



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
PERNAMBUCO CENTRO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE / UFPE-



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PERSPECTIVA DOS PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA SOBRE A REDE DE CUIDADOS

Pesquisador: KEISE BASTOS GOMES DA NÓBREGA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 94948418.0.0000.5208

Instituição Proponente: CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.830.372

Apresentação do Projeto:

A pesquisa intitulada Perspectiva dos pais de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista sobre a rede de cuidados, se refere ao trabalho de conclusão de curso da aluna Tayannah Karoline Máximo. Nas últimas décadas, foi registrado um aumento significativo de indivíduos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista. No Brasil estima-se, cerca de 1 milhão e 200 mil pessoas com autismo. Desse modo, existe a necessidade de uma rede de cuidados, que proporcione assistência de qualidade a esse público. Pesquisa qualitativa, de natureza aplicada, com objetivos exploratórios, utilizando-se uma entrevista semiestruturada, contendo o Ecomapa e um questionário sociodemográfico, para a caracterização da amostra. O estudo será realizado no ambulatório de Terapia Ocupacional do Hospital das Clínicas, da Universidade Federal de Pernambuco.

Amostra: Característica populacional: Pais ou responsáveis de crianças e adolescentes com TEA em lista de espera do atendimento no ambulatório de Terapia Ocupacional do Hospital das Clínicas. A quantidade estimada será de 15 sujeitos participantes.

Critério de Inclusão: pais/responsáveis por crianças e adolescentes diagnosticadas com TEA, que estejam em lista de espera para ingressar no atendimento no ambulatório de Terapia Ocupacional do Hospital das Clínicas de Pernambuco, no período da coleta.

Critério de Exclusão: pais/responsáveis que não tenham participado dos cuidados com o filho (a)

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 50.740-600

UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)2126-8588

E-mail: cepccs@ufpe.br

Continuação do Parecer: 2.830.372

participante do estudo; pais/responsáveis que não assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; pais/responsáveis que não estejam presentes no momento da coleta de dados.

Objetivo da Pesquisa:

Avaliar a percepção dos pais/responsáveis sobre a rede de cuidados de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista.

Objetivo Secundário: Descrever a rede de cuidados da criança e adolescente com TEA. Analisar o conhecimento e o acesso dos pais sobre a rede de cuidados, com ênfase na Terapia Ocupacional. Identificar e analisar os componentes da rede de cuidados que os pais apresentam vínculo mais forte e os mais frágeis.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: constrangimento do entrevistado, ao responder perguntas, e/ou por ser gravado. Serão adotadas medidas de anonimato e confidencialidade, assim como o (a) entrevistado (a) poderá desistir da participação a qualquer momento, sem que haja prejuízo à assistência do (a) filho (a). Para evitar expectativas por vaga para assistência, haverá o esclarecimento de que a participação na pesquisa não implicará em garantia de atendimento, mas em uma possibilidade de redirecionamento na rede de apoio.

Benefícios: participação no estudo, a identificação dos possíveis entraves que perduram na rede de cuidados a crianças e adolescentes com TEA e os problemas de assistência que os pais/responsáveis enfrentam dentro desta rede. Essas informações serão repassadas para profissionais de Terapia Ocupacional do Hospital das Clínicas. Os participantes terão acesso a endereços e contato telefônico de outros espaços de atendimento na rede de apoio para crianças e adolescentes com TEA.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo é relevante apresentando uma proposta de identificação dos possíveis entraves que perduram na rede de cuidados a crianças e adolescentes com TEA e os problemas de assistência que os pais/responsáveis enfrentam dentro desta rede. Diante disso, pretende-se estimular o planejamento e a implementação de estratégias para melhorar a assistência as crianças e adolescentes com TEA. Busca-se, com isso, melhorar a assistência as crianças e adolescentes com TEA, fortalecendo-se a rede de cuidados.

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br

Continuação do Parecer: 2.830.372

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos apresentados pela pesquisadora estão adequados, dentro da norma estabelecida pelo sistema CEP/CONEP.

Recomendações:

Nenhuma.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nenhuma.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Protocolo foi avaliado na reunião do CEP e está APROVADO para iniciar a coleta de dados. Informamos que a APROVAÇÃO DEFINITIVA do projeto só será dada após o envio da Notificação com o Relatório Final da pesquisa. O pesquisador deverá fazer o download do modelo de Relatório Final para enviá-lo via “Notificação”, pela Plataforma Brasil. Siga as instruções do link “Para enviar Relatório Final”, disponível no site do CEP/UFPE. Após apreciação desse relatório, o CEP emitirá novo Parecer Consubstanciado definitivo pelo sistema Plataforma Brasil.

Informamos, ainda, que o (a) pesquisador (a) deve desenvolver a pesquisa conforme delineada neste protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao voluntário participante (item V.3., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

Eventuais modificações nesta pesquisa devem ser solicitadas através de EMENDA ao projeto, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Para projetos com mais de um ano de execução, é obrigatório que o pesquisador responsável pelo Protocolo de Pesquisa apresente a este Comitê de Ética, relatórios parciais das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (item X.1.3.b., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

O CEP/UFPE deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (item V.5., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). É papel do/a pesquisador/a assegurar todas as medidas imediatas e adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e ainda, enviar notificação à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, junto com seu posicionamento.

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br

Continuação do Parecer: 2.830.372

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1141507.pdf	02/08/2018 10:55:33		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoPlataformaTaynnahKaroline.pdf	02/08/2018 10:51:56	TAYNNAH KAROLINE PEREIRA MAXIMO	Aceito
Outros	curriculopesquisadorprincipalkeisenobrega.pdf	02/08/2018 09:56:16	TAYNNAH KAROLINE PEREIRA MAXIMO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	02/08/2018 09:55:06	TAYNNAH KAROLINE PEREIRA MAXIMO	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	02/08/2018 09:37:47	TAYNNAH KAROLINE PEREIRA MAXIMO	Aceito
Outros	Curriulo do Sistema de Currículos Lattes Taynnah Karoline Pereira Maximo.pdf	23/05/2018 01:12:06	TAYNNAH KAROLINE PEREIRA MAXIMO	Aceito
Outros	termodecompromissoeconfidencialidade.jpg	23/05/2018 01:04:22	TAYNNAH KAROLINE PEREIRA MAXIMO	Aceito
Outros	cartadeanuencia.jpg	23/05/2018 01:01:57	TAYNNAH KAROLINE PEREIRA MAXIMO	Aceito
Outros	cartadeanuenciaparaautorizaçãodeusodados.jpg	23/05/2018 01:01:28	TAYNNAH KAROLINE PEREIRA MAXIMO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 20 de Agosto de 2018

Assinado por:
LUCIANO TAVARES MONTENEGRO
(Coordenador)

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde**Bairro:** Cidade Universitária**CEP:** 50.740-600**UF:** PE**Município:** RECIFE**Telefone:** (81)2126-8588**E-mail:** cepccs@ufpe.br