

CONSTRUÇÃO E ANÁLISE DE UM FOLHETO EDUCATIVO PARA CRIANÇAS FENILCETONÚRICAS E SEUS CUIDADORES

Mariana Castelo Pinheiro¹
Marjorie Rafaela Lima do Vale²

Resumo

Tendo em vista a limitada disponibilidade de materiais educativos para orientação dietética de pacientes com fenilcetonúria, objetivou-se com este trabalho elaborar e analisar o conteúdo e a aparência de um folheto educativo direcionado a crianças fenilcetonúricas e seus cuidadores. O material foi avaliado por cinco profissionais com expertise no manejo da doença. O material efetivou-se com 20 páginas. Todas as categorias avaliadas (objetivos, apresentação e relevância) apresentaram Índices de Validade de Conteúdo (IVC) satisfatórios. A legibilidade do conteúdo textual do folheto foi estimada em 77, sendo, portanto, classificado como “mais fácil” quanto à facilidade de leitura. Desta forma, tem-se que o Manual “ABC de Fenil” está apropriado e, portanto, apto a ser utilizado como adjuvante no manejo da fenilcetonúria junto a pacientes pediátricos.

Palavras-chave: Materiais de Ensino; Estudos de Validação; Nutrição.

Introdução

A fenilcetonúria ou Pheylketonuria (com abreviatura PKU) é uma doença de herança genética que se caracteriza pela deficiência ou ausência da enzima fenilalanina hidroxilase (FRANGIPANE e OLIVEIRA, 2011). O excedente de fenilalanina produzido no organismo de indivíduos fenilcetonúricos é metabolizado por uma via alternativa não fisiológica (ADKINSON e BROWNE, 2008), e o seu acúmulo pode gerar efeitos tóxicos e nocivos (MARTINS *et al.*, 2006). Estima-se que no Brasil 1: 15.000 a 1: 25.000 crianças nascidas sejam diagnosticadas com fenilcetonúria anualmente (BRASIL, 2017).

A terapia nutricional do paciente fenilcetonúrico consiste em uma oferta de alimentos com baixo teor de fenilalanina e do monitoramento dos níveis séricos de PHE (REFOSCO e SCHWARTZ, 2010). A conduta dietética de exclusão dos alimentos deve ser mantida por toda a vida, considerando o potencial prejuízo das funções cognitivas dos indivíduos mediante situações de hiperfenilalaninemia (MONTEIRO e CÂNDIDO, 2006).

¹ Especialista em pediatria pela Escola de Saúde Pública do Ceará (ESP), pós-graduada em Nutrição e Pediatria: da concepção a adolescência pelo Instituto de Pesquisas, Ensino e Gestão em Saúde (IPGS) e graduada em Nutrição pela Universidade Estadual do Ceará (UECE).

² Doutoranda em Nutrição e Metabolismo pela Universidade de Alberta (UofA), mestre em Nutrição e Saúde e graduada em Nutrição pela Universidade Estadual do Ceará (UECE).

Desta forma, materiais educativos impressos, como, por exemplo, folders, cartilhas e panfletos (PELICIONE e PELICIONE, 2007), têm sido utilizados. Esses materiais usualmente contêm informações referentes à etiologia e à fisiopatologia da doença, forma de diagnóstico, tratamento e tabelas de contagem de fenilalanina (NÚCLEO DE AÇÕES E PESQUISA EM APOIO DIAGNÓSTICO DA FACULDADE DE MEDICINA DA UFMG, 2006).

Apesar do reconhecimento de que estratégias educativas são capazes de promover uma maior autonomia do paciente, ao que se refere ao manejo da doença e à dieta (ALVES, 2010) é importante ressaltar que há uma limitada disponibilidade de materiais educativos para orientação dietética de pacientes com fenilcetonúria. Em estudo recente, Fries (2017) procurou desenvolver um aplicativo de celular para auxiliar pacientes fenilcetonúricos no manejo do tratamento dietético. Em relação a materiais impressos, constatou-se em prévia revisão de literatura que, apesar de estes contemplarem diversos grupos e faixas etárias, apresentarem temas relevantes ao tratamento e fazerem uso de figuras e ilustrações como modo de apresentar o material mais interativo e atraente a leitura, apresentam também um grau de legibilidade considerado difícil para uma parcela considerável de brasileiros (PINHEIRO e VALE, 2016).

