

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

**Continuidade do cuidado de crianças nascidas prematuramente egressas de Unidade de  
Terapia Intensiva Neonatal**

**Graduanda:** Nathalia Silva Ribeiro

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

SÃO CARLOS – SP

2023

## RESUMO

**Objetivo:** mensurar a percepção de mães e/ou responsáveis de crianças nascidas prematuramente com relação à continuidade do cuidado após alta de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

**Método:** estudo transversal de abordagem quantitativa realizado junto a mães e/ou responsáveis de crianças nascidas prematuramente egressas da terapia intensiva entre 2018 e 2020. Para recrutamento dos participantes foi estabelecido parceria com a Associação Brasileira da Pais, Familiares, Amigos e Cuidadores de Bebês Prematuros – ONG Prematuridade. A coleta de dados ocorreu remotamente mediante aplicação de instrumento de caracterização sociodemográfica e do Special Needs Kids Questionnaire. Os dados foram analisados a partir de estatística descritiva. Os preceitos éticos foram atendidos. **Resultados:** participaram 395 mães e/ou responsáveis. A idade gestacional média foi de 29 semanas, peso ao nascer médio 1331 gramas e aproximadamente 60 dias de hospitalização. Quanto à assistência recebida, 198 (50,13%) participantes relataram que a criança possuía convênio médico, 77 (19,49%) utilizavam exclusivamente os serviços públicos de saúde e 120 (30,38%) faziam uso de ambos. O médico foi indicado como profissional de referência por 360 (93,75%) participantes e somente 5(1,30%) destacaram o enfermeiro. Aproximadamente 18% dos participantes indicaram que precisaram repetir “frequentemente” informações sobre a saúde da criança que deveriam estar no prontuário. Do total, 48,9% indicaram que “algumasvezes” se sentiram desamparados pelo sistema de saúde. **Conclusões:** os resultados alcançaram o objetivo esperado e evidenciaram lacunas na continuidade do cuidado.

**Palavras-chave:** Enfermagem. Recém-nascido prematuro. Continuidade da assistência ao Paciente. Mães.

## ABSTRACT

**Objective:** to measure the perception of mothers and/or guardians of children born prematurely regarding the continuity of care after discharge from the Neonatal Intensive Care Unit. **Method:** cross-sectional study with a quantitative approach carried out with mothers and/or guardians of prematurely born children discharged from intensive care between 2018 and 2020. Participants were recruited in partnership with the Brazilian Association of Parents, Families, Friends and Caregivers of Premature Babies – ONG Prematuridade. Data collection externally through the application of a sociodemographic characterization instrument and the Special Needs Kids Questionnaire. Data were analyzed using descriptive statistics. Ethical prices were met. **Results:** 395 mothers and/or guardians participated. Mean gestational age was 29 weeks, mean birth weight 1331 grams, and approximately 60 days of hospitalization. As for the assistance received, 198 (50.13%) participants stated that the child had a medical insurance, 77 (19.49%) exclusively used public health services and 120 (30.38%) used both. The doctor was indicated as a reference professional by 360 (93.75%) participants and only 5 (1.30%) highlighted the nurse. Approximately 18% of the participants indicated that they needed to “frequently” repeat information about the child's health that should be in the medical record. Of the total, 190 (48.9%) indicated that "sometimes" they felt helpless by the health system. **Conclusions:** the results achieved the expected objective and showed gaps in the continuity of care.

**Keywords:** Nursing. Premature newborn. Continuity of Patient Care. Mothers.

## INTRODUÇÃO

As crianças que necessitam de maior atenção dos profissionais de saúde quando comparado ao requerido pelas crianças em geral podem ser classificadas como crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES).<sup>1</sup> As CRIANES podem requerer diferentes demandas de cuidados como uso contínuo de medicamentos, uso de dispositivos tecnológicos para manutenção da vida (ventilação mecânica, por exemplo), reabilitação psicomotora, entre outros cuidados habituais que exigem adaptações a depender da condição da criança.<sup>2</sup>

Os neonatos prematuros e/ou baixo peso egressos de Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) se constituem em um subgrupo das CRIANES.<sup>3</sup> Paralisia cerebral, alterações visuais e cegueira, déficits auditivos, elevada morbidade respiratória, dificuldades de aprendizagem, déficits de atenção, má coordenação motora, crescimento inadequado e problemas de linguagem são as principais morbidades relacionadas à prematuridade.<sup>4-5</sup> Segundo investigação realizada com 138 crianças egressas da UTIN, 64,9% apresentaram dependência de medicamentos após alta hospitalar.<sup>6</sup> Ainda, podem necessitar de dispositivos para compensar a perda de uma função vital como por exemplo traqueostomia, ventilação mecânica e gastrostomia.<sup>7-8</sup>

Receber alta da UTIN e retornar ao domicílio pode ser uma experiência emocionalmente desafiadora para os pais, necessitando de uma série de mecanismos de apoio para ajudá-los neste período de transição.<sup>9</sup> Segundo estudo que objetivou analisar a organização familiar para cuidar da criança egressa da UTIN, tal condição impõe a necessidade de 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.<sup>7</sup>

Outro desafio vivenciado pelas famílias diz respeito à continuidade do cuidado após a alta hospitalar da UTIN. A continuidade do cuidado diz respeito a maneira como os serviços de saúde envolvidos no cuidado se articulam para coordenar as ações e manter o cuidado planejado coerentemente.<sup>10</sup> O modelo de atenção à saúde brasileiro é constituído por uma rede hierarquizada que apresenta inadequada comunicação entre os níveis de atenção, dessa maneira, a tarefa de repassar as informações para os distintos profissionais que atendem a criança é do cuidador, fragilizando a continuidade do cuidado.<sup>11</sup>

A continuidade do cuidado minimiza reinternações hospitalares e, conseqüentemente, reduz os índices de mortalidade e o surgimento de novos agravos, bem como promove melhor adaptação da família diante das especificidades de cuidados que eles apresentam.<sup>12</sup> Em contrapartida, a descontinuidade da atenção pode causar a peregrinação pelos serviços de saúde e potencializar as dificuldades dos cuidadores para adquirir autonomia e segurança no modo de lidar com a prematuridade.<sup>5</sup>

Diante da problemática exposta, justifica-se a relevância social e acadêmica do presente estudo, o qual buscou responder a seguinte questão de pesquisa: “Qual a percepção dos familiares de crianças nascidas prematuramente com relação à continuidade do cuidado após alta da UTIN?” Para tanto, será adotado o *Special Needs Kids Questionnaire* (SpeNK-Q), instrumento desenvolvido por pesquisadores da Universidade de Bologna na Itália<sup>3,10</sup> e adaptado culturalmente para o contexto brasileiro em 2020.<sup>13</sup> Ademais, faz-se importante destacar a originalidade da proposta, uma vez que trata-se da primeira aplicação do instrumento após processo de adaptação cultural no Brasil. Assim, presente estudo objetiva mensurar a percepção dos pais de crianças nascidas prematuramente com relação à continuidade do cuidado após alta da UTIN e identificar os fatores relacionados.

