

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

SARA RAQUEL KUNTZ

**LETRAMENTO EM SAÚDE DE CUIDADORES PRINCIPAIS DE CRIANÇAS COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE HOSPITALIZADAS**

**Porto Alegre
2023**

SARA RAQUEL KUNTZ

**LETRAMENTO EM SAÚDE DE CUIDADORES PRINCIPAIS DE CRIANÇAS COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE HOSPITALIZADAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do título Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde

Linha de Pesquisa: Cuidado de enfermagem na saúde da mulher, criança, adolescente e família

Orientador: Profº Dr. William Wegner

Porto Alegre

2023

CIP - Catalogação na Publicação

Kuntz, Sara Raquel

Letramento em saúde de cuidadores principais de crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas / Sara Raquel Kuntz. -- 2023.

134 f.

Orientador: Wiliam Wegner.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2023.

1. Letramento em saúde. 2. Criança. 3. Educação em saúde. 4. Enfermagem pediátrica. 5. Segurança do paciente. I. Wegner, Wiliam, orient. II. Título.

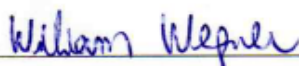
SARA RAQUEL KUNTZ

**PERFIL DAS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE
HOSPITALIZADA E O LETRAMENTO EM SAÚDE DO CUIDADOR
PRINCIPAL.**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 07 de julho de 2023.

BANCA EXAMINADORA



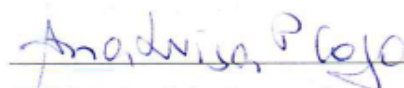
Prof. Dr. William Wegner
Presidente da Banca – Orientador

PPGENF/UFRGS



Documento assinado digitalmente
KATARINNE LIMA MORAES
Data: 08/07/2023 10:44:29-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Profª Dra. Katarinne Lima Moraes
Membro da banca
Universidade de Brasília – UnB



Profª Dra. Ana Luísa Petersen Cogo

Membro da banca

PPGENF/UFRGS



Profª Dra. Alessandra Vaccari

Membro da banca

PPGENF/UFRGS

Dedico este trabalho a todos os meus pequenos e queridos pacientes e suas famílias que enfrentam batalhas diárias pela dádiva da vida. Que de alguma forma este trabalho chegue em forma de cuidado.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Bernandete e Jorge, por me darem a vida e os valores necessários para vivê-la. Por caminharem comigo em busca de mais um sonho, muitas vezes sacrificando os seus sonhos em favor dos meus. Por acreditarem em mim mais que eu mesma e nunca me deixarem desistir da caminhada.

Ao meu noivo, amigo e companheiro, Adriano, por confiar em mim e em nós, sendo um pilar forte nos momentos difíceis. Obrigado por suportar meu mau humor constante nos últimos meses e pela motivação diária. Pelo amor, carinho e companheirismo dedicados a mim.

Aos amigos que compreenderam minhas ausências, vivenciaram comigo a construção dessa conquista e seguem dividindo os bons e os maus momentos, obrigado por cada sorriso, abraço e pelo ombro amigo de sempre.

Aos muitos amigos e colegas que me ajudaram de alguma forma. Dedico um agradecimento especial e eterno à amiga Jessica Harter pelo suporte intelectual e apoio constante, aos colegas e amigos, Evelize Moraes e Vinicius Oliveira pela empatia e cuidados.

Aos membros da equipe de coleta dos dados que foram fundamentais para a execução do estudo. Agradeço imensamente, em especial, a Thailine Stodulski Theis pela entrega e comprometimento com a missão.

Ao meu orientador, Wiliam, pelo acolhimento, paciência e saberes compartilhados.

Aos membros da banca por terem aceitado participar desse momento e por compartilharem seus conhecimentos.

A todos aqueles que de alguma forma me auxiliaram nesses anos conturbados, cheios de mudanças, acreditando e confiando em mim. Além de muito agradecer, quero também me desculpar por todos os momentos de ausência (eu sei que foram muitos).

“Não basta saber ler que ‘Eva viu a uva’. É preciso compreender qual a posição que Eva ocupa no seu contexto social, quem trabalha para produzir a uva e quem lucra com esse trabalho” — Paulo Freire in Moacir Gadotti, Paulo Freire: Uma Biobibliografia, 1996.

RESUMO

KUNTZ, S.R. **Letramento em saúde dos cuidadores principais de crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas**. 2023. 134p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2023.

Introdução: o letramento em saúde do cuidador é um importante componente para a prestação do cuidado seguro e de qualidade às crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) no domicílio. Com a complexidade dos cuidados, essas crianças apresentam maiores riscos de sofrer eventos adversos relacionados a falhas na prestação do cuidado no domicílio. Condições inadequadas de letramento em saúde do cuidador estão associadas a piores resultados na própria saúde e da CRIANES.

Objetivo geral: analisar as condições de letramento em saúde de cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas. **Método:** transversal, descritivo e analítico. Realizado nas Unidades Pediátricas de uma instituição de grande porte do Sul do Brasil, com 139 cuidadores principais, maiores de 18 anos, que tinham o português como sua língua usual e que acompanhavam a hospitalização das CRIANES com idade inferior a 12 anos, pelas quais eram responsáveis. Foi excluído aquele indivíduo que se identificou como cuidador principal mas que a criança hospitalizada não foi identificada como CRIANES após a aplicação do *Children with Special Health Care Needs Screener (CSHCN Screener®)* ou era institucionalizada. Para a coleta dos dados utilizou-se a versão brasileira do instrumento *CSHCN Screener®*, o questionário de caracterização dos participantes e o questionário HLQ-Br. Os dados foram analisados por estatística descritiva e inferencial por meio do *Statistical Package for Social Sciences (SPSS/PASW)* versão 27.0. O nível de significância adotado foi de 5% ($p \leq 0,05$). O estudo teve seu projeto aprovado sob o parecer nº 5.751.478. **Resultados:** entre as 139 CRIANES, 69 (49,6%) foram identificadas na combinação dos três domínios de necessidades de saúde, 62 (44,6%) combinavam os domínios dependência de medicamentos e uso de serviços de saúde e somente 3 (2,2%) necessitavam apenas de serviços de saúde. A proporção de CRIANES que possuem limitação funcional foi significativamente superior no grupo que tem as causas congênitas como origem das necessidades especiais de saúde ($p = 0,000$) e no grupo que necessita de cuidados tecnológicos ($p = 0,002$). Os cuidadores principais eram maioria mães (84,2%), tinham o ensino médio completo (55%), eram trabalhadoras inativas (79%) e a renda familiar era de um a dois salários mínimos (73,4%). Potencialidades no letramento em saúde foram identificadas nas escalas “Avaliação das informações sobre saúde” com média de $3,1 \pm 0,453$ e “Capacidade de interagir ativamente com os profissionais de saúde” com média de $4,00 \pm 0,57$. Limitações foram identificadas nas escalas “Cuidado ativo da saúde” com média de $2,82 \pm 0,51$, “Suporte social para saúde” com média de $2,96 \pm 0,59$ e “Capacidade de encontrar boas informações sobre saúde” com média de $3,60 \pm 0,64$. **Conclusão:** as CRIANES foram predominantemente descritas no conjunto dos três domínios de necessidades especiais de saúde e demandam cuidados específicos e complexos ao cuidador principal no domicílio. Esses que apresentam limitações no letramento em saúde, prejudicando decisões e desfechos em saúde no contexto do cuidado às CRIANES no domicílio.

Descritores: Letramento em saúde; Criança; Educação em saúde; Cuidadores; Enfermagem pediátrica; Segurança do paciente.

ABSTRACT

KUNTZ, S.R. **Health literacy of primary caregivers of hospitalized children with special health needs.** 2023. 134p. Dissertation (Master's in Nursing) - School of Nursing, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2023.

Introduction: Caregiver health literacy is an important component for providing safe and quality care to children with special health needs at home. Due to the complexity of care, these children are at greater risk of suffering adverse events related to failures in the provision of care at home. Inadequate caregiver health literacy conditions are associated with worse health outcomes for themselves and for CSHCN. **General objective:** to analyze the health literacy conditions of caregivers of hospitalized children with special health needs. **General objective:** analyze the health literacy conditions of caregivers of hospitalized children with special health needs. **Method:** transversal, descriptive and analytical. Carried out in the Pediatric Units of a large institution in the South of Brazil, with 139 main caregivers over 18 years of age, who had Portuguese as their usual language and who monitored the hospitalization of CSHCN under the age of 12, for whom they were responsible. Individuals were excluded if they identified themselves as the main caregiver but the hospitalized child was not identified as CSHCN after applying the Children with Special Health Care Needs Screener (CSHCN Screener®) or was institutionalized. To collect data, the Brazilian version of the CSHCN Screener® instrument, the participant characterization questionnaire and the HLQ-Br questionnaire were used. Data were analyzed using descriptive and inferential statistics using the Statistical Package for Social Sciences (SPSS/PASW) version 27.0. The significance level adopted was 5% ($p \leq 0.05$). The study project was approved under opinion n°. 5,751,478. **Results:** among the 139 CSHCN, 69 (49.6%) were identified in the combination of the three domains of health needs, 62 (44.6%) combined the domains of medication dependence and use of health services and only 3 (2.2%) only needed health services. The proportion of CSHCN who have functional limitations was significantly higher in the group that has congenital causes as the origin of special health needs ($p = 0.000$) and in the group that requires technological care ($p = 0.002$). The main caregivers were mostly mothers (84.2%), had completed high school (55%), were inactive workers (79%) and had a family income of one to two minimum wages (73.4%). Potentials in health literacy were identified in the scales "Evaluation of health information" with an average of 3.13 ± 0.45 and "Ability to actively interact with health professionals" with an average of 4.00 ± 0.57 . Limitations were identified in the scales "Active health care" with a mean of 2.82 ± 0.51 , "Social support for health" with a mean of 2.96 ± 0.59 and "Ability to find good health information" with a mean of 3.60 ± 0.64 . **Conclusion:** CSHCN were predominantly described in the three domains of special health needs and require specific and complex care from the main caregiver at home. Those who have limitations in health literacy, hindering health decisions and outcomes in the context of caring for CSHCN at home.

Descriptors: Health Literacy; Child; Health Education; Caregivers; Pediatric nursing; Patient Safety.

RESUMEN

KUNTZ, S.R. **Alfabetización en salud de los cuidadores primarios de niños hospitalizados con necesidades especiales de salud.** 2023. 134p. Tesis (Maestría en Enfermería) - Escuela de Enfermería, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2023.

Introducción: la alfabetización en salud de los cuidadores es un componente importante para brindar atención segura y de calidad a niños con necesidades especiales de salud en el hogar. Debido a la complejidad del cuidado, estos niños tienen mayor riesgo de sufrir eventos adversos relacionados con fallas en la prestación de cuidados en el hogar. Las condiciones inadecuadas de alfabetización en salud de los cuidadores se asocian con peores resultados de salud para ellos mismos y para las NSHCN. **Objetivo general:** analizar las condiciones de alfabetización en salud de los cuidadores de niños hospitalizados con necesidades especiales de salud. **Método:** transversal, descriptivo y analítico. Realizado en las Unidades de Pediatría de una gran institución del Sur de Brasil, con 139 cuidadores principales mayores de 18 años, que tenían como idioma habitual el portugués y que acompañaban la internación de CSHCN menores de 12 años, para quienes fueron responsable. Se excluyeron las personas que se identificaron como cuidadores principales pero el niño hospitalizado no fue identificado como CSHCN después de aplicar el Children with Special Health Care Needs Screener (CSHCN Screener®) o estaba institucionalizado. Para la recolección de datos se utilizó la versión brasileña del instrumento CSHCN Screener®, el cuestionario de caracterización de participantes y el cuestionario HLQ-Br. Los datos se analizaron mediante estadística descriptiva e inferencial utilizando el Paquete Estadístico para Ciencias Sociales (SPSS/PASW) versión 27.0. El nivel de significancia adoptado fue del 5% ($p \leq 0,05$). El proyecto de estudio fue aprobado bajo dictamen nº 5.751.478. **Resultados:** entre las 139 CSHCN, 69 (49,6%) fueron identificadas en la combinación de los tres dominios de necesidades de salud, 62 (44,6%) combinaron los dominios de dependencia de medicamentos y uso de servicios de salud y solo 3 (2,2%) solo necesitaban servicios de salud. La proporción de CSHCN que presentan limitaciones funcionales fue significativamente mayor en el grupo que tiene causas congénitas como origen de necesidades especiales de salud ($p = 0,000$) y en el grupo que requiere cuidados tecnológicos ($p = 0,002$). Los cuidadores principales eran en su mayoría madres (84,2%), habían completado la secundaria (55%), eran trabajadores inactivos (79%) y tenían un ingreso familiar de uno a dos salarios mínimos (73,4%). Se identificaron potenciales en alfabetización en salud en las escalas "Evaluación de la información en salud" con un promedio de $3,13 \pm 0,45$ y "Capacidad para interactuar activamente con los profesionales de la salud" con un promedio de $4,00 \pm 0,57$. Se identificaron limitaciones en las escalas "Atención activa a la salud" con media de $2,82 \pm 0,51$, "Apoyo social a la salud" con media de $2,96 \pm 0,59$ y "Capacidad para encontrar buena información de salud" con media de $3,60 \pm 0,64$. **Conclusión:** las NSHCN se describieron predominantemente en los tres dominios de necesidades especiales de salud y requieren atención específica y compleja por parte del cuidador principal en el hogar. Quienes tienen limitaciones en la alfabetización en salud, lo que dificulta las decisiones y resultados de salud en el contexto del cuidado de NSHCN en el hogar.

Descriptor: Alfabetización en Salud; Niño; Educación en Salud; Cuidadores; Enfermería Pediátrica; Seguridad del Paciente.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 – Definições do letramento em saúde mais utilizadas na literatura, conforme autor e ano de publicação.....	23
Quadro 2 – Etapas realizadas na construção do Health Literacy Questionnaire – HLQ.....	31
Quadro 3 - Estudos brasileiros que aplicaram o instrumento HLQ-Br.....	33
Quadro 4 – Parte 1 das escalas e intencionalidade dos constructos do Health Literacy Questionnaire.....	41
Quadro 5 – Parte dois das escalas e intencionalidade dos constructos do Health Literacy Questionnaire.....	42
Quadro 6 – Associações entre o esquema de letramento em saúde de Nutbeam (2000) e o Health Literacy Questionnaire – HLQ desenvolvido por Osborne (2013), aplicado neste estudo utilizando o HLQ-Br.....	43
Figura 1 – HLQ-Br: escalas com respectivos números de itens e opções de respostas e suas pontuações.....	39

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização das 139 CRIANES hospitalizadas em uma instituição de referência do Sul do Brasil.....	52
Tabela 2 – Caracterização das necessidades especiais de 139 CRIANES hospitalizadas em uma instituição de referência do Sul do Brasil.....	52
Tabela 3 – Distribuição das 139 CRIANES por domínios e por respostas afirmativas dos respectivos itens da versão brasileira do Children With Special Health Care Needs Screener.....	54
Tabela 4 – Associação das características das crianças com necessidades especiais de saúde com os respectivos domínios obtidos do CSHCN Screener.....	55
Tabela 5 - Escores médios das escalas e dos itens do HLQ-Br que indicam maiores limitações e potencialidades do letramento em saúde de 139 cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde.....	76
Tabela 6 – Correlação entre os escores médios das escalas do HLQ-Br com as características socioeconômicas dos cuidadores principais de CRIANES (n=139) e o número de hospitalizações dessas crianças.....	77
Tabela 7 – Associação das condições de letramento em saúde dos cuidadores principais de CRIANES (n = 139) conforme o questionário HLQ-Br e as variáveis rede de apoio para o cuidado e as fontes de informação sobre saúde.....	79
Tabela 8 – Diferenças evidenciadas na comparação entre as médias das quatro combinações de domínios de necessidades especiais de saúde das CRIANES nas nove escalas do HLQ-Br.....	80

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AD – Atenção Domiciliar
AMA – *American Medical Association*
ANOVA – Análise de Variância
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
CDT – Criança Dependente de Tecnologias
CRIANES – Crianças com necessidades especiais de saúde
CSHCN – *Children with Special Health Care Needs*
CYSHCN – *Children and Youth with Special Health Care Needs*
eHEALS – *eHealth Literacy Scale*
HCPA – Hospital de Clínicas de Porto Alegre
HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana
HLQ – *Health Literacy Questionnaire*
HLS-EU-Q – *European Health Literacy Survey Questionnaire shortshort*
IOM – *Institute of Medicine*
LFS – Letramento Funcional em Saúde
LS – Letramento em Saúde
MCHB – *Maternal and Child Health Bureau*
MS – Ministério da Saúde
NVS – Newest Vital Sign
OMS – Organização Mundial da Saúde
REALM – *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine*
SAD – Serviço de Atenção Domiciliar
SAHLSA – *Short Assessment of Health Literacy for Spanishspeaking Adults*
SPSS – *Statistical Package for Social Sciences*
STROBE – *The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology*
S-TOHFLA – *Short Test of Functional Health Literacy in Adults*
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TLS – Teste de Letramento em Saúde
TOHFLA – *Test of Functional Health Literacy In Adults*
UFRGS – Universidade Federal do Rio Grande do Sul
WHO – *World Health Organization*

SUMÁRIO

RESUMO	7
1. INTRODUÇÃO	11
2. OBJETIVOS	16
2.1 Objetivo Geral	16
2.2 Objetivos Específicos	16
3. REVISÃO DA LITERATURA	17
3.1 Crianças com necessidades especiais de saúde e seu itinerário terapêutico	17
3.2 Cuidador principal como protagonista do cuidado seguro no domicílio da criança com necessidades especiais de saúde	20
3.3 Letramento em saúde	22
3.4 Instrumentos de avaliação do letramento em saúde	27
4. MÉTODO	34
4.1 Delineamento do Estudo	34
4.2 Campo de Estudo	34
4.3 População e Amostra	35
4.4 Procedimentos para a Coleta dos Dados	36
4.5 Análise dos Dados	40
4.6 Aspectos Éticos	44
5 RESULTADOS	46
5.1 Artigo 1 – Perfil das crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas em hospital de grande porte: características e demandas de cuidado	46
5.2 Artigo 2 – Letramento em saúde dos cuidadores principais de crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas	67
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	94
REFERÊNCIAS	97
APÊNDICES	107
APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	107
APÊNDICE B - DECLARAÇÃO DE CUMPRIMENTO DA LGPD	109
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	110
ANEXOS	112

ANEXO A - CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS SCREENER (CSHCN SCREENER®)	112
ANEXO B – VERSÃO PORTUGUÊS BRASILEIRO DO “ <i>HEALTH LITERACY QUESTIONNAIRE – HLQ</i> ”	113
ANEXO C - CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE	118

1. INTRODUÇÃO

O letramento em saúde é um componente importante para a prestação de cuidados seguros e de alta qualidade. Sendo assim, um tema de grande relevância para os profissionais que dedicam seus cuidados às crianças com doenças crônicas e seus cuidadores. Em especial o enfermeiro, o qual é reconhecido como o profissional de referência para realizar as orientações necessárias aos cuidadores, com o objetivo de proporcionar a prestação do cuidado seguro e com qualidade a essas crianças no domicílio (MORRISON *et al.*, 2019; FORONDA *et al.*, 2020).

Atualmente em nosso país não há um consenso sobre a melhor tradução para expressão inglesa “*health literacy*”, diferentes traduções são aplicadas em diversos contextos (SOARES *et al.*, 2004). Neste estudo, utilizaremos o termo letramento em saúde.

Conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS), [TEXTO SUPRIMIDO] (WHO, 2021).

Por meio da *Comission on Social Determinants of Health*, o letramento em saúde foi considerado pela OMS [TEXTO SUPRIMIDO] (WHO, 2008).

[TEXTO SUPRIMIDO]. Apesar da relevância, no Brasil não há políticas públicas para a promoção do letramento em saúde, nem mesmo estudos com dados de alcance nacional que demonstrem as condições de letramento em saúde da população e como essa realidade interfere no cuidado à saúde individual e comunitária (MORAES *et al.*, 2021).

O baixo letramento em saúde é considerado um problema de saúde pública que impacta negativamente e pode comprometer o estado de saúde pessoal e coletivo (HABABAH *et al.*, 2019; CANGUSSÚ *et al.*, 2021). Está relacionado a um raso conhecimento e práticas controversas de saúde, com consequente utilização inapropriada dos serviços de saúde, causando maiores custos e piores resultados de saúde (BUHR; TANNER, 2020).

Sabe-se que o letramento em saúde inadequado da população adulta está relacionado com maus resultados de saúde (NETO *et al.*, 2019). Os pais de crianças representam um conjunto crítico entre essa população adulta, pois além de serem responsáveis por sua própria vida e saúde, também devem zelar pela saúde e bem-estar de seus filhos (BUHR; TANNER, 2020).

Para a prevenção e resolução de problemas relacionados à saúde, as crianças dependem de seus cuidadores e, quando estes têm conhecimentos e habilidades escassos para tais resoluções, as crianças são diretamente afetadas (LAWRENCE *et al.*, 2021). Agrava-se essa situação diante das crianças com doenças crônicas complexas, as quais necessitam de cuidados especiais no domicílio (BORGES *et al.*, 2017).

[TEXTO SUPRIMIDO]

No Brasil, essa população recebe a denominação de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), as quais apresentam condições aumentadas de risco físico, de desenvolvimento, comportamental ou emocional e, muito frequentemente, necessitam de cuidados especiais e permanentes para manutenção de sua saúde, além do exigido habitualmente pelas crianças. Devido a essas condições, necessitam maior utilização dos serviços de saúde e atendimento de diferentes profissionais de múltiplas especialidades (CABRAL; MORAES, 2015; BRENEOL *et al.*, 2017; McPHERSON *et al.*, 1998; ARRUÉ *et al.*, 2016).

Elaborou-se no ano de 2001, nos EUA, o instrumento *Children with Special Health Care Needs Screener (CSHCN Screener®)*, com a finalidade de identificar as crianças com necessidades especiais de saúde dentro do conjunto geral da população infantil dos EUA. Atualmente, este instrumento é utilizado como ferramenta de base populacional para estimar a prevalência de CRIANES norte-americanas (BETHELL *et al.*, 2002; BETHELL *et al.*, 2015).

No Brasil, embora haja dados populacionais de pessoas com doenças crônicas que embasam políticas públicas para atender as necessidades dessa população, o grupo CRIANES, mesmo diante de todas as suas especificidades, ainda não é identificado nacionalmente (BARREIROS *et al.*, 2020). Em estudo realizado por Arrué *et al.* (2022), em três municípios das regiões sul e sudeste do Brasil que são referência de atendimento infantil, a prevalência de CRIANES foi de 25,3% (IC 95%: 21,0 a 30,0). A maioria requer o uso prolongado de medicamentos ou de serviços de saúde para uma condição crônica atual.

O *CSHCN Screener®*, traduzido para o português e validado somente no ano de 2016, é formado por cinco perguntas estruturadas que devem ser respondidas por quem presta os cuidados às crianças. O instrumento possibilita, além de permitir a identificação da prevalência de CRIANES, também a avaliação dos seguintes domínios de necessidades especiais de saúde: Uso de Medicamentos, Uso de

Serviços e Saúde e Limitação Funcional, os quais geram demandas de cuidados contínuos e complexos (ARRUÉ *et al.*, 2016).

Os cuidadores, nesses casos, executam importante tarefa para coordenar e gerenciar os devidos cuidados especializados, visto que, para essas crianças, normalmente são necessários métodos de tratamento aprimorados, horários de medicação atribulados e diversas consultas. Ou seja, uma gama de desafios se interpõe, os quais são, muitas vezes, ocasionados pelo próprio sistema de saúde (LAWRENCE *et al.*, 2021).

Existem crescentes indicativos de que o inadequado letramento em saúde dos cuidadores relaciona-se a uma sucessão de maus resultados para a saúde da criança com necessidades especiais de saúde. Erros na administração de medicamentos, idas desnecessárias ao serviço de emergência e piora do controle e/ou agravamento da doença estão dentre esses resultados (SILVEIRA *et al.*, 2021; GLICK *et al.*, 2020a; BORGES *et al.*, 2017).

Apesar de o processo de cuidado de uma CRIANES se iniciar durante a hospitalização, após a alta hospitalar é a família que irá desenvolver os cuidados. Tais práticas, entretanto, por vezes são complexas e nem sempre as famílias possuem a estrutura e o devido preparo para desenvolvê-las, situação que pode causar estresse, angústia e insegurança diante das incertezas que se apresentam no cotidiano e a carência de suporte para tal prática (PRECCE *et al.*, 2020).

De modo geral, os cuidadores principais das CRIANES são em sua maioria mães, na faixa etária dos 20 aos 50 anos, com ensino médio completo, possuem baixa renda familiar e não trabalham fora de casa, dedicando-se exclusivamente para as demandas de cuidados da CRIANES (SOUSA *et al.*, 2022; MENDES *et al.*, 2022; BASTOS *et al.*, 2022; ARRUÉ *et al.*, 2022; CUSTODIO *et al.*, 2023). [TEXTO SUPRIMIDO]

Embora existam investimentos recentes para qualificar o processo de transição do cuidado, a comunicação entre profissionais da saúde e o familiar cuidador ainda é frágil. A associação entre a complexidade dos cuidados e o inadequado letramento em saúde resulta em falhas constantes dos cuidadores no entendimento e consequente adesão às orientações de alta hospitalar das CRIANES (GLICK *et al.*, 2020b).

Nesta relação de profissionais da saúde e cuidador é possível identificar barreiras que frequentemente dificultam a efetividade dessa comunicação. Tais

barreiras se originam tanto na dificuldade dos profissionais da saúde em fornecer informações em uma linguagem clara e utilizar métodos adequados para esse processo, bem como por parte do cuidador, na forma como recebe, processa e aplica essas informações para o cuidado da criança.

Os cuidadores demonstram interesse e necessidade em receber orientações e informações sobre o diagnóstico e os cuidados, assim como preocupam-se com as necessidades de novas habilidades para cuidar da criança no domicílio. Porém, apesar de desejarem informações, referem ter sua capacidade de assimilá-las afetada pelo estresse emocional imediatamente após a descoberta do diagnóstico. Apresentam também sobrecarga com a complexidade e o excesso de informações fornecidas em um curto espaço de tempo, o que pode comprometer o aprendizado e, por consequência, a segurança no cuidado da criança no domicílio (XAVIER *et al.*, 2020).

A falta de prestação da educação adequada, pela equipe multiprofissional, ou a não compreensão das orientações, pelos cuidadores, pode influenciar negativamente na segurança do cuidado a essa criança e nos resultados do tratamento. Em ambos os casos, há uma relação com o letramento em saúde inadequado, tanto do profissional quanto do cuidador. A administração equivocada de medicamentos no ambiente doméstico ou a inaptidão do familiar para identificar e procurar tratamento imediato para uma criança que está com complicações passíveis de óbito, são exemplos dessa situação (MORRISON *et al.*, 2019; GLICK *et al.*, 2020a).

[TEXTO SUPRIMIDO]

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

[TEXTO SUPRIMIDO]

2.2 Objetivos Específicos

- a. [TEXTO SUPRIMIDO]
- b. Verificar a associação entre o perfil e as demandas de cuidados das crianças com necessidades especiais de saúde e as condições de letramento em saúde de seus cuidadores principais.

3. REVISÃO DA LITERATURA

3.1 Crianças com necessidades especiais de saúde e seu itinerário terapêutico

Em meio ao vasto grupo de doenças classificadas como crônicas que acometem as crianças, existe um subgrupo denominado de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), as quais necessitam de assistência contínua e por longo período, que supera aquela exigida pelas outras crianças da mesma faixa etária (CABRAL; MORAES, 2015). Essa condição de saúde pode durar a vida toda ou pode cessar ao fim do tratamento ou reabilitação. Este conceito tornou-se mais abrangente e inclusivo, com vistas a proporcionar um cuidado integral por meio de um sistema de saúde global (BETHELL, *et al.*, 2015).

Constam na literatura diversas denominações para esse subgrupo de crianças. Os primeiros pesquisadores que caracterizaram essa população a nominaram como *Children with Special Health Care Needs*, nos Estados Unidos da América (McPHERSON *et al.*, 1998). Recentemente, outras nomenclaturas foram apresentadas para este mesmo grupo, tais como crianças com complexidade médica (COHEN *et al.*, 2018) e crianças com doenças que limitam a vida (DECOURCEY *et al.*, 2018).

As CRIANES são caracterizadas a partir de conjuntos de fragilidades clínicas associado a condições crônicas, físicas, de desenvolvimento, comportamental ou emocional, requerendo, assim, uma utilização maior dos serviços de saúde e atendimento por diferentes profissionais das mais diversas especialidades (CABRAL; MORAES, 2015; GOÉS; CABRAL, 2017; PRECCE *et al.*, 2020).

No Brasil, a classificação das CRIANES se dá de acordo com as demandas de cuidados definida em seis conjuntos: No primeiro conjunto - cuidados em relação ao desenvolvimento: são incluídas aquelas crianças que apresentam alguma doença neuromuscular ao qual necessitam de reabilitação psicomotora e apoio social devido às limitações funcionais e incapacitantes. Já o segundo conjunto - cuidados tecnológicos: inclui crianças que fazem uso de dispositivos mantenedores da vida, como gastrostomia, traqueostomia, cateteres, dentre outros. No Terceiro conjunto - cuidados medicamentosos: estão as crianças que dependem de medicamentos, ou seja, as que fazem uso contínuo de medicações, a exemplo dos cardiotônicos, anti

convulsivantes, antirretrovirais entre outras medicações (CABRAL; MORAES, 2015; GOÉS; CABRAL, 2017; PRECCE *et al.*, 2020).

No quarto conjunto - cuidados habituais modificados: estão as crianças que precisam de tecnologias adaptativas nos cuidados cotidianos e nas atividades de vida diária para locomoverem-se, alimentarem-se e demais atividades do cotidiano da criança. O quinto conjunto - cuidados mistos: há uma combinação de uma ou mais demandas, excluindo-se a tecnológica. E por fim, o sexto conjunto - cuidados clinicamente complexos: há uma combinação de todas as anteriores, incluindo o manejo de tecnologias de suporte de vida (CABRAL; MORAES, 2015; GOÉS; CABRAL, 2017).

De acordo com estudo realizado na Austrália por Huang *et al.* (2020), constatou-se que a prevalência de CRIANES em crianças entre 4 e 15 anos foi de 16,1%. Além disso, as CSHCN apresentaram uma maior tendência a serem do sexo masculino, viver fora de grandes centros urbanos, possuir mães com menor nível de escolaridade e falar o idioma inglês em casa. A pesquisa também revelou que a faixa etária com maior proporção de CRIANES foi a mais avançada, entre 8 e 15 anos.

[TEXTO SUPRIMIDO]

No contexto assistencial à CRIANES no Brasil, a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, redefinida pela Portaria nº 483/14 do Ministério da Saúde (MS), tem o intuito de atender à necessidade de um processo contínuo de cuidado a essas pessoas, preconizando atenção integral em todos os pontos da rede, com realização de ações e serviços de promoção e proteção, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos e manutenção da saúde (BRASIL, 2014; NÓBREGA *et al.*, 2017).

Embora essa Portaria tenha o propósito de abranger todo o ciclo vital, ações direcionadas especificamente à criança/adolescente com doença crônica não são explicitadas. Tendo em vista as especificidades dessa população, reconhece-se uma lacuna importante na política pública nacional que expõe esses indivíduos à maior vulnerabilidade na medida em que os serviços não estão preparados e abertos para recebê-los e dar respostas efetivas aos seus problemas crônicos de saúde, repercutindo na continuidade do cuidado (NÓBREGA *et al.*, 2017).

Os serviços de atenção primária são apontados pelas famílias de CRIANES como de difícil acesso, acolhimento precário e despreparo dos profissionais frente às demandas de cuidado apresentadas pelas CRIANES. A precariedade no atendimento

resulta na procura de serviços de nível secundário e terciário, pois estes atendem as demandas de cuidados exigidas pelas CRIANES e são reconhecidos como resolutivos. Os serviços de pronto-atendimento são priorizados por sua agilidade e resolutividade, independente do horário de atendimento. Os familiares cuidadores dessas crianças percorrem diversos segmentos de saúde em busca do tratamento adequado (NEVES *et al.*, 2019; CASACIO *et al.*, 2022).

As CRIANES, em especial as que demandam cuidados complexos, comumente necessitam de longos períodos de hospitalização antes que a transição do cuidado hospitalar para o domiciliar possa ser realizada. A desospitalização, entretanto, só pode ocorrer de forma segura e responsável com um planejamento cuidadoso e sistemático, que engloba toda a rede de saúde, desde a equipe hospitalar, a equipe de cuidados domiciliares, a atenção básica e, principalmente, a família. É fundamental que os cuidados anteriormente prestados no hospital sejam mantidos em casa de forma contínua, garantindo-se assim o bem-estar da criança e prevenindo a necessidade de reinternações. Tendo em vista a complexidade e a intensidade dos cuidados exigidos pelas CRIANES, o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) é indispensável para fornecer assistência a esse grupo de crianças e suas famílias (ROSSETTO *et al.*, 2019; RAMALHO *et al.*, 2022; TRES *et al.*, 2022; BEZERRA *et al.*, 2023).

O Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), definido pela Portaria nº 825/2016, é uma política que integra a rede de atenção à saúde, reconhecido como um serviço complementar aos cuidados realizados pelos serviços da atenção primária e os de urgência e que substitui ou complementa a hospitalização, garantido a continuidade do cuidado pelo conjunto de ações de promoção, prevenção, tratamentos, reabilitação e palição. Conforme a Portaria definidora, a atenção domiciliar é dividida em três modalidades. A modalidade AD1 inclui usuários que necessitam de cuidados de menor frequência, portanto a assistência é prestada pelas equipes da atenção primária à saúde. Já os indivíduos que se encaixam nas modalidades AD2 e AD3 são aqueles que apresentam doenças agudas, doenças crônicas agudizadas, crônico-degenerativas e aqueles que necessitam de cuidados paliativos. Os quais são pacientes que comumente exigem inúmeros cuidados complexos e que necessitam de dispositivos tecnológicos para manutenção da vida (BRASIL, 2016).

O SAD tem como principais objetivos reduzir a demanda nos serviços hospitalares, humanizar a atenção à saúde e promover a autonomia dos usuários.

Desde a sua implementação os serviços estão se estruturando e buscando atender às demandas das CRIANES e seus direitos legais, porém essa é uma política considerada recente no país e que ainda não está implementada e estruturada em todo o território nacional. Estudos evidenciam a importância do SAD para as CRIANES e, sobretudo, para as suas famílias. A falta de assistência a essas crianças e suas famílias após a alta hospitalar aumenta consideravelmente os riscos de reinternações da criança pelo fato de os cuidados não serem realizados corretamente no domicílio no processo de desospitalização (BRASIL, 2016; TRES *et al.*, 2022; BEZERRA *et al.*, 2023).

O sucesso na prestação da assistência pelo cuidador familiar à CRIANES no domicílio está diretamente ligado a eficiência e qualidade dos profissionais e da rede de serviços de saúde que os assistem. O planejamento da alta hospitalar atrelado ao processo de orientação minucioso, corretamente conduzido, com informações precisas, iniciado muito antes da desospitalização e continuado pelos demais serviços da rede, possibilita ao cuidador condições para prestação do cuidado seguro e de qualidade à CRIANES no domicílio (DIAS *et al.*, 2019; SILVA *et al.*, 2021; KLEIN *et al.*, 2021).

3.2 Cuidador principal como protagonista do cuidado seguro no domicílio da criança com necessidades especiais de saúde

O domicílio é um dos principais espaços de convívio e de cuidado à criança com necessidades especiais de saúde. A família é a essência fundamental para garantir o tratamento apropriado e constante a essa criança. Com frequência, este cuidado é centrado em um único membro da família, sendo este o cuidador principal da criança, tanto no cenário domiciliar quanto na hospitalização (DIAS *et al.*, 2019; SILVEIRA *et al.*, 2021).

Diversas pesquisas apontam a figura materna como sendo o cuidador principal dessas CRIANES, algumas inclusive, a identificam como o único familiar responsável por todos os cuidados demandados pela criança, sejam eles básicos ou complexos. Além de garantir o bem estar das CRIANES, esse cuidador executa cuidados como, a administração de medicamentos de uso contínuo, manuseio de dispositivos tecnológicos e precisa saber identificar possíveis alterações clínicas na criança que necessitam de atendimento de urgência, além de ser responsável por coordenar

diversos horários para diferentes medicamentos e consultas com especialistas e gerenciar o quantitativo de medicamentos e suprimentos necessários para atender a demanda no domicílio (LUZ *et al.*, 2019; CARVALHO *et al.*, 2021; ARRUÉ *et al.*, 2022; BASTOS *et al.*, 2022; CHAVES *et al.*, 2022; CUSTODIO *et al.*, 2023),

A mãe como cuidadora principal, na maioria das vezes, abandona seu trabalho para se dedicar exclusivamente à criança, fica sobrecarregada, sem disponibilidade de tempo para cuidar de si e para lazer, também é responsável por cuidar dos afazeres domésticos e dos outros filhos, gerando sentimentos de tristeza, ansiedade e incapacidade, impactando diretamente na sua qualidade de vida e, inclusive na capacidade de exercer o cuidado a CRIANES de forma segura. O pai também está inserido no tratamento das CRIANES, compartilhando, assim, a intimidade de seu filho e o cuidado com a criança, mas o fato de estarem vinculados ao sustento da família, muitas vezes, a sobrecarga fica com a cuidadora principal, a mãe (CUSTODIO *et al.*, 2023; HOLMES *et al.*, 2023). Outras realidades também são demonstradas nos estudos nos quais, avós, tios e vizinhos são fonte de apoio ao cuidado das CRIANES (CABRAL; MORAES, 2015; LUZ *et al.*, 2019; CARVALHO *et al.*, 2021).

O processo educativo do cuidador deve ser realizado desde o início da internação e se prolongar até a alta hospitalar. Porém, não raras vezes, essa transição do cuidado hospitalar para o domicílio ocorre de forma prematura e abrupta, sem que o cuidador tenha o preparo e a estrutura adequados para desempenhar essa importante função de prestar cuidados muitas vezes complexos as CRIANES no domicílio (GLICK *et al.*, 2019; SILVA *et al.*, 2021; KLEIN *et al.*, 2021).

Os profissionais de saúde devem utilizar o diálogo permanente e o ensino dos cuidados básicos e específicos, visando o desenvolvimento de habilidades e atitudes fundamentais para o retorno seguro e menos traumático ao domicílio. A realização da educação do cuidador das CRIANES deve ser de responsabilidade multiprofissional, de forma que todos os profissionais participantes do cuidado dessa criança estejam inteirados desse processo, independentemente de quem esteja provendo a educação (KUNTZ *et al.*, 2021; PIMENTA *et al.*, 2020).

