

FACULDADE TIRADENTES
RESIDÊNCIA MÉDICA EM PEDIATRIA

MARIA EDUARDA GURGEL DA TRINDADE MEIRA HENRIQUES

**DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DE CARTILHA
EDUCATIVA SOBRE SÍNDROME NEFRÓTICA NA INFÂNCIA**

RECIFE

2023

FACULDADE TIRADENTES
RESIDÊNCIA MÉDICA EM PEDIATRIA

MARIA EDUARDA GURGEL DA TRINDADE MEIRA HENRIQUES

**DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DE CARTILHA
EDUCATIVA SOBRE SÍNDROME NEFRÓTICA NA INFÂNCIA**

TCC apresentado a COREME da
Faculdade Tiradentes, como
requisito para a obtenção do
certificado de conclusão do curso de
Residência Médica em Pediatria

Orientadora: Marcela Corrêa de Araújo
Pandolfi

Recife

2023

MARIA EDUARDA GURGEL DA TRINDADE MEIRA HENRIQUES

**DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DE CARTILHA
EDUCATIVA SOBRE SÍNDROME NEFRÓTICA NA INFÂNCIA**

TCC apresentado a COREME da
Faculdade Tiradentes, como requisito
para a obtenção do
certificado de conclusão do curso de
Residência Médica em Pediatria

Aprovado em: 26/01/2023.

BANCA EXAMINADORA

Profº. Dra. Marcela Pandolfi (Orientadora)
Faculdade Tiradentes

Profº. Tatiana de Paula Santana da Silva (Examinador Interno)
Faculdade Tiradentes

Dra. Ana Caroline de Souza Mendes Falcão (Examinador Externo)
Hospital Maria Lucinda

DEDICATÓRIA

Àqueles que estiveram conosco em todo processo de formação, nossa família.

À nossa equipe de preceptoria do Hospital Maria Lucinda, composta por mulheres fortes e dedicadas e que são nossa inspiração.

À Dra. Marcela Pandolfi, que idealizou e nos orientou na elaboração deste trabalho, estando conosco em todo o processo de aprendizagem.

À Carolina Godoy, Clarissa Melo e Marília Dantas, amigas do nosso grupo de residência, as quais deixaram esse nosso percurso muito mais especial e amoroso.

Aos pacientes e familiares, que nos deram oportunidade de aprender pediatria com seu bem maior, que são suas crianças. E, em especial, agradecemos em memória dos pacientes que prestamos assistência em seu óbito. Assistir à partida prematura de vocês, ou não conseguir adiá-la de forma benéfica, é sempre motivo de muitos questionamentos. Vocês deixaram marcas e nos deram propósito nos dias de desânimo e cansaço: nossa eterna gratidão.

RESUMO

Introdução: A síndrome nefrótica é o conjunto de sinais e sintomas clínicos, que, em conjunto com resultados laboratoriais, demonstram um dano à barreira de filtração glomerular, o que aumenta sua permeabilidade. Configura um distúrbio complexo e multifatorial, que gera um estado clássico de proteinúria, hipoalbuminemia, edema e dislipidemia. O uso do corticoide empírico está indicado já que cerca de 80% casos correspondem à chamada Doença de Lesão Mínima, a qual tem ótima resposta a essa terapia farmacológica. Por se tratar de um tratamento longo, onde falhas na adesão terapêutica podem significar aumento considerável da morbimortalidade, paciente, família e rede de saúde devem estar bem integrados. Ações sinérgicas em prol do controle da doença deve ser o foco da terapêutica empregada. A educação em saúde tem papel fundamental na instrução de pacientes e cuidadores, a fim de aumentar a adesão ao tratamento, melhorando o prognóstico dessas crianças. O objetivo deste trabalho foi desenvolver e realizar a validação de conteúdo e validação semântica para uma cartilha sobre síndrome nefrótica na infância. **Método:** Estudo de elaboração e validação de conteúdo e semântica. O modelo de validação seguiu a proposta de Pasquali. Para a validação de conteúdo foram selecionados juízes experts na pediatria e, para a validação semântica da cartilha, familiares e cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome nefrótica. Para a validação de conteúdo e validação semântica, cada item do instrumento de avaliação precisou apresentar Índice de Validade do Conteúdo (IVC) maior ou igual a 0,8 e o índice de concordância entre os juízes maior de 80%. Foi realizada a análise qualitativa das sugestões e comentários dos juízes. **Resultados:** Desenvolveu-se uma cartilha sobre síndrome nefrótica para auxiliar no acompanhamento de crianças e na compreensão da doença pela família e cuidadores. A validação semântica contou com a participação de 11 indivíduos, que estão diretamente ligados aos cuidados de crianças com a doença. A validação de conteúdo foi realizada por 6 juízes com expertise na área de Pediatria. O IVC para a validação de conteúdo e para a validação semântica foi de 1,0. **Conclusão:** As sugestões feitas pelos participantes foram acatadas e as alterações realizadas. Espera-se que a cartilha desperte o interesse de seu público alvo visando um melhor

entendimento sobre a doença e a melhoria no acompanhamento da síndrome nefrótica na infância.

Palavras – chave: síndrome nefrótica; pediatria; estudo de validação; educação em saúde.

ABSTRACT

Introduction: Nephrotic syndrome is the set of clinical signs and symptoms, which, together with laboratory results, demonstrate damage to the glomerular filtration barrier, which increases its permeability. It configures a complex and multifactorial disorder, which generates a classic state of proteinuria, hypoalbuminemia, edema and dyslipidemia. The use of empiric corticosteroids is indicated, as approximately 80% of the cases correspond to the so-called Minimal Lesion Disease, which has an excellent response to this pharmacological therapy. Because it is a long treatment, where failures in therapeutic adherence can mean a considerable increase in morbidity and mortality, patient, family and health network must be well integrated. Synergistic actions in favor of disease control should be the focus of the therapy employed. Health education plays a fundamental role in educating patients and caregivers in order to increase adherence to treatment, improving the prognosis of these children. The objective of this work was to develop and carry out content validation and semantic validation for a booklet on nephrotic syndrome in childhood. **Method:** Study of elaboration and validation of content and semantics. The validation model followed Pasquali's proposal. Expert judges in pediatrics were selected for the content validation and, for the semantic validation of the booklet, family members and caregivers of children and adolescents with nephrotic syndrome. For content validation and semantic validation, each item of the assessment instrument had to present a Content Validity Index (CVI) greater than or equal to 0.8 and an agreement index between judges greater than 80%. A qualitative analysis of the judges' suggestions and comments was performed. **Results:** A booklet on nephrotic syndrome was developed to assist in the monitoring of children and in the understanding of the disease by the family and caregivers. The semantic validation involved the participation of 11 individuals, who are directly involved in the care of children with the disease. Content validation was carried out by 6 judges with expertise in the field of Pediatrics. The CVI for content validation and for semantic validation was 1.0. **Conclusion:** The suggestions made by the participants were accepted and the changes made. It is hoped that the booklet will arouse the interest of its target audience, aiming at a better

understanding of the disease and improvement in the follow-up of nephrotic syndrome in childhood.

Keywords: nephrotic syndrome; pediatrics; validation study; health education.

LISTA DE ABREVIACÕES

SN	SÍNDROME NEFRÓTICA
SNI	SÍNDROME NEFRÓTICA IDIOPÁTICA
GESF	GLOMERULOESCLEROSE SEGMENTAR E FOCAL
LHM	LESÃO HISTOLÓGICA MÍNIMA
SNCS	SÍNDROME NEFRÓTICA CORTICOSENSÍVEL
SNCR	SÍNDROME NEFRÓTICA CORTICORESSITENTE
TCLE	TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
IVC	ÍNDICE DE VALIDADE DE CONTEÚDO
CNS	CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO -----	9
2 REVISÃO DA LITERATURA -----	13
2.1 Conceitos relevantes -----	17
3 OBJETIVOS -----	18
3.1 Objetivos gerais -----	18
3.2 Objetivos específicos -----	18
4 METODOLOGIA -----	19
4.1 Desenho do estudo -----	19
4.2 Local do estudo -----	19
4.3 Período do estudo -----	19
4.4 Procedimento metodológico da elaboração da cartilha educativa -----	19
4.5 Procedimento metodológico para validação de conteúdo e validação semântica	
4.5.1 Validação de conteúdo-----	21
4.5.2 Validação semântica -----	23
4.6 Análise dos dados -----	23
4.7 Aspectos éticos -----	24
5 RESULTADOS -----	25
5.1 Discussão dos resultados -----	34
6 CONCLUSÃO -----	37
ANEXO I – FOLHA DE ROSTO DA PLATAFORMA BRASIL -----	42
ANEXO II – CARTA DE ANUÊNCIA -----	43
APÊNDICE I – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) -	45
APÊNDICE II – CARTA CONVITE AOS JUÍZES -----	49
APÊNDICE II – CARTA CONVITE AOS JUÍZES -----	49
APÊNDICE III – FOLHA DE PARECER DOS JUÍZES – VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO -----	50

APÊNDICE IV – FOLHA DE PARECER DOS JUÍZES – VALIDAÇÃO SEMÂNTICA --	
-----	53
APÊNDICE V – CARTILHA EDUCATIVA SOBRE SÍNDROME NEFRÓTICA -----	55

1. INTRODUÇÃO

A síndrome nefrótica (SN) é uma síndrome clínica definida por edema, proteinúria maciça e hipoalbuminemia. Ela se configura como uma importante causa de doença crônica na faixa etária pediátrica^{1,2,3}, com particularidades relevantes, e, cujo sucesso do manejo clínico depende do médico assistente, em especial do nefrologista pediátrico, e da aderência da família ao tratamento.⁴

Por outro lado, devido às possíveis intercorrências clínicas e à necessidade de cuidado continuado no dia a dia do paciente nefrótico, é essencial que os demais profissionais de saúde que vierem a prestar atendimento estejam cientes da atual etapa de tratamento e, não menos importante, é imprescindível que paciente e família participem ativamente do cuidado diário.⁴

Essa síndrome é resultado da lesão da barreira de filtração glomerular, o que leva à elevação da permeabilidade da parede capilar dos glomérulos renais. A maior permeabilidade acarreta uma proteinúria maciça (acima de 40mg/m²/h ou 50mg/m² nas 24h) e, por consequência, uma hipoproteinemia, com perda principalmente de albumina, ocasionando redução da pressão oncótica plasmática.⁵ Em consequência, há o deslocamento de líquido do compartimento vascular para o intersticial, o que acarreta o sintoma chave da síndrome nefrótica: o edema.^{1, 2}

Além disso, há também uma redução do volume sanguíneo efetivo e elevação da reabsorção tubular de cloreto de sódio (produzida pela ativação do sistema renina-angiotensina-aldosterona), o que acentua o edema nefrótico, que, em sua maioria, se torna generalizado.^{1,2}

Ainda no contexto de sinais e sintomas cardinais da síndrome nefrótica, temos a apresentação laboratorial de uma hipercolesterolemia devido ao estímulo hepático à síntese de lipoproteínas e à diminuição do metabolismo lipídico, tudo isso ocasionando uma hipertrigliceridemia patológica e com potenciais consequências sistêmicas.^{1,2,3}

O diagnóstico requer o achado de uma hipoalbuminemia ($<3\text{g/dL}$) somado à proteinúria a nível nefrótico. Entende-se por proteinúria na faixa nefrótica (ou proteinúria maciça) aquelas cujos valores são maiores que 50mg/kg/dia ou acima de $40\text{mg/m}^2/\text{h}$; ou ainda, em amostra isolada de urina a relação proteína/creatinina maior do que 2,0. O edema e a dislipidemia são achados de suporte, mas que não são necessários para o diagnóstico.^{1,2,3}

A maioria dos pacientes com SNI (80 a 90%) responde à corticoterapia empírica inicial, obtendo-se remissão completa. Nesses pacientes, chamados de corticossensíveis, o prognóstico é bastante favorável quando comparado com aqueles que não respondem mesmo após terapia com 8 semanas contínuas de corticoide, ou seja, corticorresistentes. Entretanto, até 90% das crianças com síndrome nefrótica corticossensível (SNCS) apresentam uma ou mais recidivas durante o curso do tratamento preconizado.^{5,6}

Casos selecionados terão sua decisão terapêutica baseada no tipo histológico evidenciado, após biópsia renal, em estudo histopatológico. São candidatos à biópsia renal os pacientes com idade menor que 1 ano ou maior que 10 anos (alguns autores recomendam > 16 anos), ou que apresentem quaisquer um dos sinais/sintomas a seguir: hematúria macroscópica ou hematúria microscópica persistente, hipertensão grave, disfunção renal, hipocomplementenemia, sintomas extra renais (p.ex., exantema, púrpura). Os pacientes corticorresistentes ou em planejamento de introdução de inibidores da calcineurina (ciclosporina, tacrolimo) também devem ser submetidos à biópsia renal.^{5,6,7}

Para todos os pacientes, entretanto, sendo eles respondedores ou não à terapia sistêmica com corticoides, se faz necessário a associação de medidas não farmacológicas. Estas medidas, por sua vez, estão focadas na prevenção ou minimização de complicações devido à SN subjacente. Elas incluem: manejo do edema e da anasarca: evitando ingestão excessiva de líquidos, restrição moderada de sal, manutenção da ingestão adequada de proteínas (130-140% da dose diária adequada) e uso criterioso de diuréticos. Em pacientes com anasarca grave ou edema, a mobilização ativa de fluido pode ser realizada com administração

intravenosa de um diurético de alça em conjunto com albumina 25% pobre em sal. O uso de tromboembólicos profilático ainda é questionável.⁵

As vacinas vivas devem ser evitadas durante a recaída e durante o uso de medicamentos imunossupressores diários, no entanto, deve ser preconizada a prevenção de infecção com vacinas pneumocócicas e para varicela (se não forem previamente imunizados).⁵

Como uma variável independente da terapêutica medicamentosa instituída, a percepção do indivíduo como alicerce essencial à reabilitação, foi pilar para impulsionar a elaboração deste documento. O paciente e, especialmente na pediatria, a família, indiscutivelmente, precisam se perceber como parte fundamental para a recuperação clínica.^{3,5}

O desenvolvimento de estratégias educacionais cientificamente fundamentadas e validadas por juízes *experts*, proporcionam um diferencial na educação em saúde⁸, e isso não é diferente para as famílias que cuidam de crianças com síndrome nefrótica.

Demonstrando ter conhecimento da importância das práticas de educação em saúde, ficou estabelecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS), desde 2004, a Educação Permanente em Saúde como política nacional.^{8,9}

Como citou SHEYLA CO (2014), a educação permite que o sujeito entenda desafios e tensões nas esferas físicas, emocionais, sociais, econômicas e políticas; influencia o planejamento e a implementação de ações preventivas, protetivas e proativas, viabilizando a construção de contextos saudáveis.^{10,11}

Por sua vez, a educação em saúde é uma prática social cujo processo contribui para a formação da consciência crítica das pessoas a respeito de seus problemas de saúde. Por meio dela, a população tem acesso, de maneira clara, ao processo saúde-doença, desmistificando-o.^{8,9}

No entanto, apesar de muito já ter sido estudado no campo da educação em saúde, em nossas pesquisas para a elaboração desse presente documento, foi percebido um fato intrigante: a maioria das cartilhas, panfletos educativos ou materiais

desenvolvidos para impressão (ou distribuição *online*) trazem consigo conceitos e informações voltadas para orientações gerais em saúde ou patologias que predominam fora da faixa etária pediátrica. Muitos dos documentos científicos encontrados trazem temas como: tuberculose, HIV, diabetes tipo 2, orientações para gestantes etc. Voltadas para a faixa etária pediátrica, a elaboração de materiais com ideologia semelhante se torna desproporcionalmente escassa.^{8,9}

Em contraponto, nos baseando em ferramentas de educação em saúde e, com uma visão sensível acerca do adoecimento e do nível de entendimento do público alvo, desenvolvemos e validamos uma cartilha educativa sobre síndrome nefrótica na infância.

Este referido documento foi pensado de forma a ser aplicável às diferentes realidades das famílias atendidas, e idealizado a fim de que consigamos contribuir para o conhecimento dos cuidadores. Com isso, buscamos agir de modo a melhorar a qualidade do acompanhamento dos pacientes pediátricos desse diagnóstico, além de aumentar a taxa de adesão e, conseqüentemente, de sucesso da terapêutica destinada ao doente com síndrome nefrótica na infância.

2. REVISÃO DA LITERATURA

A síndrome nefrótica (SN) é uma síndrome clínica estatisticamente relevante na faixa etária pediátrica, caracterizada sumariamente pela presença de edema, proteinúria em níveis nefróticos e hipoalbuminemia.^{1,2}

É causada pelo aumento da permeabilidade através da membrana basal danificada no glomérulo renal, o que gera perda urinária de 3 gramas ou mais de proteínas por 24 horas ou, em uma única amostra de urina, a presença de 2 g de proteína por grama de creatinina urinária.^{1,2,3}

A doença pode afetar pessoas de todas as idades. Na maioria das crianças, o primeiro sinal de síndrome nefrótica é o edema em face, sendo esse o sintoma que, muitas vezes, ocasionam ida ao serviço de urgência.^{1,3}

Causas primárias comuns de síndrome nefrótica são doenças renais intrínsecas, como nefropatia membranosa, nefropatia de lesões mínimas e glomeruloesclerose focal. As causas secundárias podem incluir doenças sistêmicas, como lúpus eritematoso, diabetes mellitus e amiloidose. A glomeruloesclerose focal congênita/hereditária pode ocorrer devido a mutações genéticas nas proteínas do podócito, como podocina, nefrina ou a proteína do canal catiônico. Algumas doenças infecciosas, particularmente infecções do trato respiratório superior, podem agir como fator desencadeante de uma cascata cujo resultado final seria a síndrome nefrótica. Além do mais, também são reconhecidas outras situações que, mais raramente, podem servir como gatilho, como picadas de insetos e vacinação.⁶

A causa mais comum de síndrome nefrótica em crianças é a glomerulonefrite de alteração mínima. Em adultos brancos, a síndrome nefrótica é mais frequentemente ocasionada devido à nefropatia membranosa, enquanto em populações de ascendência africana, o tipo histológico mais comum é a glomeruloesclerose segmentar e focal.^{2,6}

A incidência anual estimada de síndrome nefrótica em crianças saudáveis é de dois a sete novos casos por 100.000 crianças com menos de 18 anos de idade. Destes

casos, a maioria deles ocorre entre 2 e 7 anos de idade, sendo 2 vezes mais frequente no sexo masculino.^{2,4}, no entanto, uma vez que a adolescência é atingida, não é descrito diferença significativa entre os sexos. Maior incidência e doença com maior gravidade foi observada em populações afro-americanas e hispânicas.^{2,6}

Na infância, 80 a 90% dos casos são primários ou idiopáticos (SNI), e o restante corresponde a causas secundárias, como associação com doenças sistêmicas, metabólicas, infecciosas, doenças autoimunes, drogas, entre outras. As principais variantes histopatológicas de SNI na criança são a lesão histológica mínima (LHM) e a glomeruloesclerose segmentar e focal (GESF), observando-se o aumento desta variante nos últimos anos.^{2,6}

Atualmente, nos casos congênitos, sindrômicos e familiares e nos casos corticorresistentes, cada vez mais se associa a presença de mutações genéticas.^{13,14}

A doença de lesões mínimas é a patologia mais comum encontrada na infância (77% a 85%). Geralmente idiopática. Na microscopia óptica, as amostras de biópsia renal não mostram alterações; na microscopia eletrônica, o apagamento dos processos podais pode ser visto.⁶

A glomeruloesclerose segmentar focal é responsável por 10% a 15% dos casos. A microscopia óptica da amostra de biópsia renal mostra esclerose, de porções de glomérulos selecionados que podem progredir para esclerose glomerular global e atrofia tubular. Na maioria dos casos, imunofluorescência é negativa.^{2,6}

A glomerulonefrite membranosa é responsável por apenas 2% a 4% dos casos em crianças. Em contraponto, esta é a forma mais comum em adultos. É encontrado nesta forma histológica uma membrana basal espessada e um padrão granular na imunofluorescência. Além disso, uma aparência característica de “espinhos e cúpulas” é visível na microscopia eletrônica, com deposição de membrana crescendo em torno da deposição de imunocomplexos subepiteliais.^{2,5}