## **MÉTODOS**

Trata-se de um estudo com delineamento observacional, analítico e transversal, de abordagem quantitativa. Estudos desta natureza buscam caracterizar as associações das variáveis de interesse mensuradas em um único momento.<sup>14</sup>

Foram incluídos nesse estudo familiares (mães e/ou responsáveis), maiores de 18 anos de idade, de crianças nascidas prematuras egressas de UTIN nos últimos três anos (2018-2020). Para recrutamento das participantes foi estabelecido parceria com a Associação Brasileira da Pais, Familiares, Amigos e Cuidadores de Bebês Prematuros – ONG Prematuridade.com, a qual divulgou o convite da pesquisa nas suas redes sociais. Trata-se de uma organização que se dedica à prevenção do parto prematuro, à educação continuada para profissionais de saúde e à defesa de políticas públicas voltadas aos interesses das famílias de bebês prematuros.

No que se refere ao cálculo amostral, para obtenção de um nível de significância alfa de 5% e poder de 80% foi calculado uma amostra de 10 a 15 participantes para cada fator de interesse a ser associado com a variável desfecho.<sup>15</sup> Na presente pesquisa foram analisados nove fatores de interesse (variáveis independentes), resultando num número mínimo de 90 e máximo de 135 familiares, no entanto, houve expressiva participação chegando a 395 familiares participantes, número bem maior do que o previsto inicialmente.

Diante das restrições de contato social impostas pela pandemia da COVID- 19, a coleta de dados aconteceu remotamente entre os meses de janeiro e junho de 2020. Assim, no convite divulgado nas redes sociais da ONG- Prematuridade estava disponível um *link*, ao clicar o participante era direcionado para a plataforma do Google Forms. O TCLE era disponibilizado na página inicial do formulário e somente após manifestação de concordância o participante tinha acesso aos instrumentos de pesquisa. O tempo aproximado para responder ao formulário *on-line* foi de 20 minutos. Os instrumentos de pesquisa aplicados foram:

1. Instrumento de caracterização sócio demográfica e clínica com informações acerca do familiar como idade, escolaridade, ocupação e renda familiar, e questões relativas às condições clínicas da criança como idade gestacional ao nascer, tempo de permanência na UTIN, demandas de cuidado exigidas e hospitalizações recentes.

2. *Special Needs Kids Questionnaire* (SpeNK-Q), instrumento composto por 20 itens que são respondidos utilizando uma escala do tipo *Likert* com 5 possibilidades de resposta. Os itens 1 ao 7 mensuram a concordância com relação as respectivas afirmações: 1 (discordo completamente), 2 (discordo), 3 (indeciso), 4 (concordo) e 5 (concordo completamente). Os demais itens indicam a frequência com que cada situação ocorreu: 1 (nunca ou quase nunca), 2 (raramente), 3 (algumas vezes), 4 (frequentemente) e 5 (sempre ou quase sempre). Para análise de tais respostas, foi realizado a junção dos itens: discordo /discordo completamente, concordo/concordo completamente, raramente/algumas vezes e frequentemente/sempre. O instrumento não permite calcular um escore final geral ou mesmo por fator/dimensão. Assim, a interpretação dos resultados pode ser mediante cálculo da frequência e percentual para cada opção de resposta separadamente ou média para cada questão (podendo variar entre 1 e 5).<sup>3</sup>

Para tanto, a média de pontuação de cada um dos 20 itens do SpeNK-Q foi tratada separadamente como variável desfecho, uma vez que o instrumento não permite calcular um escore geral. Foram consideradas como variáveis independentes aquelas oriundas do instrumento de caracterização, conforme detalhado acima.

A organização e análise dos resultados se deu da seguinte forma: as respostas dos formulários foram automaticamente lançadas numa planilha Excel e posteriormente o banco de dados foi exportado para o The SAS System for Windows (Statistical Analysis System), onde as análises estatísticas foram conduzidas. Foram realizadas análises descritivas por meio de frequência absoluta e relativa, média, mediana, desvio padrão, quartis, valores mínimos e máximos. Na etapa analítica, para comparação das variáveis numéricas entre dos grupos foi usado o teste de Mann-Whitney e entre três ou mais grupos o teste de Kruskal-Wallis. Para analisar a relação das variáveis numéricas com os escores dos 20 itens do SpeNK-Q foi calculado o coeficiente de correlação de Spearman, devido à ausência de distribuição normal das variáveis. As relações entre variável desfecho e variáveis independentes foram examinadas por meio de testes estatísticos. Diferenças entre as variáveis foram consideradas estatisticamente significativas quando  $p < 0,05$ .<sup>15</sup>

Considerando o envolvimento de seres humanos na pesquisa, este 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 4.008.520.

## RESULTADOS

Participaram da pesquisa 395 mães e/ou responsáveis. A média de idade foi de 32,58 anos, com mínimo de 18 e máximo de 46 anos. Com relação ao tipo de assistência à saúde recebida por essas crianças destaca-se: 198 (50,13%) possuíam convênio médico, 77 (19,49%) utilizam os serviços públicos de saúde e 120 (30,38%) faziam uso de ambos os serviços. As Tabelas 1 e 2 apresentam a caracterização detalhada das mães e/ou responsáveis e das crianças nascidas prematuramente, respectivamente.

Tabela 1: Caracterização das mães e/ou responsáveis (n=395), segundo as variáveis categóricas. São Carlos - SP, 2021.

| Variáveis          | Frequência | %     |
|--------------------|------------|-------|
| <b>Procedência</b> |            |       |
| Região Sul         | 96         | 24,37 |
| Região Sudeste     | 205        | 52,03 |
| Região Norte       | 11         | 2,79  |

|                          |     |       |
|--------------------------|-----|-------|
| Região Nordeste          | 43  | 10,91 |
| Região Centro-oeste      | 33  | 8,38  |
| Exterior                 | 6   | 1,52  |
| <b>Trabalho/Ocupação</b> |     |       |
| Autônoma                 | 64  | 16,20 |
| Desempregada             | 30  | 7,60  |
| Do lar                   | 70  | 17,72 |
| Trabalho formal          | 200 | 50,63 |
| Trabalho Informal        | 31  | 7,85  |
| <b>Estado marital</b>    |     |       |
| Com companheiro          | 361 | 91,39 |
| Sem companheiro          | 34  | 8,61  |
| <b>Outros filhos</b>     |     |       |
| Não                      | 263 | 66,58 |
| Sim                      | 132 | 33,42 |

