

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
CURSO DE GRADUAÇÃO - BACHAREL EM ENFERMAGEM  
TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO**

**Avaliação da Fidedignidade da Versão Adaptada do *Special Needs Kids  
Questionnaire (SpeNK-Q)* para o Português do Brasil**

**Graduanda:** Patricia Casale Parra

**Orientadora:** Profa. Dra. Aline Cristiane Cavicchioli Okido

SÃO CARLOS – SP

2022

## RESUMO

**Objetivo:** avaliar a fidedignidade da versão adaptada do *Special Needs Kids Questionnaire* para o português do Brasil. **Método:** teste piloto realizado com pais e/ou responsáveis, com idade superior a 18 anos, de crianças nascidas prematuras egressas da Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal. O recrutamento dos elegíveis se deu mediante divulgação nas redes sociais de uma Associação de pais de bebês prematuros, os quais responderam ao instrumento por meio de um formulário on-line. Após quinze dias, os participantes foram contatados para reaplicar a versão adaptada, método conhecido como teste-reteste. Para avaliar a consistência interna e a confiabilidade foi calculado o alfa de Cronbach e o Coeficiente de Correlação Intraclasse, respectivamente. Ademais, foi verificado a existência de efeito *floor- ceiling*. Os preceitos éticos foram seguidos. **Resultados:** contou com 89 participantes no teste e 44 no reteste, todas mães. Com relação ao cálculo do alfa de Cronbach, todos os itens apresentaram valores superiores a 0,70. O efeito *floor-ceiling* ocorreu para todos os itens. Quanto a confiabilidade dos itens, 15 dos 20 itens demonstraram moderada confiabilidade e três itens alta. Os itens 9 2 12 apresentaram fraca confiabilidade. **Conclusões:** recomenda-se que os profissionais de saúde se apropriem do SpeNK-Q para subsidiar sua prática uma vez que, este instrumento mostrou-se fidedigno e 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.

**Palavras-chave:** Recém-nascido prematuro. Continuidade da Assistência ao Paciente. Estudos de Validação. Criança. Enfermagem Pediátrica.

## **ABSTRACT**

**Objective:** To evaluate the reliability of the adapted version of the Special Needs Kids Questionnaire for Portuguese in Brasil. **Method:** Pilot test conducted with parentes and/or guardians over the age of 18 years old, of premature born children in the Neonatal Intensive Care Unit. The recruitment of eligible candidates took place through dissemination on social networks of an Association of parentes of premature babies, who responded to the instrument through an online form. After fifteen days, participants were contacted to reapply the adapted version, a method known as test-retest. Cronbach's Alpha and Intraclass Correlation Coefficient were calculated to assess internal consistency and reliability, respectively. In addition, the existence of floor-ceiling effect was verified. Ethical precepts were followed. **Results:** Had 89 participants in the test and 44 in the retest, all mothers. Regarding Cronbach's Alpha calculation, all items presented values higher than 0.70. The floor-ceiling effect occurred for all items. Regarding the reliability of the items, 15 of the 20 items demonstrated moderate reliability and three high items. Items 9, 2 and 12 showed poor reliability. **Conclusion:** It is recommended that health professionals appropriate SpeNK-Q to subsidize their practice since this instrument proved to be reliable and has the potential to identify the fragmentation and discontinuity of care received by the CRIANES and their families in a systematic and reliable way and, consequently, promote integrate and continuous assistance.

**Keywords:** Premature newborn. Continuity of patient care. Validation study. Child. Pediatric Nursing.

## INTRODUÇÃO

Crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) demandam cuidados contínuos de natureza permanente e necessitam de atenção dos serviços de saúde e sociais para além do requerido por outras crianças na mesma faixa etária. <sup>1</sup> Neonatos prematuros, em especial aqueles egressos da terapia intensiva neonatal, podem ser considerados um subgrupo específico de CRIANES<sup>2</sup>, pois apresentam taxas mais altas de morbidades a longo prazo, como incapacidades neurológicas e de desenvolvimento, em comparação com bebês nascidos a termo.<sup>3</sup> As principais morbidades geralmente associadas a prematuridade são: paralisia cerebral, alterações visuais e cegueira, déficits auditivos, elevada morbidade respiratória, entre outras.<sup>4</sup>

