

Alfabetización en salud de cuidadores primarios de niños que requieren cuidados especiales de salud: estudio transversal*

Sara Raquel Kuntz^{1,2}

 <https://orcid.org/0000-0002-7991-0546>

Katarinne Lima Moraes³

 <https://orcid.org/0000-0001-6169-0461>


Alessandra Vaccari¹

 <https://orcid.org/0000-0003-0195-073X>

Thailine Stodulski Theis^{1,4}

 <https://orcid.org/0009-0008-9301-5266>

Ana Luísa Petersen Cogo¹

 <https://orcid.org/0000-0003-2168-7801>

Wiliam Wegner^{1,2}

 <https://orcid.org/0000-0002-0538-9655>

Destacados: (1) El nivel de educación y el ingreso familiar influyen en las condiciones de alfabetización en salud. (2) *Internet* como principal fuente de información sobre la salud de los cuidadores. (3) Capacidad limitada para encontrar buena información sobre salud por su cuenta. (4) Prestación de apoyo y soporte social limitado a cuidadores de NANEAS.

Objetivo: explorar la alfabetización en salud de los cuidadores primarios de niños que requieren cuidados especiales de salud, e identificar limitaciones, potencialidades y la relación con variables socioeconómicas, fuentes de información y apoyo social. **Método:** estudio transversal, descriptivo y analítico, realizado con 139 cuidadores. Los datos fueron recolectados entre diciembre de 2022 y abril de 2023, en un hospital del sur de Brasil, a través del *Children with Special Health Care Needs Screener*, del *Health Literacy Questionnaire* y de un cuestionario de caracterización. El análisis incluyó estadísticas descriptivas e inferenciales. **Resultados:** se identificaron limitaciones en la atención activa, el apoyo social y la capacidad para encontrar buena información de salud. Se observaron potencialidades en la evaluación de la información y en la interacción con los profesionales de la salud. Se encontró asociación positiva entre las variables educación e ingreso familiar con las escalas comprensión y apoyo profesional en salud ($p=0,006$), apoyo social a la salud ($p=0,000$) y evaluación de la información en salud ($p=0,038$). **Conclusión:** las intervenciones para cuidadores deben fortalecer la atención activa, el apoyo social y el acceso a la información, considerando la influencia de los factores socioeconómicos y la importancia de la comunicación con los profesionales para mejorar el acceso, la comprensión y el seguimiento de las orientaciones, aumentando la calidad y la seguridad de la atención.

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

* Artículo parte de la disertación de maestría "Letramento em saúde de cuidadores principais de crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas", presentada en la Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Porto Alegre, RS, Brasil.

¹ Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Porto Alegre, RS, Brasil.

² Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Serviço de Enfermagem Pediátrica, Porto Alegre, RS, Brasil.

³ Universidade de Brasília, Faculdade de Ceilândia, Brasília, DF, Brasil.

⁴ Becaria del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil.

Cómo citar este artículo

Kuntz SR, Moraes KL, Vaccari A, Theis TS, Cogo ALP, Wegner W. Health literacy among main caregivers of Children with Special Health Care Needs: a cross-sectional study. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2025;33:e4689 [cited ____]. Available from: _____.

_____ .
URL

_____ .
año mes día

Introducción

La alfabetización en salud es reconocida como un determinante social importante y modificable de la salud, advirtiéndose una relación con la calidad de vida de los ciudadanos. La alfabetización en salud es el conocimiento y las habilidades personales adquiridas a través de las actividades diarias, las interacciones sociales y las generaciones, que permiten a las personas acceder, comprender, evaluar y utilizar la información y los servicios, con el fin de mantener y promover el bienestar y la buena salud para sí mismas y para quienes las rodean. El conocimiento y las habilidades personales están mediadas por las estructuras organizacionales y la disponibilidad de recursos⁽¹⁾.

Los estudios apuntan a la necesidad de reconocer la alfabetización en salud como algo que trasciende al sujeto. Esto implica comprender que las habilidades personales necesarias para abordar problemas de salud están influenciadas por el entorno en el que se aplican. Por lo tanto, debe considerarse la interacción entre la complejidad y las demandas del sistema de salud y las capacidades de las personas⁽²⁻³⁾.

La alfabetización sanitaria inadecuada se considera un problema de salud pública. En ese marco, es importante reconocer las condiciones de alfabetización en salud de la población, para posibilitar el mejoramiento de la educación y la planificación en materia de salud pública⁽²⁾. Los cuidadores de niños con enfermedades crónicas complejas representan un grupo crítico dentro de la población, ya que además de ser responsables de su propia vida y salud, también deben velar por la salud y el bienestar de los niños bajo su responsabilidad⁽⁴⁻⁵⁾.

La *Maternal and Child Health Bureau* (MCHB) de Estados Unidos ha denominado a esta población como *Children with Special Health Care Needs* — CSHCN, que en Brasil se denomina *Crianças com Necessidades Especiais de Saúde* (CRIANES)⁽⁶⁾. Actualmente, la terminología “niños que requieren cuidados especiales de salud”, adoptada en este estudio, ha sido utilizada con base en un movimiento epistemológico que entiende la necesidad como inherente a la condición de salud, y no al niño en sí, como indican estudios contemporáneos⁽⁷⁻⁸⁾. Existe un alto riesgo de que estos niños presenten o ya padezcan condiciones físicas crónicas, del desarrollo, conductuales o emocionales, y requieran de cuidados especiales y permanentes para la conservación de su salud, mayor utilización de los servicios de salud y atención de diferentes profesionales de múltiples especialidades, además del cuidado que habitualmente requieren los niños^(6,9).

Dadas estas condiciones, estos niños dependen en gran medida de las habilidades de sus cuidadores para

comprender y evaluar críticamente la información de salud, comunicarse con los profesionales de la salud y navegar por el sistema de salud⁽¹⁰⁾. En consecuencia, para evaluar las condiciones de alfabetización en salud de los cuidadores de NANEAS (Niños con Necesidades Especiales de Atención en Salud), es fundamental utilizar un instrumento integral que incorpore la multidimensionalidad de la alfabetización en salud⁽¹¹⁻¹²⁾.

Los cuidadores de niños que requieren cuidados especiales de salud enfrentan desafíos diarios para garantizar una atención segura y apropiada, lo que requiere habilidades para comprender y aplicar la información de salud. Sin embargo, las barreras relacionadas con la alfabetización en salud, como las dificultades para obtener e interpretar información médica, pueden comprometer la toma de decisiones, la adherencia al tratamiento y la seguridad infantil⁽⁴⁾.

Así, identificar las condiciones de alfabetización en salud de una población proporciona información útil y necesaria a las organizaciones y profesionales de salud para mejorar las acciones y servicios de salud⁽¹³⁾. Estudios internacionales aportan cada vez más evidencia sobre la relación entre la alfabetización en salud inadecuada de los cuidadores, la incapacidad de gestionar el cuidado domiciliario y el empeoramiento de los resultados de salud de estos niños, lo que se relaciona con una baja adherencia al tratamiento, errores en la administración de medicamentos en el hogar y un mayor número de hospitalizaciones no programadas⁽¹⁴⁻¹⁷⁾. Sin embargo, en Brasil, este escenario es poco conocido y no se advierten investigaciones que demuestren las condiciones de alfabetización en salud de esta población, la que justifica la necesidad de este estudio.