Tabela 2: Caracterização das crianças nascidas prematuras egressas de UTIN, segundo as variáveis numéricas. São Carlos - SP, 2021.

| Variáveis              | N   | Média  | Desvio-Padrão | Mínimo | Q1  | Mediana | Q3   | Máximo |
|------------------------|-----|--------|---------------|--------|-----|---------|------|--------|
| Idade atual (em meses) | 381 | 30,93  | 30,17         | 1      | 10  | 20      | 41   | 190    |
| Idade gestacional      | 395 | 29,77  | 3,02          | 22     | 27  | 30      | 32   | 36     |
| Peso ao nascer         | 395 | 1331,0 | 532,40        | 158    | 920 | 1245    | 1668 | 4026   |
| Dias de UTIN           | 395 | 60,14  | 48,15         | 2      | 28  | 50      | 81   | 415    |
| Número reinternações   | 392 | 0,47   | 1,09          | 0      | 0   | 0       | 0,50 | 9      |

Anteriormente ao início das 20 questões previstas no SpeNK-Q, o instrumento indaga sobre o profissional percebido como de referência para essas mães e/ou responsáveis. Sendo assim, 360(93,75%) indicaram o médico como profissional de referência, 14(3,65%) apontaram o fisioterapeuta, 5(1,30%) o enfermeiro, 3(0,78%) o terapeuta ocupacional e 2(0,52%) o fonoaudiólogo. A Tabela 3 apresenta a distribuição das respostas para cada item do SpeNK-Q.

Tabela 3: Distribuição das respostas para cada um dos 20 itens do SpeNK-Q. São Carlos - SP, 2021.

|   | <b>Discordo /Discordo completamente</b> | <b>Indeciso</b>                     | <b>Concordo/concordo completamente</b> |
|---|---|-------------------------------------|--|
| Q1. O médico conhece o histórico do meu(minha)filho(a).   | 13 (3,04)                               | 13 (3,29)                           | 370 (93,67)                            |
| Q2. O(a) médico(a) aceita minha opinião com relação à saúde do meu (minha) filho(a).  | 8 (2,03)                                | 35 (8,86)                           | 352 (89,11)                            |
| Q3. Eu me sinto à vontade para conversar com o(a) médico(a) sobre todos os problemas relacionados à saúde de meu (minha) filho(a).                                    | 13 (3,29)                               | 24 (6,08)                           | 358 (90,63)                            |
| Q4. Este profissional de saúde conhece todos os problemas de saúde do meu (minha) filho(a).   | 10 (2,54)                               | 14 (3,54)                           | 371 (93,93)                            |
| Q5. Este profissional de saúde está sempre informado sobre os cuidados prestados por outros profissionais de saúde  | 25 (6,33)                               | 21 (5,32)                           | 349 (88,36)                            |
| Q6. Este profissional de saúde conversa com outros profissionais de saúde para se informar sobre o cuidado recebido por meu (minha) filho(a).                         | 101 (25,57)                             | 80 (20,25)                          | 214 (54,18)                            |
| Q7. Este profissional de saúde mantém contato comigo quando meu (minha) filho(a) é atendido (a) por outros profissionais de saúde.                                    | 116 (29,37)                             | 43 (10,89)                          | 236 (59,74)                            |
|   | <b>Nunca</b>                            | <b>Raramente/<br/>Algumas vezes</b> | <b>Frequentemente/Sempre</b>           |
| Q8. Os profissionais de saúde que cuidaram do meu (minha) filho(a) me disseram coisas diferentes sobre sua saúde.   | 126 (31,90)                             | 233 (58,99)                         | 36 (9,1)                               |
| Q9. Alguém me explicou as possíveis complicações da condição clínica de meu (minha) filho(a) sobre seu estado de saúde.   | 24 (6,08)                               | 132 (33,41)                         | 239 (60,51)                            |
| Q10. Alguém me explicou quais tratamentos e exames estavam sendo realizados em meu (minha) filho(a) e o motivo.   | 9 (2,28)                                | 73 (18,23)                          | 313 (79,24)                            |
| Q11. Alguém me orientou sobre os exames, as consultas e as avaliações a fazer em meu (minha) filho(a).  | 8 (2,03)                                | 72 (18,23)                          | 315 (79,75)                            |
| Q12. O profissional de saúde que realizava visita domiciliar ao(a) meu (minha) filho(a) não conhecia seu histórico de saúde.  | 39 (51,32)                              | 21 (27,63)                          | 16 (21,05)                             |
| Q13. O profissional de saúde que realizava visita domiciliar ao(a) meu (minha) filho(a) não tinha acesso às informações da última avaliação, visita ou exame.         | 44 (59,46)                              | 22 (29,72)                          | 8 (10,81)                              |
| Q14. Precisei repetir informações sobre a saúde de meu (minha) filho(a) que deveriam estar presentes no prontuário clínico.   | 149 (37,72)                             | 175 (44,31)                         | 71 (17,95)                             |
| Q15. Precisei passar os resultados de uma consulta ao especialista ao profissional de saúde que estava realizando visita domiciliar ao(a) meu (minha) filho(a).       | 29 (40,28)                              | 26 (36,11)                          | 17 (23,61)                             |
| Q16. Os profissionais de saúde que cuidaram do meu (minha) filho(a) deram todas as orientações que eu precisava para cuidar dele (dela) em casa.                      | 12 (3,04)                               | 62 (15,7)                           | 321 (81,26)                            |
| Q17. 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. | 24 (6,08)                               | 110 (27,85)                         | 261 (66,08)                            |
| Q18. Tive a impressão que os profissionais de saúde que cuidaram de meu (minha) filho(a) o(a) conheciam bem.  | 5 (1,27)                                | 84 (21,27)                          | 306 (77,47)                            |
| Q19. Quando ocorreram mudanças ou pioras na saúde de meu (minha) filho(a), obtive respostas ou orientações imediatamente.   | 14 (3,54)                               | 83 (21,02)                          | 298 (75,45)                            |
| Q20. Me senti desamparado(a) pelo sistema de saúde em relação ao atendimento ofertado.  | 170 (43,04)                             | 190 (48,02)                         | 35 (8,86)                              |

Ao comparar o escore de cada um dos 20 itens do instrumento e as variáveis independentes classificadas como categóricas foi calculado o teste de Mann-Whitney e o teste de Kruskal-Wallis sendo verificado as seguintes diferenças significativas: maior escore no item cinco entre os residentes na região Sul do país ( $p=0,029$ ); maior escore no item nove entre os que possuíam trabalho formal ( $p=0,037'$ ); maior escore no item dois entre aqueles que afirmaram possuir companheiro ( $p= 0,017$ ) e maior escore no item 14 entre os que não tinham companheiro ( $p=0,044$ ); maior escore nos itens um, dois, três, quatro, cinco, sete e oito entre aqueles com convênio ( $p=0,00, 0,006, 0,024, 0,037, 0,003, 0,003, 0,009$ , respectivamente).

