

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ENSP

Andréa Moreira Arrué

Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros

Rio de Janeiro

2018

Andréa Moreira Arrué

Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Epidemiologia em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Yara Hahr Marques Hökerberg

Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Silvana Granado Nogueira da Gama

Rio de Janeiro

2018

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

A779p Arrué, Andréa Moreira.
Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros / Andréa Moreira Arrué. -- 2018.
148 f. : il. color. ; graf. ; tab.

Orientadora: Yara Hahr Marques Hökerberg.
Coorientadora: Silvana Granado Nogueira da Gama.
Tese (doutorado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2018.

1. Atenção à Saúde. 2. Condição Crônica. 3. Saúde da Criança. 4. Inquéritos Epidemiológicos. 5. Reprodutibilidade dos Testes. I. Título.

CDD – 22.ed. – 362.7

Andréa Moreira Arrué

Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Epidemiologia em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Aprovada em: 05 de Abril de 2018.

Banca Examinadora

Prof.^a Dr.^a Eliane Tatsch Neves
UFSM/RS

Prof.^a Dr.^a Sonia Regina Lambert Passos
INI/Fiocruz

Prof.^a Dr.^a Sheila Moura Pone
IFF/Fiocruz

Prof. Dr. Cleber Nascimento do Carmo
ENSP/Fiocruz

Prof.^a Dr.^a Ivone Evangelista Cabral
EEAN/UFRJ

Prof.^a Dr.^a Ana Paula Esteves Pereira
ENSP/Fiocruz

Rio de Janeiro

2018

*Dedico este trabalho
Ao meu marido, Leandro, pelo seu amor incondicional.*

*Aos meus pais, e à minha irmã Elenice por todo apoio e por me
fazerem acreditar que todo esforço sempre vale a pena.*

*As minhas extraordinárias orientadoras Eliane Neves e Yara
Hökerberg pela preciosa aprendizagem compartilhada.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a **Deus** e Nossa Senhora Aparecida, por todas as bênçãos concedidas, e oportunidade de crescimento pessoal e profissional.

Ao meu querido Pai **Flávio da Fontoura Arrué**, que com muito carinho e ternura nos educou. Apresentou-nos o “mundo encantador” dos livros e dos cálculos. Todos os dias sinto saudades dos seus ensinamentos e da sua companhia.

Agradeço a minha **família**, minha mãe que fez o papel duplo quando nosso pai deixou esse plano, e em especial a minha amada irmã **Elenice Moreira Arrué** minha eterna companheira, agradeço pelo apoio constante, força e incentivo ao longo de toda nossa vida. Tenho muito orgulho da profissional que você se tornou. Espero que logo estejamos juntas.

Agradeço ao meu marido **Leandro** presente que a matemática me concedeu. Obrigada pelo amor incondicional, pela compreensão e principalmente pelo apoio em todas as fases da nossa caminhada. Pode ter certeza que sem você nada seria possível. Te amo!

Aos familiares e amigos que sempre acompanharam, incentivaram e estiveram presentes mesmo à distância Francisca, Alice, Reinaldo e Lucia. A minha amiga Dda Greice Pieszak obrigada pela amizade e carinho, companheira de pesquisa e de docência você é uma inspiração.

A Prof.^a **Eliane** minha eterna mestre, amiga sinônimo de saber e ternura, pela competência, dedicação e apoio durante toda a caminhada. A Prof.^a **Yara** pela sabedoria, serenidade e orientação ímpar. A Prof.^a **Silvana** pela acolhida na ENSP e suporte no desenvolvimento da pesquisa. A Prof.^a **Raquel** pela paciência, persistência, e ajuda em todos os momentos.

Agradeço às grandes amizades compartilhadas, em especial, aos meus colegas do grupo de pesquisa Saúde do Neonato, Criança, Adolescente e Família - CRIANDO da UFSM/RS minha gratidão. Ao NUPESC/ UFRJ, GPECCA/USP e as incansáveis bolsistas **Julia Costa** e **Beatriz Gomes** pelo auxílio nas etapas da pesquisa, no Rio de Janeiro. Ao Estatístico **Jonas Boldrini** por realizar o processo de amostragem complexa.

