

## Construcción y validación de un instrumento para registro de niños y adolescentes con enfermedades crónicas\*

### Construção e validação de instrumento para cadastro de crianças e adolescentes com doença crônica

### Construction and validation of an instrument for the registration of children and adolescents with chronic illness

Recibido: 12/12/2020

Aprobado: 05/07/2021

Publicado: 01/01/2022

Yana Balduino Araújo<sup>1</sup>  
Sergio Ribeiro dos Santos<sup>2</sup>  
João Agnaldo Nascimento<sup>3</sup>

Este estudio tiene como objetivo describir la construcción y validación de un instrumento de registro de niños y adolescentes con enfermedades crónicas. Esta es una investigación metodológica, con aplicación de la técnica Delphi, en dos etapas con cinco jueces y una prueba piloto con la participación de los cuidadores de los niños y adolescentes, realizada entre 2014 y 2016. Para la construcción del instrumento, se realizó una revisión e investigación en otros instrumentos utilizados por sistemas de información en salud. Para analizar la pertinencia de las variables, se utilizó el porcentaje de acuerdo entre los jueces con un punto de corte del 80%, la versión final fue aprobada por el 100% de los jueces con un alfa de *Cronbach* de 0,89. En el proceso de validación, los jueces emitieron una opinión sobre los atributos del instrumento, que fueron organizados y agrupados por análisis de contenido en: *Destacando los aspectos positivos del instrumento y Limitaciones que presenta el instrumento*. Se consideraron dos versiones revisadas por los jueces, por lo que el instrumento validado llegó a 131 preguntas, mostrándose adecuado para los servicios de salud que atienden al público con miras a la identificación y el estudio y el seguimiento de las condiciones sociales y económicas, así como el proceso de salud y enfermedad, la red de servicios a los que accede la familia y la dinámica familiar de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas.

**Descriptor:** Estudio de validación; Recolección de datos; Enfermedad crónica; Niño; Adolescente.

Este estudo tem como objetivo descrever a construção e validação de um instrumento de cadastro de crianças e adolescentes com doença crônica. Esta é uma pesquisa metodológica, com aplicação da técnica Delphi, em duas etapas com cinco juízes e um teste piloto com a participação dos cuidadores das crianças e adolescentes, realizado entre 2014 a 2016. Para a construção do instrumento foi realizada revisão e pesquisa em outros instrumentos utilizados por sistemas de informação em saúde. Para análise das pertinências das variáveis, utilizou-se o percentual de concordância entre os juízes de com ponto de corte de 80%, a versão final foi aprovada por 100% dos juízes com alpha de *Cronbach* 0,89. No processo de validação, os juízes emitiram parecer sobre os atributos do instrumento, estes foram organizados e agrupados pela análise de conteúdo em: *Destacando os aspectos positivos do instrumento e Limitações apresentadas pelo instrumento*. Foram consideradas duas versões revistas pelos juízes, de modo que o instrumento validado alcançou 131 questões, mostrando-se adequado para os serviços de saúde que atendem o público com vistas a identificação e o levantamento e acompanhamento das condições sociais, econômicas, bem como do processo saúde e doença, rede de serviços acessada pela família e dinâmica familiar da criança e adolescente com doença crônica.

**Descritores:** Estudos de validação; Coleta de dados; Doença crônica; Criança; Adolescente.

This study aims to describe the construction and validation of a tool for the registration of children and adolescents with chronic illness. This is a methodological research, with the application of the Delphi technique, in two stages with five judges and a pilot test with the participation of caregivers of children and adolescents, carried out between 2014 and 2016. For the construction of the tool, a review and research was carried out in other tools used by health information systems. To analyze the relevance of variables, the percentage of agreement between judges was used, with a cutoff point of 80%, the final version was approved by 100% of the judges with a Cronbach's alpha of 0.89. In the validation process, the judges issued an opinion on the tool's attributes, which were organized and grouped by content analysis into: *Highlighting the positive aspects of the instrument and Limitations presented by the instrument*. Two versions reviewed by the judges were considered, so that the validated tool reached 131 questions, proving to be adequate for health services that serve the public, with a view to identifying and surveying and monitoring social, economic conditions, as well as the process health and illness, service network accessed by the family and family dynamics of children and adolescents with chronic illness.

**Descriptors:** Validation study; Data collection; Chronic disease; Child; Adolescent.

\* Financiación: Investigación financiada por el CNPq a través del Pliego Universal 01/2014, número de proceso: 448716/2014-03.

1. Enfermera. Especialista en Política y Gestión Asistencial. Maestra en Enfermería. Doctora en Modelos de Decisión Clínica. Profesora Adjunta de la Faculdade de Medicina de Nova Esperança (FAMENE) y de la Faculdade de Ciências Médicas da Paraíba, João Pessoa, PB, Brasil. ORCID: 0000-0002-6308-0904 E-mail: yanabalduino@yahoo.com.br

2. Enfermero. Administrador de Empresas. Especialista en Salud Pública. Maestro en Enfermería. Doctor en Ciencias de la Salud. Doctor en Sociología. Profesor Titular del Departamento de Enfermería Clínica de la Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa, PB, Brasil. ORCID: 0000-0002-7835-3151 E-mail: profsergioufpb@gmail.com

3. Ingeniero Mecánico. Maestro y Doctor en Estadística. Profesor Asociado del Departamento de Ciencias Exactas y de la Naturaleza de la UFPB, João Pessoa, PB, Brasil. ORCID: 0000-0002-7314-4844 E-mail: joaogh@gmail.com

## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas han sido objeto de estudio e interés en diversas áreas del campo de la salud y áreas afines, ya que involucran al paciente, a la familia, al equipo multiprofesional y a la red de servicios<sup>1-3</sup> y, subjetivamente, a las influencias relacionadas con el entorno, la cultura y las condiciones socioeconómicas en las que viven los niños, adolescentes y sus familias<sup>4,5</sup>. La enfermedad crónica (EC) es ampliamente discutida en la edad adulta, pero las informaciones sobre el número de niños y adolescentes afectados por esta condición en Brasil son todavía escasas y los datos importantes para la planificación, gestión y atención a esta población son incipientes.