A seguir, a Tabela 4 apresenta a relação entre as variáveis independentes numéricas e os escores de cada um dos 20 itens, a partir do cálculo do coeficiente de correlação de Spearman.

Tabela 4 – Correlação entre os escores dos 20 itens do SpeNK-Q e as variáveis numéricas de interesse. São Carlos - SP, Brasil, 2021

| Variáveis  | Idade materna | Idade criança   | Idade gestacional | Peso ao nascer  | Dias naUTI      | Nº Reinternação |                |
|------------|---------------|-----------------|-------------------|-----------------|-----------------|-----------------|----------------|
| <b>Q1</b>  | $r^* =$       | <b>0,10442</b>  | 0,06479           | -0,04522        | -0,00883        | 0,06663         | 0,00867        |
|            | $p^\dagger =$ | 0,0468          | 0,2070            | 0,3700          | 0,8611          | 0,1863          | 0,8642         |
| <b>Q2</b>  | $r^* =$       | <b>0,13725</b>  | 0,05267           | -0,04713        | -0,02941        | 0,05369         | 0,01294        |
|            | $p^\dagger =$ | 0,0088          | 0,3052            | 0,3502          | 0,5601          | 0,2871          | 0,7894         |
| <b>Q3</b>  | $r^* =$       | <b>0,11594</b>  | 0,03362           | -0,05982        | 0,00571         | 0,03598         | 0,00445        |
|            | $p^\dagger =$ | 0,0272          | 0,5130            | 0,2355          | 0,9100          | 0,4758          | 0,9300         |
| <b>Q4</b>  | $r^* =$       | 0,04428         | 0,05355           | -0,08438        | -0,02651        | 0,08382         | 0,02660        |
|            | $p^\dagger =$ | 0,4003          | 0,2972            | 0,0940          | 0,5994          | 0,0962          | 0,5996         |
| <b>Q5</b>  | $r^* =$       | <b>0,10468</b>  | 0,02328           | -0,08077        | -0,04718        | 0,07121         | 0,00628        |
|            | $p^\dagger =$ | 0,0463          | 0,6506            | 0,1090          | 0,3497          | 0,1578          | 0,9014         |
| <b>Q6</b>  | $r^* =$       | 0,05356         | 0,05029           | -0,09415        | -0,06479        | 0,08677         | 0,04292        |
|            | $p^\dagger =$ | 0,3088          | 0,3275            | 0,0616          | 0,1988          | 0,0850          | 0,3968         |
| <b>Q7</b>  | $r^* =$       | 0,10256         | 0,02156           | <b>-0,13691</b> | <b>-0,10834</b> | <b>0,13890</b>  | 0,07902        |
|            | $p^\dagger =$ | 0,0509          | 0,6748            | 0,0064          | 0,0313          | 0,0057          | 0,1183         |
| <b>Q8</b>  | $r^* =$       | <b>-0,14442</b> | 0,08504           | -0,06255        | -0,07264        | 0,04764         | <b>0,15635</b> |
|            | $p^\dagger =$ | 0,0058          | 0,0974            | 0,2148          | 0,1496          | 0,3449          | 0,0019         |
| <b>Q9</b>  | $r^* =$       | 0,06757         | 0,06508           | <b>-0,13145</b> | <b>-0,10667</b> | 0,15220         | -0,01604       |
|            | $p^\dagger =$ | 0,1990          | 0,2050            | 0,0089          | 0,341           | 0,0024          | 0,7515         |
| <b>Q10</b> | $r^* =$       | <b>0,18912</b>  | 0,07787           | <b>-0,13513</b> | <b>-0,10392</b> | <b>0,15799</b>  | -0,02378       |
|            | $p^\dagger =$ | 0,0003          | 0,1292            | 0,0072          | 0,0390          | 0,0016          | 0,6388         |

|            |               |                |                |                 |                 |                |                |
|------------|---------------|----------------|----------------|-----------------|-----------------|----------------|----------------|
| <b>Q11</b> | $r^* =$       | <b>0,14782</b> | 0,08000        | -0,05352        | -0,07364        | 0,09868        | 0,02174        |
|            | $p^\dagger =$ | 0,0048         | 0,1190         | 0,2886          | 0,1440          | 0,0501         | 0,6678         |
| <b>Q12</b> | $r^* =$       | 0,03896        | <b>0,24506</b> | <b>-0,31572</b> | <b>-0,28838</b> | <b>0,25084</b> | <b>0,31498</b> |
|            | $p^\dagger =$ | 0,7452         | 0,0353         | 0,0055          | 0,0115          | 0,0288         | 0,0059         |
| <b>Q13</b> | $r^* =$       | -0,00603       | 0,18616        | -0,07124        | -0,01280        | 0,06203        | <b>0,36339</b> |
|            | $p^\dagger =$ | 0,9608         | 0,1174         | 0,5464          | 0,9138          | 0,5996         | 0,0016         |
| <b>Q14</b> | $r^* =$       | -0,09128       | 0,02025        | -0,02167        | -0,06383        | 0,03718        | <b>0,13828</b> |
|            | $p^\dagger =$ | 0,0824         | 0,6935         | 0,6676          | 0,2056          | 0,4612         | 0,0061         |
| <b>Q15</b> | $r^* =$       | 0,13572        | <b>0,24885</b> | 0,00568         | 0,07716         | 0,08034        | <b>0,36953</b> |
|            | $p^\dagger =$ | 0,2735         | 0,0378         | 0,9622          | 0,5194          | 0,5023         | 0,0015         |
| <b>Q16</b> | $r^* =$       | 0,06285        | 0,07123        | -0,04295        | -0,04606        | 0,05541        | -0,00096       |
|            | $p^\dagger =$ | 0,2323         | 0,1653         | 0,3946          | 0,3612          | 0,2719         | 0,9848         |
| <b>Q17</b> | $r^* =$       | <b>0,13114</b> | <b>0,13032</b> | -0,07656        | <b>-0,11167</b> | <b>0,14066</b> | 0,02318        |
|            | $p^\dagger =$ | 0,0124         | 0,0109         | 0,1288          | 0,0265          | 0,0051         | 0,6473         |
| <b>Q18</b> | $r^* =$       | 0,07820        | 0,01399        | -0,09565        | -0,09609        | <b>0,10244</b> | -0,03882       |
|            | $p^\dagger =$ | 0,1370         | 0,7855         | 0,0575          | 0,0564          | 0,0419         | 0,4434         |
| <b>Q19</b> | $r^* =$       | <b>0,12653</b> | 0,04299        | <b>-0,15714</b> | <b>-0,17905</b> | <b>0,14184</b> | -0,02659       |
|            | $p^\dagger =$ | 0,0159         | 0,4027         | 0,0017          | 0,0003          | 0,0047         | 0,5997         |
| <b>Q20</b> | $r^* =$       | -0,02794       | 0,03760        | 0,04082         | 0,08818         | -0,02408       | <b>0,12267</b> |
|            | $p^\dagger =$ | 0,5957         | 0,4643         | 0,4184          | 0,0800          | 0,6333         | 0,0151         |