A proteinúria na faixa nefrótica será aparente por leituras 3+ ou 4+ no exame de fita reagente (*labsticks*). Uma leitura de 3+ representa 300 mg/dL de proteína urinária ou mais, o que se correlaciona com uma perda diária de 3 g ou mais e,

portanto, está na faixa nefrótica. Amostras de urina de 24 horas com proteína acima de 50mg/m² ou maior que 40mg/m²/h são diagnósticas.^{1,2}

A urinálise pode demonstrar cilindros (hialinos, granulares, gordurosos, cerosos ou células epiteliais). Lipidúria, a presença de lipídios livres ou lipídios dentro de células tubulares, dentro de cilindros ou como glóbulos livres, sugere um distúrbio glomerular.²

O nível de albumina sérica é classicamente baixo na síndrome nefrótica (ou seja, geralmente menor que 3,5g/dL). As concentrações de creatinina variam de acordo com o grau de insuficiência renal. Os níveis totais de colesterol e triglicerídeos geralmente aumentam.^{2,6}

A biópsia renal é indicada para os seguintes casos: síndrome nefrótica congênita, crianças com mais de dez anos no início, resistência a esteroides, recaídas frequentes, dependência de esteroides ou manifestações nefríticas significativas.^{2,6,7}

Os corticosteróides são usados principalmente para crianças com síndrome nefrótica idiopática. Agentes imunossupressores alternativos são muitas vezes necessários para crianças com síndrome nefrótica dependente de esteroides ou recidivantes frequentes. Exemplos desses medicamentos incluem ciclofosfamida, micofenolato de mofetil (MMF), inibidores de calcineurina e levamisol. Nos casos de SNCR, a escolha de primeira linha são os inibidores de calcineurina e, se não houver resposta, podem ser usados agentes como MMF ou corticosteroides de pulso prolongado e/ou intravenoso.^{13,14}

Em um contexto relativamente recente, o Rituximab, um anticorpo anti-célula B, provou ser um agente poupador de esteroides eficaz na população pediátrica. No entanto, ele pode não conseguir atingir a remissão livre de drogas em crianças dependentes de inibidores de calcineurina e esteroides. O rituximabe também pode desempenhar um papel importante em crianças corticorresistentes.¹⁵

Para pacientes com patologia de alteração mínima, o prognóstico tende a ser excelente, com a maioria dos pacientes entrando em remissão após o tratamento com corticosteroides.¹⁴ No entanto, uma parte significativa dos pacientes que respondem

a esteroides pode recidivar, o que vai, ao longo do tempo, os colocando em risco de toxicidade a essa classe de drogas, além de aumentar o risco de infecções sistêmicas e de outras complicações.¹⁵

Para pacientes com glomeruloesclerose focal segmentar (GESF), o prognóstico é reservado. A doença renal tem maior risco de progredir para uma doença renal em estágio terminal que requer diálise e transplante renal. Apenas cerca de 20% dos pacientes com glomeruloesclerose focal entram em remissão da proteinúria; outros 10% melhoram, mas permanecem perdedores de proteína.¹⁶

Com relação ao manejo clínico, apesar de se tratar da faixa etária pediátrica, é importante que os pacientes sejam instruídos também acerca do tratamento não medicamentoso. Sobre esse aspecto algumas medidas são muito importantes, como: seguir uma dieta com baixo teor de sal, manter ingesta hídrica adequada, evitar ingestão de alimentos hipercalóricos e praticar exercícios físicos; pois, não há restrições à atividade física, e manter-se ativo é preferível pois ajuda no controle do peso corporal e diminui risco de eventos tromboembólicos.⁶

Além disso, é imprescindível manter o seguimento ambulatorial, bem como manter o cartão vacinal atualizado, com suas devidas ressalvas. Por exemplo: no Brasil, através do Sistema Único de Saúde, se tornou um direito um de todos os pacientes nefróticos o acesso à vacina pneumocócica polissacarídica 23-valente.¹⁸ Além do mais, durante o uso de doses altas de corticoide, as vacinas de vírus vivos devem ser evitadas.²

2.1. Conceitos relevantes:

- Remissão: albumina urinária nula ou traço por três amostras consecutivas de manhã cedo^{1,2}

- Recaída: albumina de urina 3+ ou 4+ (ou proteinúria superior a 40 mg/m²/h) por três amostras consecutivas no início da manhã, tendo estado em remissão anteriormente^{1,2}

- Recaídas frequentes: Duas ou mais recaídas nos primeiros seis meses ou mais de quatro recaídas em 12 meses^{1,2}

- Dependência de esteróides: Duas recaídas consecutivas quando em esteróides em dias alternados ou dentro de 14 dias após sua descontinuação^{1,2}

- Resistência aos esteróides: Ausência de remissão apesar da terapia com prednisolona diária na dose de 2 mg/kg por dia durante quatro semanas^{1,2}

- Síndrome nefrótica congênita: apresenta-se nos três primeiros meses de vida, sendo que nestas crianças geralmente ocorre uma mutação genética ²

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo Geral:

Desenvolver e realizar a validação de conteúdo e validação semântica de um material educativo sobre da síndrome nefrótica na infância.

3.2. Objetivos específicos:

- Sistematizar o conteúdo da cartilha;
- Validar o conteúdo da cartilha educativa com os peritos;
- Validar a adequação da linguagem e das ilustrações da cartilha com a colaboração de famílias com crianças com síndrome nefrótica
- Contribuir de forma segura e acessível para a educação em saúde.
- Ser ferramenta prática no seguimento do paciente nefrótico.

4. METODOLOGIA

4.1. Desenho do estudo

Trata-se de um estudo de corte transversal de elaboração de material educativo com validação de conteúdo e validação semântica.

4.2. Local do estudo

O presente estudo se desenvolveu no Hospital Maria Lucinda, na cidade de Recife, PE.

Neste local o projeto foi elaborado e submetido à validação de conteúdo por juízes *experts*.

Após esta etapa, a cartilha foi enviada por aplicativo *online* para familiares de pacientes diagnosticados com síndrome nefrótica e que são atendidos tanto no Hospital Maria Lucinda, que atende crianças e adolescentes através do Sistema único de Saúde, como na rede particular.

4.3. Período do estudo

O presente estudo desenvolvido entre os meses de setembro de 2022 e janeiro de 2023.

4.4. Procedimento metodológico da elaboração da cartilha educativa

Foi desenvolvida uma cartilha educativa voltada para famílias e cuidadores de crianças com síndrome nefrótica. A sistematização do conteúdo foi realizada a partir da revisão da literatura para garantir a fundamentação científica.

A revisão bibliográfica é essencial para preservar a segurança dos futuros leitores e definir apropriadamente os conceitos e informações que devem constar em um material educativo.⁸

Por se tratar de material educativo voltado para público diverso que compreende leigos (exemplo: paciente e seus familiares) e profissionais saúde, a cartilha foi elaborada com conteúdo fundamentado e, ao mesmo tempo, com ilustrações coloridas e descontraídas. O objetivo desta metodologia foi tornar a leitura mais compreensível e atrativa. As ilustrações foram obtidas a partir de bancos de dados gratuitos e de outros materiais com suas respectivas fontes devidamente citadas na cartilha.

Para as famílias, o modelo pedagógico utilizado objetiva ser didático, configurando uma fonte clara e segura de pesquisa acerca da doença e suas particularidades.

Para o paciente pediátrico, o material busca ser atrativo e encorajador. Figuras de identificação foram cuidadosamente escolhidas para compor as páginas, usando como objeto de identificação crianças de diferentes etnias, e com características físicas que não seguem um único padrão. As páginas são coloridas e, jogos contidos no interior do material didático buscam deixar o material mais atrativo, além de trazer leveza ao conteúdo.

Além disso, uma vez que o doente nefrótico nem sempre tem fácil acesso aos centros especializados, em especial nas áreas mais afastadas ou mais carentes de recursos, a cartilha trás seção destinada ao médico assistente, com explicações claras, para caso o paciente necessite da assistência de algum profissional de saúde não especializado, seja ele da Unidade de Saúde da Família ou médico generalista que atende em Pronto Atendimento. Nesta seção, são apresentados conceitos importantes sobre a síndrome nefrótica, com o objetivo de servir de guia prático para entender a linguagem do médico sub especialista e para direcionar a conduta do profissional generalista enquanto busca atendimento especializado para seu paciente.

Nesta seção, há também espaço destinado à anotação sucinta das consultas de seguimento, onde poderá ser visto de forma rápida dados importantes das consultas anteriores e as condutas programadas após cada consulta de seguimento.

4.5. Procedimento metodológico para a validação de conteúdo e validação semântica:

A validação configura-se na fase de qualificação do material, sendo de suma importância para garantir confiabilidade e credibilidade científicas para o público-alvo.^{9,10}

O instrumento de coleta de dados, chamado nesse estudo de folha de parecer, constou de 5 itens para a validação semântica e de 10 itens para a validação de conteúdo. Os participantes foram orientados a preencher a folha de parecer de acordo com a escala tipo Likert: adequado (4); necessita de pequena revisão (3); necessita de grande revisão (2) e inadequado (1). Foi solicitado que caso fossem assinaladas as legendas 1,2 ou 3 que fossem descritas as alterações necessárias ou que fossem dadas sugestões para o aprimoramento do curso. Os especialistas puderam emitir suas opiniões quanto à relevância e adequação dos conteúdos e forma de apresentação da cartilha, podendo inclusive, sugerir a inclusão ou exclusão de itens. Todas as sugestões foram analisadas pelas pesquisadoras.

4.5.1 Validação de conteúdo:

A validação de conteúdo apresenta duas etapas: a primeira constitui o desenvolvimento do instrumento e a segunda envolve a análise e julgamento pelos especialistas.¹⁶

Para o processo de validação nesta pesquisa foi seguido o modelo de elaboração de testes ou escalas psicométricas propostas por Pasquali, que se fundamenta em três conjuntos de procedimentos: teóricos, empíricos (experimentais) e analíticos (estatísticos). O primeiro procedimento contempla a questão da teoria que deve fundamentar e embasar a construção de todo material científico. O procedimento

experimental define as etapas da aplicação do instrumento piloto para proceder a avaliação da qualidade psicométrica do instrumento. O terceiro são os procedimentos analíticos, que determinam as análises estatísticas dos dados com vista à validação do instrumento desenvolvido. Estes dois últimos polos verificam a precisão e a confiabilidade dos testes.¹⁰

A condução deste estudo, que tem como objetivo a elaboração e validação de conteúdo de uma cartilha, será baseada apenas no polo teórico do modelo de Pasquali.¹⁰

A validação de conteúdo da cartilha foi realizada por um comitê de peritos. A seleção dos peritos foi realizada por amostragem intencional, porém foi estabelecido que eles deveriam atender a pelo menos um dos seguintes critérios:

- Ser profissional da saúde que atenda crianças e adolescentes
- Pediatra com experiência na área de promoção da saúde
- Nefrologista pediátrico com experiência no atendimento de crianças e adolescentes com síndrome nefrótica
- Ter experiência na construção ou avaliação de materiais educativos ou didáticos

• **Procedimento para coleta dos dados:**

O convite aos especialistas foi realizado pessoalmente pelas pesquisadoras através de carta - convite (apêndice II) contendo os objetivos e finalidade de participação. Após o recebimento da confirmação de aceitação em participar da pesquisa, será entregue o TCLE (apêndice I).

Nessa etapa, os especialistas foram orientados a emitirem sua opinião quanto a relevância e adequação do conteúdo da cartilha e sugerir a inclusão ou exclusão de itens. A devolução do TCLE e do instrumento de coleta de dados (apêndice III) respondido foi realizada, pessoalmente pelas pesquisadoras. Todas as sugestões foram analisadas.

4.5.2. Validação semântica:

A validação semântica consiste em verificar se todos os itens do instrumento em processo de validação são compreensíveis para os membros da população a que se destina.¹⁰

Para o processo de validação semântica foram selecionados 11 cuidadores de crianças com síndrome nefrótica. A escolha dos juízes para a avaliação semântica foi realizada por amostragem de conveniência.

O convite aos participantes da validação semântica foi realizada utilizando-se através de plataforma digital (Google Forms). Após o recebimento da confirmação de aceitação em participar da pesquisa, foi enviado o TCLE (apêndice II), a primeira versão da cartilha e o instrumento de coleta de dados (apêndice IV).

4.6. Análise dos Dados:

Para a validação de conteúdo da cartilha pelos juízes, assim como para a validação semântica, cada item do instrumento de avaliação precisou apresentar Índice de Validade do Conteúdo (IVC) maior ou igual a 0,9. O IVC mede a proporção dos juízes em concordância sobre determinado aspecto do instrumento. Esse método utiliza a escala *likert* com pontuações de um a quatro. O índice é calculado por meio do somatório de concordância dos itens marcados como “3” e “4” pelos especialistas, dividido pelo total de respostas.

Para o cálculo do IVC a seguinte fórmula será utilizada:

$$\text{IVC} = \text{Número de respostas 3 ou 4} \div \text{Número total de respostas}$$

Também foi avaliado o índice de concordância entre os juízes. Estipulamos um IC maior de 80% para considerar o item do instrumento validado.

4.7. Aspectos Éticos:

Este estudo obedeceu à Resolução n. º 196/96 e às normas da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (Conep) do Conselho Nacional de Saúde, bem como os postulados da Declaração de Helsinki e suas emendas posteriores. Foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Faculdade Tiradentes (Anexo 1). A coordenação médica do Hospital Maria Lucinda assinou a carta de anuência (Anexo 2).

Todos os participantes foram esclarecidos sobre os objetivos do estudo e somente inclusos quando concordaram em participar e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice I). Neste estudo, não houve conflitos de interesse.

5. RESULTADOS

Foi realizada a elaboração de uma cartilha educativa, destinada ao paciente nefrótico, bem como à sua família e aos seus cuidadores. O conteúdo da cartilha foi desenvolvido a partir da revisão da literatura, com base em conceitos clínicos sobre essa patologia em questão e, não menos importante, com base nos preceitos que norteiam ações de educação em saúde.

O conteúdo teórico foi dividido de acordo com público que irá consultar a cartilha: I- Paciente e familiares, II- Profissionais de saúde de modo geral, e III- Médico assistente. Foram utilizadas imagens ilustrativas para tornar o mais didático possível, e aproximar os usuários no entendimento do processo da doença e do seu seguimento, das etapas do diagnóstico, assim como do tratamento e seguimento ambulatorial. Destinou-se uma parte do documento para interação lúdica do paciente, pois o brincar também faz parte da formação da criança e do adolescente, no seu entendimento de forma global.¹⁶

Nesse aspecto, B. Luciana em seu livro Brincar é fundamental, nos convida a lembrar que o brincar além de essencial para o desenvolvimento infantil, é também um direito garantido por lei. Também divide essa atividade em 5 características principais: motivação intrínseca (vontade de brincar), afeto positivo (todos precisam estar se divertindo), ausência de lateralidade (não seguir um padrão ou sequência), meios e fins (o ato é mais importante que o objetivo em si) e a flexibilidade (capacidade de se adaptar).¹⁹

Para nossa cartilha, acreditamos que o conceito de afeto positivo e também, meios e fins se sobressaem à medida em que os pais e cuidadores, juntamente com as crianças, nessa seção lúdica, irão, a partir da brincadeira, entender o processo de construção e esclarecimento da doença (afeto positivo). Além disso, o fato de estarem juntos construindo um novo contexto familiar, sem focar exclusivamente na doença, é um passo essencial para participação ativa no processo e seguimento dessa família.

Após a etapa de elaboração da cartilha, foi iniciado o processo de validação. Para a validação de conteúdo, aceitaram participar da pesquisa 6 médicos. O material foi entregue e o tempo médio da devolução foi de 60 dias.

Quanto ao perfil dos juízes da validação de conteúdo, todos apresentavam área de atuação na pediatria. A idade média dos participantes foi de 40 anos. Houve predominância do sexo feminino. Todos os participantes trabalham em Recife, em diferentes hospitais, conforme descrito na tabela 1.

Juiz no.	Sexo	Idade	Formação	Local de trabalho
1	F	39	Pediatria	Hospital Maria Lucinda Hospital Correia Picanço Consultório particular
2	F	37	Pediatria	Hospital Maria Lucinda
3	F	45	Pediatria	Hospital Maria Lucinda Hospital Infantil do Cabo UPA Caxangá Ambulatório de especialidades do Cabo
4	F	42	Pediatria	Hospital Maria Lucinda
5	F	32	Pediatria	Hospital Maria Lucinda Hospital Barão de Lucena
6	F	45	Pediatria	Hospital Maria Lucinda

Tabela 1: perfil dos Juízes da validação de conteúdo

A análise dos itens da folha de parecer da validação de conteúdo mostrou um IVC de 1,0 para todos os itens. Quanto ao índice de concordância entre os juízes, os itens 2, 4, 7, 8 e 9 apresentaram valores abaixo de 80%, como podem ser vistos no Quadro 1.

CRITÉRIOS DE VALIDAÇÃO	J1	J2	J3	J4	J5	J6	IVC	%
(1) Quanto ao conteúdo, as informações disponibilizadas são confiáveis e acrescentam conhecimentos sobre a SN na infância.	4	4	4	4	4	4	1	100
(2) As informações estão apropriadas ao público-alvo	3	4	3	3	3	4	1	67
(3) As informações apresentadas estão atualizadas com a literatura	4	4	4	3	4	4	1	80
(4) A linguagem utilizada na cartilha é clara e compreensível para o público-alvo	3	4	4	3	4	3	1	50
(5) Todos os conceitos importantes sobre SN são abordados de forma clara e objetiva	4	4	4	3	4	4	1	80

(6) A composição visual da cartilha é atrativa e bem-organizada	4	4	4	4	4	4	1	100
(7) A quantidade de ilustrações é adequada	4	4	4	3	3	4	1	67
(8) O tamanho do material está adequado	4	3	4	3	3	4	1	50
(9) O número de páginas está adequado para o público-alvo	4	3	3	3	3	4	1	67
(10) A apresentação da cartilha (capa e cores) está adequada	4	4	4	4	4	4	1	100

Quadro 1: Validação de conteúdo. Legenda J = Juiz. IVC = Índice de validade de conteúdo. % = índice de concordância entre os juízes.

O juiz 1 observou que na página 17 os itens estavam fora de ordem, e na página 24 o termo Síndrome Nefrótica estava abreviado sem referência prévia. Tais observações após revisão foram ajustadas pelos elaboradores.

O juiz 2 elogiou o material, mas informou que a quantidade de página talvez estivesse em excesso para impressão e leitura. O juiz 3 também sugeriu a redução do número de páginas e a substituição de alguns termos para melhor compreensão, mas não explicitou quais termos precisariam ser adequados.

O juiz 4 também sugeriu a redução do número de páginas e aumentar as ilustrações e informou que a parte destinada aos profissionais de saúde estava redundante.

O juiz 5 informou conteúdo extenso e repetitivo, e sugeriu a redução da quantidade de figuras.

O juiz 6 sugeriu trocar a palavra suscetível por outra de maior compreensão e reformular a pergunta “Você sabia que o paciente Nefrótico tem mais chances de adquirir infecções?” e colocar entre parênteses que diminuem a defesa do organismo. Sugeriu também a redução do número de páginas. A palavra susceptível foi trocada por “tem maior chance”, e assim como os juízes 2, 3, 4, 5 sugeriram a redução do número de páginas, as sugestões foram modificadas para melhor resultado da cartilha.

Os itens (4) e (8) foram os que apresentaram menor valor de concordância entre os juízes (50%). Os juízes fizeram questionamentos quanto ao tamanho da cartilha. 80% deles consideraram que a cartilha estava muito extensa, sendo necessário reduzir número de páginas e ajustar alguns termos utilizados para uma linguagem mais acessível à população destinada. O item 7 apresentou índice de concordância dos juízes de 67%. Foram ajustados os termos sugeridos pelos juízes para adequada a linguagem da cartilha, assim como houve redução do número de páginas de 90 páginas iniciais para 67 páginas após revisão.