Un estudio muestra que las EC sobrecargan los sistemas de salud y afectan más a la población de bajos ingresos, ya que esta población es vulnerable y está expuesta al riesgo y tiene menos acceso a los servicios de salud<sup>6</sup>. Los niños y adolescentes afectados por enfermedades crónicas sufren pérdidas en relación con los años de escolarización debido a las hospitalizaciones prolongadas y frecuentes, así como cambios en la dinámica familiar<sup>7,8</sup>. Otros determinantes de la salud de los niños son las condiciones de la vivienda (estructura, presencia de ventanas, suelos adecuados, luz natural, energía eléctrica, agua tratada, saneamiento básico y presencia de animales)<sup>9</sup>.

En general, los niños o adolescentes con enfermedades crónicas y sus familias son atendidos en los servicios de salud por un equipo multiprofesional, que debe considerar a la familia como el centro de la atención, incluyéndola en la asistencia<sup>2-10</sup>. En este contexto, el uso de instrumentos validados que permitan registrar y obtener informaciones sobre los cuidadores, el contexto familiar, la enfermedad crónica y la red de servicios pueden ampliar las posibilidades de atención.

El proceso de construcción y validación de un instrumento debe estar guiado por una necesidad, y deben utilizarse métodos adecuados para garantizar su validez, fiabilidad y reconocimiento científico. La construcción debe ir precedida de pasos que incluyen la síntesis del conocimiento producido a partir de las publicaciones disponibles, la participación de la población objetivo, la construcción del prototipo y la validación del contenido por parte de expertos<sup>11,12</sup>.

La validación del contenido se refiere al juicio del instrumento sobre su capacidad para abordar los diferentes aspectos del problema investigado, y es necesario que no contenga elementos que puedan atribuirse a otros problemas. A partir del juicio de los jueces-especialistas en el tema, se determina la representatividad de los ítems que expresan un contenido o problema<sup>13</sup>. Además de la validez, otra cualidad indispensable para conferir confianza a un instrumento es la fiabilidad, que puede medirse por la consistencia interna que da el Alfa de *Cronbach*. Esta medida se basa en la correlación de los ítems que componen cada dimensión del instrumento. Los valores superiores a 0,70 indican una consistencia interna satisfactoria para los nuevos instrumentos<sup>14</sup>.

Un estudio de revisión enumeró los instrumentos validados para ser utilizados en el proceso de atención de niños y adolescentes con enfermedades crónicas en diversos servicios de salud y mostró que aún no existe un instrumento de registro y seguimiento para componer una base de datos<sup>15</sup>. En este sentido, la recogida de datos específicos para el registro y el seguimiento de los niños y adolescentes con EC puede ser una estrategia para darles visibilidad.

Este estudio se justifica por la necesidad de un instrumento que permita el registro de esta población y que incluya aspectos sociales y económicos relacionados con la enfermedad, la red de servicios a la que se accede y la familia del niño/adolescente para contribuir al conocimiento de las necesidades de los sujetos implicados y subvencionar la decisión en salud. Así, el objetivo de este estudio fue describir la construcción y validación de un instrumento de registro para niños y adolescentes con enfermedades crónicas.

## MÉTODO

Se trata de una investigación metodológica, de tipo aplicada, que dio lugar a la construcción y validación de contenido de un instrumento de recogida de datos, que se operacionalizó en dos fases: preparación del instrumento y luego la fase de validación iniciada en octubre de 2014 y finalizada en enero de 2016, mediante la técnica Delphi.

En la primera fase de la investigación se siguieron los criterios: revisión integradora sobre el tema<sup>15</sup>, fundamentación teórica<sup>16</sup> y consulta de instrumentos similares utilizados por los sistemas de información en salud, tales como: Sistema de Informatización de los Datos de Registros Hospitalarios de Cáncer del Instituto Nacional de Cáncer (*Sistema para Informatização dos Dados de Registros Hospitalares de Câncer do Instituto Nacional do Câncer - SISRHC*) y el Formulario de Registro Individual del Sistema de Información de Atención Básica (*Formulário de Cadastro Individual do Sistema de Informação da Atenção Básica - SISAB*), de los cuales se incluyeron variables representativas del tema estudiado.

Después, se construyó un prototipo de instrumento de registro compuesto por las principales dimensiones que componen la enfermedad crónica en niños y adolescentes, a saber: 1) datos de identificación: nombre completo, raza/color, lugar de nacimiento y vivienda, educación, entre otros; 2) datos sociosanitarios: situación de la vivienda, número de habitaciones, residentes, presencia de animales domésticos, acceso y tratamiento del agua, recogida de basura, entre otros; 3) enfermedad y tratamiento: diagnóstico médico, fases de la enfermedad, acceso a la medicación, restricciones, hospitalizaciones, equipo multidisciplinar, dependencia de los cuidados, entre otros; 4) red y servicios de salud: acceso al equipo de salud de la familia, clínica especializada, hospital de referencia, entre otros; 5) dinámica familiar: implicación en los cuidados, fuentes de apoyo recibido, segregación/unión familiar tras la enfermedad.

La segunda fase siguió con la validación del contenido<sup>13-17</sup>, que se refiere al juicio del instrumento y a su capacidad para cubrir todos los aspectos importantes del problema investigado<sup>18</sup>. En esta etapa, el juicio del instrumento debe basarse en la opinión de los expertos en el tema, que sugieren la adición y/o la retención de elementos<sup>19</sup>. En este estudio, se eligió la técnica Delphi, cuyo objetivo es obtener un consenso entre jueces expertos<sup>20</sup> para validar el contenido del instrumento.

Para la elección de los jueces se utilizó un muestreo no probabilístico tipo bola de nieve, que permite seleccionar a personas con perfiles similares y que responden al interés del estudio en cuestión. Así, se pidió al primer juez que indicara un segundo juez con un perfil similar, y éste a su vez indicó un tercer juez siguiendo el mismo proceso y sumando un total de cinco jueces. Para el perfil de los expertos se consideraron los siguientes criterios: formación académica en el área de salud; doctorado y/o maestría en el área; experiencia en docencia o asistencia en el área; producción científica en el área y participación en un grupo de investigación, estas informaciones fueron obtenidas accediendo al currículo lattes. Los cinco jueces fueron contactados por correo electrónico y recibieron el material para la validación, que consistía en una carta de invitación, un término de consentimiento libre e informado y un formulario de validación, con un plazo de devolución preestablecido.