Este estudio pretende llenar este vacío identificando las limitaciones y las potencialidades de los cuidadores para navegar por el sistema de salud, obtener y aplicar información y tomar decisiones para el cuidado de estos niños. Para ello, el estudio tuvo como objetivo explorar la alfabetización en salud de cuidadores de niños que requieren cuidados especiales de salud, identificando limitaciones y potencialidades y la relación con variables socioeconómicas, fuentes de información y soporte social.

Método

Diseño del estudio

Estudio cuantitativo, transversal, descriptivo y analítico⁽¹⁸⁾, reportado de acuerdo con las directrices del *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE)⁽¹⁹⁾.

Lugar y periodo

El estudio se realizó entre diciembre de 2022 y abril de 2023 en Porto Alegre-RS, Brasil, y se desarrolló en las unidades pediátricas de un hospital de alta complejidad. El servicio de pediatría cuenta con 131 camas y es referencia nacional para la atención de niños con enfermedades crónicas de mediana y alta complejidad, como enfermedades gastrointestinales, genéticas, oncológicas, hematológicas, neurológicas, enfermedades hepáticas, candidatos a trasplante y trasplantados hepáticos, trasplante de células madre hematopoyéticas, entre otras enfermedades crónicas.

Población

Cuidadores primarios de niños que requieren cuidados especiales de salud, hospitalizados en unidades pediátricas.

Criterios de selección y definición de la muestra

Se entiende por cuidador principal o primario a una persona que se identifica como única responsable del niño y de brindarle cuidado diario de manera permanente o parcial, sin remuneración, y sin hallarse necesariamente ligado al niño por vínculos de sangre, sino afectivos. Se consideró niño al individuo que tenía menos de 12 años durante el período de recolección de datos⁽²⁰⁾. Para definir la elegibilidad como NANEAS, se estableció que deberían estar presentes en al menos un dominio indicado a través de la aplicación de la versión brasileña del instrumento *Children with Special Care Screener* (CSHCN *Screener*[®]) entre los tres existentes, a saber, uso de medicamentos, uso de servicios de salud y limitaciones funcionales⁽²¹⁾.

En un principio se realizaron consultas a las historias clínicas electrónicas de los pacientes hospitalizados en unidades pediátricas para identificar a aquellos menores de 12 años. Posteriormente, con el objetivo de rastrear los NANEAS, se aplicó al cuidador principal la versión brasileña del instrumento CSHCN *Screener*[®]⁽²¹⁾. A los cuidadores principales cuyos niños fueron identificados como NANEAS se les entregaron al mismo tiempo los instrumentos de caracterización de cuidadores y el cuestionario de evaluación de alfabetización en salud: HLQ-Br.

Se incluyó en el estudio a personas mayores de 18 años, que hablaban portugués brasileño (idioma de las versiones validadas de los instrumentos) como primera lengua habitual y que se identificaron como cuidadores principales, en hospitalización y en domicilio, de NANEAS menores de 12 años, que ya habían recibido al menos un

alta hospitalaria. No se establecieron criterios de exclusión para la selección de la muestra.

El número mínimo de participantes calculado para la muestra fue de 124 cuidadores, considerando un incremento del 10% por posibles pérdidas y negativas, habiéndose obtenido un total de 138 participantes. El cálculo consideró una potencia del 80%, un nivel de significancia del 5% y un nivel de Cohen de 0,51⁽²²⁾. Este cálculo se realizó utilizando la herramienta *PSS Health*, versión *online*⁽²³⁾.

Instrumentos de recolección de datos y variables de estudio

Para identificar a los NANEAS hospitalizados, se aplicó la versión brasileña del CSHCN *Screener*[®]. Se trata de un instrumento de cribado, desarrollado originalmente en inglés, traducido y adaptado al portugués brasileño, que mostró buena consistencia interna. El instrumento puede identificar y evaluar las demandas de atención de los niños que requieren cuidados especiales de salud relacionados con una condición crónica, más allá de la presencia o no de un diagnóstico clínico^(6,21). El uso de este instrumento se justificó por su sensibilidad para identificar las múltiples dimensiones de las necesidades de salud de los niños. Esto incluye el criterio de mayor riesgo de enfermedades crónicas según la definición original del *Children with Special Care Needs*, que considera condiciones con duración mínima de 12 meses. Aunque los niños de la muestra ya presentaban condiciones crónicas establecidas, el instrumento se aplicó para confirmar la elegibilidad en el momento de la recolección y para identificar los dominios de las necesidades especiales de atención de salud, dado que se trató de un estudio destinado a evaluar la alfabetización en salud de los cuidadores de niños ya identificados con necesidades de cuidados especiales de salud.

El CSHCN *Screener*[®] contiene cinco elementos y cada uno tiene dos subelementos (a y b), excepto el elemento cinco, que solo tiene uno. Todas las opciones de respuesta son "sí" o "no". Los subítems se interrogan a partir de una respuesta afirmativa en el respectivo ítem y buscan relaciones entre estas afirmaciones y la existencia de algún problema de salud cuya duración real o esperada sea de al menos doce meses. Cualquiera de los ítems que reciba una respuesta afirmativa, junto con sus respectivos subítems, ya indica que el niño tiene alguna necesidad especial de atención sanitaria. Los cinco ítems se distribuyen en tres dominios de necesidades especiales de atención de salud que requieren atención especializada por parte de los servicios de salud y educativos, a saber, el uso de medicamentos, el uso de servicios de salud y la limitación funcional⁽²¹⁾.

Se aplicó el Cuestionario de Caracterización de NANEAS y cuidadores primarios, desarrollado para este estudio, considerando la relevancia de conocer los factores socioeconómicos, demográficos y culturales de la familia y el historial de salud del niño para un diagnóstico preciso de la alfabetización en salud del cuidador. El cuestionario contiene variables sobre: caracterización de NANEAS - origen de las necesidades de atención sanitaria especial (congénitas, causa adquirida y diagnóstico médico), categorías de demandas de atención (de desarrollo, tecnológicas, medicamentosas, habituales modificadas, mixtas y clínicamente complejas), motivo de la hospitalización actual, fecha de hospitalización y nacimiento, sexo, motivo y fecha de rehospitalización tras el primer alta hospitalaria, número de visitas a urgencias o ingresos hospitalarios en el último año y motivo, utilización de otros servicios de salud; y la caracterización socioeconómica del cuidador — grado de parentesco con el NANEAS, fecha de nacimiento, sexo, educación, profesión/ocupación, ingreso familiar, si tiene o no otros hijos, existencia de otras personas que requieran de atención especial de salud y dependan de su cuidado, principales fuentes de información de salud (televisión, periódico, radio, internet y otras), ciudad y estado de residencia y existencia de otro cuidador principal.

Para evaluar las condiciones de alfabetización en salud de los cuidadores primarios, se aplicó la versión brasileña del *Health Literacy Questionnaire* (HLQ-Br). El *Health Literacy Questionnaire* es un instrumento multidimensional que fue traducido al portugués brasileño y validado con 794 usuarios adultos del Sistema Único de Salud (SUS) de tres regiones diferentes de Brasil. En este proceso de validación obtuvo buenas propiedades psicométricas. Es un instrumento multidimensional, con 44 ítems distribuidos en nueve escalas que se dividen en dos partes. La Parte 1 tiene cuatro opciones de respuesta entre "totalmente en desacuerdo" y "totalmente de acuerdo" (puntajes del 1 al 4), la Parte 2 tiene cinco opciones de respuesta entre "no puedo hacerlo o siempre es difícil" y "siempre fácil" (puntajes del 1 al 5). Este instrumento no proporciona una puntuación global, sino que puntúa con el promedio individual de las nueve escalas. La puntuación más cercana al límite superior o inferior indica, respectivamente, las potencialidades y las limitaciones de los cuidadores en el cuidado de su salud⁽²⁴⁾.