No que se refere as exigências de cuidado apresentadas pela criança nascida prematuramente após à alta hospitalar destacam-se as demandas relacionadas à administração de fármacos e à necessidade de acompanhamento médico constante.<sup>5</sup> 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.<sup>6</sup>

Estudo que objetivou analisar a organização familiar para o cuidado à criança egressa da unidade de terapia intensiva neonatal identificou que há necessidade de reorganização da vida de toda a família, a qual sofre o impacto das transformações realizadas no ambiente doméstico, das hospitalizações frequentes e da demanda extenuante de cuidados.<sup>5</sup> 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.<sup>7</sup> Investigação que buscou conhecer 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.<sup>8</sup>

Diante da potencial fragilidade clínica dessas crianças e das demandas específicas de cuidado, a continuidade do cuidado após a alta hospitalar torna-se fundamental<sup>9</sup>, sobretudo pelo potencial em minimizar agravos e reinternações hospitalares bem como fortalecer o processo de adaptação da família para o cuidar.<sup>10</sup> Por outro lado, a

descontinuidade da atenção pode gerar adoecimento caracterizado pela peregrinação e dificuldade da família conseguir autonomia e segurança para manejar a prematuridade.<sup>10</sup>

Contudo, observa-se limitada integração entre os profissionais de saúde envolvidos no cuidado de modo a manter o cuidado articulado coerentemente.<sup>11</sup> 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.<sup>12</sup> Ainda, os serviços de atenção primária não tem respondido com resolutividade às demandas desta clientela, o que resulta em insatisfação das famílias e fortalece a busca pelo pronto atendimento hospitalar como porta de entrada no sistema de saúde.<sup>7</sup>

Diante desses desafios, justifica-se a relevância social e acadêmica da presente investigação ao propor avaliar a fidedignidade de 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. Assim, este estudo tem como objetivo geral avaliar a fidedignidade da versão adaptada do Special Needs Kids Questionnaire (SpeNK-Q) para o português do Brasil. Dentre os objetivos específicos estão: verificar a existência de efeito floor e efeito ceiling; avaliar a consistência interna dos itens a partir do Coeficiente Alpha de Cronbach e avaliar a reprodutibilidade da versão adaptada do SpeNK-Q a partir do método test-retest e cálculo do Coeficiente de Correlação Intraclassa.

## **MÉTODOS**

Trata-se de um estudo metodológico.<sup>13</sup> Para avaliar a fidedignidade da versão adaptada do SpeNK-Q, a presente pesquisa desenvolveu a etapa denominada teste piloto da adaptação cultural, seguindo as preconizações do Grupo DISABKIDS.<sup>14</sup>

Os critérios de elegibilidade dos participantes foram: pais e/ou responsáveis, com idade superior a 18 anos, de crianças nascidas prematuras egressas da Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal. Todavia, diante das restrições de contato social impostas pela pandemia da COVID-19, a coleta de dados aconteceu remotamente. A versão adaptada do SpeNK-Q, o instrumento de caracterização sócio demográfica bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foram convertidos para o formato on-line a partir do Google Forms. O convite para participação no estudo foi divulgado pelas redes

sociais da Associação Brasileira da Pais, Familiares, Amigos e Cuidadores de Bebês Prematuros – ONG Prematuridade.com. No próprio convite estava disponível o link da pesquisa, ao clicar o participante era direcionado para a plataforma do Google Forms. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi disponibilizado na página inicial do formulário. Somente após manifestação de concordância é que o participante tinha acesso aos instrumentos de coleta de dados. O tempo aproximado para responder ao formulário on-line foi de 20 minutos.

A versão original do SpeNK-Q foi elaborada por pesquisadores da Universidade de Bologna na Itália a partir de um estudo qualitativo prévio 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.<sup>2</sup> 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. Assim, os itens 1 ao 7 possuem as seguintes possibilidades de resposta: 1 (discordo completamente), 2 (discordo), 3 (indeciso), 4 (concordo) e 5 (concordo completamente). Para os demais itens as possibilidades de resposta são: 1 (nunca ou quase nunca), 2 (raramente), 3 (algumas vezes), 4 (frequentemente) e 5 (sempre ou quase sempre).<sup>2</sup> Vale destacar que, na versão adaptada foi incluído uma possibilidade de resposta para os itens 12, 13 e 15 a saber: 6 (não se aplica).