Nesse cenário, o enfermeiro lidera o processo de ensino-aprendizagem do cuidador com eficácia quando transmite as informações, demonstra as técnicas específicas e observa a reprodução das orientações pelo cuidador (GOÉS; CABRAL, 2017; DIAS *et al.*, 2019). O enfermeiro tem se destacado na literatura como o profissional protagonista na criação de possibilidades de construção do conhecimento

junto ao familiar cuidador, coordenação do cuidado integral e da transição do hospital para casa, bem como advoga para as CRIANES e suas famílias, visto que tem formação especializada e conhecimento de questões de saúde (CABRAL; MORAES, 2015; RAMALHO *et al.*, 2022)

Estudos apontam para a relevância de pesquisas que levem em consideração aspectos relacionados à capacitação e o protagonismo dos cuidadores domiciliares dessas crianças após a desospitalização (GLICK *et al.*, 2020a; MORRISON *et al.*, 2019; LAWRENCE *et al.*, 2021). Portanto, estudos que investiguem as condições do letramento em saúde e a qualificação do processo de orientação desses cuidadores contribuirão para o cuidado seguro dessas crianças no domicílio.

3.3 Letramento em saúde

Inicialmente, a maior parte das pesquisas sobre letramento em saúde baseavam-se em um conceito unidimensional, focado principalmente no letramento funcional em saúde. Entretanto, com o progresso no âmbito do conhecimento sobre o letramento em saúde, evidenciou-se a multidimensionalidade e a complexidade desse conceito (OKAN *et al.*, 2019).

A primeira definição tangível do letramento em saúde foi publicada em 1995 pela *Joint Committe on National Health Education Standarts* como sendo “a capacidade dos indivíduos de obter, interpretar e compreender informações e serviços básicos de saúde e a competência para usar tais informações e serviços de maneira a melhorar a saúde” (*Joint Committe on National Health Education Standarts*, 1995, p. 6).

Atualmente, existem na literatura mais de 250 definições do letramento em saúde (MALLOY-WEIR *et al.*, 2016). Não há clareza sobre qual é a melhor definição e em qual contexto ou por quais critérios isso deve ser julgado. Tais carências são percebidas como problemáticas por pesquisadores, formuladores de políticas e profissionais da saúde (OKAN *et al.*, 2019).

Embora existam diferenças importantes, a maioria das definições existentes são estáticas e não consideram o fato de o letramento em saúde ser um processo que abrange etapas sequenciais de obter, processar e compreender informações e navegar pelo sistema de saúde. Quase todas as definições têm como componentes centrais apenas as habilidades individuais e não destacam a importância de uma

interação entre as habilidades individuais e as demandas dos sistemas de saúde (SORENSEN *et al.*, 2012; OKAN *et al.*, 2019).

Apesar de haver uma vasta quantidade de publicações internacionais sobre o letramento em saúde, poucas delas dedicam-se essencialmente em analisar suas inúmeras definições e modelos (OKAN *et al.*, 2019).

A primeira revisão sistemática da literatura que analisou essencialmente as definições do letramento em saúde foi elaborada por Sorensen *et al.* (2012), na qual foram encontrados 19 estudos com foco específico nas definições do letramento em saúde, nos quais 17 definições distintas foram identificadas. Dessas definições, as da AMA (1999), do IOM (2004) e da WHO (1998) são as mais citadas na literatura consultada – descritas no Quadro 1.

Quadro 1 – Definições do letramento em saúde mais utilizados na literatura, conforme autor e ano de publicação (SORENSEN *et al.*, 2012, p. 4) (continua)

Autor(ano)	Definições
WHO (1998)	"Habilidades cognitiva e social que determinam a motivação e a capacidade dos indivíduos de obter acesso, compreender e utilizar a informação de maneira a promover e manter uma boa saúde."
<i>American Medical Association - AMA</i> (1999)	"Constelação de habilidades, incluindo a capacidade de executar tarefas básicas de leitura e somatórias necessárias para funcionalidade no ambiente de saúde".
<i>Institute of Medicine – IOM</i> (2004)	"Capacidade dos indivíduos para obter, processar e compreender informações de saúde e serviços necessários para tomada de decisões de saúde apropriadas."
Ratzan e Parker's (2000)	"O grau em que os indivíduos têm a capacidade de obter, processar e compreender informações e serviços básicos de saúde necessários para tomar decisões de saúde apropriadas".

Quadro 1 – Definições do letramento em saúde mais utilizados na literatura, conforme autor e ano de publicação (SORENSEN *et al.*, 2012, p. 4) (conclusão)

Autor(ano)	Definições
Jorm <i>et al.</i> (1997)	“Conhecimento sobre opções de tratamento adequadas; e atitudes que facilitam o reconhecimento e a procura de tratamento”
Jorm (2012)	“Conhecimento e crenças sobre transtornos mentais que auxiliam no seu reconhecimento, gestão ou prevenção”.
Nutbeam (2000)	“Competências pessoais, cognitivas e sociais que determinam a capacidade dos indivíduos para obter acesso, compreender e usar a informação para promover e manter a boa saúde”.
Sorensen <i>et al.</i> (2012)	“Envolve o conhecimento, motivação e competências individuais para acessar, compreender, avaliar e aplicar as informações de saúde a fim de fazer julgamentos e tomar decisões na vida cotidiana sobre saúde, doença, prevenção e promoção da saúde, para manter ou melhorar a qualidade de vida durante o curso da vida”.

Posteriormente, Malloy-Weir *et al.* (2016) também realizaram um estudo de revisão evidenciando as definições de letramento em saúde e as possíveis implicações para as iniciativas políticas. Apontaram como sendo as definições mais utilizadas as determinadas por Ratzan e Parker’s (2000), da WHO (1998) e a da AMA (1999) – descritas no Quadro 1.

Mais recentemente, em uma revisão sistemática realizada com o objetivo de avaliar como o letramento em saúde vem sendo conceituado nas pesquisas atuais, Urstad *et al.* (2022) categorizaram as definições de letramento em saúde, utilizadas nos estudos incluídos na revisão, conforme os modelos unidimensionais e multidimensionais. Dessa forma, identificaram que as definições unidimensionais mais utilizadas foram as desenvolvidas por Jorm *et al.* (1997), Jorm (2012) e pela AMA (1999), já as definições multidimensionais foram as elaboradas por Nutbeam (2000), Sorensen *et al.* (2012) e pelo *Institute of Medicine* (2004) – as definições estão descritas no Quadro 1.

Por meio dos resultados encontrados na revisão sistemática, Sorensen *et al.* (2012) propuseram uma nova versão abrangente para definir o letramento em saúde, englobando tanto a perspectiva da saúde pública como a perspectiva individual. Indicam que o letramento em saúde:

envolve o conhecimento, motivação e competências individuais para acessar, compreender, avaliar e aplicar as informações de saúde a fim de fazer julgamentos e tomar decisões na vida cotidiana sobre saúde, doença, prevenção e promoção da saúde, para manter ou melhorar a qualidade de vida durante o curso da vida (SORENSEN *et al.* 2012, p.3).

Conforme os autores, o letramento em saúde deve ser entendido como um recurso, um bem que visa promover o empoderamento dos indivíduos nos cenários do cuidado de saúde, prevenção de doenças/agravos e promoção de saúde (SORENSEN *et al.*, 2012; OKAN *et al.*, 2019).

Em conformidade com essa concepção, a OMS também desenvolveu uma nova definição mais abrangente do letramento em saúde, na qual:

o letramento em saúde representa o conhecimento e as competências pessoais que se acumulam por meio de atividades diárias, interações sociais e entre gerações. O conhecimento e as competências pessoais são mediados pelas estruturas organizacionais e pela disponibilidade de recursos que permitem que as pessoas acessem, compreendam, avaliem e usem informações e serviços de forma a promover e manter a boa saúde e o bem-estar para si e para aqueles ao seu redor (WHO, 2021, p.6).

Afirma que o letramento em saúde, ao melhorar o acesso, a comunicação e a qualidade das informações de saúde para os indivíduos, capacitando-os para usá-las de forma eficaz, é fundamental tanto para a saúde individual como para proporcionar ações para a saúde comunitária (WHO, 2021).

Os estudos mais recentes destacam a necessidade de irmos além do aspecto individual, compreendendo o letramento em saúde como a aplicação de habilidades pessoais que são mediadas pelo ambiente em que serão aplicadas, ou seja, considerando a interação entre as demandas dos serviços de saúde e as habilidades pessoais dos indivíduos (SORENSEN *et al.*, 2012; NUTBEAM, 2021).

As diferenças nas habilidades pessoais foram categorizadas por Nutbeam (2000, 2021) como, letramento funcional, interativo e crítico em saúde. A primeira descreve “habilidades de nível básico que são suficientes para que os indivíduos obtenham

informações relevantes sobre saúde e apliquem esse conhecimento a uma série de atividades prescritas” (NUTBEAM, 2021, p. 162).

A segunda descreve habilidades que “permitem aos indivíduos extrair informações de saúde e derivar significado de diferentes formas de comunicação; aplicar novas informações às circunstâncias em mudança; e envolver-se em interações com outros para ampliar as informações disponíveis e tomar decisões” (NUTBEAM, 2021, p. 162).

Enquanto a terceira descreve as habilidades mais avançadas, as quais:

podem ser aplicadas para analisar criticamente informações de uma ampla variedade de fontes e informações relacionadas a uma maior variedade de determinantes de saúde. Indivíduos com essas habilidades mais avançadas podem obter e usar informações para exercer maior controle sobre eventos e situações da vida que têm impacto na saúde (NUTBEAM, 2021, p. 162).

Tal categorização tem como vantagem a identificação do impacto que as diferenças no grau de habilidades podem ter nas decisões e ações relacionadas à saúde.

Com uma compreensão do letramento em saúde como multidimensional, os pesquisadores, geradores de políticas públicas, profissionais e serviços de saúde serão mais capazes de gerar e testar ações eficazes para melhorar as condições de saúde da população (OKAN *et al.*, 2019).

Juntamente com essa constante evolução sobre a definição do letramento em saúde, cada vez mais, pesquisas estão sendo realizadas para identificar os desafios associados a esse conceito. Sobretudo, acerca do papel que formuladores de políticas públicas, serviços e profissionais de saúde desempenham na relação entre, os resultados de saúde e a capacidade dos indivíduos de compreender as informações e navegar nos serviços de saúde (OKAN *et al.*, 2019; URSTAD *et al.*, 2022).

Embora a maioria das pesquisas relacionadas à temática do letramento em saúde estejam concentradas na Europa, América do Norte, Ásia e Austrália e menos presentes na América do Sul e na África (MARQUES; LEMOS, 2017; URTAD *et al.*, 2022), nos últimos anos, identificou-se uma ampliação dos estudos para outras partes do mundo, inclusive no Brasil (MIALHE *et al.*, 2021).

Estudos de revisão sistemática da literatura têm descrito a associação do letramento em saúde com diferentes patologias. Urstad *et al.* (2022) identificou pesquisas com foco em saúde clínica, as quais incluíram uma grande variedade de

doenças, sendo as mais frequentes às do aparelho circulatório e as doenças endócrinas, seguidas de doenças mentais e oncológicas, além de pesquisas com foco em saúde pública, nas quais a população em geral foi o grupo mais frequentemente estudado, seguidos de estudantes de programas de residência em saúde e pais/cuidadores.

Em nosso país, a maioria dos estudos também avaliaram o letramento em saúde associado a diferentes patologias. Por exemplo, Neto *et al.* (2019) avaliou o letramento funcional em saúde (LFS) pacientes com doenças cardiovasculares crônicas; Girão *et al.* (2021) analisou a associação entre a adesão ao tratamento e o LFS de pacientes hipertensos; Leão *et al.* (2021) analisou a associação entre as condições de LS e a adesão à medicação de doentes renais crônicos; Pavão *et al.* (2021) mensurou o nível de LS de paciente com Diabetes Mellitus; Perez, Chagas e Pinheiro (2021) analisou a relação entre adesão à terapia antirretroviral e o LFS de pacientes vivendo com HIV. Na totalidade destes estudos, os resultados identificaram letramento em saúde problemático e inadequado.

Estudos com populações específicas também foram realizados no Brasil, tais como: o executado por Simch *et al.* (2020) que avaliou o nível de LFS de pais de crianças menores de um ano; Silva *et al.* (2020) que avaliou as condições do LS de profissionais inseridos em um Programa de Residência Multiprofissional; Soares *et al.* (2021) que analisou as condições de LS dos cuidadores de usuários vinculados a um Serviço de Atenção Domiciliar. Não foi encontrado na literatura estudos realizados com a população geral brasileira.

3.4 Instrumentos de avaliação do letramento em saúde

Diante da relevância do letramento em saúde para a promoção e melhora da saúde individual e coletiva, estudos foram realizados para desenvolver recursos que possibilitem mensurá-lo. Instrumentos validados em diversos países permitem identificar as condições de letramento em saúde de indivíduos e populações, possibilitando que intervenções apropriadas sejam desenvolvidas e implementadas nos casos em que há limitações das habilidades avaliadas (OKAN *et al.*, 2019).

A Universidade de Boston juntamente com a *Communicate Health* e a RTI *International* coordenam um repositório denominado *Health Literacy Tool Shed*, no qual indicam a atual existência de pelo menos 217 instrumentos disponíveis para

avaliação do letramento em saúde (HEALTH LITERACY TOOL SHED [INTERNET], 2022).

Na literatura, as publicações de estudos de revisão que congregam instrumentos e identificam os mais frequentemente utilizados. Marques e Lemos (2017) identificaram 36 instrumentos de avaliação do letramento em saúde, sendo 17 tipos distintos em 27 artigos analisados. O TOFHLA (*Test of Functional Health Literacy In Adults*) e o REALM (*Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine*) foram os instrumentos mais utilizados. O TOFHLA foi escolhido por 8 artigos, suas versões foram utilizadas nos Estados Unidos, Sérvia, Austrália e Brasil. O REALM, empregado nos Estados Unidos, Irlanda e Brasil, foi escolhido por 8 artigos.

No estudo realizado por Urstad *et al.* (2022), o qual categorizou os instrumentos de acordo com o modelo de letramento em saúde proposto por Nutbeam (2000), foram incluídos 120 artigos, dos quais 77 utilizaram instrumentos da categoria 1 (descrevendo habilidades básicas de leitura e escrita, conhecimentos específicos da doença e habilidades práticas), enquanto 43 instrumentos eram da categoria 2 (descrevendo habilidades de comunicação e interação e/ou a capacidade de interpretar e analisar criticamente informação de saúde). Os instrumentos de letramento em saúde utilizados em maior número de vezes na categoria 1 foram o NVS - Newest Vital Sign (WEISS *et al.*, 2005) e o TOFHLA (PARKER *et al.*, 1995). Já na categoria 2 os instrumentos mais utilizados foram o HLS-EU-Q (SORENSEN *et al.*, 2012) e o eHEALS - *eHealth Literacy Scale* (NORMAN; SKINNER, 2006).

Embora, mundialmente, existam vários instrumentos para identificar as condições de letramento em saúde de indivíduos e populações, há uma série de distinções importantes que os pesquisadores devem considerar ao selecionar um desses instrumentos. Entre as quais está, indispensavelmente, a necessidade de haver conexão entre o conceito de letramento em saúde a ser utilizado como norteador do estudo e o instrumento de escolha para avaliá-lo (MALLOY-WEIR *et al.*, 2016; NGUYEN; PAASCHE-OROW; MCCORMACK, 2017; URSTAD *et al.*, 2022).

Buscando identificar, nas pesquisas atuais, a conexão entre o conceito de letramento em saúde e o instrumento utilizado para medi-lo, Urstad *et al.* (2022) realizaram uma revisão sistemática da literatura. Nesta pesquisa identificaram que dos 79 estudos incluídos, em 38 destes houve uma desconexão entre o conceito e o instrumento de letramento em saúde, sendo utilizado definições de letramento em saúde na perspectiva multidimensional e aplicados instrumentos com foco de

avaliação unidimensional. Tal problemática vem sendo identificada como um entrave para os avanços no campo do letramento em saúde (NGUYEN; PAASCHE-OROW; MCCORMACK, 2017).

A inexistência de dados a nível nacional que projetam as condições de letramento em saúde da população brasileira está também associada à escassez de instrumentos validados e voltados para a realidade do país (MARAGNO *et al.*, 2019; MORAES *et al.*, 2021).

No Brasil, o primeiro instrumento para mensurar o letramento em saúde foi validado por Carthery-Goulart *et al.* (2009), a partir de uma adaptação para o contexto brasileiro do *Short Test of Functional Health Literacy in Adults* (S-TOFHLA), originalmente desenvolvido nas línguas inglesa e espanhola.

Posteriormente, outros instrumentos para mensuração do letramento em saúde foram validados para serem aplicados na população brasileira. Alguns deles mais comumente utilizados, juntamente com o S-TOFHLA, entre os quais estão: o SAHLSA (*Short Assessment of Health Literacy for Spanishspeaking Adults*) (APOLINARIO *et al.*, 2012) e o TLS (Teste de Letramento em Saúde) (MARAGNO *et al.*, 2019) adaptado a partir do TOFHLA. Trata-se de instrumentos unidimensionais, limitados apenas a avaliar aspectos funcionais do letramento em saúde como as habilidades quantitativas, de leitura e compreensão de informações relacionadas à saúde.

Nos últimos anos, instrumentos multidimensionais foram validados para o contexto brasileiro, buscando a viabilidade de identificar as condições de letramento em saúde dos cidadãos brasileiros nos seus aspectos mais amplos e não somente a nível individual, mas também sob a perspectiva populacional.

Entre os quais estão: o HLS-EU-BR - versão brasileira do *European Health Literacy Survey*) (MARTINS; SABOGA-NUNES, 2014), o HLS-EU-Q6 - *European Health Literacy Survey Questionnaire shortshort form* versão brasileira (MIALHE *et al.*, 2021) e o HLQ-Br- *Health Literacy Questionnaire* versão brasileira (MORAES *et al.*, 2021). Os instrumentos, nos seus estudos de validação, apresentaram bons níveis de confiabilidade, indicando serem instrumentos com evidências de estrutura interna consistente e confiáveis para a avaliação das condições do letramento em saúde da população brasileira.

Health Literacy Questionnaire (HLQ) – da construção à versão brasileira

O *Health Literacy Questionnaire* (HLQ) é um instrumento multidimensional desenvolvido e utilizado para a avaliação do letramento em saúde. Esse instrumento foi construído e validado na língua inglesa na Austrália por Osborne *et al.*, (2013). Fundamentados pelo conceito da OMS que define letramento em saúde como as “habilidades cognitivas e sociais que determinam a motivação e a capacidade dos indivíduos de obter acesso, compreender e utilizar a informação de maneira a promover e manter uma boa saúde” (WHO, 1998).

Osborne *et al.* (2013) realizaram a construção do instrumento HLQ analisando dados de três diferentes fontes, sendo elas: dados anteriormente obtidos por eles e não publicados; dados analisados após a aplicação da escala de gestão de letramento em saúde (*Health Literacy Management Scale – HeLMs*), desenvolvida através da criação de um modelo abrangente de letramento em saúde baseado em oficinas de mapeamento conceitual e entrevistas com pacientes (JORDAN *et al.*, 2013); e de dados obtidos em um *Workshops* realizado em uma conferência internacional de reumatologia (OMERACT) (OSBORNE *et al.*, 2013).