Dessa forma, é evidente a necessidade de realização de estudos de elaboração e validação de cartilhas/folders/panfletos para públicos de menor literacia, justificando a importância deste trabalho, cujos objetivos são elaborar e analisar a adequação do conteúdo e a aparência de um folheto educativo direcionado a cuidadores e crianças fenilcetonúricas, junto a profissionais com expertise no manejo de PKU.

Método

Trata-se de um estudo metodológico (POLIT *et al.*, 2004) com abordagem quantitativa, desenvolvido em duas etapas. A primeira etapa foi informada pelo percurso metodológico proposto por Oliveira (2006) e consistiu na elaboração do folheto educativo a partir de levantamento bibliográfico sobre a temática, incluindo revisão de materiais educativos já existentes. E a segunda etapa, de análise da adequação do conteúdo e aparência do folheto educativo junto a profissionais com expertise no manejo de PKU, foi informada por Pasquali (1997). O estudo foi realizado de novembro de 2016 a abril de 2017.

Para a primeira etapa do estudo foi realizado levantamento bibliográfico do conteúdo científico relacionado ao manejo dietético da fenilcetonúria. Para tanto, foram

consultados materiais educativos disponíveis tanto em bases de dados eletrônicas e bibliotecas virtuais, quanto por meio de contato por e-mail com associações de pacientes, indústria de fórmulas alimentares e indicação de profissionais. Adicionalmente, também foram consideradas as recomendações propostas pelo Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (BRASIL, 2013), pelo Protocolo Brasileiro de Erros Inatos do Metabolismo (MARTINS *et al.*, 2006), pelo Consenso para o Tratamento Nutricional de Fenilcetonúria (SOCIEDADE PORTUGUESA DE DOENÇAS METABÓLICAS, 2007), pelo Guia Alimentar para a População Brasileira (BRASIL, 2014) e por Refosco e Schwartz (2010).

Em relação à forma de apresentação do conteúdo do selecionado, linguagem, organização, layout, ilustração, aprendizagem e motivação, foram seguidas as orientações propostas por guias internacionais no que se refere à formulação e à eficiência de materiais educativos (HOFFMANN; WORRALL, 2004; CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2009; CANCER CARE NOVA SCOTIA, 2004). Também foi utilizado o índice de legibilidade de Flesch de forma a estimar a facilidade de compreensão e o grau de escolaridade necessário para entender o material (BARBOZA e NUNES, 2007).

Para a segunda etapa, de análise do conteúdo e aparência do folheto educativo, foi recrutado um painel de avaliadores com expertise no manejo de PKU. O recrutamento de potenciais avaliadores foi realizado por meio de uma técnica não probabilística denominada “Bola de Neve”, que consiste na seleção dos participantes por meio de indicação ou recomendação de participantes anteriores (VINUTO, 2014). O processo de recrutamento dos avaliadores foi realizado até que o número mínimo de participantes fosse atingido ou até que nenhum nome adicional fosse sugerido pelos participantes anteriores.

A elegibilidade dos potenciais avaliadores foi avaliada utilizando uma adaptação do modelo proposto por Fehring, chamada de “Fehring Model” (MELO *et al.*, 2011). Uma pontuação mínima de cinco pontos foi exigida como critério de inclusão dos participantes. A adaptação realizada está apresentada no Quadro I. Conforme realizado por outros autores (CARMONA e LOPES, 2006; CHAVES *et al.*, 2010), uma maior ênfase foi dada à experiência de prática clínica no manejo da fenilcetonúria quando comparado à experiência acadêmica em temas gerais relacionados à nutrição e saúde. A informação necessária para estimar a qualificação dos avaliadores foi obtida por meio de análise do currículo profissional e acadêmico, disponível na plataforma Lattes, e confirmada através de um questionário de caracterização acadêmica e profissional.