Para a validação semântica, aceitaram participar da pesquisa parentes de 1º grau (pai ou mãe) de paciente com diagnóstico prévio de síndrome nefrótica na infância. A validação semântica foi realizada utilizando-se da aplicação de questionário, porém, nesta etapa, o questionário foi distribuído e aplicado através de plataforma digital (*Google Forms*). Foram avaliadas as respostas das primeiras 11 famílias que responderam o questionário completo na plataforma *online*.

O Perfil sociodemográfico dos juízes da validação semântica se encontra na tabela 2. Observamos que 100% da amostra foi do sexo feminino com idade média de 36,5 anos. Na 4ª coluna da tabela 2 pode-se observar a distribuição dos juízes quanto ao Estado onde moram e na coluna 4 observamos a escolaridade dos juízes.

Juiz no.	Sexo	Idade	Cidade-Estado	Escolaridade
1	F	35	Viamão - RS	Ensino médio completo
2	F	49	Recife - PE	Pós-graduação
3	F	29	Caruaru - PE	Graduação
4	F	40	Rio de Janeiro- RJ	Ensino fundamental incompleto
5	F	33	Rio de Janeiro- RJ	Ensino fundamental completo
6	F	46	Nobres – MT	Ensino médio completo
7	F	36	Irati – PR	Pós-graduação
8	F	42	Recife-PE	Graduação
9	F	35	Jaboatão – PE	Graduação
10	F	29	Paulista – PE	Ensino médio completo
11	F	28	Atibaia - SP	Ensino médio completo

Tabela 2: Perfil Sociodemográfico dos Juízes da avaliação semântica

A análise dos itens da folha de parecer da validação semântica mostrou um IVC de 1,0 para todos os itens e índice de concordância acima de 90%, como podem ser vistos no Quadro 2.

CRITÉRIOS DE VALIDAÇÃO	J1	J2	J3	J4	J5	J6	J7	J8	J9	J10	J11	IVC	%
(1) As informações contidas na cartilha são importantes para o acompanhamento da criança com síndrome nefrótica	4	4	4	4	4	4	4	4	4	3	4	1	90
(2) As ilustrações estão adequadas para ajudar na compreensão do conteúdo	4	4	4	3	4	4	4	4	4	4	4	1	90
(3) O número de páginas está adequado	4	4	4	4	4	4	4	4	4	3	4	1	90
(4) O conteúdo da cartilha é organizado	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1	100
(5) A cartilha vai ajudar famílias no acompanhamento de crianças com síndrome nefrótica	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	3	1	90

Quadro 2: Validação semântica. Legenda J = Juiz. IVC = Índice de validade de conteúdo. % = índice de concordância entre os juízes.

A análise qualitativa das sugestões e comentários dos juízes podem ser observadas na tabela 3. Observamos que 50% dos juízes não fizeram comentários ou sugestões. O J2 sugeriu abordar os sinais clínicos de recidivas e orientar quando a família deve procurar a urgência. O J8 acha que alguns termos técnicos podem não

ser bem compreendidos. O J10 fez várias considerações e sugestões com inclusão de melhor explicação sobre edema, prognóstico e contato com varicela. O J11 solicitou que seja explicado mais sobre corticodependência.

No. Juiz	Sugestões e comentários
J1	Simplesmente adorei, tudo explicado direitinho parabéns
J2	Material muito elucidativo, terá grande contribuição para famílias e profissionais da saúde, uma vez que há pouco material bibliográfico abordando o tema. A linguagem está clara e acessível a diferentes públicos. Sugiro abordar os sinais clínicos mais importantes nas recidivas. O que fazer? Quando levar a urgência? Pois acredito que em alguns casos, sobretudo no serviço público, o acesso ao nefrologista pode não ser imediato.
J3	Não fez comentários
J4	Não fez comentários
J5	Não fez comentários
J6	Não fez comentários
J7	Não fez comentários
J8	Adorei a cartilha. Muito importante pra o conhecimento sobre a doença. Já quero a minha. Uma opinião: só achei alguns termos muito técnicos pra quem tá no início do diagnóstico, mas de excelente qualidade! Parabéns e obrigada!
J9	Não fez comentários
J10	A cartilha é de fácil entendimento e bastante prática. No entanto, houve pontos que poderiam ser mais informativos.

1- A cartilha explica sobre a perda da albumina na urina, que provoca o inchaço (edema). No entanto, não fala sobre o que pode ser feito para evitar a perda dessa proteína (há algo a ser feito?);

2- O assunto é bem abordado na cartilha, mas acredito que poderia ter mais informações. Por exemplo, qual o prognóstico para os pacientes que precisam passar por biópsia renal? E para as crianças sensíveis à corticoterapia? (Quanto mais informações os pais tiverem, mais terão chances de agir para tentar evitar recaídas, bem como manter a criança mais protegida).

3- Sobre o primeiro contato com o vírus da varicela, por que o paciente deve tomar imunoglobulina com urgência? Quais são os sintomas mencionados na cartilha (os da varicela ou da síndrome nefrótica), visto que se faz necessária a busca imediata ao médico?

J11 Acho que se deve dar uma melhor explicação para os corticodependentes!

Tabela 3: Análise qualitativa das sugestões e comentários dos juízes da validação semântica

5.1. Discussão dos resultados:

A elaboração de uma cartilha educativa para cuidadores e pacientes com síndrome nefrótica envolveu quatro etapas. A primeira foi, após a revisão bibliográfica, a elaboração detalhada de uma cartilha educativa. A segunda etapa foi a validação de conteúdo, tendo sido a terceira etapa a validação semântica ou de aparência. A quarta etapa foi a de finalização da cartilha levando em consideração as recomendações realizadas pelos juízes.

Quanto a escolha do tema, sabe-se que a Síndrome Nefrótica é uma doença crônica com prevalência relevante na pediatria e, além disso, das doenças renais, excluindo-se as doenças infecciosas do trato urinário, é uma das patologias mais abordada nas enfermarias de pediatria geral, assim como nos consultórios da especialidade. Trazer conceitos de forma clara e acessível, por meio de cartilha educativa, facilita o acesso à população alvo. Além disso, um conteúdo atualizado e ilustrativo estimula a participação da família (e cuidadores) dessas crianças e adolescente, no processo de entendimento da doença e, também, com medidas que visam minimizar as complicações à longo prazo.

A importância de trazer a família para o entendimento de doenças crônicas, seu manejo, e como a família vai lidar com o novo cenário, é fundamental para uma comunicação ativa e efetiva.^{18,20} Pressupõe-se que isso seja ainda mais intensificado quando as informações são dadas com respeito ao contexto familiar, suas crenças e cultura. Sabe-se também que além da figura do médico na orientação, seguimento e esclarecimento de dúvidas, o compartilhamento de experiências entre as famílias dos pacientes com doenças crônicas é de suma importância. Isso se deve não só ao acolhimento e divisões de angústias e medos, mas também à construção do entendimento da reorganização da estrutura familiar.

A validação de conteúdo revelou um alto valor do IVC (1,0), com excelente nível de concordância entre os especialistas. Valores de IVC semelhantes foram encontrados em outros estudos de validação de tecnologias educativas. O estudo “construção e validação de conteúdo de cartilha educativa para prevenção de quedas no hospital”²¹ obteve resposta satisfatória com IVC 1,0 em todos os tópicos

analisados, assim como na validação de conteúdo de “cartilha para crianças com hidrocefalia e seus cuidadores”²², que obteve IVC entre 0,9 e 1,0.

Quanto a análise qualitativa das sugestões e críticas, observou-se uma preocupação dos juízes em adequar o conteúdo, a linguagem e o número de páginas para o público-alvo. É de extrema importância que, além de fornecer informações verdadeiras e corretas, o material seja compreensível. Dessa forma, a linguagem da cartilha foi ajustada para deixar o conteúdo mais claro para os pacientes e cuidadores, aspecto relevante já que, na área da saúde, há uma tendência à utilização de termos técnicos, o que atrapalha a compreensão do público leigo ^{23,24,25}. Fato semelhante foi visto em “Aprender brincando: validação semântica de tecnologia educacional sobre tuberculose para crianças escolares”. ¹⁸ Esse achado corrobora com outros estudos realizados, onde os juízes igualmente sugeriram a substituição de frases ou palavras que poderiam dificultar o entendimento, como em “elaboração e validação de conteúdo da cartilha conhecendo o tratamento quimioterápico” . ²⁶

A sugestão de reduzir número de páginas foi acatada, assim como a sugestão de reduzir informações consideradas redundantes. O produto final trouxe como resultado uma cartilha com ilustrações dentro do esperado após reanálise, tendo sido também ajustada a área destinada aos profissionais de saúde, tornando-a mais concisa.

Diante disso, destaca-se a contribuição dos juízes na relevância das observações realizadas para a adequação da cartilha. Segundo Pasquali, para a validação de instrumento dessa natureza, deve existir por parte do pesquisador a reflexão e o interesse em fundamentar a teoria através de embasamento na literatura pertinente; além disso, deve haver também envolvimento com peritos da área através de consultas e trocas de experiência com o objetivo de consolidar o conteúdo. ²⁷ Tal fato também foi ressaltado em outros estudos, como em “Criação e validação de uma cartilha educativa para prevenção do câncer de mama” que salientou a importância da contribuição dos juízes para o aperfeiçoamento do produto final, acatando todas as orientações fornecidas. ²⁸

Por meio da validação semântica foi possível verificar que todos os itens desenvolvidos estavam compreensíveis para o público-alvo a que se destina. Além disso, os participantes demonstraram interesse na aquisição da ferramenta educativa e consideraram o instrumento relevante.

Foram obtidos ótimos resultados na validação semântica, com IVS de 1,0 e índice de concordância >90%. As sugestões feitas pelos juízes foram discutidas pelo grupo e, como o documento é destinado à famílias com diferentes níveis de entendimento, foi optado por não aumentar a densidade de explicações e conteúdo teórico. Os pacientes e as famílias precisarão entender que a cartilha deve servir como aliada no manejo do paciente com síndrome nefrótica na infância, porém, não tem como objetivo sanar todas as possíveis dúvidas que podem surgir e nem esclarecer todos os conceitos existentes acerca desse tema. O médico assistente, em especial o nefrologista, deve estar apto para retirar as dúvidas remanescente que surgirem após a leitura do referido documento, bem como deve estar disponível, durante as consultas, para esclarecer outras dúvidas que podem surgir ao longo da evolução do paciente nefrótico. Como destacado no início da cartilha, este material se configura como ferramenta de educação em saúde, porém, em hipótese alguma, deve ser usado com a finalidade de substituir as consultas de seguimento.

Acerca deste tema, após ampla revisão de literatura que discorresse sobre projetos semelhantes, foi visto que muito se encontra acerca da utilização de ferramentas de educação em saúde. No entanto, diferente da cartilha elaborada e explorada neste trabalho, foi possível notar que instrumentos de educação em saúde vêm sendo utilizados muito mais pelos profissionais da enfermagem, do que por nós, profissionais médicos. Além do mais, também foi percebido que grande parte deles tem como público-alvo adultos e idosos, e não da faixa etária pediátrica. Outros trabalhos, como por exemplo, o de LEITE JC, enfermeiro pela Universidade Federal do Ceará (UFC), apesar de ter abordado o tema infância em sua publicação, fez documento destinado não a este público-alvo, mas aos agentes Comunitários de Saúde, com a intenção de qualifica-los no enfrentamento à violência doméstica contra crianças e adolescentes.²⁹

6. CONCLUSÃO

O estudo propôs a elaboração, validação de conteúdo e validação semântica de uma cartilha sobre a síndrome nefrótica na infância. O processo de elaboração envolveu uma ampla busca na literatura com o objetivo de garantir um conteúdo atualizado, contextualizado e adequado ao público-alvo. A cartilha está estruturada na forma de e – book de 67 páginas, porém com a possibilidade de ser impressa e fornecida para crianças, tanto da rede pública como privada, na forma de livreto.

O desenvolvimento deste documento levou em consideração a importância de se ter uma fonte de informação confiável e didática para familiares e profissionais de saúde, com o intuito de ser um guia prático de consulta sobre a doença, assim como de seguimento dos pacientes acompanhados nos ambulatórios de pediatria.

O produto final desse estudo servirá não só para o público-alvo, mas também tem como função estimular a produção de novas cartilhas educativas, sobre outras doenças, nas mais diversas áreas, visando a disseminação da informação e o acolhimento de familiares e cuidadores de crianças e adolescentes no campo da Medicina, e em especial, da pediatria.

Espera-se também que a cartilha desperte o interesse de seu público alvo visando o aperfeiçoamento e a melhoria no diagnóstico precoce e cuidados da síndrome nefrótica na infância.

Como limitação desse estudo destaca-se o fato de não ter sido aplicada para um maior número de famílias, portanto sugere-se que tal fase seja realizada posteriormente em outro estudo. Trata-se de um material que necessita estar constantemente em atualização e revisão devido aos novos estudos que surgem sobre o tema.

REFERÊNCIAS

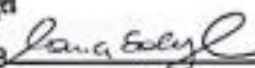
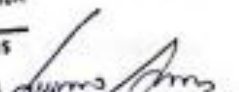
1. BURNS., Dennis Alexander Rabelo et all.... (Org.).] Tratado de Pediatria: sociedade brasileira de pediatria. 4. ed. Barueri, SP: Manole, 2017.
2. NAUDET, Patrick. Etiology, clinical manifestations, and diagnosis of nephrotic syndrome in children. UpToDate.2022. Disponível em: <<https://www.uptodate.com/>>
3. [FIGUEIRA, Fernando et all...] PEDIATRIA (IMIPAO). 4ªed. Medbook, 2011.
4. LARISSA, LSF. O PEDAGOGO E A EDUCAÇÃO PERMANENTE EM SAÚDE: UM ESTUDO SOBRE SUA ATUAÇÃO. Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Licenciatura em Pedagogia, Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia. 67. Salvador, Ba. 2014
5. White RH, Glasgow EF, Mills RJ. Estudo clínico-patológico da síndrome nefrótica na infância. Lancet 1970; 1:1353.
6. NIAUDET, Patrick. Treatment of idiopathic nephrotic syndrome in children UpToDate.2022. Disponível em: <<https://www.uptodate.com/contents/treatment-of-idiopathic-nephrotic-syndrome-in-children>> Acesso em 16/05/2022.
7. Síndrome nefrótica em crianças: predição da histopatologia a partir de características clínicas e laboratoriais no momento do diagnóstico. Um relatório do Estudo Internacional de Doenças Renais em Crianças. Kidney Int 1978; 13:159.
8. MIRIAN BF. Health education and education in the health system: concepts and implications for public health. Ciênc. Saúde coletiva 19 (03) mar 2014. <https://doi.org/10.1590/1413-81232014193.01572013>
9. Echer IC. Elaboração de Manuais de Orientação para o Cuidado em Saúde. Revista Latino-America de Enfermagem. 2005; 13(5):754-757.
10. SHEYLA CO. Construção e validação de cartilha educativa para alimentação saudável durante a gravidez . Revista Latino Americana de Enfermagem 22 (4), jul-ago 2014. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3313.2459>.

11. WILD, CF. VALIDAÇÃO DE UMA CARTILHA COMO TECNOLOGIA EDUCACIONAL COM VISTAS À PREVENÇÃO DA DENGUE. 20 de março de 2017. 168. Dissertação de mestrado- Curso de PósGraduação Acadêmica em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS). Santa Maria, RS.
12. Rubio DM, Berg-Werg M, Tebb SS, Lee ES, Raunch S. Objectifying content validity: conducting a content validity study in social work research. *Social Work Research*. 2003; 27(2): 94-111)27.
13. Hinkes BG, Mucha B, Vlangos CN, et ai. Síndrome nefrótica no primeiro ano de vida: dois terços dos casos são causados por mutações em 4 genes (NPHS1, NPHS2, WT1 e LAMB2). *Pediatrics* 2007; 119:e907.
14. Dumas De La Roque C, Combe C, Rigother C. [Atualização do mecanismo fisiopatológico das síndromes nefróticas idiopáticas: doença de lesão mínima e glomeruloesclerose focal e segmentar]. *Nephrol Ther*. dezembro de 2018; 14 (7):501-506. Vivarelli M, Massella L, Ruggiero B, Emma F. Doença de Alterações Mínimas. *Clin J Am Soc Nephrol*. 07 de fevereiro de 2017; 12 (2):332-345
15. Kallash M, Smoyer WE, Mahan JD. Uso de Rituximab no Manejo da Síndrome Nefrótica na Infância. *Front Pediatr*. 2019; 7 :178.
16. Fogo AB. Causas e patogênese da glomeruloesclerose segmentar focal. *Nat Ver Nephrol*. Fevereiro de 2015; 11 (2):76-87.
17. Quem deve tomar a vacina Pneumocócica 23-valente e contra que doenças ela protege? Fonte: Instituto Fernandes Figueira (IFF / Fiocruz). Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/es/node/74748>. >Acesso em 09/01/23
18. Rodrigues ILA, Nogueira LMV, Pereira AA, Abreu PD, Nascimento LC, Vasconcelos EMR, Silva MAI, Santos CB. Aprender brincando: validação semântica de tecnologia educacional sobre tuberculose para crianças escolares. *Esc Anna Nery* 2021;25(4):e20200492.
19. Brites, L. Brincar é fundamental: como entender o neurodesenvolvimento e resgatar a importância do brincar durante a primeira infância, São Paulo, Editora Gente, 2020, 176 p.

20. MINISTÉRIO DA SAÚDE (Brasil). Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica. In: 35. Cadernos de Atenção Básica. Ministério da Saúde [Brasília, DF]. 2014.
21. Ximenes MA, Fontenele NA, Bastos IB, Macêdo TS, Galindo Neto NM, Caetano JÁ, et al. Construção e validação de conteúdo de cartilha educativa para prevenção de quedas no hospital. *Acta Paul Enferm.* 2019;2019;32(4):433-4128.
22. Tavares PA, Filho PT, Ferreira AS, Avila MA. Construction and validation of educational material for children with hydrocephalus and their informal caregivers. *World Neurosurg.* 2018; 114:381-90.
23. Souza, Camilo Darsie de, Org. Educação e saúde: reflexões e experiências educativas. Ebook ed Edunisc 1ª edição, 2022. <http://hdl.handle.net/11624/3355>. Acesso em 05/01/2023
24. ALEXANDRE NMC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Cien Saude Colet.* 16(7):3061–8.
25. MACEDO JKSS, Costa LPS, Lima AFS, Lima JLR, Vasconcelos BMV, Santos AAP. Vulnerability and its dimensions: reflections on nursing care for humans groups. *Ver Enferm UERJ.* 2020;28:e39222. <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2020.39222>.
26. Santos LM, Carvalho HM, Gomes e Silva CS, Whitaker MC, Christoffel MM, Passos SS. Elaboração e validação de conteúdo da cartilha “conhecendo o tratamento quimioterápico”. *Enferm Foco.* 2021;12(5):943-9.
27. Pasquali L. Testes referentes a construto: teoria e modelo de construção. In: Pasquali L. et cols. *Instrumentação psicológica: fundamentos e práticas.* Porto Alegre, Artmed. 2010;165-198

28. Aragão CJ, Diniz IA, Rezende Leão LOR, Menezes MRS, Nolaço PPS, Silva RC. Criação e validação de uma cartilha educativa para prevenção do câncer de mama. Rev. Enferm. Digit. Cuid. Promoção Saúde. 2020;5(2):100-108. DOI: <https://doi.org/10.5935/2446-5682.20200019>
29. LEITE , J. C. de S.; RODRIGUES DE OLIVEIRA , V. .; SOCORRO VIEIRA LOPES, M.do .; ALBUQUERQUE,G.A. Cartilha educativa: enfrentamento a violência contra crianças e adolescentes. Revista Recien – Revista Científica de Enfermagem, [S. l.], v. 11, n. 35, p. 530–539, 2021. DOI: 10.24276/rrecien2021.11.35.530-539. Disponível em: <https://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/481>. Acesso em: 11 jan. 2023

ANEXO I – FOLHA DE ROSTO DA PLATAFORMA BRASIL

 MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS			
1. Projeto de Pesquisa: DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DE CARTILHA EDUCATIVA SOBRE SÍNDROME NEFRÓTICA NA INFÂNCIA.			
2. Número de Participantes da Pesquisa: 12			
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4, Ciências da Saúde			
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
5. Nome: MARIA EDUARDA GURGEL DA TRINDADE MEIRA HENRIQUES			
6. CPF: 112.679.284-50		7. Endereço (Rua, n.º): FUTURO JAQUEIRA 1200 RECIFE PERNAMBUCO 52050660	
8. Nacionalidade: BRASILEIRO		9. Telefone: 81992025377	10. Outro Telefone:
		11. Email: dudagurgelth@gmail.com	
Termo de Compromisso. Declaro que conheço e cumpro os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.			
Data: 13 / 09 / 2022		Maria Eduarda Gurgel Médica CRM-PE 28.938  Assinatura	
INSTITUIÇÃO PROPONENTE			
12. Nome: SOCIEDADE PERNAMBUCANA DE ENSINO SUPERIOR LTDA		13. CNPJ: 03.844.218/0001-10	
14. Unidade/Orgão:			
15. Telefone: (81) 3073-8877		16. Outro Telefone:	
Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumpro os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.			
Responsável: Luciano Wagner Arraes		CPF: 021.652.799-05	
Cargo/Função: Diretor Médico		FUNDAÇÃO MANOEL DA SILVA ALMEIDA  Luciano Wagner Arraes Diretor Médico CRM-PE 22163/PM1-1124 Assinatura	
Data: 13 / 09 / 2022			
PATROCINADOR PRINCIPAL			
Não se aplica.			