## DISCUSSÃO

Participaram do presente estudo 395 mães e/ou responsáveis, dessas, a minoria 77 (19,49%) faziam uso exclusivo dos serviços públicos de saúde. Tal resultado corrobora com os achados de um estudo de abordagem qualitativa realizado em um pronto socorro pediátrico no sul do país, onde as famílias deixavam de buscar atenção nos serviços públicos pela não resolutividade às demandas de saúde dos filhos e passavam a procurar pelos serviços privados como uma estratégia para suprir a dificuldade de acesso, longitudinalidade e integralidade do cuidado.<sup>16</sup>

No presente estudo, seis mães e/ou responsáveis residiam no exterior sendo identificado melhor continuidade do cuidado em saúde pelos cuidadores internacionais, quando comparado com a percepção dos cuidadores brasileiros. Destaca-se que o cuidado prestado à CRIANES na atenção

primária no sistema de saúde brasileiro não ocorre de modo sistemático e longitudinal e elas não são acompanhadas pela APS, corroborando para a não realização de um cuidado coordenado.<sup>17</sup> No entanto, resultados distintos são encontrados nos Estados Unidos, onde cuidadores de CRIANES podem receber assistência financeira por meio do programa de renda de segurança suplementar, que fornece assistência em dinheiro às famílias, auxiliando em questões voltadas à alimentação, moradia precárias e a custos de saúde.<sup>18</sup>

Estudo que buscou comparar o atendimento às CRIANES no Brasil e no Canadá, dois países com sistema universal de saúde gratuito, identificou diferenças significativas. No Canadá, os familiares/cuidadores possuem por meio do sistema de saúde, programas institucionais que asseguram o conforto, segurança e repouso dos familiares e o bem-estar da criança, evidenciando um modelo assistencial social e não biomédico. No Brasil, o Benefício da Prestação Continuada (BPC) é o único recurso financeiro que famílias em situação de pobreza podem utilizar.<sup>19</sup>

Do total de participantes, 200 (50,63%) possuíam trabalho formal, o que se mostra um dado distinto, pois o principal cuidador de CRIANES geralmente não possui vínculo empregatício ou trabalha informalmente devido ao fato de assumirem grande parte dos cuidados e da sobrecarga, desenvolvendo desgastes emocionais e físicos. Por outro lado, resultado distinto foi encontrado em um estudo realizado em um hospital terciário de grande porte localizado no interior do estado de São Paulo, onde 60% das cuidadoras não exerciam trabalhos remunerados e eram do lar, aspecto que influencia diretamente o distanciamento social dos cuidadores(a).<sup>20</sup>

A idade gestacional de nascimento dos neonatos apresentou média de 29 semanas, evidenciando um grupo de prematuros extremos e moderados que requerem maior atenção dos serviços de saúde, como entubação endotraqueal, sondas orogástricas e aspiração de vias aéreas, ocasionando excessivas dores, estresse e desconforto aos recém-nascidos. Além disso, estudo cujo objetivo foi identificar as evidências sobre o cuidado desenvolvimental de recém-nascidos prematuros em unidade de terapia intensiva neonatal, confirma que os neonatos prematuros estão mais propensos a desenvolver alterações oftalmológicas, podendo apresentar modificações no seu desenvolvimento global, já que a visão interfere no desenvolvimento dos outros sistemas

sensoriais, no desenvolvimento motor e nos aspectos cognitivos e socioemocionais.<sup>21</sup>

O peso ao nascer dos recém-nascidos teve média 1331,0 kg e média de 60,14 dias de permanência na UTI. Esses dados corroboram com um estudo realizado em Ribeirão Preto- SP, onde a idade das crianças e o tempo de permanência na UTIN afetam diretamente o desenvolvimento e o comportamento das mesmas a longo prazo.<sup>22</sup> No que se refere ao número de reinternações, a média foi de 0,47, sendo o número máximo de reinternações 9, evidenciando a complexidade das limitações relacionadas à saúde que as CRIANES apresentam. Na mesma direção, um estudo realizado cujo objetivo foi discutir as recomendações para uma linha de cuidados voltados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde, indicava que crianças com condição crônica complexa (CCC) possuem um risco maior de desenvolver condições crônicas comportamentais, do desenvolvimento, emocionais e físicas, necessitando de um maior uso de serviços de saúde que as crianças em geral, como a internação intensiva para cuidado complexo e internações superiores a uma semana.<sup>23</sup>

No que tange ao profissional de referência, 360 (93,75%) das participantes indicaram o médico, evidenciando o modelo biomédico prevalente no Brasil e a pouca autonomia do profissional enfermeiro, que nas realidades internacionais se torna o principal elo entre a criança/família e os serviços de saúde. O papel do enfermeiro é de extrema importância no processo de desenvolvimento da APS alinhando-se à prática das visitas domiciliares, uma vez que este deve ser mediador entre o usuário e os profissionais da equipe, pois possui competências para gerenciar o cuidado.<sup>8</sup> Nesse sentido, movimento semelhante vemos em um estudo qualitativo, onde a visita domiciliar apresenta-se como ferramenta eficiente pela ESF na realização do acompanhamento das CRIANES, garantindo a longitudinalidade do cuidado, a prevenção de agravos e a promoção de saúde.<sup>24</sup>

Embora no presente estudo, aproximadamente 94% das mães concordam que os médicos conhecem o histórico dos seus filhos, ao serem questionadas se os profissionais conhecem os cuidados prestados por outros profissionais ou mesmo se ele conversa com outros profissionais para se informar sobre o cuidado recebido, cerca de 126 participantes “discordaram/discordaram completamente” das afirmações. Além disso, 175 mães apontaram que “raramente/algumas vezes” precisaram repetir informações sobre a saúde do filho que deveriam estar presentes no prontuário

clínico. A ausência de um sistema integrado de registro em prontuário online prejudica a troca de informações. Entretanto, estudo realizado no Canadá constata os benefícios na adoção de prontuários médicos eletrônicos possibilitando o intercâmbio de informações de saúde em todo o país, sendo acessível a todos os profissionais de saúde em hospitais, consultórios médicos, farmácias e instalações de cuidados comunitário, objetivando a eficiência de tempo na busca dos prontuários, acesso mais rápido a resultados ou atualizações de outras instituições, melhora na coordenação do atendimento e melhor monitoramento e segurança do paciente.<sup>25</sup>

