

Adaptação cultural e avaliação da fidedignidade do Special Needs Kids Questionnaire para o contexto brasileiro

Cultural adaptation and assessment of the fidedignity of the Special Needs Kids Questionnaire for the Brazilian context

Adaptación cultural y evaluación de la fidedignidad del Cuestionario Infantil de Necesidades Especiales para el contexto brasileño

Larissa Tassim Luciano Ferreira^a 

Patrícia Casale Parra^b 

Aline Cristiane Cavicchioli Okido^a 

Como citar este artigo:

Ferreira LTL, Parra PC, Okido ACC. Adaptação cultural e avaliação da fidedignidade do Special Needs Kids Questionnaire para o contexto brasileiro. Rev Gaúcha Enferm. 2021;42:e20200488. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200488>

RESUMO

Objetivo: Realizar a adaptação cultural do Special Needs Kids Questionnaire para o português do Brasil e avaliar sua fidedignidade.

Métodos: Estudo metodológico realizado entre setembro de 2019 e junho de 2020 a partir das etapas de tradução, retrotradução, validação de conteúdo, validação semântica e teste piloto. [Foi calculado Índice de Validação de Conteúdo, Coeficiente Alpha de Cronbach e Coeficiente de Correlação Intraclass.

Resultados: Após segunda rodada, a versão adaptada apresentou Índice de Validação de Conteúdo superior a 0,80 em todos os itens e foi considerada compreensível pelas mães. O teste piloto contou com 89 mães de crianças nascidas prematuras egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal no teste e 44 no reteste. Todos os itens apresentaram Alpha de Cronbach superior a 0,70. Dos 20 itens, 15 demonstraram moderada confiabilidade, três alta e dois fraca.

Conclusão: Instrumento mostrou-se fidedigno e tem potencial para identificar a fragmentação e descontinuidade do cuidado recebido.

Palavras-chave: Recém-nascido prematuro. Continuidade da assistência ao paciente. Estudo de validação. Criança. Enfermagem pediátrica.

ABSTRACT

Objective: To carry out the cultural adaptation of the Special Needs Kids Questionnaire into Brazilian Portuguese and assess its reliability.

Methods: Methodological study conducted between September 2019 and June 2020 from the stages of translation, back-translation, content validation, semantic validation and pilot test. Content Validation Index, Cronbach's Alpha Coefficient and Intraclass Correlation Coefficient were calculated.

Results: After the second round, the adapted version had a Content Validation Index greater than 0.80 in all items and was considered understandable by the mothers. The pilot test included 89 mothers of children born prematurely from the Neonatal Intensive Care Unit in the test and 44 in the retest. All items had Cronbach's Alpha greater than 0.70. Of the 20 items, 15 showed moderate reliability, three high and two weak.

Conclusion: The instrument proved to be reliable and has the potential to identify the fragmentation and discontinuity of the care received.

Keywords: Infant, newborn. Continuity of patient care. Validation study. Child. Pediatric nursing.

RESUMEN

Objetivo: Realizar la adaptación cultural del Cuestionario para niños con necesidades especiales al portugués brasileño y evaluar su fiabilidad.

Métodos: Estudio metodológico realizado entre septiembre de 2019 y junio de 2020 a partir de las etapas de traducción, retrotraducción, validación de contenido, validación semántica y prueba piloto. Se calcularon el índice de validación de contenido, el coeficiente alfa de Cronbach y el coeficiente de correlación intraclass.

Resultados: Después de la segunda ronda, la versión adaptada tuvo un Índice de Validación de Contenido superior a 0,80 en todos los ítems y fue considerada comprensible por las madres. La prueba piloto incluyó a 89 madres de niños nacidos prematuramente de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales en la prueba y 44 en la reprobación. Todos los ítems tenían un Alfa de Cronbach superior a 0,70. De los 20 ítems, 15 mostraron confiabilidad moderada, tres alta y dos débil.

Conclusión: El instrumento demostró ser confiable y tiene potencial para identificar la fragmentación y discontinuidad de la atención recibida.

Palabras clave: Recien nacido prematuro. Continuidad de la atención al paciente. Estudio de validación. Niño. Enfermería pediátrica.

^a Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Programa de Pós-graduação em Enfermagem. São Carlos, São Paulo, Brasil.

^b Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Curso de Enfermagem. São Carlos, São Paulo, Brasil.

■ 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⁽¹⁾. Nos Estados Unidos da América estima-se que 15,1% das crianças possuam alguma necessidade especial de saúde, totalizando aproximadamente 11,2 milhões de crianças e adolescentes nesta condição⁽²⁾. No Brasil, inexistem estimativa nacional a cerca deste grupo de crianças⁽²⁾.