O SpeNK-Q é composto por cinco fatores. O 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 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 3 avalia a “continuidade relacional”, isto é, avalia a experiência de um relacionamento terapêutico contínuo entre a criança, família e profissional de saúde. 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. 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.<sup>2</sup> 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.<sup>2</sup>

Após duas semanas foi enviado um novo convite aos participantes com o objetivo de reaplicar a versão adaptada do SpeNK-Q, método conhecido como teste-reteste. Tal estratégia possibilita avaliar a capacidade da versão adaptada do SpeNK-Q de produzir os mesmos resultados ou resultados semelhantes nos dois momentos de aplicação.

Com relação a organização e análise dos resultados destaca-se: as respostas dos formulários foram automaticamente lançadas numa planilha Excel, posteriormente, o banco de dados foi exportado para o The SAS System for Windows (Statistical Analysis System), versão 9.2, no qual foram realizadas as análises. Para descrever o perfil dos participantes foram feitas tabelas de frequência absoluta (n) e percentual (%) para as variáveis categóricas e estatística descritiva das variáveis numéricas com valores de média, desvio padrão, valores mínimo e máximo, mediana e quartis.

Para avaliar a consistência interna entre os itens da versão adaptada foi calculado o alfa de Cronbach sendo considerado válido valores superiores a 0,70. Para investigar a presença de efeitos floor e ceiling foi analisada a frequência de respostas em cada item. O efeito floor ocorre quando mais de 15% das respostas concentram-se no valor mínimo e o efeito ceiling, no valor máximo das escalas. Para analisar a reprodutibilidade da versão adaptada foi calculado o coeficiente de correlação intraclasse (ICC). O CCI varia de 0 (ausência de confiabilidade) a 1,0 (confiabilidade perfeita). Para avaliação do CCI foram utilizados os seguintes critérios: alta: 1 a 0,75; moderada 0,4 a 0,74; fraca < 0,4.<sup>15</sup>

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. Projeto aprovado sob o número do parecer 2.697.212. Faz-se pertinente destacar que as autoras do instrumento original autorizaram previamente a adaptação cultural do instrumento para o português do Brasil.

## RESULTADOS

Na primeira aplicação (teste) houveram 89 participantes enquanto que na etapa do reteste, apenas 44 retornaram. Todas as participantes eram mães. Com relação a idade das participantes, a média foi de 32,49 anos, idade mínima 20 e máxima 43. A Tabela 1 descreve a frequência absoluta (n) e percentual (%) para as demais variáveis de caracterização das 89 mães participantes.

Tabela 1. Distribuição das participantes (n=89) segundo as variáveis escolaridade, local de origem, ocupação, condição marital, outros filhos e convênio médico. São Carlos/SP, 2020.

Variáveis	n (%)
<b>Escolaridade</b>	
Ensino Médio	20 (22,47)
Ensino superior	69 (77,53)
<b>Local de origem</b>	
Região Sul do Brasil	21(23,60)
Região Sudeste do Brasil	49(55,06)
Região Centro-Oeste do Brasil	5(5,62)
Região Nordeste do Brasil	10(11,24)
Região Norte do Brasil	2(2,25)
Fora do Brasil/Exterior	2(2,25)
<b>Ocupação</b>	
Do lar	13(14,61)
Informal	3(3,37)
Formal	45(50,56)
Autônoma	19(21,35)
Desempregada	9(10,11)
<b>Situação conjugal</b>	
Com companheiro	80 (89,89)
Sem companheiro	9 (10,11)
<b>Outros filhos</b>	
Sim	33(37,08)
Não	56(62,92)
<b>Convênio Médico</b>	
Sim	49(55,06)
Convênio + SUS	24(26,97)
Não	16(17,98)

A Tabela 2 apresenta a estatística descritiva das variáveis numéricas referentes as crianças nascidas prematuramente egressas da UTIN, filhos das mães participantes.