Inicialmente, o estudo para a construção da HLQ gerou 91 itens em seis escalas. Na amostra de calibração estes itens foram aplicados com 634 pacientes que frequentaram diferentes serviços de saúde. O teste cognitivo revelou que a maioria dos itens foram bem compreendidos e apenas algumas reformulações menores foram necessárias. O teste psicotécnico da amostra de calibração identificou 34 itens de desempenho insatisfatório ou conceitualmente redundantes, estes foram removidos resultando em 10 escalas. Os quais foram testados em uma amostra de replicação (n= 405) e refinados para produzir 9 escalas finais, compreendendo 44 itens (OSBORNE *et al.*, 2013).

As etapas do processo de criação e validação do HLQ estão sistematizadas e descritas no Quadro 2.

Quadro 2 – Etapas realizadas na construção do *Health Literacy Questionnaire* – HLQ (OSBORNE *et al.*, 2013)

Etapas	Descrição
1- Reanálise	Reanálise de dados de mapeamento de conceitos. Síntese com domínios OMERACT. Identificação de itens dos candidatos a partir de dados de consulta. Exame de itens em 24 domínios identificados a partir de análises prévias.

	Redução para 11 domínios após eliminações de sobreposição.
2- Princípios e processos para escrever itens	Desenvolvimento de princípios orientadores para a criação de instrumentos e estrutura para pressupor a dificuldade dos itens com base na taxonomia revisada de Bloom. Garantir itens para uma escala em vez de uma lista de verificação.
3- Consulta e revisão	Circulação de ferramenta de rascunho para parceiros em agências clínicas, saúde comunitária e agências governamentais, local e internacional.
4-Esclarecimento de domínio	Revisão de conteúdo para remover redundâncias, sobreposição e conceitos de lista de verificação.
5- Geração de itens	Uso de critérios de escrita de itens. Revisão de todos os itens de acordo com o nível de dificuldade esperado. Criação de 7 a 10 itens por domínio. Foram gerados 91 itens para 11 domínios.
6- Teste de item e escala em uma amostra de calibração	Administração de itens rascunho para 634 pessoas. Análise psicométrica utilizando dificuldade do item, confiabilidade, modelagem confirmatória de equações estruturais e teoria de resposta a itens. Remoção de itens com desempenho insatisfatório e reformulação de itens. Permaneceram 55 itens em 10 domínios.
7- Item e refinamento de escala e uma amostra de replicação	Administração de itens para 405 pessoas. Análise psicométrica utilizando dificuldade do item, confiabilidade, modelagem confirmatória de equações estruturais e teoria de resposta a itens. Remoção de itens com desempenho insatisfatório, teste cognitivo, reformulação de itens. Permaneceram 44 itens em 09 domínios.
8- Instrumento final	Ferramenta refinada com 44 itens em 9 escalas independentes, cada uma com 4 a 6 itens, todos com alta confiabilidade, sem carga cruzada substantiva ou ressuplicamentos correlacionados e limites mínimos desordenados.

As nove escalas, derivadas das opiniões dos pacientes, profissionais da saúde e formuladores de políticas públicas, compreendem uma cadeia de questões relevantes para a vida dos indivíduos e das comunidades. Algumas das escalas refletem mais fortemente a capacidade do cidadão de compreender, envolver-se e usar informações e serviços de saúde adequadamente. Já outras escalas refletem

mais fortemente a capacidade de uma organização de fornecer serviços que permitam que um indivíduo compreenda, se envolva e use suas informações ou serviços de saúde, baseado na experiência vivenciada pelos usuários na utilização dos serviços de saúde (OSBORNE *et al.*, 2013).

Os autores buscaram desenvolver um instrumento capaz de reconhecer as necessidades de letramento em saúde dos indivíduos e das comunidades de forma abrangente e que pudesse ser utilizado para diferentes finalidades, tanto para descrever as condições de letramento em saúde dos cidadãos, quanto para medir resultados de saúde pública e proporcionar intervenções clínicas focadas em melhorar as condições de letramento em saúde. Além disso, o HLQ também possibilita a operacionalização da teoria de letramento em saúde conceituada por Nutbeam (2000, 2021), a qual é considerada a abordagem dominante para a saúde pública e promoção da saúde (OSBORNE *et al.*, 2013).

Após a criação e validação o HLQ já foi traduzido e validado em mais de 30 países e em mais de 15 idiomas, com comprovação de boas análises de validação e confiabilidade (ELSWORTH; BEAUCHAMP; OSBORNE, 2016).

Recentemente, foi traduzido para o português brasileiro e validado com a participação de 794 cidadãos brasileiros adultos, usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) e residentes em três regiões distintas do país. No processo de validação para o português brasileiro obteve boas propriedades psicométricas (MORAES *et al.*, 2021).

Na versão brasileira do instrumento, denominado como HLQ-Br, mantiveram-se os 44 itens distribuídos nas nove escalas, igualmente ao estudo original (OSBORNE *et al.*, 2013), sendo necessário apenas realizar alterações de algumas palavras/expressões para alcançar a equivalência semântica com a língua inglesa e adaptação cultural ao contexto brasileiro. A avaliação cognitiva demonstrou que os itens do instrumento foram facilmente compreendidos. A análise confirmatória apresentou índices de ajuste satisfatórios: χ^2_{WLSMV} (866 GL) = 1698,53, $p < 0,0001$; CFI = 0,978; TLI = 0,976 e RMSEA = 0,035 [0,032; 0,037, IC de 90%]. O alfa de *Cronbach* e confiabilidade composta foram $> 0,76$ em oito das nove escalas do instrumento (MORAES *et al.*, 2021).

É o primeiro instrumento multidimensional de avaliação de letramento em saúde disponibilizado no Brasil, podendo ser aplicado para avaliar o letramento em saúde da população brasileira na prática clínica, ensino e pesquisa. Evidentemente,

ao aplicar o HLQ-Br cada uma das escalas fornecerá aos profissionais e organizações de saúde informações sobre como melhorar o letramento em saúde e sobre quais intervenções poderão ser implementadas para otimizar os resultados de saúde (MORAES *et al.*, 2021).

Conforme Moraes *et al.* (2021), recomenda-se a ampla utilização do HLQ-Br em estudos com usuários do SUS e do serviço privado das diferentes regiões do país. Assim, podendo confirmar sua utilidade como ferramenta para avaliar o acesso, a compreensão e o uso de informações pela sociedade brasileira.

Após a transcrição e validação do HLQ-Br, alguns estudos nacionais têm utilizado o instrumento para avaliação do letramento em saúde de diferentes grupos populacionais, tais como: profissionais de saúde/residentes, cuidadores domiciliares e pacientes com doenças renais crônicas. No Quadro 3 encontram-se as descrições destes estudos.

Quadro 3– Estudos brasileiros que aplicaram o instrumento HLQ-Br (SILVA *et al.*, 2020; LEÃO *et al.*, 2021; SOARES *et al.*, 2021; OLIVEIRA *et al.*, 2022).

Autor e ano de publicação	Local do estudo	População	Objetivo
SILVA <i>et al.</i> (2020)	Hospital de ensino da região Centro- Oeste do Brasil.	Profissionais da saúde inseridos em um programa de Residência Multiprofissional.	Avaliar as condições de letramento em saúde de profissionais inseridos em Programa de Residência Multiprofissional em Saúde.
LEÃO <i>et al.</i> (2021)	Ambulatório de nefrologia de um hospital universitário.	Pacientes com doenças renais crônicas em tratamento pré dialítico.	Analisar a associação entre as condições de letramento em saúde e adesão a medicação de doentes renais crônicos em tratamento pré-dialítico.
JACINTO <i>et al.</i> (2021)	Hospital universitário.	Cuidadores de idosos que receberam alta hospitalar.	Determinar a confiabilidade do HLQ-Br com uma amostra de cuidadores brasileiros de idosos.
SOARES <i>et al.</i> (2021)	Município da região Central do Brasil.	Cuidadores vinculados ao Serviço de Atenção domiciliar.	Analisar as condições de letramento em saúde dos cuidadores de usuários vinculados ao Serviço de Atenção Domiciliar de uma capital brasileira.
OLIVEIRA <i>et al.</i> (2022)	Ambulatório de nefrologia de um hospital de ensino, da região sudoeste de Goiás.	Portadores de doença renal crônica em tratamento pré-dialítico em acompanhamento ambulatorial.	Descrever as condições de letramento em saúde de portadores de doença renal crônica em tratamento pré-dialítico.

4. MÉTODO

A descrição metodológica do estudo e de redação dos manuscritos foi orientada pelas diretrizes para relatos de estudos observacionais do *Guideline STROBE (The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology)* (ELM *et al.*, 2007).

4.1 Delineamento do Estudo

Trata-se de um estudo de abordagem quantitativa, transversal, descritivo e analítico (HULLEY *et al.*, 2015).

4.2 Campo de Estudo

O estudo foi realizado nas unidades pediátricas do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), que é um hospital público e universitário, vinculado academicamente à Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). O HCPA é um dos principais centros públicos de atenção à saúde no Rio Grande do Sul, recebe pacientes provenientes de todo o Estado, de outras unidades da federação e de países vizinhos.

É um hospital de referência para atendimento de pacientes de alta complexidade adultos e pediátricos. O Serviço de Pediatria presta atendimento multiprofissional, integral e humanizado a crianças e adolescentes de 0 a 18 anos de idade portadores de doenças agudas e crônicas, referência nacional para pacientes com doença hepática, candidatos a transplante hepático e transplantados, doenças gastrointestinais, genéticas, oncológicas e entre outras doenças crônicas (HCPA, 2022).

O HCPA possui 5 unidades de atendimento pediátrico, são elas: a Unidade de Internação Pediátrica Sul – 10ºS que atende pacientes clínicos e cirúrgicos em seus 36 leitos (14 quartos semi-privativos, uma enfermaria com 06 leitos, 02 leitos privativos), a Unidade de Internação Pediátrica Norte – 10ºN que atende paciente clínicos e cirúrgicos em seus 31 leitos (03 enfermarias de 05 leitos, 03 enfermarias de 04 leitos e 02 quartos semi-privativos), a Unidade de Oncologia Pediátrica – 3º L que atende pacientes oncológicos em seus 24 leitos (sendo 3 deles destinados ao

Transplante de Medula Óssea Autólogo), a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica – UTIP que possui 13 leitos distribuídos em três áreas adjacentes (área um com 4 boxes individuais, com pressão negativa, destinados à pacientes de maior complexidade; área dois com 1 sala com 4 leitos e 2 boxes individuais; e área três com 1 sala com 2 leitos e 1 box individual) e a Unidade de Emergência Pediátrica que é composta por 13 leitos (HCPA, 2022).

4.3 População e Amostra

A população do estudo abrangeu os cuidadores principais das crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas nas Unidades Pediátrica do HCPA. Levando em conta o Estatuto da Criança e do Adolescente, foram consideradas crianças os indivíduos que tinham idade inferior a 12 anos no período da coleta dos dados (BRASIL, 1990).

Por cuidador principal compreende-se, aquele indivíduo que se identifica como o responsável pela criança e por exercer os cuidados diários de forma permanente ou parcial, não remunerada e que não necessariamente possuem laços consanguíneos, mas sim emocionais.

Para definição de elegibilidade como CRIANES, definiu-se que devam estar presentes ao menos em um domínio indicado através da aplicação do instrumento *Children with Special Health Care Needs Screener* (CSHCN Screener®) dentre os três existentes, quais sejam, Uso de medicamentos, Uso de serviços de saúde e Limitação funcional (ARRUÉ *et.al*, 2016).

A Instituição em estudo é referência para atendimento de crianças com doenças crônicas como: desordens genéticas (osteogênese imperfeita, fibrose cística e outras doenças de investigação genética), doenças hepáticas, transplante hepático, reabilitação intestinal, doenças respiratórias, neurológicas, nutricionais, câncer infantil e transplante de medula óssea. Atende também crianças com outros problemas de saúde agudos e crônicos.

Foi calculado um tamanho de amostra de 124 cuidadores para testar se existe uma diferença mínima nas médias de letramento em saúde, com o acréscimo de 10% para possíveis perdas e recusas este número foi de 138. O cálculo considerou poder de 80%, nível de significância de 5% e *d* de Cohen de 0.51 (SOARES *et al.*, 2021). Este cálculo foi realizado por meio da ferramenta PSS Health versão on-line

(BORGES *et al.*, 2021). O tipo de amostragem adotado para este estudo foi a amostragem intencional.

Foram incluídos no estudo aqueles que têm o português brasileiro como sua primeira língua usual, maiores de 18 anos e que se identificaram como cuidador principal, na hospitalização e no domicílio, da criança com necessidades especiais de saúde com idade inferior a 12 anos, a qual já havia tido pelo menos uma alta hospitalar para o domicílio. Foi excluído do estudo aquele indivíduo que se identificou como cuidador principal cuja criança hospitalizada não foi identificada como CRIANES após a aplicação do CSHCN *Screener*®.

Abaixo estão descritas as estratégias por etapas implementadas para a identificação, triagem e recrutamento dos participantes deste estudo:

1ª – No período da coleta dos dados foi realizada consulta diária (via sistema eletrônico) à lista de pacientes hospitalizados nas Unidades Pediátricas da instituição em estudo para identificar aqueles menores de 12 anos;

2ª – Os cuidadores das crianças menores de 12 anos que preencheram os critérios de inclusão foram convidados pelo pesquisador a participarem deste estudo, aquele que aceitou participar assinou o TCLE em duas vias;

3ª – Foi aplicado ao cuidador principal que aceitou participar do estudo, a versão brasileira do instrumento *Children with Special Health Care Needs Screener* (CSHCN *Screener*®) (ANEXO A), com o objetivo de rastrear as CRIANES menores de 12 anos hospitalizadas.

4ª – Excluiu-se do estudo os cuidadores principais cujas crianças menores de 12 anos não foram identificadas na etapa anterior como CRIANES. Os cuidadores das CRIANES menores de 12 anos identificadas na etapa anterior foram recrutados e responderam aos questionários de caracterização (APÊNDICE A) e de avaliação do letramento em saúde (ANEXO B).

4.4 Procedimentos para a Coleta dos Dados

A coleta de dados contém informações de fontes primária e secundária, captadas do prontuário eletrônico do paciente e junto do cuidador principal da CRIANES. A coleta dos dados foi realizada pela autora deste estudo e por auxiliares de pesquisa previamente capacitados para a aplicação dos questionários, em salas reservadas e

com privacidade nas próprias unidades pediátricas, no período de dezembro de 2022 a abril de 2023.

Inicialmente foram realizadas consultas nos prontuários eletrônicos dos pacientes internados nas Unidades Pediátricas da instituição em estudo para identificar aqueles menores de 12 anos. Após, com o objetivo de rastrear as CRIANES, foi aplicado com o cuidador principal, o qual aceitou participar deste estudo mediante assinatura do TCLE, a versão brasileira do instrumento *Children with Special Health Care Needs Screener* (CSHCN Screener®) (ANEXO A) (ARRUÉ *et al.*, 2016).

Aos cuidadores principais cujas crianças foram identificadas como CRIANES, no mesmo momento, aplicou-se os instrumentos de caracterização do cuidador e da CRIANES (APÊNDICE A) e o Questionário de Avaliação do Letramento em Saúde - HLQ-Br (MORAES *et al.*, 2021) (ANEXO B).

Instrumentos para a coleta de dados e variáveis

Para a coleta dos dados foram utilizados três instrumentos distintos, os quais estão descritos neste tópico.

Primeiramente aplicou-se a versão brasileira do instrumento *Children with Special Health Care Needs Screener* (CSHCN Screener®) (ANEXO A). O CSHCN Screener® é um instrumento de triagem, elaborado originalmente na língua inglesa, capaz de identificar e avaliar as demandas de cuidados da criança que necessita de atenção especial a saúde relacionada a uma condição crônica, independente da presença de um diagnóstico médico (BETHELL *et al.*, 2015).

Este instrumento foi traduzido e adaptado para o português brasileiro, mostrou boa consistência interna e recebeu a denominação de “Triagem de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde”. É um instrumento autoaplicável ou pode ser administrado por meio de entrevista com o cuidador da criança, sua aplicação leva em média três minutos para ser concluída (ARRUÉ *et al.*, 2016).

O instrumento contém cinco itens e cada um possui dois subitens (a e b), exceto o item cinco que possui apenas um. Todas as opções de resposta são do tipo “sim” ou “não”. Os subitens são questionados mediante resposta afirmativa (sim) no respectivo item e buscam relações dessas afirmativas com a vigência de qualquer problema de saúde cuja duração real ou esperada seja de no mínimo doze meses. Qualquer um dos itens que obtiver resposta afirmativa, juntamente com seus

respectivos subitens, já indica que a criança possui alguma necessidade especial em saúde. Os cinco itens são distribuídos em três domínios de necessidades especiais de saúde que exigem atendimento especializado de serviços de saúde e educacional.

O primeiro domínio, “Uso de Medicamentos”, é constituído por apenas um item que avalia a necessidade de uso de medicamentos prescritos devido a uma condição crônica, que não sejam vitaminas.

O segundo, “Uso de Serviços de Saúde”, composto por no mínimo um de três itens, quais sejam: necessidade de acompanhamento médico, educacional ou psicossocial maior do que a maioria das crianças da mesma idade; necessidade de fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia; e presença de algum tipo de problema emocional, de desenvolvimento ou de comportamento para o qual a criança necessite ou realize tratamento ou acompanhamento.

E o terceiro domínio, “Limitação Funcional”, é constituído por apenas um item que avalia a presença de alguma limitação ou incapacidade para realizar atividades comuns à maioria das crianças.

Aos participantes que preencheram todos os critérios de inclusão, aplicou-se o Questionário de Caracterização da CRIANES e do cuidador principal (APÊNDICE A). Este instrumento foi desenvolvido pela proponente do estudo, considerando a relevância de conhecer os fatores socioeconômicos, demográficos e culturais da família e o histórico de saúde da criança para um diagnóstico apurado sobre o letramento em saúde do cuidador, conforme indicado na literatura (PASSAMAI *et al.*, 2012). Este questionário foi preenchido por meio da entrevista com o cuidador principal e conforme necessário, através da consulta ao prontuário eletrônico do paciente.

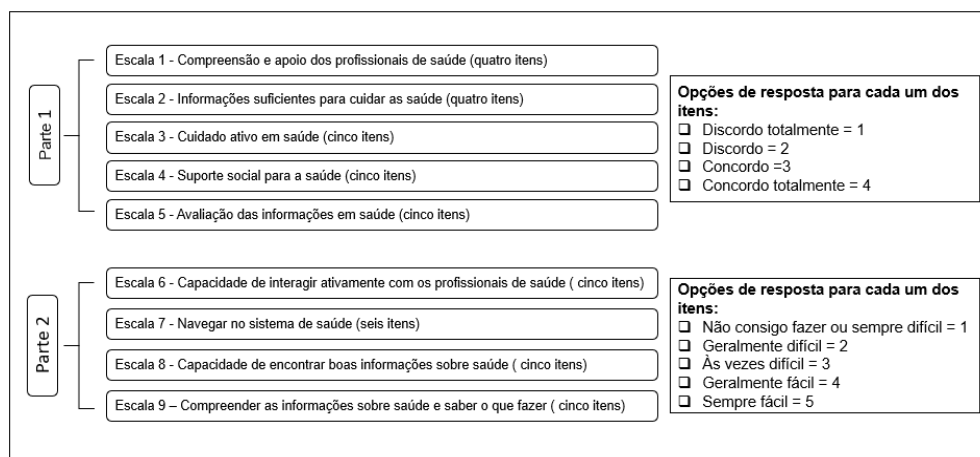
O questionário de caracterização elaborado contém as variáveis sobre: a caracterização da CRIANES – origem nas necessidades especiais de saúde (causa congênita, adquirida e diagnóstico médico), categorias das demandas de cuidados (desenvolvimento, tecnológicos, medicamentosos, habituais modificados, mistos e clinicamente complexos), motivo da internação atual, data da internação e de nascimento, sexo, motivo pelo qual e a data da re-internação após a primeira alta hospitalar, número de idas a emergência ou internações hospitalares no último ano e o motivo, utilização de outros serviços de saúde, meio de transporte para os atendimentos de saúde e atendimento pelo Serviço de Atenção Domiciliar); e a caracterização socioeconômica do cuidador – grau de parentesco com a CRIANES,

data de nascimento, sexo, escolaridade, profissão/ocupação, renda familiar, possui outros filhos, outras pessoa com necessidades especiais de saúde dependente dos seus cuidados, principais fontes de informação de saúde (televisão, jornal, rádio, internet e outros), cidade e estado de residência, outro cuidador principal e condições de moradia (alugada ou própria).