Neonatos prematuros, em especial aqueles egressos da terapia intensiva neonatal, podem ser considerados um subgrupo específico de CRIANES⁽³⁾, pois apresentam taxas mais altas de morbidades a longo prazo, como incapacidades neurológicas e de desenvolvimento, em comparação com bebês nascidos a termo⁽⁴⁾. As principais morbidades geralmente associadas a prematuridade são: paralisia cerebral, alterações visuais e cegueira, déficits auditivos, elevada morbidade respiratória, entre outras⁽⁵⁾. Aproximadamente 11,1% dos recém-nascidos em todo o mundo nascem prematuros, o que equivale a cerca de 15 milhões de nascimentos prematuros anualmente^(4,6-7).

No que se refere as exigências de cuidado apresentadas pela criança nascida prematuramente após a alta hospitalar destacam-se as demandas relacionadas à administração de fármacos e dieta enteral além da necessidade de acompanhamento médico constante⁽⁶⁾. 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⁽⁶⁾.

Segundo estudo de abordagem qualitativa realizado com seis famílias de crianças egressas da unidade de terapia intensiva neonatal, 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⁽⁸⁾. Na mesma direção, investigação internacional que explorou as experiências de mães de bebês prematuros extremos durante a transição para casa, relatou comportamento de vigilância constante por parte das mães em virtude do sentimento de despreparo e medo⁽⁷⁾.

Diante da potencial fragilidade clínica dessas crianças e das demandas específicas de cuidado, a continuidade do cuidado após alta hospitalar torna-se fundamental⁽⁹⁾, sobretudo pelo potencial em minimizar agravos e reinternações hospitalares bem como fortalecer o processo de adaptação da família para o cuidar⁽⁵⁾. 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⁽⁵⁾.

Contudo, observa-se limitada integração entre os profissionais de saúde envolvidos no cuidado de modo a manter o cuidado articulado coerentemente⁽¹⁰⁾. 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⁽¹¹⁾. 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⁽⁸⁾. Frente a fragilidade e desarticulação da rede de atenção à saúde no cuidado voltado às crianças com necessidades especiais de saúde, 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⁽²⁾.

Nesta perspectiva, pesquisadores da Universidade de Bologna na Itália conduziram um estudo qualitativo que explorou as experiências e percepções dos pais de prematuros com relação a continuidade do cuidado desde a hospitalização até os primeiros meses após a alta para o domicílio⁽¹⁰⁾. Os resultados deste estudo subsidiaram a elaboração do Special Needs Kids Questionnaire (SpeNK-Q), instrumento que tem como principal objetivo mensurar a perspectiva dos pais sobre a continuidade do atendimento a crianças com necessidades especiais de saúde⁽³⁾. Este instrumento está disponível nos idiomas italiano, inglês e chinês^(3,12).

Diante do exposto, justifica-se a relevância social e acadêmica da presente investigação ao propor realizar a adaptação cultural e avaliação da 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 inexistem no Brasil um instrumento com esse objetivo. Assim, este estudo tem como objetivo realizar a adaptação cultural do Special Needs Kids Questionnaire (SpeNK-Q) para o português do Brasil e avaliar a sua fidedignidade.

■ MÉTODO

Trata-se de um estudo metodológico realizado entre janeiro e junho de 2020. As etapas percorridas para adaptação cultural seguiram o preconizado pelo Grupo DISABKIDS®, as quais foram: tradução, retrotradução, validação de conteúdo, validação semântica e teste piloto⁽¹³⁾. Faz-se importante destacar que os pesquisadores que elaboraram o instrumento original bem como o responsável no Brasil pelo Grupo DISABKIDS® autorizaram o desenvolvimento do estudo.

O SpeNK-Q contém 20 itens subdivididos em 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 (itens 8,12,13,14,15, 18 e 20). 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 (itens 4,5,6 e 7). 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 (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)⁽³⁾.

O SpeNK-Q é respondido utilizando uma escala do tipo *Likert*. Para interpretar os resultados calcula-se as porcentagens das respostas para cada item separadamente, o instrumento não permite calcular um escore final geral ou mesmo por fator⁽³⁾. Assim, os itens 1 ao 7 mensuram a concordância com relação as suas respectivas afirmações: 1 (discordo completamente), 2 (discordo), 3 (indeciso), 4 (concordo) e 5 (concordo completamente). Neste caso, as opções 4 e 5 representam uma avaliação positiva e as opções 1 e 2 uma avaliação negativa, já a opção 3 representa um ponto médio, de neutralidade.

Para os demais itens do SpeNK-Q, as possibilidades de resposta indicam a frequência com que cada situação ocorreu, as quais são: 1 (nunca ou quase nunca), 2 (raramente), 3 (algumas vezes), 4 (frequentemente) e 5 (sempre ou quase sempre). No entanto, a interpretação depende da situação apresentada em cada item, ou seja, aqueles itens que apresentam uma situação considerada adequada para garantir a continuidade do cuidado, as opções de resposta 4 e 5 irão indicar uma percepção positiva (itens 9,10,11,12,16,17, 18 e 19). Já os itens que apresentam uma situação inadequada (itens 8,12,13,14, 15 e 20), as opções de resposta 1 e 2 representam uma percepção positiva sobre a continuidade do cuidado⁽³⁾.

