

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

LARISSA TASSIM LUCIANO FERREIRA

Adaptação cultural do *Special Needs Kids Questionnaire*
(SpeNK-Q) para o português do Brasil

São Carlos
2020

LARISSA TASSIM LUCIANO FERREIRA

Adaptação cultural do *Special Needs Kids Questionnaire*
(SpeNK-Q) para o português do Brasil

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem como parte dos requisitos para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar).

Orientadora: Profa. Dra. Aline C. Cavicchioli Okido

São Carlos
2020

Ferreira, Larissa Tassim Luciano

Adaptação cultural do Special Needs Kids Questionnaire (SpeNK-Q) para o português do Brasil / Larissa Tassim Luciano Ferreira. -- 2020.
108 f. : 30 cm.

Dissertação (mestrado)-Universidade Federal de São Carlos, campus São Carlos, São Carlos

Orientador: Aline Cristiane Cavicchioli Okido

Banca examinadora: Aline Cristiane Cavicchioli Okido, Diene Monique Carlos, Andréia Cascaes Cruz

Bibliografia

1. Enfermagem . 2. Recém-nascido prematuro. 3. Continuidade da assistência ao paciente. I. Orientador. II. Universidade Federal de São Carlos. III. Título.

Ficha catalográfica elaborada pelo Programa de Geração Automática da Secretaria Geral de Informática (SIn).

DADOS FORNECIDOS PELO(A) AUTOR(A)

Bibliotecário(a) Responsável: Ronildo Santos Prado – CRB/8 7325



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Larissa Tassim Luciano Ferreira, realizada em 27/02/2020:



Profa. Dra. Aline Cristiane Cavicchioli Okido
UFSCar



Profa. Dra. Diene Monique Carlos
UFSCar

Profa. Dra. Andréia Cascaes Cruz
UNIFESP

Certifico que a defesa realizou-se com a participação à distância do(s) membro(s) Andréia Cascaes Cruz e, depois das arguições e deliberações realizadas, o(s) participante(s) à distância está(ao) de acordo com o conteúdo do parecer da banca examinadora redigido neste relatório de defesa.



Profa. Dra. Aline Cristiane Cavicchioli Okido

Dedicatória

À Deus e à Nossa Senhora Aparecida, por terem me dado a oportunidade de superar obstáculos. Pelo aconchego e jamais abandono perante as dificuldades, por ouvirem minhas preces e intercederem em meu socorro.

À minha querida orientadora Aline Cristiane Cavicchioli Okido pois, sem seu apoio, profissionalismo e dedicação, não teria concluído este trabalho. Obrigada Aline, não conseguirei expressar em palavras o quanto você foi importante nesta trajetória. Que sua sabedoria possa cada vez mais trilhar caminhos para o bem dos nossos “pequenos”.

Agradecimientos

À princípio, toda minha gratidão, reconhecimento e agradecimento pertencem à **Deus**. Minha fé me faz acreditar que “TUDO POSSO NAQUELE QUE ME FORTALECE”, que diante das coisas boas e ruins que a vida nos apresenta, **ELE** está sempre presente para nos alicerçar.

À minha parceira de trabalho e colega, **Jaqueline Brosso Zonta** que foi quem me despertou o interesse pela realização do mestrado, compartilhou comigo suas experiências como aluna e em alguns momentos, me auxiliou diante das minhas dificuldades.

À minha orientadora, os meus mais sinceros agradecimentos e reconhecimentos **Aline Cristiane Cavicchioli Okido**, obrigada pelo carinho, pela paciência, pela sua disponibilidade de tempo e investimento na minha formação. Pois você me pegou pelas mãos para ensinar-me os caminhos da vida acadêmica e compartilhou comigo um pouco da sua sabedoria, inteligência e experiência, fazendo-me eternamente grata.

Ao meu esposo **João Rafael Sakadauskas Ferreira**, pelo amor, companheirismo, apoio e paciência despojados a mim durante toda a trajetória de estudo. Por me fazer acreditar que seria capaz e não me deixar desistir dos meus sonhos.

Aos meus **pais e irmãos**, por serem pessoas fundamentais em minha vida, por me ensinarem valores e preceitos, transformando-me em pessoa íntegra e de caráter. O amor que vocês dedicam a mim servem como pilares essenciais para minha vida.

À **Universidade Federal de São Carlos**, pela oportunidade de capacitação proporcionada.

Ao **Hospital Unimed de São Carlos-SP**, pela parceria como instituição coparticipante deste estudo.

Às **famílias**, em especial, as **mães** por disponibilizarem seu tempo para a realização das entrevistas e compartilharem suas experiências conosco.

À autora do instrumento **SpeNk-Q**, **Paola Rucci**, por nos conceder as autorizações e orientações que precisávamos para desenvolver este projeto.

-

Resumo

FERREIRA, L.T.L. **Adaptação cultural do *Special Needs Kids Questionnaire* (SpeNK-Q) para o português do Brasil.** 2020. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo, 2020.

RESUMO

Introdução: geralmente, os neonatos prematuros egressos da terapia intensiva neonatal recebem alta com inúmeros desafios para realizar o cuidado e se constituem em crianças com necessidades especiais de saúde. Após a alta hospitalar surge o desafio da continuidade do cuidado, haja visto a necessidade de acompanhamento multidisciplinar em saúde. **Objetivo:** realizar a adaptação cultural do *Special Needs Kids Questionnaire* para o português do Brasil. **Método:** estudo metodológico que percorreu as seguintes etapas: tradução, retrotradução, validação de conteúdo e validação semântica. Após tradução e retrotradução, a versão traduzida foi submetida à validação de conteúdo. Adotou-se quatro critérios para validação de conteúdo: equivalência conceitual, equivalência dos itens, equivalência operacional e equivalência semântica. Utilizou-se escala tipo *Likert* com as respostas: não concordo, indeciso e concordo. Para análise, foi computado o Índice de Validação de Conteúdo, sendo considerado validado valor igual ou superior a 0,80. Na etapa de validação semântica mães de recém-nascidos prematuros egressos de uma Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal realizaram a análise geral do instrumento e análise específica dos itens que o compõem, as entrevistas foram áudio-gravadas e transcritas posteriormente. Seguiu-se os preceitos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos. **Resultado:** participaram da etapa de validação de conteúdo um comitê de especialistas composto por dez profissionais experts na área de enfermagem neonatal e pediátrica, com experiência acadêmica e/ou clínica. O Índice de Validação de Conteúdo para o critério “equivalência semântica” foi inferior a 0,80 em dez itens, os quais foram revisados até o consenso dos especialistas. A nova versão elaborada foi analisada por 24 mães, sendo 12 com ensino médio e 12 com ensino superior. A maioria (88%) avaliou positivamente o instrumento, 16 (66%) indicaram que todas as questões eram fáceis, 21 (88%) manifestaram não ter tido dificuldade para utilizar as categorias de resposta e 23 (96%) consideraram o instrumento muito relevante. Na análise específica, não observou-se diferença na distribuição das respostas quanto a dificuldade atribuída e explicação correta dos itens entre as mães com ensino médio e ensino superior, sendo que 75% dos itens foram corretamente compreendidos pelas mães. Os itens relacionados a prática de visita domiciliar foram considerados “não importante” entre as mães com ensino superior. **Conclusão:** a versão adaptada demonstrou validade de conteúdo na opinião dos especialistas e foi considerada compreensível pelas mães. Recomenda-se que a

enfermagem se aproprie deste instrumento para subsidiar sua prática.

Descritores: Recém-nascido prematuro; Continuidade da Assistência ao Paciente; Enfermagem.

Abstract

FERREIRA, L.T.L. **Cultural adaptation of the Special Needs Kids Questionnaire (SpeNK-Q) to Brazilian Portuguese.** 2020. Dissertation (Master's degree) – Nursing Postgraduate Program, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo, 2020.

ABSTRACT

Introduction: premature newborns discharged from neonatal intensive care normally face numerous challenges for care provision and constitute children with special health needs. After hospital discharge, the challenge of continuity of care arises given the need for multidisciplinary health follow-up. **Objective:** to perform the cultural adaptation of the Special Needs Kids Questionnaire to Brazilian Portuguese. **Method:** methodological study that covered the following steps: translation, back-translation, content validation and semantic validation. After translation and back-translation, the translated version underwent content validation. Four criteria were adopted for content validation: conceptual equivalence, item equivalence, operational equivalence and semantic equivalence. A Likert scale was used with the answers: I disagree, undecided and I agree. For analysis, the Content Validation Index was calculated, and a value equal to or greater than 0.80 was considered valid. In the step of semantic validation, mothers of premature newborns discharged from a Neonatal Intensive Care Unit performed a general analysis of the instrument and a specific analysis of its items. The interviews were audio-recorded and later transcribed. The ethical principles of research involving human beings were followed. **Result:** an expert committee composed of ten neonatal and pediatric nursing professionals with academic and/or clinical experience participated in the content validation step. The Content Validation Index for the criterion “semantic equivalence” was less than 0.80 in ten items, which were reviewed until the experts reached a consensus. The new version developed was analyzed by 24 mothers, out of which 12 had high school education and 12 had higher education. Most mothers (88%) evaluated the instrument positively, 16 (66%) indicated that all questions were easy, 21 (88%) said they had no difficulty with the answer categories and 23 (96%) considered the instrument very relevant. In the specific analysis, there was no difference in the distribution of responses regarding the attributed difficulty and the correct explanation of items between mothers with high school and those with higher education; 75% of items were correctly understood by mothers. Items related to the practice of home visits were considered “not important” among mothers with higher education. **Conclusion:** in the opinion of experts, the adapted version demonstrated content validity and was considered understandable by mothers. The use of this instrument by nursing is recommended as a support

to their practice.

Descriptors: Premature newborn; Continuity of Patient Care; Nursing.

-

Lista de tabelas e figuras

Tabela 1: Distribuição das respostas dos especialistas segundo os quatro critérios de equivalência. São Carlos/SP, 2019

Tabela 2: Distribuição das mães de RNPT (n=24) segundo as variáveis escolaridade, idade, condição marital e outros filhos. São Carlos/SP, 2019

Tabela 3: Distribuição dos RNPT (n=29) segundo as variáveis sexo, idade gestacional ao nascer, ano de nascimento e tempo de permanência na UTIN. São Carlos/SP, 2019.

Tabela 4: Distribuição das mães dos RNPT segundo categoria de resposta do formulário de impressão geral e nível de escolaridade. São Carlos/SP, 2019.

Tabela 5: Distribuição das mães dos RNPT segundo categoria de resposta sobre a importância de cada item e nível de escolaridade. São Carlos/SP, 2019

Tabela 6: Distribuição das respostas das mães dos RNPT segundo a dificuldade e explicação correta dos itens do SpeNK-Q. São Carlos-SP, Brasil, 2019-2020.

Figura 1: Fluxograma das fases da adaptação cultural do SpeNK-Q para o português do Brasil, 2019.

Quadro 1: Índice de validação de conteúdo (IVC) para cada item do instrumento. São Carlos/SP, 2019

Quadro 2: Apresentação das modificações realizadas após validação semântica. São Carlos-SP, Brasil, 2019-2020.

Lista de Abreviaturas e Siglas

APS- Atenção Primária à Saúde
BIPAP- Bilevel Positive Airway Pressure
CRIANES- Crianças com necessidades especiais de saúde
EUA- Estados Unidos da América
IVC- Índice de validação de conteúdo
PCATool- Primary Care Assessment Tool
RNPT- Recém-nascido prematuro
SpeNK-Q- Special Needs Questionnaire
SUS- Sistema Único de Saúde
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFSCar- Universidade Federal de São Carlos
UTIN- Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

1. Introdução	22
1.1.Aspectos gerais da prematuridade	23
1.2.A prematuridade e o impacto na família	24
2. Objetivo	27
2.1. Objetivo geral	28
2.2. Objetivos específicos	28
3. Método	29
4. Apresentação dos resultados	37
4.1.Tradução e retrotradução	38
4.2.Validação de Conteúdo	38
4.3.Validação Semântica	43
5. Discussão	55
6. Conclusão	59
7. Referências	61
8. Anexos	68
9. Apêndices	90

1.Introdução

1.1 Aspectos gerais de prematuridade

Prematuridade engloba todo nascimento ocorrido após a 20^a semana de gestação e antes da 37^a semana. Subdivide-se em três categorias, as quais são: prematuridade leve que corresponde ao nascimento entre 32^a e a 36^a semana de gestação; prematuridade moderada entre a 28^a e a 31^a semana e prematuridade severa ou extrema para aqueles nascidos abaixo da 28^a semana de gestação (ALMEIDA et al, 2013).

No mundo, em 2010, um a cada dez nascimentos foram prematuros, sendo estimados 15 milhões de casos, representando uma taxa média de incidência de 11,1% entre os nascidos vivos (OLIVEIRA, 2015). Nos Estados Unidos da América (EUA), em 2006, a taxa de incidência de prematuridade foi de 12,6% e atingiu seu pico máximo, contudo, houve redução da mesma nos últimos anos, chegando à 11,4% em 2013 (FREY; KLEBANOFF, 2016). O Brasil está entre os dez países com as maiores taxas de prematuridade em todo o mundo. Em 2012, a incidência de parto prematuro foi de 11,8% (ALMEIDA et al, 2013).

A prematuridade está diretamente relacionada aos níveis de desenvolvimento social, econômico e de condições saúde de cada população (MARANHÃO et al., 2012). É considerada um dos principais indicadores de saúde de uma nação (FREY; KLEBANOFF, 2016). Segundo a literatura, há diferentes fatores associados à prematuridade (OLIVEIRA, 2015; FREY; KLEBANOFF, 2016; SOUZA, 2017). Estudo do tipo caso-controle realizado em Porto Alegre-RS que objetivou identificar os fatores maternos e neonatais associados à prematuridade encontrou associação estatisticamente significativa com as seguintes variáveis: idade materna menor que 19 anos e maior que 34 anos, escolaridade materna; gravidez múltipla, parto cesariana e pré-natal inadequado (OLIVEIRA, 2015).

Além dos fatores descritos no estudo acima, estudo norte-americano realizado por Frey e Klebanoff (2016) apresenta outras características maternas relacionadas ao parto prematuro como história pregressa de nascimento prematuro; baixo nível socioeconômico; raça afro-americana; estresse, depressão; uso do tabaco; índice de massa corporal materna baixo, infecções; anomalias uterinas; aborto induzido prévio e uso de tecnologias de reprodução assistida.

A prematuridade, por sua vez, é a causa mais frequente de morte neonatal e a segunda causa de morte em crianças menores de cinco anos de idade em todo o mundo, sendo considerada um problema de saúde pública (FREY; KLEBANOFF, 2016). Em 2014, o número de óbitos neonatais no Brasil era de 8,97 óbitos por 1000 nascidos vivos enquanto nos EUA esse número era de 3,94 óbitos por 1000 nascidos vivos, sendo que a prematuridade e o baixo

peso ao nascer foram os principais fatores associados à mortalidade neonatal (QUARESMA et al., 2017).

Embora a prematuridade esteja relacionada com as altas taxas de mortalidade neonatal e infantil, muitas crianças nascidas prematuramente sobrevivem, entretanto, requerem intervenções clínicas, farmacológicas e nutricionais em unidades de terapia intensiva neonatal (UTIN) até atingirem maturidade para adaptação à vida extra-uterina (OKIDO, 2012). Segundo estudo realizado com 158 recém-nascidos prematuros de extremo baixo, os mesmos permaneceram internados em média 11 dias na UTIN, destes, 25% ultrapassaram 50 dias de internação (SOUZA, 2017).

Assim, os avanços da prática médica estão possibilitando a sobrevivência dos prematuros, todavia, muitos neonatos egressos da terapia intensiva neonatal tornam-se herdeiros de sequelas decorrentes do processo terapêutico (CABRAL et al., 2004). Apresentam taxas mais altas de morbidade a longo prazo, incluindo incapacidades neurológicas e de desenvolvimento, em comparação com bebês nascidos a termo (FREY; KLEBANOFF, 2016). Na mesma direção, Coelli e colaboradores (2011), reforçam que os prematuros estão fortemente vulneráveis aos agravos futuros decorrentes da imaturidade dos órgãos bem como dos danos relacionados ao baixo peso ao nascer.

Dentre as principais morbidades geralmente associadas a imaturidade do prematuro estão: paralisia cerebral, alterações visuais e cegueira, déficits auditivos, elevada morbidade respiratória, entre outras (BRAGA; SENA, 2012). Contudo, o neonato prematuro também pode sofrer comprometimento ou intercorrências ao longo do seu desenvolvimento como dificuldades de aprendizagem – relacionados com a cognição, déficits de atenção, má coordenação motora, crescimento inadequado, problemas de linguagem, entre outros (RAMOS; CUMAN, 2009).

Para tanto, segundo o Ministério da Saúde, as morbidades resultantes das complicações advindas da prematuridade podem favorecer as reinternações e conseqüentemente, impactar no crescimento e desenvolvimento destas crianças (BRASIL, 2011). Diante do exposto, este estudo parte do pressuposto de que os neonatos prematuros, em especial aqueles egressos da terapia intensiva neonatal, tornam-se diferentes dos demais à medida que recebem alta com inúmeros desafios para realizar o cuidado, ou seja, se constituem em crianças com necessidades especiais de saúde (CABRAL et al, 2004). Na mesma direção, Rucci e colaboradores (2015) afirmam que os recém-nascidos de muito baixo peso (<1500 g) correm maior risco de doenças crônicas e de mau desenvolvimento e podem ser considerados um subgrupo específico de crianças com necessidades especiais de saúde.

Denominam-se crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) aquelas que apresentam demandas de cuidados contínuos, sejam de natureza temporária ou permanente, e que necessitam dos serviços de saúde e sociais para além dos requeridos por outras crianças na mesma faixa etária (MCHPERSON, 1998). As CRIANES podem ser classificadas de acordo com a tipologia dos cuidados exigidos, entre os quais se encontram o cuidado medicamentoso, relativo ao uso contínuo e diário de medicamentos; cuidado de desenvolvimento, relativo a necessidade de reabilitação psicomotora e social com acompanhamento de profissionais como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, entre outros; cuidado habitual modificado, relativo aos cuidados especiais que vão além daqueles ofertados a uma criança saudável e cuidado tecnológico, relativo a determinação do uso de algum dispositivo tecnológico para manutenção da vida, como alimentação via gastrostomia, por exemplo. Ainda, é possível que a criança apresente duas ou mais demandas de cuidado, sendo classificada como demanda de cuidado misto (NEVES; CABRAL, 2008).

Nesta perspectiva, no que se refere as exigências de cuidado apresentadas pela criança nascida prematuramente logo após à alta hospitalar destacam-se as demandas relacionadas à administração de fármacos e à necessidade de acompanhamento médico constante (NISHIMOTO, 2014). Existem ainda situações onde o prematuro pode requerer o uso de algum dispositivo para compensar a perda de uma função vital como por exemplo traqueostomia, ventilação mecânica e gastrostomia (OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015).

1.2 A prematuridade e o impacto na família

As dificuldades vivenciadas pelos pais de neonatos prematuros durante o período de internação na unidade de terapia intensiva neonatal são inúmeras, dentre elas destaca-se os limites para o estabelecimento de vínculos com a criança, a desestruturação familiar e impacto financeiro e social (SOUZA et al, 2010; TAVARES; QUEIROZ; JORGE, 2008). Todavia, após a alta hospitalar, novos desafios surgem.

Segundo estudo que objetivou analisar a organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica egressa da unidade de terapia intensiva neonatal, o cuidar de um filho nesta condição impõe uma reorganização da vida de toda a família, a qual sofre o impacto das transformações realizadas no ambiente doméstico, das hospitalizações frequentes e, por fim, da demanda extenuante de cuidados (NISHIMOTO, 2014).

Tais exigências de cuidado em tempo integral resulta em isolamento, cansaço e fadiga dos cuidadores permeado por sentimentos como medo e insegurança, especialmente da mãe

(NISHIMOTO, 2014). Segundo Silva e colaboradores (2015), as mães sacrificam sua vida pessoal, familiar e social para cuidar da criança. Na mesma direção, estudo de abordagem qualitativa realizado com seis famílias de crianças egressas da unidade de terapia intensiva neonatal, reforça que o nascimento de um recém-nascido prematuro (RNPT) e com necessidade de cuidados intensivos gera frustração, desapontamento, ansiedade e falta de confiança na capacidade de cuidar do bebê. (NASCIMENTO et al, 2016).