E por fim, o instrumento de avaliação do letramento em saúde – versão brasileira do *Health Literacy Questionnaire* - HLQ-Br (ANEXO B). O *Health Literacy Questionnaire* é um instrumento multidimensional que foi traduzido para o português brasileiro e validado com 794 adultos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) de três regiões distintas do Brasil. Neste processo de validação obteve boas propriedades psicométricas e foi denominado como HLQ-Br. Este questionário pode ser autoadministrado ou aplicado por meio de entrevistas. O tempo de preenchimento do questionário varia dependendo das habilidades do entrevistado quando autoadministrado ou quando oralmente administrado (MORAES *et al.*, 2021).

O HLQ-Br possui 44 itens distribuídos em nove escalas que são divididas em duas partes, a Parte 1 tem quatro opções de respostas entre “discordo totalmente” e “concordo totalmente” (escores 1 - 4), a Parte 2 tem cinco opções de respostas entre “não consigo fazer ou sempre difícil” e “sempre fácil” (escores 1-5). Este instrumento não fornece pontuação global e sim escores com a média individual das nove escalas. A pontuação mais próxima do limite superior ou inferior indica, respectivamente, as potencialidades e as limitações dos cuidadores nos cuidados em relação à sua saúde (MORAES *et al.*, 2021). A figura 1 representa essas informações.

Figura 1 – HLQ-Br: escalas com respectivos números de itens e opções de respostas e suas pontuações (MORAES *et al.*, 2021).



4.5 Análise dos Dados

Os dados foram codificados e digitados em uma planilha do Programa Excel for Windows®, transformada em um banco de dados do programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS/PASW) versão 27.0 e posteriormente foram realizadas as análises neste mesmo programa.

Na análise descritiva das variáveis quantitativas utilizou-se média e desvio padrão e para análise das variáveis categóricas foram utilizadas frequências absolutas e relativas. A decisão pelo tipo de distribuição foi baseada no tamanho do desvio padrão (não podendo ultrapassar a metade da média para considerar a distribuição simétrica) e na proximidade entre média e mediana (diferença inferior a 20%). O nível de significância adotado foi de 5% ($p \leq 0,05$).

Para comparar médias, foram aplicados o teste *t-student* ou a Análise de Variância (ANOVA) em conjunto com o teste de *Tukey*. Ainda, para avaliar a associação entre as variáveis categóricas, os testes qui-quadrado de *Pearson* ou exato de *Fisher* foram aplicados. Já para avaliar a associação entre as variáveis ordinais com os escores do HLQ- Br, foi utilizado o teste da correlação de *Spearman*.

Através do HLQ-Br não é possível a estratificação das condições de letramento em saúde dos indivíduos, já que o mesmo não fornece uma pontuação global do questionário, mas sim escores para cada uma das nove escalas separadamente. Esta pontuação indica os pontos fortes e as limitações de cada pessoa em relação ao seu letramento em saúde, conforme sejam maiores ou menores os valores, respectivamente. O cálculo dos escores se dá pela soma de cada item das escalas e esse valor é dividido pelo número de itens da escala, sendo o valor apresentado como média de pontuação (OSBORNE *et al.*, 2013).

A interpretação dos resultados das escalas do HLQ-Br foi realizada de acordo com a intencionalidade dos constructos de cada uma das nove escalas do questionário, as quais estão descritas nos Quadros 4 e 5. O conteúdo foi traduzido livremente pela autora.

Quadro 4 – Parte 1 das escalas e intencionalidade dos constructos do *Health Literacy Questionnaire* (OSBORNE *et al.*, 2013; MORAES *et al.*, 2021)

Escalas HLQ - Br e Itens	Intencionalidade de cada constructo das escalas do HLQ
Parte 1	
<p>1. Compreensão e apoio dos profissionais de saúde Q. 2. <i>Eu tenho pelo menos um profissional de saúde(...)</i> Q. 8. <i>Eu tenho pelo menos um profissional de saúde(...)</i> Q. 17. <i>Eu tenho os profissionais de saúde que necessito para (...)</i> Q. 22. <i>Eu posso contar com pelo menos (...)</i></p>	<p>Alto: têm um relacionamento estabelecido com pelo menos um profissional de saúde que os conhece bem e que eles confiam para fornecer conselhos e informações úteis e ajudá-los a compreender as informações e tomar decisões sobre a sua saúde.</p> <p>Baixo: as pessoas que apresentam escores baixo neste domínio são incapazes de se envolver com os médicos e outros profissionais de saúde. Elas não têm um provedor de saúde regular e / ou têm dificuldade em confiar nos provedores de saúde como uma fonte de informação e / ou de conselhos.</p>
<p>2. Informações suficientes para cuidar da saúde Q.1. <i>Na minha opinião, tenho boas (...)</i> Q.10. <i>Eu tenho informação suficiente para (...)</i> Q.14. <i>Eu tenho certeza de que tenho toda informação (...)</i> Q.23. <i>Eu tenho toda a informação (...)</i></p>	<p>Alto: são confiantes de que têm todas as informações de que precisam para viver e cuidar da sua condição e tomar decisões.</p> <p>Baixo: acham que há muitas lacunas no seu conhecimento e que eles não têm a informação de que precisam para viver e gerenciar suas preocupações com a saúde.</p>
<p>3. Cuidado ativo da saúde Q.6. <i>Eu gasto bastante tempo envolvido (...)</i> Q.9. <i>Eu faço planos sobre o que eu (...)</i> Q.13. <i>Apesar de outras coisas acontecendo em minha vida (...)</i> Q.18. <i>Eu decido meus próprios objetivos (...)</i> Q.21. <i>Há coisas que eu faço regularmente (...)</i></p>	<p>Alto: reconhecem a importância e são capazes de assumir a responsabilidade pela própria saúde. Eles se empenham ativamente no seu próprio cuidado e tomam suas próprias decisões sobre saúde.</p> <p>Baixo: não veem sua saúde como sua responsabilidade, eles não estão envolvidos em seus cuidados de saúde e os consideram como algo que é feito para eles.</p>
<p>4. Suporte social para saúde Q.3. <i>Eu tenho acesso a várias pessoas que (...)</i> Q.5. <i>Quando me sinto doente, as pessoas (...)</i> Q.11. <i>Se eu precisar de ajuda, eu tenho (...)</i> Q.15. <i>Eu tenho pelo menos uma pessoa (...)</i> Q.19. <i>Eu tenho forte apoio da família (...)</i></p>	<p>Alto: as pessoas têm o sistema social que desejam e de que precisam.</p> <p>Baixo: completamente sozinho e sem apoio.</p>
<p>5. Avaliação das informações em saúde Q.4. <i>Eu comparo informações de saúde (...)</i> Q.7. <i>Quando eu vejo novas informações sobre saúde (...)</i> Q.12. <i>Eu sempre comparo informações de saúde (...)</i> Q.16. <i>Eu sei como descobrir se as informações (...)</i> Q.20. <i>Eu pergunto aos profissionais de saúde sobre a qualidade (...)</i></p>	<p>Alto: capazes de identificar boas e confiáveis fontes de informação. Eles são capazes de distinguir informações contraditórias por si ou com a ajuda de outros.</p> <p>Baixo: não importa o quanto eles tentem, eles não compreendem a maioria das informações sobre saúde e ficam confusos quando há informações conflitantes.</p>

Quadro 5 – Parte 2 das escalas e intencionalidade dos constructos do *Health Literacy Questionnaire* (OSBORNE *et al.*, 2013; MORAES *et al.*, 2021)

Escalas HLQ - Br e Itens	Intencionalidade de cada constructo das escalas do HLQ
Parte 2	
<p>6. Capacidade de interagir ativamente com os profissionais de saúde Q.2. <i>Ter certeza de que os profissionais de saúde (...)</i> Q.4. <i>Sentir-se capaz de conversar sobre (...)</i> Q.7. <i>Ter boas conversas sobre sua (...)</i> Q.15. <i>Conversar com os profissionais de saúde (...)</i> Q.20. <i>Fazer perguntas aos profissionais de saúde (...)</i></p>	<p>Alto: são proativos sobre a sua saúde e se sentem no controle do relacionamento com os profissionais de saúde. São capazes de procurar aconselhamento adicional dos profissionais de saúde, quando necessário. Eles continuam indo até conseguir o que querem. Baixo: são passivos nas suas abordagens aos cuidados de saúde, inativo, ou seja, eles não procuram ou esclarecem informações e conselhos e / ou opções de serviço. Eles aceitam informações, sem questionar. Incapazes de fazer perguntas para obter informações ou para esclarecer o que eles não entendem. Eles aceitam o que é oferecido sem procurar garantir que suas necessidades sejam atendidas. Sentem-se incapazes de compartilhar preocupações.</p>
<p>7. Navegar no sistema de saúde Q.1. <i>Encontrar o serviço de saúde (...)</i> Q.8. <i>Conseguir consultar o profissional (...)</i> Q.11. <i>Decidir qual profissional de saúde (...)</i> Q. 13. <i>Ter certeza de encontrar o lugar correto para conseguir (...)</i> Q.16. <i>Descobrir quais serviços de saúde (...)</i> Q.19. <i>Decidir qual é o melhor serviço (...)</i></p>	<p>Alto: capazes de descobrir sobre os serviços e suporte de saúde para que tenham todas as suas necessidades atendidas. Capazes de navegar por conta própria no sistema de saúde. Baixo: não são capazes de navegar nos serviços de saúde por conta própria e incapazes de encontrar alguém que possa ajudá-los a usar o sistema de saúde para resolver as suas necessidades de saúde. Não enxergam para além dos recursos óbvios e têm uma compreensão limitada do que está disponível e do que têm direito.</p>
<p>8. Capacidade de encontrar boas informações sobre saúde Q.3. <i>Encontrar informação sobre (...)</i> Q.6. <i>Encontrar informações sobre saúde (...)</i> Q.10. <i>Conseguir informação sobre saúde (...)</i> Q.14. <i>Conseguir informações sobre saúde em (...)</i> Q.18. <i>Conseguir informações sobre saúde (...)</i></p>	<p>Alto: são "exploradores de informação". Usam ativamente diversificadas fontes para encontrar informações e é atualizado. Baixo: não conseguem acessar informações de saúde quando necessário. São dependentes dos outros para oferecer informações.</p>
<p>9. Compreender as informações sobre saúde e saber o que fazer Q.5. <i>Preencher corretamente formulários (...)</i> Q.9. <i>Seguir exatamente as instruções (...)</i> Q.12. <i>Ler e entender informações (...)</i> Q.17. <i>Ler e entender todas as informações (...)</i> Q.21. <i>Entender o que os profissionais de saúde (...)</i></p>	<p>Alto: são capazes de compreender todas as informações escritas (incluindo informação numérica) em relação à sua saúde e capazes de escrever de forma adequada nos formulários sempre que necessário. Baixo: têm problemas em entender qualquer informação de saúde escrita ou instruções sobre os tratamentos ou medicamentos. Incapazes de ler ou escrever bem o suficiente para preencher formulários médicos.</p>

Para compreender o letramento em saúde funcional, interativo e crítico descrito por Nutbeam (2000) através dos resultados das escalas do HLQ-Br, utilizou-se o

esquema desenvolvido por Osborne *et al.* (2013), o qual encontra-se descrito no Quadro 6. O conteúdo foi traduzido livremente pela autora.

Quadro 6 – Associações entre o esquema de letramento em saúde de Nutbeam (2000) e o *Health Literacy Questionnaire – HLQ* desenvolvido por Osborne *et al.* (2013), aplicado neste estudo utilizando o *HLQ-Br* (MORAES *et al.* 2021)

Esquema de letramento em saúde de Nutbeam	Escalas do HLQ-Br
Letramento funcional em saúde: habilidades básicas suficientes em leitura e escrita para ser capaz de agir efetivamente em situações cotidianas.	9. Compreender as informações sobre saúde e saber o que fazer
	2. Informações suficientes para cuidar da saúde
	8. Capacidade de encontrar boas informações sobre saúde
Letramento interativo em saúde: habilidades cognitivas e de letramento mais avançadas que, juntamente com as habilidades sociais, podem ser usadas para participar ativamente nas atividades cotidianas, extrair informações e significado de diferentes formas de comunicação e aplicar novas informações às mudanças circunstanciais.	1. Compreensão e apoio dos profissionais da saúde
	3. Cuidado ativo da saúde
	4. Suporte social para saúde
	6. Capacidade de interagir ativamente com os profissionais de saúde
	7. Navegar no sistema de saúde
Letramento crítico em saúde: habilidades cognitivas mais avançadas que juntamente com as habilidades sociais, podem ser aplicadas para analisar criticamente a informação e usá-la para exercer maior controle sobre eventos e situações da vida.	8. Capacidade de encontrar boas informações sobre saúde
	5. Avaliação das informações em saúde
	3. Cuidado ativo da saúde
	4. Suporte social para saúde

4.6 Aspectos Éticos

Os aspectos éticos foram respeitados e seguidos de acordo com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). Este estudo teve seu projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, via Plataforma Brasil, sob o parecer nº 5.751.478 e o CAAE Nº 63914022.6.0000.5327. Os pesquisadores participantes deste estudo assinaram a Declaração de Conhecimento e Cumprimento dos requisitos da Lei Geral de Proteção de Dados (APÊNDICE B) quanto ao tratamento de dados pessoais utilizados para a execução deste estudo (BRASIL, 2020).

Para que a versão brasileira do instrumento *Health Literacy Questionnaire* – HLQ pudesse ser aplicada neste estudo foi solicitada a autorização de uso à Universidade de Deakin – Austrália pelo endereço de e-mail “HLQ-info@swin.edu.au”, a qual detêm os direitos autorais do instrumento.

Os participantes foram convidados para o estudo pelos pesquisadores, sendo informados sobre a justificativa da pesquisa, os objetivos e a forma como se efetuaria a participação. Bem como, sendo explicitado o caráter voluntário da participação neste estudo, possibilitando a desistência a qualquer momento, sem qualquer ônus ou mesmo interferência no tratamento prestado à criança e à família na instituição. Todos os convidados que participaram do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) aprovado pelo CEP em duas vias, ficando uma em posse da pesquisadora e a outra com o participante (APÊNDICE C).

Os dados deste estudo estão contidos no banco de dados desenvolvido utilizando os programas Excel for *Windows*®, *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS/PASW) versão 27.0 e *Word for Windows*®, ficando os arquivos armazenados no computador pessoal da pesquisadora.

Relacionado à participação dessa pesquisa, são conhecidos riscos mínimos, como incômodos relacionados ao tempo de duração da aplicação dos questionários, bem como desconforto ao recordar-se de momentos de fragilidade emocional diante do diagnóstico e das dificuldades relacionadas aos cuidados com a CRIANES. Nestes casos a pesquisadora é preparada para acolher e orientar o entrevistado, com base em sua formação de especialista em enfermagem pediátrica e em onco-hematologia, bem como utilizando de sua experiência profissional com a CRIANES e sua família, podendo interromper a aplicação do teste caso fosse a vontade do participante. Não houve, por parte dos participantes, solicitação de desistência na participação do estudo.

Os possíveis benefícios da pesquisa estão associados a qualificar o processo de educação desses cuidadores para o cuidado domiciliar seguro da criança com necessidades especiais de saúde, identificando possíveis vulnerabilidades relacionadas às competências e habilidades desses cuidadores em acessar, compreender, avaliar e aplicar as orientações recebidas.

5 RESULTADOS

Os resultados deste estudo estão apresentados e discutidos em formato de dois artigos científicos. O primeiro artigo intitulado “Perfil das crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas em hospital de grande porte: características e demandas de cuidado” a ser submetido no periódico *Jornal de Pediatria - SBP*. E o segundo artigo intitulado “Letramento em saúde dos cuidadores principais de crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas” a ser submetido na *Revista Latino-Americana de Enfermagem*.

5.1 Artigo 1 - Perfil das crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas em hospital de grande porte: características e demandas de cuidado

5.2 Artigo 2 – Letramento em saúde dos cuidadores principais de crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os achados deste estudo possibilitaram a identificação do perfil e das demandas de cuidados das CRIANES hospitalizadas em uma instituição de referência para tratamento de doenças crônicas complexas. Além disso, proporcionou a avaliação das condições do letramento em saúde dos cuidadores principais dessa população.

[TEXTO SUPRIMIDO]

Devido à complexidade, essas crianças são mais vulneráveis a eventos adversos relacionados a falhas na prestação e gerenciamento desses cuidados no domicílio. As limitações no letramento em saúde dos cuidadores potencializam ainda mais a vulnerabilidade dessas crianças resultando em piora na condição de saúde e, possivelmente, em maior número de hospitalizações. Para que a segurança e a qualidade dos cuidados no domicílio sejam garantidas, os cuidadores necessitam obter competências e habilidades cognitivas e sociais avançadas de letramento funcional, interativo e crítico em saúde.

[TEXTO SUPRIMIDO]

Diante da complexidade e da alta demanda de cuidados que as CRIANES exigem é esperado que esta população esteja presente em todos os serviços da rede de atenção à saúde, sobretudo nos serviços terciários e de alta complexidade. A identificação de CRIANES em outros serviços de saúde é de extrema relevância para aumentar a visibilidade dessa população, podendo assim proporcionar melhorias no acesso aos serviços de saúde e qualificar a assistência e o suporte às CRIANES e suas famílias. Para tanto, destaca-se a importância da utilização de um instrumento robusto e amplamente utilizado internacionalmente como o CSHCN *Screenner*®.

[TEXTO SUPRIMIDO]

Reconhecer os pontos fortes e as lacunas existentes na prestação de assistência e suporte a essas crianças e suas famílias para o cuidado seguro da CRIANES no domicílio, e sobretudo, refletir sobre a relação entre as condições do letramento em saúde, tanto do cuidador quanto dos profissionais e serviços de saúde responsáveis, permite a instrumentalização para a realização de intervenções educacionais assertivas que beneficiem não apenas indivíduos, mas também a população.

Assim como, fazem-se necessários estudos que busquem compreender os impactos que o limitado letramento em saúde dos cuidadores tem sobre sua própria saúde e a da CRIANES. Além desses, estudos qualitativos que explorem as causas

subjacentes às condições multidimensionais do letramento em saúde dos cuidadores são essenciais. Desta forma, proporcionando o desenvolvimento de intervenções personalizadas para atender as necessidades de letramento em saúde de cuidadores de CRIANES.

REFERÊNCIAS

AD HOC COMMITTEE ON HEALTH LITERACY FOR THE COUNCIL ON SCIENTIFIC AFFAIRS (AMA). Health literacy: report of the council on scientific affairs. **JAMA** [Internet]. v. 281, n.6, p. 552-557, 1999.