As especificidades de cada etapa metodológica estão esquematizadas na Figura 1 e descritas a seguir:

Tradução e retrotradução

Dois tradutores independentes, falantes nativos da língua portuguesa e com experiência na língua e cultura do instrumento original realizaram a tradução. Após análise das duas versões produzidas foi construída uma tradução consensual a qual foi retrotraduzida para o italiano, língua original do instrumento.

Validação do conteúdo

Para validação do conteúdo foi constituído um comitê de especialistas composto por dez profissionais. Os critérios para a escolha deste comitê foram: ser profissional experts na área de enfermagem neonatal e/ou pediátrica, com experiência acadêmica e/ou assistencial de no mínimo cinco anos. É importante destacar que, os especialistas foram recrutados a partir de consulta à plataforma *latites*. O comitê de especialistas avaliou a versão traduzida quanto a equivalência conceitual, a equivalência dos itens, a equivalência operacional e a 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 para os 20 itens do instrumento, sendo considerado validado valor igual ou superior a 0,80.

Validação semântica

Para verificar o quanto o instrumento é aceitável e compreensível foram recrutadas 24 mães e/ou responsáveis, maiores de 18 anos de idade, de RNPT egressos de uma Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal privada localizada no interior do estado de São Paulo. A escolha da UTIN foi intencional pois uma das pesquisadoras integrava a equipe desta unidade. Trata-se de uma UTIN inaugurada em 2015, com oito leitos e taxa de ocupação média de 50%.

Esta etapa ocorreu no domicílio das participantes, as quais realizaram uma análise geral do instrumento e uma análise específica dos itens que o compõem. Inicialmente foi aplicado o SpeNK-Q (tempo aproximado de aplicação de 20 minutos) e a seguir foram questionadas se os itens estavam compreensíveis e claros e se houve alguma dificuldade para respondê-los (análise geral). Para análise específica, os 20 itens foram subdivididos em quatro subconjuntos (cinco itens em cada subconjunto) e cada subconjunto de itens foi avaliado por seis mães, sendo três delas com ensino médio e três com superior. Na análise específica foi solicitado as participantes para explicar com suas próprias palavras os itens, possibilitando que o pesquisador avaliasse o grau de compreensão e identificasse palavras ou expressões que pudessem dar maior clareza ao instrumento. Vale destacar que a análise específica foi audiogravada.

Com relação ao número de participantes seguiu-se as recomendações do Grupo DISABKIDS®, o qual preconiza que cada subconjunto de item seja avaliado por três sujeitos de duas faixas etária distintas⁽¹³⁾, todavia, por tratar-se de adultos optou-se por considerar a escolaridade dos participantes ao invés da idade, semelhante ao proposto em estudo recente⁽¹⁴⁾.