Para aplicar la versión brasileña del HLQ en este estudio, se obtuvo autorización de uso de la Universidad Deakin, Australia, a través de la dirección de correo electrónico "HLQ-info@swin.edu.au".

Recopilación de datos

La recolección de datos se realizó en la historia clínica electrónica del paciente y mediante entrevista al cuidador

principal de NANEAS, realizada en una sala reservada de las propias unidades pediátricas, garantizando la privacidad. El equipo de investigadores fue previamente capacitado para recolectar datos de historias clínicas y aplicar cuestionarios.

Procesamiento y análisis de datos

Los datos fueron analizados mediante el programa estadístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS/PASW), versión 27.0. En el análisis descriptivo de las variables cuantitativas se utilizó media y desviación estándar, y para el análisis de las variables categóricas se utilizaron frecuencias absolutas y relativas. La decisión sobre el tipo de distribución se basó en el tamaño de la desviación estándar (que no puede exceder la mitad de la media para considerar la distribución simétrica) y la proximidad entre la media y la mediana (diferencia menor al 20%). El nivel de significancia adoptado fue del 5% ($p \leq 0,05$).

Para comparar medias se aplicó la prueba t de Student o Análisis de Varianza (ANOVA) junto con la prueba de Tukey. Además, para evaluar la asociación entre variables categóricas se aplicó la prueba Chi-cuadrado de Pearson o la prueba exacta de Fisher. Para evaluar la asociación entre las variables ordinales y las puntuaciones del HLQ-Br, se utilizó la prueba de correlación de Spearman.

Aspectos éticos

Este estudio tuvo su proyecto aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la institución en estudio bajo dictamen N.º 5.751.478. Los aspectos éticos se respetaron y siguieron de acuerdo con la legislación vigente. Los participantes firmaron el Formulario de Consentimiento Libre e Informado.

Resultados

La muestra estuvo compuesta por 139 cuidadores primarios de NANEAS hospitalizados. La mayoría de estos cuidadores eran del sexo femenino (89,9%), con edad entre 31 y 60 años (62,6%), habían finalizado sus estudios secundarios (55%), eran amas de casa (79%), con renta familiar que oscilaba entre uno y dos salarios mínimos (73,4%) y provenían de diferentes municipios de la región sur de Brasil (95,6%).

De la muestra, 39 cuidadores (28,1%) tenían otra persona dependiente a su cuidado que requería atención sanitaria especial, además del NANEAS. Los cuidadores principales fueron predominantemente madres (84,2%) con otros hijos además del NANEAS (69,1%), y 86 (61,9%) cuidadores principales reportaron contar con el

apoyo de un segundo cuidador principal para la atención del niño: el padre en el 38,1% de los casos.

Los participantes eran cuidadores primarios de niños que requerían atención especial de salud relacionada con el uso de medicamentos para una condición crónica (94,2%), utilizaban más los servicios de salud que la mayoría de los niños de la misma edad (100%) y tenían alguna limitación funcional o incapacidad para realizar actividades comunes a la mayoría de los niños (53,2%). De estos niños, 137 (97,8%) tenían más de una necesidad de atención especial de salud y 98 (70,5%) también eran niños dependientes de tecnologías que utilizaban al menos un dispositivo médico.

En el análisis de grupos de combinaciones de dominios de necesidades de atención especial a la salud de NANEAS, sólo tres (2,2%) necesitaron únicamente Servicios de Salud (SS); cinco (3,6%) utilizaron los

Servicios de Salud (SS) y presentaron Limitaciones Funcionales (LF), mientras que 62 (44,6%) utilizaron Medicación y SS y la mayoría (69 – 49,6%) de los NANEAS presentaron LF y requirieron el Uso de Medicación y SS.

Como se describe en la Tabla 1, considerando las puntuaciones medias de las nueve escalas del cuestionario HLQ-Br, se identificaron limitaciones en la alfabetización en salud de los cuidadores relacionadas con la Atención activa de salud (Escala 3 - Parte 1), Soporte social para la salud (Escala 4 - Parte 1) y Capacidad para encontrar buena información sobre salud (Escala 8 - Parte 2). Se identificaron potencialidades en la alfabetización en salud de los cuidadores con respecto a la Evaluación de la información sobre salud (Escala 5 - Parte 1) y Capacidad para interactuar activamente con los profesionales de la salud (Escala 6 - Parte 2).

Tabla 1 – Puntuaciones medias de las escalas e ítems del HLQ-Br* que indican mayores limitaciones y potencialidades de la alfabetización en salud de los cuidadores primarios de NANEAS hospitalizados[†] (n = 139). Porto Alegre, RS, Brasil, 2023

Escalas y preguntas del HLQ-Br*	Media	Desviación estándar
Parte 1 (Puntuaciones 1-4)		
Escala 1 – Comprensión y apoyo de los profesionales sanitarios	3,02	0,53
P [†] 17 – Cuento con los profesionales de la salud que necesito para...	3,25	0,71
P [†] 8 – Tengo al menos un profesional de la salud con quien...	2,79	0,91
Escala 2 – Información suficiente para cuidar la salud	3,03	0,47
P [†] 23 – Tengo toda la información que necesito para...	3,68	0,64
P [†] 14 – Estoy seguro de tener toda la información que necesito...	3,01	0,73
Escala 3 – Atención sanitaria activa	2,82	0,51
P [†] 6 – Paso mucho tiempo involucrado con...	3,40	0,95
P [†] 21 – Hay cosas que hago regularmente para...	2,51	0,70
Escala 4 – Soporte social a la salud	2,96	0,59
P [†] 19 – Tengo un fuerte apoyo...	3,24	0,76
P [†] 5 – Cuando me siento enfermo, las personas que me rodean...	2,75	0,78
Escala 5 – Evaluación de la información de salud	3,13	0,45
P [†] 7 – Cuando veo nuevas informaciones sobre salud...	3,37	0,62
P [†] 4 – Comparo la información de salud obtenida...	2,94	0,76
Parte 2 (Puntuaciones 1 – 5)		
Escala 6 – Capacidad para interactuar activamente con profesionales de la salud	4,00	0,57
P [†] 20 – Hacer preguntas a los profesionales de la salud para...	4,39	0,83
P [†] 2 – Asegurarse de que los profesionales sanitarios...	3,60	0,96
Escala 7 – Navegar por el sistema de salud	3,70	0,74
P [†] 13 – Asegurarse de encontrar el lugar adecuado para...	4,01	1,07
P [†] 1 – Encontrar el servicio de salud...	3,31	1,08
Escala 8 – Capacidad para encontrar buena información sobre salud	3,60	0,64
P [†] 10 – Obtener información sobre salud para...	3,81	0,91
P [†] 18 – Obtener información sobre...	3,37	1,19
Escala 9 – Comprender la información de salud y saber qué hacer	3,99	0,57
P [†] 21 – Entender que los profesionales de la salud...	4,38	0,71
P [†] 12 – Leer y comprender la información...	3,81	1,06

*HLQ-Br = Versión brasileña del *Health Literacy Questionnaire* (traducción libre al español); [†]NANEAS = Niños con Necesidades Especiales de Atención en Salud; [†]P = Pregunta

Todos los cuidadores participantes habían transitado al menos una hospitalización con el NANEAS durante los 12 meses anteriores a la recopilación de datos para este estudio. De éstos, 30 (21,6%) fueron hospitalizados sólo una vez, 74 (53,2%) fueron hospitalizados de dos a seis veces, 23 (16,5%) fueron hospitalizados de siete a once veces y 12 (8,7%) fueron hospitalizados doce o más veces durante el período.