Quadro I – Critério para escolher os profissionais para analisar o material educativo

Critérios de Fehring	Adaptações
Ser mestre em enfermagem (4 pontos)	Ser mestre em nutrição ou áreas da saúde relacionadas (2 pontos)
Ser mestre em enfermagem, com dissertação na área de interesse de diagnóstico (1 ponto)	Possuir dissertação ou tese abordando temas relacionados à fenilcetonúria (1 ponto)
Ter pesquisas publicadas sobre diagnóstico ou conteúdo relevante (2 pontos)	Ter trabalhos científicos na área de fenilcetonúria e/ou participar de projetos e grupos de pesquisa (2 pontos)
Ter artigo publicado sobre diagnóstico em periódico indexado (2 pontos)	Ter artigo publicado sobre fenilcetonúria em periódico indexado (2 pontos)
Ter doutorado em enfermagem, com a tese na área de interesse de diagnóstico (2 pontos)	Ter doutorado em nutrição ou áreas da saúde relacionadas (2 pontos)
Ter prática clínica recente, de no mínimo 1 ano na temática abordada (2 pontos)	Ter experiência profissional no acompanhamento de pacientes com fenilcetonúria, por no mínimo 5 anos (4 pontos)
Ter capacitação (especialização) em área clínica relevante ao diagnóstico de interesse (2 pontos)	Ter capacitação (mínimo de 20 horas) em área clínica relevante para o manejo de fenilcetonúria (2 pontos)

Fonte: FEHRING (1987)

Mediante confirmação da pontuação mínima requerida, os potenciais avaliadores foram contatados por meio do envio de uma carta convite no formato de mensagem eletrônica. Foram enviados adicionalmente os seguintes documentos: questionário de caracterização acadêmica e profissional, material educativo em Formato Portátil de Documento (PDF), termo de consentimento livre e esclarecido e o formulário de avaliação de conteúdo e aparência.

O formulário de avaliação utilizado foi construído a partir do material proposto por Oliveira (2006). O questionário utilizado permite avaliar tanto a adequação do conteúdo científico relacionado ao manejo da fenilcetonúria, quanto à adequação da dificuldade e da aparência do material educativo. Como formato de resposta, foi utilizada uma escala Likert com gradação de 4 pontos, onde 1 é “inadequado” e 4 é “totalmente adequado” (LYNN, 1986). Também foram incluídos espaços para respostas discursivas para comentários e sugestões.

Os dados foram organizados no software Excel 8.0, sendo feita a análise descritiva das informações sociodemográficas dos avaliadores. Para a análise quantitativa da adequação e aparência do folheto educativo, foi utilizado o Índice de Validade do Conteúdo (IVC), que é uma medida que avalia a proporção de concordância dos avaliadores sobre um

aspecto do material educativo (LYNN, 1986). O IVC foi calculado a partir da proporção do número de respostas 3 “adequado” e 4 “totalmente adequado”, relativo ao total do número de respostas obtidas no critério avaliado (LYNN, 1986). O IVC foi considerado adequado quando igual ou superior a 0,80 (SELBY-HARRINGTON *et al.*, 1994). Os comentários emitidos pelos avaliadores a partir das questões abertas foram utilizados para aprimorar escrita, clareza e relevância do material.

Aspectos éticos

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Hospital Infantil Albert Sabin, de Fortaleza, e executada mediante parecer favorável do comitê avaliador com número CAAE 60376916.5.0000.5042. Este estudo foi delineado de modo a atender as normas do Conselho Nacional de Saúde, que determinam os princípios da ética envolvendo seres humanos (Resolução nº466/2012).

Resultados

O folheto construído foi intitulado “ABC de Fenil”, contendo um total de 20 páginas, sendo montadas em cinco folhas couché tamanho A4, frente e verso, anexadas umas às outras em formato de livro, dobradas ao meio e grampeadas. O folheto educativo foi estruturado da seguinte forma: capa; apresentação; tópicos relacionados à fenilcetonúria, à fisiopatologia, à forma de tratamento, à dietoterapia e a situações especiais; e contracapa (Figura 1). Imagens, tabelas, caixas de texto e cores foram utilizadas como recurso para tornar o material mais claro e atrativo.





Figura 1 – Versão final do folheto educativo, após considerações dos avaliadores.

Fonte: Elaborado pelas autoras (2017)

A legibilidade do folheto educativo foi estimada em 77, sendo, portanto, classificado como material “mais fácil” em facilidade de leitura, correspondendo ao grau de escolaridade do 7º ano, de acordo com a nova classificação escolar.