Tabela 2. Distribuição das crianças egressas da UTIN (n=89) segundo as variáveis idade atual, idade gestacional e peso ao nascer, tempo de permanência na UTIN e número de reinternações. São Carlos/SP, 2020.



<b>Variáveis</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio padrão</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Mediana</b>	<b>Máximo</b>
Idade atual (anos)	1,48	1,74	0,00	1,00	8,00
Idade Gestacional ao nascer (semanas)	30,43	2,78	23,00	30,00	35,00
Peso ao nascer (gramas)	1363,7	535,26	415,00	1330,00	2550,00
Tempo de internação (dias)	51	40	3	42	180
Número de reinternações	0,51	1,26	0,00	0,00	10,00

A tabela 3 apresenta a distribuição das resposta segundo cada item do SpeNK-Q no teste (n=89) e no reteste (n=44). Contudo, é relevante indicar que os itens 12, 13 e 15 referentes à visita domiciliar possuem a opção de resposta “não se aplica” sendo que para o cálculo da média e Dp (desvio padrão) bem como de frequência não foi considerado essa opção. Assim, no teste 74 participantes indicaram a opção “não se aplica” e no reteste 38 participantes.

Tabela 3: Distribuição das resposta segundo cada item do SpeNK-Q no teste (n=89) e no reteste (n=44). São Carlos/SP, 2020.

	Média (Dp)	1 n(%)	2 n(%)	3 n(%)	4 n(%)	5 n(%)	Média (Dp)	1 n(%)	2 n(%)	3 n(%)	4 n(%)	5 n(%)
Item 1	4,34(0,84)	1(1,12)	4(4,49)	3(3,37)	37(41,57)	44(49,44)	4,50(0,85)	1(2,27)	1(2,27)	1(2,27)	13(29,55)	28(63,64)
Item 2	4,17 (0,68)	1(2,27)	0(0,00)	4(9,09)	20(45,45)	19(43,18)	4,27(0,82)	1(2,27)	0(0,00)	4(9,09)	20(45,45)	19(43,18)
Item 3	4,37 (0,74)	0(0,00)	2(4,55)	4(9,09)	10(22,73)	28(63,64)	4,45(0,85)	0(0,00)	2(4,55)	4(9,09)	10(22,73)	28(63,64)
Item 4	4,38 (0,78)	0(0,00)	1(2,27)	2(4,55)	14(31,82)	27(61,36)	4,52(0,70)	0(0,00)	1(2,27)	2(4,55)	14(31,82)	27(61,36)
Item 5	4,36 (0,79)	1(2,27)	1(2,27)	3(6,82)	19(43,18)	20(45,45)	4,27(0,87)	1(2,27)	1(2,27)	3(6,82)	19(43,18)	20(45,45)
Item 6	3,49 (1,17)	4(9,09)	7(15,91)	13(29,55)	14(31,82)	6(13,64)	3,25(1,16)	4(9,09)	7(15,91)	13(29,55)	14(31,82)	6(13,64)
Item 7	3,53 (1,25)	6(13,64)	3(6,82)	10(22,73)	13(29,55)	12(27,55)	3,50(1,34)	6(13,64)	3(6,82)	10(22,73)	13(29,55)	12(27,27)
Item 8	2,54 (1,20)	11(25,00)	6(13,64)	18(40,91)	7(15,91)	2(4,55)	2,61(1,17)	11(25,00)	6(13,64)	18(40,91)	7(15,91)	2(4,55)
Item 9	3,75 (1,15)	0(0,00)	3(6,82)	9(20,45)	14(31,82)	18(40,91)	4,07(0,95)	0(0,00)	3(6,82)	9(20,45)	14(31,82)	18(40,91)
Item 10	4,10 (1,03)	0(0,00)	1(2,27)	6(13,64)	14(31,82)	23(52,27)	4,34(0,81)	0(0,00)	1(2,27)	6(13,64)	14(31,82)	23(52,27)
Item 11	4,12 (1,03)	1(2,27)	0(0,00)	9(20,45)	14(31,82)	20(45,45)	4,18(0,92)	1(2,27)	0(0,00)	9(20,45)	14(31,82)	20(45,45)
Item 12	1,67(1,18)	4(66,67)	1(16,67)	0(0,00)	0(0,00)	1(16,67)	1,83(1,60)	4(66,67)	1(16,67)	0(0,00)	0(0,00)	1(16,67)
Item 13	1,60(1,18)	3(50,00)	1(16,67)	0(0,00)	0(0,00)	2(33,33)	2,50(1,97)	3(50,00)	1(16,67)	0(0,00)	0(0,00)	2(33,33)
Item 14	2,42(1,30)	12(27,27)	8(18,18)	15(34,09)	3(6,82)	6(13,64)	2,61(1,33)	12(27,27)	8(18,18)	15(34,09)	3(6,82)	6(13,64)
Item 15	2,29(1,44)	1(14,29)	1(14,29)	3(42,86)	0(0,00)	2(28,57)	3,14(1,46)	1(14,29)	1(14,29)	3(42,86)	0(0,00)	2(28,57)
Item 16	4,21(0,90)	0(0,00)	3(3,37)	19(21,35)	23(25,84)	44(49,44)	4,32(0,86)	0(0,00)	1(2,27)	8(18,18)	11(25,00)	24(54,55)
Item 17	3,75(1,18)	4(4,49)	11(12,36)	18(20,22)	26(29,21)	30(33,71)	4,00(1,03)	1(2,27)	2(4,55)	11(25,00)	12(27,27)	18(40,91)
Item 18	4,04(1,00)	2(2,25)	5(5,62)	15(16,85)	32(35,96)	35(39,33)	4,25(0,81)	0(0,00)	0(0,00)	10(22,73)	13(29,55)	21(47,73)
Item 19.	3,84(1,03)	2(2,25)	7(7,87)	22(24,72)	30(33,71)	28(31,46)	3,91(1,20)	3(6,82)	1(2,27)	12(27,27)	9(20,45)	19(43,18)
Item 20	1,82(0,91)	42(47,19)	25(28,09)	18(20,22)	4(4,49)	0(0,00)	2,02(1,13)	18(40,91)	13(29,55)	10(22,73)	0(0,00)	3(6,82)