En la Tabla 2 se describen los coeficientes de correlación entre las puntuaciones medias de las nueve

escalas del cuestionario HLQ-Br y las variables medias de número de hospitalizaciones de los NANEAS, nivel de escolaridad e ingreso familiar de los cuidadores primarios. Las asociaciones positivas y estadísticamente significativas ($p < 0,05$) indican la relación entre el nivel de educación, las condiciones de ingreso familiar de los cuidadores y sus limitaciones y potencialidades en alfabetización en salud, como también en relación al número de hospitalizaciones requeridas por el NANEAS.

Tabla 2 – Correlación entre las puntuaciones medias de las escalas HLQ-Br* con las características socioeconómicas de los cuidadores primarios de NANEAS[†] y el número de hospitalizaciones de estos niños (n = 139). Porto Alegre, RS, Brasil, 2023

Escalas HLQ-Br*	Nivel de educación	Ingresos familiares	Hospitalización del NANEAS [†]
Parte 1			
1 - Comprensión y apoyo de los profesionales de la salud	$r_s^{\ddagger} = 0,23^{\S}$ ($p = 0,006$)	$r_s^{\ddagger} = 0,23^{\S}$ ($p = 0,006$)	$r_s^{\ddagger} = 0,16$ ($p = 0,057$)
2 - Información suficiente para cuidar de la salud	$r_s^{\ddagger} = 0,15$ ($p = 0,084$)	$r_s^{\ddagger} = 0,09$ ($p = 0,302$)	$r_s^{\ddagger} = 0,17$ ($p = 0,053$)
3 - Atención sanitaria activa	$r_s^{\ddagger} = 0,10$ ($p = 0,260$)	$r_s^{\ddagger} = 0,09$ ($p = 0,292$)	$r_s^{\ddagger} = 0,08$ ($p = 0,334$)
4 - Soporte social para la salud	$r_s^{\ddagger} = 0,33^{\S}$ ($p = 0,000$)	$r_s^{\ddagger} = 0,32^{\S}$ ($p = 0,000$)	$r_s^{\ddagger} = -0,004$ ($p = 0,96$)
5 - Evaluación de la información sanitaria	$r_s^{\ddagger} = 0,17^{\parallel}$ ($p = 0,038$)	$r_s^{\ddagger} = 0,17^{\parallel}$ ($p = 0,044$)	$r_s^{\ddagger} = 0,19^{\parallel}$ ($p = 0,019$)
Parte 2			
6 - Capacidad para interactuar activamente con profesionales de la salud.	$r_s^{\ddagger} = 0,13$ ($p = 0,115$)	$r_s^{\ddagger} = 0,15$ ($p = 0,064$)	$r_s^{\ddagger} = -0,12$ ($p = 0,158$)
7 - Navegar por el sistema de salud	$r_s^{\ddagger} = 0,62$ ($p = 0,467$)	$r_s^{\ddagger} = 0,20^{\parallel}$ ($p = 0,016$)	$r_s^{\ddagger} = -0,051$ ($p = 0,553$)
8 - Capacidad para encontrar buena información sobre salud	$r_s^{\ddagger} = 0,35^{\S}$ ($p = 0,000$)	$r_s^{\ddagger} = 0,26^{\S}$ ($p = 0,002$)	$r_s^{\ddagger} = -0,01$ ($p = 0,837$)
9 - Comprender la información de salud y saber qué hacer	$r_s^{\ddagger} = 0,22^{\S}$ ($p = 0,009$)	$r_s^{\ddagger} = 0,16^{\parallel}$ ($p = 0,049$)	$r_s^{\ddagger} = 0,01$ ($p = 0,838$)

*HLQ-Br = Versión brasileña del *Health Literacy Questionnaire* (traducción libre al español); [†]NANEAS = Niños con Necesidades Especiales de Atención en Salud; [‡] r_s = Coeficiente de correlación de Spearman; [§]Correlación significativa al nivel 0,01; ^{||}Correlación significativa en el nivel 0,05

Respecto a la parte 1 del cuestionario HLQ-Br, se observó asociación positiva y estadísticamente significativa entre las variables nivel de educación e ingresos familiares con las escalas 1 - Comprensión y apoyo de los profesionales de la salud ($p = 0,006$), 4 - Soporte social a la salud ($p = 0,000$) y 5 - Evaluación de la información sanitaria ($p = 0,038$; $p = 0,044$). Además, hubo una asociación positiva y significativa entre la variable hospitalizaciones NANEAS y la escala 5 - Evaluación de la información sanitaria ($p = 0,019$) (Tabla 2).

En la Parte 2, se identificó una asociación positiva y estadísticamente significativa entre las variables nivel de educación e ingreso familiar con las escalas 8 - Capacidad

para encontrar buena información sobre salud ($p = 0,000$; $p = 0,002$) y 9 - Comprender la información de salud y saber qué hacer ($p = 0,009$; $p = 0,049$). Además, se encontró asociación entre la variable ingreso familiar y la escala 7 - Navegar por el sistema de salud ($p = 0,016$) (Tabla 2).

La mayoría de los cuidadores informaron tener Internet (87%) como una de sus principales fuentes de información de salud, mientras que los profesionales de la salud fueron mencionados como la fuente principal por 19 cuidadores (13,6%) y tres (2,1%) indicaron a otros cuidadores principales como una de sus principales fuentes de información sobre salud.

Se identificaron potencialidades en alfabetización en salud respecto a "Comprensión y apoyo de los profesionales de la salud (Escala 1)" en aquellos cuidadores que reportaron tener a los profesionales de la salud como una de sus principales fuentes de información sobre salud ($p=0,002$). Respecto a la "Evaluación de la información sanitaria (Escala 5)", se observaron potencialidades en la alfabetización en salud de aquellos cuidadores que señalaron a internet

($p=0,026$) como una de las principales fuentes de información sobre salud (Tabla 3).

Se identificaron limitaciones en la alfabetización en salud respecto a "Soporte social a la salud (Escala 4)" y "Evaluación de la información en salud (Escala 5)" en aquellos cuidadores que refirieron no contar con el apoyo de un segundo cuidador principal para el NANEAS ($p = 0,039 - p = 0,037$), según la comparación de medias descrita en la Tabla 3.