ANEXO II – CARTA DE ANUÊNCIA

CARTA DE ANUÊNCIA

Ilmo Sr. Dr Luciano Arraes

Função: Diretor médico do Hospital Infantil Maria Lucinda

Vimos por meio desta, solicitar autorização institucional para realização do projeto de pesquisa intitulado “Desenvolvimento e validação de conteúdo de cartilha educativa sobre síndrome nefrótica na infância” coordenado pela pesquisadora Dra Marcela Corrêa De Araújo Pandolfi (Orientadora), tendo como equipe Maria Eduarda Gurgel da Trindade Meira Henriques, Maria Eduarda Cavalcanti de Brito e Tavyane Viera Lopes (autoras). Os objetivos da pesquisa são: Objetivo Geral: Desenvolver uma cartilha educativa sobre síndrome nefrótica na infância. Objetivos específicos: Sistematizar o conteúdo da cartilha; Selecionar as imagens e ilustrações que serão utilizadas na cartilha; Validar o conteúdo da cartilha educativa com os peritos; Validar a adequação da linguagem e das ilustrações da cartilha com a colaboração de famílias com crianças com síndrome.

Ressaltamos que os dados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e serão utilizadas exclusivamente para os objetivos deste estudo.

Informamos também que o projeto só será iniciado após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Tiradentes CEP/FITS.

Maria Eduarda Gurgel
Orientadora
CRM-PE 28555

Marcela Pandolfi
CRM 14699
Supervisora Geral, Médica em
pediatria do Hospital Maria Lucinda

Recife, 30 de setembro de 2022

Tavyane V. Lopes
Pediatria
CRM-PE: 28.124

Maria Eduarda Brito
CRM-PE 27013

FUNDACÃO MARIA DA SILVA LOPES
Luciana Wagner Soares
Dra. Médica
CRM: 14921/MT: 024

Maria Eduarda Gergel
Médica
CRM-PE 28000

Carimbo e Assinatura do pesquisador

(X) concordo com a solicitação () não concordo com a solicitação

Maria Eduarda Gergel
Médica
CRM-PE 28000

FUNDACO DE LA SIVILA MEIDA
Luciano Wagner Aras
Doutor Mico
CRM: 141531/MT, 1124
Carimbo e assinatura do responsvel pelo setor

Tayanne V. Lopes
Pegada
CRM-PE: 28.124

Marcelo Pandolfi
CRM 14588
Supervisoro de Mica em
Oncologia no Hospital Santa Luca

Maria Eduarda Brito
Mica
CRM-PE 27013

APÊNDICE I – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

TCLE - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título: Síndrome Nefrótica na Infância

JUSTIFICATIVA, OBJETIVOS E PROCEDIMENTOS:

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa: Desenvolvimento e Validação de conteúdo de cartilha educativa sobre Síndrome Nefrótica na infância.

O objetivo desse projeto é desenvolver e validar o conteúdo de uma cartilha educativa sobre síndrome nefrótica, sendo o público-alvo pais e cuidadores de criança com a doença.

A síndrome nefrótica é o conjunto de sinais e sintomas clínicos, que, em conjunto com resultados laboratoriais, demonstram um dano à barreira de filtração glomerular, o que aumenta sua permeabilidade. Configura um distúrbio complexo e multifatorial, que gera um estado clássico de proteinúria, hipoalbuminemia, edema e dislipidemia.

A qualidade da atenção às crianças com síndrome nefrótica e um efetivo acompanhamento da doença exigem uma política de formação e um processo permanente de capacitação dos cuidadores. Estes são desafios essenciais a serem enfrentados para que se alcance maior capacidade de cuidado contínuo e para que se diminua as chances de recidivas e complicações da doença. As cinco principais complicações da síndrome nefrótica subjacente em crianças são: infecção, tromboembolismo, insuficiência renal, anasarca e hipovolemia. Diante de um quadro clássico de síndrome nefrótica em crianças, o deve-se iniciar corticoide empiricamente e por tempo prolongado. Os pacientes e seus pais/cuidadores são ensinados a monitorar os sinais e sintomas clínicos. Os níveis de proteína na urina devem ser também acompanhado a nível ambulatorial e, em casos selecionados, também em domicílio. A cartilha

educativa que está sendo desenvolvida concomitantemente a este trabalho surge como uma ferramenta aliada para alcançar êxito no entendimento das famílias e das crianças acerca do assunto, bem como também uma ferramenta facilitadora para médicos assistentes que irão acompanhar essa família e esse doente renal.

Você deverá realizar a avaliação de conteúdo do curso com base no seu conhecimento e experiência. Ao final você poderá preencher uma folha de parecer e devolver à equipe de pesquisadores no prazo máximo de 30 dias após seu recebimento.

Após análise de todos os juízes, os instrumentos serão reenviados para você para revisão das modificações. Os pesquisadores pretendem manter os resultados conforme o consenso entre os juízes. Segue após assinaturas desse TCLE uma carta ao juiz e folha de parecer.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO:

Você será esclarecido (a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.

Os pesquisadores irão tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Seu nome ou o material que indique a sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Uma cópia deste consentimento informado será arquivada junto com o pesquisador e outra será fornecida a você.

CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR EVENTUAIS DANOS: A participação no estudo não acarretará custos para você nem você receberá retorno financeiro pela participação.

DECLARAÇÃO DE PARTICIPANTE

Eu, _____ fui informada (o) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e motivar minha decisão se assim o desejar. As pesquisadoras Maria Eduarda Cavalcanti de Brito, Maria Eduarda Gurgel da Trindade Meira Henriques e Tayanne Vieira Lopes certificaram-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais.

Também sei que caso existam gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa e não terei nenhum custo com esta participação.

Em caso de dúvidas poderei ser esclarecido pela pesquisadora responsável: Marcela Corrêa de Araújo Pandolfi, através do telefone (081) 98862.6000, E – mail: marcelapandolfi20@gmail.com.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Nome

Assinatura do Participante

Data

Nome

Assinatura do Pesquisador

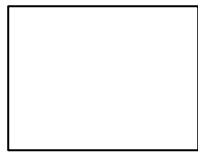
Data

Nome

Assinatura da Testemunha

Data

Impressão digital



APÊNDICE III – FOLHA DE PARECER DOS JUÍZES – VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO

Cartilha educativa: Meu filho/filha tem síndrome nefrótica, e agora?

Objetivo específico: Realizar a validação de conteúdo da cartilha educativa sobre síndrome nefrótica na infância.

1. Perfil do juiz:

Nome			
Idade (anos)		Sexo	() masculino () feminino
Formação			
Local de trabalho:			

2. Validação de conteúdo:

Instrução para preenchimento das questões abaixo: Leia atentamente o conteúdo da cartilha, em seguida analise as questões abaixo marcando com um X a melhor opção que representa o grau de cada critério. Para todas as questões utilize a legenda abaixo:

Legenda: 4 (adequado), 3 (necessita de pequena revisão para ser adequado), 2 (necessita de grande revisão para ser adequado), 1 (inadequado).

Caso marque as opções 1,2 ou 3 solicitamos que descreva as alterações necessárias ou dê sugestões para o aprimoramento do curso.

CRITÉRIOS DE VALIDAÇÃO	1	2	3	4
1. Quanto ao conteúdo, as informações disponibilizadas são confiáveis e acrescentam conhecimentos sobre a SN na infância.				
2. As informações estão apropriadas ao público-alvo				
3. As informações apresentadas estão atualizadas com a literatura				
4. A linguagem utilizada na cartilha é clara e compreensível para o público-alvo				
5. Todos os conceitos importantes sobre SN são abordados de forma clara e objetiva				
6. A composição visual da cartilha é atrativa e bem-organizada				

7. A quantidade de ilustrações é adequada				
8. O tamanho do material está adequado				
9. O número de páginas está adequado para o público-alvo				
10. A apresentação da cartilha (capa e cores) está adequada				

Sugestões e/ou comentários:

APÊNDICE IV – FOLHA DE PARECER DOS JUÍZES – VALIDAÇÃO SEMÂNTICA

Cartilha educativa: Meu filho/filha tem síndrome nefrótica, e agora?

Objetivo específico: Realizar a validação semântica da cartilha por membros do público-alvo.

1. Perfil do juiz:

Nome			
Idade (anos)		Sexo	() masculino () feminino
É o principal cuidador da criança?	() sim () Não		
Cidade - Estado			
Escolaridade	☐ Ensino fundamental incompleto ☐ Ensino fundamental completo ☐ Ensino médio incompleto ☐ Ensino médio completo ☐ Graduação (faculdade) ☐ Pós graduação		

2. Validação semântica: Validação de conteúdo:

Instrução para preenchimento das questões abaixo: Leia atentamente o conteúdo da cartilha, em seguida analise as questões abaixo marcando com um X a melhor opção que representa o grau de cada critério. Para todas as questões utilize a legenda abaixo:

Legenda: 4 (adequado), 3 (necessita de pequena revisão para ser adequado), 2 (necessita de grande revisão para ser adequado), 1 (inadequado).

Caso marque as opções 1,2 ou 3 solicitamos que descreva as alterações necessárias ou dê sugestões para o aprimoramento do curso.

CRITÉRIOS DE VALIDAÇÃO	1	2	3	4
1. As informações contidas na cartilha são importantes para o acompanhamento da criança com síndrome nefrótica				
2. As ilustrações estão adequadas para ajudar na compreensão do conteúdo				
3. O número de páginas está adequado				
4. O conteúdo da cartilha é organizado				
5. A cartilha vai ajudar famílias no acompanhamento de crianças com síndrome nefrótica				

3. Sugestões e comentários:

**APÊNDICE V – CARTILHA EDUCATIVA SOBRE SÍNDROME
NEFRÓTICA**

SÍNDROME NEFRÓTICA NA INFÂNCIA



FERRAMENTA EDUCATIVA PARA
SEGUIMENTO DA CRIANÇA E DO
ADOLESCENTE COM SÍNDROME NEFRÓTICA

APRESENTAÇÃO

A cartilha educativa é fruto do trabalho de conclusão da Residência Médica de Pediatria das autoras. E seu principal objetivo é auxiliar famílias e cuidadores de Crianças e adolescentes diagnosticados com síndrome nefrótica.

Nesse material educativo, você encontrará informações referentes ao diagnóstico, evolução e alguns aspectos do tratamento. Buscando promover uma melhor assistência para as crianças com síndrome nefrótica, há um capítulo destinado aos profissionais de saúde que acompanham essas crianças.

Desejamos que essa cartilha ajude você e sua família a compreender melhor essa doença e que te auxilie, principalmente, no seguimento ambulatorial.

Boa Leitura!

ATENÇÃO

Aviso importante!

Esse material educativo não substitui a consulta médica.

Caso você continue com dúvidas sobre a doença, anote todas e leve – as sempre para conversar com seu médico.



PAIS E CUIDADORES DEVEM SEMPRE LEVAR ESSA CARTILHA PARA CONSULTAS DE SEGUIMENTO. DEVEM TAMBÉM LEVÁ-LA EM CASO DE NECESSIDADE DE IR À URGÊNCIA!

AUTORAS:

Maria Eduarda Cavalcanti de Brito

Maria Eduarda Gurgel da Trindade Meira
Henriques

Tayanne Vieira Lopes

Orientadora: Dra Marcela Pandolfi

SUMÁRIO

AO PACIENTE E FAMILIARES

Identificação do paciente -----	8
Introdução -----	9
Para que servem os rins? -----	11
Você sabe o que é albumina? -----	15
O edema da Síndrome Nefrótica -----	18
Diagnóstico da Síndrome Nefrótica-----	19
Outros sinais e sintomas -----	21
Porque a síndrome nefrótica acontece -----	22
Síndrome nefrótica na infância -----	23
Tipos de síndrome nefrótica-----	24
Meu tipo de síndrome nefrótica -----	25
Noções gerais de tratamento -----	27
Dieta-----	28
Exercício físico -----	29
Prevenção de infecções -----	30
Uso de corticoides -----	34
Efeitos colaterais dos corticoides -----	35
Rotina de seguimento -----	36
Falha de resposta ao corticoide -----	37
Biópsia renal -----	38
Mensagem de apoio -----	39

AO PACIENTE

Sou o verdadeiro vencedor -----	41
Colorir a vida -----	42
Caça palavras -----	43
Alimentos saudáveis -----	44
Jogo dos 7 erros -----	45
Respostas -----	46

AOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Conceitos importantes-----	49
Terapia com corticóides -----	50
Classificação clínica -----	52
Pacientes corticoresistentes -----	53
Indicações de biópsia -----	54

AO MÉDICO ASSISTENTE

Informações médicas -----	56
Terapia imunossupressora -----	57
Consultas de seguimento -----	58
Informações adicionais -----	64
Referências -----	66

AOS PACIENTES E FAMILIARES

DADOS PESSOAIS

NOME: _____

DN: ____/____/____

MÃE: _____

PAI: _____

CPF: _____ - _____

TEL.: () _____ () _____

SUS: _____

ENDEREÇO
Rua _____

Nº _____ COMPL. _____

BAIRRO _____

CIDADE _____ UF _____

INTRODUÇÃO

Seu filho recebeu o diagnóstico de uma doença chamada de síndrome nefrótica?

Ou melhor, você que está lendo essa cartilha acabou de ser diagnosticado com essa doença?

CALMA!

Sabemos que receber qualquer diagnóstico pode ser motivo de medo e incertezas ...

Mas esta cartilha surgiu com a intenção de lhe trazer informação de forma mais clara, verídica e à palma da mão!

Surgiu também com o propósito de lhe lembrar que a angústia por não saber o que está acontecendo com você ou com seu filho: acabou!

Agora vamos focar no tratamento e relembrar que sua família já não caminha mais sozinha!

A partir de hoje, vamos nos aventurar JUNTOS em mais esse desafio que a vida está lhe apresentando.

E seremos **VENCEDORES!**

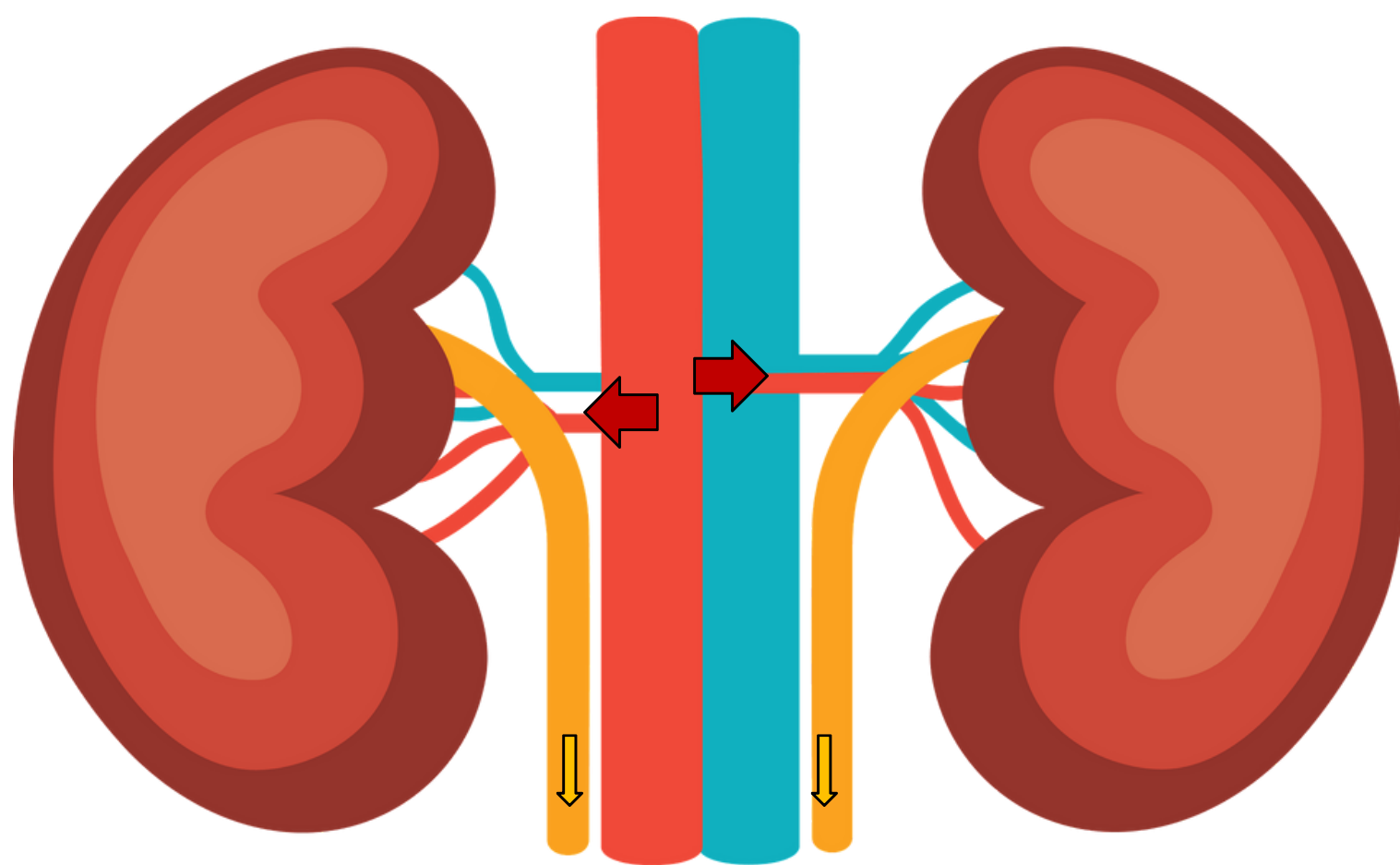
E, AI, VAMOS NESSA!!??