Segundo a literatura, as dificuldades na aquisição de habilidades para o cuidar podem estar relacionadas ao processo de alta. O processo de alta hospitalar e preparo da família para o cuidado requer uma atuação efetiva dos profissionais de enfermagem a partir de orientações compartilhadas e dialogadas de forma horizontal e gradativa (NASCIMENTO et al, 2016), todavia, a alta hospitalar do recém-nascido prematuro encontra-se pouco sistematizada nas instituições hospitalares.

Frota e colaboradores (2013) ao conhecerem a percepção de nove mães sobre a alta hospitalar e o cuidado do RNPT no domicílio após a primeira semana de alta também identificaram que algumas mães se apresentam despreparadas para o cuidado e concluíram que a equipe de enfermagem das unidades de internação pode envolvê-las ativamente nas ações de assistência de modo a favorecer um aprendizado efetivo para o cuidar e ampliar a confiança da família para desenvolver os cuidados ao bebê.

Para além do processo de alta, outro desafio vivenciado pelas famílias diz respeito a continuidade do cuidado após a alta hospitalar. A continuidade do cuidado diz respeito ao modo como os serviços de saúde envolvidos no cuidado se integram para coordenar as ações e manter o cuidado articulado coerentemente (ZANELLO et al, 2015).

Nesta direção, revisão integrativa que explorou as estratégias utilizadas para efetivar a continuidade do cuidado as crianças nascidas prematuras egressas de UTIN evidenciou a necessidade de ações conjuntas entre diferentes serviços e setores bem como da sistematização do acompanhamento destas crianças (BRAGA; SENA, 2012). Os autores afirmam ainda que, para um efetivo acompanhamento destas crianças se faz necessário a construção de vínculos, responsabilização e conhecimento técnico-científico por parte dos profissionais que atuam na Atenção Primária à Saúde (APS).

Embora a continuidade do cuidado após a alta hospitalar seja fundamental para a qualidade de vida da criança nascida prematura e sua família, estudo realizado com 31 profissionais de unidades básicas de saúde do município de Joinville- SC apontou precariedade no processo de referência e contra referência do bebê prematuro de baixo e/ou muito baixo peso ao nascer egresso da UTIN (AIRES et al, 2017). Segundo este estudo, a comunicação em rede

é inadequada e a tarefa de repassar as informações para os distintos profissionais que atendem a criança é do cuidador, fragilizando a continuidade do cuidado.

Ademais, há dificuldade de acesso e distribuição inadequada de serviços capacitados para o atendimento dos RNPT e suas famílias (PEDROSO; MOTTA, 2013), impondo às famílias constante peregrinação pela rede de atenção, muitas vezes, em uma busca sem êxito por atendimento. A Organização Mundial da Saúde- OMS recomenda a implantação de serviços ambulatoriais denominados *follow-up*, com o objetivo de identificar precocemente diagnósticos de sequelas neurológicas, intervir e acompanhar o desenvolvimento dos RNPT (FERRAZ et al., 2010). No Brasil, os serviços de saúde ainda não estão devidamente preparados para atenderem essa clientela, os recursos disponíveis na rede pública são insuficientes para garantirem a continuidade do cuidado (SILVA et al, 2016; ARRUDA; MARCON, 2010).

Estudo que objetivou analisar a atenção à criança com doença crônica na Estratégia de Saúde da Família (ESF) reafirma os apontamentos acima. Segundo este estudo, a APS não tem respondido com resolutividade às demandas desta clientela, o que resulta em insatisfação das famílias e fortalece à busca pelos serviços especializados, em especial o hospital (NÓBREGA et al, 2013).

Diante desses desafios, justifica-se a relevância social e acadêmica da presente investigação ao propor adaptar culturalmente um instrumento capaz de mensurar a continuidade do cuidado das crianças com necessidades especiais de saúde, em especial os RNPT egressos da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). Faz-se importante também, destacar a originalidade do estudo, uma vez que inexiste no Brasil um instrumento com esse objetivo.

2. Objetivo

2.1 Objetivo geral

Realizar a adaptação cultural do *Special Needs Kids Questionnaire* (SpeNK-Q) para o português do Brasil.

2.2 Objetivos específicos

- Realizar a tradução e a retrotradução do SpeNK-Q;
- Avaliar a validade de conteúdo da versão adaptada do SpeNK-Q;
- Avaliar a validade semântica da versão adaptada do do SpeNK-Q.

3.Método

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo metodológico que objetivou realizar a adaptação cultural do SpeNK-Q para o português do Brasil de modo a disponibilizar um instrumento adaptado para as etapas subsequentes do processo de validação (POLIT; BECK, 2011). Adaptação cultural corresponde ao processo de tradução do idioma e de adaptação do instrumento para que o mesmo possa ser aplicado em um país ou cultura distinta (BEATON, 2002).

As etapas metodológicas percorridas para o desenvolvimento desta pesquisa seguiram o preconizado pelo Grupo DISABKIDS®, as quais foram: tradução, retrotradução, validação de conteúdo e validação semântica (DISABKIDS®, 2004). O DISABKIDS é um grupo europeu coordenado pela Universidade de Hamburgo na Alemanha. Compõem este grupo outros seis países (Áustria, França, Reino Unido, Noruega, Suécia e Grécia). De maneira geral, este grupo atua no desenvolvimento de questionários para mensurar a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescente com condições crônicas, para tanto, desenvolveu uma metodologia própria para tradução e adaptação cultural de instrumento.

Faz-se importante destacar que foi feito contato com o pesquisador que elaborou o instrumento solicitando autorização para realizar a adaptação cultural bem como, com o responsável no Brasil pelo Grupo DISABKIDS®. As autorizações estão em anexo (ANEXO B e C).

A versão original do SpeNK-Q foi elaborada por Rucci e colaboradores (2015), pesquisadores da Universidade de Bologna na Itália. O SpeNK-Q originou-se a partir de um estudo qualitativo prévio realizado com 16 famílias de crianças com necessidades especiais de saúde, o qual explorou as experiências e percepções sobre informação, gestão e continuidade relacional dos cuidados desde a hospitalização até os primeiros meses após a alta para o domicílio. O SpeNK-Q tem como principal objetivo identificar como foi a experiência dos pais com relação aos serviços de saúde que prestaram cuidados e assistência ao filho nos últimos meses após a alta hospitalar, ou seja, mensurar a perspectiva dos pais sobre a continuidade do atendimento a crianças com necessidades especiais de saúde. O SpeNK-Q contém 20 itens que são respondidos utilizando uma escala do tipo Likert com 5 possibilidades de resposta.

O SpeNK-Q é composto por cinco fatores. O primeiro fator (fator 1) corresponde a “continuidade informacional”, ou seja, na consistência das informações compartilhadas entre os profissionais de saúde e no sentimento dos pais de serem “bem conhecidos” versus “abandonados” pelos profissionais de saúde. O fator 1 é composto por 7 itens (8, 12, 13, 14, 15,

18 e 20). O segundo fator (fator 2) refere-se a “coordenação de assistência” e avalia o quão bem o profissional de saúde responsável pela maior parte dos cuidados da criança conhece suas necessidades de cuidados de saúde, mantém contato regular com a família e com outros profissionais. O fator 2 é composto por 4 itens (4,5,6 e 7). O terceiro fator (fator 3) destina-se a avaliar a “continuidade relacional”, isto é, avaliar a experiência de um relacionamento terapêutico contínuo entre a criança, família e profissional de saúde. Este fator é constituído por 3 itens (1, 2 e 3). O fator 4 denominado “suporte familiar” diz respeito às informações fornecidas à família sobre as condições da criança, para cuidar da criança em casa, lidar com pequenas complicações e a possibilidade de obter respostas ou conselhos rapidamente, quando necessário (itens 9,16, 17 e 19). Por fim, o fator 5 “Informações sobre o plano de assistência” avalia as explicações dadas à família sobre os cuidados prestados e planejados para a criança, como tratamentos e exames (itens 10 e 11) (RUCCI et al, 2015).

O SpeNK-Q foi desenvolvido para ser auto aplicado, todavia, as autoras do instrumento indicam nas orientações iniciais que o pesquisador pode ajudar os pais no preenchimento, caso seja necessário. Ainda, as autoras não determinam com exatidão qual o melhor momento após a alta hospitalar para que o instrumento seja aplicado sendo que, optaram por aplicar em pais de RNPT que haviam recebido alta há menos de um ano e com mais de 1 ano. Por fim, para interpretar os resultados após aplicação do SpeNK-Q, calcula-se as porcentagens das respostas para cada item separadamente, o instrumento não permite calcular um escore final geral ou mesmo por fator (RUCCI et al, 2015).

3.2 Local do estudo

A investigação foi realizada num município do interior do Estado de São Paulo, situado na região central do Estado. A estimativa populacional é de 249.415 habitantes. Contudo, o contexto social de produção do material empírico difere de acordo com as etapas do estudo. Sendo assim, a etapa de tradução, retrotradução e validação do conteúdo foram desenvolvidas nas dependências da Universidade Federal de São Carlos- UFSCar, por meio de correio eletrônico entre os pesquisadores, tradutores e membros do Comitê de Especialistas. Já a etapa de validação semântica foram realizadas a partir de visitas domiciliares para as famílias de RNPT egressos de uma Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal privada localizada no município da pesquisa.

3.3 Participantes do estudo

A etapa de tradução do instrumento original, do idioma italiano para o português do Brasil foi realizada por dois tradutores independentes, brasileiros, com conhecimento de ambos os idiomas, de acordo com as recomendações do DISABIKDS® (2004). A versão traduzida conciliada foi retrotraduzida e após, foi submetida à validação de conteúdo por um comitê de especialistas. Os critérios de inclusão para a escolha do comitê de especialistas foram: profissionais experts na área de enfermagem neonatal e pediátrica, com experiências acadêmicas e/ou clínicas e pesquisadores enfermeiros com experiência em estudos de adaptação cultural. É importante destacar que, os especialistas foram recrutados a partir da consulta à plataforma lattes.

Na etapa de validação semântica os critérios de elegibilidade dos participantes foram: pais e/ou responsáveis, com idade superior a 18 anos, de RNPT egressos de uma Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal (UTIN) do município da pesquisa, a partir de 2016. No que se refere ao número de participantes, na etapa de validação semântica, foram recrutados aproximadamente 24 pais e/ou responsáveis de RNPT pois, para cada subconjunto de itens faz-se necessário pelo menos três participantes de duas faixas etárias distintas. No presente estudo foram constituídos 4 subconjuntos de itens (5 itens em cada subconjunto) e os participantes foram subdivididos por nível de escolaridade (ensino médio e superior) e não por faixa etária, haja visto que tratavam-se de participantes adultos. Faz-se relevante justificar que a escolha por não seguir as recomendações do DISABKIDS quanto a subdivisão dos participantes por faixa etária se apoiou no estudo de Andrade e colaboradores (2018) que também optou por utilizar o nível de escolaridade, sem comprometimento do método.

3.4 Coleta de dados

Inicialmente, foi realizado a tradução por dois tradutores independentes, falantes nativos da língua para a qual o instrumento foi traduzido e com experiência na língua e cultura do instrumento original, além de possuírem experiência no desenvolvimento de pesquisas relacionadas à temática abordada. Em seguida, o grupo de pesquisa responsável pela presente investigação reuniu-se para analisar as duas versões produzidas e construir uma tradução consensual, levando em consideração a equivalência conceitual entre as versões traduzida e original (APÊNDICE A).

A tradução consensual foi novamente traduzida para a língua original do instrumento. A seguir, foi realizado a comparação entre a versão retrotraduzida e a versão original do instrumento pelos pesquisadores responsáveis. A próxima etapa, de validação de conteúdo, buscou rever os itens do instrumento a partir de quatro critérios, os quais foram: equivalência conceitual, equivalência dos itens, equivalência operacional e equivalência semântica.

A equivalência conceitual refere-se a equivalência do conceito na cultura original em comparação à cultura-alvo. Já a equivalência de itens, indica se os itens que compõe a escala estimam os mesmos domínios e se são relevantes nas duas culturas. Entende-se por equivalência semântica/idiomática não só a conservação do significado das palavras entre os dois idiomas diferentes, mas também busca atingir o mesmo efeito em culturas distintas. Por fim, a equivalência operacional visa manter as características operacionais do universo original por intermédio de medidas empregadas antes e durante a aplicação da escala, tais como: mesmo número de questões, mesmas opções de respostas ordinais utilizadas no instrumento original; mesmo tempo de aplicação quando usado no país de origem.

Operacionalmente, a etapa de validação do conteúdo ocorreu da seguinte forma: foi enviado via correio eletrônico o convite e o link de acesso ao formulário da pesquisa para os potenciais participantes do comitê de especialistas. O formulário da pesquisa foi desenvolvido na plataforma on-line *Google Forms*. Pelo formulário, o especialista tinha acesso inicialmente ao termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B), a seguir, aqueles que concordaram em participar responderam ao instrumento de caracterização e avaliaram todos os itens do SpeNK-Q separadamente de acordo com os quatro critérios citados anteriormente (APÊNDICE D e E). Para tanto, utilizou uma escala do tipo *Likert* com as seguintes possibilidades de resposta: -1, 0 e 1, sendo que a resposta -1 corresponde ao descritor “não concordo”, 0 “indeciso” e 1 “concordo”. Foram orientados a comentar e fazer sugestões quando atribuíram os conceitos -1 ou 0. Foi estabelecido um prazo de 15 dias para análise.

Dando continuidade as etapas da adaptação cultural do SpeNK-Q, a validação semântica buscou verificar o quanto o instrumento é aceitável e compreensível pelos participantes. É importante a compreensão dos itens do instrumento para que não ocorra confusão em relação ao seu significado geral e erros de interpretação de termos ou conceitos individuais (DISABKIDS®, 2004). Para esta etapa, inicialmente foi estabelecido contato com a instituição que compõem o contexto da pesquisa para obter as informações referentes aos RNPT egressos da UTIN a partir de 2016. De modo aleatório, foi feito contato prévio via telefone com os pais e/ou responsáveis com o objetivo de convidá-los para participar da pesquisa. Após aceite, foi

agendado visita domiciliar conforme disponibilidade de data e horário dos participantes. Adotou-se também a técnica bola de neve (Snowball Sampling), uma forma de localização de participantes na qual cada participante identificado pode vir a apontar outros informantes-chave, constituindo uma cadeia de indicações (VINUTO, 2014), ou seja, mães e/ou responsáveis que inicialmente foram selecionadas sugeriram potenciais participantes.

Após leitura, discussão e assinatura do TCLE (APÊNDICE C) os participantes realizaram uma análise geral do instrumento e uma análise específica dos itens que o compõe, seguindo o modelo de análise semântica proposto pelo DISABKIDS® (ANEXOS D e E). Inicialmente foi aplicado o SpeNK-Q e a seguir foram questionados acerca de sua opinião geral sobre o instrumento, se os itens estavam compreensíveis e claros e se houve alguma dificuldade para respondê-los. Havia espaço para sugestões. Na análise específica dos itens, os participantes responderam especificamente 5 itens do SpeNK-Q, de acordo com os subconjuntos e critérios apresentados anteriormente.

A análise específica foi feita mediante a realização de entrevistas gravadas, onde foi solicitado aos participantes para explicar com suas próprias palavras a sua percepção acerca dos itens, possibilitando assim, que o pesquisador avaliasse o grau de compreensão dos pais e/ou responsáveis e identificasse palavras ou expressões que pudessem dar maior clareza ao instrumento.

A Figura 1 apresenta um fluxograma das fases da adaptação cultural descritas acima.

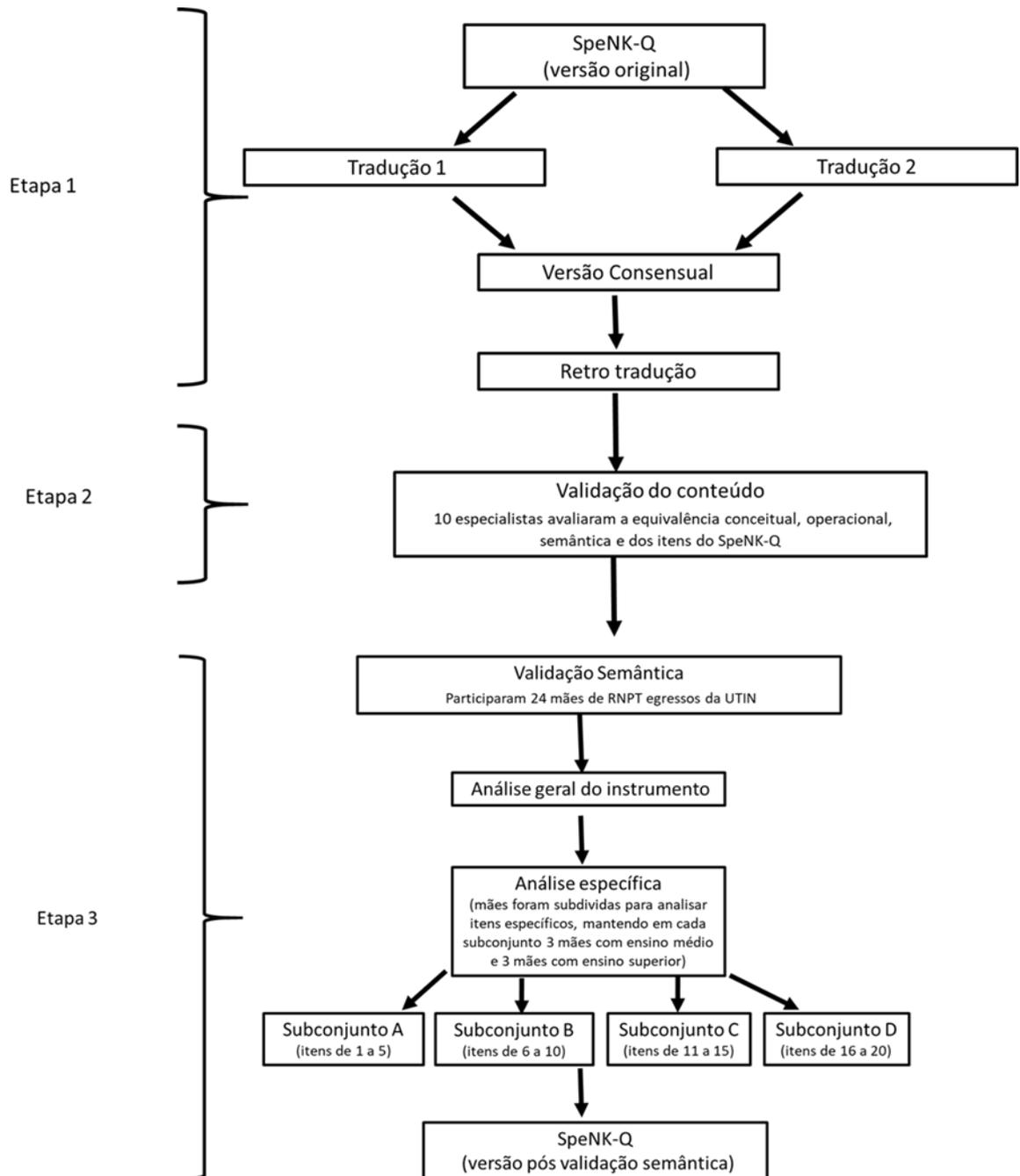


Figura 1: Fluxograma das fases da adaptação cultural do SpeNK-Q para o português do Brasil, 2019.

3.5 Análise dos dados

Para análise dos dados referente a etapa de validação de conteúdo foram consideradas as sugestões e computado o Índice de Validação de Conteúdo (IVC) por item, em cada aspecto analisado (equivalência conceitual, equivalência dos itens, equivalência operacional e

equivalência semântica) (RUBIO et al, 2003). Para fins de validação do conteúdo foi considerado IVC igual ou superior a 0,80. Para estabelecer o IVC somou-se o número de juízes que atribuíram a pontuação +1 (concordo) na escala Likert e dividiu-se pelo número total de juízes que analisou cada item.

Na etapa de validação semântica, as respostas do formulário de avaliação foram duplamente digitadas em uma planilha no Excell (Microsoft Office 2010). A seguir, foram realizadas as análises descritivas.