Tabla 3 – Asociación de las condiciones de alfabetización en salud de los cuidadores primarios de NANEAS* según el cuestionario HLQ-Br[†] y las variables red de apoyo para el cuidado y fuentes de información en salud (n = 139). Porto Alegre, RS, Brasil, 2023

Escalas HLQ-Br [†]	E [‡] 1	E [‡] 2	E [‡] 3	E [‡] 4	E [‡] 5	E [‡] 6	E [‡] 7	E [‡] 8	E [‡] 9
Variables	M [§] ±DE	M [§] ±DE	M [§] ±DE	M [§] ±DE	M [§] ±DE	M [§] ±DE	M [§] ±DE	M [§] ±DE	M [§] ±DE
FI[¶] - Otro cuidador									
No	2,97±0,51	3,01±0,52	2,73±0,53	2,83±0,58	3,03±0,43	4,04±0,54	3,74±0,76	3,58±0,59	4,04±0,50
Sí	3,06±0,55	3,04±0,44	2,88±0,49	3,05±0,59	3,10±0,45	3,97±0,59	3,68±0,73	3,60±0,67	3,97±0,60
Valor p ^{**}	0,366	0,750	0,086	0,039	0,037	0,448	0,618	0,855	0,489
FI[¶] - Internet									
No	2,87±0,44	3,06±0,49	2,93±0,49	2,97±0,56	2,91±0,51	4,00±0,61	3,96±0,93	3,55±0,74	4,10±0,54
Sí	3,05±0,54	3,02±0,47	2,81±0,51	2,96±0,59	3,16±0,43	4,00±0,57	3,66±0,70	3,60±0,62	3,98±0,57
Valor p ^{**}	0,192	0,711	0,349	0,925	0,026	0,99	0,115	0,74	0,42
FI[¶] - Periódico/Libro									
No	3,02±0,52	3,02±0,46	2,83±0,50	2,97±0,58	3,10±0,44	4,00±0,58	3,71±0,74	3,57±0,64	3,99±0,56
Sí	3,04±0,62	3,04±0,56	2,78±0,67	2,83±0,62	3,40±0,47	4,00±0,56	3,63±0,77	3,90±0,47	4,03±0,66
Valor p ^{**}	0,915	0,914	0,760	0,452	0,041	0,993	0,751	0,098	0,820
FI[¶] - TV/Radio									
No	3,06±0,53	3,04±0,46	2,83±0,49	2,97±0,59	2,94±0,59	3,15±0,42	3,74±0,69	3,60±0,61	4,03±0,50
Sí	2,91±0,523	2,98±0,49	2,80±0,56	2,94±0,59	3,07±0,52	3,80±0,56	3,60±0,85	3,59±0,72	3,88±0,71
Valor p ^{**}	0,14	0,511	0,707	0,815	0,333	0,013	0,335	0,940	0,165
FI[¶] - Profesionales de la salud									
No	2,97±0,52	3,01±0,49	2,85±0,50	2,98±0,58	3,11±0,45	4,00±0,58	3,72±0,75	3,61±0,65	4,01±0,58
Sí	3,38±0,49	3,13±0,30	2,66±0,52	2,87±0,62	3,24±0,46	3,95±0,55	3,57±0,63	3,50±0,55	3,90±0,48
Valor p ^{**}	0,002	0,320	0,134	0,468	0,458	0,725	0,397	0,484	0,446
FI[¶] - Cuidadores									
No	3,02±0,53	3,03±0,47	2,84±0,50	2,97±0,59	3,12±0,45	4,00±0,58	3,71±0,74	3,60±0,64	3,99±0,57
Sí	3,25±0,47	2,91±0,62	2,13±0,46	2,60±0,34	3,40±0,52	4,06±0,41	3,22±0,63	3,53±0,46	4,00±0,52
Valor p ^{**}	0,47	0,676	0,017	0,280	0,304	0,844	0,257	0,853	0,997

*NANEAS = Niños con Necesidades Especiales de Atención en Salud; [†]HLQ-Br = *Health Literacy Questionnaire*; [‡]E = Escala; [§]M = Media; ^{||}DE = Desviación estándar; [¶]FI = Fuente de información de salud; ^{**}valor p = Prueba t de Student

Discusión

El estudio innova al analizar las condiciones de alfabetización en salud de los cuidadores de NANEAS, utilizando un instrumento de evaluación multidimensional. Esto se traduce en el reconocimiento de las limitaciones y potencialidades respecto a las habilidades funcionales, interactivas y críticas de estos cuidadores, asociándolas a sus condiciones socioeconómicas y a las demandas de cuidado que requieren los NANEAS⁽²⁾.

Los NANEAS requieren una alta demanda de cuidados específicos y complejos, además requieren de un tratamiento multidisciplinario y seguimiento durante un largo periodo. El manejo de este complejo escenario requiere conocimientos específicos, habilidades técnicas y de comunicación por parte del cuidador principal⁽²⁵⁻²⁶⁾.

En este estudio, todos los NANEAS fueron identificados como dependientes de los servicios de salud y tuvieron un número significativo de hospitalizaciones durante un período de un año. La mayoría de los NANEAS fueron reconocidos en la combinación de los tres dominios de necesidades especiales de salud, además de depender de dispositivos tecnológicos para mantener la vida. Estos hallazgos ponen de relieve la complejidad de la atención que requieren estos niños y que muchas veces es requerida por cuidadores en el hogar, sin que exista preparación para el alta ni soporte adecuado de la red de servicios de salud⁽²⁷⁻²⁹⁾.

El cuidador principal es reconocido como parte fundamental de la atención segura y de calidad del NANEAS en el hogar. Desempeña un papel crucial, junto con los profesionales sanitarios, en la toma de decisiones relativas a las necesidades de salud de este niño y, sobre todo, en la gestión y ejecución de las demandas de atención domiciliaria. Además de los desafíos que genera la complejidad del cuidado, los cuidadores también enfrentan una serie de dificultades impuestas por el propio sistema de salud^(15,30-31).

Para afrontar estas demandas y superar las dificultades impuestas, el cuidador necesita desarrollar habilidades cognitivas y sociales que le permitan navegar por el sistema de salud, obtener, comprender y aplicar la información necesaria para gestionar el cuidado, emitir juicios y tomar decisiones sobre las necesidades y particularidades de estos niños^(26,32).

Los resultados de este estudio demostraron condiciones razonables de alfabetización en salud entre los cuidadores, reconocidas en las escalas del cuestionario aplicado, aunque también se identificaron limitaciones relacionadas con las habilidades funcionales, interactivas y críticas⁽²⁾. Cabe señalar

que la alfabetización en salud de un individuo no es estática. Factores situacionales como un entorno desconocido, una interacción intimidante y factores emocionales pueden afectar temporal y negativamente las condiciones de alfabetización en salud y la capacidad de estos cuidadores para gestionar la atención que necesitan los NANEAS⁽³²⁻³⁴⁾.

Se advierten limitaciones en cuanto a la atención sanitaria activa por parte de los cuidadores en este estudio con respecto a las habilidades interactivas y críticas. Estos cuidadores, a pesar de tener las habilidades y conocimientos necesarios para practicar el autocuidado, no actúan para promoverlo, ya que no lo ven como una prioridad. Hallazgos similares se identifican en otros estudios en los que el cuidador principal se dedica exclusivamente a la demanda intensiva de los cuidados complejos requeridos por los NANEAS y termina por no involucrarse en su propio cuidado, lo que muchas veces resulta en una sobrecarga física, emocional y social^(31,35-37).

Como era de esperar, las madres se identificaron mayoritariamente como las principales cuidadoras de los NANEAS durante la hospitalización y en el hogar, como se ha identificado globalmente en otros estudios^(25-26,34,38). Los determinantes sociales que mostraron una relación significativa con el estado de alfabetización en salud de estos cuidadores fueron el nivel de educación y el ingreso familiar, como se ha confirmado en otros estudios^(17,39-41).

La falta de apoyo social también expone a los cuidadores a una sobrecarga física y mental, lo que puede afectar su salud, bienestar y calidad de vida, además de dificultar la práctica de habilidades de alfabetización en salud previamente adquiridas y alterar la capacidad para realizar cuidados a los NANEAS^(33,37). En este estudio, la mayoría de los cuidadores informaron haber recibido un amplio soporte de su red de apoyo primaria, incluida la asistencia de un segundo cuidador para turnarse en la prestación de cuidados, pero informaron también no sentirse comprendidos por sus seres queridos cuando se sienten enfermos.