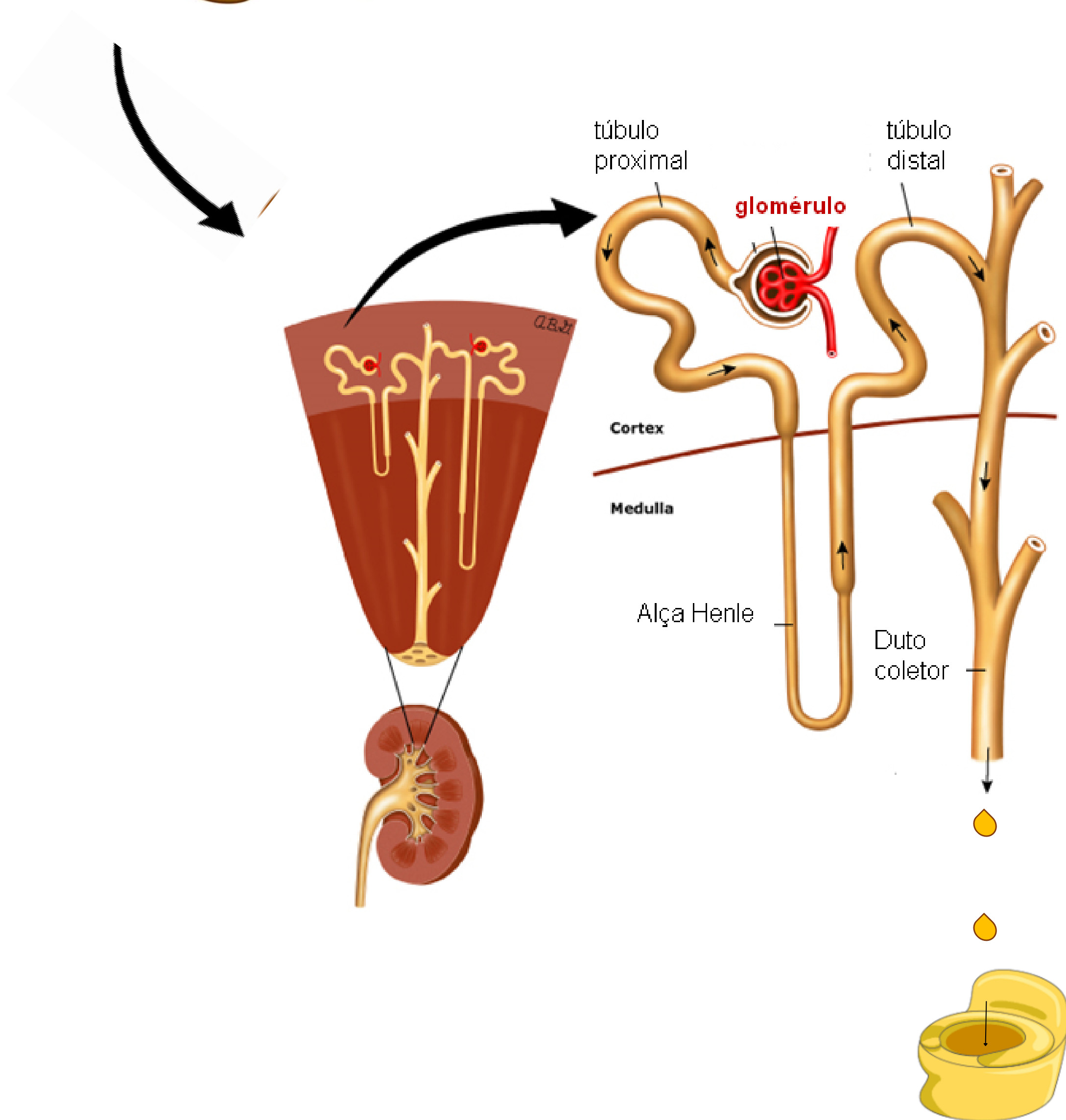
PARA QUE SERVEM OS RINS?

Antes de entendermos o que é a síndrome nefrótica, precisamos entender para que servem os rins.

Os Rins são nossos órgãos que parecem dois feijões e são responsáveis por filtrar nosso sangue e retirar dele todas as impurezas.

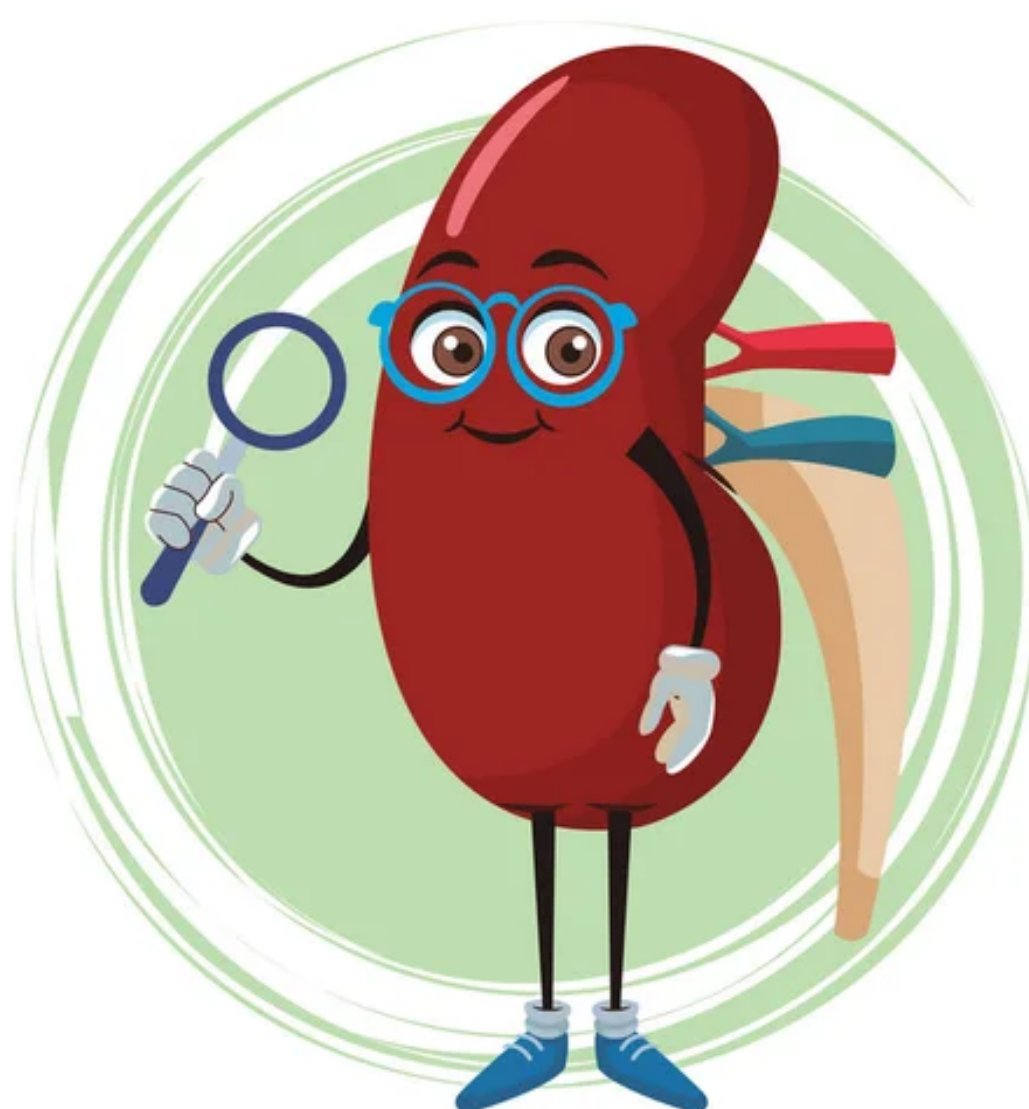


Além disso, os rins ajudam no controle da água do nosso organismo. Todo o excesso de impurezas e de água são eliminados para fora do corpo através da urina, o famoso xixi!!



OS RINS SÃO MUITO IMPORTANTES!

Além dessa função de filtrar o sangue, os nossos rins ajudam em várias outras funções do nosso corpo!

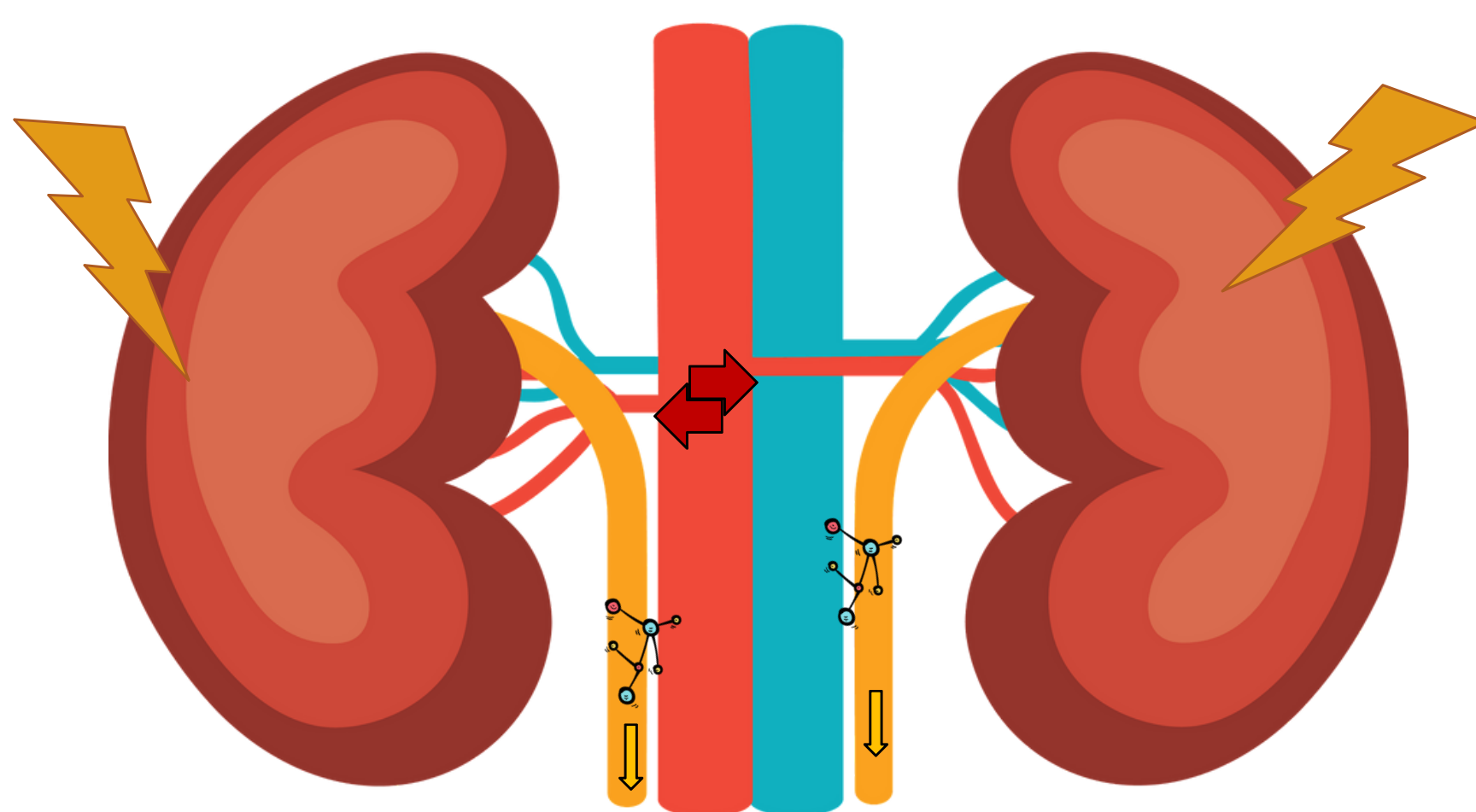


Eles têm papel muito importante no controle da pressão arterial, está envolvido na saúde dos nossos ossos e, além disso, buscam regular e evitar a ocorrência de anemia .

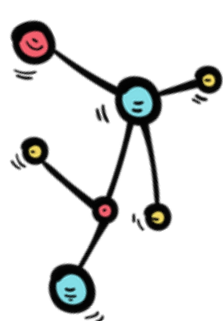
OS RINS SÃO NOSSAS PENEIRAS

JÁ QUE OS RINS FUNCIONAM COMO UMA BARREIRA DE FILTRAÇÃO, VAMOS PENSAR NELES COMO DUAS PENEIRAS:

Na síndrome nefrótica, essas peneiras sofrem uma alteração. Por causa disso, muitas proteínas que, antes não passavam para o xixi, agora passam a ser perdida em GRANDES quantidades!



VOCÊ SABE O QUE É ALBUMINA?



A albumina é a proteína que está presente em maior quantidade no nosso sangue. Ela é produzida naturalmente no nosso fígado, e é importante para diversas funções do nosso organismo.

Uma função muito importante dela é criar uma força que impede que o líquido contido dentro dos vasos sanguíneos saia para o tecido abaixo da pele (chamado de tecido subcutâneo).





Então quer dizer que, se a gente começar a perder a albumina, o líquido de dentro do vaso sanguíneo sairá para o tecido subcutâneo?

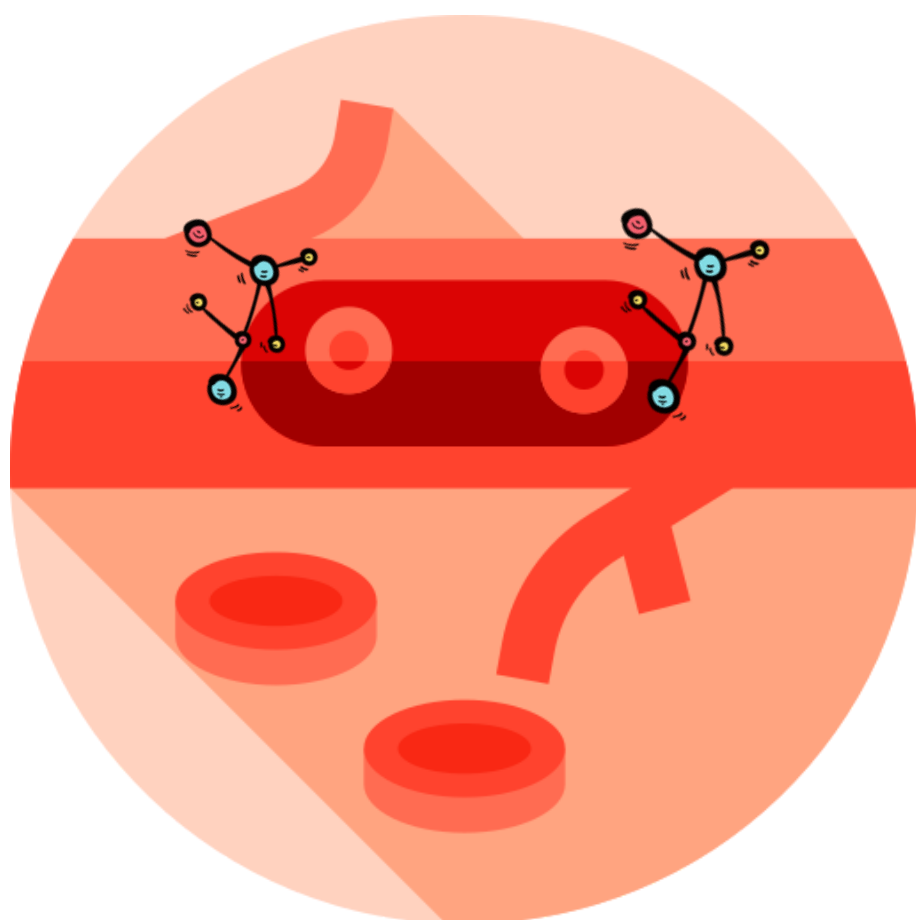
Isso mesmo!

Acho que você já começou a entender!

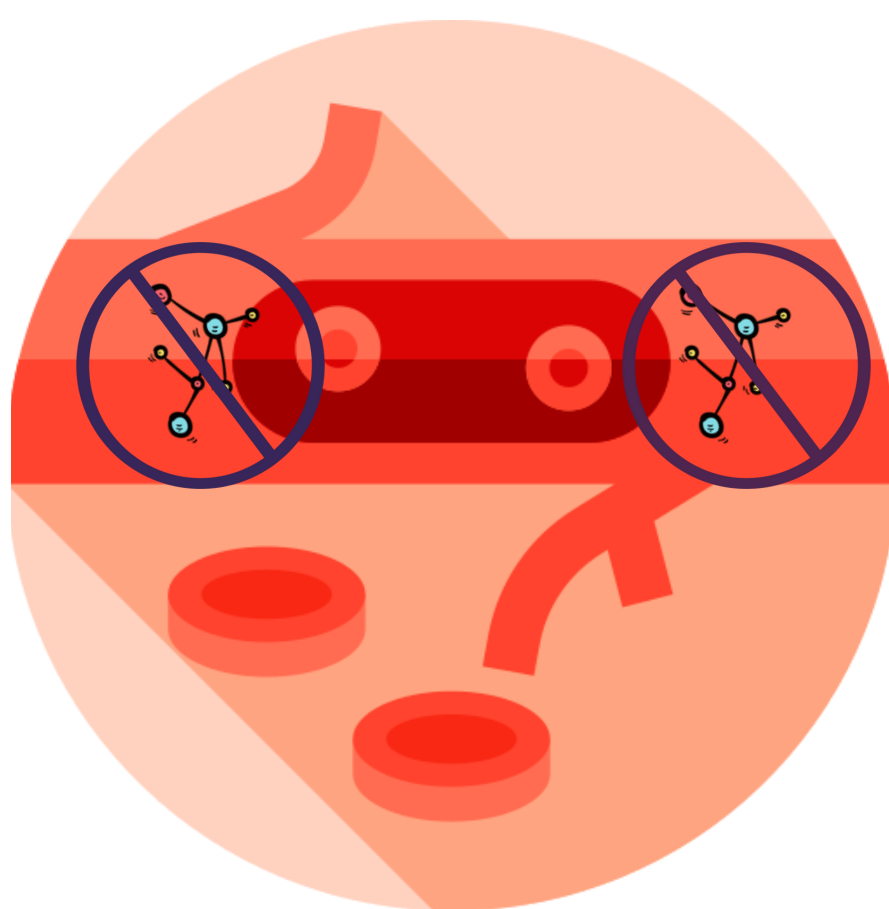
A perda da albumina na urina, faz com que ocorra um desequilíbrio no nosso organismo.

E então, o corpo passa a acumular líquido em locais inapropriados, por isso passamos a apresentar uma aparência de inchaço, a qual damos o nome de edema.

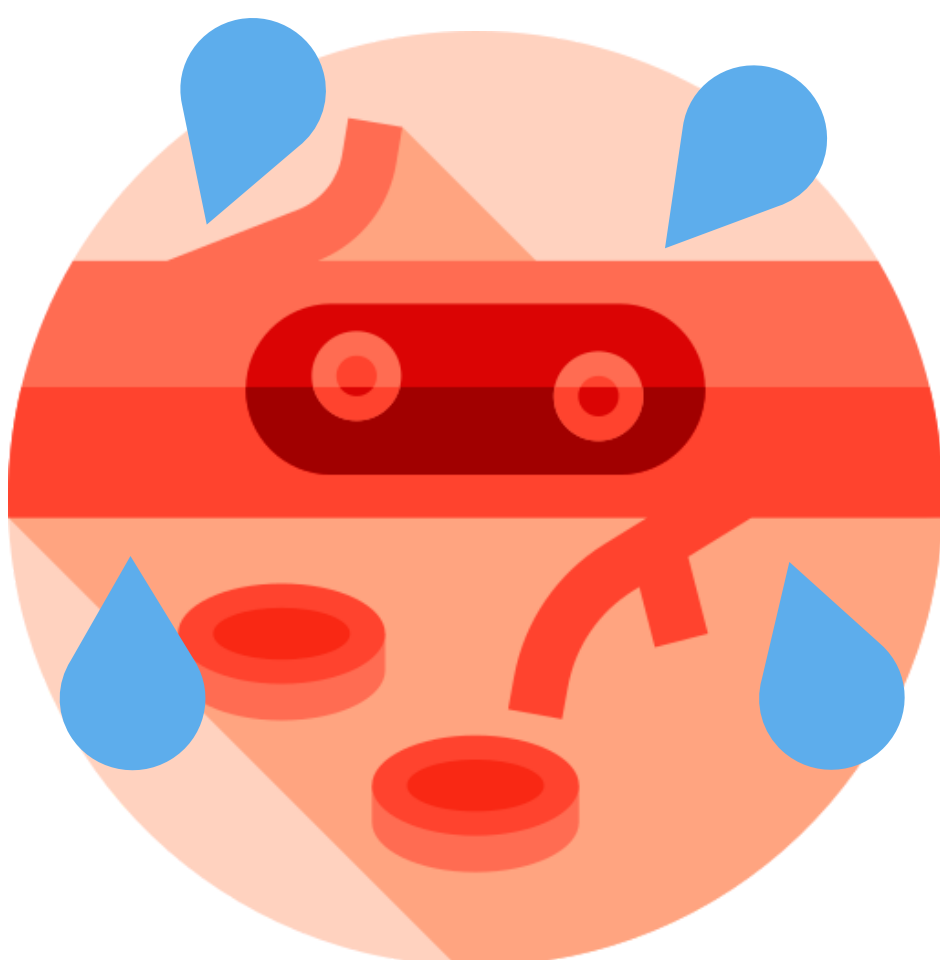
CARTILHA EDUCATIVA SOBRE SÍNDROME NEFRÓTICA



A AGUA PRECISA DA
ALBUMINA PARA FICAR
NO VASO SANGUÍNEO



SE PERDEMOS A ALBUMINA
QUE ESTAVA CIRCULANDO NO
SANGUE...