AN, J.Y.; KWON, S.H; CHOI, H.R. Experiences of South Korean mothers of children with medical complexity under long-term hospitalization. **Nurs Open**, v. 10, p. 1840-51, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1002/nop2.1446>.

ARRUÉ, A.M. *et al.* Tradução e adaptação do *Children with Special Health Care Needs Screener* para português do Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 32, n. 6, p. 1-7, 2016. DOI: [dx.doi.org/10.1590/0102-311X00130215](https://doi.org/10.1590/0102-311X00130215).

ARRUÉ, A.M. *et al.* Prevalência de crianças com necessidades especiais de saúde: um levantamento epidemiológico no Brasil. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 67, p. 95–101, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.08.013>.

AFRIYIE, E.K. *et al.* Níveis de alfabetização em saúde de mães de crianças menores de 5 anos em dois distritos em Gana. **Jornal de Alfabetização em Saúde**, v. 7, n. 4, p. 21-31, 2023. DOI: [10.22038/jhl.2022.67555.1348](https://doi.org/10.22038/jhl.2022.67555.1348).

BARREIROS, C. F. C.; GOMES, M. A. S. M.; MENDES JR, S. C. S. Children with special needs in health: challenges of the single health system in the 21st century. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. 4, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0037>.

BASTOS, M. P. C. *et al.* Crianças com necessidades de saúde especiais em um serviço de pronto atendimento pediátrico: estudo transversal. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 12, p. 01-19, 2022. DOI: <https://doi.org/10.5902/2179769269299>.

BATTERHAM, R.W. *et al.* Health literacy: applying current concepts to improve health services and reduce health inequalities. **Public Health**, v. 132, n. 1, p. 3-12, 2016.

BETHELL, C.D. *et al.* Comparison of the Children With Special Health Care Needs Screener to the Questionnaire for Identifying Children With Chronic Conditions-Revised. **Pediatrics Ambulatorial**, v. 2, n. 1, 49-57, 2002.

BETHELL, C.D. *et al.* Taking stock of the CSHCN Screener: a review of common questions and current reflections. **Acad Pediatr**, v. 15, n. 2, p. 165-176, 2015. DOI: [10.1016/j.acap.2014.10.003](https://doi.org/10.1016/j.acap.2014.10.003).

BEZERRA, A.M. *et al.* Children and adolescents with special health needs: care in home care services. **Esc Anna Nery**, v. 27, p. 1-8, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2022-0160pt>.

BUHR, E.; TANNEN, A. Parental health literacy and health knowledge, behaviours and outcomes in children: a cross-sectional survey. **BMC Public Health**, v. 20, n. 1096, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12889-020-08881-5>.

BORGES, K. *et al.* Parental Health Literacy and Outcomes of Childhood Nephrotic Syndrome. **Pediatrics**, v. 139, n. 3, p. 1-8, 2017. DOI: 10.1542/peds.2016-1961

BORGES, R. B. *et al.* Power and Sample Size for Health Researchers: uma ferramenta para cálculo de tamanho amostral e poder do teste voltado a pesquisadores da área da saúde. **Clinical & Biomedical Research**, [S.l.], v. 40, n. 4, apr. 2021. ISSN 2357-9730. Available at: <<https://doi.org/10.22491/2357-9730.109542>>. Date accessed: 23 Jun. 2022.

BRACH, C. *et al.* Ten Attributes of Health Literate Health Care Organizations. **Institute of Medicine**, p. 1-26, 2012

BRASIL. Lei 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 1990.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n.º 466/12, de 12 de dezembro de 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n.º 483/14, de 01 de abril de 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n.º 825/16, de 25 de abril de 2016.

BRASIL. Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Brasília, DF: Presidência da República, 2020.

BRENEOL, S. *et al.* Strategies to support transitions from hospital to home for children with medical complexity: A scoping review. **Intern Journal of Nursing Studies**, v. 72, p. 91-104, 2017. DOI: [dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.04.011](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.04.011).

BUHR, E.; TANNER, A. Parental health literacy and health knowledge, behaviours and outcomes in children: a cross-sectional survey. **BMC Public Health**, v. 20, p. 1-9, 2020. DOI: doi.org/10.1186/s12889-020-08881-5

CABRAL, I. *et al.* A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Rev Bras Enferm**, v. 57, n. 1, p. 35-9, 2004.

CABRAL, I.E; MORAES, J.R.M.M. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. **Rev Bras Enferm**, v. 68, n. 6, p. 769-76, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>

CABRAL, I.E. *et al.* Demandas de crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária da cidade do rio de janeiro. **Cienc Cuid Saude**, v. 19, 2020. DOI: 10.4025/ciencucuidsaude.v19i0.50479

CANGUSSÚ, L.S. *et al.* Concordância entre dois instrumentos para avaliação do letramento em saúde. **Epidemiol. Serv. Saude**, v. 30, n. 2, p. 1-11, 2021. DOI: 10.1590/S1679-49742021000200004

CARTHERY-GOULART, M.T. *Et al.* Performance of a Brazilian population on the test of functional health literacy in adults. **Rev Saúde Pública**, v. 43, n. 4, 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102009005000031>

CARVALHO, C.C.O.; PIMENTEL, T.G.P.; CABRAL, I.E. Criança com necessidades de saúde especiais de um hospital do sistema único de saúde. **Rev Fun Care Online**, v. 13, p. 1296-1302, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v13.9756>.

CASACIO, G.D.M. *et al.* Itinerário terapêutico de crianças com necessidades especiais de saúde: análise guiada por sistemas de cuidado. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 43, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210115.pt>.

CHAVES, M.F. *et al.* Care for children with special health needs: perspective of family caregivers. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**. v. 15, n. 4, p. 1-8, 2022. DOI: <https://doi.org/10.25248/REAS.e10071.2022>.

CIANCI, P. *et al.* Children with special health care needs attending emergency department in Italy: analysis of 3479 cases. **Ital J Pediatr**, v. 46, n. 173, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1186/s13052-020-00937-x>.

COHEN, E. *et al.* Status complexicus? The Emergence of Pediatric Complex Care. **Pediatrics**, v. 41, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284e>.

COHN, L.N. *et al.* Health outcomes of parents of children with chronic illness: A systematic review and meta-analysis. **The Journal of Pediatrics**, v. 208, p. 166-177, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jccn.2017.01.010>

COSTA, C.M. *et al.* Profile of hospitalizations for chronic diseases in children and adolescents. **Braz. J. of Develop.**, v. 6, n. 8, p. 61954-70, 2020. DOI: 10.34117/bjdv6n8-572.

CUSTODIO, G.F.Z.; KRATSCH, M.T.W.; SCHULTZ, L.F. Percepções da cuidadora familiar de crianças com necessidades especiais de saúde em uso de dispositivos tecnológicos. **Enferm Bras**, v. 22, n. 1, p. 20-35, 2023. DOI: 10.33233/eb.v22i1.5193.

DEBUSSCHE, X. Addressing health literacy responsiveness in diabetes. **Diabetes Epidemiology and Management**, v. 4, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.deman.2021.100033>

DECOURCEY, D.D. *et al.* Patterns of care at the end of life for children and young adults with life-threatening complex chronic conditions. **J Pediatr.**, v. 193, p. 196-203, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.09.078>

DELEMERE, E.; MAGUIRE, R. Caregivers of children feel confident about using the Internet for health information. **Health Info Libr J.**, v. 41, n. 1, p. 54-69, 2023. DOI: 10.1111/hir.12430

DIAS, B.C *et al.* Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. **Esc Anna Nery**, v. 23, n. 1, p. 1-8, 2019. DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127

ELM, E., *et al.* Strengthening the reporting of observational studies in epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. **BMJ**, v. 335, p. 806-808, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.39335.541782.AD>.

ELSWORTH, G.R; BEAUCHAMP, A.; OSBORNE R.H. Measuring health literacy in community agencies: a Bayesian study of the factor structure and measurement invariance of the health literacy questionnaire (HLQ). **BMC Health Serv Res**, v. 16, n. 1, p. 1-14, 2016.

ELANGO, S. *et al.* Family Experience of Caregiver Burden and Health Care Usage in a Statewide Medical Home Program. **Academic Pediatrics**, v. 22, n. 1, p. 116-24, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.acap.2021.07.010>.

FORONDA, C.L. *et al.* Healthcare Providers' Experiences with Gaps, Barriers, and Facilitators Faced by Family Caregivers of Children with Respiratory Diseases. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 52, p. 49-53, 2020. DOI: doi.org/10.1016/j.pedn.2020.03.003.

GLICK A.F. *et al.* Health Literacy in the Inpatient Setting Implications for Patient Care and Patient Safety. **Pediatric Clin North Am**, v. 66, n. 4, 805-826, 2019. DOI: 10.1016/j.pcl.2019.03.007.

GLICK, A.F; YIN, H.S; DREYER, B.P. Health Literacy and Pediatric Health. **IOS Press**, 2020a. DOI: 10.3233/SHTI200024.

GLICK, A.F. *et al.* Accuracy of Parent Perception of Comprehension of Discharge Instructions: Role of Plan Complexity and Health Literacy. **Academic Pediatrics**, v. 20, n. 4, p. 516-523, 2020b.

GIRÃO, A.C. *et al.* Análise da associação entre adesão terapêutica e letramento em saúde em hipertensos. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 11, p. 1-8, 2021. DOI: [dx.doi.org/10.19175/recom.v11i0.4166](https://doi.org/10.19175/recom.v11i0.4166).

GOÉS, F.G.B; CABRAL, I.E. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. **Ver. Bras Enferm.**, v. 70, n. 1, p. 163-171, 2017. DOI: [dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248](https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248).

GRANDOUR, R.M.; HIRAI, A.H.; KENNEY, M.K. Children and youth with special health care needs: a profile. **Pediatric**, v. 149, n. 7, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2021-056150D>.

GRAAF, G. *et al.* Barriers to Mental Health Services for Parents and Siblings of Children with Special Health Care Needs. **Journal of Child and Family Studies**, v. 31, p. 881-95, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02228-x>.

HABABAH, J.A. *et al.* Health literacy: exploring disparities among college students. **BMC Public Health**, v. 19, n. 1, 2019.

Health Literacy Tool Shed [Internet]. Boston: a database of health literacy measures; 2022 jun. 15. [Available from: <https://healthliteracy.bu.edu/>].

Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Relatório Integrado de Gestão 2021, 2022.

HUANG, L.; FREED, G.L.; DALZIEL, K. Children With Special Health Care Needs: How Special Are Their Health Care Needs? **Academic Pediatrics**, v. 20, n. 8, p. 1109-15, 2020.

HAGERMAN, T.K. *et al.* The Mental and Physical Health of Mothers of Children with Special Health Care Needs in the United States. **Maternal and Child Health Journal**, v. 26, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10995-021-03359-1>.

HARNEY, S. *et al.* Health-related Internet Use by Caregivers of Children and Adolescents With Cancer. **Journal of Pediatric Hematology/Oncology**, v. 45, n. 2, p. 214-221, 2023. DOI: 10.1097/MPH.0000000000002526

HULLEY, S.B. *et al.* Delineando a pesquisa clínica. 4. ed. Porto Alegre: Editora Artmed, 2015.

HOLMES, C. *et al.* Counseling Families with Children with Medical Complexity. **The Family Journal**, 31 (1), 157–164, 2023. <https://doi.org/10.1177/10664807221124134>

Institute of Medicine (IOM). Health literacy: a prescription to end confusion. **DC: The National Academics Press**, 2004.

Joint Committee on National Health Education Standards. National Health Education Standards – Achieving Health Literacy. **Joint Committee on National Health Education Standards**, 1995.

JORDAN, J.E. *et al.* The Health Literacy Management Scale (HeLMS): A measure of an individual's capacity to seek, understand and use health information within the healthcare setting. **Patient Education and Counseling**, 2013.

JORM, A.F. *et al.* “Mental health literacy”: a survey of the public's ability to recognise mental disorders and their beliefs about the effectiveness of treatment. **Med J Aust**, v. 166, p. 182–186, 1997.

JORM, A.F. Mental health literacy: empowering the community to take action for better mental health. **Am Psychol**, V. 67, p. 231–243, 2012.

KLEIN, K. *et al.* Desospitalização de crianças dependentes de tecnologias: perspectiva da equipe multiprofissional de saúde. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 42, p. 1-10, 2021. DOI: [i.org/10.1590/1983-1447.2021.20200305](https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200305)

KUNTZ, S.R. *et al.* Primeira transição do cuidado hospitalar para domiciliar da criança com câncer: orientações da equipe multiprofissional. **Esc. Anna Nery**, v. 25, n. 2, p. 1-8, 2021. DOI: doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0239

LAWRENCE, P.R; FEINBERG, I.; SPRATLING, R. The Relationship of Parental Health Literacy to Health Outcomes of Children with Medical Complexity. **Journal of Pediatric Nursing**. v. 60, p. 66-70, 2021. DOI: doi.org/10.1016/j.pedn.2021.02.014

LEÃO, N.C.S *et al.* Letramento em saúde e adesão a medicação de doentes renais crônicos em tratamento pré-dialítico, **R. pesq.: cuid. fundam**, v. 13, p. 1610-1617, 2021. DOI: dx.doi.org/0.9789/2175_5361.rpcfo.v13.10792.

LIMA, B.C. *et al.* The therapeutic pathway of families of children with cancer: difficulties faced in this journey. **Rev. Gaúcha Enferm**, v. 39, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180004>.

LUZ, R.O. *et al.* Itinerário terapêutico de famílias de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 20, 2019. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20192033937>.

MALLOY-WEIR, L.J. *et al.* A review of health literacy: Definitions, interpretations, and implications for policy initiatives. **Journal of Public Health Policy**, v. 37, n. 3, p. 334-352, 2016.

MANIERO, H.K. *et al.* Use of drugs in children aged zero to five years old in Tubarão, Santa Catarina, Brazil. **Rev Paul Pediatr**, v. 36, n. 4, p. 437-44, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0462/;2018;36;4;00008>.

MARAGNO, C.A.D. *et al.* Teste de letramento em saúde em português para adultos. **Rer. Bras Epidemiol**, v. 22, 2019.

MARQUES, S.R.L; LEMOS, S.M.A. Instrumentos de avaliação do letramento em saúde: revisão de literatura. **Audiol Commun Res.**, v. 22, p. 1-12, 2017. DOI: doi.org/10.1590/2317-6431-2016-1757.

MARTINS, R.; SABOGA-NUNES, N. The challenges of epistemological validation to Brazil of the European Health Literacy Survey (HLS-EU-BR). **Aten Primaria**, v. 46, Espec Cong 1, 2014.

McPHERSON, M. *et al.* A New Definition of Children With Special Health Care Needs. **Pediatrics**. v. 102, n. 1, p.137-140, 1998.

MENDES, T.N. *et al.* Assessment of family functioning of children and adolescents with chronic illness. **Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.**, v. 10, n. 3, p. 475-487, 2022. DOI: [10.18554/refacs.v10i3.5843](https://doi.org/10.18554/refacs.v10i3.5843).

MIALHE, F.L. *et al.* Propriedades psicométricas do instrumento adaptado European Health Literacy Survey Questionnaire short-short form. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 29, p.1-11, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.4362.3436>.

MIN, E.E. *et al.* Medication management strategies by family caregivers of children with special healthcare needs. **Child Care Health Dev.**, p. 1-8, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1111/cch.13102>.

MORAES, K.L. *et al.* Validação do Health Literacy Questionnaire (HLQ) para o português brasileiro. **Acta Paul Enferm.** v. 34, p. 1-10, 2021. DOI: [dx.doi.org/10.37689/actaape/2021AO02171](https://doi.org/10.37689/actaape/2021AO02171).

MORRISON, A.K; GLICK, A; YIN, H.S. Health Literacy: Implications for Child Health. **Pediatrics in Review.** v.40, n.6, p. 263-277, 2019. DOI: 10.1542/pir.2018-0027.

NETO, J.A.C. *et al.* Letramento funcional em saúde nos portadores de doenças cardiovasculares crônicas. **Ciência e Saúde Coletiva.** v. 24, n. 3, p. 1121-1132, 2019. DOI: 10.1590/1413-81232018243.02212017.

NEVES, E.T. *et al.* Accessibility of children with special health needs to the health care network. **Rev Bras Enferm**, v. 72, p. 65-71, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>.

NGUYEN, T.H; PAASCHE-OROW, M.K; MCCORMACK, L.A. The State of the Science of Health Literacy Measurement. **Stud Health Technol Inform**, 2017.

NÓBREGA, V.M. *et al.* Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network, **Rev Esc Enferm USP**, v. 51, p. 1-8, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016042503226>.

NORMAN, C.D; SKINNER, H.A. eHEALS: the eHealth literacy scale. **J Med Internet Res**, v. 8, 2006.

NUTBEAM, D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. **Health Promot International**, v. 15, n. 3, p. 259-267, 2000.

NUTBEAM, D; LLOYD, J. Understanding and Responding to Health Literacy as a Social Determinant of Health. **Annu. Rev. Public Health**, v. 42, p. 159-173, 2021.

OKAN, O. *et al.* International Handbook of Health Literacy - Research, practice and policy across the lifespan. **Policy Press**, 2019.

OLIVEIRA, G.K.A; *et al.* Health literacy profile of patients with chronic kidney disease on pre-dialysis treatment. **J. nurs. health**, v. 12, n. 1, 2022. DOI: <https://doi.org/10.15210/jonah.v12i1.21016>.

OSBORNE, R.H. *et al.* The grounded psychometric development and initial validation of the health literacy questionnaire (HLQ). **BMC Public Health**, v. 13, 2013.

- PARKER, R.M. *et al.* The test of functional health literacy in adults: a new instrument for measuring patients' literacy skills. **J Gen Intern Med**, v. 10, p. 537-541, 1995.
- PASSAMAI, M.P.B. *et al.* Letramento funcional em saúde: reflexões e conceitos sobre seu impacto na interação entre usuários, profissionais e sistema de saúde. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v. 16, n. 41, 2012.
- PAVÃO, A.L.B. *et al.* Avaliação da literacia para a saúde de pacientes portadores de diabetes acompanhados em um ambulatório público. **Saúde Pública**, v. 37, n. 10, p. 1-13, 2021.
- PEREZ, T.A CHAGAS, E.F.B; PINHEIRO, O.L. Letramento funcional em saúde e adesão a terapia antirretroviral em pessoas vivendo com HIV. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 42, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200012>
- PEWELLEK, M. *et al.* Pathways linking parental health literacy with health behaviours directed at the child: a scoping review. **Health Promotion International**, v. 37, n. 2, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1093/heapro/daab154>
- PHILLIPS, B. *et al.* Nurses' perception of readiness to care for parents of children with special healthcare needs. **J Pediatr Nurs**, v. 70, p. 17-21, 2023. DOI: [10.1016/j.pedn.2022.11.010](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.11.010).
- PIMENTA, E.A.G. *et al.* Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: Do diagnóstico às demandas de cuidados no domicílio. **Braz. J. of Develop.**, v. 6, n. 8, p. 58506-58521, 2020. DOI: [10.34117/bjdv6n8-311](https://doi.org/10.34117/bjdv6n8-311)
- PRECCE, M.L. *et al.* Demandas educativas de familiares de crianças com necessidades especiais de saúde na transição hospital casa. **Rev. Bras Enferm.** v. 73, n. supl. 4, p. 1-9, 2020. DOI: [/dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0156](https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0156).
- QUINN, J. *et al.* Opportunities for Comprehensive Medication Management (CMM) for Children with Special Healthcare Needs and Medical Complexity (CSHCN-CMC): The Methodology of a Prospective Case Series within a Collaborative Practice Agreement (CPA). **Preprints.org**, 2022. DOI: <https://doi.org/10.20944/preprints202211.0196.v1>.
- RATZAN, S.C; PARKER, R.M. National Library of Medicine current bibliographies in medicine: health literacy. **National Institutes of Health**, 2000.
- RAMALHO, E.L.R. *et al.* Nurse's performance in the hospital discharge process of children with chronic disease. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 43, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210182.pt>.
- REIS, K.M.N. *et al.* Family Experience in household care for children with special needs of health. **Cienc Enferm**, v. 23, n. 1, p. 45-55, 2017. DOI: [http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532017000100045](https://doi.org/10.4067/S0717-95532017000100045).