Ao verificar a distribuição da frequência de respostas nos itens do questionário, foi possível identificar a ocorrência de efeito floor-ceiling. Em seis dos 20 itens foi observado o efeito floor, ou seja, a frequência de resposta no menor escore foi maior que 15%. Nos demais itens identificou-se o efeito ceiling pois houve uma frequência de respostas maior que 15% no escore mais elevado.

A Tabela 4 apresenta o coeficiente de consistência interna ( $\alpha$  de Cronbach) dos respectivos fatores do SpeNK-Q, indicando alta confiabilidade ( $>0,70$ ) em todos os fatores.

Tabela 4. Coeficiente de Consistência Interna ( $\alpha$  de Cronbach) segundo os cinco fatores da versão adaptada do SpeNK-Q. São Carlos/SP, 2020.

Fator	Nº de itens	Coeficiente $\alpha$ de Cronbach
Fator 1	7	0,748
Fator 2	4	0,790
Fator 3	3	0,789
Fator 4	4	0,803
Fator 5	2	0,854

Para comparar a distribuição das repostas em cada um dos 20 itens do SpeNK-Q no teste e reteste calculou-se o ICC, conforme apresentado na Tabela 5. Na análise é possível destacar que, 15 itens demonstraram moderada confiabilidade nas respostas e três itens atingiram alta confiabilidade. Somente dois itens (9 e 12) apresentaram fraca confiabilidade no teste-reteste.

Tabela 5. Coeficiente de correlação intraclasse (ICC) entre as respostas de cada um dos 20 itens do SpeNK-Q no teste e reteste. São Carlos/SP, 2020.