El formulario enviado a los jueces se dividió en dos partes: la validación del contenido del instrumento, en la que se juzgaba la pertinencia de las categorías y variables con respuestas "sí" o "no", y un campo para "sugerencias" de nuevas variables y/o categorías. La segunda parte del formulario estaba compuesta por preguntas que se respondían en una escala de *Likert* sobre las dimensiones del instrumento relativas a la clarificación, la compleción, la pertinencia, la importancia del instrumento, su aplicación en los servicios, la suficiencia de las variables y la creación de una base de datos. A partir de las informaciones recogidas, se calculó el Alfa de *Cronbach* y se solicitó una opinión por escrito sobre la calidad y la pertinencia del instrumento.

Tras la primera ronda de evaluación de la primera versión, que tuvo lugar de octubre a diciembre de 2014, los jueces sugirieron cambios en la estructura (organización y presentación

del instrumento) y en el contenido (adición/exclusión de variables). Todas las sugerencias se consolidaron y analizaron, se compararon con el objetivo del estudio y, una vez atendidas las sugerencias pertinentes, se obtuvo la versión intermedia del instrumento, con la que se inició la prueba piloto.

La operacionalización de la prueba piloto se realizó con veinte cuidadores de niños y adolescentes con EC en los meses de junio a julio de 2015. Estos cuidadores se seleccionaron consultando el libro de ingresos de enfermería de tres hospitales de referencia en el tratamiento de EC. Los criterios de inclusión para los cuidadores fueron ser el cuidador principal, tener comprensión sobre la enfermedad crónica, y habilidades de comunicación y leer y firmar el término de consentimiento libre e informado. En la prueba piloto, se utilizó la saturación de ajustes y modificaciones en el instrumento, a partir de las sugerencias de los cuidadores, para que después de este proceso, el instrumento conformara su segunda versión.

La segunda evaluación de los jueces se realizó entre octubre de 2015 y enero de 2016. En ese momento se enviaron las dos versiones del instrumento: la primera y la segunda. Con los resultados de la validación, se analizaron el porcentaje de acuerdo entre los jueces expertos para cada variable.

El porcentaje de acuerdo es el método utilizado para calcular el acuerdo entre los jueces. Es la medida más sencilla de acuerdo entre evaluadores y la más recomendada en la fase inicial de determinación de variables<sup>21</sup>. La recomendación es una tasa de concordancia del 80 al 90% entre los jueces<sup>13,14</sup>. El porcentaje de acuerdo es la división del número de jueces que estuvieron de acuerdo con la inclusión de la variable entre el número total de jueces participantes, y el resultado se multiplica por 100 para ser representado como porcentaje. En este estudio, se adoptó un punto de corte del 80% para la aceptación de las variables.

Para calcular la medida del Alfa de *Cronbach*, se utilizaron los puntos de la escala de *Likert* atribuidos por cada juez para las dimensiones del instrumento y su resultado consideró valores superiores a 0,70, lo que indica una consistencia interna satisfactoria para los nuevos instrumentos<sup>14</sup>.

El contenido de la opinión emitida por los jueces se utilizó para verificar la calidad y pertinencia del instrumento, y para el análisis de estos textos se utilizó como referencia el análisis de contenido<sup>22</sup>.

La investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación de la Universidade Federal da Paraíba, bajo el dictamen 731.578/2014 y la emisión del Certificado de Presentación para Apreciaciones Éticas (CAAE) 33749714.3.0000.5183, que siguió las normas de la Resolución n.º 466/2012 del Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud que involucra a seres humanos.

## RESULTADOS

Los datos obtenidos en el proceso de validación del instrumento propuesto se presentaron de la siguiente manera: perfil de los expertos; descripción de las variables y el porcentaje de acuerdo de los jueces en la primera y segunda versión.

Participaron cinco jueces, cuatro de los cuales eran mujeres y graduadas en universidades públicas. En cuanto a la región de actuación, tres trabajaron en el noreste, una en el sureste y otra en el sur del país. La media de años de experiencia en el área fue de 15,4 años, y la media de producción científica en el área en los últimos 10 años fue de 28 estudios publicados al año.

En el proceso de validación de contenido de la primera y última versión del instrumento se encontró que de las variables que componían la primera versión del instrumento, se excluyeron dos, se modificaron 20, no se cambiaron 72 y se incluyeron 37 nuevas variables como se detalla en el Cuadro 1. Así, la versión final aprobada por el 100% de los jueces alcanzó el alfa de *Cronbach* de 0,89. El Cuadro 1 presenta la primera y la segunda versión.

**Cuadro 1.** Primera y segunda versión del Instrumento de registro de niños y adolescentes con enfermedades crónicas, João Pessoa, 2016.

Categoría 1: Datos de identificación del niño o adolescente		
Primera versión	Acuerdo entre jueces %	Segunda versión
1.Nombre completo	100,0	1.Sin cambios
2.Sexo	100,0	2.Sin cambios
3.Número de Tarjeta SUS	100,0	3.Sin cambios
4.Raza/Color	80,0	4.Sin cambios
5.Edad	100,0	5.Edad y fecha de nacimiento
6.Nombre completo de la madre	80,0	6.Sin cambios
7.Fecha de nacimiento de la madre	100,0	7.Sin cambios
8.Ciudad de nacimiento	100,0	8.Sin cambios
9.Estado	100,0	9.Sin cambios
10.Ciudad de residencia actual	100,0	10.Sin cambios
11.Dirección	100,0	11.Sin cambios
12.Número	100,0	12.Sin cambios
13.Complemento	100,0	13.Complemento/punto de referencia
14.Barrio	100,0	14.Sin cambios
15.Estado	100,0	15.Sin cambios
16.Teléfono móvil	100,0	16.Sin cambios
17.Teléfono (mensajes)	100,0	17.Sin cambios
18.Religión/creencia	100,0	18.Sin cambios
19.Asiste a la escuela	80,0	19.Sin cambios
20.Nivel más alto de escolaridad	100,0	20.Sin cambios
21.Discapacidad	80,0	21.Sin cambios
22.Estado civil*	80,0	22.Sin cambios
23.Tiene hijos*	100,0	23.Sin cambios
24.Situación laboral*	100,0	24.Sin cambios
25.Consumo de alcohol*	80,0	25.Sin cambios
26.Consumo de tabaco*	80,0	26.Sin cambios
27.Consumo de drogas*	80,0	27.Sin cambios
<b>Segunda versión</b>	<b>Acuerdo entre jueces %</b>	
28.Inclusión: Tipo de escuela	100,0	
29.Inclusión: Años completados en la escuela	100,0	
30.Inclusión: ¿Hubo repetición?	100,0	
1.1 Subcategoría: Datos del cuidador principal		
Segunda versión	Acuerdo entre jueces %	
31.Inclusión: Nombre completo	100,0	
32.Inclusión: Sexo	100,0	
33.Inclusión: Número de Tarjeta SUS	100,0	
34.Inclusión: Raza/Color	100,0	
35.Inclusión: Edad	100,0	
36.Inclusión: Fecha de nacimiento	100,0	
37.Inclusión: Ciudad de nacimiento	100,0	
38.Inclusión: Estado	100,0	
39.Inclusión: Ciudad de residencia actual	80,0	
40.Inclusión: Motivo del cambio	80,0	
41.Inclusión: Dirección	80,0	
42.Inclusión: Número	80,0	
43.Inclusión: Complemento/Punto de referencia	80,0	
44.Inclusión: Teléfono móvil	80,0	
45.Inclusión: Teléfono (mensajes)	80,0	
46.Inclusión: Religión/creencia	100,0	
47.Inclusión: Estado civil	100,0	
48.Inclusión: Número de hijos/edades	100,0	
49.Inclusión: Situación laboral	100,0	
50.Inclusión: Nivel más alto de educación	100,0	
51.Inclusión: Años de estudio	100,0	
52.Inclusión: Consumo de alcohol	100,0	
53.Inclusión: Consumo de tabaco	100,0	
54.Inclusión: Consumo de drogas	100,0	
55.Inclusión: Tiene alguna enfermedad	100,0	
56.Inclusión: Toma alguna medicación	100,0	
Categoría 2: Datos sociales y sanitarios		
Primera versión	Acuerdo entre jueces %	Segunda versión
57.Situación de la vivienda/propiedad de tierras	80,0	57.Sin cambios
58.Ubicación	80,0	58.Sin cambios
59.Tipo de vivienda	80,0	59.Sin cambios
60.Material predominante del revestimiento exterior	60,0	60.Excluida
61.Número de habitaciones	100,0	61.Sin cambios
62.Número de habitantes	100,0	62.Sin cambios