3.6 Procedimentos éticos da pesquisa

Considerando o envolvimento de seres humanos na pesquisa, o projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos em cumprimento à Resolução 466/2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012) e aprovado em 06 de junho de 2018 sob o número do parecer 2.697.212 (ANEXO F).

4. Apresentação dos Resultados

4.1 Tradução, retrotradução e construção da versão consensual

Estas etapas ocorreram entre os meses de julho a outubro de 2018. As duas versões produzidas pelos tradutores independentes denominadas de TRADUÇÃO 1 e 2 estão em anexo (ANEXO G e H), bem como a versão consensual (APÊNDICE A).

4.2 Validação do conteúdo

Conforme descrito na coleta de dados, em março de 2019 foi enviado via correio eletrônico o convite e o *link* de acesso ao formulário da pesquisa para 20 potenciais participantes do comitê de especialistas. O prazo estabelecido inicialmente para aceite do convite e devolutiva da análise foi de 15 dias, todavia, apenas quatro especialistas responderam. Diante disto, o prazo foi prorrogado para mais 30 dias, totalizando 10 especialistas participantes.

Quanto a caracterização dos especialistas, todos eram do sexo feminino com média de idade de 34,8 anos. O tempo médio de formação foi de 10,4 anos. Quanto a titulação, 5 (50%) mestres, 3 (30%) doutores e 2 (20%) com pós-doutorado. Com relação a atuação profissional, 7 (70%) docentes, 3 (30%) enfermeiras assistenciais.

A distribuição das respostas dos especialistas segundo os quatro critérios de equivalência e item estão apresentadas na Tabela 1. O Índice de Validação de Conteúdo para o critério “equivalência semântica” foi inferior ao limite estabelecido em dez itens, os quais foram revisados até o consenso dos especialistas. Os demais critérios atingiram índices superiores a 0,80 em todos os itens, conforme Quadro 1.

Tabela 1: Distribuição das respostas dos especialistas segundo os quatro critérios de equivalência. São Carlos/SP, 2019

	Eq. Conceitual			Eq. dos itens			Eq. semântica			Eq. operacional		
	-1	0	1	-1	0	1	-1	0	1	-1	0	1
1. O/A pediatra conhece o histórico de saúde do meu/minha filho/a.	0	1	9	0	1	9	1	3	6	0	1	9
2. O/A pediatra leva em consideração o que mais me preocupa com a saúde do meu/minha filho/a.	0	1	9	0	1	9	1	1	8	0	1	9
3. Eu me sinto à vontade para conversar com o/a pediatra sobre todos os problemas relativos à saúde de meu/minha filho/a.	0	0	10	0	0	10	1	1	8	0	0	10
4. Esta pessoa conhece todas as necessidades de saúde do meu/minha filho/a.	0	1	9	0	1	9	1	2	7	0	2	8
5. Esta pessoa está sempre atualizada sobre os cuidados prestados por outros.	0	2	8	0	2	8	0	5	5	0	2	8
6. Essa pessoa entra em contato com outros especialistas sobre o atendimento recebido por meu/minha filho/a.	0	2	8	0	2	8	0	3	7	0	2	8
7. Essa pessoa mantém contato comigo quando meu/minha filho/a é atendido/a por outros	0	1	9	0	1	9	0	2	8	0	1	9
8. As pessoas que cuidaram do meu/minha filho/a me disseram coisas diferentes sobre sua saúde	0	2	8	1	1	8	0	3	7	0	2	8
9. Alguém me explicou as consequências da condição clínica de meu/minha filho/a sobre seu estado de saúde.	0	2	8	0	2	8	2	1	7	0	2	8

10. Alguém me explicou quais tratamentos estavam sendo realizados em meu/minha filho/a e por quê. (por exemplo, exames, visitas, medicamentos, etc.)	0	1	9	0	1	9	0	1	9	0	0	10
11. Alguém me explicou a programação de exames, consultas e avaliações a fazer.	1	0	9	1	0	9	2	0	8	1	1	8
12. A pessoa que estava visitando meu/minha filho/a não conhecia seu histórico recente de saúde.	1	0	9	0	1	9	0	3	9	0	2	8
13. A pessoa que estava visitando meu/minha filho/a não tinha acesso aos registros da última avaliação, visita ou exame.	0	1	9	0	1	9	0	3	7	0	1	9
14. Precisei repetir informações sobre a saúde de meu/minha filho/a que deviam estar presentes no prontuário clínico.	1	0	9	1	0	9	1	0	9	1	0	9
15. Precisei passar os resultados de uma consulta ao especialista à pessoa que estava visitando meu/minha filho/a.	1	0	9	1	0	9	2	2	6	1	1	8
16. As pessoas que cuidaram do meu/minha filho/a me deram todas as informações que eu precisava para cuidar dele/dela em casa.	0	1	9	0	0	10	0	1	9	0	1	9
17. As pessoas que cuidaram do meu/minha filho/a me deram todas as informações que eu precisava para enfrentar pequenos problemas eventuais ou complicações.	0	1	9	0	1	9	0	4	6	0	2	8
18. Tive a impressão que as pessoas que cuidaram de meu/minha filho/a o/a conheciam bem. (por exemplo, pediatra, especialistas, enfermeiros, fisioterapeutas, etc.)	0	0	10	0	0	10	0	1	9	0	1	9
19. Quando houve mudanças ou pioras no quadro de meu/minha filho/a, obtive respostas ou orientações imediatamente.	0	1	9	0	1	9	1	1	8	0	1	9

20.Me senti abandonado/a pelo sistema de saúde em relação à 0 1 9 0 1 9 1 2 7 0 1 9
organização do atendimento de meu/minha filho/a.

Quadro 1: Índice de validação de conteúdo (IVC) para cada item do instrumento. São Carlos/SP, 2019

Item	Equivalência Conceitual	Equivalência dos itens	Equivalência Semântica	Equivalência operacional
1	0,90	0,90	0,60	0,90
2	0,90	0,90	0,80	0,90
3	1,00	1,00	0,80	1,00
4	0,90	0,90	0,70	0,80
5	0,80	0,80	0,50	0,80
6	0,80	0,80	0,70	0,80
7	0,9	0,90	0,80	0,90
8	0,8	0,80	0,70	0,80
9	0,8	0,80	0,70	0,80
10	0,9	0,90	0,90	1,00
11	0,9	0,90	0,80	0,80
12	0,9	0,90	0,90	0,80
13	0,9	0,90	0,70	0,90
14	0,9	0,90	0,90	0,90
15	0,9	0,90	0,60	0,80
16	0,9	1,00	0,90	0,90
17	0,9	0,90	0,60	0,80
18	1,0	1,00	0,90	0,90
19	0,9	0,90	0,80	0,90
20	0,9	0,90	0,70	0,90

Conforme o quadro acima, o IVC para o critério “equivalência semântica” foi inferior ao limite estabelecido em dez itens (1, 4,5,6,8,9,13,15,17 e 20). Os demais critérios atingiram índices superiores a 0,80 em todos os itens

A maior parte das sugestões feitas pelos especialistas foram acatadas e uma nova versão foi elaborada (APÊNDICE F). Nesta nova versão destaca-se a substituição do termo “**serviço de saúde do bairro**” por “**unidade de saúde**” e do termo “**pediatra**” para “**médico/profissional de saúde**”. Segundo os especialistas, na realidade brasileira, em especial na Estratégia de Saúde da Família, nem sempre o profissional médico que atende a criança é pediatra.

Um especialista sugeriu substituir o termo “**cuidado**” por “**assistência**”. Tal sugestão não foi acatada, a justificativa é que em nossa cultura pessoas leigas reconhecem a assistência prestada por profissionais de saúde como sendo um cuidado. Exemplo: “Dr. Marcos é quem **cuida** do meu filho”.

Os especialistas também sugeriram que fosse detalhado quem são os “**outros**”, termo presente em vários itens, portanto, foi substituído por “**outros profissionais de saúde**”. Na mesma direção, o termo “**a pessoa que estava visitando meu filho**” foi alterado para “**profissional de saúde que realizava visita domiciliar**”.

4.3 Validação semântica

4.3.1 Caracterização das mães e dos RNPT

A validação semântica ocorreu entre os meses de novembro e dezembro de 2019. Participaram desta etapa 24 mães de RNPT egressos de uma UTIN, apenas um pai mostrou-se disponível em acompanhar a esposa/companheira durante a entrevista, os demais encontravam-se em horário de trabalho ou não demonstraram interesse em participar. Dentre as mães participantes, 12(50%) possuíam ensino médio completo e 12(50%) ensino superior completo, conforme recomendado no método. Com relação a faixa etária, 08 (34%) mães tinham entre 20 e 30 anos de idade, as demais tinham acima de 30 anos. A maioria 23(95%) afirmou possuir companheiro e 14(58%) tinham outros filhos além do RNPT. Quanto a ocupação, 20(83,4%) relataram trabalho remunerado formal, 4(16,6%) optaram por deixar o emprego após o nascimento do filho. As entrevistas foram realizadas conforme disponibilidade de horário e local, deste modo, das 24 entrevistas, 21 ocorreram na própria residência da família enquanto as demais foram conduzidas em espaços públicos. A maioria das mães (83,4%) eram provenientes do município de São Carlos-SP, 16,6% moravam em um município vizinho.

Quanto a forma de recrutamento das participantes, 20 delas foram identificadas a partir da indicação da instituição hospitalar e quatro a partir da técnica de bola de neve.

Tabela 2. Distribuição das mães de RNPT (n=24) segundo as variáveis escolaridade, idade, condição marital e outros filhos. São Carlos/SP, 2019

Variáveis	n (%)
Escolaridade do participante	
Ensino Médio	12 (50)
Ensino superior	12 (50)
Idade do participante	
Entre 20 e 30 anos	8 (34)
Acima dos 30 anos	16 (66)
Condição marital	
Com companheiro(a)	23 (95)
Sem companheiro(a)	01 (05)
Outros filhos	
Sim	14 (58)
Não	10 (42)

Com relação a caracterização dos 29 RNPT, filhos das mães participantes, destaca-se: 10 (35%) gemelares, 17 (58%) do sexo feminino e 19 (66%) nasceram entre 30 e 33 semanas. Quanto ao tempo de permanência na UTIN, 2 (7%) permaneceram internados um período inferior a 7 dias, 11 (38%) ficaram entre 7 a 30 dias, 9 (31%) entre 31 a 60 dias e 7 (24%) acima de 60 dias. Faz-se importante relatar também que, dois RNPT possuíam agravos de saúde não relacionados diretamente a prematuridade, como Autismo e Rins policísticos. Ademais, outros dois RNPT faziam uso de dispositivos tecnológicos para manutenção da vida (gastrostomia e traqueostomia com ventilação mecânica - Bilevel Positive Airway Pressure/BIPAP), em virtude dos agravos decorrentes da prematuridade.

Tabela 3. Distribuição dos RNPT (n=29) segundo as variáveis sexo, idade gestacional ao nascer, ano de nascimento e tempo de permanência na UTIN. São Carlos/SP, 2019.

Variáveis	n (%)
Sexo do RNPT	
Feminino	17 (58)
Masculino	12 (42)
Idade Gestacional ao nascer	
Entre 24 e 29 semanas	05 (17)
Entre 30 e 33 semanas	19 (66)
Entre 34 e 36 semanas	05 (17)
Ano de nascimento do RNPT	
2016	09 (31)
2017	12 (41)
2018	06 (21)
2019	02 (07)
Tempo de permanência na UTIN	
Menos que 7 dias	02(07)
Entre 7 a 30 dias	11 (38)
Entre 31 a 60 dias	09 (31)
Mais de 60 dias	07 (24)

4.3.2 Avaliação geral do instrumento

Quando questionadas sobre a impressão geral do instrumento, a maioria 21(88%) avaliou o SpeNK-Q como “muito bom”. Quanto a dificuldades das questões, 16 (66%) mães indicaram que todas eram fáceis e 8 (34%) consideraram que algumas questões eram difíceis. Em relação as possíveis dificuldades para utilizar as categorias de respostas, 21 (88%) manifestaram não ter tido dificuldade e 03 (12%) afirmaram ter sentido alguma dificuldade. Sobre a relevância da questões somente uma mãe escolheu a opção de resposta “as vezes é importante”, as demais 23 (96%) consideraram “muito importante”. Vale destacar que, não foi observado diferença na distribuição das respostas entre as mães com ensino médio e ensino superior, conforme detalhado na Tabela 4.

Com relação a questão dissertativa que perguntou se elas mudariam algo no SpeNK-Q, a maioria (92%) respondeu que não. Somente 2 (8%) mães sugeriram ser importante deixar mais claro o que se pergunta, trazer exemplos. Ao serem questionadas se gostariam de acrescentar algo no instrumento, 2 (8%) indicaram a importância de interrogar sobre os sentimentos vividos pela mãe/família após a alta hospitalar. Por fim, todas as mães afirmaram que não houveram

questões que não se sentiram à vontade para responder.

Tabela 4. Distribuição das mães dos RNPT segundo categoria de resposta do formulário de impressão geral e nível de escolaridade. São Carlos/SP, 2019.

Itens do formulário	Mães com Ensino Médio n (%)	Mães com Ensino Superior n (%)	Total n (%)
O que você acha do nosso instrumento em geral?			
Muito bom	11(92)	10(83)	21(88)
Bom	01(8)	02(17)	03(12)
Regular/mais ou menos	0 (0)	0 (0)	0 (0)
O que você achou das questões?			
Todas foram fáceis	08(67)	08(67)	16 (66)
Algumas foram difíceis	04(33)	04(33)	08 (34)
Todas foram difíceis	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Sobre as categorias de respostas, você teve alguma dificuldade de usá-las?			
Sem dificuldades	10(83)	11(92)	21(88)
Algumas dificuldades	02(17)	01(08)	03(12)
Muitas dificuldades	0 (0)	0 (0)	0 (0)
As questões são importantes para a condição de saúde/doença sua ou de sua criança?			
Muito importante	12(100)	11(92)	23(96)
Às vezes importante	0 (0)	01(08)	01(04)
Nada importante	0 (0)	0 (0)	0 (0)

4.3.3 Avaliação específica do instrumento

A avaliação específica de cada item do SpeNK-Q foi respondida de acordo com os subconjuntos A, B, C e D detalhados no método. Assim, três mães com ensino médio e três mães com ensino superior avaliaram cada subconjunto de 5 itens. O primeiro aspecto avaliado foi com relação à importância atribuída pelos participantes para cada item, conforme apresentado na Tabela 5.

Tabela 5: Distribuição das mães dos RNPT segundo categoria de resposta sobre a importância de cada item e nível de escolaridade. São Carlos/SP, 2019

Item	Isso é importante para a situação?					
	Mães com Ensino médio			Mães com Ensino Superior		
	Sim n (%)	Às vezes n (%)	Não n (%)	Sim n (%)	Às vezes n (%)	Não n (%)
1. O(a) médico(a) conhece o histórico de saúde do meu (minha) filho (a).	3(100)	0(0)	0(0)	2(67)	1(33)	0(0)
2. O(a) médico(a) leva em consideração a minha opinião com relação à saúde do meu (minha) filho (a).	3(100)	0(0)	0(0)	3(100)	0(0)	0(0)
3. Eu me sinto à vontade para conversar com o(a) médico(a) sobre todos os problemas relacionados à saúde de meu (minha) filho(a).	3(100)	0(0)	0(0)	3(100)	0(0)	0(0)
4. Este profissional de saúde conhece todas as necessidades de saúde do meu(minha) filho(a).	3(100)	0(0)	0(0)	3(100)	0(0)	0(0)
5. Este profissional de saúde está sempre atualizado sobre os cuidados prestados por outros profissionais de saúde.	3(100)	0(0)	0(0)	2(67)	1(33)	0(0)
6. Este profissional de saúde entra em contato com outros profissionais de saúde para se informar sobre o cuidado recebido por meu (minha) filho(a).	2(67)	1(33)	0(0)	3(100)	0(0)	0(0)
7. Este profissional de saúde mantém contato comigo quando meu (minha) filho(a) é atendido (a) por outros profissionais de saúde.	3(100)	0(0)	0(0)	3(100)	0(0)	0(0)
8. Os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) me disseram coisas diferentes sobre sua saúde.	3(100)	0(0)	0(0)	3(100)	0(0)	0(0)
9. Alguém me explicou as consequências da condição clínica de meu (minha) filho(a) sobre seu estado de saúde.	3(100)	0(0)	0(0)	3(100)	0(0)	0(0)
10. Alguém me explicou quais tratamentos estavam sendo realizados em meu (minha) filho(a) e o motivo (por exemplo, exames, visitas, medicamentos, etc.)	3(100)	0(0)	0(0)	3(100)	0(0)	0(0)

11. Alguém me explicou sobre os exames, as consultas e as avaliações a fazer em meu (minha) filho(a).	3(100)	0(0)	0(0)	3(100)	0(0)	0(0)
12. O profissional de saúde que realizava visita domiciliar ao(a) meu(minha) filho(a) não conhecia seu histórico de saúde.	3(100)	0(0)	0(0)	1(33,3)	1(33,3)	1(33,3)
13. O profissional de saúde que realizava visita domiciliar ao(a) meu(minha) filho(a) não tinha acesso aos registros da última avaliação, visita ou exame.	3(100)	0(0)	0(0)	2(67)	0(0)	1(33)
14. Precisei repetir informações sobre a saúde de meu(minha) filho(a) que deveriam estar presentes no prontuário clínico.	3(100)	0(0)	0(0)	1(33)	0(0)	2(67)
15. Precisei passar os resultados de uma consulta ao especialista ao profissional de saúde que estava realizando visita domiciliar ao(a) meu(minha) filho(a).	3(100)	0(0)	0(0)	1(33)	0(0)	2(67)
16. Os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) deram todas as informações que eu precisava para cuidar dele (dela) em casa.	3(100)	0(0)	0(0)	3(100)	0(0)	0(0)
17. Os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) me deram todas as informações que eu precisava para enfrentar pequenos problemas ou complicações.	3(100)	0(0)	0(0)	3(100)	0(0)	0(0)
18. Tive a impressão que os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) o (a) conheciam bem. (por exemplo, pediatra, especialistas, enfermeiros, fisioterapeutas, etc.)	3(100)	0(0)	0(0)	3(100)	0(0)	0(0)
19. Quando ocorreram mudanças ou pioras na saúde de meu(minha) filho(a), obtive respostas ou orientações imediatamente.	2(67)	1(33)	0(0)	3(100)	0(0)	0(0)
20. Me senti abandonado(a) pelo sistema de saúde em relação ao atendimento ofertado ao meu(minha) filho(a).	2(67)	1(33)	0(0)	1(33)	0(0)	2(67)

De maneira geral, segundo as mães com ensino médio, nenhum item foi considerado como não importante para a situação do filho. Em contrapartida, algumas mães com ensino superior indicaram como “não importante” os itens 12, 13, 14 e 15, os quais questionam sobre as visitas domiciliares realizadas pelos profissionais de saúde para o RNPT e sua família.

Duas mães com ensino superior também indicaram não achar importante o item 20, todavia, relataram se sentirem abandonadas pelo convênio a medida que é difícil conseguir agendar consulta com o pediatra em situações de urgência e que a equipe do pronto-atendimento nem sempre reconhece as necessidades do RNPT e família. Nesta direção, supõem-se que estas mães tenham se confundido.

A Tabela 6 apresenta a distribuição das respostas das mães dos RNPT segundo a dificuldade atribuída e explicação correta dos itens do SpeNK-Q. Quanto as respostas das mães com ensino médio tem-se que: foi indicado dificuldade para entender o item 8 e 12, todavia, as participantes foram capazes de explicar corretamente o que havia sido perguntado; o inverso ocorreu com os itens 13, 14, 15 e 19 à medida que, foi negado dificuldade para entender as questões mas foram erroneamente explicadas, indicando não compreensão. Já com relação as respostas das mães com ensino superior destaca-se: uma participante afirmou dificuldade para entender os itens 8 e 10, mas os explicou corretamente; 5 itens não foram explicados corretamente embora a participante tenha negado dificuldade para entender.

Tabela 6. Distribuição das respostas das mães dos RNPT segundo a dificuldade e explicação correta dos itens do SpeNK-Q. São Carlos-SP, Brasil, 2019-2020.