ROSSETTO, V. *et al.* Development care for children with special health needs in home care at Paraná - Brazil. **Esc Anna Nery**, v. 23, n. 1, 2019. DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0067.

SANTOS, R. A. *et al.* Epidemiological profile and health care of children and adolescents with cerebral paralysis in a municipal of ES. **Residência Pediátrica**, v. 9, n. 3, 2019. DOI: 10.25060/residpediatr-2019.v9n3-10.

SILVA, M.R.L.L. *et al.* Estratégias de gestores municipais para o planejamento de ações da doença crônica infantojuvenil. **Revista Saúde**, v. 47, n. 1, p. 1-14, 2021. DOI: 10.5902/2236583453241.

SILVA, V.M. *et al.* Letramento em saúde dos profissionais de um Programa de Residência Multiprofissional em Saúde. **Rev. Eletr. Enferm**, v. 22, p. 1-9, 2020.

SILVEIRA, A.; HUNGARATTI, G.; OLIVEIRA, J.P. Desafios e estratégias para o cuidado medicamentoso de crianças com necessidades especiais no domicílio. **Rev. Vivências**. v. 17, n. 33, p. 23-35, 2021. DOI: doi.org/10.31512/17i33.408

SIMICH, F.B.L. *et al.* Validação de instrumento para competência de Letramento Funcional em Saúde e fatores associados. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 12, p. 1-23, 2020.

SOARES, M. Letramento e alfabetização: as muitas facetas. **Revista Brasileira de Educação**. n. 24, p. 5-17, 2004.

SOARES, T.A. *et al.* Letramento em saúde de cuidadores domiciliares de uma capital brasileira. **Acta Paul Enferm**. v. 34, p. 1-9, 2021. DOI: dx.doi.org/10.37689/actaape/2021AO002255.

SORENSEN, K. *et al.* Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. **BMC Public Health**, v. 12, n. 1, p. 1-13, 2012.

SOUSA, B.V.N. *et al.* Vulnerability of Children with Special Health Needs: implications for nursing. **Saúde Debate**, v. 46, p. 91-103, 2022. DOI: 10.1590/0103-11042022E508.

TRES, D.A. *et al.* Characterization of Home Care Services and care for children with special health care needs. **Rev Esc Enferm USP**, v. 56, 2022. DOI: https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0032pt.

TIAN, C.Y. *et al.* Generic Health Literacy Measurements for Adults: A Scoping Review. **Int. J. Environ. Res. Public Health**, v. 17, n. 21, p. 1-18, 2020. DOI: https://doi.org/10.3390/ijerph17217768

TSCHAMPER, M.K. *et al.* Parents of children with epilepsy: Characteristics associated with high and low levels of health literacy. **Epilepsy and Behavior**, v. 130, 2022. DOI: https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108658.

TSCHAMPER, M.K. *et al.* Developing and maintaining health literacy: A continuous emotional, cognitive, and social process for parentes of children with epilepsy – A qualitative study. **Epilepsy and Behavior**, v. 142, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108658>.

TORQUATO, R.C. *et al.* Preparation for the care of children with chronic diseases: the perception of caregivers. **Rev Rene**, v. 21, 2020. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20202143870>.

URSTAD, K.H. *et al.* Definitions and measurement of health literacy in health and medicine research: a systematic review. **BMJ Open**, v. 12, p. 1-16, 2022. DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2021-056294>.

VASCONCELOS, R.N. *et al.* The family of the child with special health care needs and their social relationships. **Rev Bras Enferm**, v. 75, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0031>.

YIN, A. *et al.* Validity and Reliability of the Parental Health Literacy Questionnaire for Caregivers of Children Aged 0 to 3 Years in China. **Int. J. Environ. Res. Public Health**, v. 19, n. 23, 2022. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph192316076>.

YUDIANTO, B. *et al.* Patterns of parental online health information-seeking behaviour. **Journal of Paediatrics and Child Health**, v. 59, p. 743-52, 2023. DOI: [10.1111/jpc.16387](https://doi.org/10.1111/jpc.16387).

WAHL, A.K. *et al.* The Parent Health Literacy Questionnaire (HLQ-Parent). Adaptation and validity testing with parents of children with epilepsy. **Scand J Public Health**, v. 52, n. 1, p. 39-47, 2022.

WEISS, B.D. *et al.* Quick assessment of literacy in primary care: the newest vital sign. **Ann Fam Med**, v. 3, n. 6, p. 514-522, 2005.

WELLS, S. *et al.* Nursing-led Home Visits Post-hospitalization for Children with Medical Complexity. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 34, p. 10–16, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.03.003>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Health Promotion Glossary. Geneva: **World Health Organization**; 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Closing the gap in a generation: healthy equity through action on the social determinants of health*. Geneva: **Commission Social Determinants of Health (CSDH)**; 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Health promotion glossary of terms 2021. Geneva: **World Health Organization**, 2021.

XAVIER, D.M; GOMES, G.C; CEZAR-VAZ, M.G. Significados atribuídos por familiares acerca do diagnóstico de doença crônica na criança. **Rev. Bras Enferm.**, v. 73, n. 2, p. 1-8, 2020. DOI: [dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0742](https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0742)

ZAIDMAN, E. A. *et al.* Impact of parental health literacy on the health outcomes of children with chronic disease globally: A systematic review. **Journal of Paediatrics and Child Health**, v. 59, p. 12-31, 2023. DOI: doi:10.1111/jpc.16297.

ZHANG, Y. *et al.* Status and influencing factors of medication literacy among Chinese caregivers of discharged children with Kawasaki disease. **Front. Public Health**, v. 10, 2022. DOI: 10.3389/fpubh.2022.960913.

APÊNDICES

APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Número do questionário:
CARACTERIZAÇÃO DA CRIANES (Busca em prontuário eletrônico do paciente e entrevista com cuidador principal)
Origem das necessidades especiais de saúde: Causa congênita: não sim () tipo: Causa adquirida: não () sim () tipo: Diagnóstico médico: não () sim () qual:
Categorias de demandas de cuidados: Desenvolvimento (disfunção neuromotora muscular, limitações funcionais e incapacitantes, em estimulação de desenvolvimento e funcional): Não () sim () quais: Tecnológicos (dispositivos mantenedores da vida, como estomias, oxigenoterapia, BIPAP, CPAP, Trillogy, cateter venoso central, etc): Não () sim () quais: Medicamentosos (uso contínuo): Não () sim () quais: Habituais modificados (tecnologias adaptativas nos cuidados cotidianos e nas atividades de vida diária para locomover-se, alimentar-se, arrumar-se, no uso do banheiro, etc): Não () sim () quais: Mistos (combinação de uma ou mais demandas anteriores, excluindo-se a tecnológica): Não () sim () quais: Clinicamente complexos (combinação de todas as anteriores incluindo o manejo de tecnologias de suporte de vida): Não () sim ()
Código do participante:
Motivo da internação atual:

Data da internação:		
Data de nascimento:	Sexo: Feminino () Masculino ()	
Data da re-internação após a primeira alta hospitalar: Por qual(is) motivo precisou re-internar:		
Nº de Idas a Emergência/internações hospitalar no último ano e o motivo:		
Utilização de outros serviços de saúde: Não () Sim () Quais:		
Meio de transporte para os atendimentos de saúde: Atendimento pelo Serviço de Atenção Domiciliar: Não () Sim () Quais: Contínuo () Intermitente ()		
CARACTERIZAÇÃO SOCIOECONÔMICA E CULTURAL DO CUIDADOR PRINCIPAL		
Grau de parentesco com a CRIANES:		
Data de nascimento:	Sexo: Feminino () Masculino ()	
Escolaridade:	Profissão/ocupação:	
Renda da família:		
Possui outros filhos: Não () Sim () Quantos:		
Outra pessoa com necessidades especiais de saúde dependente dos seus cuidados: Não () Sim () Grau de parentesco:		
Principais fontes de informação de saúde: Televisão () Jornal () Internet () Rádio () Outros, quais:		
Cidade/estado que reside:		
Outro cuidador principal: Sim () não () Grau de parentesco:		
Condições de moradia: Própria () Alugada ()		

APÊNDICE B - DECLARAÇÃO DE CUMPRIMENTO DA LGPD**HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DIRETORIA DE PESQUISA****COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP HCPA****DECLARAÇÃO DE CONHECIMENTO E CUMPRIMENTO DA LEI GERAL DE
PROTEÇÃO DE DADOS PARA PESQUISAS AVALIADAS PELO CEP HCPA**

Título do projeto: LETRAMENTO EM SAÚDE DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E O PROCESSO DE ENSINO PARA O CUIDADO SEGURO NO DOMICÍLIO

Os pesquisadores declaram conhecer e cumprir os requisitos da Lei Geral de Proteção de Dados (Lei Nº 13.709, de 14 de agosto de 2018) quanto ao tratamento de dados pessoais e dados pessoais sensíveis que serão utilizados para a execução do presente projeto de pesquisa.

Declaram estar cientes que o acesso e o tratamento dos dados deverão ocorrer de acordo com o descrito na versão do projeto aprovada pelo CEP HCPA.

Nome

Assinatura

William Wegner



Sara Raquel Kuntz



Thailine Stodulski Theis



Laísa Pioner dos Santos



Data: 11 de agosto de 2022, Porto Alegre, RS

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

CAAE: 63914022.6.0000.5327

Título do Projeto: LETRAMENTO EM SAÚDE DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E O PROCESSO DE ENSINO PARA O CUIDADO SEGURO NO DOMICÍLIO

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é analisar o letramento em saúde de cuidadores de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde hospitalizadas e conhecer a percepção do cuidador acerca do processo de orientação para o cuidado seguro no domicílio. Esta pesquisa está sendo realizada pelas Unidades Pediátricas do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar o convite, sua participação na pesquisa envolverá uma ou duas participações em entrevistas individuais. Na primeira entrevista você participará respondendo a um questionário que aborda questões relacionadas ao quanto você compreende, envolver-se e usa as informações e os serviços de saúde, e também como você percebe a forma como os serviços de saúde auxiliam para que você compreenda, envolva-se e use as informações e os serviços de saúde para realizar os cuidados a sua criança. Caso seja selecionado para participar da segunda entrevista você participará respondendo perguntas sobre os aspectos relacionados ao processo de educação em saúde realizado pelos profissionais de saúde. Se você aceitar participar desta pesquisa gostaríamos de solicitar sua autorização para acessar o prontuário eletrônico do paciente para consultar as seguintes informações: diagnósticos, tratamento e situação de saúde das internações do último ano da criança.

Os possíveis riscos ou desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são mínimos. Podem eventualmente ocorrer incômodos relacionados ao tempo de duração da aplicação do instrumento para avaliação do letramento em saúde, bem como desconforto ao recordar-se de momentos de fragilidade emocional diante do diagnóstico e das dificuldades relacionadas aos cuidados a criança com necessidades especiais de saúde. Nestes casos a pesquisadora estará preparada para acolher e orientar o entrevistado, com base em sua formação de especialista em enfermagem pediátrica e em onco-hematologia, bem como utilizando de sua experiência profissional com a criança com necessidades especiais de saúde e sua família, podendo interromper a aplicação do teste ou a entrevista caso seja a vontade do participante.

Os possíveis benefícios decorrentes da participação na pesquisa estão associados a qualificar a educação para o cuidado domiciliar seguro da criança com necessidades especiais de saúde, identificando possíveis vulnerabilidades relacionadas às habilidades para acessar, compreender, avaliar e aplicar as orientações recebidas, assim como, identificando possíveis fragilidades no processo de educação realizado pela equipe de saúde.

A participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não autorizar, ou ainda, desistir da participação e retirar sua autorização, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que a pessoa recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante da participação na pesquisa, o participante receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome ou da pessoa pela qual você é responsável não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável William Wegner, pelo telefone (51) 33596158 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo e-mail cep@hcpa.edu.br, telefone (51) 33596246 ou Av. Protásio Alves, 211 - Portão 4 - 5º andar do Bloco C - Rio Branco - Porto Alegre/RS, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

Rubrica do participante _____

Rubrica do pesquisador _____

ANEXOS

ANEXO A - CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS SCREENER (CSHCN SCREENER®)

“Vou fazer algumas perguntas para você sobre os problemas de saúde ou doenças que podem afetar o comportamento, a aprendizagem, o crescimento ou desenvolvimento da criança atualmente (dia de hoje).” Você pode me responder **SIM** ou **NÃO**

1	A(o) [nome criança _____] necessita de algum medicamento, de uso contínuo, indicado pelo médico? <i>Remédios prescritos por um médico</i>	<input type="radio"/> 1 - Sim, Qual(is)? _____ <input type="radio"/> 0 - Não – vá para a questão 2
1a	O uso deste medicamento se deve a alguma doença, problema de saúde ou de comportamento?	<input type="radio"/> 1 - Sim, Qual(is)? _____ <input type="radio"/> 0 - Não
1b	Este problema de saúde tem durado ou tem a previsão de durar um ano ou mais?	<input type="radio"/> 1 - Sim <input type="radio"/> 0 - Não

2	A(o) [nome criança _____] necessita de acompanhamento médico mais do que a maioria das crianças da idade dele(a)?	<input type="radio"/> 1 - Sim, Qual(is)? _____ <input type="radio"/> 0 - Não
2.1	A(o) [nome criança _____] necessita de acompanhamento escolar*, mais do que a maioria das crianças da idade dele(a)? *classe especial (mediador)-NÃO é reforço ou explicadora	<input type="radio"/> 1 - Sim, Qual(is)? _____ <input type="radio"/> 0 - Não
2.2	A(o) [nome criança _____] necessita de acompanhamento psicossocial, mais do que a maioria das crianças da idade dele(a)? (psicólogo, psiquiatria, TO, neuro)	<input type="radio"/> 1 - Sim, Qual(is)? _____ <input type="radio"/> 0 - Não

Se todas as questões 2, 2.1 e 2.2 - forem **NÃO** simultaneamente – **vá para a questão 3**
Se o familiar responder **SIM** em qualquer uma das questões (2, 2.1 ou 2.2) – **vá para a questão 2a**

2a	Este acompanhamento (médico, escolar ou psicossocial) se deve a alguma doença, problema de saúde ou de comportamento?	<input type="radio"/> 1 - Sim <input type="radio"/> 0 - Não
2b	Este problema de saúde ou de comportamento tem durado ou tem a previsão de durar um ano ou mais? <i>É o problema pelo qual a criança faz acompanhamento - seja escolar, médico ou psicossocial</i>	<input type="radio"/> 1 - Sim <input type="radio"/> 0 - Não

3	A(o) [nome criança _____] tem dificuldade* ou não consegue fazer alguma atividade que a maioria das crianças da idade dele(a) faz? *tem alguma limitação. Criança com desenvolvimento normal não apresenta limitação ou incapacidade.	<input type="radio"/> 1 - Sim <input type="radio"/> 0 - Não – vá para a questão 4
3a	Esta dificuldade se deve a alguma doença, problema de saúde ou de comportamento?	<input type="radio"/> 1 - Sim <input type="radio"/> 0 - Não
3b	Este problema tem durado ou tem a previsão de durar um ano ou mais?	<input type="radio"/> 1 - Sim <input type="radio"/> 0 - Não

4	A(o) [nome criança _____] necessita de acompanhamento de fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia?	<input type="radio"/> 1 - Sim <input type="radio"/> 0 - Não – vá para a questão 5
4a	Este acompanhamento se deve a alguma doença, problema de saúde ou de comportamento?	<input type="radio"/> 1 - Sim <input type="radio"/> 0 - Não
4b	Este problema tem durado ou tem a previsão de durar um ano ou mais?	<input type="radio"/> 1 - Sim <input type="radio"/> 0 - Não

5	A(o) [nome criança _____] tem algum problema emocional, de desenvolvimento ou comportamento que precise de acompanhamento?	<input type="radio"/> 1 - Sim, Qual(is)? _____ <input type="radio"/> 0 - Não
5a	Este problema (emocional, de desenvolvimento ou comportamento) tem durado ou tem a previsão de durar um ano ou mais?	<input type="radio"/> 1 - Sim <input type="radio"/> 0 - Não

ANEXO B – VERSÃO PORTUGUÊS BRASILEIRO DO “HEALTH LITERACY QUESTIONNAIRE – HLQ”



Portuguese (Brazil)

Identificação do Participante _____

Questionário sobre Compreensão da Saúde e Cuidados de Saúde

Obrigado por dedicar seu tempo para preencher este questionário. Esperamos que os resultados nos ajudem a melhorar a forma como prestamos assistência à nossa comunidade.

Nós queremos saber como você encontra, entende e utiliza informações sobre saúde, e como você gerencia sua saúde e interage com médicos e outros profissionais de saúde.

Neste questionário, o termo **profissionais de saúde** se refere a médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas e qualquer outro trabalhador da área da saúde a quem você recorre em busca de conselho ou tratamento.

The Health Literacy Questionnaire (HLQ) © Copyright 2014 Swinburne University of Technology.
Authors: Richard H Osborne, Rachelle Buchbinder, Roy Battarham, Gerald R. Elsworth.
No part of the HLQ can be reproduced, copied, altered or translated without the permission of the authors.
Further information: ghe-licences@swin.edu.au

Informações sobre este questionário e como preenchê-lo.

Esse questionário contém duas partes.

Na **Parte 1** você é solicitado a indicar o quanto **discorda** ou **concorda** com um grupo de afirmações.

Na **Parte 2** você é solicitado a indicar o quanto você considera **difícil** ou **fácil** fazer uma série de atividades.

Para cada afirmação ou atividade, marque o quadro que **melhor descreve você neste momento**.

Por favor, confira se você marcou **um quadro** para **todas** as afirmações ou atividades.

Um exemplo:

	<i>Discordo Totalmente</i>	<i>Discordo</i>	<i>Concordo</i>	<i>Concordo Totalmente</i>
1. A terra é plana	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A Sra. Maria Silva respondeu que **discorda totalmente** dessa afirmação.

A Parte 1 do questionário começa aqui.

Por favor, indique o quanto você **discorda** ou **concorda** com cada uma das afirmações a seguir.

Lembre-se de marcar apenas **um** quadro para cada afirmação.