A interpretação do índice de Flesch é apresentada a seguir, na Tabela I.

Tabela I – Flesch Reading Ease Score: os graus de escolaridade e a facilidade de compreensão dos textos

Facilidade de compreensão	Ease	Grau de escolaridade
Muito difícil	0-30	Universitário
Difícil	30-50	Nível Médio ou universitário incompleto
Mais difícil	50-60	Nível Médio incompleto
Padrão	60-70	7 ^a ou 8 ^a série
Mais fácil	70-80	6 ^a série
Fácil	80-90	5 ^a série
Muito fácil	90-100	4 ^a série

Fonte: Adaptação em português de Flesch-Kincaid, and Flesch Reading Ease formulas, The Accessibility Institute, University of Texas (Austin).

No que se refere à análise do conteúdo e aparência do material, um total de quatro avaliadores responderam a pesquisa em tempo hábil. Todos os avaliadores identificados eram do sexo feminino, sendo quatro nutricionistas e uma médica geneticista. A pontuação média obtida para a caracterização dos avaliadores foi de 9 pontos, com um desvio padrão de 3 pontos. A maioria relatou experiência profissional no acompanhamento de pacientes com fenilcetonúria, por no mínimo 5 anos (80%), ter tido trabalhos científicos na área de fenilcetonúria e/ou participar de projetos e grupos de pesquisa (80%) e ter recebido capacitação (mínimo de 20 horas) em área clínica relevante para o manejo de fenilcetonúria (60%).

A tabela II mostra os valores do IVC(i) e IVC(t) obtidos. Todos os IVC(t)'s (objetivos, apresentação e relevância) apresentaram valor satisfatório, significando que os avaliadores consideraram o material coerente, relevante e bem estruturado.

Tabela II: Índice de Validade de conteúdo (IVC) por item, categoria e total.

Critério	Itens	IVC(i)
Objetivos IVC(t)=(0,80)	São coerentes com as necessidades do paciente diagnosticado com fenilcetonúria	0,80
	São coerentes do ponto de vista do processo de adesão ao tratamento	0,80
	Promove mudança de comportamento ou atitude	0,80
	Pode circular no meio científico na área de fenilcetonúria	0,80
	Atende aos objetivos de uma instituição que trabalha com	0,80

	fenilcetonúria	
Estrutura e Apresentação IVC(t)=(0,83)	O material educativo é apropriado para pacientes diagnosticados com fenilcetonúria	0.80
	As mensagens são apresentadas de forma clara e objetiva	0.60
	As informações estão cientificamente corretas	0.80
	O material está apropriado ao nível sociocultural do público-alvo proposto	0.80
	Sequência lógica do conteúdo proposto	0.80
	As informações estão bem estruturadas em concordância e ortografia	1.00
	O estilo da redação corresponde ao nível de conhecimento do público-alvo	0.80
	Informações de capa, contracapa, sumário, agradecimentos e/ou apresentação são coerentes	0.80
	O tamanho dos títulos e dos tópicos está adequado	0.80
	As ilustrações estão expressivas e suficientes	1.00
	O material (papel, impressão) está apropriado	1.00
	O número de páginas está adequado	0.80
Relevância IVC(t)=(0,80)	Os temas abordam aspectos-chave que devem ser reforçados	0,80
	O material permite a transferência e generalizações do aprendizado a diferentes contextos (hospitalar e domiciliar)	0,80
	O material propõe ao aprendiz adquirir conhecimento para realizar o autocuidado	0,80
	O material traz assuntos necessários para o paciente com fenilcetonúria	0,80
	Está adequado para ser usado por qualquer profissional da área de saúde	0,80
TOTAL: IVC(t)		0,82

Fonte: Elaborado pelas autoras (2017).

IVC(i) mede a proporção de concordância sobre a qualidade de um critério específico ou item; IVC(t) mede a qualidade de um aspecto ou instrumento de modo geral.

Somente o critério “as mensagens são apresentadas de forma clara e objetiva” obteve concordância de apenas 60% dos avaliadores. Dentre as sugestões para a melhoria desse critério, foram mencionados: substituição de termos técnicos; uso de figuras na apresentação do cardápio; maior clareza na tabela de apresentação do conteúdo de fenilalanina dos alimentos; maior objetividade na apresentação de informações referentes a possíveis complicações da fenilcetonúria; maior encorajamento do aleitamento materno;

apresentação da composição e da utilização da fórmula metabólica de aminoácidos; e informação sobre tolerâncias individuais.