63.Presencia de animales domésticos	100,0	63.Sin cambios
64.Suministro de agua	100,0	64.Sin cambios
65.Tratamiento del agua de consumo	100,0	65.Sin cambios
66.Destino de la basura	100,0	66.Sin cambios
67.Destino de las eliminaciones (heces/orina)	100,0	67.Sin cambios
68.Medios de comunicación	100,0	68. Medios de comunicación y transporte
69.Tiene un seguro médico privado	80,0	69.Sin cambios
70.Beneficiario(s) de un plan de salud privado	80,0	70.Sin cambios
71.Presencia de enfermedades crónicas en la familia	80,0	71.Sin cambios
72.Grado de parentesco entre el miembro de la familia con enfermedad crónica y el niño/adolescente	80,0	72.Sin cambios
73.Grado de parentesco entre los padres del niño/adolescente	80,0	73.Sin cambios
74.Familia inscrita en programas sociales del gobierno	80,0	74.Sin cambios
75.Ingresos totales de la familia	80,0	75.Sin cambios
<b>Categoría 3: Datos sobre la enfermedad y el tratamiento</b>		
<b>Primera versión</b>	<b>Acuerdo entre jueces %</b>	<b>Segunda versión</b>
76.Diagnóstico definitivo	80,0	76.Sin cambios
77.Fecha del diagnóstico	100,0	77.Fecha del diagnóstico definitivo y lugar responsable
78.Estado actual de la enfermedad	100,0	78.Sin cambios
<b>Subcategoría: Datos desde la primera búsqueda del servicio hasta el diagnóstico definitivo</b>		
<b>Primera versión</b>	<b>Acuerdo entre jueces %</b>	<b>Segunda versión</b>
79.Primeros signos percibidos	100,0	79.Hubo cambio por agrupación
80,Primeros síntomas percibidos	100,0	Agrupación 79. Primeros signos y síntomas que sugieren la existencia de un problema de salud y año
81.¿A qué servicio o lugar acudió primero?	100,0	81.Sin cambios
82.Transporte utilizado en el desplazamiento	60,0	82.Sin cambios
83.Motivo que llevó a la búsqueda del servicio/lugar	100,0	83.Sin cambios
84.Profesional que atendió al niño/adolescente	100,0	84.Sin cambios
85.Realizó exámenes en el lugar	100,0	85.Sin cambios
86.Hipótesis de diagnóstico	100,0	86.Primer(a) (s) hipótesis de diagnóstico (s)
87.Hubo derivación	80,0	87.Hubo derivación a un segundo servicio
88.Tiene otra(s) enfermedad(es) asociada(s)	80,0	88.Sin cambios
89.Servicio/localización responsable del diagnóstico de la enfermedad asociada	100,0	89.Sin cambios
90.Utiliza otro servicio/lugar para el tratamiento de la enfermedad asociada	100,0	90.Sin cambios
91.Tiempo de la hospitalización actual	100,0	91.Fecha de inicio de la hospitalización actual
92.Cuidador principal	80,0	92.Excluida
93.Tratamiento farmacológico actual	100,0	93.Tratamiento farmacológico actual y detallar los principales fármacos
94.Forma de acceso a la medicación actual	100,0	94.Sin cambios
95.Restricciones debidas al diagnóstico	100,0	95.Restricciones debidas al diagnóstico y detallar la restricción alimentaria y la forma de acceso
96.Dependiente de los cuidados generales del cuidador	100,0	96.Sin cambios
97.Dependiente de cuidados complejos	100,0	97.Sin cambios
<b>Segunda versión</b>		<b>Acuerdo entre jueces %</b>
98.Inclusión: Consulta de ambulatorio		100,0
99.Inclusión: Días de hospitalización		100,0
100.Inclusión: Media de hospitalización anual		100,0
101.Inclusión: Motivo de la hospitalización actual		100,0
102.Inclusión: Recibe informaciones sobre la enfermedad		100,0
103.Inclusión: Profesional informante		100,0
104.Inclusión: El niño/adolescente realiza autocuidado		100,0
<b>Primera versión</b>	<b>Acuerdo entre jueces</b>	<b>Segunda versión</b>
105.Cuidados paliativos	80,0	105.Sin cambios
106.Tiene secuelas o daños permanentes como resultado de la enfermedad	100,0	106.Sin cambios
107.Acceso a la rehabilitación	100,0	107.Sin cambios
108.Servicio/lugar que realiza la rehabilitación	100,0	108.Sin cambios
109.¿Cuál fue el motivo por el que eligió/buscó el servicio/lugar de rehabilitación?	100,0	109.Sin cambios
<b>Categoría 4: Datos de la red de servicios</b>		
<b>Primera versión</b>	<b>Acuerdo entre jueces %</b>	<b>Segunda versión</b>
110.Tiene un equipo de salud de la familia (ESF) de referencia	100,0	110.Sin cambios