Marque o quadro fazendo um X dessa forma:




		<i>Discordo Totalmente</i>	<i>Discordo</i>	<i>Concordo</i>	<i>Concordo Totalmente</i>
1	Na minha opinião, tenho boas informações sobre saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Eu tenho pelo menos um profissional de saúde que me conhece bem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Eu tenho acesso à várias pessoas que me entendem e me apoiam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Eu comparo informações de saúde obtidas de fontes diferentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Quando me sinto doente, as pessoas ao meu redor realmente entendem o que estou passando	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Eu gasto bastante tempo envolvido com minha saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Quando eu vejo novas informações sobre saúde, eu verifico se elas são verdadeiras ou não	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Continuação da Parte 1					
Por favor, indique o quanto você discorda ou concorda com cada uma das afirmações a seguir. Lembre-se de marcar apenas um quadro para cada afirmação.		Discordo Totalmente	Discordo	Concordo	Concordo Totalmente
8	Eu tenho pelo menos um profissional de saúde com quem eu posso conversar sobre meus problemas de saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Eu faço planos sobre o que eu preciso fazer para ser saudável	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Eu tenho informação suficiente para me ajudar a lidar com meus problemas de saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Se eu precisar de ajuda, eu tenho muitas pessoas com quem posso contar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Eu sempre comparo informações de saúde obtidas de fontes diferentes e decido o que é melhor para mim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Apesar de outras coisas acontecendo em minha vida, eu encontro tempo para me manter saudável	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Eu tenho certeza de que tenho toda informação que preciso para cuidar bem da minha saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Eu tenho pelo menos uma pessoa que pode me acompanhar às consultas médicas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Eu sei como descobrir se as informações de saúde que recebo estão certas ou não	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Eu tenho os profissionais de saúde que necessito para me ajudar a decidir o que eu preciso fazer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Eu decido meus próprios objetivos sobre saúde e boa forma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Eu tenho forte apoio da família ou de amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Eu pergunto aos profissionais de saúde sobre a qualidade das informações de saúde que encontro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Há coisas que eu faço regularmente para me tornar mais saudável	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	Eu posso contar com pelo menos um profissional de saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	Eu tenho toda a informação que preciso para cuidar da minha saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor, continue na próxima página.

A Parte 2 do questionário começa aqui.

Por favor, indique o quanto difíceis ou fáceis são as seguintes atividades para você neste momento. Lembre-se de marcar apenas um quadro para cada afirmação

Marque o quadro fazendo um X dessa forma : 

		Não consigo fazer ou sempre difícil	Geralmente difícil	Às vezes difícil	Geralmente fácil	Sempre fácil
1	Encontrar o serviço de saúde adequado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Ter certeza de que os profissionais de saúde entendem os seus problemas corretamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Encontrar informação sobre problemas de saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Sentir-se capaz de conversar sobre suas preocupações de saúde com um profissional de saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Preencher formulários médicos corretamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Encontrar informações sobre saúde em vários lugares diferentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Ter boas conversas sobre sua saúde com médicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Conseguir consultar o profissional de saúde que você precisa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Seguir exatamente as instruções dos profissionais de saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Conseguir informação sobre saúde para que você fique atualizado com as melhores informações	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Decidir qual profissional de saúde você precisa consultar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Ler e entender informações escritas sobre saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Ter certeza de encontrar o lugar correto para conseguir o atendimento de saúde que você precisa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor, continue na próxima página.

Continuação da **Parte 2**

Por favor, indique o quanto **difíceis** ou **fáceis** são as seguintes atividades para você neste momento. Lembre-se de marcar apenas **um** quadro para cada afirmação

		<i>Não consigo fazer ou sempre difícil</i>	<i>Geralmente difícil</i>	<i>Às vezes difícil</i>	<i>Geralmente fácil</i>	<i>Sempre fácil</i>
14	Conseguir informações sobre saúde em linguagem que você entenda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Conversar com os profissionais de saúde até que você entenda tudo que precisa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Descobrir quais serviços de saúde você tem direito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Ler e entender todas as informações em rótulos de medicamentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Conseguir informações sobre saúde sozinho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Decidir qual é o melhor serviço de saúde para você	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Fazer perguntas aos profissionais de saúde para conseguir as informações que você precisa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Entender o que os profissionais de saúde estão pedindo que você faça	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Obrigado por completar esse questionário.

ANEXO C - CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE



HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: LETRAMENTO EM SAÚDE DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E O PROCESSO DE ORIENTAÇÃO PARA O CUIDADO SEGURO NO DOMICÍLIO

Pesquisador: Wiliam Wegner

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 63914022.6.0000.5327

Instituição Proponente: HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE

Patrocinador Principal: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.751.478

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo do projeto e das Informações Básicas da Pesquisa "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS__DO_PROJETO_1982956", de 26/10/2022.

Resumo: Introdução: o letramento em saúde do cuidador é um importante componente para a prestação do cuidado seguro e de alta qualidade à Criança com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). Condições inadequadas de letramento em saúde do cuidador estão associadas a maus resultados na saúde da criança. Melhorar a comunicação entre a equipe de saúde e o cuidador, considerar o letramento em saúde dos pais no ensino das novas competências, observá-los e supervisioná-los durante a capacitação para desempenho dos cuidados além de abrir espaço para questionamentos e validar sua compreensão sobre a doença e o tratamento são possíveis estratégias para reduzir a incidência tanto de eventos adversos quanto de re-internações evitáveis. Objetivo geral: analisar o letramento em saúde de cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas e a percepção do cuidador acerca do processo de orientação para o cuidado seguro no domicílio. Objetivos específicos: identificar as potencialidades e as limitações do letramento em saúde dos cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas; conhecer as características das crianças com necessidades especiais de

Endereço: Av. Protásio Alves, 211 Portão 4 Bloco C 5º andar
Bairro: Rio Branco **CEP:** 90.410-000
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-6246 **Fax:** (51)3359-6246 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br



HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA



Continuação do Parecer: 5.751.478

saúde e suas demandas de cuidados; associar o letramento em saúde dos cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas com suas características socioeconômica, demográfica e cultural; conhecer as potencialidades e as lacunas existentes no processo de orientação do cuidador principal sobre o cuidado da criança com necessidades especiais de saúde; investigar a associação das categorias de demandas de cuidados especiais da CRIANES com os aspectos do processo de orientação para o cuidado no domicílio que podem favorecer ou dificultar as condições de letramento em saúde funcional, interativo e crítico do cuidador principal da CRIANES. Método: trata-se de um estudo com delineamento de método misto de estratégia incorporada concomitante, combinando abordagem quantitativa e qualitativa. O estudo será realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) com os cuidadores principais das CRIANES internadas nas Unidades Pediátrica. A amostra quantitativa será de 138 participantes. Na etapa qualitativa, o critério de amostragem será intencional, o número mínimo de participantes será de 10 cuidadores principais. Para a coleta dos dados quantitativos será utilizado uma ficha de caracterização do histórico de saúde da CRIANES, uma ficha de caracterização socioeconômica e cultural do cuidador principal da CRIANES e o instrumento de avaliação do letramento em saúde – versão brasileira do Health Literacy Questionnaire - HLQ-Br. Todos os dados quantitativos serão codificados e digitados em uma planilha do Programa Excel for Windows® e, na sequência, analisados por meio do Statistical Package for Social Sciences (SPSS/PASW) versão 20.0. A coleta dos dados qualitativos será por meio de entrevista semiestruturada. A análise de dados qualitativos será pela análise de conteúdo do tipo categorial temática. A integração dos dados quantitativos e qualitativos será realizada por meio da incorporação de dados. Resultados esperados: espera-se que este estudo possa identificar as condições do letramento em saúde dos cuidadores principais das CRIANES, assim como as possíveis lacunas no processo de ensino aprendizagem destes cuidadores para o cuidado seguro destas crianças no domicílio, destacando a importância da atuação do profissional enfermeiro na qualificação deste contexto

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar as condições de letramento em saúde de cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas e a percepção do cuidador acerca do processo de orientação para o cuidado seguro no domicílio.

Endereço: Av. Protásio Alves, 211 Portão 4 Bloco C 5º andar
 Bairro: Rio Branco CEP: 90.410-000
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3359-6246 Fax: (51)3359-6246 E-mail: cep@hcpa.edu.br



HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA



Continuação do Parecer: 5.751.478

Objetivo Secundário:

- a- Identificar as potencialidades e as limitações do letramento em saúde dos cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas.
- b- Conhecer as características das crianças com necessidades especiais de saúde e suas demandas de cuidados e necessidades especiais.
- c- Associar o letramento em saúde dos cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas com suas características socioeconômica, demográfica e cultural.
- d- Conhecer as potencialidades e as lacunas existentes no processo de orientação do cuidador principal sobre o cuidado da criança com necessidades especiais de saúde.
- e- Investigar a associação das categorias de demandas de cuidados especiais da CRIANES com os aspectos do processo de orientação para o cuidado no domicílio que podem favorecer ou dificultar as condições de letramento em saúde funcional, interativo e crítico do cuidador principal da CRIANES.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Relacionado à participação dessa pesquisa, são conhecidos riscos mínimos. Podem eventualmente ocorrer incômodos relacionados ao tempo de duração da aplicação do instrumento para avaliação do letramento em saúde e da entrevista, bem como desconforto ao recordar-se de momentos de fragilidade emocional diante do diagnóstico e das dificuldades relacionadas aos cuidados a CRIANES. Nestes casos a pesquisadora estará preparada para acolher e orientar o entrevistado, com base em sua formação de especialista em enfermagem pediátrica e em onco-hematologia, bem como utilizando de sua experiência profissional com a CRIANES e sua família, podendo interromper a aplicação do teste ou a entrevista caso seja a vontade do participante.

Benefícios: Os possíveis benefícios da pesquisa serão associados a qualificar a educação desses cuidadores para o cuidado domiciliar seguro da criança com necessidades especiais de saúde, identificando possíveis vulnerabilidades relacionadas às competências e habilidades desses cuidadores em acessar, compreender, avaliar e aplicar as orientações recebidas, assim como, identificando possíveis fragilidades no processo de educação desses cuidadores, realizado pela equipe de saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de pesquisa para o Exame de Qualificação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em

Endereço: Av. Protásio Alves, 211 Portão 4 Bloco C 5º andar
 Bairro: Rio Branco CEP: 90.410-000
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3359-6246 Fax: (51)3359-6246 E-mail: cep@hcpa.edu.br



HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA



Continuação do Parecer: 5.751.478

Enfermagem (PPGENF) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Área de Concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde Linha de Pesquisa: Cuidado de enfermagem na saúde da mulher, criança, adolescente e família. Metodologia Proposta: Trata-se de um estudo com delineamento de método misto de estratégia incorporada concomitante, o qual combinará abordagem quantitativa transversal e qualitativa descritiva. Entre as diferentes abordagens no campo dos métodos mistos, para atender aos objetivos deste estudo, optou-se pela estratégia incorporada concomitante, na qual os dados qualitativos e quantitativos podem ser coletados concomitantemente, porém há um método de coleta principal que guia o projeto e um método de coleta de dados secundários para dar apoio aos dados principais (CRESWELL, 2010; SANTOS et al., 2017; OLIVEIRA; MAGALHÃES; MISUEMATSUDA, 2018). Para este estudo foi escolhida a abordagem quantitativa como forma principal de coleta de dados e a abordagem qualitativa como forma secundária de coleta de dados, permitindo que a combinação das duas formas de coleta de dados integrasse as informações e contribuindo para a complementaridade dos dados. O estudo será realizado nas unidades pediátricas do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), que é um hospital público e universitário, vinculado academicamente à Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). O HCPA é um dos principais centros públicos de atenção à saúde no Rio Grande do Sul, recebe pacientes provenientes de todo o estado, de outras unidades da federação e de países vizinhos. É um hospital de referência para atendimento de pacientes de alta complexidade adultos e pediátricos. O Serviço de Pediatria presta atendimento multiprofissional, integral e humanizado a crianças e adolescentes de 0 a 18 anos de idade portadores de doenças agudas e crônicas, referência nacional para atendimento de crianças com doenças crônicas como: desordens genéticas (osteogênese imperfeita, fibrose cística e outras doenças de investigação genética), doenças hepáticas, transplante hepático, reabilitação intestinal, doenças respiratórias, neurológicas, nutricionais, câncer infantil e transplante de medula óssea. Atende também crianças com outros problemas de saúde agudos e crônicos. A população do estudo serão os cuidadores principais das crianças com necessidades especiais de saúde internadas nas Unidades Pediátrica do HCPA. Levando em conta o Estatuto da Criança e do Adolescente, serão consideradas crianças os indivíduos que tiverem idade inferior a 12 anos (BRASIL, 1990). Foi calculado um tamanho de amostra de 124 cuidadores para testar se existe uma diferença mínima nas médias de letramento em saúde, com o acréscimo de 10% para possíveis perdas e recusas este número deve ser 138. O cálculo considerou poder de 80%, nível de significância de 5% e de Cohen de 0.51, (SOARES et al., 2021). Este cálculo foi realizado por meio da ferramenta PSS Health versão on-line (BORGES et al., 2021). Na etapa qualitativa, o critério de

Endereço: Av. Protásio Alves, 211 Portão 4 Bloco C 5º andar
 Bairro: Rio Branco CEP: 90.410-000
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3359-6246 Fax: (51)3359-6246 E-mail: cep@hcpa.edu.br



HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA



Continuação do Parecer: 5.751.478

amostragem será intencional, incluindo no mínimo 10 participantes. A coleta será realizada até que ocorra a saturação dos dados, que consiste em realizar a coleta de dados até o momento em que novos dados não tragam novos esclarecimentos para o fenômeno estudado (MINAYO, 2017). A coleta de dados terá informações de fonte primária, captadas do prontuário eletrônico do paciente e junto do cuidador principal da CRIANES. Os dados quantitativos e qualitativos serão coletados de maneira concomitante, não sendo necessário finalizar um método para iniciar o outro. A coleta dos dados será realizada pela autora deste estudo e por auxiliares de pesquisa previamente capacitados para a aplicação dos instrumentos. Inicialmente serão realizadas consultas nos prontuários eletrônicos dos pacientes internados nas Unidades Pediátricas da instituição em estudo para identificar aqueles menores de 12 anos. Após, com o objetivo de rastrear as CRIANES, será aplicado com o cuidador principal que aceitar participar do estudo, a versão brasileira do instrumento (CSHCN Screener®). Para os cuidadores principais cujas crianças forem rastreadas como CRIANES, será aplicado o questionário caracterizado. Critério de Inclusão: Na etapa quantitativa, será incluído aquele que identificar-se como cuidador principal, na hospitalização e no domicílio, da criança com necessidades especiais de saúde menor de 12 anos, a qual já tenha tido pelo menos uma alta hospitalar para o domicílio. Além disso, referir ter o português como sua primeira língua usual. Na etapa qualitativa será adotado como critério de inclusão a participação na etapa quantitativa do estudo.

Critério de Exclusão: Será excluído do estudo o indivíduo menor de 18 anos que identificar-se como cuidador principal da CRIANES.

Metodologia de Análise de Dados: Os dados quantitativos serão codificados e digitados em uma planilha do Programa Excel for Windows®, a qual será transformada em um banco de dados do Statistical Package for Social Sciences (SPSS/PASW) versão 2.0. A normalidade dos dados será testada com auxílio do teste de Shapiro Wilk. Assim, para as variáveis contínuas, serão apresentados as médias e os desvios padrão ou medianas e intervalos interquartis, de acordo com sua distribuição. Para as variáveis categóricas serão apresentadas as frequências absoluta e relativa. Serão aplicados testes paramétricos e/ou não paramétricos conforme normalidade dos dados. A análise dos dados ocorrerá com auxílio do pacote estatístico SPSS, considerando um nível de significância de 5%. Para análise das informações qualitativas, oriundas das entrevistas, será empregada a análise de conteúdo do tipo temática proposta por Minayo (2010). A análise de conteúdo, sob o aspecto operacional, inicia-se com uma leitura preliminar das falas, depoimentos e documentos, prosseguindo-se com um nível mais complexo, transpassando os sentidos explícitos

Endereço: Av. Protásio Alves, 211 Portão 4 Bloco C 5º andar
 Bairro: Rio Branco CEP: 90.410-000
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3359-6246 Fax: (51)3359-6246 E-mail: cep@hcpa.edu.br



HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA



Continuação do Parecer: 5.751.478

do material (MINAYO, 2010). A análise de conteúdo deve, cronologicamente, compor-se de três fases, quais sejam, a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados obtidos e sua interpretação. Na primeira fase, organiza-se o material a ser analisado. Definem-se unidades de registro, de contexto, trechos significativos e categorias. Na segunda fase, aplica-se aquilo que se definirá na fase anterior. Na terceira fase, tratando-se de abordagem qualitativa, tenta-se desvendar o conteúdo implícito ao que está sendo manifesto, buscando-se tendências, ideologias ou outras características do que se está a analisar (MINAYO, 2010). Para auxílio na análise e na organização dos dados qualitativos, pretende-se utilizar nas etapas de codificação, categorização e recodificação dos dados, o Software QSR Nvivo versão 11.0. A análise integrada de dados irá combinar os dados quantitativos e qualitativos. Será utilizada a incorporação de dados, que ocorre quando há coleta de dados secundários com a função de apoiar os dados principais. Para este estudo os dados quantitativos são a forma principal de coleta e os dados qualitativos são incorporados como dados secundários e de apoio (CRESWELL, 2010). A discussão dos resultados será fundamentada nas literaturas nacional e internacional relacionadas ao tema.

Tamanho da Amostra no Brasil: 138

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados conforme às exigências do CEP-HCPA.

Recomendações:

Nada a recomendar.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências emitidas para o projeto no parecer N.º 5.709.781 foram respondidas pelos pesquisadores, conforme carta de respostas adicionada em 28/10/2022. Não apresenta novas pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS N.º 468/2012 e na Norma Operacional CNS/Conep N.º 001/2013, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

- O projeto está aprovado para inclusão ou revisão de registros de 138 (cento e trinta e oito) participantes neste centro.

Endereço: Av. Protásio Alves, 211 - Portão 4 Bloco C 5º andar
 Bairro: Rio Branco CEP: 90.410-000
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3359-6246 Fax: (51)3359-6246 E-mail: cep@hcpa.edu.br



HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA



Continuação do Parecer: 5.751.478

- Deverão ser apresentados relatórios semestrais e um relatório final.
- Os projetos executados no HCPA somente poderão ser iniciados quando seu status no sistema AGHUse Pesquisa for alterado para "Aprovado", configurando a aprovação final da Diretoria de Pesquisa.
- Textos e anúncios para divulgação do estudo e recrutamento de participantes deverão ser submetidos para apreciação do CEP, por meio de Notificação, previamente ao seu uso. A redação deverá atender às recomendações institucionais, que podem ser consultadas na Página da Pesquisa do HCPA.
- Eventos adversos deverão ser comunicados de acordo com as orientações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - Conep (Carta Circular N.º 13/2020-CONEP/SECNS/MS). Os desvios de protocolo também deverão ser comunicados em relatórios consolidados, por meio de Notificação.

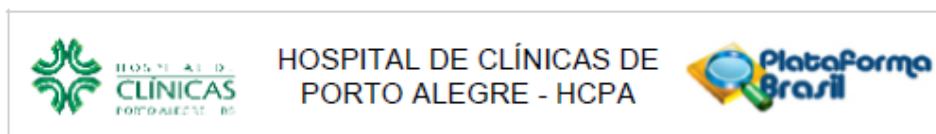
Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1982956.pdf	28/10/2022 20:29:34		Aceito
Outros	Carta_resposta_CEP.docx	28/10/2022 20:26:20	SARA RAQUEL KUNTZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	28/10/2022 20:23:15	SARA RAQUEL KUNTZ	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_pesquisa.docx	28/10/2022 20:21:09	SARA RAQUEL KUNTZ	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	03/10/2022 21:43:55	SARA RAQUEL KUNTZ	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Av. Protásio Alves, 211 Portão 4 Bloco C 5º andar
 Bairro: Rio Branco CEP: 90.410-000
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3359-6246 Fax: (51)3359-6246 E-mail: cep@hcpa.edu.br



Continuação do Parecer: 5.751.478

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 10 de Novembro de 2022

Assinado por:
Daisy Crispim Moreira
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Protásio Alves, 211 Portão 4 Bloco C 5º andar
Bairro: Rio Branco CEP: 90.410-000
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-6246 Fax: (51)3359-6246 E-mail: cep@hcpa.edu.br