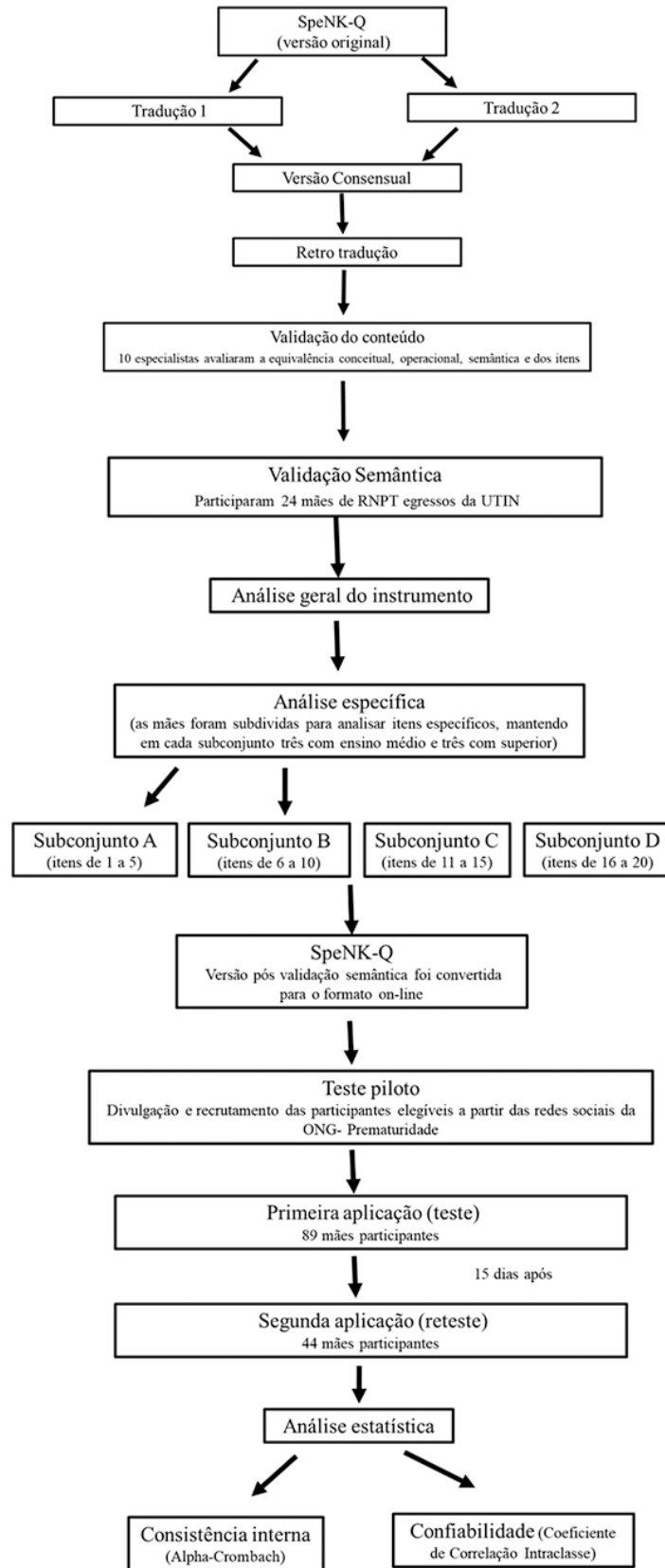


Figura 1 – Fluxograma das fases da adaptação cultural do SpeNK-Q para o português do Brasil, 2019/2020
Fonte: Autores, 2020.

Teste piloto

Para avaliar a fidedignidade da versão adaptada do SpeNK-Q foi desenvolvida a etapa denominada teste piloto. 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 sociodemográfica bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foram convertidos para o formato on-line a partir do Google Forms. Os critérios de elegibilidade dos participantes foram: mães e/ou responsáveis, com idade superior a 18 anos, de crianças nascidas prematuras egressas da Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal.

Para o recrutamento das participantes foi estabelecido parceria com a Associação Brasileira de Pais, Familiares, Amigos e Cuidadores de Bebês Prematuros – ONG Prematuridade. com, a qual divulgou nas suas redes sociais o convite para participar da pesquisa. Trata-se de uma organização sem fins lucrativos fundada em 2014 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. Sua sede é em Porto Alegre- Rio Grande do Sul, mas possui núcleos de apoio em todo o território nacional. Atualmente, ONG Prematuridade.com conta com mais de 30 mil seguidores em suas redes sociais.

No próprio convite estava disponível um link e ao clicar o participante era direcionado para a plataforma do *Google Forms*. O TCLE foi disponibilizado na página inicial do formulário e 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.

Após duas semanas foi enviado um novo link 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. A organização e análise dos resultados desta etapa se deu da seguinte forma: 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 das participantes, tabelas de frequência absoluta (n) e percentual (%) foram organizadas para as variáveis categóricas e, para as variáveis numéricas calculou-se média, desvio padrão, valores mínimo e máximo, mediana e quartis.

Para avaliar a consistência interna entre os itens foi calculado o Coeficiente Alpha de Cronbach, sendo considerado válido valores superiores a 0,70. Para comparar a distribuição

das repostas em cada um dos 20 itens do SpeNK-Q no teste e reteste foi calculado o Coeficiente de Correlação Intra-classe o qual varia de 0 (ausência de confiabilidade) a 1,0 (confiabilidade perfeita). Para avaliação do ICC foi utilizado os critérios apresentados pelo professor de bioestatística norte americano Joseph L. Fleiss: alta confiabilidade 1 a 0,75; moderada 0,4 a 0,74 e fraca < 0,4⁽¹⁵⁾.

Considerando o envolvimento de seres humanos na pesquisa, o projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de origem dos pesquisadores em cumprimento à Resolução 466/2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde. Projeto cadastrado com o CAAE 89462618.9.0000.5504 e aprovado sob o número do parecer 2.697.212.

■ RESULTADOS

Conforme descrito no método, após etapa de tradução e retrotradução, o SpeNK-Q foi submetido à validação de conteúdo por dez especialistas. Todos eram do sexo feminino com média de idade de 34,8 anos e tempo médio de formação de 10,4 anos. No que se refere à titulação, cinco (50%) eram mestres, três (30%) doutores e dois (20%) com pós-doutorado. Sete (70%) atuavam como docentes e três (30%) como enfermeiras assistenciais. Na primeira rodada, 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.

Os dez itens foram revisados até o consenso dos especialistas. Dentre as adequações realizadas destacam-se: 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. 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”.