Item	Mães com Ensino Médio				Mães com Ensino Superior			
	Você tem dificuldade para entender essa questão?		Explicou corretamente		Você tem dificuldade para entender essa questão?		Explicou corretamente	
	Sim n (%)	Não n (%)	Sim n (%)	Não n (%)	Sim n (%)	Não n (%)	Sim n (%)	Não n (%)
1. O(a) médico(a) conhece o histórico de saúde do meu (minha) filho (a).	0(0)	3(100)	3(100)	0(0)	0(0)	3(100)	3(100)	0(0)
2. O(a) médico(a) leva em consideração a minha opinião com relação à saúde do meu (minha) filho (a).	0(0)	3(100)	3(100)	0(0)	0(0)	3(100)	3(100)	0(0)
3. Eu me sinto à vontade para conversar com o(a) médico(a) sobre todos os problemas relacionados à saúde de meu (minha) filho(a).	0(0)	3(100)	3(100)	0(0)	0(0)	3(100)	3(100)	0(0)
4. Este profissional de saúde conhece todas as necessidades de saúde do meu(minha) filho(a).	0(0)	3(100)	3(100)	0(0)	0(0)	3(100)	3(100)	0(0)
5. Este profissional de saúde está sempre atualizado sobre os cuidados prestados por outros profissionais de saúde.	0(0)	3(100)	3(100)	0(0)	0(0)	100	3(100)	0(0)
6. Este profissional de saúde entra em contato com outros profissionais de saúde para se informar sobre o cuidado recebido por meu (minha) filho(a).	0(0)	3(100)	3(100)	0(0)	0(0)	100	3(100)	0(0)
7. Este profissional de saúde mantém contato comigo quando meu (minha) filho(a) é atendido (a) por outros profissionais de saúde.	0(0)	3(100)	3(100)	0(0)	0(0)	100	3(100)	0(0)
8. Os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) me disseram coisas diferentes sobre sua saúde.	1(33)	2(67)	3(100)	0(0)	1(33)	2(67)	3(100)	0(0)
9. Alguém me explicou as consequências da condição clínica de meu (minha) filho(a) sobre seu estado de saúde.	0(0)	3(100)	3(100)	0(0)	0(0)	100	1(33)	2(67)
10. Alguém me explicou quais tratamentos estavam sendo realizados em meu (minha) filho(a) e o motivo (por exemplo, exames, visitas, medicamentos, etc.)	0(0)	3(100)	3(100)	0(0)	1(33)	2(67)	3(100)	0(0)
11. Alguém me explicou sobre os exames, as consultas e as avaliações a fazer em meu (minha) filho(a).	0(0)	100	3(100)	0(0)	0(0)	3(100)	3(100)	0(0)

12. O profissional de saúde que realizava visita domiciliar ao(a) meu(minha) filho(a) não conhecia seu histórico de saúde.	1(33)	2(67)	3(100)	0(0)	0(0)	3(100)	3(100)	0(0)
13. O profissional de saúde que realizava visita domiciliar ao(a) meu(minha) filho(a) não tinha acesso aos registros da última avaliação, visita ou exame.	0(0)	3(100)	2(67)	1(33)	0(0)	3(100)	3(100)	0(0)
14. Precisei repetir informações sobre a saúde de meu(minha) filho(a) que deveriam estar presentes no prontuário clínico.	0(0)	3(100)	2(67)	1(33)	0(0)	3(100)	2(67)	1(33)
15. Precisei passar os resultados de uma consulta ao especialista ao profissional de saúde que estava realizando visita domiciliar ao(a) meu(minha) filho(a).	0(0)	3(100)	2(67)	1(33)	0(0)	3(100)	2(67)	1(33)
16. Os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) deram todas as informações que eu precisava para cuidar dele (dela) em casa.	0(0)	3(100)	3(100)	0(0)	0(0)	3(100)	3(100)	0(0)
17. Os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) me deram todas as informações que eu precisava para enfrentar pequenos problemas ou complicações.	0(0)	3(100)	3(100)	0(0)	0(0)	3(100)	2(67)	1(33)
18. Tive a impressão que os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) o (a) conheciam bem. (por exemplo, pediatra, especialistas, enfermeiros, fisioterapeutas, etc.)	0(0)	3(100)	3(100)	0(0)	0(0)	3(100)	3(100)	0(0)
19. Quando ocorreram mudanças ou pioras na saúde de meu(minha) filho(a), obtive respostas ou orientações imediatamente.	0(0)	3(100)	2(67)	1(33)	0(0)	3(100)	2(67)	1(33)
20. Me senti abandonado(a) pelo sistema de saúde em relação ao atendimento ofertado ao meu(minha) filho(a).	0(0)	3(100)	3(100)	0(0)	0(0)	3(100)	3(100)	0(0)

Diante dos resultados da validação semântica, realizou-se algumas modificações no instrumento de modo a torná-lo mais compreensível. O Quadro 2 apresenta com detalhes quais foram as modificações realizadas. Para os itens relacionados a visita domiciliar, acrescentou-se a opção de resposta “não se aplica” a fim de desencorajar respostas inadequadas pelo não acesso deste tipo de prática assistencial. Vale ressaltar que somente foi possível acrescentar uma nova opção de resposta em virtude da forma como é feito o cálculo das respostas, ou seja, pela inexistência de um escore total final, conforme detalhado no método. A nova versão do SpeNK-Q pós validação semântica está apresentada no Apêndice G.

Quadro 2: Apresentação das modificações realizadas após validação semântica. São Carlos-SP, Brasil, 2019-2020.

Escala aplicada na validação semântica	Escala modificada após validação semântica
1. O(a) médico(a) conhece o histórico de saúde do meu (minha) filho (a).	O(a) médico(a) conhece o histórico de saúde do meu (minha) filho (a).
2. O(a) médico(a) leva em consideração a minha opinião com relação à saúde do meu (minha) filho (a).	O(a) médico(a) aceita minha opinião com relação à saúde do meu (minha) filho (a).
3. Eu me sinto à vontade para conversar com o(a) médico(a) sobre todos os problemas relacionados à saúde de meu (minha) filho(a).	Eu me sinto à vontade para conversar com o(a) médico(a) sobre todos os problemas relacionados à saúde de meu (minha) filho(a).
4. Este profissional de saúde conhece todas as necessidades de saúde do meu(minha) filho(a).	Este profissional de saúde conhece todos os problemas de saúde do meu(minha) filho(a). *
5. Este profissional de saúde está sempre atualizado sobre os cuidados prestados por outros profissionais de saúde.	Este profissional de saúde está sempre informado sobre os cuidados prestados por outros profissionais de saúde.
6. Este profissional de saúde entra em contato com outros profissionais de saúde para se informar sobre o cuidado recebido por meu (minha) filho(a).	Este profissional de saúde conversa com outros profissionais de saúde para se informar sobre o cuidado recebido por meu (minha) filho(a).
7. Este profissional de saúde mantém contato comigo quando meu (minha) filho(a) é atendido (a) por outros profissionais de saúde.	Este profissional de saúde mantém contato comigo quando meu (minha) filho(a) é atendido (a) por outros profissionais de saúde.
8. Os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) me disseram coisas diferentes sobre sua saúde.	Os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) me disseram coisas diferentes sobre sua saúde
9. Alguém me explicou as consequências da condição clínica de meu (minha) filho(a) sobre seu estado de saúde.	Alguém me explicou as possíveis complicações da condição clínica de meu (minha) filho(a) sobre seu estado de saúde.
10. Alguém me explicou quais tratamentos estavam sendo realizados em meu (minha) filho(a) e o motivo (por exemplo, exames, visitas, medicamentos, etc.)	Alguém me explicou quais tratamentos e exames estavam sendo realizados em meu (minha) filho(a) e o motivo.
11. Alguém me explicou sobre os exames, as consultas e as avaliações a fazer em meu (minha) filho(a).	Alguém me orientou sobre os exames, as consultas e as avaliações a fazer em meu (minha) filho(a).

-
- | | |
|--|--|
| 12. O profissional de saúde que realizava visita domiciliar ao(a) meu(minha) filho(a) não conhecia seu histórico de saúde. | O profissional de saúde que realizava visita domiciliar ao(a) meu(minha) filho(a) não conhecia seu histórico de saúde. |
| 13. O profissional de saúde que realizava visita domiciliar ao(a) meu(minha) filho(a) não tinha acesso aos registros da última avaliação, visita ou exame. | O profissional de saúde que realizava visita domiciliar ao(a) meu(minha) filho(a) não tinha acesso as informações da última avaliação, visita ou exame. |
| 14. Precisei repetir informações sobre a saúde de meu(minha) filho(a) que deveriam estar presentes no prontuário clínico. | Precisei repetir informações sobre a saúde de meu(minha) filho(a) que deveriam estar presentes no prontuário clínico. |
| 15. Precisei passar os resultados de uma consulta ao especialista ao profissional de saúde que estava realizando visita domiciliar ao(a) meu(minha) filho(a). | Precisei passar os resultados de uma consulta ao especialista ao profissional de saúde que estava realizando visita domiciliar ao(a) meu(minha) filho(a). |
| 16. Os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) deram todas as informações que eu precisava para cuidar dele (dela) em casa. | Os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) deram todas as orientações que eu precisava para cuidar dele (dela) em casa. |
| 17. Os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) me deram todas as informações que eu precisava para enfrentar pequenos problemas ou complicações. | Os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) me deram todas as orientações que eu precisava para enfrentar pequenos problemas ou complicações. |
| 18. Tive a impressão que os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) o (a) conheciam bem. (por exemplo, pediatra, especialistas, enfermeiros, fisioterapeutas, etc.) | Tive a impressão que os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) o (a) conheciam bem. (por exemplo, pediatra, especialistas, enfermeiros, fisioterapeutas, etc.) |
| 19. Quando ocorreram mudanças ou pioras na saúde de meu(minha) filho(a), obtive respostas ou orientações imediatamente. | Quando ocorreram mudanças ou pioras na saúde de meu(minha) filho(a), obtive respostas ou orientações imediatamente. |
| 20. Me senti abandonado(a) pelo sistema de saúde em relação ao atendimento ofertado ao meu(minha) filho(a). | Me senti desamparado(a) pelo sistema de saúde em relação ao atendimento ofertado ao meu(minha) filho(a). |
-

5. Discussão

O presente estudo realizou a adaptação cultural do *Special Needs Kids Questionnaire* (SpeNK-Q) para o português do Brasil apoiado na perspectiva dos autores do instrumento, ou seja, para promover a continuidade do cuidado a crianças com necessidades especiais de saúde faz-se essencial desenvolver medidas válidas para a avaliação das percepções e experiências dos pais ao interagir com vários serviços e profissionais envolvidos no cuidado de seus filhos (RUCCI et al, 2015). Justifica-se ainda a importância em disponibilizar este instrumento diante da fragilidade e desarticulação dos serviços que atendem as CRIANES, resultando em insatisfação e não reconhecimento destes como fonte de confiança para o cuidado (NÓBREGA et al., 2013; NEVES et al., 2019).

Na literatura nacional, até o momento, inexistente um instrumento específico para mensurar a perspectiva dos pais sobre a continuidade do cuidado a CRIANES. Nesta direção, a opção por adaptar culturalmente um instrumento já existente ao invés de desenvolver um novo baseou-se na justificativa já apresentada por Andrade e colaboradores (2018), ao indicar a economia de tempo e possibilidade de realizar comparação dos resultados em diferentes contextos como aspectos vantajosos da adaptação cultural.

Embora enfatizado no parágrafo anterior sobre a inexistência de um instrumento específico para este fim, faz-se importante destacar alguns estudos brasileiros que utilizaram o instrumento *Primary Care Assessment Tool* (PCATool-Brasil) para analisar os serviços de Atenção Primária à Saúde que atendem CRIANES, para tanto, analisando indiretamente a continuidade do cuidado (WOLKERS et al, 2017; FERREIRA et al, 2016). Nesta direção, destaca-se o estudo realizado com 55 cuidadores de crianças com diabetes mellitus tipo 1 que tinha como objetivo avaliar e comparar a qualidade da atenção primária ofertada à essas crianças (WOLKERS et al, 2017). De acordo com este estudo, os cuidadores indicaram maior afiliação com os serviços especializados, os quais apresentam fragilidades no acesso e pouca articulação com os outros serviços, comprometendo a continuidade do cuidado em rede.

Outro aspecto relevante do presente estudo diz respeito a utilização das etapas preconizadas pelo Grupo DISABKIDS enquanto escolha metodológica, corroborando com outras investigações nacionais e internacionais que também optaram pelo mesmo rigor metodológico (ANDRADE et al, 2018; FUZISSAKI et al., 2016; GAMBA et al., 2018).

Com relação à composição do comitê de especialistas, o presente estudo contou

com dez juízes e está de acordo com critérios propostos na literatura para validação de conteúdo, que considera entre seis e vinte juízes (FOTH et al., 2016). Dentre as contribuições deste comitê de especialista ressalta-se a substituição do termo “pediatra” para “médico/profissional de saúde”. Os especialistas justificaram que na realidade brasileira, em especial na Estratégia de Saúde da Família, nem sempre o profissional de saúde que atende a criança é um médico pediatra, é comum o acompanhamento por médico generalista ou enfermeiro. Ademais, segundo Duarte e colaboradores (2015), na realidade brasileira, destaca-se o a atuação dos Agente Comunitário de Saúde junto as famílias de crianças em condições crônicas.

Na etapa de validação semântica, 24 mães participaram e apenas um pai mostrou-se disponível em acompanhar a esposa/companheira durante a entrevista, os demais encontravam-se em horário de trabalho ou não demonstraram interesse em participar. Situação semelhante comumente é relatada na literatura onde a figura feminina permanece responsável pelo cuidado da criança e seu parceiro mantém o provimento financeiro (SALVADOR, et al., 2018).

Dentre as mães participantes da etapa de validação semântica, a maioria tinha acima de 30 anos de idade resultado semelhante ao estudo italiano que deu origem ao SpeNK-Q no qual a idade média das mães foi de 34,2, mínimo 18 e máximo 51 anos (RUCCI et al, 2015).

A maioria das mães participantes relatou trabalho remunerado formal (83,4%), todavia, é comum que o cuidado requerido por uma CRIANES faça com que as mulheres cuidadoras, geralmente mães, se afastem das atividades remuneradas para dedicar-se exclusivamente ao filho (OKIDO et al., 2016).

No que se refere aos 29 RNPT, a maioria permaneceu mais de 30 dias hospitalizado na UTIN e 5 deles nasceram entre 24 e 29 semanas de idade gestacional corroborando com o estudo de Rucci e colaboradores (2015) onde a idade gestacional média de nascimento foi de 30,1 ($\pm 2,3$, variação de 23,1 a 35,3) semanas. Ademais, dois permanecem com dispositivos tecnológicos para manutenção da vida (gastrostomia e traqueostomia com ventilação em BIBAP). Nesta direção, o estudo apoiou-se na literatura nacional e internacional a qual reforça o papel do avanço tecnológico em saúde na sobrevivência dos prematuros (CABRAL et al., 2004; COHEN et al., 2011; FREY; KLEBANOFF, 2016).

Sobre a impressão geral do instrumento, em especial, com relação as possíveis dificuldades para utilizar a escala do tipo Likert, a maioria manifestou não ter tido

dificuldade para compreender. Esta percepção positiva por parte das participantes contrapõem a perspectiva de Voutilainen e colaboradores (2016), que ao compararem a escala visual analógica com a escala do tipo Likert afirmaram que a escala do tipo Likert apresenta-se mais vulnerável a confusões de interpretação.

Quanto a dificuldade atribuída e explicação correta dos 20 itens do SpeNK-Q, quatro itens foram erroneamente explicados pelas mães com ensino médio e cinco pelas mães com ensino superior, ou seja, 75% das questões foram compreendidas integralmente pelas mães, indicando que a versão adaptada culturalmente para o português do Brasil foi facilmente compreendida. Tal resultado alinha-se as conclusões dos autores originais do instrumento, os quais apontaram que o SpeNK-Q foi bem aceito e facilmente aplicado (RUCCI et al, 2015).

Por fim, quanto a importância atribuída para cada item do SpeNK-Q, os itens 12, 13, 14 e 15 foram considerados “não importante” por algumas mães. Todos estes itens questionavam sobre as visitas domiciliares realizadas pelos profissionais de saúde para o RNPT e sua família. Diante deste resultado, o presente estudo apoiou-se na perspectiva de que a visita domiciliar não foi percebida como uma estratégia importante de acompanhamento entre essas mães haja visto que foram recrutadas a partir de uma instituição de saúde privada. Para estes itens acrescentou-se a opção de resposta “não se aplica” a fim de desencorajar respostas inadequadas pelo não acesso a este tipo de prática assistencial. Ademais, segundo estudo que analisou o modelo de atenção que orienta o cuidado à criança em condição crônica na atenção primária à saúde, no Sistema Único de Saúde brasileiro, a visita domiciliar foi identificada como uma ferramenta bastante utilizada entre os profissionais para o acompanhamento às crianças (DUARTE et al, 2015).

6. Conclusão

Neste estudo, objetivou-se realizar a adaptação cultural do SpeNK-Q para o português do Brasil. e conclui-se que os resultados alcançaram o objetivo esperado. A versão adaptada demonstrou validade de conteúdo na opinião dos especialistas (IVC acima de 80% para todos os critérios em todos os itens, após segunda rodada) e foi considerada compreensível pelas mães de RNPT egressos da UTIN.

No que se refere às limitações do estudo, destaca-se a participação majoritária de mães e RNPT atendidos por um serviço de saúde privado. Faz-se importante ampliar esta investigação de modo a contemplar pais de RNPT com menor nível de escolaridade bem como, com experiência de atendimento nos serviços públicos de saúde. Em contrapartida, o presente estudo avança ao acessar pessoas que são atendidas em serviços privados de saúde haja visto a lacuna nas investigações científicas sobre as perspectivas desta parcela da população. Ainda, aponta-se a necessidade do desenvolvimento da etapa de teste-piloto a fim de avaliar a fidedignidade da versão adaptada.

Por fim, recomenda-se que os profissionais de saúde se apropriem do SpeNK-Q para subsidiar sua prática uma vez que, este instrumento tem potencial para identificar a fragmentação e descontinuidade do cuidado recebido pelas CRIANES e suas famílias de forma sistemática e confiável e, conseqüentemente, promover uma assistência integrada e contínua. .

7. Referências

AIRES, L. C. dos P. et al. Referências e contrarreferência do bebê egresso da unidade neonatal no sistema de saúde: percepção de profissionais de saúde da Atenção Primária. **Esc. Anna Nery**, v. 21, n. 2, p. 1-7, 2017.

ALMEIDA, T.S.O. et al. **Investigação sobre os fatores de risco da prematuridade**: uma revisão sistemática. **Revista Brasileira Ciência e Saúde**, v.17, n. 3, p.301-308, 2013.

ANDRADE, R. C. et al. Tradução e adaptação cultural do Needs of Parents Questionnaire (NPQ) para uso no Brasil. **Escola Anna Nery**, v. 22, n. 1, 2018.

ARRUDA, D. C.; MARCON, S. S. Experiência da família ao conviver com sequelas decorrentes da prematuridade do filho. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n.4, p. 595-602, 2010.

BEATON, D.; BOMBARDIER, C.; GUILLEMIN, F.; FERRAZ, M. B. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *Spine*, Hagerstows, v. 25, n. 24, p. 3186-3191, 2000.

BRAGA, P. P.; SENA, R. R. de. Estratégia para efetivar a continuidade do cuidado pós alta ao prematuro: revisão integrativa. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 6, p. 975-980, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Atenção à saúde do recém-nascido: guia para os profissionais de saúde, cuidados com o recém-nascido pré-termo, v.4. Brasília, DF, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Resolução nº466, de 12 de dezembro de 2012. Conselho Nacional de Saúde. 2012.

CABRAL, I. V. et al. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília (DF)**, v. 57, n. 1, p. 35-39, 2004.

COELLI, A.P.; NASCIMENTO, L.R.; MILL, J.G.; MOLINA, M.C.B. Prematuridade como fator de risco para pressão arterial elevada em crianças: uma revisão sistemática. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 27, n. 2, p. 2017-18, 2011.

COHEN, E. et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. **Pediatrics**, v. 127, n. 3, p. 529-538, 2011.

DISABKIDS® Group. **Translation and validation procedure: guidelines and documentation form**. Leiden: The DISABKIDS® Group; 2004.