Apenas 76 das 395 participantes recebiam serviço de visita domiciliar, tal ferramenta possibilita que os profissionais da ESF conheçam as necessidades de orientação, apoio ou intervenção, as práticas domiciliares de cuidado e o contexto socioeconômico da família. Sendo assim, podem auxiliar na prática de um cuidado mais efetivo promovendo o cuidado de toda a família, instrumentalizando-a para uma atividade mais efetiva e menos árdua, proporcionando saúde de todos os membros familiares.<sup>17</sup> Na mesma direção, um estudo que explorou as práticas de visita domiciliar em relação ao desenvolvimento infantil, constatou que os resultados do desenvolvimento da criança eram melhores quando o visitador usava boas práticas de visita domiciliar, envolvendo efetivamente a família e a criança nas atividades.<sup>26</sup>

A região Sul do Brasil apresentou um número significativo relacionado ao número de participantes que consideravam os profissionais constantemente informados a respeito dos cuidados prestados aos seus filhos por outros profissionais de saúde, havendo uma comunicação entres os profissionais de saúde acerca do quadro da criança. Esse fato pode estar relacionado ao aspecto de que as pessoas residentes das regiões Sudeste e Sul possuem chances maiores de usar os serviços de saúde do que os residentes das demais regiões, sendo quase inexistentes as barreiras de acesso nessas regiões, apresentando um maior acesso aos serviços de saúde.<sup>27</sup> Entretanto, observou-se diferenças em um estudo de abordagem qualitativa realizado em Santa Maria-RS, onde identificou-se fragilidades no sistema de saúde como a falta de acesso a medicações pelas crianças, defasagem de conhecimentos técnico-científicos dos cuidadores, que exerciam cuidados limitados quando não auxiliados pela enfermagem e a exposição das crianças aos agravos sociais, como crises financeiras, pois geralmente um dos pais deixa o emprego formal para dedicar-se ao cuidado exclusivo da criança, afetando diretamente a renda familiar.<sup>2</sup>

Ao analisarmos a aceitação do médico acerca da opinião dos cuidadores em relação a saúde dos neonatos, destaca-se que casais que apresentavam companheiro(a) em suas relações maritais, tendem a ter sua opinião mais aceita pela profissional de saúde, evidenciando a importância da participação de ambos pais no contexto saúde-doença dos filhos. Ambos pais estando juntos, podem tornar mais acessível a exposição das informações e o repasse das mesmas à equipe de saúde, sem a necessidade de repeti-las diversas vezes. Nesse sentido, resultado semelhante foi encontrado em um estudo internacional com 142 pais de crianças com asma, onde identificou-se uma íntima relação com a melhora no controle da asma e a mutualidade parental, famílias que estavam unidas lidavam melhor com questões associadas à asma e mostravam menor dificuldade na vida familiar.<sup>28</sup>

Em relação a comunicação entre os profissionais de saúde nos diferentes níveis da atenção, quando os neonatos foram reinternados, evidenciou-se uma grande lacuna na interação entre os serviços de saúde, onde deveria ocorrer o repasse das informações do paciente, considerando-se muito precário e tornando o cuidado fragmentado. Dessa forma, cabe aos cuidadores a função de repetir inúmeras vezes as informações a respeito de consultas, exames e visitas dos seus filhos à equipe de saúde. Na mesma direção, estudo cujo objetivo foi compreender a experiência do cuidado às crianças dependentes de tecnologia a partir da vivência das mães realizado em um município do interior do estado de São Paulo, demonstra as cuidadoras como aquelas que gerenciavam todas as orientações do cuidado de seus filhos, sendo estes acompanhados por diferentes profissionais de saúde.<sup>8</sup>

Ao receber alta, os neonatos necessitam de apoio dos outros serviços da rede para que possam realizar uma transição segura do hospital para casa evitando novos casos de internação, o despreparo do familiar devido ao distanciamento entre equipe e família, e os sentimentos de desamparado pelo sistema de saúde em relação ao atendimento oferecido ao filho são fatores que contribuem para uma transição árdua. Nesse aspecto, o enfermeiro fica muitas vezes responsável por transmitir as técnicas utilizadas no hospital para o cuidador, sem conhecer sua realidade, adequação e aplicação no cenário domiciliar corroborando para uma transição negativa.<sup>29</sup> Na mesma direção, estudo realizado no Rio de Janeiro, afirma que as transições não adequadas podem levar à desorganização dos cuidados pós alta, falhas na administração de medicação, custos não

previstos, maior procura por atendimento emergencial e descontentamento do cuidador.<sup>29</sup>

Diante da questão da assistência prestada à família dos neonatos, o presente estudo demonstra que aqueles que possuem convênio são mais ouvidos e estabelecem uma relação de maior confiança, transparência e acolhimento com os profissionais, sendo que no âmbito da assistência privada o profissional sempre está informado e conhece todos os problemas de saúde da criança. Nesse sentido, estudo que corrobora com este resultado realizado com doze familiares cuidadores de crianças atendidas em pronto-socorro pediátrico em um hospital de ensino, constata que o cenário nos serviços públicos de saúde faz com que as famílias procurem os serviços privados como uma estratégia para suprir a dificuldade de acesso, coordenação, longitudinalidade e integralidade, atributos essenciais na APS. Devido a não resolutividade à saúde dos filhos, as famílias deixam de buscar atenção nos serviços públicos.<sup>16</sup>

No que diz respeito à repetição das informações sobre a saúde do filho(a) que deveria estar presentes no prontuário clínico, os cuidadores alegaram ter que realizar essa ação diversas vezes, evidenciando a não continuidade da atenção em saúde para as crianças. A falta da coordenação evidencia-se com a incapacidade de garantir a continuidade do cuidado através da equipe de saúde, com a falta de reconhecimento dos problemas que requerem acompanhamento constante e com a precarização do centro de comunicação das redes de apoio em saúde.<sup>16</sup> Em contraponto, estudo cujo objetivo foi conhecer como as crianças com necessidades especiais de saúde acessam a rede de atenção à saúde, mostrou que a dificuldade de repasse das informações pelos cuidadores foi amenizada devido ao sistema de prontuário eletrônico, no qual os registros de atendimento são compartilhados entre os serviços da rede municipal de saúde.<sup>24</sup>