Na etapa de validação semântica participaram 24 mães sendo que 12 (50%) possuíam ensino médio completo e 12 (50%) ensino superior completo, conforme recomendado no método. Com relação à 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 à ocupação, 20 (83,4%) relataram trabalho remunerado formal, 4 (16,6%) optaram por deixar o emprego após o nascimento do filho.

Com relação à caracterização dos 29 RNPT, filhos das 24 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%) entre 7 a 30 dias, 9 (31%) entre 31 a 60 dias e 7 (24%) acima de 60 dias. Dois RNPT faziam uso de dispositivos tecnológicos para manutenção da vida (gastrostomia e traqueostomia com ventilação mecânica - Bilevel Positive Airway Pressure/BIPAP).

Sobre a impressão geral do SpeNK-Q, a maioria 21 (88%) avaliou como "muito bom". Quanto à dificuldade das questões, 16 (66%) mães indicaram que todas eram fáceis e oito (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 três (12%) afirmaram ter sentido alguma dificuldade. Sobre a relevância das questões somente uma mãe escolheu a opção de resposta "às vezes é importante", as demais 23 (96%) consideraram "muito importante". Não foi observado diferença na distribuição das respostas entre as mães com ensino médio e ensino superior.

A avaliação específica do SpeNK-Q foi respondida de acordo com os quatro subconjuntos de itens detalhados no método. O primeiro aspecto avaliado foi com relação à importância atribuída para cada item e, para as mães com ensino médio, nenhum item foi considerado como não importante para a situação do filho. Em contrapartida, os itens 12,13, 14 e 15 que questionam sobre as visitas domiciliares realizadas pelos profissionais de saúde para o RNPT e sua família foram considerados "não importante" para as mães com ensino superior.

Ao analisar a distribuição das respostas das mães com ensino médio segundo a dificuldade atribuída e explicação correta dos itens do SpeNK-Q destaca-se: 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 por duas mães. Já com relação às respostas das mães com ensino superior têm-se: uma participante afirmou dificuldade para entender os itens 8 e 10, mas os explicou corretamente; cinco itens não foram explicados corretamente embora a participante tenha negado dificuldade para entender.

Diante dos resultados da validação semântica, foi realizado ajustes no instrumento de modo a torná-lo mais compreensível. Assim, para os itens relacionados à visita domiciliar (12, 13 e 15), acrescentou-se a opção de resposta "não se aplica" a fim de desencorajar respostas inadequadas pelo não acesso a esta 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.

Na primeira aplicação do teste piloto houve 89 participantes e na etapa do reteste 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 (%)
Escolaridade	
Ensino Médio	20 (22,47)
Ensino superior	69 (77,53)
Local de origem	
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)
Ocupação	
Do lar	13(14,61)
Trabalho informal	3(3,37)
Trabalho formal	45(50,56)
Autônoma	19(21,35)
Desempregada	9(10,11)
Situação conjugal	
Com companheiro	80 (89,89)
Sem companheiro	9 (10,11)
Outros filhos	
Sim	33(37,08)
Não	56(62,92)
Convênio Médico	
Sim	49(55,06)
Convênio + SUS	24(26,97)
Não	16(17,98)

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

A tabela 2 apresenta a estatística descritiva das variáveis numéricas referentes às 95 crianças nascidas prematuramente egressas da UTIN, filhos das 89 mães participantes.

A Tabela 3 apresenta o coeficiente de consistência interna (α de Cronbach) dos respectivos fatores do SpeNK-Q, indicando alta confiabilidade ($>0,70$) em todos os fatores.

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 4. Na análise é possível destacar que, 15 itens demonstraram moderada confiabilidade nas respostas, três atingiram alta confiabilidade e dois (item 9 e 12) apresentaram fraca confiabilidade no teste-reteste.

Por fim, faz-se relevante registrar que 74 (83%) participantes do teste e 38 (86%) do reteste indicaram a opção de resposta “não se aplica” para os itens 12, 13 e 15 referentes à visita domiciliar.

Tabela 2 – Distribuição das crianças egressas da UTIN (n=95) segundo as variáveis idade atual, idade gestacional e peso ao nascer, tempo de permanência na UTIN e número de reinternações. São Carlos/SP, 2020

Variáveis	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
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

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

Tabela 3 – Coeficiente de Consistência Interna (α de Cronbach) segundo os cinco fatores da versão adaptada do SpeNK-Q. São Carlos/SP, 2020

Fator	Nº de itens	α 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

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

Tabela 4 – Coeficiente de correlação interclasse (ICC) entre as respostas de cada um dos 20 itens do SpeNK-Q no teste e reteste. São Carlos/SP, 2020

Itens do SpeNK-Q	ICC (IC 95%)
Sobre o médico que cuida da sua criança	
1. O(a) médico(a) conhece o histórico de saúde do meu (minha) filho(o).	0,687 (0,491;0,816)
2. O(a) médico(a) aceita minha opinião com relação à saúde do meu (minha) filho(a).	0,658 (0,450;0,798)

Tabela 4 – Cont.