Aos membros da Banca **Sonia Regina Lambert Passos, Cleber Nascimento, do Carmo, Sheila Moura Pone, Eliane Tatsch Neves e Ivone Evangelista Cabral** por gentilmente participarem na construção e aprimoramento deste trabalho. Obrigada pelas contribuições.

Aos colegas e amigos que a **Escola Nacional de Saúde Pública** me proporcionou. Em especial as minhas companheiras de caminhada Laylla, Karla, Natália, Yasmin, Emily, Patrícia, Sara, Paula, Helga, Aline, Thais e Ilmeire.

A Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pela concessão de bolsa de doutorado, possibilitando minha dedicação exclusiva.

A todas as famílias participantes, deste estudo, e que essa pesquisa possa de alguma forma trazer um novo olhar sobre a saúde da criança. Enfim, a todos que fizeram parte dessa construção e me deram força para que eu empreendesse essa jornada, meu **Muito Obrigada!!!**

“Seja a mudança que você quer ver no mundo”.

Mahatma Gandhi

RESUMO

A Tese foi elaborada no formato de dois artigos: o primeiro apresenta o processo de tradução e adaptação para o português do Brasil do *Children with Special Health Care Needs Screener*[®] (CS[®]), analisa consistência interna e concordância interobservador. Publicado em junho de 2016, nos Cadernos de Saúde Pública, apresenta as etapas de tradução, retrotradução, comissão de revisão e pré-teste. Estatística kappa e alfa de Cronbach avaliaram confiabilidade. O segundo artigo estima a prevalência e descreve o perfil das crianças que necessitam de atenção especial à saúde (CRIANES) em Santa Maria, Ribeirão Preto e Rio de Janeiro. Estudo seccional realizado em 32 unidades básicas de saúde, nas regiões Sul e Sudeste do Brasil, no período de abril de 2015 a julho de 2017. A estratégia de seleção ocorreu em três estágios, por meio de amostragem complexa. A versão brasileira do CS[®] foi aplicada a 1001 familiares de crianças, menores de 12 anos, nos serviços de saúde selecionados na amostra. Para análise dos dados foi utilizado o pacote *Survey* do *software* R e o total da amostra expandida correspondeu a 6854 crianças. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa das Instituições envolvidas. A prevalência de CRIANES foi 25,3% (IC95%: 21,0 a 30,0). Mais da metade, desse grupo, necessita de acompanhamento nos serviços de saúde ou faz uso de medicamentos para uma condição crônica. As especialidades mais acessadas por essas crianças foram pneumologia, pediatria, fonoaudiologia e neurologia. Cerca de 70% das famílias utilizam a rede pública de saúde, e as CRIANES acessam igualmente atenção secundária/terciária e atenção primária. Predominaram problemas respiratórios, de imunidade e saúde mental. Crianças em idade escolar, do sexo masculino, prematuras, com histórico de hospitalização, que não residem com os pais, provenientes de classe social menos favorecida mostraram-se mais vulneráveis. A magnitude das condições crônicas, a medicalização desse subgrupo populacional bem como os determinantes sociais e materno-infantis reforçam a necessidade de intervenção no campo da saúde pública. Os resultados podem contribuir para o mapeamento dessas crianças na rede de atenção, de estratégias preventivas, e ações que priorizem a transição para a adolescência e idade adulta. A aplicação do instrumento em pesquisas futuras permitirá complementar as análises psicométricas bem como melhorar o planejamento de ações em saúde e a oferta de serviços.

Palavras-Chave: Atenção à Saúde. Condição Crônica. Saúde da Criança. Inquéritos Epidemiológicos. Reprodutibilidade dos Testes.