111.Frecuencia de uso del servicio	100,0	111.Teniendo ESF, ¿con qué frecuencia utiliza el servicio para cuidar al niño/adolescente
112.Dispone de una clínica o servicio especializado de referencia	100,0	112.Sin cambios
113.Frecuencia de uso del servicio	100,0	113. Teniendo una clínica o servicio especializado, ¿con qué frecuencia utiliza el servicio para cuidar al niño/adolescente
114.Cuenta con un hospital de referencia	100,0	114.Sin cambios
115.Frecuencia de uso del servicio	100,0	115.Teniendo un hospital de referencia, ¿con qué frecuencia utiliza el servicio para cuidar al niño/adolescente
116.Busca curandera	80,0	116.Sin cambios
117.Frecuencia que utiliza el servicio	100,0	117. Frecuencia con la que utiliza el servicio para cuidar al niño/adolescente
118.Busca sanadora	80,0	118.Sin cambios
119.Frecuencia de uso del servicio	80,0	119.Frecuencia que utiliza el servicio para atender al niño/adolescente
120.Otros servicios o lugares a los que se accede para el tratamiento de la enfermedad	60,0	120.Sin cambios
121.Frecuencia con la que utiliza el servicio	100,0	121.Frecuencia con la que utiliza el servicio para cuidar al niño/adolescente
<b>Segunda versión</b>	<b>Acuerdo entre jueces %</b>	
122.Inclusión: ¿Qué profesional busca?	100,0	
<b>Categoría 5: Datos de la dinámica familiar</b>		
<b>Primera versión</b>	<b>Acuerdo entre jueces %</b>	<b>Segunda versión</b>
123.Participación de otros miembros de la familia en los cuidados	100,0	123.Sin cambios
124.Actividad realizada/ejecutada	100,0	124.Sin cambios
125.¿Qué miembro(s) la realiza(n)?	100,0	125.Sin cambios
126.Sentimientos presentes en el momento actual	100,0	126.Sin cambios
127.La familia recibe alguna ayuda	100,0	127.Sin cambios
128.Fuente de la ayuda recibida	100,0	128.Sin cambios
129.Separación/segregación familiar tras la aparición de la enfermedad	100,0	129.Relación familiar tras la enfermedad: Separación
130.Unidad familiar tras la aparición de la enfermedad	100,0	130.Incluida como subtema de la variable 129
131.Limitaciones familiares tras la aparición de la enfermedad	100,0	131.Cambios en la rutina familiar tras la aparición de la enfermedad

\*Variables específicas para los adolescentes.

En el proceso de validación, los jueces dieron su opinión sobre los atributos del instrumento, estos fueron organizados y agrupados en: *Destacando los aspectos positivos del instrumento* y *Limitaciones que presenta el instrumento*, cada juez fue identificado como "J" acompañado de una numeración del 1 al 5.

### ***Destacando los aspectos positivos del instrumento***

*Instrumento de gran relevancia para el objetivo propuesto, siendo muy completo en relación con todas las informaciones que deben quedar claras en el seguimiento de niños y adolescentes con enfermedades crónicas [...] Además, la creación del instrumento puede ser de gran valor como disparador para que otros estados también adopten esta estrategia. Instrumento bien estructurado que abarca aspectos socioculturales y relacionados con la patología, pero también investiga la red de apoyo y los servicios a los que accede esta población, además de aspectos del funcionamiento familiar. La calidad del instrumento es evidente porque es completo y no se centra sólo en los aspectos biológicos ni se dirige únicamente al enfermo. [...] El instrumento da al equipo de salud la oportunidad de tener informaciones relevantes que pueden dirigir mejor el cuidado al niño/adolescente y a su familia [J1].*

*[...] creo que el instrumento y la base de datos aportarán un enorme beneficio a los servicios y al Estado, en lo que respecta al seguimiento del usuario de las redes de enfermedades crónicas infantiles. Se trata de un instrumento relativo al desarrollo de una base de datos para la elaboración de estudios longitudinales, el seguimiento y la evaluación de la calidad de vida, la influencia de los factores que pueden ser determinantes para esta calidad de vida más allá de las cuestiones de salud [J2].*

*Es relevante, quizás el primer paso para empezar a dar visibilidad a esta población, especialmente en la APS [J3]. El instrumento es fundamental para la atención de estas familias y niños [...] para cuidar es necesario conocer a la población y sus demandas. El instrumento puede llevar a eso [J3].*

*Instrumento relevante ante la ausencia de datos para el seguimiento de niños y adolescentes con enfermedades crónicas. [...] instrumento de fundamental importancia para la mejora de la atención a la salud de niños y adolescentes*

con enfermedades crónicas [...] representa un avance cualitativo en el cuidado a los niños/adolescentes con enfermedades crónicas, dadas las lagunas existentes en el seguimiento de este grupo en la red de atención a la salud en el SUS [J4].

El instrumento muestra consistencia y aporta características importantes para la identificación y caracterización de los pacientes crónicos. Observo el instrumento como un guion que podría ser utilizado incluso en la realización de la anamnesis / entrevista. Es conocida la escasez de datos relacionados con el tema, dificultando el seguimiento de estos niños y adolescentes [...] es imprescindible desarrollar investigaciones para dibujar el perfil de estos niños, adolescentes y familias, además de conocer las dificultades y necesidades de salud y cuidados que este grupo presenta en el día a día. Tal vez, en el futuro, el instrumento pueda debatirse también con los profesionales locales para discutir la viabilidad de ser un documento oficial adoptado por todos los servicios. El instrumento tiene consistencia entre las variables, es secuencial y puede ser una herramienta importante para registrar informaciones en una base de datos para estudios sobre el tema, así como datos para los gestores locales y regionales sobre el estado de salud de los niños/adolescentes y con enfermedades crónicas. Es importante para normalizar la recogida de informaciones y crear una base de datos de usuarios con enfermedades crónicas en la infancia y la adolescencia. El instrumento puede colaborar a la planificación de acciones en salud específicas para niños/adolescentes y familias que viven con enfermedades crónicas y subvencionar una base de datos para identificar el panorama y el perfil de estos usuarios y cuáles son las necesidades de salud de estos. También puede colaborar al desarrollo de un programa/línea de cuidado a usuarios con enfermedades crónicas en la infancia/adolescencia. Tal vez para la investigación, el instrumento aporta numerosos resultados para subvencionar la planificación y la propuesta de acciones en salud para niños con enfermedades crónicas [J5].