Itens do SpeNK-Q	ICC (IC 95%)
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).	0,647 (0,437;0,791)
Sobre o profissional de saúde que cuida de todos ou quase todos os problemas de saúde da criança	
4. Este profissional de saúde conhece todos os problemas de saúde do meu (minha) filho(a).	0,680 (0,481;0,812)
5. Este profissional de saúde está sempre informado sobre os cuidados prestados por outros profissionais de saúde.	0,800 (0,662;0,885)
6. Este profissional de saúde conversa com outros profissionais de saúde para se informar sobre o cuidado recebido por meu (minha) filho(a).	0,555 (0,316;0,729)
7. Este profissional de saúde mantém contato comigo quando meu (minha) filho(a) é atendido (a) por outros profissionais de saúde.	0,688 (0,465;0,817)
Sobre todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado da criança nos últimos meses após a alta	
8. Os profissionais de saúde que cuidaram do meu (minha) filho(a) me disseram coisas diferentes sobre sua saúde.	0,408 (0,125;0,628)
9. Alguém me explicou as possíveis complicações da condição clínica de meu (minha) filho(a) sobre seu estado de saúde.	0,217 (-0,073;0,476)
10. Alguém me explicou quais tratamentos e exames estavam sendo realizados em meu (minha) filho(a) e o motivo.	0,502 (0,241;0,694)
11. Alguém me orientou sobre os exames, as consultas e as avaliações a fazer em meu (minha) filho(a).	0,588 (0,354;0,752)
12. O profissional de saúde que realizava visita domiciliar ao(a) meu (minha) filho(a) não conhecia seu histórico de saúde.	0,308 (-1,583;0,934)
13. 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.	0,500 (-0,709;0,983)
14. Precisei repetir informações sobre a saúde de meu (minha) filho(a) que deveriam estar presentes no prontuário clínico.	0,769 (0,613;0,867)
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).	0,893 (0,210;0,993)
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.	0,719 (0,538;0,837)
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.	0,490 (0,235;0,684)
18. Tive a impressão que os profissionais de saúde que cuidaram de meu (minha) filho(a) o(a) conheciam bem.	0,592 (0,364;0,753)
19. Quando ocorreram mudanças ou pioras na saúde de meu (minha) filho(a), obtive respostas ou orientações imediatamente.	0,543 (0,294;0,752)
20. Me senti desamparado(a) pelo sistema de saúde em relação ao atendimento ofertado ao(a) meu (minha) filho(a).	0,673 (0,475;0,807)

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

■ DISCUSSÃO

O presente estudo apresentou o processo de adaptação cultural do SpeNK-Q para o português do Brasil apoiando-se 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 avaliação das percepções e experiências dos pais ao interagir com vários serviços e profissionais envolvidos no cuidado de seus filhos⁽³⁾. Ademais, 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⁽¹⁴⁾.

Para realizar a adaptação cultural do SpeNK-Q seguiu-se as etapas preconizadas pelo Grupo DISABKIDS®, corroborando com a literatura⁽¹⁴⁾ ao optar pelo mesmo rigor metodológico. Após tradução e retrotradução do instrumento deu-se início ao processo de validação de conteúdo por um comitê de especialistas. Com relação à composição deste comitê de especialistas, o presente estudo contou com dez juízes atendendo aos critérios propostos na literatura para validação de conteúdo, que considera adequado entre seis e vinte juízes⁽¹⁶⁾.

Sobre a impressão geral do instrumento, em especial, com relação as possíveis dificuldades para utilizar a escala do tipo Likert, a maioria (88%) manifestou não ter tido dificuldade para compreender. Esta percepção positiva por parte das participantes contrapõem a perspectiva de um estudo que comparou a escala visual analógica com a escala do tipo Likert e, concluiu que a escala do tipo Likert apresenta-se mais vulnerável a confusões de interpretação⁽¹⁷⁾.

Na análise específica da avaliação semântica as participantes explicaram com suas próprias palavras os itens do seu subconjunto. Dez (83,3%) mães com ensino médio explicaram corretamente todos os itens do seu subconjunto e 11 (91,6%) mães com ensino superior também demonstraram compreensão de todos os itens, indicando que a versão adaptada culturalmente para o português do Brasil foi facilmente compreendida por ambos os grupos. Tal resultado alinha-se as conclusões dos autores originais do instrumento, os quais apontaram que o SpeNK-Q foi bem aceito e facilmente aplicado na população italiana⁽³⁾. Contudo, no presente estudo o tempo de aplicação da versão adaptada foi de aproximadamente 20 minutos, enquanto no estudo original os pais completaram o preenchimento em cerca de dez minutos⁽³⁾. Tal discordância pode ser justificada pela não familiaridade das participantes em participar de pesquisas.