	ICC (IC 95%)
Item 1	0,687 (0,491;0,816)
Item 2	0,658 (0,450;0,798)
Item 3	0,647 (0,437;0,791)
Item 4	0,680 (0,481;0,812)
Item 5	0,800 (0,662;0,885)
Item 6	0,555 (0,316;0,729)
Item 7	0,688 (0,465;0,817)
Item 8	0,408 (0,125;0,628)
Item 9	0,217 (-0,073;0,476)
Item 10	0,502 (0,241;0,694)
Item 11	0,588 (0,354;0,752)
Item 12	0,308 (-1,583;0,934)
Item 13	0,500 (-0,709;0,983)
Item 14	0,769 (0,613;0,867)
Item 15	0,893 (0,210;0,993)
Item 16	0,719 (0,538;0,837)
Item 17	0,490 (0,235;0,684)
Item 18	0,592 (0,364;0,753)
Item 19	0,543 (0,294;0,752)
Item 20	0,673 (0,475;0,807)

## DISCUSSÃO

O presente estudo analisou a fidedignidade da versão adaptada do 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.<sup>2</sup> 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.<sup>16-17</sup>

Acrescenta-se ainda, a perspectiva de uma pesquisa de abordagem qualitativa do tipo descritivo-exploratória realizada em dois municípios brasileiros, um localizado no interior do estado de São Paulo e o outro no interior do estado do Rio Grande do Sul.

Segundo este estudo o acesso aos serviços de saúde apresenta vários obstáculos, destacando a lentidão para conseguir atendimentos, dificuldade de acesso a especialistas e assistência não eficaz para atendimento das necessidades desse público. Frente a fragilidade e desarticulação da rede de atenção à saúde no cuidado voltado às crianças com necessidades especiais, é fundamental a criação de meios de avaliação contínua do atendimento nos serviços de saúde para esse público, desde a APS até os serviços de alta complexidade.<sup>17</sup>

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 de economia de tempo e possibilidade de realizar comparação dos resultados em diferentes contextos como aspectos vantajosos da adaptação cultural.<sup>18</sup>

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.<sup>19-20</sup> 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.<sup>19</sup> 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.

O estudo contou com 89 participantes, seguindo as orientações que definem 50 como o número mínimo adequado de participantes para a avaliação das características psicométricas iniciais de um instrumento.<sup>21</sup> A participação foi exclusivamente de mães. Situação semelhante comumente é relatada na literatura onde a figura feminina permanece responsável pelo cuidado da criança e seu parceiro mantém o provimento financeiro.<sup>22</sup> Dentre as mães participantes, a média de idade foi de 32,49 anos, mínimo 20 e máxima 43 anos, 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.<sup>2</sup>

Aproximadamente metade (50,56%) das mães participantes do estudo indicaram possuir trabalho formal remunerado, 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. O abandono do vínculo empregatício pelo principal cuidador é capaz de causar estresse e preocupações para o núcleo familiar, devido às alterações na renda da família e das altas despesas médicas que uma CRIANE pode demandar dependendo de seu quadro clínico. 24

A maioria (82%) respondeu que possuía convênio médico, sendo que apenas uma pequena parcela das participantes (18%) faz uso exclusivo do Sistema Único de Saúde (SUS). Tal resultados, reforça uma visão do SUS como um sistema com baixa resolutividade, burocrático, engessado e voltado para uma população com maior vulnerabilidade socioeconômica.<sup>25</sup> Na atenção pós-alta ao prematuro, há o uso simultâneo de serviços do SUS e de saúde suplementar, e essa complementaridade é uma realidade no contexto brasileiro, configurando-se como uma diversidade de arranjos no cotidiano assistencial dos usuários de serviços de saúde que procuram superar lacunas no acesso.<sup>10</sup>

No que se refere aos 89 RNPT, a média da idade gestacional ao nascer foi de 30,4 semanas corroborando com os resultados do estudo que deu origem ao SpeNK-Q onde a média foi de 30,1 semanas.<sup>2</sup> O tempo médio de internação em uma UTIN foi de 51 dias, aspecto que reforça o papel do avanço tecnológico em saúde na sobrevivência dos prematuros.<sup>3</sup>