En otro estudio, las madres que cuidan a NANEAS reportan un apoyo social limitado, manifiestan no poder contar con el apoyo del padre del niño para brindarle cuidados en casa y sienten un gran agotamiento mental y físico. Respecto a las relaciones sociales familiares, refieren sentimientos de aislamiento, incompreensión, falta de empatía y dificultad para comunicarse. Si bien no reciben un apoyo familiar adecuado, a través del intercambio de experiencias estas cuidadoras experimentan fuertes vínculos con otras madres de NANEAS, por quienes se sienten comprendidas y apoyadas⁽⁴²⁾.

Recibir apoyo social de amigos y familiares se ha destacado como esencial para gestionar las necesidades del niño, compartir el cuidado y, sobre todo, para incorporar nueva información sobre los desafíos que se enfrentan ante la complejidad que implica el cuidado de un NANEAS. Condiciones más avanzadas de habilidades críticas interactivas y comunicativas favorecen el fortalecimiento de las redes de apoyo primarias y secundarias y posibilitan una mayor extracción de información de diferentes fuentes^(32,37).

La red social secundaria debilitada también contribuye a las limitaciones en la alfabetización en salud de los cuidadores. Estudios identifican a las instituciones de salud y asistencia social como una red de apoyo secundaria y describen el vínculo entre cuidadores y profesionales de la salud como conflictivo, frágil o quebrado. La fragilidad de este vínculo está asociada a la fragmentación en la organización de los servicios de salud, mala calidad de la atención, limitada responsabilidad por parte de los profesionales de la salud, brechas en la comunicación, orientación insuficiente y distanciamiento de los profesionales con relación al cuidador^(37,43).

En el caso de los cuidadores de NANEAS, la falta de habilidades para buscar información y desenvolverse en el sistema de salud por sí mismos constituye una barrera muy relevante para la atención domiciliaria e indica limitaciones en la alfabetización funcional e interactiva en salud de estos cuidadores⁽³²⁾. Estos niños requieren el uso frecuente de servicios de salud y profesionales de múltiples especialidades. Cuanto mayor sea el equipo de profesionales, más visitas a los servicios de salud deberá gestionar el cuidador, lo que requiere habilidades avanzadas de comunicación y coordinación^(9,38).

Las dificultades en la navegación suelen estar causadas por el propio sistema sanitario. Estudios que evalúan el itinerario terapéutico de los NANEAS identifican la falta de preparación de los profesionales de la salud y la fragmentación, desarticulación, falta de estructura y precariedad de los servicios de salud como barreras para el acceso y navegación en la red de servicios de salud^(31,44-45). La comunicación entre los profesionales de la salud responsables del tratamiento del niño es percibida por los cuidadores como escasa e insuficiente, al igual que la comunicación entre profesionales y cuidadores⁽³⁷⁾.

Para satisfacer las demandas de atención que requiere el NANEAS, el cuidador debe tener acceso a una variedad de información específica y a menudo compleja. Dadas las debilidades en la comunicación, preparación y orientación para la transición del cuidado por parte de los profesionales y servicios de salud⁽⁴⁶⁾, la incapacidad de acceder por sí mismo a la información de salud se vuelve aún más preocupante.

En este estudio, la mayoría de los cuidadores reconocieron a Internet como una de las principales fuentes de información de salud y pocos identificaron a los profesionales de la salud en este rol. El reconocimiento de las redes digitales y sociales, así como de los profesionales sanitarios como fuentes de información por parte de los cuidadores de NANEAS, también se ha descrito en otros estudios, en los que se valora la información de los profesionales, pero con pautas poco compatibles y aplicables a la realidad de la familia y del niño. En estos casos se optó por el intercambio de experiencias con otros cuidadores de niños con necesidades iguales o similares⁽⁴⁷⁾. Al igual que en este estudio, otros cuidadores de NANEAS también fueron reconocidos como una fuente importante de información, intercambio de experiencias y alternativas para cualificar el cuidado al NANEAS.

En otro estudio, se encontró que los cuidadores de niños con enfermedades crónicas tienen más probabilidades de acceder a las redes sociales que discuten la salud del niño, a pesar de clasificarlas como las fuentes menos confiables de información de salud en línea. Además, cuando encontraron información que contradecía el consejo del profesional, la mayoría de los padres informaron haber seguido el consejo del profesional o haber consultado con él antes de tomar una decisión⁽⁴⁸⁾.

En esta investigación se identificaron potencialidades en la alfabetización interactiva en salud de los cuidadores en lo que se refiere a la capacidad de interactuar activamente con los profesionales de la salud. Aunque la mayoría no identifica a los profesionales de la salud como una fuente de información sobre salud, se sienten capaces de buscar orientación adicional de estos profesionales, haciendo preguntas para obtener la información que necesitan. Este resultado se atribuyó a la larga experiencia y coexistencia de estos cuidadores con los profesionales y servicios de salud, debido al uso frecuente de los mismos servicios para atender las demandas de atención del NANEAS⁽³⁷⁾.

También se reconocieron potencialidades en la alfabetización crítica en salud de los cuidadores respecto a la capacidad de evaluar información de salud, identificándose una asociación estadísticamente significativa entre la escala correspondiente al ítem del cuestionario aplicado con aquellos cuidadores que utilizan internet como fuente de información de salud.

Es importante destacar que *internet* puede ser una herramienta valiosa de comunicación y adquisición de información sobre salud para estos cuidadores, por desarrollar la capacidad de interacción social, mayor conocimiento sobre la salud, y mejorar la autonomía

y la autoconfianza para la gestión del cuidado. Al mismo tiempo, también puede convertirse en un gran riesgo para la salud tanto de los cuidadores como de los niños, ya que es una fuente de información a menudo poco fiable e incompleta. Es necesario que el cuidador tenga la capacidad de identificar fuentes de información buenas y confiables y que pueda distinguir la información contradictoria^(46,49-50). Ante este escenario, es necesario evaluar la alfabetización digital en salud de esta población.

Este estudio se destaca por dar voz a los cuidadores de NANEAS, reconociendo sus desafíos diarios en la búsqueda de información y la toma de decisiones para asegurar el bienestar de sus niños. Por haber utilizado instrumentos validados internacionalmente, ofrece un retrato fiel de la realidad de estos cuidadores y aporta una perspectiva inédita sobre esta temática en Brasil. Además de contribuir desde el punto de vista científico, refuerza la necesidad de acercar los profesionales de la salud a las familias y robustecer la alfabetización en salud y la autonomía de estos cuidadores.

Las limitaciones de este estudio se relacionan con la recolección de datos realizada en una sola institución de salud, lo que puede no representar la realidad de los cuidadores en otros contextos, como aquellos que acceden a servicios de menor complejidad o que enfrentan diferentes desafíos regionales en el sistema de salud, además de la ausencia de un enfoque cualitativo que explore las causas subyacentes de las condiciones multidimensionales de la alfabetización en salud de los cuidadores. Asimismo, el estudio fue transversal, lo que no permitió el análisis de los cambios en la alfabetización en salud.

Por lo tanto, se sugieren nuevos estudios en más instituciones de salud y con un enfoque mixto y longitudinal, que permitan desarrollar intervenciones amplias y personalizadas para atender las necesidades de alfabetización en salud de los cuidadores de NANEAS.