DUARTE, E. D. et al. Cuidado à criança em condição crônica na atenção primária: desafios do modelo de atenção à saúde. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 24, n. 4, p. 1009-1017, 2015.

FERRAZ,S.T. et al. Programa de follow-up de recém-nascidos de alto risco: relato da experiência de uma equipe interdisciplinar. *Revista APS, Juiz de Fora*, v. 13, n. 1, p. 133-139, 2010.

FERREIRA, T.; PAULA, C.C.; KLEINUBING, R.E.; KINALSKI, D.D.; ANVERSA, E.T.; PADOIN, S.M. Avaliação da qualidade da atenção primária à saúde de crianças e adolescentes com HIV: PCATool-Brasil. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.37, n. 3, 2016.

FOTH, T. et al. The use of Delphi and Nominal Group Technique in nursing education: A review. **International Journal of Nursing Studies**, v.60, p.112-120, 2016.

FREY, H. A.; KLEBANOFF, M. A. The epidemiology, etiology, and costs of preterm birth. In *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*. **WB Saunders.**, v. 21, n. 2, p. 68-73, 2016.

FROTA, M.A. et al. Conhecimento de mães acerca do aleitamento materno e complementação alimentar: pesquisa exploratória. **Online brazilian journal of Nursing**, Niterói, v. 12, n. 1, 2013

FUZISSAKI, M. A. et al. Validação semântica de instrumento para identificação da prática de enfermeiros no manejo das radiodermatites. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 18, 2016.

GAMBA, N. C. R.; MARTINEZ, M. R.; GARCÍA, J. C. Adaptación cultural del “DISABKIDS” para medir calidad de vida en niños colombianos con enfermedad crónica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 26, p. e3020, 2018.

MARANHÃO, A. G. K. et al. Mortalidade infantil no Brasil: tendências, componentes e causas de morte no período de 2000 a 2010. In: Departamento de Análise de Situação de Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde, organizador. **Saúde Brasil 2011: uma análise da situação de saúde e a vigilância da saúde da mulher**. Brasília: Ministério da Saúde; 2012. p. 163-182.

MCPHERSON, M.; ARANGO, P.; FOX, H.; LAUVER, C.; MCMANU, M.; NEWACHEK, P. W.; PERRIN, J. M.; SHONKOFF, J. P.; STRICKLAND, B. A new definition of children with special health care needs. *American Academy Pediatrics*. v.102, n.1, p.137- 141. 1998.

NASCIMENTO, M. L. do et al, Crianças egressas de terapia intensiva neonatal: implicações para as redes sociais de cuidado. **Rev. Rene**, v.17, n. 5, p. 707-715, 2016.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 2, p. 182-190, 2008.

NEVES, E.T.; OKIDO, A.C.C.; BUBOLTZ, F.L.; SANTOS, R.P.D; LIMA, R.A.G.D. Acesso de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.72, pp.65-71, 2019.

NISHIMOTO, C. L. J.; DUARTE, E. D. Family organization for the care of children with chronic conditions, discharged from the neonatal intensive care unit. **Texto Contexto Enferm.**, v. 23, n. 2, p. 318-327, 2014.

NÓBREGA, V. M. et al. Atenção à criança com doença crônica na Estratégia Saúde da Família. **Cogitare Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 57-63, 2013.

OKIDO, A. C. C.; CUNHA, S, T.; NEVES, E. T.; DUPAS, G.; LIMA, R. A. G.

Criança dependente de tecnologia e demanda de cuidado medicamentoso. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v.69, n.4, p. 671-7. 2016

OKIDO, A. C. C.; HAYASHIDA, M.; DE LIMA, R. A. G. Perfil de crianças dependentes de tecnologia no município de Ribeirão Preto – SP. **Journal of Human Growth and Development**, v. 22, n. 3, p. 291-296, 2012.

OKIDO, A. C. C.; ZAGO, M. M. F. O cuidado do filho dependente de tecnologia e suas relações com os sistemas de cuidados em saúde. **Rev. Latino – Am. Enfermagem**, v.23, n. 2, p. 291-298, 2015.

OLIVEIRA, L. O. de. **Fatores maternos e neonatais relacionados à prematuridade**. 2015. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

PEDROSO, M. L. R.; MOTTA, M. G. C. Children and family living with chronic conditions: mesosystem in connection with program vulnerability. **Text Context Nursing**, v. 22, n. 2, p. 493-499, 2013. DOI: 10.1590/S0104-07072013000200027.

POLIT D. F.; BECK C. T. **Fundamento de Pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para as práticas de enfermagem**. 7ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2011. 669 p.

QUARESMA, M. E. et al. Factors associated with hospitalization during neonatal period. **Jornal de Pediatria**, v. 94, n. 4, p. 390-398, 2017.

RAMOS, H. A. DE C.; CUMAN, R. K. N. Fatores de risco para prematuridade: pesquisa documental. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, v.13, n. 2, p. 297-304, 2009.

RUBIO, D. M. et al. Objectifying content validity: Conducting a content validity study in social work research. **Social work research**, v. 27, n. 2, p. 94-104, 2003.

RUCCI, P. et al. Measuring parents' perspective on continuity of care in children with special health care needs. **International journal of integrated care**, v. 15, 2015.

SALVADOR, A.; CRESPO, C.; BARROS, L. Family Management of Pediatric Cancer: Links with Parenting Satisfaction and Psychological Distress. *Family Process*. v.58, n.3, p.761-77. 2018.

SILVA, R. M. M. et al. Vivência de família de neonatos prematuros hospitalizados em unidade de terapia intensiva neonatal: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, v. 6, n. 2, p. 2258-2270, 2016.

SOUZA, N. L. et al. Vivência materna com o filho prematuro: refletindo sobre as dificuldades desse cuidado. **Revista Mineira de Enfermagem**, v 14, n. 2, p. 159-165, 2010.

SOUZA, D. S. et al. Mortalidade em recém-nascidos prematuros de extremo baixo peso em unidade de terapia intensiva neonatal. **Revista Brasileira Saúde e Maternidade Infantil**, v. 17, n. 1, p. 149-157, 2017.

TAVAKOL, M.; DENNICK, R. Making sense of Cronbach's alpha. **International Journal of Medical Education**, v. 2, p. 3-5, 2011,

TAVARES, A. S.; QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B. Atenção e cuidado à família do recém-nascido em unidade neonatal: perspectivas da equipe de saúde. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 5, n. 2, p. 193-203, Maringá, 2008.

VINUTO J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas, 22, (44): 203-220, ago/dez. 2014.

VOUTILAINEN, A. et al. How to ask about patient satisfaction? The visual analogue scale is less vulnerable to confounding factors and ceiling effect than a symmetric Likert scale. **Journal of Advanced Nursing**, v.72, n.4, p.946-57, 2016

WOLKERS, P.C.; MACEDO, J.C.; RODRIGUES, C.M.; FURTADO, M.C.; MELLO, D.F. Atenção primária à criança com diabetes mellitus tipo 1: perspectiva de cuidadores. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.30, n. 5, p.:451-7, 2017.

ZANELO, E. Calugi S, Rucci P, Pieri G, Vandini S, Faldella G, et al. Continuity of care in

children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. **Ital J Pediatr**, v. 7, p. 41, 2015.

ANEXO A

Versão original do Instrumento

AMBULATORIO NEONATO PRETERMINE IL PUNTO DI VISTA DELLE FAMIGLIE



Caro Genitore,

Vorremmo sapere qual è stata la sua esperienza con i servizi sanitari (territorio, ospedale, pediatra di famiglia) che si sono occupati delle cure e dell'assistenza per suo/a figlio/a negli ultimi mesi, dopo la dimissione. Il suo contributo potrà servire a migliorare l'organizzazione dell'assistenza per altri genitori e bambini che vivono situazioni simili alla vostra.

Le chiediamo di compilare il questionario il più sinceramente possibile, in base alla sua esperienza. Può compilare il questionario da solo/a ma se vuole la posso aiutare.

Le informazioni ricavate dal questionario saranno trattate nel rispetto delle vigenti normative sulla privacy e utilizzate in forma anonima a fini scientifici e di ricerca.

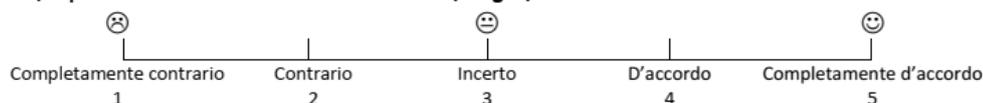
DATA RISPONDE Madre Padre Altro: _____ I. N.

Ripensando all'assistenza sanitaria ricevuta da suo/a figlio/a, Chi è che si prende cura di tutti o quasi i problemi di salute di suo/a figlio/a? Dove? Se più persone: Se dovesse indicarne uno, chi sarebbe?

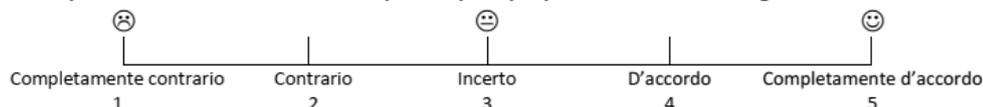
Ripensando al vostro Pediatra di famiglia...

Per ogni frase da 1 a 7 faccia un segno sul punteggio che esprime meglio il suo grado di accordo con la frase: i punteggi vanno da 1 a 5, dove 1 = Completamente contrario 2 = Contrario 3 = Incerto 4 = D'accordo 5 = Completamente d'accordo.

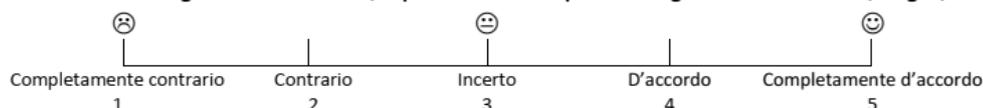
1. Il/la pediatra conosce la storia di salute di mio/a figlio/a.



2. Il/la pediatra tiene conto di ciò che mi preoccupa di più per la salute di mio/a figlio/a.

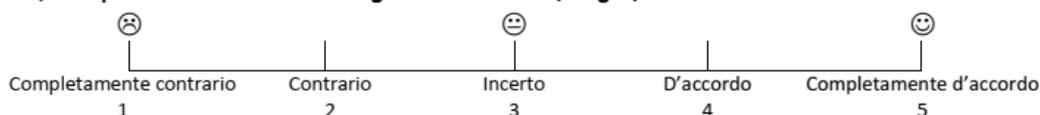


3. Mi sento a mio agio a discutere con il/la pediatra di tutti i problemi legati alla salute di mio/a figlio/a.

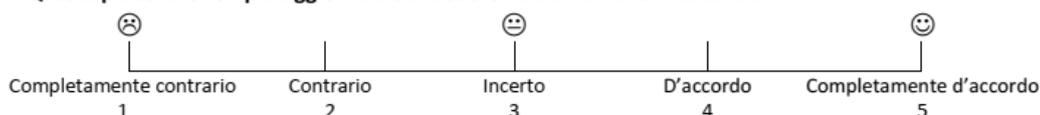


Pensando a tutte le persone che si sono occupate della salute di suo/a figlio/a, c'è qualcuno che coordina l'assistenza sanitaria? Chi? Dove?

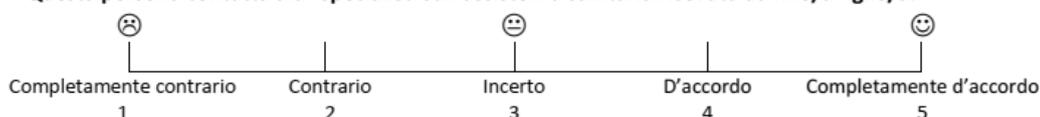
4. Questa persona conosce tutti i bisogni di salute di mio/a figlio/a.



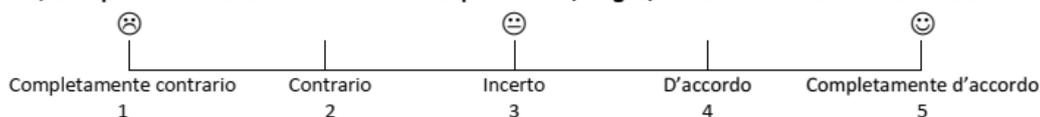
5. Questa persona è sempre aggiornata sull'assistenza sanitaria fornita da altri.



6. Questa persona contatta altri specialisti sull'assistenza sanitaria ricevuta da mio/a figlio/a.



7. Questa persona si tiene in contatto con me quando mio/a figlio/a riceve assistenza sanitaria da altri.



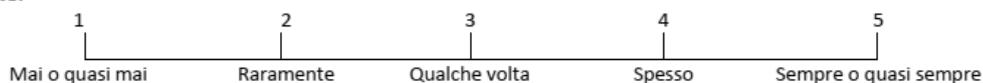
Ripensando agli ultimi mesi, dopo la dimissione, e a quello che è stato fatto per la salute di suo/a figlio/a in questo periodo da tutte le persone coinvolte, dell'ospedale e del territorio...

Per ogni frase da 8 a 20 faccia un segno sul punteggio che indica quanto spesso le è capitato ogni episodio su una scala da 1 a 5, dove 1= Mai o quasi mai 2 = Raramente 3 = Qualche volta 4 = Spesso 5 = Sempre o quasi sempre.

8. Le persone che si sono prese cura di mio/a figlio/a mi hanno detto cose diverse sulla sua salute.

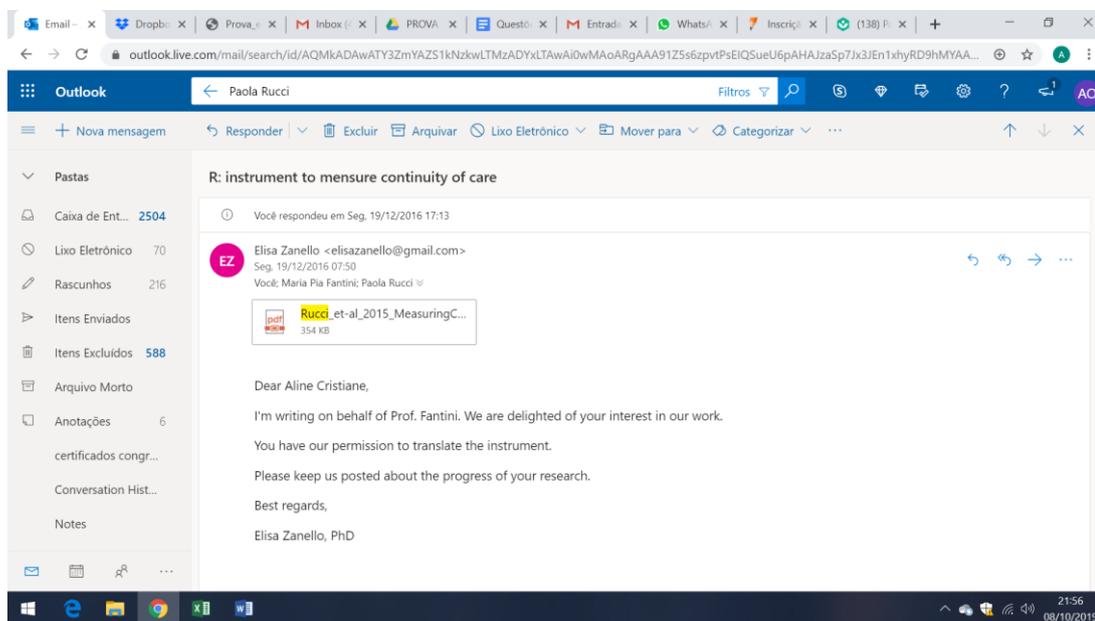


9. Qualcuno mi ha spiegato che conseguenze hanno le condizioni cliniche di mio/a figlio/a sul suo stato di salute.



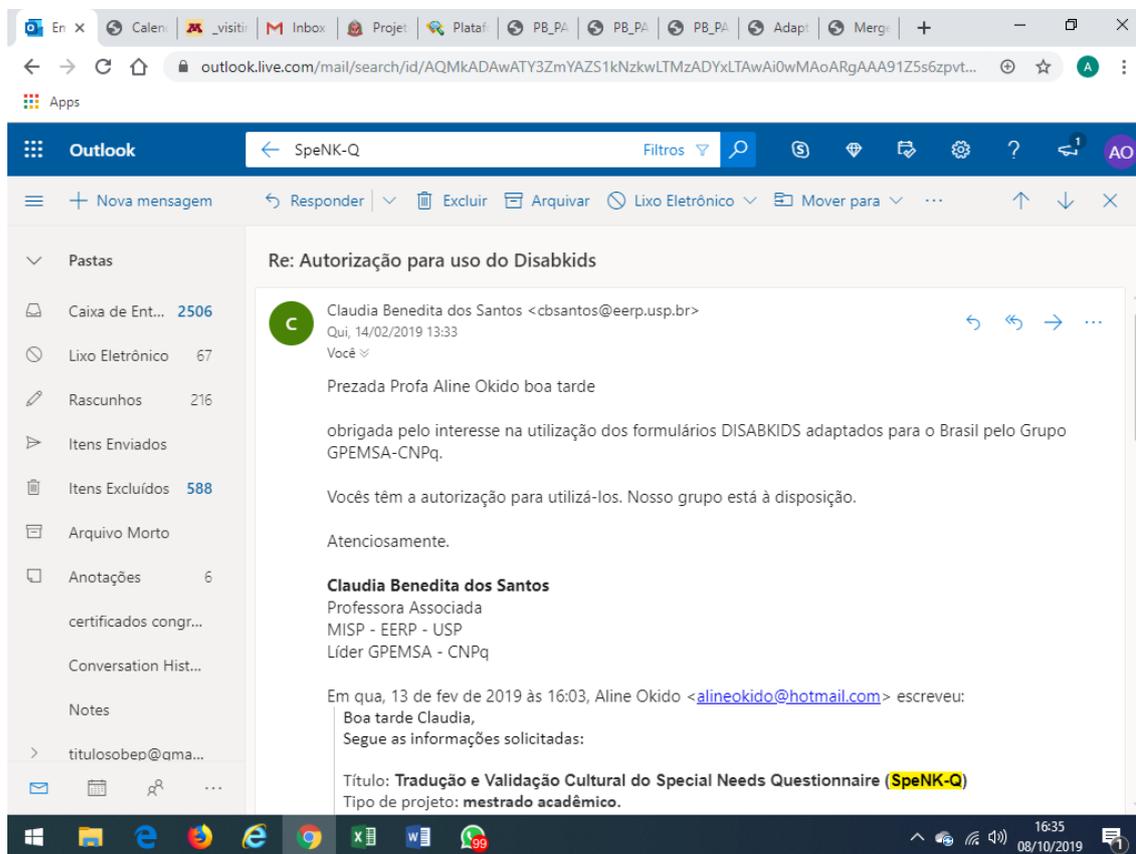
ANEXO B

Autorização para tradução e adaptação cultural do instrumento



ANEXO C

Autorização para uso do método DISABKIDS



ANEXO D

Instrumento de Impressão Geral

(Formulário sobre impressão geral, para avaliar o instrumento como um todo)

IMPRESSÃO GERAL: PAIS OU CUIDADORES (Grupo DISABKIDS)

	Por favor, marque uma opção
1. O que você acha do nosso instrumento em geral?	<input type="checkbox"/> muito bom <input type="checkbox"/> bom <input type="checkbox"/> regular / mais ou menos
2. O que você achou das questões?	<input type="checkbox"/> Todas foram fáceis de entender <input type="checkbox"/> Algumas foram difíceis de entender (quais) <input type="checkbox"/> Todas foram difíceis de entender
3. Sobre as categorias de resposta, você teve alguma dificuldade em usá-las? Por favor, explique:	<input type="checkbox"/> Sem dificuldades <input type="checkbox"/> Algumas dificuldades <input type="checkbox"/> Muitas dificuldades
4. As questões são importantes para a condição de saúde/doença sua (ou de sua criança)?	<input type="checkbox"/> Muito importante <input type="checkbox"/> Às vezes importantes <input type="checkbox"/> Nada importantes
5. Você gostaria de mudar algo no instrumento?	
6. Você gostaria de acrescentar algo no instrumento?	
7. Houve alguma questão que você não quis responder? Se sim, por quê?	

Obrigado por sua colaboração!