Discussão

Neste estudo, a utilização de etapas bem estabelecidas, desde a revisão da literatura científica, passando pela escrita do tema selecionado, conversão da linguagem científica em linguagem mais acessível e atrativa ao público-alvo (ECHER, 2005), até a avaliação por um grupo de avaliadores considerados experts no manejo de PKU, foi um dos aspectos positivos do presente trabalho, uma vez que materiais educativos, previamente produzidos em contextos acadêmicos, direcionados para esse público, são escassos.

De modo geral, o folheto “ABC de Fenil” foi avaliado satisfatoriamente na grande maioria (93,3%) dos critérios considerados, significando que o conteúdo e a aparência do folheto estão apropriados, contendo informações consistentes e completas.

No entanto, é necessário ressaltar que, apesar do elevado IVC(t) obtido pelo material nos aspectos gerais avaliados, o critério de objetividade e clareza das mensagens obteve baixa concordância por parte dos avaliadores. Desta forma, o material foi revisado de modo a empregar sentenças mais simples e declarativas. Sabe-se que o uso de sentenças mais simples não influencia somente o entendimento de profissionais e pacientes (BARBOZA e NUNES, 2007), mas também proporciona equidade no acesso à informação, uma vez que também melhora a assimilação da informação apresentada por grupos com maior dificuldade de leitura (OLIVEIRA, 2006).

A facilidade de leitura do folheto educativo teve avaliação de “mais fácil” leitura, correspondente ao grau de escolaridade de 6ª série (ou 7º ano, de acordo com a nova classificação escolar). Materiais educativos com legibilidade “fácil” são preferíveis em se tratando de orientações relacionadas ao processo de cuidado em saúde, onde a compreensão de informações elementares é fundamental (FREDA *et al.*, 1999). Tal fato torna-se particularmente relevante considerando que, no Brasil, 73% da população de 15 a 64 anos possui analfabetismo funcional (AÇÃO EDUCATIVA e INSTITUTO PAULO MONTENEGRO, 2007). Quando comparado a outros materiais destinados ao manejo da fenilcetonúria (PINHEIRO e VALE, 2016), o folheto “ABC de fenil” foi classificado como requerendo menor escolaridade para a sua compreensão. Adicionalmente à avaliação da legibilidade, o uso de figuras, ilustrações e cores como suporte da mensagem também foi utilizado de modo auxiliar ao processo de assimilação dos conteúdos apresentados por

indivíduos de menor alfabetismo. O uso desses recursos visuais possibilitou a apresentação do conteúdo de uma maneira informal, de mais fácil compreensão, de modo a atrair o leitor e despertar o seu interesse (DOAK *et al.*, 1996; MEDEIROS, 2012; FERREIRA e SILVA, 1986).

Sabe-se que a apresentação de conteúdos de maneira fácil, atrativa e objetiva (ECHER, 2005; ALVES, 2010) é tida como fundamental em se tratando de um material educativo que se destina a ser utilizado como adjuvante no tratamento de uma doença cujo manejo nutricional é considerado tão complexo. E que a distribuição de materiais de difícil compreensão para a população pode contribuir para a baixa adesão dos pacientes ao tratamento e impactar negativamente a saúde e qualidade de vida dos indivíduos com diagnóstico de fenilcetonúria. Diante do fato que materiais previamente produzidos para pacientes com PKU apresentam-se como de “difícil” compreensão para populações com menor alfabetização, ressalta-se a importância do uso do folheto “ABC de Fenil” no processo educativo desse público.

De modo adicional, a inclusão de profissionais na avaliação do folheto proposto representou outro aspecto positivo do presente trabalho, uma vez que possibilitou o somatório de opiniões embasadas por profissionais atuantes em contextos reais, tornando a informação construída de interesse coletivo e não propriamente de um informante isolado (ZOMBINI e PELICIONE, 2011), e viabilizou a produção de um recurso educativo sensível às necessidades de profissionais e pacientes envolvidos no manejo terapêutico da fenilcetonúria.