Conclusión

El estudio innova al explorar la alfabetización en salud multidimensional de los cuidadores de NANEAS a nivel nacional, utilizando la asociación de instrumentos internacionales sólidos y ampliamente aplicados, tanto para el cribado y clasificación de NANEAS en dominios de necesidades, como para evaluar las condiciones de alfabetización en salud del cuidador primario más allá de una mera capacidad o limitación cognitiva.

Los hallazgos revelan la influencia del nivel de escolaridad del cuidador y del ingreso familiar en las condiciones de alfabetización en salud, además

de identificar a *internet* como la principal fuente de información de estos cuidadores. La mayoría de estas personas tienen una capacidad limitada para actuar en favor de su propia salud y bienestar y cuentan con un apoyo social limitado, a pesar de contar con el soporte de un segundo cuidador para cubrir las necesidades del NANEAS. Además, se sienten incomprendidas y sin apoyo por parte de sus allegados cuando se trata de su propio estado de salud. Asimismo, tienen una capacidad limitada para encontrar por sí mismos buena información sobre salud.

Cabe resaltar la importancia de reconocer las limitaciones y el potencialidades de la alfabetización en salud en esta población como un recurso importante que posibilita la implementación de intervenciones educativas asertivas por parte de los servicios y profesionales de salud responsables de promover la alfabetización en salud, fortalecer la atención activa, mejorar el acceso, la comprensión y el seguimiento de las orientaciones y aumentar la calidad y seguridad de la atención.

Agradecimientos

Agradecemos a Laísa Pioner dos Santos y Oranian dos Anjos e Silva Gomes Amaro por su colaboración en la etapa de recolección de datos y a Jessica Härter por su colaboración en la fase de análisis de datos.

Referencias

1. World Health Organization. Health Promotion Glossary of Terms 2021 [Internet]. Geneva: WHO; 2021 [cited 2022 May 25]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240038349>
2. Brevidelli MM, Moura VPT, Domenico EBL. Promoting health literacy by using the Health Literacy Universal Precautions Toolkits: A reflection study. *Esc Anna Nery*. 2024;28:1-8. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2024-0013en>
3. Brach C, ed. AHRQ Health Literacy Universal Precautions Toolkit [Internet]. 3. Edition. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; 2024 [cited 2024 Oct 10]. Available from: <https://www.ahrq.gov/sites/default/files/publications2/files/health-literacy-toolkit-third-edition.pdf>
4. de Buhr E, Tannen A. Parental health literacy and health knowledge, behaviours and outcomes in children: a cross-sectional survey. *BMC Public Health*. 2020;20(1096):1-9. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-08881-5>
5. Cangussú LS, Alho EAS, Cardoso FEL, Tenório APO, Barbosa RHA, Lopes JM, et al. Concordância entre dois instrumentos para avaliação do letramento em

- saúde. *Epidemiol Serv Saude*. 2021;30(2): e2020490. <https://doi.org/10.1590/S1679-49742021000200004>
6. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102(1):137-40. <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>
 7. Arrué AM. Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros [Dissertation]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz; 2018 [cited 2025 Jan 10]. Available from: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/48879>
 8. Nonose ERS. Vulnerabilidade de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde e de suas famílias [Dissertation]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2019 [cited 2025 Jan 10]. Available from: <https://doi.org/10.11606/T.22.2020.tde-20032020-142218>
 9. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras Enferm*. 2015;68(6):769-76. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>
 10. Pawellek M, Kopf FM, Egger N, Dresch C, Mattered U, Brandstetter S. Pathways linking parental health literacy with health behaviours directed at the child: a scoping review. *Health Promot Int*. 2022;37(2):daab154. <https://doi.org/10.1093/heapro/daab154>
 11. Tian CY, Xu RH, Mo PK, Dong D, Wong EL. Generic Health Literacy Measurements for Adults: A Scoping Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(21):7768. <https://doi.org/10.3390/ijerph17217768>
 12. Wahl AK, Hermansen Å, Tschamper MB, Osborne RH, Helseth S, Jacobsen R, et al. The Parent Health Literacy Questionnaire (HLQ-Parent). Adaptation and validity testing with parents of children with epilepsy. *Scand J Public Health*. 2024;52(1):39-47. <https://doi.org/10.1177/14034948221123436>
 13. Debussche X. Addressing health literacy responsiveness in diabetes. *Diabet Epidemiol Manag*. 2021;4: 100033. <https://doi.org/10.1016/j.deman.2021.100033>
 14. Foronda CL, Jawid MY, Alhusen J, Muheriwa SR, Ramunas MM, Hooshmand M. Healthcare Providers Experiences with Gaps, Barriers, and Facilitators Faced by Family Caregivers of Children with Respiratory Diseases. *J Pediatr Nurs*. 2020;52:49-53. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.03.003>
 15. Lawrence PR, Feinberg I, Spratling R. The Relationship of Parental Health Literacy to Health Outcomes of Children with Medical Complexity. *J Pediatr Nurs*. 2021;60:65-70. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.02.014>
 16. Perrins GL, King C, Azhdari K, Jahan I, Power R, Hashan R, et al. Health literacy of primary caregivers of children with cerebral palsy in low- and middle-income countries: a systematic review. *BMJ Open*. 2025;15:e091679. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2024-091679>
 17. Zaidman EA, Scott KM, Hahn D, Bennett P, Caldwell PH. Impact of parental health literacy on the health outcomes of children with chronic disease globally: A systematic review. *J Paediatr Child Health*. 2023;59(1):12-31. <https://doi.org/10.1111/jpc.16297>
 18. Browner WS, Newman TB, Cummings SR, Grady DG, Huang AJ, Kanaya AM, et al. Delineando a pesquisa clínica de Hulley. 5. ed. Porto Alegre: Artmed; 2024. 468 p.
 19. STROBE Initiative. STROBE Statement—Checklist of items that should be included in reports of cross-sectional studies [Internet]. c2025 [cited 2025 Mar 25]. Available from: https://www.equator-network.org/wp-content/uploads/2015/10/STROBE_checklist_v4_cross-sectional.pdf
 20. 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* [Internet]. 1990 Jul 16 [cited 2024 Jun 15]; seção 1:13563. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm
 21. Arrué AM, Neves ET, Magnago TSBS, Cabral IE, Gama SGN, Hökerberg YHM. Translation and adaptation of the Children with Special Health Care Needs Screener to Brazilian Portuguese. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(6): e00130215. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00130215>
 22. Soares TAM, Brasil VV, Moraes KL, Santos LTZ, Vila VSC, Borges LH Júnior. Health literacy of home caregivers in a Brazilian capital. *Acta Paul Enferm*. 2021;34:eAPE002255. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO002255>
 23. Borges RB, Mancuso ACB, Camey SA, Leotti VB, Hirakata VN, Azambuja GS, et al. Power and Sample Size for Health Researchers: a tool for calculating sample size and statistical power designed for health researchers. *Clin Biomed Res* [Internet]. 2021 [cited 2022 Jul 15];40(4). Available from: <https://seer.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/view/109542>
 24. Moraes KL, Brasil VV, Mialhe FL, Sampaio HAC, Sousa ALL, Canhestro MR, et al. Validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ) to Brazilian Portuguese. *Acta Paul Enferm*. 2021;34. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02171>
 25. Carvalho CCO, Pimentel TGP, Cabral IE. Child with special health needs at one hospital of the Brazilian unified health system. *Rev Pesqui Cuid Fundam Online*. 2021;13:1296-302. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcf.v13.9756>
 26. Bastos MPC, Santos AST, Ledo BC, Moraes JRMM, Cabral IE, Góes FGB. Children with special health care needs