### **Limitaciones que presenta el instrumento**

Sólo hay que estar consciente de que el tamaño del instrumento puede ser un obstáculo futuro para la recogida de estas informaciones, impidiendo la continuidad de un trabajo tan relevante en la atención a los niños y adolescentes en el estado [J1].

[...] es un instrumento interesante para una base de datos, sin embargo si está informatizada e interconectada, o si es para usar con tablet, porque acompañar a un paciente en la consulta para hacer el relleno normal es agotador. [...] podría tener más datos que permitan realizar estudios longitudinales [...] las variables son suficientes para registrar, sin embargo, si se requiere un seguimiento clínico más detallado, es necesario acudir a la historia clínica [J2].

[...] faltó incluir aspectos de espiritualidad, porque en general es la fe la que mantiene a estas familias con energía para enfrentar la vida cotidiana [...] pensando en una red informatizada e integrada en los 3 niveles de atención, sería altamente efectivo, pero si no, ¿dónde se aplicará y archivará? [J3].

El instrumento me sigue pareciendo demasiado extenso para el registro de los profesionales de la salud, teniendo en cuenta todas las dificultades diarias de la alta demanda [J5].

## **DISCUSIÓN**

No se observó estudios sobre un instrumento con un propósito cercano o similar al contenido validado en este estudio, lo que imposibilitó en cierta medida discutir la relevancia de las variables que componían el instrumento.

En el análisis de la primera versión del instrumento, los expertos solicitaron el cambio de variables en la primera categoría: 5-añadir fecha de nacimiento; y 13-añadir punto de referencia, y la especificación de que las variables 22-27 debían ser contestadas por los adolescentes, así como sugirieron la creación de una subcategoría para el cuidador con variables que pudieran identificarlo y caracterizarlo, dichas variables fueron validadas en la segunda ronda Deplhi y obtuvieron el porcentaje de acuerdo aceptable.

Durante la prueba piloto, después de analizar la primera versión, se sugirió por parte de los cuidadores la inclusión de tres variables: 28-tipo de escuela; 55-tiene alguna enfermedad; 56-toma alguna medicación, estas variables surgieron debido a la necesidad comunicada por los cuidadores en la recogida de datos piloto y fueron validadas en la segunda ronda Delphi.

En la segunda categoría, se produjo la exclusión de la variable 60-material predominante en el revestimiento interior, por no alcanzar el porcentaje de acuerdo establecido. La variable 68-medios de comunicación incluye ahora también los medios de transporte utilizados por la familia. Todas las sugerencias fueron aceptadas y durante la prueba piloto del instrumento no hubo cambios en el contenido/estructura en esta categoría.

El análisis de la tercera categoría por parte de los jueces resultó en cambios estructurales y de contenido del instrumento. Esta fue la categoría que contempló el itinerario terapéutico del niño/adolescente y sus familias retratando la búsqueda del diagnóstico de la enfermedad,

los servicios de salud a los que se accedió, además de los profesionales de la salud incluidos en el proceso.

El cambio estructural sugerido por los jueces fue la exclusión de las subdivisiones de las fases de la enfermedad crónica, a saber: fase inicial, crónica y terminal/final bajo la justificación de la continua repetición de las variables ya mencionadas en la fase inicial 75-93 que podría comprometer el relleno del instrumento, haciéndolo demasiado largo y haciendo inviable su uso. La sugerencia fue crear dos subsecciones, “Datos de la primera búsqueda por el servicio de salud hasta el diagnóstico definitivo” y “Datos de la consulta de ambulatorio/hospitalización actual” agrupando las variables para optimizar el registro, el tiempo y la longitud del formulario.

Se realizaron cambios en la variable 77- lugar responsable del diagnóstico definitivo a petición de los cuidadores durante la prueba piloto. Las variables 79 y 80 se agruparon; la variable 87 se modificó para indicar la búsqueda de la familia de un segundo servicio y los jueces señalaron la necesidad de repetir las variables 83, 84 y 85, con algunas variaciones, en varios puntos del instrumento para hacer referencia a todos los servicios buscados por la familia y cómo fueron atendidos en estos lugares.

Siguiendo con las peticiones de los jueces, se cambió la variable 91 por la fecha de ingreso en la hospitalización actual y se pidió que la variable 93 detallara los fármacos utilizados. En la prueba piloto, los cuidadores solicitaron detallar, en caso de restricción dietética, la forma de acceso de la familia a los alimentos y la inclusión de las informaciones recibidas de los profesionales sobre la enfermedad, lo que conformó las variables 95 y 102. Asimismo, se incluyeron cambios en las variables 98 a 101 y 104 en la primera ronda y todas las inclusiones y cambios fueron validados en la segunda ronda Delphi obteniendo un porcentaje de acuerdo favorable para su permanencia en el instrumento.

En la cuarta categoría que contempló la red de servicios a los que accede la familia, la variable 120 “otros servicios o lugares a los que se accede para el tratamiento de la enfermedad” obtuvo bajo porcentaje de acuerdo en la primera versión, sin embargo se aclaró a los jueces que esta variable es importante para contemplar otros lugares, además de la USF, clínica, hospital, curandera y sanadora que conforman la red de las familias, y en la segunda ronda la variable fue aceptada.

Las sugerencias de cambio de contenido de la primera ronda pretendían calificar la frecuencia con la que la familia acudía a cada servicio, cambiando así las variables 111, 113, 115, 117 y 119, además de repetir las variables 102 y 103 para obtener los datos sobre las informaciones transmitidas por los profesionales en cada servicio solicitado, así, también se incluyó la variable 122 sobre cuál era el profesional de referencia en el servicio al que se accedía.

Los jueces también sugirieron agrupar las variables ‘curandera’ con ‘sanadora’, sin embargo, durante el piloto, los cuidadores informaron de que estas tienen funciones y significados populares diferentes y, bajo esta justificación, estas preguntas permanecieron separadas en la versión final. Todas las inclusiones fueron evaluadas en la última versión y fueron aceptadas. En la última evaluación, los expertos no sugirieron ningún cambio.