O engajamento de profissionais também objetivou estimular o interesse e o senso de propriedade dos profissionais, de modo a facilitar a incorporação do material produzido na prática clínica. Essa característica é considerada de fundamental importância, tendo em vista que a adoção de guias e recomendações é normalmente limitada por parte dos profissionais de saúde e que a inclusão de processos participativos impacta a relevância e o uso dos recursos produzidos (GREENHALGH *et al.*, 2004).

E, por fim, sabe-se que a incorporação de materiais educativos baseados em evidências na prática clínica pode favorecer não somente o processo de ensino e aprendizagem necessário para o manejo apropriado da doença, mas também um processo de educação continuada e padronização das informações (ECHER, 2005), utilizadas pelos profissionais.

Nessa perspectiva, o folheto educativo “ABC de Fenil” propõe-se a beneficiar ambos pacientes e profissionais e facilitar o processo de educação em saúde.

Conclusões

A partir dos resultados apresentados e discutidos, conclui-se que o Folheto “ABC de Fenil” está apropriado para o uso como adjuvante no manejo da fenilcetonúria junto a pacientes pediátricos. O presente trabalho foi o primeiro a utilizar um processo estruturado para a elaboração de um material educativo para o manejo nutricional de fenilcetonúria e apresenta, como aspectos positivos, o uso de guias internacionais de orientação para a elaboração de impressos escritos sobre saúde, a colaboração de um profissional técnico em design para adequação do layout do folheto e a participação de profissionais com prática clínica no manejo da fenilcetonúria. Tendo em vista que a análise do conteúdo por um grupo de avaliadores com expertise técnica constitui uma das etapas de avaliação de um material educativo, a avaliação do mesmo junto a representantes do público-alvo ainda se constitui em etapa necessária e deve ser realizada em estudos futuros.

Referências

AÇÃO EDUCATIVA; INSTITUTO PAULO MONTENEGRO. **Indicador de alfabetismo funcional – INAF**: estudo especial sobre alfabetismo e mundo do trabalho. 2016. Disponível em: <<http://bit.ly/2E3zguw>>. Acesso em: 21 jun. 2017.

ADKINSON, E. M. F.; BROWNE, M. D. **Genética**: série Elsevier de formação básica integrada. Rio de Janeiro: Elsevier; 2008.

ALVES, I. B. D. **Fenilcetonúria clássica: o papel da qualidade do controle dietético na avaliação da qualidade de vida da população adulta diagnosticada e tratada precocemente**. 2010. 114 f. Dissertação (Mestrado em Nutrição Clínica) – Programa de Pós-Graduação em Nutrição e Alimentação. Universidade do Porto, Porto, 2010. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/62580/2/140602_56M.pdf>. Acesso em: 8 nov. 2016.

BARBOZA, E. M. F.; NUNES, E. M. A. A Inteligibilidade de websites governamentais brasileiros e o acesso para usuários com baixo nível de escolaridade. **Inclusão Social**, v. 2, n. 2, pp. 19-33, abr./set. 2007. Disponível em: <<http://bit.ly/2BHfVdu>>. Acesso em: 8 nov. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Série A – Normas e Manuais Técnicos**. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas: Fenilcetonúria. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de atenção básica. **Guia alimentar para a população brasileira**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Programa Nacional de Triagem Neonatal. **Portal Ministério da Saúde**, Brasília, jun. 2017. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/acoes-e-programas/programa-nacional-da-triagem-neonatal/fenilcetonuria-pku>>. Acesso em: 15 mar. 2018.

CANCER CARE NOVA SCOTIA. Guidelines for the development of patient education materials. Nova Scotia: Cancer Care Nova Scotia, 2004. Disponível em:

<<https://medicine.osu.edu/sitetool/sites/pdfs/ahecpublic/guidelinesdevelopmentptedumaterials.pdf>>. Acesso em: 10 nov. 2016.

CARMONA, E. V.; LOPES, M. H. B. M. Content validation of parental role conflict in the neonatal intensive care unit. **International Journal of Nursing Terminologies and Classifications**, v. 17, n. 1, pp. 3-9, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1744-618X.2005.00017.x>>. Acesso em: 10 nov. 2016.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION – CDC. Department of health and human services. **Simply Put: A guide for creating easy-to-understand materials**. 3 ed. Atlanta: Centers for disease control and prevention, 2009. Disponível em: <https://www.cdc.gov/healthliteracy/pdf/simply_put.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2016.