ANEXO F



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Tradução e validação cultural do Special Needs Questionnaire (SpeNK-Q)

Pesquisador: LARISSA TASSIM LUCIANO FERREIRA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 89462618.9.0000.5504

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.697.212

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo metodológico que objetiva realizar a adaptação cultural do SpeNK-Q para o português do Brasil. As etapas metodológicas que serão percorridas para o desenvolvimento da pesquisa seguirão o preconizado pelo Grupo DISABKIDS, desse modo, serão seguidas as seguintes etapas: tradução, retrotradução, validação de conteúdo, validação semântica e teste piloto em uma amostra de pais de RNPT egressos da UTIN (Unidade de terapia intensiva neonatal) ou UCIN (Unidade de cuidados intermediários neonatal), para avaliação da consistência interna do instrumento.

Objetivo da Pesquisa:

Realizar a tradução e a validação cultural da versão adaptada do Special Needs Questionnaire (SpeNK-Q) para o português do Brasil.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos previstos podem envolver algum desconforto no momento de resposta às perguntas, porém sua participação é livre e a desistência a qualquer momento é garantida. Esta pesquisa não proporciona benefícios imediatos pela participação, porém, a contribuição disponibilizará um instrumento de pesquisa que avalia a continuidade do cuidado e, conseqüentemente, ajudará na implementação de estratégias de fortalecimento das ações direcionadas ao acompanhamento dessas crianças e suas famílias no domicílio.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS



Continuação do Parecer: 2.697.212

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa proposta tem relevância acadêmica e social e respeita os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução CNS 510/2016 e suas complementares.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram anexados os seguintes termos de apresentação obrigatória:

- Folha de rosto
- Termo de consentimento livre e esclarecido para todas as etapas que envolvem participação de seres humanos
- Projeto completo
- Informações básicas do projeto
- Autorização do local da pesquisa

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) apresenta linguagem simples e adequada permitindo boa compreensão. Aborda, de maneira geral, os procedimentos e objetivos da pesquisa, assim como o entendimento sobre o caráter voluntário e gratuidade da participação na pesquisa. A participação está condicionada à concordância dos participantes e assinatura do TCLE.

Recomendações (opcional)

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto adequado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1108807.pdf	23/04/2018 16:38:13		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_mestrado_CEP_23_abril.pdf	23/04/2018 16:37:37	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	23/04/2018 16:36:23	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
Declaração de Instituição e	anuencia_instituicao.pdf	23/04/2018 16:36:04	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito



Continuação do Parecer: 2.697.212

Infraestrutura	anuencia_instituicao.pdf	23/04/2018 16:36:04	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_teste_piloto.pdf	23/04/2018 16:35:49	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_validacao_semantica.pdf	23/04/2018 16:35:31	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_validacao_conteudo.pdf	23/04/2018 16:35:13	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
Cronograma	Cronograma_CEP.pdf	23/04/2018 15:35:31	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO_DETALHADO.pdf	20/04/2018 12:28:48	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 06 de Junho de 2018

Assinado por:
Priscilla Hortense
(Coordenador)

ANEXO G Tradução 1

AMBULATÓRIO DE PREMATUROS

O PONTO DE VISTA DA FAMÍLIA



Querido pai/mãe,

Gostaríamos de saber como foi sua experiência com os serviços de saúde (território, hospital, pediatra de família) que prestam cuidados e assistência ao seu/à seu/ sua filho/a nos últimos meses após a alta. A sua contribuição pode servir para melhorar a organização da assistência para outros pais e filhos que passam por situações parecidas com a sua.

Por favor, responda ao questionário de forma mais sincera possível, com base em sua experiência. Você pode preencher o questionário sozinho/a, mas se desejar, eu posso ajudar.

As informações obtidas por meio do questionário serão tratadas de acordo com as normas vigente relativas à privacidade e usadas de forma anônima para fins científicos e de pesquisa.

DATA RESPONDE Mãe Pai Outro: _____ I. N.

Considerando os cuidados de saúde recebidos pelo/a seu/sua filho/a, quem cuida de todos ou quase todos os problemas de saúde de seu/sua filho/a? Onde? Se houver mais que uma pessoa: Se você tivesse que indicar uma, quem seria?

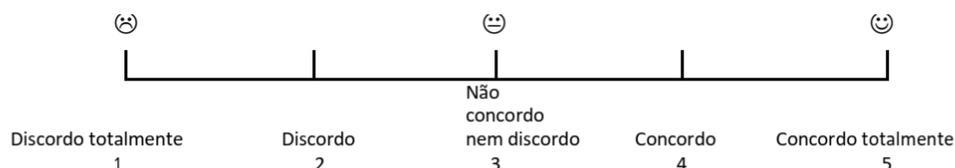
Quanto ao seu pediatra de família....

Para as frases 1 a 7, marque a pontuação que melhor represente seu nível de concordância com a frase: os pontos vão de 1 a 5, no qual 1 = discordo totalmente 2 = discordo 3 = não concordo nem discordo 4 = concordo 5 = concordo totalmente

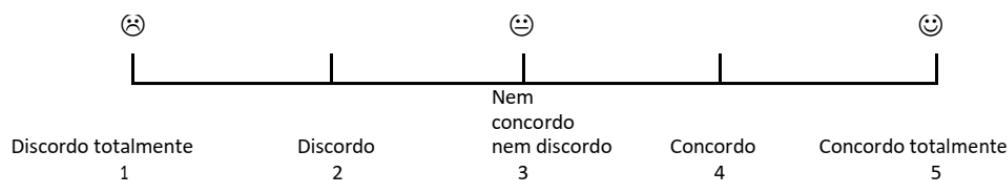
1. O/a pediatra conhece a história de saúde de meu/minha filho/a.



2. O/a pediatra leva em consideração aquilo que mais me preocupa sobre a saúde de meu/minha filho/a.

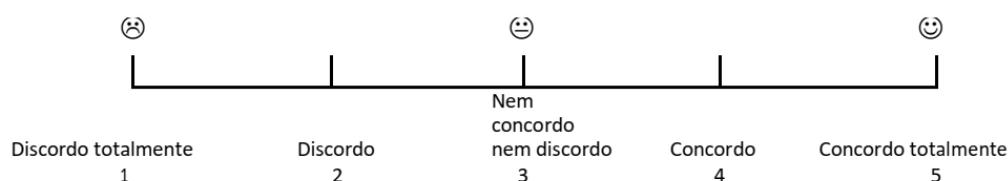


3. Me sinto à vontade para conversar com o/a pediatra sobre todos os problemas relativos à saúde de meu/minha filho/a.

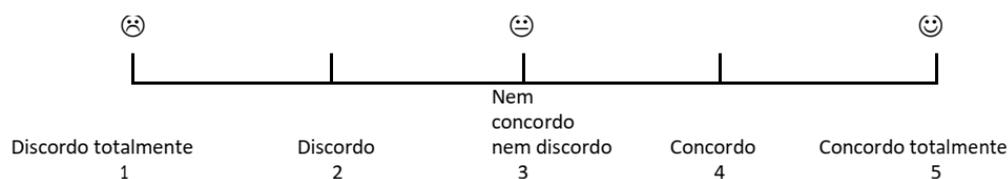


Considerando todas as pessoas que cuidaram da saúde de seu/sua filho/a, alguém coordena o atendimento? Quem? Onde?

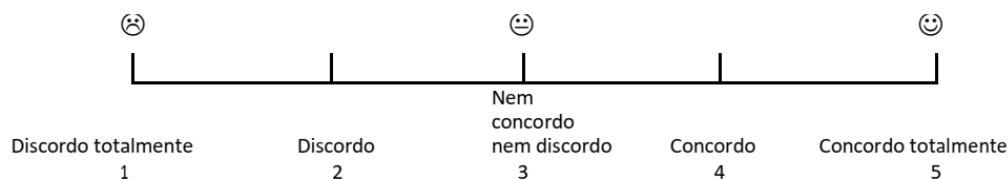
4. Essa pessoa conhece todas as necessidades de saúde de meu/minha filho/a.



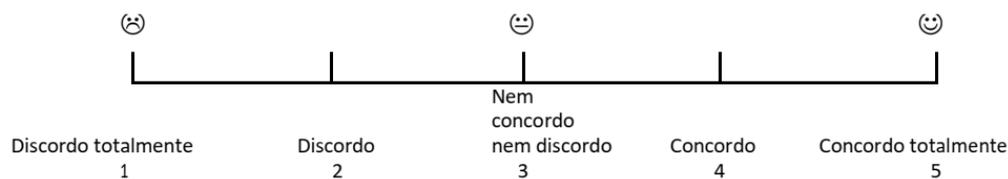
5. Essa pessoa está sempre a par dos cuidados prestados por outros.



6. Essa pessoa entra em contato com outros especialistas sobre o atendimento recebido por meu/minha filho/a.



7. Essa pessoa mantém contato comigo quando meu/minha filho/a é atendido/a por outros.



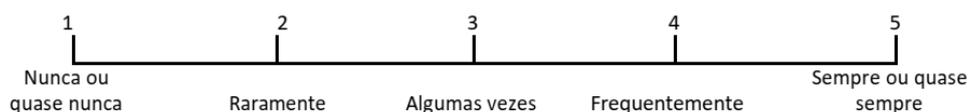
Considerando os últimos meses após a alta e o que foi feito pela saúde de meu/minha filho/a nesse período por todas as pessoas envolvidas, pelo hospital e pelo território...

Para as frases 8 a 20, marque a pontuação que indica a frequência com a qual cada situação ocorreu, em uma escala de 1 a 5, no qual 1 = Nunca ou quase nunca 2 = Raramente 3 = Algumas vezes 4 = Frequentemente 5 = Sempre ou quase sempre.

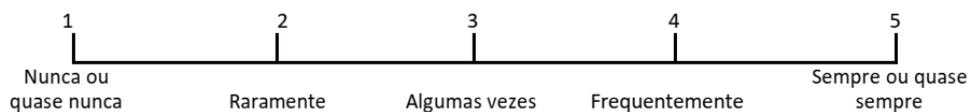
8. As pessoas que cuidaram de meu/minha filho/a me disseram coisas diferentes sobre sua saúde.



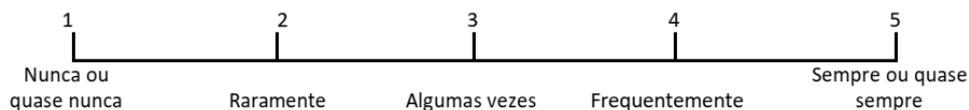
9. Alguém me explicou as consequências da condição clínica de meu/minha filho/a sobre seu estado de saúde.



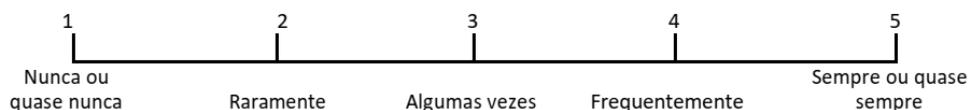
10. Alguém me explicou quais os tratamentos sendo realizados em meu/minha filho/a e por quê. (por exemplo, exames, visitas, medicamentos, etc.)



11. Alguém me explicou o plano de exames, visitas e avaliações a serem realizados.



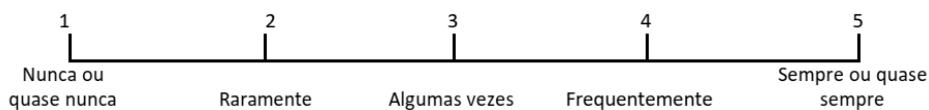
12. A pessoa que estava visitando meu/minha filho/a não conhecia seu histórico recente de saúde.



13. A pessoa que estava visitando meu/minha filho/a não tinha acesso aos registros da última avaliação, visita ou exame.



14. Precisei repetir informações sobre a saúde de meu/minha filho/a que deviam estar presentes no prontuário clínico.



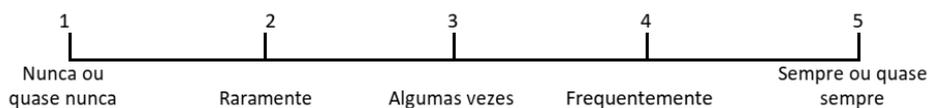
15. Precisei passar os resultados de uma visita especializada à pessoa que estava visitando meu/minha filho/a.



16. As pessoas que cuidaram do meu/minha filho/a me deram todas as informações que eu precisava para cuidar dele/dela em casa.



17. As pessoas que cuidaram do meu/minha filho/a me deram todas as informações que eu precisava para enfrentar eventuais problemas pequenos ou complicações.



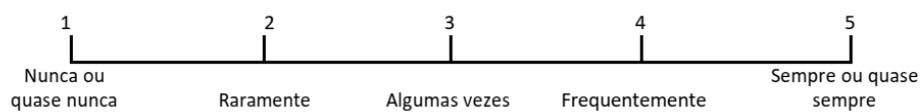
18. Tive a impressão que as pessoas que cuidavam de meu/minha filho/a o/a conheciam bem. (por exemplo, pediatra, especialistas, enfermeiros, fisioterapeutas, etc.)



19. Quando houve mudanças ou pioras no quadro de meu/minha filho/a, obtive respostas ou orientações imediatamente.



20. Me senti abandonado/a pelo sistema de saúde em relação à organização do atendimento de meu/minha filho/a.



Considerando o atendimento recebido pelo/a seu/sua filho/a nos últimos meses após a alta...

Quais aspectos foram os mais positivos?

E quais foram os mais negativos?

Obrigada pela colaboração!

ANEXO H Tradução 2

AMBULATÓRIO NEONATAL DE PREMATUROS

O PONTO DE VISTA DAS FAMÍLIAS



Queridos pais,

Gostaríamos de saber qual foi a sua experiência com os serviços sanitários (Região, hospital, pediatra de família) que se ocuparam dos cuidados e da assistência ao seu/sua filho/a nos últimos meses, depois da alta. A sua contribuição poderá servir para melhorar a organização da assistência para outros pais e crianças que vivem situações semelhantes às suas.

Solicitamos-lhes que preencham o questionário o mais sinceramente possível, baseando-se na sua experiência. Pode preencher o questionário sozinho/a, mas se quiser, posso te ajudar.

As informações obtidas com o questionário serão tratadas em conformidade com a legislação vigente relativa à privacidade e utilizadas anonimamente para fins científicos e de pesquisa.

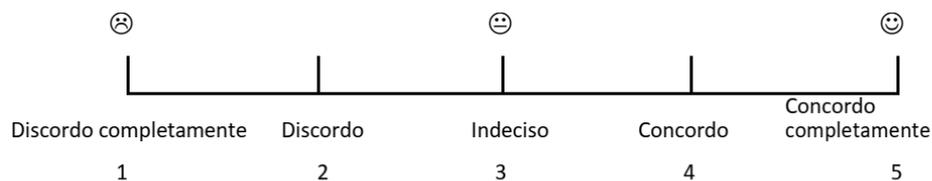
DATA RESPONDE Mãe Pai Outro: _____ I. N.

Repensando a assistência médica recebida pelo seu/sua filho/a, quem é que toma conta de todos ou quase todos os problemas de saúde do seu/sua filho/a? Onde? Se mais pessoas: Se tivesse de indicar uma quem seria?

Repensando seu Pediatra familiar...

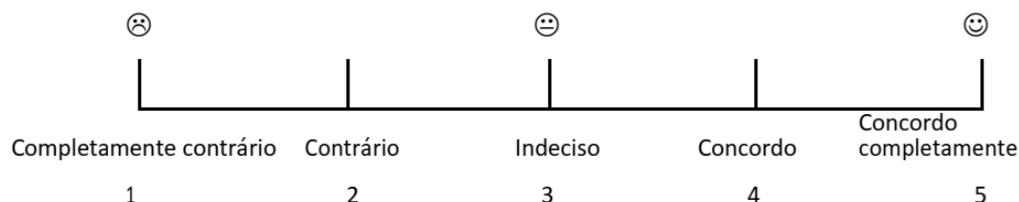
Para cada frase de 1 a 7 faça uma marca sobre o ponto que melhor exprime o seu grau de concordância com a frase: as pontuações vão de 1 a 5, onde 1 = Discordo completamente 2 = Discordo 3 = Indeciso 4 = concordo 5= concordo completamente.

1. O/A pediatra conhece o histórico de saúde do meu/minha filho/a.



2. O/A pediatra leva em consideração o que mais me preocupa com a saúde do meu/minha filho/a.

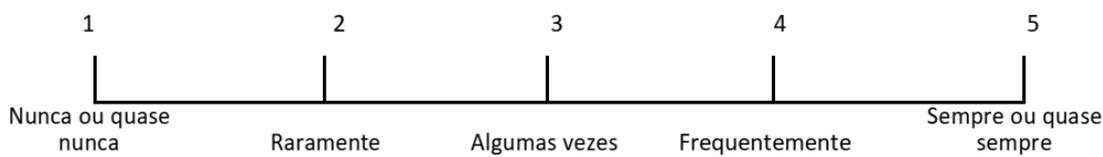
7. Esta pessoa entra em contato comigo quando meu/minha filho/a recebe assistência médica de outros.



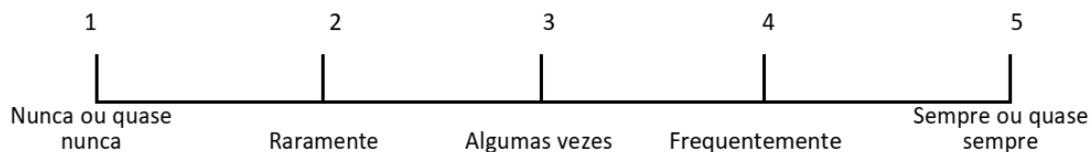
Repensando os últimos meses, depois da alta, e aquilo que foi feito pela saúde do seu filho durante esse tempo e todas as pessoas envolvidas, do hospital e da região...

Para cada frase do 8 ao 20 faça um sinal sobre a pontuação que indica quantas vezes aconteceu o mesmo episódio em uma escala da 1 a 5, onde 1= Nunca ou quase nunca 2 = Raramente 3 = Algumas vezes 4 = Frequentemente 5 = Sempre ou quase sempre.

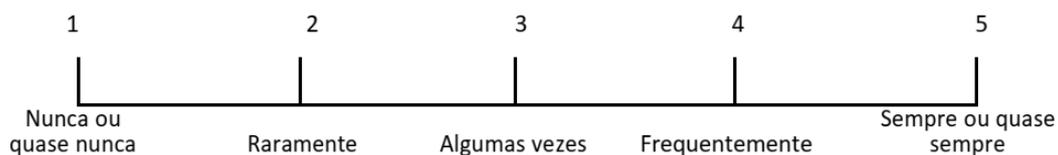
8. As pessoas que cuidaram do meu/minha filho/a me disseram coisas diferentes sobre sua saúde.



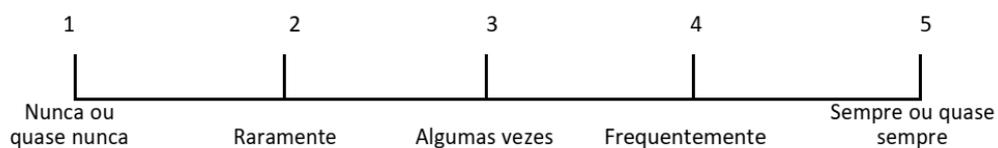
9. Alguém me explicou que conseqüências têm as condições clínicas do meu/minha filho/a sobre seu estado de saúde.



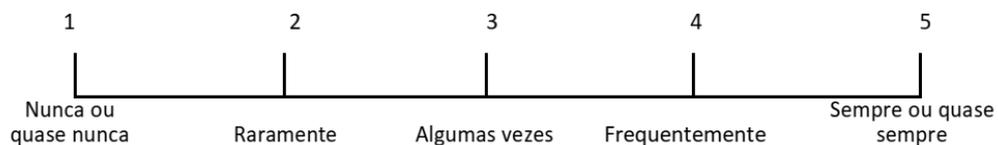
10. Alguém me explicou quais tratamentos estava ministrando no meu/minha filho/filha e por quê. (por ex. exames, visitas, medicamentos, etc.)



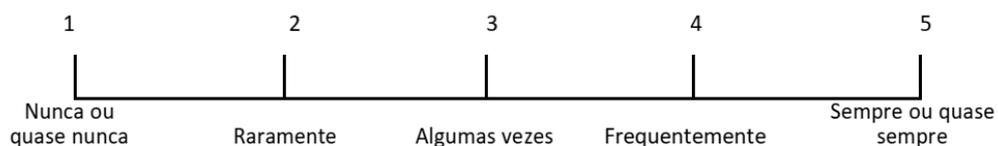
11. Alguém me explicou o programa de exames, consultas e acompanhamentos a fazer.