A AGUA EXTRAVASA, O QUE
OCASIONARÁ O EDEMA

O EDEMA DA SÍNDROME NEFRÓTICA

O edema é um dos sintomas mais importantes da síndrome nefrótica e normalmente é por conta dele que as famílias procuram atendimento médico e recebem esse diagnóstico!

Mas, além dele, outros sinais clínicos podem estar presentes...

... COMO O AUMENTO DA PRESSÃO ARTERIAL, POR EXEMPLO!



Não são todas as crianças com síndrome nefrótica que vão apresentar pressão alta, mas é muito importante que TODA criança com síndrome nefrótica tenha sua pressão arterial verificada regularmente.

DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME NEFRÓTICA

PARA O DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME NEFRÓTICA, É MANDATÓRIA A TRÍADE: EDEMA, PERDA DE GRANDE QUANTIDADE DE PROTEÍNA NA URINA E DIMINUIÇÃO DA ALBUMINA NO SANGUE

EDEMA

O edema geralmente se inicia pelo rosto, se estendendo logo após por todo o corpo (por isso, dizemos que ele é tipicamente generalizado).



DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME NEFRÓTICA

PROTEINÚRIA

- É a perda da proteína albumina na urina. Esse dado só consegue ser confirmado através do exame de urina.
- Na síndrome nefrótica essa perda é bastante elevada e, por isso, damos o nome de “maciça”.



PROTEINÚRIA MACIÇA

HIPOALBUMINEMIA

- Ocasionada devido à perda de albumina na urina, a dosagem dessa proteína no sangue acaba se tornando menor que o esperado.
- É avaliada através do exame de sangue.

OUTROS SINAIS E SINTOMAS

Devido à diminuição da albumina no sangue, o fígado entende, erroneamente, que deve aumentar a produção de colesterol e triglicerídeos!

Por isso, nos exames de sangue, rotineiramente diagnosticamos colesterol e triglicerídeos altos.

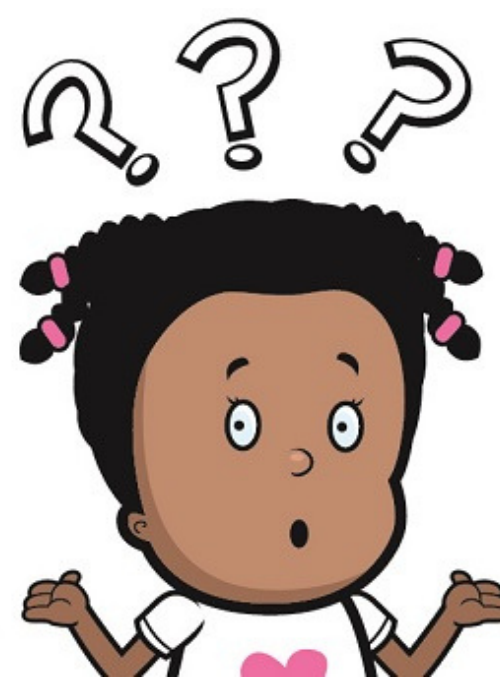


**AUMENTO DE
COLESTEROL E
TRIGLICERÍDEOS**

MAS AFINAL, POR QUE A SÍNDROME NEFRÓTICA ACONTECE?

A GRANDE MAIORIA DOS CASOS OCORRE POR CAUSAS PRIMÁRIAS CHAMADAS IDIOPÁTICAS*

*O termo "idiopático" refere-se à impossibilidade de determinar de maneira conclusiva o que motivou o surgimento da síndrome nefrótica. Pesquisadores ainda estão estudando para nos dizer no futuro!



UMA MINORIA DOS CASOS OCORRE SECUNDARIAMENTE A OUTRAS DOENÇAS SISTÊMICAS, QUE PODEM SER INFECCIOSAS OU INFLAMATÓRIAS (COMO O LÚPUS, POR EXEMPLO); OU PODE TER SIDO ORIGINADO APÓS MUTAÇÕES GENÉTICAS.



SÍNDROME NEFRÓTICA NA INFÂNCIA

Quando a síndrome nefrótica se inicia antes dos 3 meses de vida, denominamos a doença de SÍNDROME NEFRÓTICA CONGÊNITA. E, quando se inicia entre 4 meses e 1 ano de idade é chamada de SÍNDROME NEFRÓTICA INFANTIL. Esses dois tipos de Síndrome nefrótica não serão comentadas nesta cartilha.

A síndrome nefrótica mais comum na criança é aquela que se inicia após 1 ano de idade e é principalmente sobre ela que essa cartilha aborda.



VOCÊ SABIA QUE EXISTE MAIS DE UM TIPO DE SÍNDROME NEFRÓTICA?

CLASSIFICAÇÃO HISTOLÓGICA

- DOENÇA DE LESÃO MÍNIMA

Quase 80% dos casos NA INFÂNCIA!!!!



- ESCLEROSE GLOMERULAR SEGMENTAR E DIFUSA (GESF)

Aproximadamente 15% dos casos NA INFÂNCIA



- Outros tipos menos comuns na pediatria: glomerulopatia mesangial, glomerulonefrite membranosa, glomerulonefrite mesangiocapilar (membranoproliferativa)

VOCÊ SABE QUAL É O SEU TIPO?

☐

SIM, tenho _____

☐

**NÃO, vou perguntar na
próxima consulta!**

AGORA QUE ESTAMOS ENTENDENDO BEM SOBRE ESSA TAL SÍNDROME NEFROTICA...



VAMOS JUNTOS TRATAR??!

NOÇÕES GERAIS DE TRATAMENTO



No tratamento da Síndrome Nefrótica, é muito importante o bom relacionamento entre médico, família e paciente!

É imprescindível que haja uma conversa clara onde seja explicado o que é a doença, como é sua progressão, e como é o seu comportamento esperado.

O profissional de saúde deve estar apto à tirar as dúvidas que surgirão no decorrer dos atendimentos, e as famílias, por sua vez, devem se comprometer às idas rotineiras às consultas de seguimento.

TRATAMENTO NÃO MEDICAMENTOSO: DIETA

A dieta deve ter poucas quantidades de sódio (sal): a criança com síndrome nefrótica deve ter uma dieta com pouco sal (hipossódica) ou sem adição nenhuma de sal (assódica). Alimentos industrializados e com excesso de sal devem ser evitados ou excluídos da dieta! Evite os alimentos que forem vendidos em “pacotinhos”!

Pode ser divertido lavar as frutas e verduras ou cozinhar em família!



A princípio, a ingestão de água é livre e de acordo com a demanda. Mas sempre converse com seu médico sobre a quantidade de água que você deve ingerir por dia

TRATAMENTO NÃO MEDICAMENTOSO: EXERCÍCIO FÍSICO

O repouso não deve ser imposto e não há evidência de que traga benefícios para o paciente. Por isso, as atividades escolares e esportivas podem ser retomadas logo após a melhora clínica.



OBS: ATIVIDADES DE GRANDE IMPACTO DEVEM SER ANALISADAS INDIVIDUALMENTE, CONVERSE COM SEU MÉDICO A RESPEITO.

TRATAMENTO NÃO MEDICAMENTOSO: PREVENÇÃO DE INFECÇÕES



Você sabia que o paciente nefrótico tem mais chance de pegar infecções?

Alguns fatores podem contribuir para esta condição, alguns deles são:

- Concentração sanguínea diminuída de uma proteína chamada Imunoglobulina G, que é importante para nossa imunidade
- Diminuição da capacidade de produzir anticorpos
- Uso de terapias imunossupressoras (como o corticóide, por exemplo)

Devido a esses fatores, o paciente nefrótico acaba tendo maior risco de infecções por bactérias chamadas de encapsuladas. Em grandes estudos médicos, foi visto que a principal delas é o *Streptococcus pneumoniae*.

TRATAMENTO NÃO MEDICAMENTOSO: PREVENÇÃO DE INFECÇÕES

Para maior cobertura vacinal, se tornou um DIREITO de todos os pacientes nefróticos o acesso à vacina pneumocócica polissacarídica 23-valente! (chamada popularmente de Pneumo-23)



ATENÇÃO: as vacinas de vírus vivos devem ser aplicadas preferencialmente antes ou após o fim da terapia com corticosteroides, evitando-se assim o risco de contaminação.

Casos especiais devem ser analisados individualmente. Por isso sempre converse com seu médico sobre as vacinas e não esqueça de levar seu cartão vacinal a todas as consultas

OBS: se o paciente nefrótico tiver um primeiro contato com o vírus da varicela, ele deve receber imunoglobulina com urgência. Se surgirem sintomas, deve procurar imediatamente seu médico, o qual deverá avaliar possibilidade de iniciar tratamento específico.

TRATAMENTO NÃO MEDICAMENTOSO: PREVENÇÃO DE INFECÇÕES

Além disso, importante ressaltar que a pele do paciente nefrótico tende a ser bastante sensível, principalmente durante os períodos de edema. Como a pele é a nossa principal barreira de proteção, é imprescindível mantê-la limpa e hidratada.

LAVE BEM AS MÃOS E CONSIDERE O USO DE MÁSCARA EM
LOCAIS FECHADOS OU AGLOMERADOS



UM CUIDADO MUITO IMPORTANTE

Antes do tratamento medicamento, é importante que seu médico descarte infecções que podem estar passando despercebidas. A tuberculose é afastada pelos dados epidemiológicos e constatação do esquema vacinal adequado.

Exame para descartar tuberculose como o PPD (também conhecido como teste tuberculínico ou reação de Mantoux) só necessita ser solicitado em casos selecionados.

O TRATAMENTO ANTIPARASITÁRIO PRÉVIO DEVE SER REALIZADO EM TODOS OS PACIENTES, INDEPENDENTE DO RESULTADO DE PARASITOLÓGICO DE FEZES, COM O OBJETIVO DE PREVINIR CASOS DE ESTRONGILOIDÍASE DISSEMINADA.

TRATAMENTO MEDICAMENTOSO: CORTICÓIDES

CORTICOTERAPIA DEVE SER INICIADA
LOGO QUE POSSÍVEL NA TENTATIVA DE
FREAR O DANO RENAL!

O tipo histológico chamado de Lesão
Mínima costuma ter uma ótima resposta
ao uso do corticosteroide
Alguns casos de GESF também
respondem aos corticosteroides!

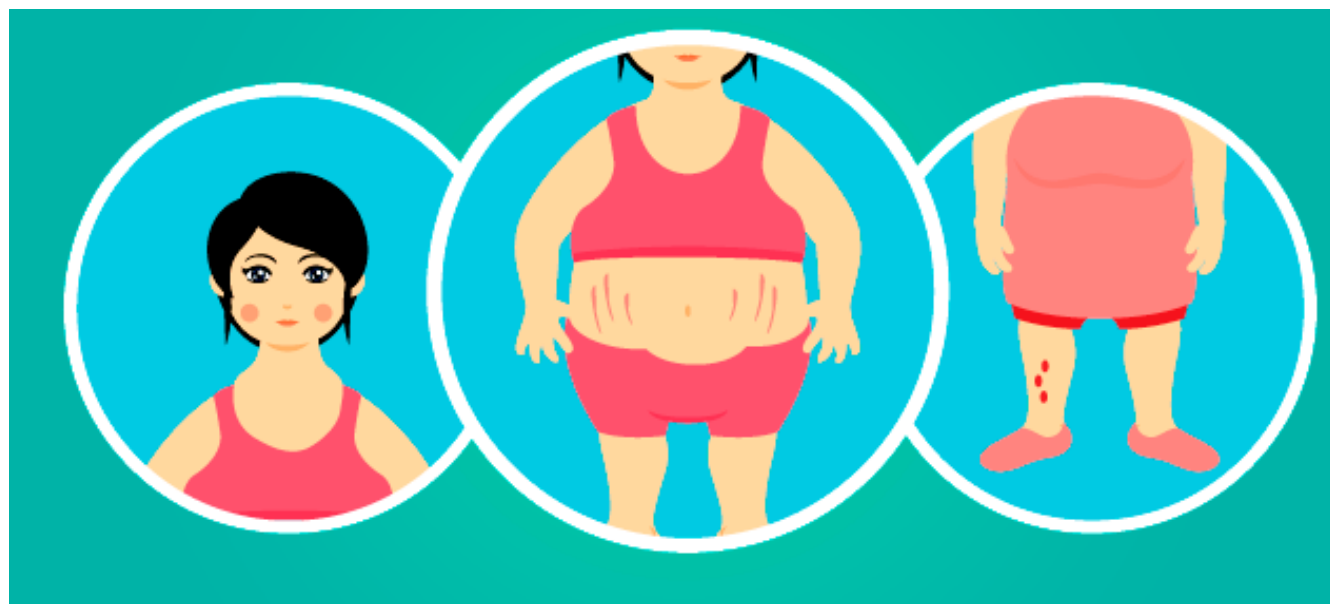
LEMBRE-SE QUE ELE É RESPONSÁVEL POR
CERCA DE 80% DOS CASOS DE SÍNDROME
NEFRÓTICA!



EFEITOS COLATERAIS DOS CORTICOIDE

Apesar do corticoide ser MUITO importante para o paciente nefrótico, seu uso muito prolongado pode começar a ocasionar efeitos indesejados (colaterais).

Os principais são: maior ganho de peso, espinhas, aumento de pelos, parada do crescimento, aparecimento de estrias, desregulação da puberdade e edema generalizado (edema de aspecto cushingoide), pressão alta, maior chance de infecção e fraqueza nos ossos (osteoporose).



ATENÇÃO: A RETIRADA REPENTINA DO CORTICOIDE PODE POTENCIALIZAR TODOS ESSES SINTOMAS!

Siga sempre a orientação médica!

ROTINA DE SEGUIMENTO

A resposta a terapia é avaliada de acordo com a quantificação de proteína na urina (proteinúria).

Para isso o médico deve lançar mão do exame da fita reagente de urina (“Labsticks”).

Dizemos que houve resposta quando há queda da quantidade de proteína na urina ou queda na quantidade de “cruzes de proteína” no exame de fita reagente.

É MUITO IMPORTANTE COMPARECER ÀS CONSULTAS DE SEGUIMENTO E FAZER ESSE CONTROLE DA PROTEINÚRIA



E SE A PROTEINÚRIA NÃO DIMINUIR COM O USO DO CORTICÓIDE?

Bem, é verdade que alguns pacientes, mesmo usando o corticoide, podem não melhorar do quadro clínico, nem diminuir a perda de proteína na urina.

Esses casos são menos frequentes, mas, se isso acontecer com você: converse com seu médico!

Provavelmente outras medicações terão que ser iniciadas na tentativa de frear a Síndrome Nefrótica.



Além disso, para esses casos, seu médico deve conversar com você sobre a necessidade de um procedimento: a Biópsia Renal.

BIÓPSIA RENAL

Se o comportamento da Síndrome Nefrótica fugir do comum, é possível que seu médico indique um procedimento chamado de " Biópsia Renal ".

A biópsia renal consiste na coleta para análise de pequenos pedacinhos dos rins.

Esses fragmentos serão estudados pelo o médico patologista que, com precisão microscópica, descreverá a condição estrutural do órgão ou a característica da lesão.



Isso será uma ferramenta valiosíssima que ajudará o médico nefrologista a definir o diagnóstico e o melhor tratamento!

MENSAGEM DE APOIO

Receber o diagnóstico de Síndrome Nefrótica pode ter sido muito doloroso para sua família.

Mas estamos aqui com a finalidade de lembrá-los que vocês já não estão sozinhos nessa jornada!!!

Aquela angústia saber que tem 'algo errado' acontecendo e se sentir perdido já não existe mais. Esse diagnóstico tem nome e sobrenome e é importante que, a partir de agora, estejamos unidos no controle dessa doença.

Para sua criança, busque incentivá-la a ir além e a nutrir boas ações e bons pensamentos.

Nossos pequenos precisam e merecem todo o nosso amor e nosso apoio!

AO PROTAGONISTA DESSA
HISTÓRIA

OI, MEU NOME É

NASCI EM ____/____/____

FUI DIAGNOSTICADO COM SÍNDROME NEFRÓTICA EM ____/____/____



... E EU SOU _ VERDADEIR_ VENCEDOR_ DESSA HISTÓRIA!!!

COMPLETE AS LACUNAS ACIMA COM UM ARTIGO DEFINIDO
(EXEMPLO: **O** OU **A**)

VAMOS COLORIR??

UM DIA SEM COR, É UM DIA -----

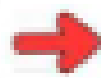
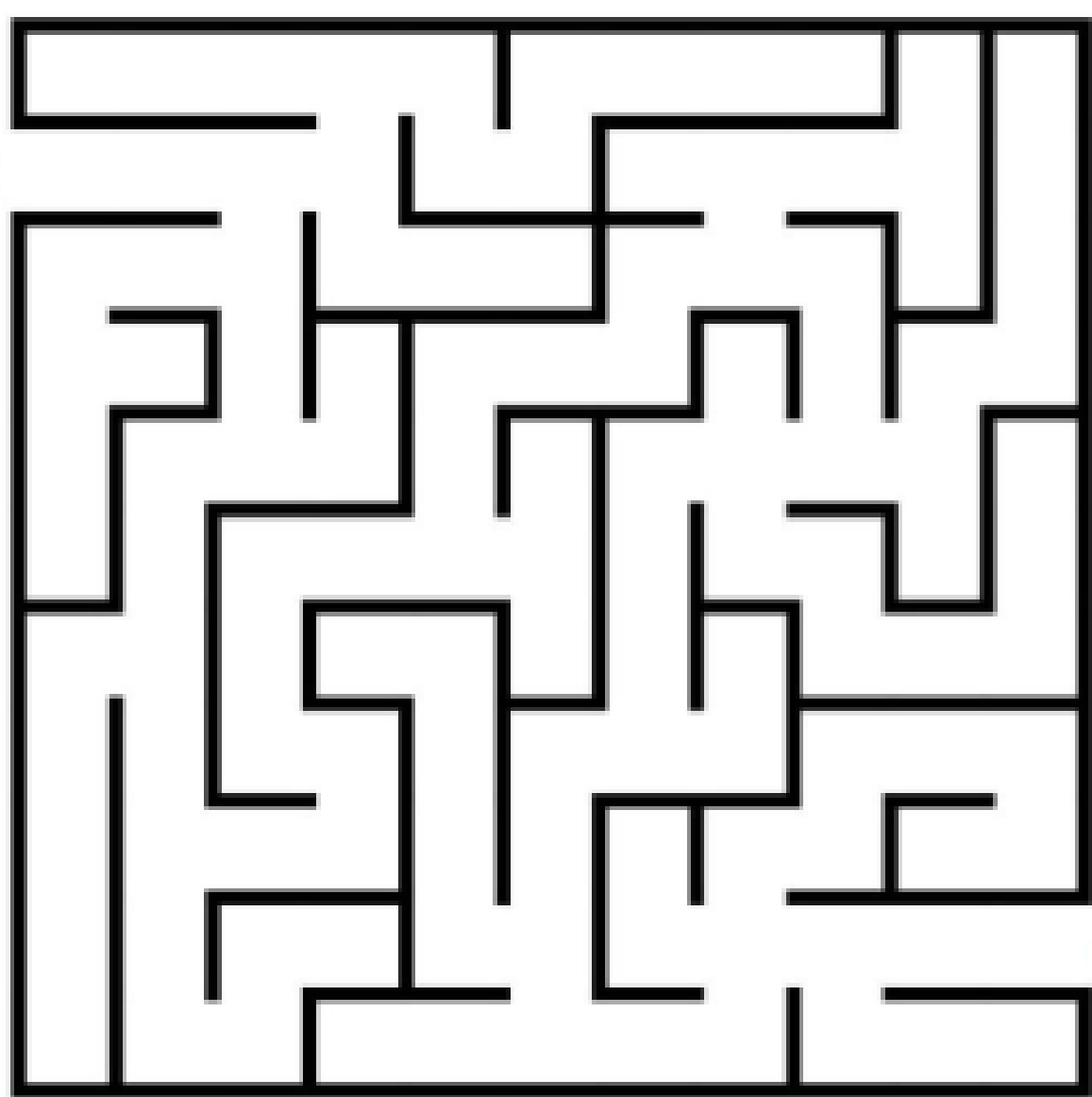


VOCÊ É CAPAZ DE ACHAR AS PALAVRAS CHAVE DA SÍNDROME NEFRÓTICA??