En la quinta categoría que trata de la dinámica familiar, los jueces solicitaron el cambio de la variable 129 y la inclusión de la variable 130 como subtema de ésta, y en la variable 131 la sustitución del término “limitaciones familiares” por “cambios en el cotidiano familiar”, ya que éstos podrían inducir al cuidador en el momento de la recogida.

Al final del análisis de los jueces y de la participación de los cuidadores se consideraron todas las observaciones pertinentes (exclusiones, inserciones), de modo que la versión final del instrumento quedó compuesta por 131 variables numeradas, y se reorganizó el orden numérico de las variables descritas en los resultados.

Un estudio<sup>23</sup> señala que es fundamental que el investigador se inserte en el contexto social de la población objetivo, conociendo sus necesidades y particularidades; por ello, se destaca la importancia de la participación de los cuidadores en la fase de validación del instrumento.

Los jueces expertos destacaron la necesidad de conocer mejor el problema de salud para organizar y planificar el cuidado. Se observó que las categorías que componen el instrumento pueden ampliar el conocimiento sobre las interacciones entre el niño/adolescente y su familia con la red de servicios, así como las implicaciones de ésta en la dinámica familiar.

En este sentido, el uso del instrumento en cuestión para iniciar el proceso de desarrollo de la tecnología de la información en el área de la salud de los niños y adolescentes y vislumbrar las posibilidades de su implementación en los servicios de salud con miras a mejorar la gestión de la atención puede ser prometedor. El trabajo demuestra que la contribución del enfermero es importante para optimizar la calidad de los servicios y los cuidados en el contexto de las enfermedades crónicas, tanto por su capacidad crítica-reflexiva como por la toma de decisiones, como miembro de equipos multiprofesionales que prestan atención directa a la población en cuestión<sup>24</sup>. Por lo tanto, se recomienda el uso del instrumento validado por un enfermero y otros profesionales.

Aunque fue desarrollado para ser aplicado en el momento de la hospitalización, el uso del instrumento en la atención primaria a la salud es una posibilidad plausible siempre y cuando se añadan nuevas variables para retratar mejor el contacto de estas familias con este punto de la red. La APS ocupa un lugar de importancia y protagonismo en el proceso de cuidado a los niños y adolescentes con enfermedades crónicas y sus familias por ser el punto de atención más cercano y con acceso viable.

La forma en que está organizada la APS aún dificulta la operacionalización del modelo de atención adecuado para las condiciones de salud crónicas, pues debe estar apoyado en varios elementos, entre ellos las guías clínicas basadas en evidencia, el sistema de identificación de usuarios, el registro de portadores de condiciones de salud por riesgo, el uso de historias clínicas electrónicas con sistemas de alertas y feedbacks<sup>25</sup>.

En el contexto de la tecnología de la información, el uso del instrumento presentado sirvió de base para el desarrollo de una base de datos, y se incorporó al desarrollo de un software llamado Sistema de Información de Niños y Adolescentes con Enfermedades Crónicas (*Sistema de Informação de Crianças e Adolescentes com Doença Crônica - SICADC*) para proporcionar acceso directo a informaciones para subvencionar la toma de decisiones<sup>16</sup>.

La inclusión de la familia como centro de la atención y no sólo como fuente de información debe ser vista por los profesionales de los distintos niveles de atención como un reto a superar para mejorar la calidad de vida de los implicados<sup>4,5,10</sup>.

## CONCLUSIÓN

El presente estudio describió la construcción y validación de un instrumento para el registro de niños y adolescentes con enfermedades crónicas, que puede ser utilizado por otros servicios de salud que atienden al público en cuestión en otras localidades.

Dado el tamaño del instrumento, pueden surgir posibles dificultades por parte de los profesionales que prestan asistencia directa a los niños, adolescentes y sus familias. A su vez, el instrumento construido y validado puede servir como punto de partida para la creación de otros instrumentos específicos que permitan el seguimiento longitudinal y la evolución clínica de enfermedades específicas.

Como limitación de este estudio está la falta de referencias internacionales e incluso nacionales sobre el registro en los servicios de salud para niños y adolescentes en EC, por otra parte, el instrumento satisface tanto las necesidades de registro como puede servir de material para trabajos de investigación y asistencia.