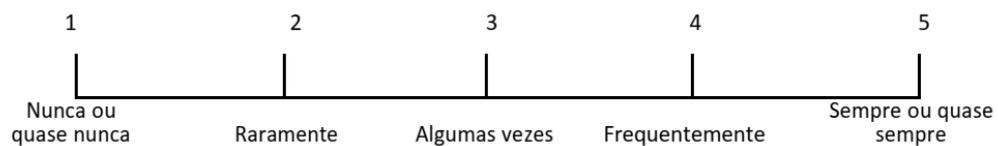
12. A pessoa que estava visitando meu/minha filho/a ignorava o seu recente histórico de saúde.



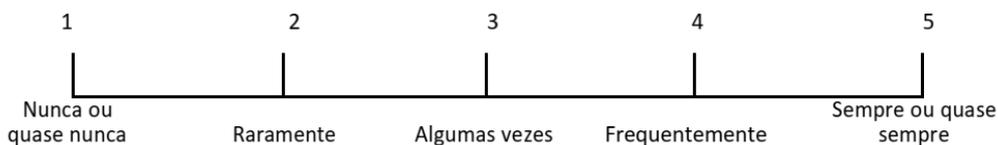
13. À pessoa que estava visitando meu/minha filho/a faltava os relatórios do último acompanhamento, verificação ou exame.



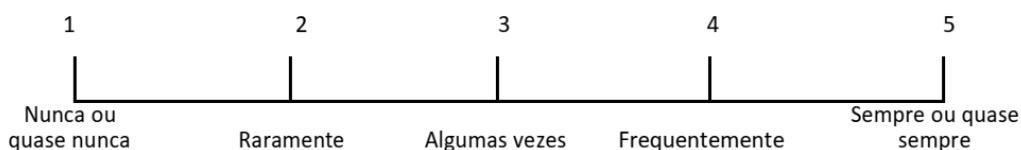
14. Tive que repetir informações sobre a saúde do meu/minha filho/a que deveriam estar presentes na ficha clínica.



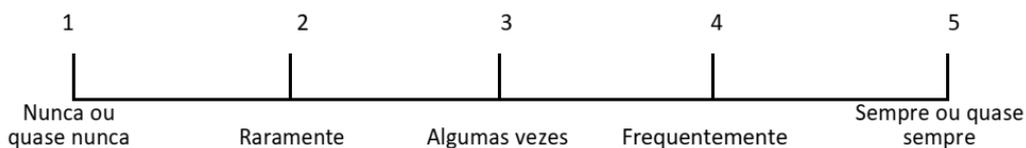
15. Tive que dar os resultados de um exame especializado à pessoa que estava examinando meu/a filho/a.



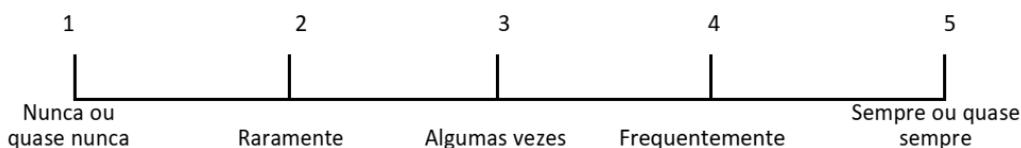
16. As pessoas que cuidavam do meu/a filho/filha me deram todas as informações que me servem para lhe cuidar em casa.



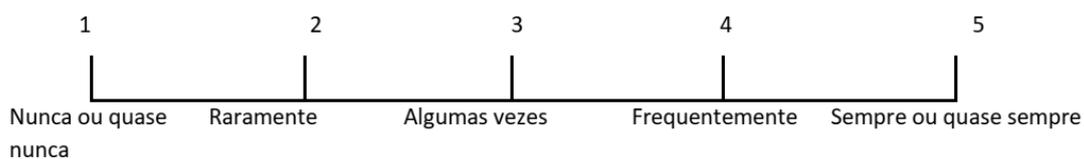
17. As pessoas que cuidavam do meu/a filho/filha me deram todas as informações que me servem para enfrentar pequenos problemas eventuais ou complicações.



18. Pareceu-me que as pessoas que cuidavam do meu/a filho/a o/a conheciam bem. (por ex. pediatra, especialistas, enfermeiros, fisioterapeutas, etc.)



19. Quando as coisas mudaram ou correram mal, recebi respostas ou recomendações imediatas.



20. Eu me senti excluído/a do serviço de saúde pela organização assistencial do meu/a filho/filha.



Repensando a assistência médica recebida pelo seu/sua filho/filha nos últimos meses, depois da alta... Quais são os aspectos que mais lhe agradaram?

E menos?

Obrigado pela colaboração!

9. Apêndices

APÊNDICE A

Versão consensual

AMBULATÓRIO NEONATAL DE PREMATUROS

O PONTO DE VISTA DAS FAMÍLIAS



Senhores pais e/ou responsáveis,

Gostaríamos de saber como foi sua experiência com os serviços de saúde (do seu bairro, hospital e pediatra) que prestaram cuidados e assistência ao/a seu/sua filho/a nos últimos meses após a alta. A sua contribuição pode servir para melhorar a organização da assistência para outros pais e crianças que vivem situações semelhantes à sua.

Por favor, responda ao questionário da forma mais sincera possível, com base em sua experiência. Você pode preencher o questionário sozinho/a, mas se desejar, eu posso ajudar.

As informações do questionário serão tratadas de acordo com as normas vigentes relativas à privacidade e usadas de forma anônima para fins científicos e de pesquisa.

DATA QUEM RESPONDE Mãe Pai Outro: _____ I. N.

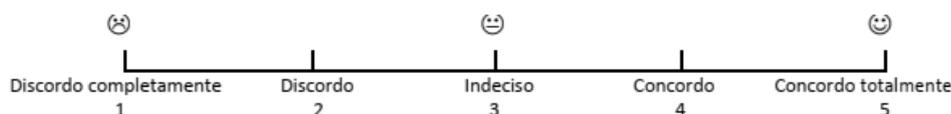
Considerando os cuidados de saúde recebidos pelo/a meu/minha filho/a., quem cuida de todos ou quase todos os problemas de saúde dela? Onde?

Se houver mais que uma pessoa: Se você tivesse que indicar uma, quem seria?

Quanto ao pediatra do meu/minha filho/a.

Para as frases 1 a 7, marque a pontuação que melhor represente seu nível de concordância com a frase: os pontos vão de 1 a 5, no qual 1 = discordo totalmente 2 = discordo 3 = indeciso 4 = concordo 5 = concordo totalmente

1. O/A pediatra conhece o histórico de saúde do meu/minha filho/a.



2. O/A pediatra leva em consideração o que mais me preocupa com a saúde do meu/minha filho/a.

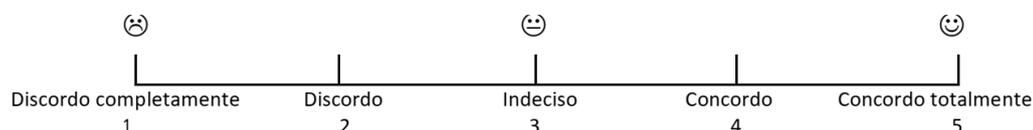


3. Eu me sinto à vontade para conversar com o/a pediatra sobre todos os problemas relativos à saúde de meu/minha filho/a.

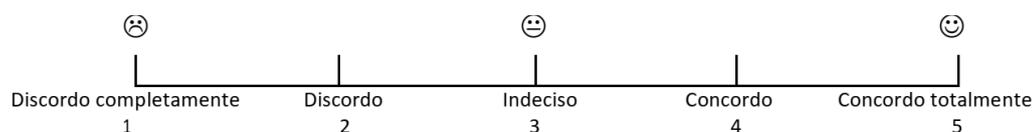


Considerando todas as pessoas que cuidam da saúde de seu/sua filho/a, há alguém que coordene o cuidado?
Quem? Onde?

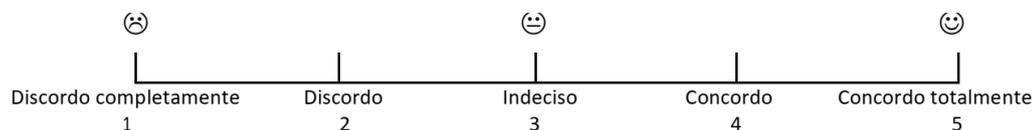
4. Esta pessoa conhece todas as necessidades de saúde do meu/minha filho/a.



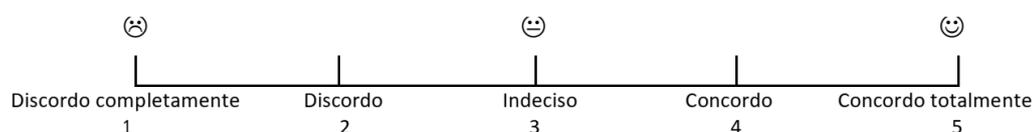
5. Esta pessoa está sempre atualizada sobre os cuidados prestados por outros.



6. Essa pessoa entra em contato com outros especialistas sobre o atendimento recebido por meu/minha filho/a.



7. Essa pessoa mantém contato comigo quando meu/minha filho/a é atendido/a por outros



Considerando os últimos meses após a alta e o que foi feito pela saúde de seu/minha filho/a nesse período por todas as pessoas envolvidas do hospital e do serviço de saúde do seu bairro.

Para as frases 8 a 20, marque a pontuação que indica a frequência que cada situação ocorreu, em uma escala de 1 a 5, no qual 1 = Nunca ou quase nunca 2 = Raramente 3 = Algumas vezes 4 = Frequentemente 5 = Sempre ou quase sempre.

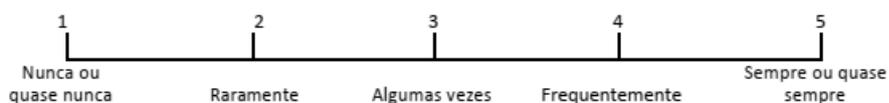
8. As pessoas que cuidaram do meu/minha filho/a me disseram coisas diferentes sobre sua saúde



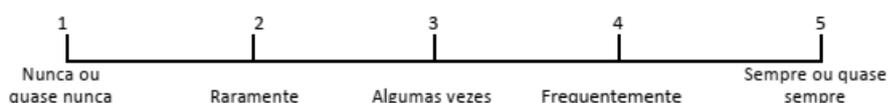
9. Alguém me explicou as consequências da condição clínica de meu/minha filho/a sobre seu estado de saúde.



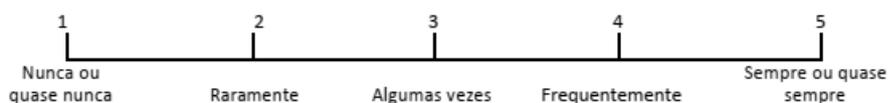
10. Alguém me explicou quais tratamentos estavam sendo realizados em meu/minha filho/a e por quê. (por exemplo, exames, visitas, medicamentos, etc.)



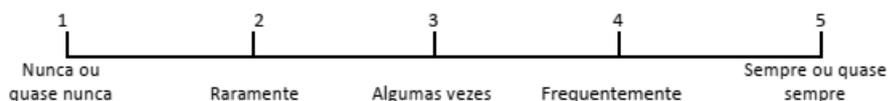
11. Alguém me explicou a programação de exames, consultas e avaliações a fazer.



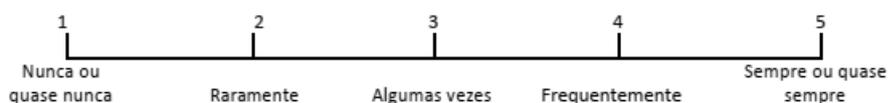
12. A pessoa que estava visitando meu/minha filho/a não conhecia seu histórico recente de saúde.



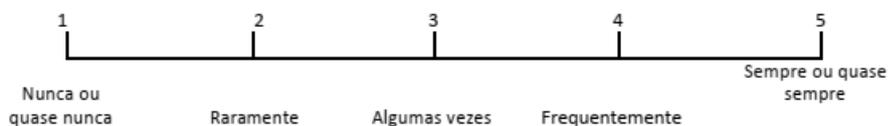
13. A pessoa que estava visitando meu/minha filho/a não tinha acesso aos registros da última avaliação, visita ou exame.



14. Precisei repetir informações sobre a saúde de meu/minha filho/a que deviam estar presentes no prontuário clínico.



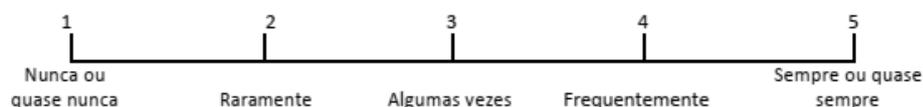
15. Precisei passar os resultados de uma consulta ao especialista à pessoa que estava visitando meu/minha filho/a.



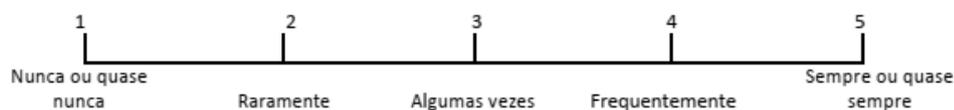
16. As pessoas que cuidaram do meu/minha filho/a me deram todas as informações que eu precisava para cuidar dele/dela em casa.



17. As pessoas que cuidaram do meu/minha filho/a me deram todas as informações que eu precisava para enfrentar pequenos problemas eventuais ou complicações.



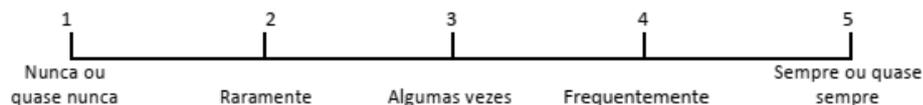
18. Tive a impressão que as pessoas que cuidaram de meu/minha filho/a o/a conheciam bem. (por exemplo, pediatra, especialistas, enfermeiros, fisioterapeutas, etc.)



19. Quando houve mudanças ou pioras no quadro de meu/minha filho/a, obtive respostas ou orientações imediatamente.



20. Me senti abandonado/a pelo sistema de saúde em relação à organização do atendimento de meu/minha filho/a.



**Considerando a assistência de saúde recebida pelo seu/sua filho/filha nos últimos meses após a alta...
Quais aspectos foram os mais positivos?**

E menos?

Obrigado pela colaboração!

APÊNDICE B

TCLE- ETAPA VALIDAÇÃO CONTEÚDO (ESPECIALISTAS)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(Resolução 466/2012 do CNS)

Título da pesquisa: **Tradução e Validação Cultural do Special Needs Questionnaire (SpeNK-Q).**

Gostaria de convidar o (a) senhor (a) para participar voluntariamente de uma pesquisa cujo objetivo é realizar tradução e validação cultural para o português do Brasil de um instrumento que busca avaliar como se dá a continuidade do cuidado dos recém-nascidos prematuros no domicílio. O nome original do instrumento é Special Needs Questionnaire (SpeNK-Q).

Se concordar em participar, você fará parte de um grupo de especialistas que validará o conteúdo do instrumento. Enviarei o material via *Google Forms* e após analisa-lo deverá preencher um instrumento de caracterização e o instrumento de validação de conteúdo com perguntas fechadas e abertas. Terá um prazo de 15 dias para analisar o material e preencher os instrumentos. Espera-se que o tempo total gasto seja de aproximadamente 60 minutos.

Você tem a liberdade de recusar-se a participar da pesquisa, bem como, a qualquer momento você poderá deixar de participar da pesquisa sem prejuízo algum. Os resultados desse estudo serão apresentados em congressos e publicados em revistas científicas, no entanto, seu nome não aparecerá (anonimato/sigilo).

Esta pesquisa não proporciona benefícios imediatos de sua participação, porém, sua contribuição possibilitará a disponibilização de um instrumento de pesquisa que avalia a continuidade do cuidado e a partir deste instrumento, poderá ajudar na implementação de estratégias de fortalecimento das ações direcionadas ao acompanhamento dessas crianças e suas famílias no domicílio. Os riscos previstos podem envolver algum desconforto no momento de resposta às perguntas, porém sua participação é livre e a desistência a qualquer momento é garantida.

O (a) senhor (a) não terá nenhum custo ou compensação financeira ao participar do estudo. Também não haverá remuneração financeira ou benefícios diretos pela sua participação. É garantido ao participante da pesquisa seu direito à indenização conforme as leis vigentes no país caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.

O (a) senhor (a) receberá uma via assinada deste termo, rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sobre sua participação agora ou a qualquer momento. O meu contato estará disponível 24 horas por dia a qualquer dia da semana.

Informamos que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8028. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br.

Local e data: São Carlos, ____ de _____ de 20 ____.

Larissa Tassim Luciano Ferreira

Mestranda do Programa de Pós Graduação do Departamento de Enfermagem- UFSCar
Rodovia Washington Luiz, Km. 235. Tel: 16-981787888. E-mail: lala.sakadauska@gmail.com

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Eu _____ declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação e concordo em participar do projeto de pesquisa “Tradução e Validação Cultural do Special Needs Questionnaire (SpeNK-Q)”. Estou ciente que minha identidade será mantida em sigilo e que em qualquer momento, tenho a liberdade de retirar o consentimento sem qualquer prejuízo. Recebi via assinada deste termo e tive a oportunidade de discuti-lo com a pesquisadora.

Assinatura do participante

APÊNDICE C

TCLE- ETAPA VALIDAÇÃO SEMÂNTICA (PAIS E/OU RESPONSÁVEIS)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(Resolução 466/2012 do CNS)

Título da pesquisa: **Tradução e Validação Cultural do Special Needs Questionnaire (SpeNK-Q).**

Gostaria de convidar o senhor (a) para participar voluntariamente de uma pesquisa que será realizada com pais e/ou responsáveis de recém-nascidos prematuros (RNPT) que permaneceram internados em Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal e receberam alta hospitalar.

O objetivo deste estudo é realizar tradução e validação cultural para o português do Brasil de um instrumento que busca avaliar como se dá a continuidade do cuidado dos recém-nascidos prematuros no domicílio. O nome original do instrumento é Special Needs Questionnaire (SpeNK-Q).

Se concordar, participará da pesquisa respondendo a este instrumento traduzido e a seguir, explicando a sua percepção acerca dos itens com suas próprias palavras. Após, responderá um questionário de avaliação geral sobre o instrumento, indicando se os itens estão compreensíveis e claros e se houve alguma dificuldade para respondê-los. Caso aceite, o local para preenchimento do instrumento respeitará a sua vontade. Com relação ao tempo que deverá disponibilizar, acredito que aproximadamente 30 minutos sejam suficientes.

Você tem a liberdade de recusar-se a participar da pesquisa, bem como, a qualquer momento você poderá deixar de participar da pesquisa sem prejuízo algum. Os resultados desse estudo serão apresentados em congressos e publicados em revistas científicas, no entanto, seu nome não aparecerá (anonimato/sigilo).

Esta pesquisa não proporciona benefícios imediatos de sua participação, porém, sua contribuição possibilitará a disponibilização de um instrumento de pesquisa que avalia a continuidade do cuidado e a partir deste instrumento, poderá ajudar na implementação de estratégias de fortalecimento das ações direcionadas ao acompanhamento dessas crianças e suas famílias no domicílio. Os riscos previstos podem envolver algum constrangimento no momento de resposta às perguntas em especial, no momento de explicar com suas próprias palavras o seu entendimento sobre a pergunta. Porém sua participação é livre e a desistência a qualquer momento é garantida. Além disso, nos colocaremos a disposição para amparar e confortar o participante, caso seja necessário.

p.2/2

O senhor (a) não terá nenhum custo ou compensação financeira ao participar do estudo. Também não haverá remuneração financeira ou benefícios diretos pela sua participação. É garantido ao participante da pesquisa seu direito à indenização conforme as leis vigentes no país caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.

O senhor (a) receberá uma via assinada deste termo, rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sobre sua participação agora ou a qualquer momento. O meu contato estará disponível 24 horas por dia a qualquer dia da semana.

Informamos que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8028. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br.

Local e data: São Carlos, ____ de _____ de 20__.