A importância atribuída para cada item também foi verificada na análise específica e os itens que se referiam à visita domiciliar por profissionais de saúde (12,13, 14 e 15) foram

considerados “não importante” para as mães com ensino superior. Para tanto, foi incluído a opção de resposta “não se aplica” para estes itens. Ademais, na etapa de teste piloto, 74 (83%) das participantes do teste e 38 (86%) do reteste optaram pela opção de resposta “não se aplica”. 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, apesar da literatura reiterar os benefícios da visita domiciliar ao promover o fortalecimento do vínculo entre profissionais da saúde e família e consequentemente, assegurar a continuidade do cuidado^(2,9).

Uma provável hipótese para explicar a não valorização da visita domiciliar é que a maioria (82%) das mães respondeu que possuía convênio médico, apenas uma pequena parcela das participantes (18%) fazia uso exclusivo do Sistema Único de Saúde (SUS). Na Itália, país de origem do SpeNK-Q, a visita domiciliar faz parte da assistência em saúde fornecida pelo “pediatra de família” para toda a população⁽¹⁰⁾.

Em virtude da pandemia da COVID-19, a etapa de teste piloto (teste e reteste) foi divulgada a partir das mídias sociais e a coleta de dados ocorreu remotamente. Tal adaptação corrobora com estudo internacional recentemente publicado que objetivou delinear as adaptações nas estratégias de coleta de dados em pesquisa qualitativa e quantitativa dada a situação de pandemia. Segundo os autores, a mídia social é uma ferramenta essencial para estabelecer conexões e compartilhar informações e, o uso de formulários eletrônicos se mostra viável, seguro e muito conveniente diante das restrições sociais⁽¹⁸⁾.

A etapa de teste piloto contou com 89 participantes no teste e 44 no reteste, sendo exclusivamente mães. 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⁽³⁾. No que se refere aos 95 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⁽²⁾. 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^(4,6).

A versão adaptada do SpeNK-Q apresentou coeficiente de consistência interna superior a 0,70 para todos os cinco fatores, indicando alta confiabilidade. Na versão original, os valores do α de Cronbach foram adequados ($> 0,70$) para quatro fatores, exceto para o fator 4 “suporte familiar” (0,63)⁽³⁾. O mesmo instrumento também já foi adaptado culturalmente para a língua chinesa a partir de entrevistas com 424 pais de bebês prematuros e a análise de confiabilidade mostrou que os coeficientes α de Cronbach dos fatores variaram de 0,797 a 0,916⁽¹²⁾.

No presente estudo adotou-se a estratégia de reaplicação do instrumento após 15 dias (teste-reteste) a fim de avaliar a confiabilidade da versão adaptada, contudo, no estudo original não consta essa informação para comparação. Segundo as autoras, esta é uma limitação do estudo e justificam que optaram por não aplicar duas vezes o mesmo instrumento para evitar sobrecarga dos pais, uma vez que vivenciam situações delicadas diante do cuidado do filho⁽³⁾.

O estudo chinês também reaplicou o instrumento e obteve ICC entre 0,769 a 0,962, ou seja, alta confiabilidade em todos os itens⁽¹²⁾. Em contrapartida, na presente investigação, os itens 08 e 12 apresentaram fraca confiabilidade com ICC de 0,217 e 0,308, respectivamente. Uma possível justificativa para este resultado é que ambos os itens questionam sobre todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado da criança nos últimos meses após a alta, não direciona especificamente para um profissional. Tal amplitude pode provocar percepções distintas nos pais a depender de quais profissionais eles estão se referindo no momento da resposta ao instrumento.

Por fim, embora tenha sido enfatizado na introdução deste estudo sobre a inexistência de um instrumento específico para este fim no Brasil, faz-se importante destacar o uso do 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. 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 a essas crianças⁽¹⁹⁾. 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. Ao apresentar o PCATool-Brasil como uma possível ferramenta de análise indireta da continuidade do cuidado este estudo traz à tona a possibilidade de futuras investigações que analisem a validade convergente do SpeNK-Q.