Todos os itens do questionário apresentaram efeito floor e ceiling. Tal ocorrência pode estar relacionada a possíveis dificuldades das mães para responder a escala do tipo Likert sem apoio do pesquisador. Esta justificativa se apoiou na afirmação de que a escala do tipo Likert apresenta maiores chances de confusões de interpretação em comparação a escala visual analógica.<sup>26</sup> A versão adaptada do SpeNK-Q apresentou coeficiente de consistência interna superior a 0,70 para todos os fatores corroborando com os resultados da versão original.<sup>2</sup> O mesmo instrumento também já foi adaptado culturalmente para a língua chinesa e também apresentou alta consistência interna.<sup>27</sup>

Neste estudo, 74 (83%) das participantes do teste e 38 (86%) do reteste optaram pela opção de resposta “não se aplica” para os itens referentes à visita domiciliar. Diante deste resultado, a presente discussão se apoia na perspectiva de que a visita domiciliar não foi percebida como uma estratégia de acompanhamento entre as famílias. 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.<sup>28</sup> Ademais, a visita domiciliar é capaz de viabilizar a longitudinalidade do cuidado e criação de vínculos entre usuário e serviço de saúde

favorecendo uma rede de apoio mais efetiva para a criança e a família.<sup>29</sup> Todavia, trata-se de uma prática incomum por parte dos convênios médicos.

## **CONCLUSÃO**

Neste estudo objetivou-se avaliar a fidedignidade da versão adaptada do SpeNK-Q para o português do Brasil e concluiu-se que os resultados alcançaram o objetivo esperado. De maneira geral, o estudo sugere uma adequação do SpeNK-Q no que se refere à fidedignidade a medida que a versão adaptada demonstrou alta consistência interna para todos os fatores e houve moderada ou forte confiabilidade no teste-reteste para a maior parte dos itens.

Com relação às limitações da pesquisa, destaca-se participação somente de mães de recém-nascidos prematuros egressos de UTIN que majoritariamente apresentavam ensino superior e convênio médico, sendo importante em estudos posteriores a busca pela inclusão da percepção dos pais, assim como ampliar a análise para contemplar pais e/ou responsáveis com maior experiência nos serviços públicos de saúde e menor grau de escolaridade. Ademais, faz-se importante destacar a limitação referente à aplicação on-line do SpeNK-Q, pois embora o instrumento original tenha sido desenvolvido para ser auto aplicado, as autoras do instrumento indicam nas orientações iniciais que o pesquisador pode ajudar os pais no preenchimento caso perceba ser necessário, o que pode contribuir para melhorar o desempenho psicométrico do instrumento.

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.

## **REFERÊNCIAS**

1. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW et al. A new definition of Children with Special Health Care Needs. *Am Acad Pediatrics*. 1998 Jul; 102(1):137- 141.

2. Rucci P, Latour J, Zanello E, Calugi S, Vandini S, Faldella G, Fantini MP. Measuring parents' perspective on continuity of care in children with special health care needs. *International Journal of Integrated Care*. 2015; 15(1).
3. Frey HA, Klebanoff MA. The epidemiology, etiology, and costs of preterm birth. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*. 2016; 21(2): 68-73.
4. Braga PP, Sena RR. Estratégias para efetivar a continuidade do cuidado pós-alta ao prematuro: revisão integrativa. *Acta paul. enferm.* 2012; 25( 6 ): 975-980.
5. Nishimoto CLJ, Duarte ED. A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica, egressa da unidade de terapia intensiva neonatal. *Texto & Contexto Enfermagem*. 2014; 23(2), 318-327.
6. Okido ACC, Zago MMF, Lima RAG. Care for technology dependent children and their relationship with the health care systems. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2015 ; 23(2):291- 298.
7. do Nascimento ML, Pieszak GM, Arrué AM, Carvalho SORM. Crianças egressas de terapia intensiva neonatal: implicações para as redes sociais de cuidado. *Rev Rene*. 2016; 17(5), 707- 715.
8. Frota MA, Silva PFR, Moraes SR, Martins EMCS, Chaves EMC, Silva CAB. Alta hospitalar e o cuidado do recém-nascido prematuro no domicílio: vivência materna. *Esc. Anna Nery*. 2013; 17( 2 ): 277-283.
9. Berres R, Baggio MA. (Des) continuidade do cuidado ao recém-nascido pré-termo em região de fronteira. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2020; 73(3).
10. Braga PP, Sena RR. Devir cuidadora de prematuro e os dispositivos constituintes da continuidade da atenção pós-alta. *Texto contexto - enferm.* 2017; 26( 3 ): e3070016.