CHAVES, E. H. B.; BARROS, A. L. B. L.; MARINI, M. Aging as a related factor of the nursing diagnosis impaired memory: content validation. **International Journal of Nursing Terminologies and Classifications**, v. 21, n. 1, pp. 14-20, 2010. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1744-618X.2009.01140.x/pdf>>. Acesso em: 11 nov. 2016.

DOAK, C. C.; DOAK, G. L., ROOT, J. H. **Teaching patients with low literacy skills**. 2 ed. Philadelphia: Lippincott; 1996.

ECHER, I. C. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v. 13, n. 5, pp. 754-7, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n5/v13n5a22.pdf>>. Acesso em: 12 dez. 2016.

FEHRING, R. Methods to validate nursing diagnoses. **Marquette University**, v.16, n. 6, 1987. Disponível em: <<https://pdfs.semanticscholar.org/11f7/d8b02e02681433695c9e1724bd66c4d98636.pdf>>. Acesso em: 5 nov. 2016.

FERREIRA, O. M. C.; SILVA, J. P. **Recursos audiovisuais para ensino**. São Paulo: EPU, 1986.

FRANGIPANE, B. J., OLIVEIRA, R. B. Erros Inatos do Metabolismo. In: VASCONCELOS, M. J. O. B.; BARBOSA, J. M.; PINTO, I. C. S., LIMA, T. M.; ARAÚJO, A. F. C. A. **Nutrição clínica: obstetrícia e pediatria**. Rio de Janeiro: Med Book, pp. 332-48, 2011.

FREDA, C. F.; DAMUS, K.; MERKATZ, I. M. Evaluation of the readability of ACOG patient education pamphlets. The American College of Obstetricians and Gynecologists. **Obstetrics and gynecology**, v. 93, pp. 771-774, maio 1999.

FRIES, E. **Aplicativo android para auxiliar a dieta de pessoas com fenilcetonúria**. 2017. 59 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Ciências da computação) – Programa de Graduação em Ciências da Computação, Universidade de Feevale, Novo Hamburgo, 2017. Disponível em: <https://tconline.feevale.br/NOVO/tc/files/0001_4449.pdf>. Acesso em: 15 mar. 2018.

GREENHALGH, T.; ROBERT, G.; MACFARLANE, F.; BATE, P.; KYRIAKIDOU, O. Diffusion of Innovations in Service Organizations: Systematic Review and Recommendations. **The Milbank Quarterly**, v.82, n. 4, pp.581-629, 2004. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15595944>>. Acesso em: 17 mar. 2017.

HOFFMANN, T.; WORRALL, L. Designing effective written health education materials: considerations for health professionals. **Disability & Rehabilitation**, v. 26, n. 9, pp. 1166-1173, 2004. Disponível em:

- <<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09638280410001724816>>. Acesso em: 20 mar. 2017.
- LYNN, M. L. Determination and quantification of content validity. **Nursing Research**, v. 35, n. 6, pp. 382-385, 1986.
- MARTINS, A.M.; FRANGIPANE, B. J.; MICHELETTI, C.; OLIVEIRA, R. B. **Protocolo brasileiro de dietas: erros inatos do metabolismo**. São Paulo: Segmento Farma; 2006.
- MEDEIROS, A. P. **Validação de material educativo para homens com cateter vesical de demora no domicílio**. 2012. 130 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2012. Disponível em: <<https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/3242>>. Acesso em: 8 nov. 2016.
- MELO, R. P.; MOREIRA, R. P.; FONTENELE, F. C.; AGUIAR, A. S. C.; JOVENTINO, E. S.; CARVALHO, E. C. Critérios de seleção de experts para estudos de validação de fenômenos de enfermagem. **Rev Rene**, v. 12, n. 2, pp. 424-431, abr/jun, 2011. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/vol12n2_pdf/a26v12n2.pdf>. Acesso em: 8 nov. 2016.
- MONTEIRO, L. T. B.; CÂNDIDO, L. M. B. Fenilcetonúria no Brasil: evolução e casos. **Revista de Nutrição**, v. 19, n. 3, pp. 383-387, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rn/v19n3/30143.pdf>>. Acesso em 5 nov. 2016.
- NÚCLEO DE AÇÕES E PESQUISA EM APOIO DIAGNÓSTICO DA FACULDADE DE MEDICINA DA UFMG – NUPAD. **Entendendo a fenilcetonúria: manual de orientação**. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2006.
- OLIVEIRA, M. S. **Autocuidado da mulher na reabilitação da mastectomia: estudo de validação de aparência e conteúdo de uma tecnologia educativa**. 2006. 115 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2006. Disponível em: <<http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/1972>>. Acesso em: 8 nov. 2016.
- PASQUALI, L. **Psicometria: teoria e aplicações**. Brasília: Universidade de Brasília, 1997.
- PELICIONE, M. C. F.; PELICIONE, A. F. Educação e promoção da saúde: uma retrospectiva histórica. **O mundo da saúde**, v. 31, n. 3, jul/set 2007, p. 320-328. Disponível em: <http://www.revistamundodasaude.com.br/assets/artigos/2007/55/02_restrospectiva_historica.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2016.
- PINHEIRO, M. C.; VALE, M. R. L. **Levantamento e caracterização de materiais educativos impressos para pacientes diagnosticados com fenilcetonúria e seus cuidadores**. 2016. Mimeo. Trabalho de conclusão de curso (Especialização em Nutrição em pediatria: da concepção à adolescência) – Instituição de Ensino, Pesquisa e Gestão em Saúde, Fortaleza, 2016.
- POLIT, D.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. Porto Alegre: Artmed; 2004.
- REFOSCO, L. F.; SCHWARTZ, I. V. D. Hiperfenilalaninemias. In: Bosco, S. M. D. (Org.). **Terapia Nutricional em Pediatria**. São Paulo: Atheneu, pp. 315-32, 2010.
- SELBY-HARRINGTON, M. L.; MEHTA, S. M.; JUTSUM, V.; RIPORELLA-MULLER, R.; QUADE, D. Reporting of instrument validity and reliability in selected clinical nursing journals. **Journal of Professional Nursing**, n. 10, pp. 47-56, 1994. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8144756>>. Acesso em: 8 nov. 2016.

SOCIEDADE PORTUGUESA DE DOENÇAS METABÓLICAS. SPM. Consenso para o tratamento nutricional de fenilcetonúria. **Acta Pediátrica Portuguesa**, n. 38, v. 1, pp. 44-54, 2007. Disponível em: <<http://actapediatrica.spp.pt/article/view/4636/3469>>. Acesso em: 15 fev. 2017.

VINUTO, J. A abordagem da bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, n. 44, pp. 203-220, 2014. Disponível em: <<https://www.ifch.unicamp.br/ojs/index.php/tematicas/article/view/2144>>. Acesso em: 5 nov. 2016.

HOFFMANN, T. and WORRALL, L. (2004) Designing Effective Written Health Education Materials: Considerations for Health Professionals. *Disability and Rehabilitation*, 26, 1166-1173. <http://dx.doi.org/10.1080/09638280410001724816>

ZOMBINI, E. V.; PELICIONE, M. C. F. Estratégias para a avaliação de um material educativo em saúde ocular. **Journal of Human Growth and Development**, v. 21, n. 1, pp. 51-58, 2011. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/jhgd/article/view/19995>>. Acesso em: 15 set. 2017.

CONSTRUCTION AND ANALYSIS OF EDUCATIONAL BROCHURE FOR CHILDREN WITH PHENYLKETONURIA AND THEIR CAREGIVERS

Abstract

Given the scarcity of educational materials (EM) to guide nutrition education strategies for phenylketonuric (PKU) patients, the goal of the present study was to develop and analyse the appearance and content validity of a EM directed to phenylketonuric children and their caregivers. The EM was evaluated by five professionals with expertise in the management of PKU. The material comprised 20 pages. All categories presented a satisfactory Index of Content Adequacy, meaning that the material was coherent, relevant and well structured. The final Flesch Reading Ease Score index was 77. The 'ABC of Phenyl' Manual is appropriate and therefore suitable for use as an adjuvant in the management of phenylketonuria with pediatric patients.

Keywords: Teaching Materials; Validation Studies; Nutrition.