■ CONCLUSÃO

Neste estudo objetivou-se avaliar a fidedignidade da versão adaptada do SpeNK-Q para o português do Brasil e conclui-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 [comment]. *Pediatrics*. 1998;102(1):137-40. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>
2. Neves ET, Okido ACC, Buboltz FL, Santos RP, Lima RAG. Accessibility of children with special health needs to the health care network. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(Suppl 3):65-71. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>
3. Rucci P, Latour J, Zanello E, Calugi S, Vandini S, Faldella G, et al. Measuring parents' perspective on continuity of care in children with special health care needs. *Int J Integr Care*. 2015;15(4):e046. doi: <http://doi.org/10.5334/ijic.2202>
4. Frey HA, Klebanoff MA. The epidemiology, etiology, and costs of preterm birth. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2016;21(2):68-73. doi: <https://doi.org/10.1016/j.siny.2015.12.011>
5. Braga PP, Sena RR. Becoming a caregiver of premature newborns and the devices part of the continuity of post-discharge care. *Texto Contexto Enferm*. 2017;26(3):e3070016. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017003070016>
6. Granero-Molina J, Medina IMF, Fernández-Sola C, Hernández-Padilla JM, Lasserrotte MDMJ, Rodríguez MDML. Experiences of mothers of extremely preterm infants after hospital discharge. *J Pediatr Nurs*. 2019;5:e2-e8. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.12.003>
7. Fowler C, Green J, Elliott D, Petty J, Whiting L. The forgotten mothers of extremely preterm babies: a qualitative study. *J Clin Nurs*. 2019;28(11-12):2124-34. doi: <https://doi.org/10.1111/jocn.14820>
8. Nascimento ML, Pieszak GM, Arrué AM, Carvalho SORM. Children discharged from neonatal intensive care: implications for the social care networks. *Rev Rene*. 2016;17(5):707-15. doi: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000500017>
9. Berres R, Baggio MA. (Dis)continuation of care of the pre-term newborn at the border. *Rev Bras Enferm*. 2020;3(3): 20180827. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0827>
10. Zanello 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*. 2015;41:7. doi: <https://doi.org/10.1186/s13052-015-0114-x>

11. Aires LCP, Santos EKA, Bruggemann OM, Backes MTS, Costa R. Reference and counter-reference health care system of infant discharged from neonatal unit: perceptions of primary care health professionals. *Esc Anna Nery*. 2017 [cited 2020 Oct 15];21(2):e20170028. Available from: <http://www.scielo.br/j/ean/a/g3L54pyryzYyJNvPZzzVrkj/?lang=en>
12. 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] [abstract]. *J Nurs Sci*. 2018 [cited 2020 Oct 18];(4):12. Chinese. Available from: http://en.cnki.com.cn/Article_en/CJFDTotal-HLXZ201804012.htm
13. Disabkids® Group. Translation and validation procedure: guidelines and documentation form. Leiden: The DISABKIDS® Group; 2004.
14. Andrade RC, Leite ACAB, Alvarenga WA, Martimiano RR, Santos CB, Nascimento LC. Translation and cultural adaptation of the Needs of Parents Questionnaire (NPQ) to be used in Brazil. *Esc Anna Nery*. 2018;22(1):e20170104. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2017-0104>
15. Trevelyan R. Intraclass correlation coefficients: clearing the air, extending some cautions, and making some requests. *Health Serv Outcomes Res Methodol*. 2017;17(2):127-43. doi: <https://doi.org/10.1007/s10742-016-0156-6>
16. Foth T, Efstathiou N, Vanderspank-Wright B, Ufholz LA, Dütthorn N, Zimansky M, et al. The use of Delphi and Nominal Group Technique in nursing education: a review. *Int J Nurs Stud*. 2016;60:112-20. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.04.015>
17. Voutilainen A, Pitkääho 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. *J Adv Nurs*. 2016;72(4):946-57. doi: <https://doi.org/10.1111/jan.12875>
18. Torrentira M. Online data collection as adaptation in conducting quantitative and qualitative research during the COVID-19 pandemic. *Eur J Educ Stud*. 2020;7(11):78-87. doi: <https://doi.org/10.46827/ejes.v7i11.3336>
19. Wolkers PCB, Macedo JCB, Rodrigues CM, Furtado MCC, Mello DF. Primary care for children with type 1 diabetes *mellitus*: caregiver perspectives. *Acta Paul Enferm*. 2017;30(5):451-7. doi: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201700066>

■ Agradecimentos:

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo apoio financeiro para publicação e à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) pela concessão de bolsa de Iniciação Científica.

■ Contribuição de autoria:

Conceituação: Larissa Tassim Luciano Ferreira, Aline Cristiane Cavicchioli Okido.

Análise formal: Larissa Tassim Luciano Ferreira, Patrícia Casale Parra, Aline Cristiane Cavicchioli Okido.

Investigação: Larissa Tassim Luciano Ferreira, Patrícia Casale Parra, Aline Cristiane Cavicchioli Okido.

Metodologia: Larissa Tassim Luciano Ferreira, Patrícia Casale Parra, Aline Cristiane Cavicchioli Okido.

Escrita – rascunho original: Larissa Tassim Luciano Ferreira, Patrícia Casale Parra, Aline Cristiane Cavicchioli Okido.

Escrita – revisão e edição: Aline Cristiane Cavicchioli Okido.

Os autores declaram que não existe nenhum conflito de interesses.

■ Autor correspondente:

Aline Cristiane Cavicchioli Okido

E-mail: alineokido@ufscar.br

Recebido: 22.12.2020

Aprovado: 26.02.2021

Editor associado:

Wiliam Wegner

Editor-chefe:

Maria da Graça Oliveira Crossetti