11. Zanelo E, et al. Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. *Ital J Pediatr.* 2015; 7: 41.
12. Aires LCP, Santos EKA, Bruggemann OM, Backes MTS, Costa R. Referência e contrarreferência do bebê egresso da unidade neonatal no sistema de saúde: percepção de profissionais de saúde da Atenção Primária. *Esc. Anna Nery.* 2017; 21( 2 ): e20170028.
13. Polit D, Hungler B. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.
14. Disabkids Group. Translation and validation procedure: guidelines and documentation form. Leiden: The DISABKIDS® Group. 2004.
15. Fleiss JL, Cohen J. The Equivalence of Weighted Kappa and the Intraclass Correlation Coefficient as Measures of Reliability. *Educational and Psychological Measurement.* 1973; 33(3): 613-9.
16. Nóbrega VM, Reichert AP, Viera CS, Collet N. Longitudinality and continuity of care for children and adolescents with chronic diseases. *Esc Anna Nery.* 2015;19(4):656-63.
17. Neves ET, Okido ACC, Buboltz FL, Santos RP, Lima RAG. Acesso de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção. *Rev. Bras. Enferm.* 2019; 72( Suppl 3 ): 65-71.
18. Andrade RC, Leite ACAB, Alvarenga WA, Martimiano RR, Santos CB, Nascimento LC. Tradução e adaptação cultural do Needs of Parents Questionnaire (NPQ) para uso no Brasil. *Esc. Anna Nery.* 2018; 22( 1 ): e20170104.
19. Wolkers PCB, Macedo JCB, Rodrigues CM, Furtado MCC, Mello DF. Atenção primária à criança com diabetes mellitus tipo 1: perspectiva de cuidadores. *Acta paul. enferm.* 2017; 30( 5 ): 451-457.

20. Ferreira T, de Paula CC, Kleinubing RE, Kinalski DDF, Anversa ETR, de Mello Padoin SM). Avaliação da qualidade da atenção primária à saúde de crianças e adolescentes com HIV: PCATool-Brasil. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2016; 37(3).
21. Sapnas KG, Zeller RA. Minimizing sample size when using exploratory factor analysis for measurement. *Journal of nursing measurement*. 2002; 10(2), 135-154.
22. Salvador A, Crespo C, Barros L. Family Management of Pediatric Cancer: Links with Parenting Satisfaction and Psychological Distress. *Fam Process*. 2018; 58(3):761-77.
23. Okido ACC, Cunha ST, Neves ET, Dupas G, Lima RAG. Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. *Rev. Bras. Enferm*. 2016; 69(4 ): 718-724.
24. Reis KMN, Alves GV, Barbosa TA, de Oliveira Lomba G, Braga PP. A vivencia da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. *Ciencia y enfermeira*. 2017; 23(1): 45-55.
25. Reigada CLDL, Romano VF. O uso do SUS como estigma: a visão de uma classe média. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. 2018; 28: e280316.
26. Voutilainen A, Pitkäaho T, Kvist T, Vehviläinen-Julkunen K. 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*. 2016; 72(4), 946-957.
27. Xiaojuan S, Xiaofang Q, Guihua L, Pin G, Yanqin X, Minyan Y. Evaluation of the reliability and validity of Chinese version Special Needs Kids Questionnaire (SpeNK-Q) in parents of preterm infants. *Journal of Nursing Science*. 2018; (4):12.

28. Duarte ED, et al. Cuidado à criança em condição crônica na atenção primária: desafios do modelo de atenção à saúde. *Texto & Contexto-Enfermagem*. 2015; 24(4):1009-1017.
29. Barbosa DC, et al. Visita domiciliar sob a percepção dos usuários da estratégia saúde da família. *Medicina (Ribeirão Preto)*. 2016; 49(4): 360-366.