No presente estudo, o médico foi apontado como o profissional de referência pelos cuidadores, evidenciando que as famílias dos neonatos possuem uma concepção biologicista, valorizando a figura do pediatra e reforçando a percepção de que o acesso ao serviço se dá somente a partir de consultas médicas. Nesse contexto, o enfermeiro e a equipe multidisciplinar possuem papel quase invisível no cuidado, o enfermeiro deve ser o mediador entre o usuário e os profissionais, uma vez que possui competências para gerenciar o cuidado, realizando-o de forma integral e humanizada.<sup>24</sup> Corroborando com tal resultado, estudo desenvolvido em dois municípios brasileiros demonstrou que as unidades de saúde que não apresentam pediatra foram avaliadas

negativamente, constatando que a ausência do pediatra dificulta o estabelecimento de vínculo, ignorando a atuação do enfermeiro.<sup>24</sup>

As mães de neonatos com maior gravidade clínica (menor peso ao nascer, menor idade gestacional ao nascer e mais dias de internação na UTI) tiveram uma melhor percepção com relação a 5 questões da escala (Q7, 9,10,17 e 19) que tratam do amparo da equipe de saúde ao cuidadores, explicando e elucidando de forma clara e objetiva o quadro clínico do neonato. Nesse sentido, resultado semelhante foi encontrado em um estudo realizado com doze mães de crianças dependentes de tecnologia, que atesta a importância das orientações realizadas pela equipe de enfermagem durante a internação e a alta, contribuindo com a autonomia dos cuidadores em relação ao cuidado dos seus filhos, facilitando a continuidade da assistência no domicílio.<sup>8</sup>

Os casos de reinternações tiveram mais correlações com percepções negativas em relação à continuidade do cuidado, as mães que responderam que sempre precisavam repetir informações sobre a saúde do filho(a) que deveria estar presente no prontuário clínico, foram as mães das crianças que mais apresentaram taxas de internação. Nesse aspecto, evidencia-se a fragilidade, falta de interação e compartilhamento de informações do prontuário dos pacientes nos diversos níveis do sistema de saúde, sendo que informações compartilhadas entre os profissionais evitam agravamento da situação clínica do usuário. Sendo assim, estudo realizado com 203 crianças com CCC em uma enfermaria pediátrica e na unidade intermediária no Rio de Janeiro, colabora com tais resultados pois destaca a importância do trabalho em rede, em que as ações de promoção de saúde que acontecem transversalmente dentro do sistema de saúde minimizam riscos de sobrecarga e estresse, favorecendo a integração social e a qualidade de vida da população.<sup>23</sup>

## **CONCLUSÃO**

O estudo objetivou mensurar a percepção dos pais e/ou responsáveis de crianças nascidas prematuramente com relação à continuidade do cuidado após alta da UTIN e identificar os fatores relacionados e concluiu-se que os resultados alcançaram o objetivo esperado, evidenciando lacunas no sistema de saúde em relação à continuidade do cuidado. Os resultados desse estudo têm potencial para subsidiar o planejamento da assistência de enfermagem de modo a estabelecer uma continuidade do cuidado eficaz e integral após alta hospitalar.

## REFERÊNCIAS

1. Mcpherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, Mcmanu M, Newachek PW, Perrin JM, Shonkoff JP, Strickland B. A new definition of children with special health care needs. **American Academy Pediatrics**. 1998; v.102, n.1, p.137- 141.
2. Neves ETC, et al. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto - Enfermagem** 2008 v. 17, n. 3, pp. 552-560.
3. Zanello E, Calugi S, Rucci P, Pieri G, Vandini S, Faldella G, Fantini MP. Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. **Italian journal of pediatrics**. 2015; v.41, n.7, p.1-9.
4. Frey HA, Klebanoff MA. The epidemiology, etiology, and costs of preterm birth. **Seminars in Fetal and Neonatal Medicine**. 2016 ; v.21, n.2, p.68-73.
5. Braga PP, Sena RR. Devir cuidadora de prematuro e os dispositivos constituintes da continuidade da atenção pós-alta. **Texto Contexto – Enfermagem**. 2017;v.26,n.3.
6. Tavares TS, Duarte ED, Silva BCN, Paula CM, Queiroz MPM, Sena RR. Caracterização do perfil das crianças egressas de unidade neonatal com condição crônica. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro** . 2014 ; v.4, n.3.
7. 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; v.23, n.2, p.318-327.
8. Okido ACC, Zago MMF, De Lima RAG. O cuidado do filho dependente de tecnologia e suas relações com os sistemas de cuidados em saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. 2015; v.23, n.2, p.291-298. 2015.
9. Petty J. A global view of competency in neonatal care. **Journal of Neonatal Nursing**. 2014; v.20, n.1, p.3-10.
10. Zanello E, Calugi S, Rucci P, Pieri G, Vandini S, Faldella G, Fantini MP. Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. **Italian Journal of Pediatrics volume**. 2015; v.41, n.7.
11. Aires L, Santos E, Bruggemann O, Backes M, Costa R. Referência e contrarreferência do bebê egresso da unidade neonatal no sistema de saúde: percepção de profissionais de saúde da Atenção Primária. **Escola Anna Nery**. 2017; v.21, n.2.

12. Pailaquilén R, Maldonado Y, Toro Y, Mora C, Manríquez G. Trends in Infant mortality rate and mortality for neonates born at less than 32 weeks and with very low birth weight. **Revista Latino-Americana de Enfermagem** 2011; v.19, n.4.
13. Ferreira LTL, Parra PC, Okido ACC. Adaptação cultural e avaliação da fidedignidade do Special Needs Kids Questionnaire para o contexto brasileiro. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. 2021; v.42. e20200488.
14. Hulley SB. Delineando a pesquisa clínica. 4th ed. Porto Alegre: **Artmed Editora**; 2015. ISBN:978-85-8271-203-0.
15. Stevens J. *Applied Multivariate Statistics for the Social Sciences*. New Jersey. Lawrence Erlbaum Associates, p.123-127. 1992.
16. Buboltz F, Silveira A, Silveira E. Estratégias de famílias de crianças atendidas em pronto-socorro pediátrico: a busca pela construção da integralidade. **Texto & Contexto - Enfermagem**. 2015; v.24, n.4, p. 1027-1034
17. Santos A, Marcon S, Teston E, Back I, Lino I, Batista V. Adesão ao tratamento de diabetes Mellitus e relação com a assistência na Atenção Primária. **Revista Mineira de Enfermagem**. 2020 ; v.24, n.1, p.1-10.
18. Houtrow AJ, Carle A, Perrin JM, Stein REK. Children With Special Health Care Needs on Supplemental Security Income for Disability Have More Health Impacts and Needs Than Other Children With Special Health Care Needs on Medicaid. **Academic Pediatrics**. 2020; v.20, n.2, p. 258-266.
19. Barreiros CFC, Gomes MASM, Júnior SCSM. Children with special needs in health: challenges of the single health system in the 21st century. **Revista Brasileira de Enfermagem**. 2020; v.73, n.4. e20190037.
20. Baldini PR, Lima BJ, Camilo BHN, Pina JC, Okido ACC. Effect of parental mutuality on the quality of life of mothers of children with special health needs. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. 2021; v.29. e3423.
21. Martins KP, Freire MHS, Pechepiura EP, Lage SM, Saganski GF. Cuidado e desenvolvimento do recém-nascido prematuro em unidade de terapia intensiva neonatal: revisão de escopo. **Revista Mineira de Enfermagem**. 2021; v.25. e-1414.
22. Cassiano RGM, Gasparido CM, Faciolie RAD, Martinez FE, Linhares MBM. Temperament and behavior in toddlers born preterm with related clinical problems. **Early Human Development**. 2017; v.112, p.1-8.

23. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF, Tanabe RF et al. Recomendações para um linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**. 2017; v.33, n.1. e00189516.
24. Neves ET, Okido ACC, Buboltz FL, Santos RP, Lima RAG. Accessibility of children with special health needs to the health care network. **Revista Brasileira de Enfermagem**. 2019; v.79 n.3, p.65-71.
25. Gupta N, Chang F. Progress in electronic medical record adoption in Canada. **Canadian Family Physician**. 2015; v.61, n.12, p.1076-1084.
26. Roggman LA, Cook GA, Innocenti MS, Norman VJ, Boyce LK, Christiansen K, et al. Home visit quality variations in two early head start programs in relation to parenting and child vocabulary outcomes. **Infant Mental Health Journal**. 2016; v.37, n.3, p.193-207.
27. Oliveira RAD, Duarte CMR, Pavão ALB, Viacava F. Barreiras de acesso aos serviços em cinco Regiões de Saúde do Brasil: percepção de gestores e profissionais do Sistema Único de Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**. 2019; v.35, n.11
28. Han L, Shangguan J, Yu G, Li T, Wu Y, Zhou Y, et al. Association between family management and asthma control in children with asthma. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**. 2020; v.25, n.2, e12285.
29. Prece ML, Moraes JRMM. Processo educativo com familiares de crianças com necessidades especiais de saúde na transição hospital-casa. **Texto & Contexto-Enfermagem**. 2020; v.29, e20190075.



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

### DADOS DA EMENDA

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

**Pesquisador:** LARISSA TASSIM LUCIANO FERREIRA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 89462618.9.0000.5504

**Instituição Proponente:** Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.008.520

#### **Apresentação do Projeto:**

Trata-se de uma Emenda do projeto original aprovado em 06/06/2018 que traz a seguinte solicitação devidamente justificada:

“Solicito inclusão de uma participante na pesquisa, Patricia Casale Parra. É estudante de graduação em enfermagem e bolsista de iniciação científica pela FAPESP. Faz-se importante justificar que, até o momento, foram concluídas três etapas metodológicas deste estudo, as quais foram: tradução/retrotradução. validação de conteúdo e validação semântica. Para finalizar o processo de adaptação cultural do instrumento falta realizar a etapa de estudo-piloto, etapa que será conduzida pela estudante a ser incluída no projeto. Ademais, solicito inclusão da Secretaria Municipal de Saúde do município de São Carlos-SP como instituição coparticipante. Justifica-se esta inclusão pela dificuldade de recrutamento de participantes da pesquisa a partir de uma instituição privada, conforme proposta anteriormente aprovada. A secretária de saúde de São Carlos possui um Serviço de Acompanhamento e Intervenção Precoce em bebês de alto risco, para tanto, um espaço promissor para recrutamento de participantes para etapa de estudo piloto. Vale destacar que, foi feito contato prévio com os profissionais do serviço bem como solicitado anuência da SMS, conforme anexo. Cordialmente, Larissa Ferreira (mestranda) e Aline Okido (orientadora).

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**UF:** SP

**Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9685

**CEP:** 13.565-905

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 4.008.520

### Objetivo da Pesquisa:

Mantido conforme projeto original: “Realizar a tradução e a validação cultural da versão adaptada do Special Needs Kids Questionnaire (SpeNK-Q) para o português do Brasil.”.

### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Mantidos conforme projeto original.

### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A emenda está devidamente justificada e as solicitações não comprometem a os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução CNS 510/2016.

### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentado anuência da Secretaria Municipal de Saúde (adequado).

### Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Emenda adequada.

### 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_INFORMACOES_BASICAS_1520619_E1.pdf | 04/03/2020<br>14:08:07 |                                   | Aceito   |
| Declaração de Instituição e Infraestrutura                | autorizacao_SMS.pdf                   | 04/03/2020<br>13:54:02 | Aline Cristiane Cavicchioli Okido | Aceito   |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador                 | projeto_mestrado_CEP_23_abril.pdf     | 23/04/2018<br>16:37:37 | Aline Cristiane Cavicchioli Okido | Aceito   |
| Folha de Rosto  | folha_rosto.pdf                       | 23/04/2018<br>16:36:23 | Aline Cristiane Cavicchioli Okido | Aceito   |
| Declaração de Instituição e Infraestrutura                | anuencia_instituicao.pdf              | 23/04/2018<br>16:36:04 | Aline Cristiane Cavicchioli Okido | Aceito   |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE_teste_piloto.pdf                 | 23/04/2018<br>16:35:49 | Aline Cristiane Cavicchioli Okido | Aceito   |
| TCLE / Termos de Assentimento /                           | TCLE_validacao_semantica.pdf          | 23/04/2018<br>16:35:31 | Aline Cristiane Cavicchioli Okido | Aceito   |

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP

**Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9685

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 4.008.520

|   |                              |                        |                                   |        |
|---|------------------------------|------------------------|-----------------------------------|--------|
| Justificativa de Ausência                                 | TCLE_validacao_semantica.pdf | 23/04/2018<br>16:35:31 | Aline Cristiane Cavicchioli Okido | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE_validacao_conteudo.pdf  | 23/04/2018<br>16:35:13 | Aline Cristiane Cavicchioli Okido | Aceito |
| Cronograma  | Cronograma_CEP.pdf           | 23/04/2018<br>15:35:31 | Aline Cristiane Cavicchioli Okido | Aceito |
| Orçamento   | ORCAMENTO_DETALHADO.pdf      | 20/04/2018<br>12:28:48 | Aline Cristiane Cavicchioli Okido | Aceito |

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SAO CARLOS, 05 de Maio de 2020

---

**Assinado por:**  
**ADRIANA SANCHES GARCIA DE ARAUJO**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP **Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9685

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br