## REFERENCIAS

1. Separavich MA. [resenha]. Tessituras do cuidado: as condições crônicas de saúde na infância e adolescência. *Ciênc Saúde Colet*. [Internet]. 2018 [citado em 08 jul 2020]; 23(2):671-2. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018232.20842017>
2. Xavier DM, Gomes GC, Cezar-Vaz MR. Meanings assigned by families about children's chronic disease diagnosis. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2020 [citado em 16 ago 2020]; 73(2): e20180742. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0742>
3. Souza MHN, Nóbrega VM, Collet N. Social network of children with chronic disease: knowledge and practice of nursing. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2020 [citado em 16 ago 2020]; 73(2): e20180371. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0371>
4. Araújo YB, Santos SR, Neves NTAT, Cardoso ELS, Nascimento JA. Predictive model of hospitalization for children and adolescents with chronic disease. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2020 [citado em 08 jul 2020]; 73(2):e20180467. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0467>
5. Lopes ACC, Nóbrega VM, Santos MM, Batista AFMB, Ramalho ELR, Collet N. Cuidado à saúde nas doenças crônicas infanto-juvenis. *REFACS* [Internet]. 2020 [citado em 19 ago 2020]; 8(Supl 2):674-84. DOI:10.18554/refacs.v8i0.4286
6. Malta DC, Bernal RTI, Guimarães LM, Araújo SSC, Silva MMA, Freitas MIF, et al. Noncommunicable diseases and the use of health services: analysis of the National Health Survey in Brazil. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2017 [citado em 11 dic 2020]; 51(Suppl1):4s. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2017051000090>
7. Xavier TGM, Araújo YB, Reichert APS, Collet N. Classe hospitalar: produção do conhecimento em saúde e educação. *Rev Bras Educ Espec*. [Internet]. 2013 [citado em 24 sept 2021]; 19(4):611-22. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/h8TBkXNBxskRLbkcZJGgr7D/?format=pdf&lang=pt>
8. Holanda ER, Collet N. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. *Rev Escola Enferm USP* [Internet]. 2011 [citado em 24 sept 2021]; 45(2):381-9. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000200012>
9. Reis RS. A influência dos determinantes sociais na saúde da criança. *Libertas* [Internet]. 2005 [citado em 24 sept 2021]; 4(Esp):17-42. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/libertas/article/view/18131>
10. Zamberlan CK, Neves ET, Severo VRG, Santos RP. The care of the child with chronic or disabling disease in the hospital context. *J Res Fundam Care Online* [Internet]. 2014 [citado em 20 jul 2020]; 6(3):1288-301. DOI:10.9789/2175-5361.2014v6n3p1288
11. Moreira MTM, Pinheiro JAM, Florêncio RS, Cestari VRF, organizadoras. *Tecnologias para a promoção e o cuidado em saúde*. Fortaleza: EdUECE; 2018. 387p. Disponível em: [http://uece.br/eduece/dmdocuments/TECNOLOGIAS\\_PARA\\_A\\_PROMOCAO\\_E\\_O\\_CUIDADO\\_EM\\_SAUDA.pdf](http://uece.br/eduece/dmdocuments/TECNOLOGIAS_PARA_A_PROMOCAO_E_O_CUIDADO_EM_SAUDA.pdf)
12. Agra G, Formiga NS, Oliveira SHS, Sousa ATO, Soares MJGO, Lopes MM. Instrument Validation on nurses' knowledge and practice in palliative care for people with cutaneous malignant tumor wound. *Aquichan* [Internet]. 2020 [citado em 18 jul 2020]; 20(1):e2012. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2020.20.1.2>
13. Pasquali L. *Psicometria: teoria dos testes na psicologia e na educação*. Petrópolis, RJ: Vozes; 2017.
14. Polit DF, Beck CT. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem*. 9ed. São Paulo: Artmed Editora; 2018.
15. Araújo YB, Santos SR, Bezerra TA, Lima DM, Mello MN, Neves NTAT, et al. Validated instruments for children and adolescents with chronic disease: an integrative review. *Int Arch Med*. [Internet]. 2016 [citado em 1 jul 2020]; 9(92):1-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.3823/1963>
16. Araújo YB. *Sistema de Informação de Crianças e Adolescentes com Doença Crônica (SICADC): uma ferramenta de apoio à decisão*. [Internet]. [dissertação]. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba. 2017 [citado em 12 jul 2020]. 186p. Disponível em: [https://sig-arq.ufpb.br/arquivos/20171880885bd5473637d5d086e8753c/TESE\\_YANA\\_BAUDUINO\\_DE\\_ARAUJO.pdf](https://sig-arq.ufpb.br/arquivos/20171880885bd5473637d5d086e8753c/TESE_YANA_BAUDUINO_DE_ARAUJO.pdf)
17. Souza AC, Alexandre NMC, Guirardello EB. Psychometric properties in instruments evaluation of reliability and validity. *Epidemiol Serv Saúde* [Internet] 2017 [citado em 9 jul 2020]; 26(3):649-59. DOI: 10.5123/S1679-49742017000300022
18. Siqueira JP, Guimarães EAA, Oliveira VJ, Gontijo TL, Quites HFO, Amaral GG, et al. Conhecimento dos profissionais de saúde acerca da vacinação em gestantes: construção e validação de conteúdo de um

- instrumento. Rev Cuid. [Internet]. 2020 [citado en 10 ago 2020]; 11(1): e872. DOI: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.872>
19. Pinheiro DGM, Coelho TPB, Silva CFA, Silva LA, Chiesa AM, Fracoli LA. Content validation of a home visit program for mothers and children. Cogitare Enferm. [Internet]. 2018 [citado en 29 jul 2020]; (23)2:e54055. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v23i2.54055>
20. Revorêdo LS, Maia RS, Torres GV, Maia EMC. O uso da técnica Delphi em saúde: uma revisão integrativa de estudos brasileiros. Arq Ciênc Saúde [Internet]. 2015 [citado 20 jul 2017]; 22(2):16-21. DOI: <https://doi.org/10.17696/2318-3691.22.2.2015.136>
21. Hulley SB. Delineando a pesquisa clínica. 4ed. Porto Alegre: Artmed; 2019. 386p.
22. Bardin L. Análise de conteúdo. 70ed. Lisboa, Portugal: Edições; 2009.
23. Leite SS, Áfio ACE, Carvalho LV, Silva JM, Almeida PC, Pagliuca LMF. Construction and validation of an Educational Content Validation Instrument in Health. Rev Bras Enferm. [Internet]. 2018; 71(Suppl4):1635-41. [Thematic Issue: Education and teaching in Nursing]. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0648>
24. Gallani MCBJ. O enfermeiro no contexto das doenças crônicas. Rev Latinoam Enferm. [Internet]. 2015 [citado en 24 sept 2021]; 23(1):1-2. DOI: 10.1590/0104-1169.0000.2517
25. Duarte EL, Silva KLT, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Silva PM, Sena RR. Cuidado à criança em condição crônica na atenção primária: desafios do modelo de atenção à saúde. Texto & Contexto Enferm. [Internet]. 2015 [citado en 11 dic 2020]; 24(4):1009-17. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-0707201500003040014>

**Editora Associada:** Vania Del Arco Paschoal

### CONTRIBUCIONES

**Yana Balduino Araújo** contribuyó a la concepción, recogida y análisis de datos, redacción y revisión. **Sergio Ribeiro dos Santos** y **João Agnaldo Nascimento** participaron en la redacción y revisión.

### Como citar este artículo (Vancouver)

Araújo YB, Santos SR, Nascimento JA. Construcción y validación de un instrumento para registro de niños y adolescentes con enfermedades crónicas. REFACS [Internet]. 2022 [citado en *insertar el día, mes y año de acceso*]; 10(1):9-20. Disponible en: *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.

### Como citar este artículo (ABNT)

ARAÚJO, Y. B.; SANTOS, S. R.; NASCIMENTO, J. A. Construcción y validación de un instrumento para registro de niños y adolescentes con enfermedades crónicas. REFACS, Uberaba, MG, v. 10, n. 1, p. 9-20, 2022. Disponible en: *insertar el link de acceso*. Acceso en: *insertar el día, mes y año de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.

### Como citar este artículo (APA)

Araújo, Y.B., Santos, S.R., & Nascimento, J.A. (2022). Construcción y validación de un instrumento para registro de niños y adolescentes con enfermedades crónicas. REFACS, 10(1), 9-20. Recuperado en: *insertar el día, mes y año de acceso* de *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.