Larissa Tassim Luciano Ferreira

Mestranda do Programa de Pós Graduação do Departamento de Enfermagem- UFSCar
Rodovia Washington Luiz, Km. 235. Tel: 16-981787888. E-mail: lala.sakadauska@gmail.com

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Eu _____ declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação e concordo em participar do projeto de pesquisa “Tradução e Validação Cultural do Special Needs Questionnaire (SpeNK-Q)”. Estou ciente que minha identidade será mantida em sigilo e que em qualquer momento, tenho a liberdade de retirar o consentimento sem qualquer prejuízo. Recebi via assinada deste termo e tive a oportunidade de discuti-lo com a pesquisadora.

Assinatura do participante

APÊNDICE D
Instrumento de caracterização do especialista

Data: ____/____/____

Nome Completo: _____

Data de Nascimento: ____/____/____

Ano de formação: _____

Maior titulação:

- Superior Completo
- Especialização
- Mestrado
- Doutorado

Atuação profissional:

- Docente
- Enfermeiro assistencial
- Pós graduando

APÊNDICE F

Versão após validação de conteúdo

O PONTO DE VISTA DAS FAMÍLIAS



Senhores pais e/ou responsáveis,

Gostaríamos de saber como foi sua experiência com os serviços de saúde (unidade de saúde, hospital e profissional da saúde/médico) que prestaram cuidados e assistência ao (a) seu (sua) filho (a) nos últimos meses após a alta. A sua contribuição pode servir para melhorar a organização da assistência para outros pais e crianças que vivem situações semelhantes à sua.

Por favor, responda ao questionário da forma mais sincera possível, com base em sua experiência. Você pode preencher o questionário sozinho (a), mas se desejar, eu posso ajudar.

As informações do questionário serão tratadas de acordo com as normas vigentes relativas à privacidade e usadas de forma anônima para fins científicos e de pesquisa.

DATA QUEM RESPONDE Mãe Pai Outro: _____ I. N.

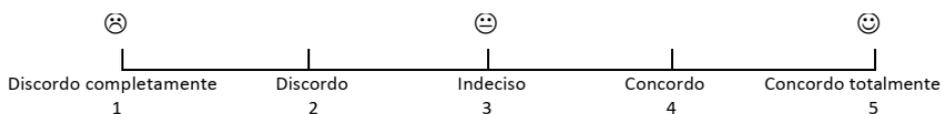
Considerando os cuidados de saúde recebidos pelo (a) meu (minha) filho (a), quem cuida de todos ou quase todos os problemas de saúde dele (a)? Onde?

Se houver mais que uma pessoa: Se você tivesse que indicar uma, quem seria?

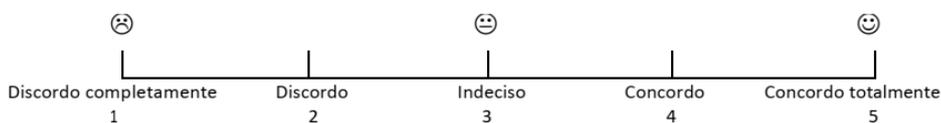
Quanto ao médico do meu (minha) filho (a).

Para as frases 1 a 7, marque a pontuação que melhor represente sua avaliação para cada frase: os pontos vão de 1 a 5, no qual 1 = discordo totalmente 2= discordo 3 = indeciso 4 = concordo 5 = concordo totalmente

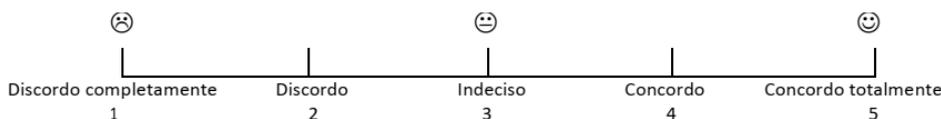
1. O(a) médico(a) conhece o histórico de saúde do meu (minha) filho (a).



2. O(a) médico(a) leva em consideração a minha opinião com relação à saúde do meu (minha) filho (a).

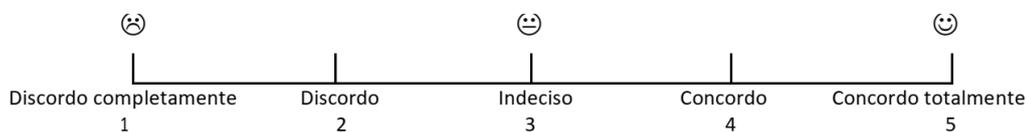


3. Eu me sinto à vontade para conversar com o(a) médico(a) sobre todos os problemas relacionados à saúde de meu (minha) filho(a).

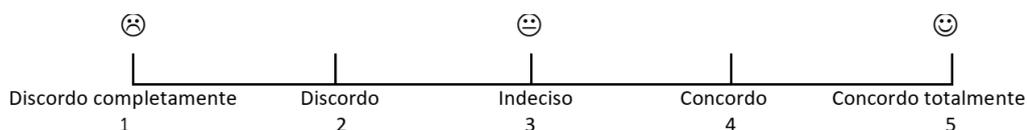


Considerando todos os profissionais de saúde que cuidam da saúde de seu (sua) filho (a), há alguém que coordene esse cuidado? Quem? Onde?

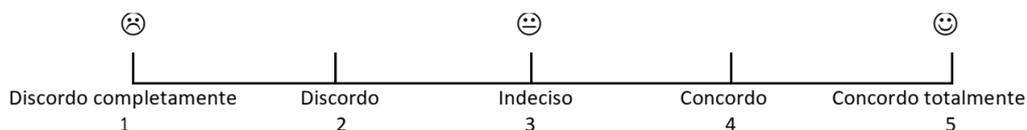
4. Este profissional de saúde conhece todas as necessidades de saúde do meu(minha) filho(a).



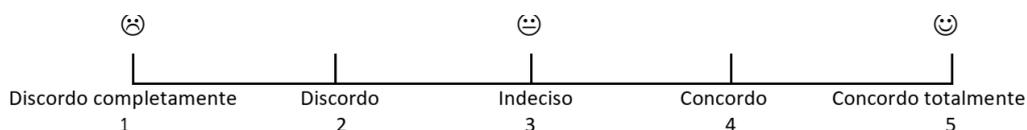
5. Este profissional de saúde está sempre atualizado sobre os cuidados prestados por outros profissionais de saúde.



6. Este profissional de saúde entra em contato com outros profissionais de saúde para se informar sobre o cuidado recebido por meu (minha) filho(a).



7. Este profissional de saúde mantém contato comigo quando meu (minha) filho(a) é atendido (a) por outros profissionais de saúde.



Considerando os últimos meses após a alta e o que foi feito pela saúde de seu (sua) filho (a) por todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado.

Para as frases 8 a 20, marque a pontuação que indica a frequência que cada situação ocorreu, em uma escala de 1 a 5, no qual 1 = Nunca ou quase nunca 2 = Raramente 3 = Algumas vezes 4 = Frequentemente 5 = Sempre ou quase sempre.

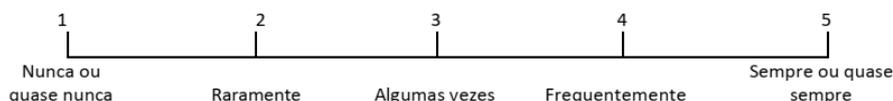
8. Os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) me disseram coisas diferentes sobre sua saúde



9. Alguém me explicou as consequências da condição clínica de meu (minha) filho(a) sobre seu estado de saúde.



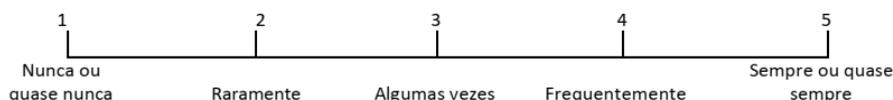
10. Alguém me explicou quais tratamentos estavam sendo realizados em meu (minha) filho(a) e o motivo (por exemplo, exames, visitas, medicamentos, etc.)



11. Alguém me explicou sobre os exames, as consultas e as avaliações a fazer em meu (minha) filho(a).



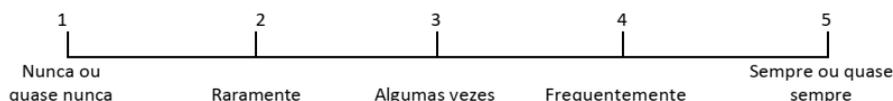
12. O profissional de saúde que realizava visita domiciliar ao(a) meu(minha) filho(a) não conhecia seu histórico de saúde.



13. O profissional de saúde que realizava visita domiciliar ao(a) meu(minha) filho(a) não tinha acesso aos registros da última avaliação, visita ou exame.



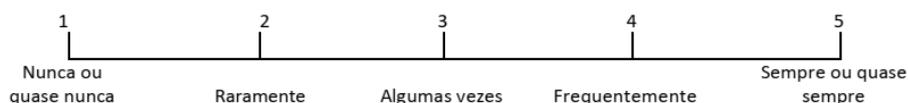
14. Precisei repetir informações sobre a saúde de meu(minha) filho(a) que deveriam estar presentes no prontuário clínico.



15. Precisei passar os resultados de uma consulta ao especialista ao profissional de saúde que estava realizando visita domiciliar ao(a) meu(minha) filho(a).



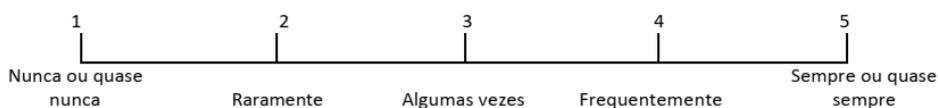
16. Os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) deram todas as informações que eu precisava para cuidar dele (dela) em casa.



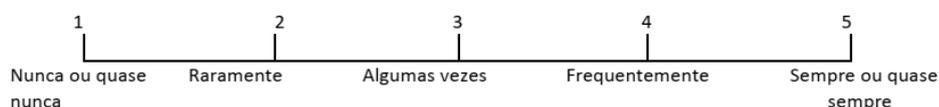
17. Os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) me deram todas as informações que eu precisava para enfrentar pequenos problemas ou complicações.



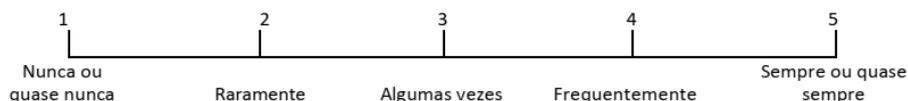
18. Tive a impressão que os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) o (a) conheciam bem. (por exemplo, pediatra, especialistas, enfermeiros, fisioterapeutas, etc.)



19. Quando ocorreram mudanças ou pioras na saúde de meu(minha) filho(a), obtive respostas ou orientações imediatamente.



20. Me senti abandonado(a) pelo sistema de saúde em relação ao atendimento ofertado ao meu(minha) filho(a).



**Considerando o cuidado de saúde recebido pelo seu (sua) filho(a) nos últimos meses após a alta...
Quais foram os pontos positivos?**

Quais foram os pontos negativos?

Obrigado pela colaboração!

APÊNDICE G

Versão após validação semântica

O PONTO DE VISTA DAS FAMÍLIAS



Senhores pais e/ou responsáveis,

Gostaríamos de saber como foi sua experiência com os serviços de saúde (unidade de saúde, hospital e profissional da saúde/médico) que prestaram cuidados e assistência ao (a) seu (sua) filho (a) nos últimos meses após a alta. A sua contribuição pode servir para melhorar a organização da assistência para outros pais e crianças que vivem situações semelhantes à sua.

Por favor, responda ao questionário da forma mais sincera possível, com base em sua experiência. Você pode preencher o questionário sozinho (a), mas se desejar, eu posso ajudar.

As informações do questionário serão tratadas de acordo com as normas vigentes relativas à privacidade e usadas de forma anônima para fins científicos e de pesquisa.

DATA QUEM RESPONDE Mãe Pai Outro: _____ I. N.

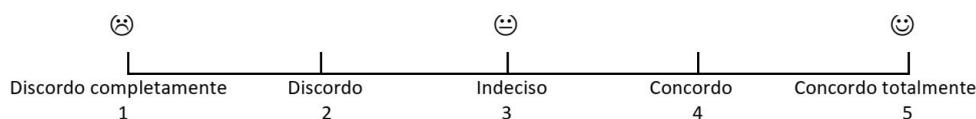
Considerando os cuidados de saúde recebidos pelo (a) meu (minha) filho (a), quem cuida de todos ou quase todos os problemas de saúde dele (a)? Onde?

Se houver mais que uma pessoa: Se você tivesse que indicar uma, quem seria?

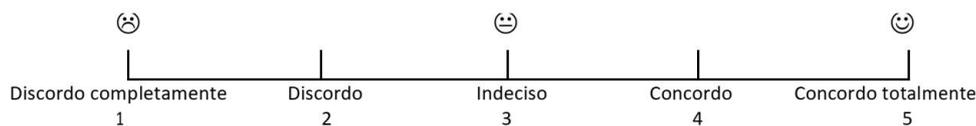
Quanto ao médico do meu (minha) filho (a).

Para as frases 1 a 7, marque a pontuação que melhor represente sua avaliação para cada frase: os pontos vão de 1 a 5, no qual 1 = discordo totalmente 2 = discordo 3 = indeciso 4 = concordo 5 = concordo totalmente

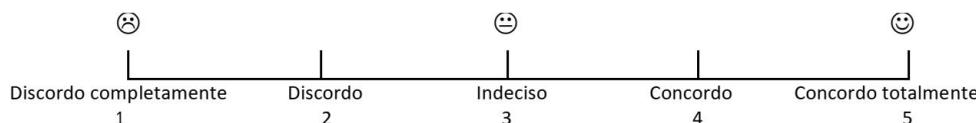
1. O(a) médico(a) conhece o histórico de saúde do meu (minha) filho (a).



2. O(a) médico(a) aceita minha opinião com relação à saúde do meu (minha) filho (a).

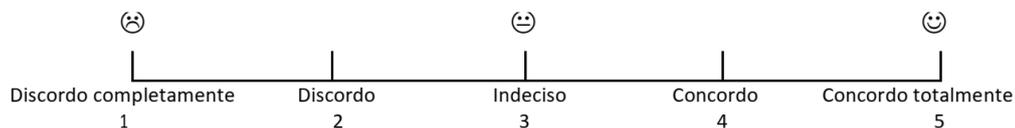


3. Eu me sinto à vontade para conversar com o(a) médico(a) sobre todos os problemas relacionados à saúde de meu (minha) filho(a).

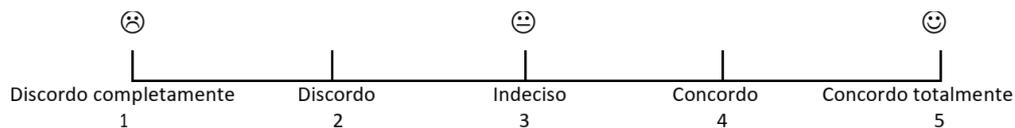


Considerando todos os profissionais de saúde que cuidam da saúde de seu (sua) filho (a), há alguém que coordene esse cuidado? Quem? Onde?

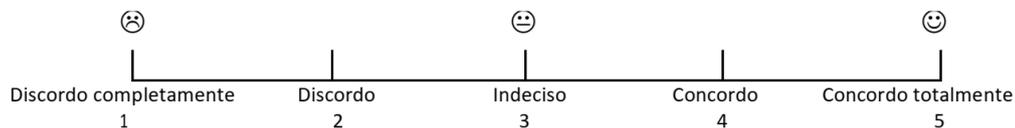
4. Este profissional de saúde conhece todos os problemas de saúde do meu(minha) filho(a).



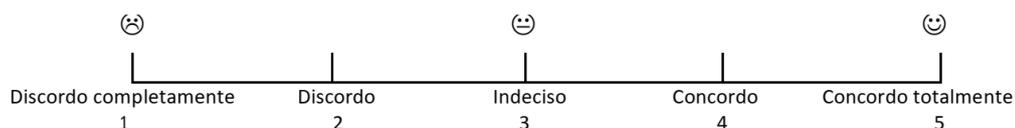
5. Este profissional de saúde está sempre informado sobre os cuidados prestados por outros profissionais de saúde.



6. Este profissional de saúde conversa com outros profissionais de saúde para se informar sobre o cuidado recebido por meu (minha) filho(a).



7. Este profissional de saúde mantém contato comigo quando meu (minha) filho(a) é atendido (a) por outros profissionais de saúde.



Considerando os últimos meses após a alta e o que foi feito pela saúde de seu (sua) filho (a) por todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado.

Para as frases 8 a 20, marque a pontuação que indica a frequência que cada situação ocorreu, em uma escala de 1 a 5, no qual 1 = Nunca ou quase nunca 2 = Raramente 3 = Algumas vezes 4 = Frequentemente 5 = Sempre ou quase sempre.

8. Os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) me disseram coisas diferentes sobre sua saúde



9. Alguém me explicou as possíveis complicações da condição clínica de meu (minha) filho(a) sobre seu estado de saúde.



10. Alguém me explicou quais tratamentos e exames estavam sendo realizados em meu (minha) filho(a) e o motivo.



11. Alguém me orientou sobre os exames, as consultas e as avaliações a fazer em meu (minha) filho(a).



12. O profissional de saúde que realizava visita domiciliar ao(a) meu(minha) filho(a) não conhecia seu histórico de saúde.



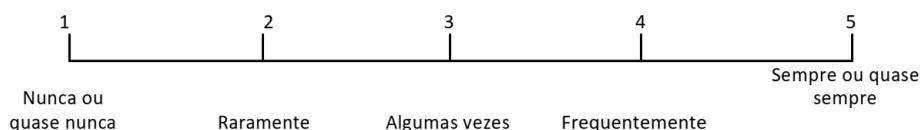
13. O profissional de saúde que realizava visita domiciliar ao(a) meu(minha) filho(a) não tinha acesso as informações da última avaliação, visita ou exame.



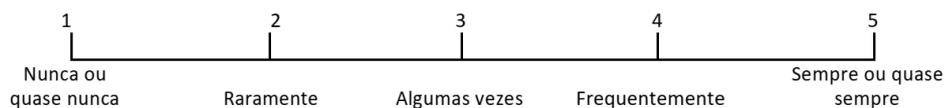
14. Precisei repetir informações sobre a saúde de meu(minha) filho(a) que deveriam estar presentes no prontuário clínico.



15. Precisei passar os resultados de uma consulta ao especialista ao profissional de saúde que estava realizando visita domiciliar ao(a) meu(minha) filho(a).



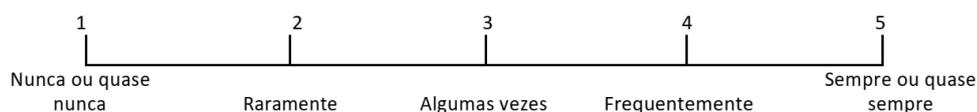
16. Os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) deram todas as orientações que eu precisava para cuidar dele (dela) em casa.



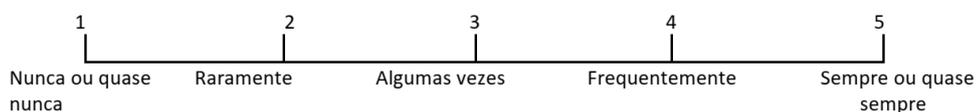
17. Os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) me deram todas as orientações que eu precisava para enfrentar pequenos problemas ou complicações.



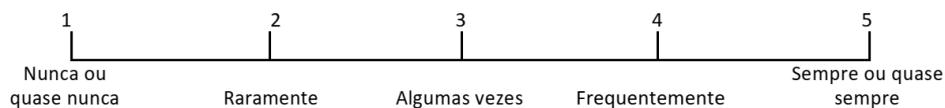
18. Tive a impressão que os profissionais de saúde que cuidaram do meu(minha) filho(a) o (a) conheciam bem. (por exemplo, pediatra, especialistas, enfermeiros, fisioterapeutas, etc.)



19. Quando ocorreram mudanças ou pioras na saúde de meu(minha) filho(a), obtive respostas ou orientações imediatamente.



20. Me senti desamparado(a) pelo sistema de saúde em relação ao atendimento ofertado ao meu(minha) filho(a).



**Considerando o cuidado de saúde recebido pelo seu (sua) filho(a) nos últimos meses após a alta...
Quais foram os pontos positivos?**

Quais foram os pontos negativos?

Obrigado pela colaboração!