- in a pediatric emergency service: a cross-sectional study. *Rev Enferm UFSM*. 2022;12(24):e24. <https://doi.org/10.5902/2179769269299>
27. Sala MCT, Anders JC, Pina JC, Okido ACC, Souza AIJ. Profile of technology-dependent children and adolescents in a referral pediatric hospital in the south of the country. *Esc Anna Nery*. 2024;28: e20220409. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2022-0409en>
28. Precce ML, Moraes JRMM, Pacheco STA, Silva LF, Conceição DS, Rodrigues EC. Educational demands of family members of children with special health care needs in the transition from hospital to home. *Rev Bras Enferm*. 2020;73:e20190156. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0156>
29. Ramalho ELR, Nóbrega VM, Mororó DDS, Pinto JTJM, Cabral CHK, Collet N. Nurse's performance in the hospital discharge process of children with chronic disease. *Rev Gaúcha Enferm*. 2022;43:e20210182. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210182.en>
30. Huang L, Freed GL, Dalziel K. Children With Special Health Care Needs: How Special Are Their Health Care Needs? *Acad Pediatr*. 2020;20(8):1109-15. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2020.01.007>
31. Casacio GDM, Ferrari RAP, Zilly A, Silva RMM. Therapeutic itinerary of children with special health care needs: analysis guided by care systems. *Rev Gaúcha Enferm*. 2022;43:e20220115. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210115.en>
32. Nutbeam D, Lloyd JE. Understanding and Responding to Health Literacy as a Social Determinant of Health. *Annu Rev Public Health*. 2021;42:159-73. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-090419-102529>
33. Morrison AK, Glick A, Yin HS. Health Literacy: Implications for Child Health. *Pediatr Rev*. 2019;40(6):263-77. <https://doi.org/10.1542/pir.2018-0027>
34. Tschamper MK, Wahl AK, Hermansen Å, Jakobsen R, Larsen MH. Parents of children with epilepsy: Characteristics associated with high and low levels of health literacy. *Epilepsy Behav*. 2022;130:108658. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108658>
35. Chaves MF, Rodrigues SO, Moreschi C, Machado LB, Rodrigues NS. Cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde: perspectiva de familiares cuidadores. *Rev Eletr Acervo Saude*. 2022;15(4):e10071. <https://doi.org/10.25248/reas.e10071.2022>
36. Elango S, Whitmire R, Kim J, Berhane Z, Davis R, Turchi RM. Family Experience of Caregiver Burden and Health Care Usage in a Statewide Medical Home Program. *Acad Pediatr*. 2022;22(1):116-24. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2021.07.010>
37. Tschamper MK, Larsen MH, Wahl AK, Jakobsen R. Developing and maintaining health literacy: A continuous emotional, cognitive, and social process for parents of children with epilepsy—A qualitative study. *Epilepsy Behav Rep*. 2023;142. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2023.109222>
38. Arrué AM, Hökerberg YHM, Jantsch LB, Gama SGN, Oliveira RVC, Okido ACC, et al. Prevalence of children with special healthcare needs: An epidemiological survey in Brazil. *J Pediatr Nurs*. 2022;67:95-101. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.08.013>
39. Afriyie E, Kumah E, Kokuro C, Botchwey COA, Boateng AA, Agyei-Baffour P. Health literacy levels of mothers of under 5-year-old children in two districts in Ghana. *J Health Literacy*. 2023;7(4):21-31. <https://doi.org/10.22038/jhl.2022.67555.1348>
40. Yin A, Bai G, Jiang H, Xiao X, Zhang X, Gu H, 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*. 2022;19(23):16076. <https://doi.org/10.3390/ijerph192316076>
41. Zhang Y, Wang X, Cai J, Yang Y, Liu Y, Liao Y, et al. Status and influencing factors of medication literacy among Chinese caregivers of discharged children with Kawasaki disease. *Front Public Health*. 2022;10:960913. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.960913>
42. An JY, Kwon SH, Choi HR. Experiences of South Korean mothers of children with medical complexity under long-term hospitalization. *Nurs Open*. 2023;10(3):1840-51. <https://doi.org/10.1002/nop2.1446>
43. Vasconcellos RN, Souza MHDN, Nóbrega VMD, Collet N. The family of the child with special health care needs and their social relationships. *Rev Bras Enferm*. 2022;75(6):e20210031. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.20227506e05>
44. Lima BDC, Silva LFD, Góes FGB, Ribeiro MTS, Alves LL. The therapeutic pathway of families of children with cancer: difficulties faced in this journey. *Rev Gaúcha Enferm*. 2018;39:e20180004. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180004>
45. Luz RO, Pieszak GM, Arrué AM, Gomes GC, Neves ET, Rodrigues AP. Therapeutic itinerary of families of children with special health needs. *Rev Rene*. 2019;20:e33937. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20192033937>
46. Bold E, Richardson KL, Al-Uzri A, Craven SF, Clark K, Grzesek K, et al. Internet use and health literacy among pediatric chronic kidney disease patients and their caregivers. *J Nephrol*. 2024;37:2561-8. <https://doi.org/10.1007/s40620-024-02136-x>
47. Min EE, Wheeler H, Hennessy C, Abebe E. Medication management strategies by family caregivers of children with special healthcare needs. *Child Care Health Dev*. 2023;49(5):925-32. <https://doi.org/10.1111/cch.13102>

48. Yudianto B, Caldwell PHY, Nanan R, Barnes EH, Scott KM. Patterns of parental online health information-seeking behaviour. *J Pediatr Child Health Care*. 2023;59(5):743-52. <https://doi.org/10.1111/jpc.16387>
49. Delemere E, Maguire R. Caregivers of children feel confident about using the Internet for health informativo. *Health Info Libr J*. 2023;40(1):54-69. <https://doi.org/10.1111/hir.12430>
50. Harney S, Chu TC, Trask CL, Welch JJG. Health-related Internet Use by Caregivers of Children and Adolescents With Cancer. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2023;45(2):214-21. <https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000002526>

Contribución de los autores

Crerios obligatorios

Que exista una contribución sustancial a la concepción o diseño del artículo o a la adquisición, análisis o interpretación de los datos para el trabajo; que se haya participado en la redacción del trabajo de investigación o en la revisión crítica de su contenido intelectual; que se haya intervenido en la aprobación de la versión final que vaya a ser publicada y que se tenga capacidad de responder de todos los aspectos del artículo de cara a asegurar que las cuestiones relacionadas con la exactitud o integridad de cualquier parte del trabajo están adecuadamente investigadas y resueltas: Sara Raquel Kuntz, Katarinne Lima Moraes, Alessandra Vaccari, Thailine Stodulski Theis, Ana Luísa Petersen Cogo, Wiliam Wegner.

Contribuciones específicas

Curación de datos: Sara Raquel Kuntz. **Supervisión y gestión del proyecto:** Wiliam Wegner.


Conflicto de intereses: los autores han declarado que no existe ningún conflicto de intereses.

Declaración de Disponibilidad de Datos

Los conjuntos de datos relacionados con este artículo estarán disponibles previa solicitud al autor correspondiente.

Recibido: 10.01.2025
Aceptado: 19.05.2025

Editora Asociada:
Maria Lúcia Zanetti

Autora de correspondencia:
Sara Raquel Kuntz
E-mail: sarasrkuntz@gmail.com
 <https://orcid.org/0000-0002-7991-0546>

Copyright © 2025 Revista Latino-Americana de Enfermagem
Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.