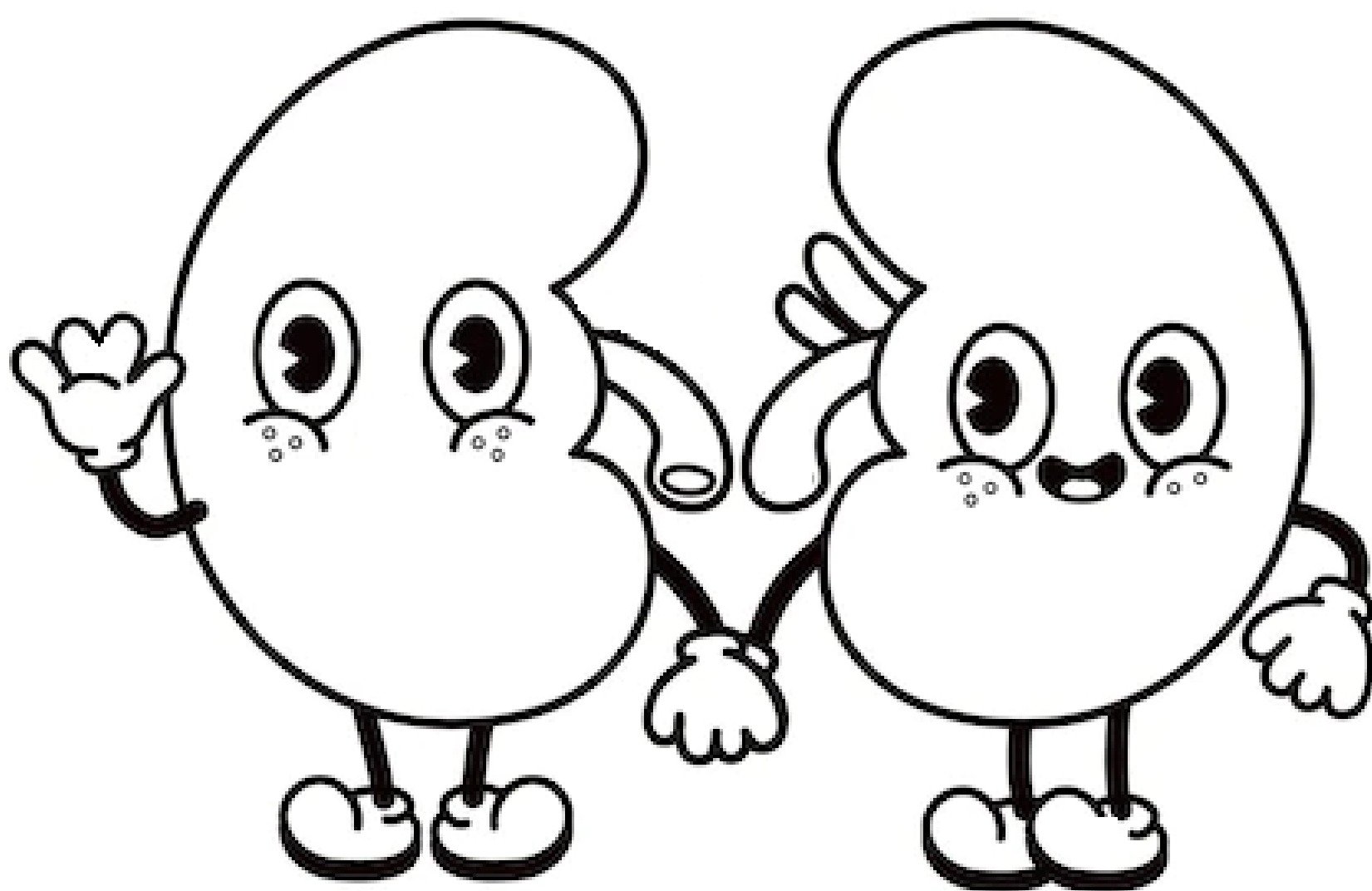
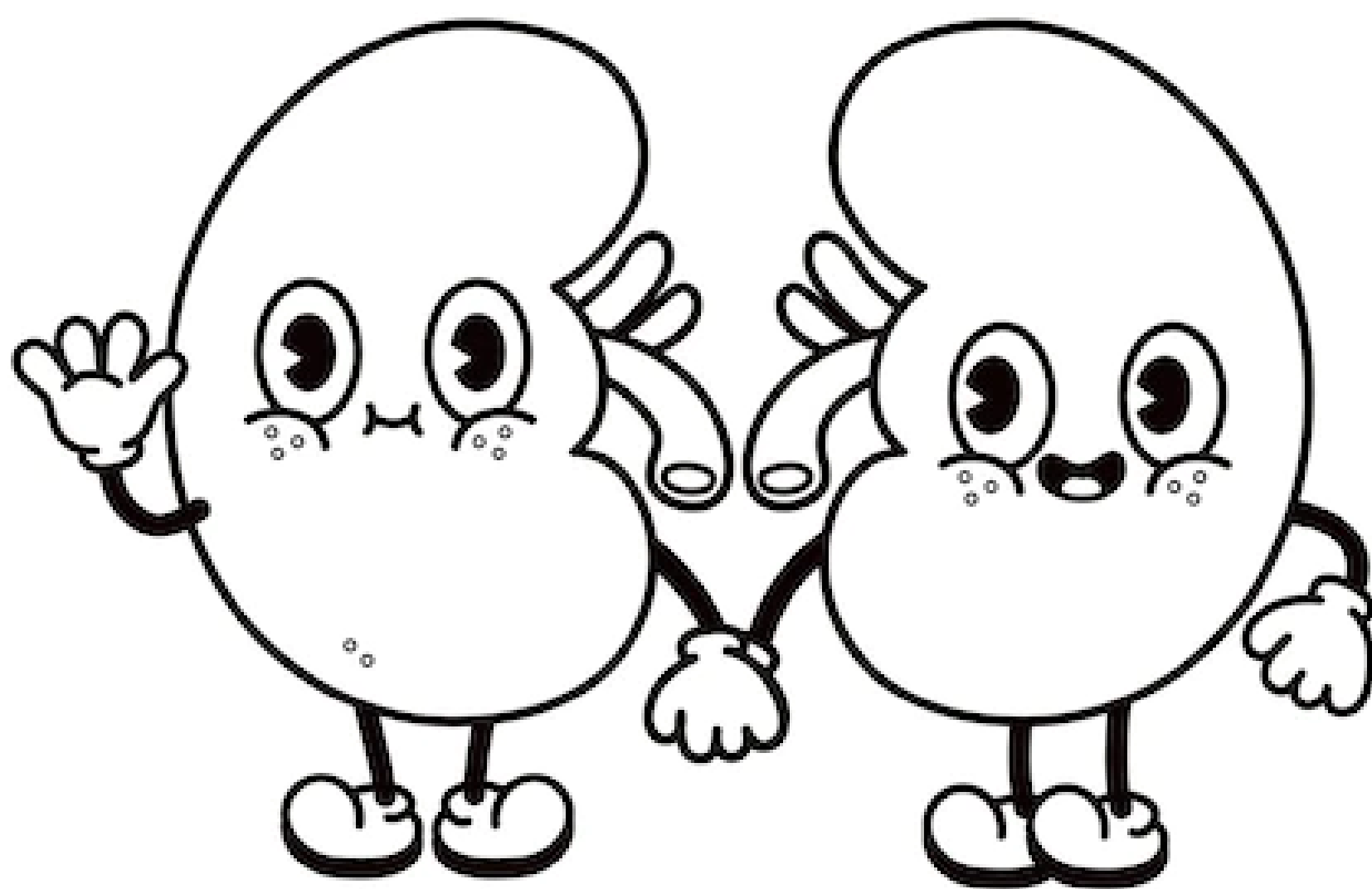
- RINS
- URINA
- ALBUMINA
- COLESTEROL
- EDEMA
- NEFRONS

N P E S R T U E E D A T
I R A U E E N D T T T N
C O L E S T E R O L E H
O I B N S M F D T E E C
K M U L A N R H R E S H
O S M H P F O I N N R A
M E I H L I N L N L S N
T I N E O E S O G S I O
I T A I H N N U R I N A
O B L A E O D W P E H A
T D D E P A E D A S H O
S A A T O O T H A R O T

AJUDE MARIA A ENCONTRAR A SE ALIMENTAR DE FORMA SAUDÁVEL



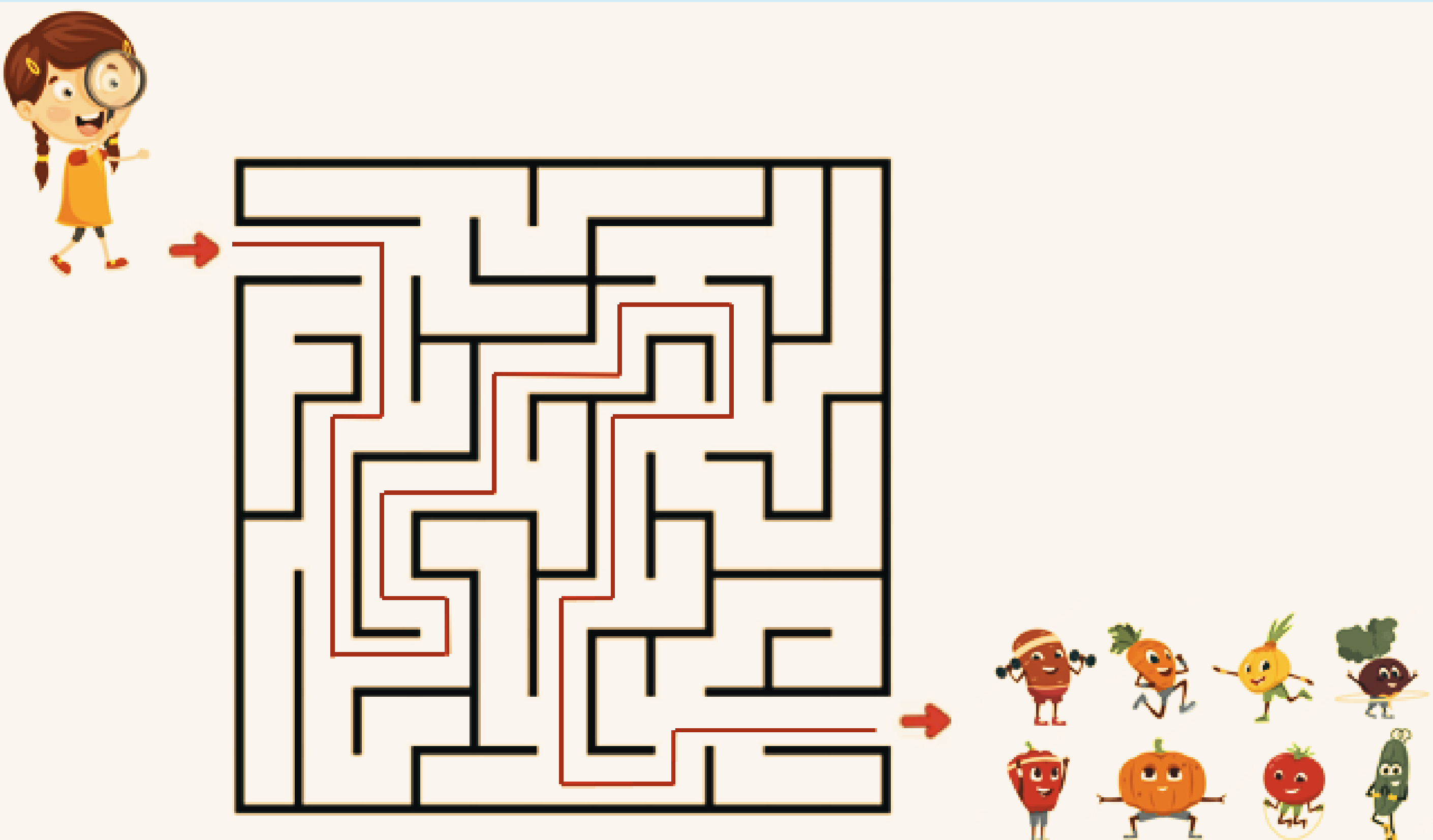
VOCÊ É CAPAZ DE ENCONTRAR OS 7 ERROS
QUE EXISTEM ENTRE AS IMAGENS A SEGUIR??

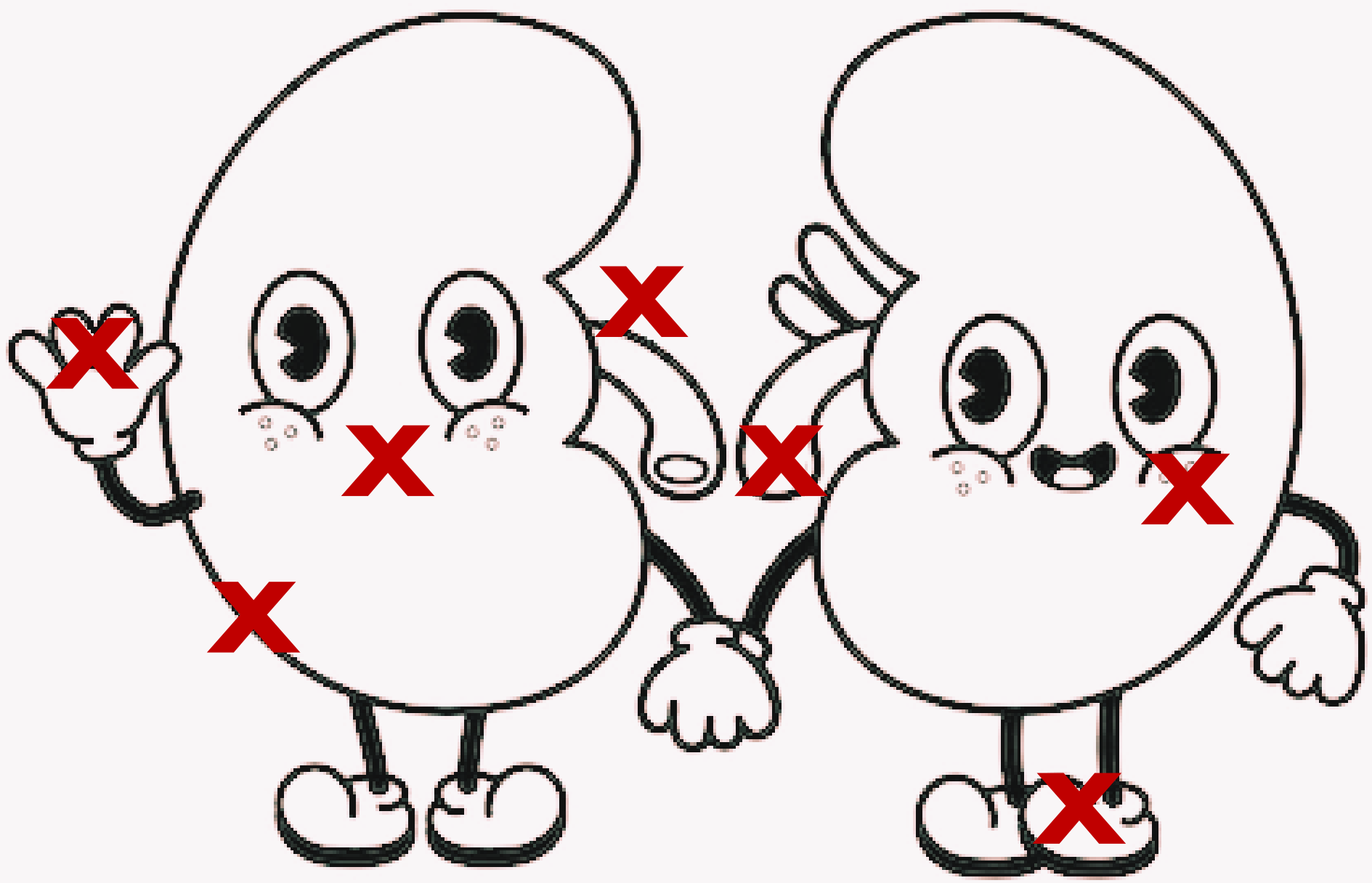
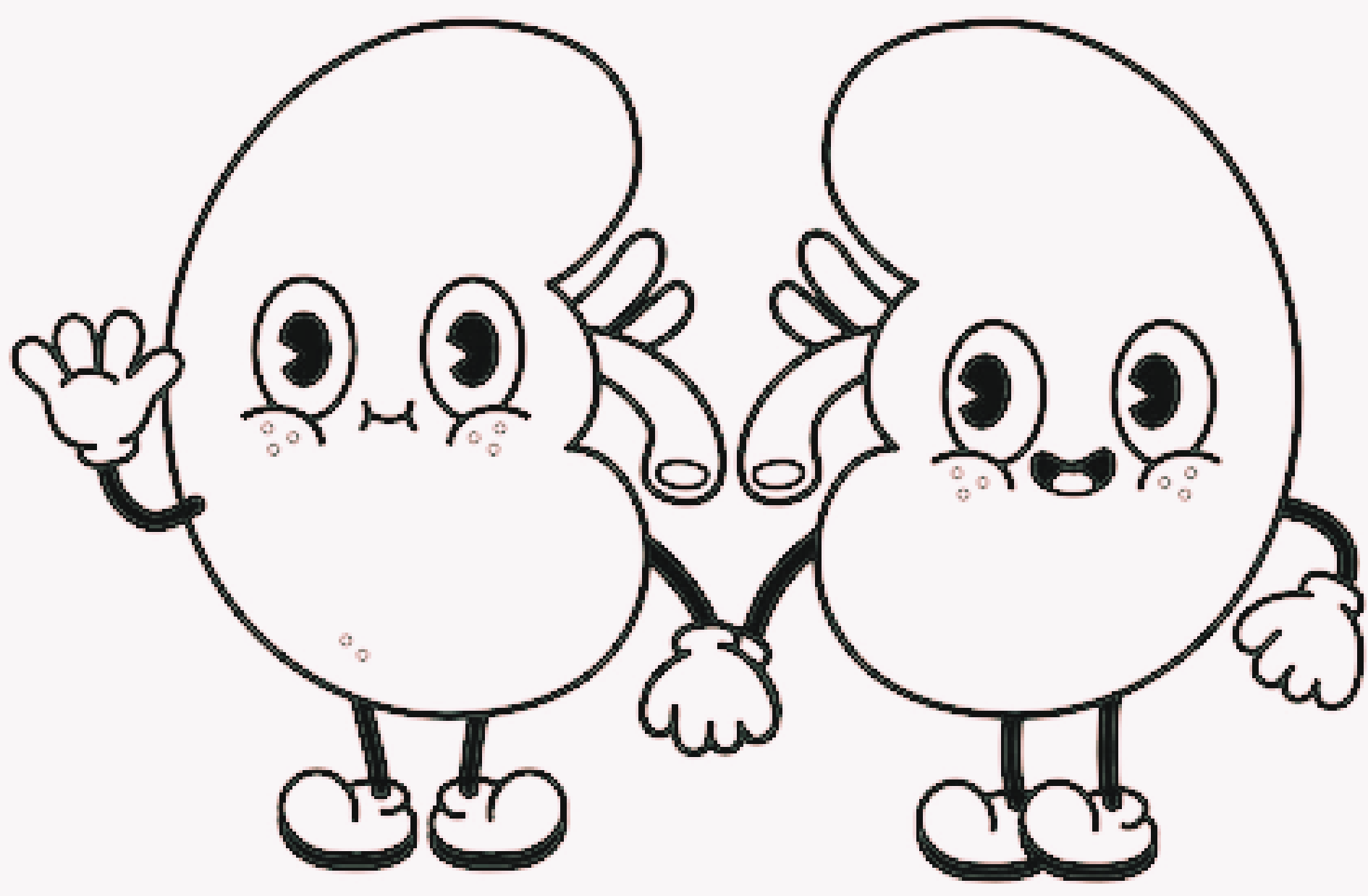


CAÇA-PALAVRAS-CHAVE DA SÍNDROME NEFRÓTICA

As palavras deste caça palavras estão escondidas na horizontal, vertical e diagonal, sem palavras ao contrário.

