

Itinerário Terapêutico e Políticas Públicas: Mapeamento da Literatura Científica e Percepções de Mães/ Pais/ Responsáveis de Crianças com TEA

Plano de Gestão de Dados - FioDMP

Conceição Pereira Silva de Albuquerque

<http://lattes.cnpq.br/3582819931840520>

Informação Administrativa

Título do Projeto

Itinerário Terapêutico e Políticas Públicas: Mapeamento da Literatura Científica e Percepções de Mães/ Pais/ Responsáveis de Crianças com TEA

Plano Público ou Privado?

Público

Etapa do Plano de Gestão de Dados

Antes da submissão do Plano de Gestão de Dados

Data de início do projeto?

10/2024

Indique o idioma do projeto.

Portugues

Resumo do projeto

Mães de crianças com Transtorno de Espectro Autista (TEA) enfrentam desafios emocionais e físicos que afetam a dinâmica familiar, tornando essencial o suporte por políticas públicas e redes de apoio. Entretanto, a fragilidade no sistema de saúde e a desorganização do itinerário terapêutico são grandes obstáculos. Este projeto visa analisar na literatura e sob a ótica das mães o itinerário terapêutico e as políticas públicas de apoio, propondo um instrumento de orientação. A pesquisa será realizada em duas etapas: (i) revisão de escopo, conforme o PrismaScR, e (ii) pesquisa de campo exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa. Serão feitas entrevistas semiestruturadas com responsáveis por crianças com TEA, selecionados por amostragem intencional. A coleta de dados ocorrerá de agosto a novembro de 2025, e os dados serão analisados pela técnica de Bardin, usando os softwares Transkriptor e Atlas.ti. A pesquisa seguirá os preceitos éticos e será realizada após aprovação do Comitê de Ética da UNIRIO. Espera-se fornecer subsídios para um itinerário terapêutico claro e acessível às famílias.

Palavras-chave

O projeto tem financiamento?

Sem Financiamento

Sobre o Pesquisador

Nome Completo

Conceição Pereira Silva de Albuquerque

Link do Currículo Lattes

<http://lattes.cnpq.br/3582819931840520>

Afiliação

Outro

Especifique a afiliação

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

E-mail

pereirasilvadealbuquerque@gmail.com

Link do identificador persistente do pesquisador principal

<https://orcid.org/0000-0001-8197-5958>

Descrição dos dados coletados ou reuso de dados existentes

Seus dados serão:

Coletados e/ou Produzidos

A revisão de escopo será conduzida de acordo com as recomendações Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA ScR) e será registrada no Open Science Framework (Tricco et al., 2018). A fim de responder a seguinte pergunta de pesquisa com base no acrônimo PCC (População: mães de crianças autistas; Conceito: Itinerário Terapêutico; Contexto: Políticas públicas: Qual o itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com TEA e as políticas públicas de amparo? BASES DE DADOS: Pubmed, Web of Science, Scopus, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), Google Acadêmico. ESTRATÉGIA DE BUSCA: (Mães) AND (crianças) AND (autistas OR "transtorno do espectro autista" OR "Autismo Infantil" OR "Síndrome de Kanner" OR "Transtorno do Espectro do Autismo" OR "Transtorno Autístico") AND ("Políticas públicas" OR "Políticas Equânimes de Saúde" OR "Políticas Inclusivas" OR "Política de Saúde" OR "Plano Nacional de Saúde" OR "Política de Assistência à Saúde" OR "Política de Atenção à Saúde" OR "Política de Saúde Pública" OR "Política em Saúde Pública") AND ("Itinerário Terapêutico"). CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE: Serão incluídos na revisão artigos científicos de qualquer delineamento metodológico, livros, dissertações, teses e políticas públicas sem restrição de data de publicação ou idioma. Serão excluídos resumos de congresso, políticas públicas que foram revogadas, estudos que não estejam alinhados com o tema. SELEÇÃO DOS ESTUDOS: Após a busca nas bases de dados, os arquivos serão analisados no Rayyan, aplicativo de gestão de estudos de revisão. Na primeira etapa o Rayyan irá detectar e excluir as duplicatas e em seguida os trabalhos serão triados quanto aos títulos e resumos, de acordo com os critérios de elegibilidade descritos, por dois revisores independentes. Discordâncias serão resolvidas por consenso. EXTRAÇÃO DE DADOS: Os trabalhos elegíveis serão lidos na íntegra e extraídas as seguintes informações: autor, ano, país, tipo de estudo, revista de publicação, fator de impacto/ qualis, itinerário terapêutico percorrido pelas mães, políticas públicas de amparo, principais desfechos. ETAPA 2: PESQUISA DE CAMPO - TIPO DE ESTUDO/ DELINEAMENTO Esta pesquisa será exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa, visando compreender as percepções das mães de crianças com TEA sobre o itinerário terapêutico e as políticas públicas que influenciam esse processo. A escolha pela pesquisa qualitativa é adequada para compreender as percepções, experiências sociais e significados atribuídos pelas mães ao itinerário terapêutico de seus filhos com TEA. Essa abordagem permite uma análise aprofundada o que é essencial para investigar os efeitos das políticas públicas De acordo com, Losch; Rambo; Ferreira (2023) no contexto da pesquisa exploratória, o investigador pode empregar uma gama diversificada de instrumentos de coleta de dados para documentar efetivamente o fenômeno a ser investigado e pode utilizar uma variedade de metodologias qualitativas de análise de dados que podem aumentar o rigor e a qualidade da investigação. As pesquisas descritivas têm como objetivo principal descrever as características de uma população ou fenômeno específico, ou estabelecer relações entre variáveis. Nesse tipo de pesquisa, o pesquisador não interfere no fenômeno; em vez disso, identifica a frequência com que o fenômeno ocorre ou analisa como ele se estrutura e funciona dentro de um sistema, método, processo ou realidade operacional (Gil, 2010). Segundo Minayo a pesquisa de campo permite a aproximação do pesquisador da realidade sobre a qual formulou a pergunta e também estabelece uma interação com os atores (Minayo et al, 2013) . PARTICIPANTES DA PESQUISA Os participantes do estudo serão as mães, pais ou responsáveis que tenham crianças com diagnóstico de transtorno do Espectro Autista. A seleção desses participantes será realizada por meio de amostragem intencional, buscando garantir a diversidade de experiências e percepções das mães, pais ou responsáveis quanto ao itinerário terapêutico e as políticas públicas existentes que amparam a criança com TEA. Critérios de inclusão: mães, pais ou responsáveis que tenham filhos com diagnósticos de TEA (menores de 18 anos) e que assinem o Termo de Consentimento livre e esclarecido. Critério de exclusão: mães, pais ou responsáveis que não tem filhos com TEA; Não aceitem participar das Pesquisa e Mães com filhos que têm TEA e maiores de 19 anos. COLETA DE DADOS E INSTRUMENTOS DE COLETA A coleta de dados ocorrerá entre o mês de agosto de 2025 a novembro de 2025 e será realizada por meio de entrevistas semiestruturadas (conforme roteiro elaborado pela pesquisadora - Apêndice A, permitindo explorar tanto aspectos previamente definidos quanto questões emergentes durante a interação com as participantes. As entrevistas serão conduzidas em local e horário acordados com as mães, pais ou responsáveis, garantindo um ambiente confortável e acolhedor para a expressão de suas percepções. Todas as entrevistas serão gravadas em áudio, mediante consentimento das participantes, e posteriormente transcritas para análise. ANÁLISE DOS DADOS Para a Análise de Dados será aplicada a técnica de análise de conteúdo proposta por Laurence Bardin (2016). Esta técnica é muito utilizada para interpretação de dados qualitativos e pode ser aplicada em diversas áreas, como ciências sociais, psicologia, educação e saúde. No caso desta pesquisa, esta técnica será útil para examinar e interpretar as respostas dos enfermeiros às perguntas da pesquisa categorizando as falas das mães em temas e subtemas relacionados às percepções das mães no acompanhamento ao tratamento das crianças com TEA, os desafios enfrentados, Itinerário Terapêutico e os impactos das políticas públicas. Os áudios serão transcritos no software Transkriptor e depois analisados no Atlas.ti. quanto à análise de conteúdo proposta por Laurence Bardin (2016), categorizando as falas das mães em temas e subtemas relacionados às percepções sobre o cuidado, os desafios enfrentados e o impacto das políticas públicas. Após análise dos dados, será proposta uma cartilha com o passo a passo de orientação acerca do Itinerário Terapêutico no Cuidado à criança com Transtorno do Espectro Autista, bem como as políticas públicas que dão subsídio à essa população. A cartilha será entregue pessoalmente às mães participantes do estudo e também será disponibilizada na internet via instituição no Programa de Pós- Graduação em Enfermagem e Biociências - PPGENFIBIO para amplo acesso e sem fins lucrativos.

Quais os tipos de dados que serão coletados, produzidos ou reutilizados?

- TEXTUAIS

Quais os formatos de dados que serão coletados, produzidos ou reutilizados?

- TXT

Qual o volume aproximado dos dados coletados, produzidos ou reutilizados?

Maior que 1 TB e menor que 10 TB

Requisitos Legais e Éticos

A equipe tem ciência das normas relacionadas à avaliação ética na pesquisa?

Não

A pesquisa envolve tratamento de dados em que se exija avaliação ética?

Não

A equipe está familiarizada com a legislação sobre o tratamento e proteção dos dados pessoais?

Não

A pesquisa envolve tratamento de dados pessoais?

Não

Há previsão de período de embargo relacionado ao direito autorral?

Não

A pesquisa envolve outras categorias de dados que exijam período de embargo para sua disponibilização?

Não

A pesquisa envolve outras categorias de dados que exijam período de embargo para sua disponibilização?

Não

Informe a licença a ser aplicada à base de dados

Compartilhamento de Dados

A pesquisa prevê compartilhamento de dados?

Não

Existem possíveis motivações para submeter os dados à períodos de embargo no compartilhamento de dados?

Não