COLLES TEROL
B M F
U A R
M O I
I N N
N S S
A U R I N A





AOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE

CONCEITOS IMPORTANTES

DIAGNÓSTICO:

- Proteinúria $\geq 40\text{mg/m}^2/\text{h}$ ou 50mg/kg/dia nas 24h
- Relação proteína/creatinina $> 2,0$ ou $\geq 300\text{mg/dL}$ em amostra isolada de urina
- Proteína 3× na fita reagente + hipoalbuminemia ($< 2,5\text{mg/dL}$).

REMISSÃO COMPLETA: relação proteína/creatinina urinária $> 0,2$ ou proteína $< 1\times$ na fita reagente por 3 dias consecutivos.

REMISSÃO PARCIAL: redução da proteinúria em 50% ou mais do valor atual e relação proteína/creatinina urinária entre 0,2-2

AUSÊNCIA DE REMISSÃO: falência em reduzir a proteinúria em 50% do basal ou excreção persistente com relação proteína/Cr urinária > 2

TERAPIA COM CORTICÓIDES

Esquema contínuo: a prednisona deve ser prescrita na dose de 60mg/m²/dia ou 2 mg/kg/dia (máximo de 60mg/dia) Em dose única ou fracionada em 2-3 tomadas/dia, todos os dias por 4 a 6 semanas

Esquema descontínuo: após o esquema anterior, recomenda-se a redução da dose para 40mg/m²/dia ou 1,5mg/kg/dia em uma tomada única pela manhã, em dias alternados, por mais 4 a 6 semanas

OBS: em caso de recidiva nos 2 meses iniciais: volta-se ao esquema contínuo mantido por 3 dias após a remissão

SEGUIMENTO CLÍNICO

Se os pacientes não entrarem em remissão ou se apresentarem recaídas, poderão se beneficiar da adição de ciclofosfamida ao esquema descontínuo da prednisona.

Uma tomada única diária da ciclofosfamida* na dose de 2-3mg/kg/dia por total de 8-12 semanas.

Se os pacientes entrarem em remissão a dose da prednisona será gradativamente diminuída e mantida entre 0,5-0,7mg/kg em dias alternados durante 9 a 18 meses.

Desmame: após as duas fases iniciais, o medicamento deve reduzido gradativamente, até que consiga ser suspenso [exemplo: reduzir ¼ da dose quinzenalmente]

Obs: se ciclofosfamida estiver indisponível: indicar internamento para realização de pulsoterapia com ciclofosfamida venosa na dose de 500mg/m², mensal em 3 administrações.

*Nesses casos, será necessário coleta semanal de hemograma.
Oriente a ingestão de bastante água*

CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA DA SÍNDROME NEFROTICA

CORTICORRESISTENTE:

Falência em alcançar a remissão completa após 8 semanas de corticoterapia

CORTICODEPENDENTE: tem piora da proteinúria nos primeiros 15 dias após a redução ou suspensão do corticoide

RECIDIVANTE INFREQUENTE: 1 recidiva dentro de 6 meses da resposta inicial ou 1 a 3 recidivas no período de 12 meses

RECIDIVANTE FREQUENTE: 2 ou mais recidivas dentro de 6 meses da resposta inicial ou 4 ou mais recidivas no período de 12 meses

ATENÇÃO

Para os pacientes CORTICORESISTENTES está recomendado o uso inibidor da calcineurina*, associado à prednisona no esquema descontínuo.

A dose deve ser diminuída progressivamente para 0,5-0,7mg/kg/dia em dias alternados, até desaparecer a proteinúria, por um período médio de 6-12 meses.

Se os inibidores da calcineurina não levarem a remissão da proteinúria, avaliar uso de Micofenolato de Mofetil (MMF).

Para esses casos, além da biópsia renal, está recomendado estudo genético (se disponível).

**Inibidores da calcineurina: Ciclosporina A ou Tacrolimo, por exemplo.*

QUANDO INDICAR BIÓPSIA RENAL?

- Crianças com idade < 1 ano ou > 10 anos (alguns autores recomendam > 16 anos)
- Hematúria macroscópica ou hematúria microscópica persistente
- Hipertensão grave
- Disfunção renal
- Hipocomplementenemia
- Sintomas extrarrenais (p.ex., exantema, púrpura)
- Síndrome nefrótica corticorresistente
- Planejamento de introdução de inibidores de calcineurina e para avaliação periódica de potencial nefrotoxicidade (p.ex., a cada 2 anos)

SEGUIMENTO DO PACIENTE NEFRÓTICO

ATENÇÃO MÉDICO ASSISTENTE: LEMBRE-SE DE PREENCHER OS CAMPOS DAS PRÓXIMAS PÁGINAS EM TODAS AS CONSULTAS DE SEGUIMENTO DO SEU PACIENTE
* ORIENTE AS FAMÍLIAS A SEMPRE LEVAR ESSA CARTILHA EM CASO DE IDA À EMERGÊNCIA*

INFORMAÇÕES MÉDICAS

Diagnóstico da Síndrome Nefrótica: ____/____/____

Idade ao diagnóstico: _____

Classificação inicial (classificar apenas após 2 meses de seguimento ambulatorial)

☐ Corticossensível

☐ Corticorresistente

TERAPIA IMUNOSSUPRESSORA



IMS	DOSE	DATA INÍCIO	DATA TÉRMINO	RESPOSTA

INCLUIR AQUI: CICLOFOSFAMIDA; CICLOSPORINA A, TACROLIMUS OU OUTRO IMUNOSSUPRESSOR UTILIZADO PELA CRIANÇA

DATA: ____/____/____

PESO: _____ Kg

PA _____ (percentil)

Em uso de:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Labstix:

Proteinúria: ____/ **4+**

Conduta:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

RETORNO EM ____/____/____

DATA: ____/____/____

PESO: _____ Kg

PA _____ (percentil)

Em uso de:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Labstix:

Proteinúria: ____/ **4+**

Conduta:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

RETORNO EM ____/____/____

DATA: ____/____/____

PESO: _____ Kg

PA _____ (percentil)

Em uso de:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Labstix:

Proteinúria: ____/ **4+**

Conduta:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

RETORNO EM ____/____/____

DATA: ____/____/____

PESO: _____ Kg

PA _____ (percentil)

Em uso de:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Labstix:

Proteinúria: ____/ **4+**

Conduta:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

RETORNO EM ____/____/____

DATA: ____/____/____

PESO: _____ Kg

PA _____ (percentil)

Em uso de:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Labstix:

Proteinúria: ____/ **4+**

Conduta:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

RETORNO EM ____/____/____

DATA: ____/____/____

PESO: _____ Kg

PA _____ (percentil)

Em uso de:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Labstix:

Proteinúria: ____/ **4+**

Conduta:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

RETORNO EM ____/____/____

DATA: ____/____/____

PESO: _____ Kg

PA _____ (percentil)

Em uso de:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Labstix:

Proteinúria: ____/ **4+**

Conduta:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

RETORNO EM ____/____/____

DATA: ____/____/____

PESO: _____ Kg

PA _____ (percentil)

Em uso de:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Labstix:

Proteinúria: ____/ **4+**

Conduta:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

RETORNO EM ____/____/____

DATA: ____/____/____

PESO: _____ Kg

PA _____ (percentil)

Em uso de:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Labstix:

Proteinúria: ____/ **4+**

Conduta:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

RETORNO EM ____/____/____

DATA: ____/____/____

PESO: _____ Kg

PA _____ (percentil)

Em uso de:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Labstix:

Proteinúria: ____/ **4+**

Conduta:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

RETORNO EM ____/____/____

DATA: ____/____/____

PESO: _____ Kg

PA _____ (percentil)

Em uso de:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Labstix:

Proteinúria: ____/ **4+**

Conduta:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

RETORNO EM ____/____/____

DATA: ____/____/____

PESO: _____ Kg

PA _____ (percentil)

Em uso de:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Labstix:

Proteinúria: ____/ **4+**

Conduta:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

RETORNO EM ____/____/____

DATA: ____/____/____

PESO: _____ Kg

PA _____ (percentil)

Em uso de:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Labstix:

Proteinúria: ____/ **4+**

Conduta:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

RETORNO EM ____/____/____

DATA: ____/____/____

PESO: _____ Kg

PA _____ (percentil)

Em uso de:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Labstix:

Proteinúria: ____/ **4+**

Conduta:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

RETORNO EM ____/____/____

DATA: ____/____/____

PESO: _____ Kg

PA _____ (percentil)

Em uso de:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Labstix:

Proteinúria: ____/ **4+**

Conduta:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

RETORNO EM ____/____/____

DATA: ____/____/____

PESO: _____ Kg

PA _____ (percentil)

Em uso de:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Labstix:

Proteinúria: ____/ **4+**

Conduta:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

RETORNO EM ____/____/____

DATA: ____/____/____

PESO: _____ Kg

PA _____ (percentil)

Em uso de:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Labstix:

Proteinúria: ____/ **4+**

Conduta:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

RETORNO EM ____/____/____

DATA: ____/____/____

PESO: _____ Kg

PA _____ (percentil)

Em uso de:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Labstix:

Proteinúria: ____/ **4+**

Conduta:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

RETORNO EM ____/____/____

INFORMAÇÕES ADICIONAIS

[illegible]

INFORMAÇÕES ADICIONAIS

[illegible]

PRINCIPAIS REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS DO CONTEÚDO ESCRITO

1. BURNS., Dennis Alexander Rabelo et al.... (Org.).] Tratado de Pediatria: sociedade brasileira de pediatria. 4. ed. Barueri, SP: Manole, 2017.
2. NIAUDET, Patrick. Etiology, clinical manifestations, and diagnosis of nephrotic syndrome in children. UpToDate.2022. Disponível em: <<https://www.uptodate.com/>
3. BEHRMAN, RICHARD E.. NELSON: PRINCIPIOS DE PEDIATRIA. 4. ed. RIO DE JANEIRO: Guanabara koogan, 2004. 918 p. 466 f.
4. [FIGUEIRA, Fernando et al...] PEDIATRIA (IMIPAO). 4ªed. Medbook, 2011.
5. Echer IC. Elaboração de Manuais de Orientação para o Cuidado em Saúde. Revista Latino-America de Enfermagem. 2005; 13(5):754-757.
6. Rubio DM, Berg-Werg M, Tebb SS, Lee ES, Raunch S. Objectifying content validity: conducting a content validity study in social work research. Social Work Research. 2003; 27(2): 94-111)
7. Pasquali L. Testes referentes a construto: teoria e modelo de construção. In: Pasquali L. et cols. Instrumentação psicológica: fundamentos e práticas. Porto Alegre, Artmed. 2010;165-198
8. Alexandre NMC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. Cien Saude Colet. 16(7):3061-8.

As imagens desta cartilha não são de autoria própria. Foram todas retiradas de sites e páginas abertas ao público e sem registro de marca d'água ou de direitos autorais.

Em forma de agradecimento e reconhecimento, segue uma lista de acesso aos sites de onde foram salvas as imagens:

- https://img.freepik.com/vetores-premium/criancas-de-super-herois_97632-409.jpg
- <https://www.pinterest.pt/pin/300967187608568246/>
- https://www.google.com/search?q=glomerulo+renal&sxsrf=ALiCzsY7eI7MjocJa8lxVENLKz9kFLnAmQ:1664234842653&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=2ahUKEwj30Pn0zbP6AhWaBrkGHcLYCoIQ_AUoAXoECAEQAw&biw=1366&bih=568&dpr=1#imgsrc=34Y1UV70-HhNWM&imgdii=dgXOIVeSEZ3_KM
- <https://www.espacorafah.com.br/o-que-e-hipertensao/>
- <https://i.pinimg.com/736x/0e/15/84/0e158462f3de78c2e323d5b7446f502a.jpg>
- <https://i.pinimg.com/736x/fd/d1/bc/fdd1bc260edd28ebe2fc08d416b041f7.jpg>
- <https://thumbs.dreamstime.com/b/o-professor-da-mulher-negra-compartilha-do-conhecimento-com-os-estudantes-121360680.jpg>
- https://img.freepik.com/vetores-premium/duas-criancas-conversando-e-discutem-o-livro-na-biblioteca_146168-66.jpg?w=2000
- https://img.freepik.com/vetores-premium/conjunto-de-criancas-brincando-criancas-felizes-fazendo-exercicio-fisico-jogando-catch-up-basquete-jogo-de-esportes-infancia-saudavel-e-ativa-ilustracao-em-vetor-plana-dos-desenhos-animados-isolada-no-fundo-branco_529896-59.jpg
- <https://pt.pngtree.com/element/down?id=MzgzNTQ3Ng==&type=1&time=1663622315&token=Zml5MzI4MjUxNDA1MzUzMzlmYWJiMzM1ZGIwYjM4NGY=&t=0>
- https://br.freepik.com/vetores-premium/menino-alegre-pulando-crianca-feliz-animada-personagem-de-desenho-animado-bonito-isolada-no-fundo-branco_21049409.htm
- https://www.google.com/search?q=EXAME+DE+FITA+REAGENTE&sxsrf=ALiCzsYCTQtUBG-fZCJ2nB2Cm61V5kXQA:1663632176020&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=2ahUKEwi90o3niKL6AhVuLLkGHfjeDilQ_AUoAnoECAEQBA&biw=1366&bih=568&dpr=1#imgsrc=ajNrmQprTzFF8M
- <https://media.istockphoto.com/vectors/family-doctor-concept-with-ethnic-patients-consultation-and-diagnosis-vector-id1144426294?k=20&m=1144426294&s=170667a&w=0&h=NdX36cEKZFQzXQzFIA7CgSdRXv6qqB8J-bVF-e6m5TA=>
- <https://thumbs.dreamstime.com/b/car%C3%A1teres-lisos-do-doutor-das-crian%C3%A7as-da-fam%C3%ADlia-par-107735179.jpg>
- <https://media.istockphoto.com/vectors/illustration-of-cute-kidney-and-bladder-outline-vector-id1148723949?b=1&k=20&m=1148723949&s=170667a&w=0&h=GfKQDuDdmnk5fkqHWkRKINTWjPegoLT82UVcaPBvEWM=>
- <https://static.vecteezy.com/ti/vetor-gratis/p3/5942234-bonito-engracado-rins-personagem-desenhado-a-mao-tradicional-cartoon-vintage-retro-kawaii-personagem-icone-rins-emoji-crianca-adorable-kids-conceito-esboco-cartoon-ilustracao-para-colorir-livro-vetor.jpg>
- <https://www.google.com/search?q=RINS%20ANEMIA%20IMAGEM%20DESENHO&tbm=isch&tbs=rimg:CezwUhHrW685YffpBZG2RHp68AEAsglOCgIIABAAOgQIARAAQAE&hl=pt-BR&sa=X&ved=0CBoQuIlBahcKEwilrbzaj478AhUAAAAAHQAAAAAQBg&biw=1349&bih=568#imgsrc=pAyXlG9kWpwHYM>

CARTILHA EDUCATIVA SOBRE SÍNDROME NEFRÓTICA

- <https://i.pinimg.com/736x/a2/60/4e/a2604ed86698aafad19623a828763684.jpg>
- https://img.freepik.com/vetores-premium/familia-negra-com-crianca-cozinhand-na-cozinha-mae-pai-e-filha-cozinham-familia-cozinhand_502320-738.jpg
- <https://cdni.iconsout.com/illustration/premium/thumb/family-doctor-4099641-3961381.png>
- <https://static.vecteezy.com/ti/vetor-gratis/t2/2935281-abstrato-quadrado-labirinto-jogo-para-criancas-quebra-cabeca-para-criancas-uma-entrada-uma-saida-labirinto-enigma-simples-planaial-ilustracao-isolada-no-fundo-branco-gr%C3%A1tis-vetor.jpg>
- https://img.freepik.com/vetores-premium/exercicios-de-vegetais-dos-desenhos-animados-personagens-de-comida-saudavel-fazendo-atividades-fisicas-e-exercicios-esportivos_176516-1218.jpg?w=2000
- https://img.freepik.com/vetores-premium/criancas-de-super-herois_97632-409.jpg
- <https://www.pinterest.pt/pin/300967187608568246/>
- https://www.google.com/search?q=glomerulo+renal&sxsrf=ALiCzsY7eI7MjocJa8lxVENLKz9kFLnAmQ:1664234842653&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=2ahUKEwj30Pn0zbP6AhWaBrkGHcLYCoIQ_AUoAXoECAEQAw&biw=1366&bih=568&dpr=1#imgrc=34Y1UV70-HhNWM&imgdii=dgXOIVeSEZ3_KM
- <https://www.espacorafah.com.br/o-que-e-hipertensao/>
- <https://i.pinimg.com/736x/0e/15/84/0e158462f3de78c2e323d5b7446f502a.jpg>
- <https://i.pinimg.com/736x/fd/d1/bc/fdd1bc260edd28ebe2fc08d416b041f7.jpg>
- <https://thumbs.dreamstime.com/b/o-professor-da-mulher-negra-compartilha-do-conhecimento-com-os-estudantes-121360680.jpg>
- https://img.freepik.com/vetores-premium/duas-criancas-conversando-e-discutem-o-livro-na-biblioteca_146168-66.jpg?w=2000
- https://img.freepik.com/vetores-premium/conjunto-de-criancas-brincando-criancas-felizes-fazendo-exercicio-fisico-jogando-catch-up-basquete-jogo-de-esportes-infancia-saudavel-e-ativa-ilustracao-em-vetor-plana-dos-desenhos-animados-isolada-no-fundo-branco_529896-59.jpg
- <https://pt.pngtree.com/element/down?id=MzkzNTQ3Ng==&type=1&time=1663622315&token=Zml5MzI4MjUxNDA1MzUzMzlmYWJiMzM1ZGIwYjM4NGY=&t=0>
- https://br.freepik.com/vetores-premium/menino-alegre-pulando-crianca-feliz-animada-personagem-de-desenho-animado-bonito-isolada-no-fundo-branco_21049409.htm
- https://www.freepik.es/vector-premium/investigacion-analisis-cientifico-medicina-laboratorio_18564917.htm
- https://img.freepik.com/vetores-premium/ilustracao-de-crianca-com-lupa_29937-1089.jpg
- https://www.google.com/search?q=aten%C3%A7%C3%A3o+desenho&tbm=isch&ved=2ahUKEwj8xJ2fyrP6AhWgArkGHXSBAVUQ2-cCegQIABAA&oq=aten%C3%A7%C3%A3o+desenho&gs_lcp=CgNpbWcQAzIFCAAQgAQyBQgAEIAEMgQIABBDMMgUIABCABDIFCAAQgAQyBggAEB4QBTIGCAAQHhAFMgYIABAeEAUyBggAEB4QBTIGCAAQHhAFQgcIIXDqAhAnOgQIIXAnOggIABCABBCxAzoHCAAQsQMqqZoLCAAQgAQQsQMqgwE6CggAELEDEIMBEEM6BQgAELEDUJoHWP8gYN0kaAFwAHgBgAHbAYgB6BaSAQYwLjE2LjGYAQCgAQGqAQtn3Mtd2l6LWltZ7ABCsABAQ&sclient=img&ei=gTEyY7yAl6CF5OUP9IKGqAU&bih=568&biw=1349&hl=pt-BR#imgrc=vyEPnKQuXCZJtM&imgdii=TG-wqLxzzX6MyM