ABSTRACT

The Thesis was elaborated in the format of two papers: the first one presents the process of translation and adaptation to the Brazilian Portuguese of the Children with Special Health Care Needs Screener[®] (CS[®]) analyzes internal consistency and interobserver agreement. Published in June, 2016, in the Cadernos de Saúde Pública. The stages of translation, back-translation, review committee and pre-test were followed. Statistics kappa and Cronbach's alpha evaluated reliability. The second article estimates the prevalence and describes the profile of children with special health care needs (CSHCN) in Santa Maria, Ribeirão Preto and Rio de Janeiro. Sectional study performed in 32 health units in the Southern and Southeastern regions of Brazil, from April 2015 to July 2017. The selection strategy was performed in three stages, through complex sampling. The Brazilian version of CS[®] was applied to 1001 family of children, under 12 years, in the health services selected in the sample. For data analyses was used the software package Survey R and the total of the expanded sample corresponded to 6854 children. The study was approved by the Research Ethics Committee of the institutions involved. The Brazilian version of the children with special health care needs was applied 1001 parents of children, under 12 years of age, in the health services selected in the sample. The prevalence de CSHCN was 25.3% (95% CI: 21.0-30.0). More than half of this group needs follow-up at health services or medications for a chronic condition. The specialties most accessed by children were pneumology, pediatrics, speech therapy and neurology. About 70% of families use a public health network, and as CRIANES they access secondary/tertiary care and primary care. Predominant respiratory, immunity and mental health. School-age children, male, premature, with a history of hospitalization, who do not live with their parents, from the less favored social class were more vulnerable. The magnitude of the chronic conditions, the medicalization of this population subgroup as well as the social and maternal-child determinants reinforce the need for intervention in the field of public health. The results can contribute to the mapping of these children in the care network, preventive strategies, and actions that prioritize the transition to adolescence and adulthood. The application of the instrument in future research will complement the psychometric analysis as well as improve the planning of health actions and the offer of services.

Keywords: Health Care. Chronic Condition. Child Health. Epidemiologic Survey. Reproducibility of Results.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Distribuição da população de abrangência, intervalo de seleção e amostra selecionada das unidades de saúde sorteadas no Rio de Janeiro, Ribeirão Preto e Santa Maria. Brasil, 2015-2017.....	58
------------	--	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Parâmetros utilizados na elaboração do <i>Children with special health care needs Screener</i> [®] com base nas questões do <i>QuICCC</i>	33
------------	--	----

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Domínios do <i>Children with special health care needs Screener</i> ®.....	35
Figura 2 - Modelo dos Determinantes Sociais da Saúde	44
Figura 3 - Modelo de Atenção às Condições Crônicas (MACC)	48
Figura 4 - Determinantes das condições crônicas e necessidades especiais de saúde entre crianças.....	49
Figura 5 - Revisão da versão brasileira do instrumento <i>Children with special health care needs Screener</i>	65

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAHPS [®]	<i>Consumer Assessment of Healthcare Providers</i>
CAHMI	<i>Child & Adolescent Health Measurement Initiative</i>
CAPSi	Centro de Atenção Psicossocial infantil
CRIANES	Crianças que Necessitam de Atenção Especial à Saúde
CHIP	<i>Children's Health Insurance Program</i>
CS [®]	<i>Children with Special Health Care Needs Screener[®]</i>
CSHCN	<i>Children with Special Health Care Needs</i>
CYSHCN	<i>Children and Youth with Special Health Care Needs</i>
DSS	Determinantes Sociais da Saúde
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
HUSM	Hospital Universitário de Santa Maria
MEPS	<i>Medical Expenditure Panel Survey</i>
NES	Necessidades Especiais de Saúde
NSCH	<i>National Survey of Children's Health</i>
NS-CSHCN	<i>National Survey of Children with Special Health Care Needs</i>
QuICCC	<i>Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions</i>
QuICCC-R	<i>Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions Revised</i>
UFMS	Universidade Federal de Santa Maria
UIP	Unidade de Internação Pediátrica
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
UTIP	Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	16
1.1	TRAJETÓRIA	16
1.2	CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE NECESSITAM DE ATENÇÃO ESPECIAL À SAÚDE – CRIANES	18
1.3	TEMÁTICA DO ESTUDO.....	20
2	REVISÃO DA LITERATURA	23
2.1	<i>CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS – CSHCN</i>	23
2.2	<i>CHILDREN WITH MEDICAL COMPLEXITY – CMC</i>	25
2.3	NIÑOS Y ADOLESCENTES CON NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCIÓN EN SALUD - NANEAS.....	26
2.5	A TEMÁTICA CRIANES NO BRASIL.....	27
2.6	O INSTRUMENTO <i>Children with Special Health Care Needs Screener</i> [®]	31
2.6.1	Busca Bibliográfica	38
2.7	PREVALÊNCIA <i>Children with Special Health Care Needs</i>	41
3	MODELO TEÓRICO	43
3.1	CONDIÇÕES CRÔNICAS NA INFÂNCIA.....	43
3.2	OS DETERMINANTES DAS CONDIÇÕES CRÔNICAS E NECESIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE	45
3.3	ATENÇÃO À SAÚDE.....	51
3.3.1	Atenção à Saúde da Criança	52
4	OBJETIVO	56
4.1	OBJETIVO GERAL.....	56
4.2	ESPECÍFICOS.....	56
5	MÉTODOS	57
5.1	DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	57
5.2	CENÁRIO DO ESTUDO.....	57
5.3	POPULAÇÃO ALVO.....	59
5.3.1	Crerios de Elegibilidade	59
5.3.2	Seleção Amostral	59
5.4	VARIÁVEIS E INSTRUMENTOS.....	62
5.5	VERSÃO BRASILEIRA REVISADA DO <i>Children with Special Health Care Needs Screener</i> [®]	64
5.6	BANCO DE DADOS.....	66
5.7	DIGITAÇÃO, CONSOLIDAÇÃO E PLANO DE ANÁLISE DOS DADOS.....	67
5.7.1	Expansão da amostra	67
5.8	ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA.....	69
6	RESULTADOS	70
6.1	ARTIGO 1: Tradução e adaptação do <i>children with special health care needs screener</i> [®] para português do Brasil.....	70
6.2	ARTIGO 2: Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em municípios brasileiros.....	77

CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	96
REFERÊNCIAS.....	97
APÊNDICE A – TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DOS DADOS (TCUD)	110
APÊNDICE B – CARTA DE DISPENSA DO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).....	111
APÊNDICE C – BUSCA BIBLIOGRÁFICA	112
ANEXO A – <i>Children with Special Health Care Needs Screener</i>®.....	118
ANEXO B– CARTA DE ANUÊNCIA DA SECRETARIA DE SAÚDE DO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO	126
ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFSM/RS	128
ANEXO D - FORMULÁRIO DE COLETA DE DADOS DO PROJETO UNIVERSAL.....	130
ANEXO E – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP ENSP/FIOCRUZ.....	141
ANEXO F – AUTORIZAÇÃO INSTRUMENTO	148

INTRODUÇÃO

1.1 TRAJETÓRIA

A temática saúde da criança suscita reflexões desde a graduação. As experiências na tríade assistência, pesquisa e extensão permitiu compreender que há aspectos que transcendem o cuidado ao neonato, criança e adolescente. Na unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN) foi possível apreender as demandas de cuidados diversificados, principalmente àqueles advindos da prematuridade, baixo peso, problemas cardíacos, malformações, entre outras, decorrentes dessa situação de vulnerabilidade.

No centro de atenção psicossocial infantil (CAPSi) ampliei a percepção durante o estágio supervisionado e trabalho de conclusão de curso, graduação em Enfermagem, sobre o perfil dos usuários desse serviço. Na prática, o crescimento e o desenvolvimento são eixos referenciais para todas as atividades de atenção infantil, sob os aspectos biológico, afetivo, psíquico e social. Com o Grupo de Pesquisa em Saúde do Neonato, Criança, Adolescente e Família (CRIANDO) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM/RS), desenvolvi ações de educação em saúde fundamentadas nos Círculos de Cultura de Paulo Freire (1994) com familiares e cuidadores de crianças e adolescentes hospitalizados na Unidade de Internação Pediátrica (UIP) e Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico (UTIP), do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM/RS). A proposta era mediar, compartilhar vivências, esclarecer, informar e oferecer apoio aos participantes bem como promover um cuidado balizado no contexto sociocultural por meio do empoderamento do cuidador e da família.

As pesquisas desenvolvidas inserem-se nas linhas de pesquisa: cuidado à criança, adolescente e suas famílias no contexto da cronicidade: crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES); políticas e práticas na saúde do neonato, criança, adolescente e suas famílias nos diferentes contextos da atenção à saúde. Participei ativamente dos estudos relacionados à morbimortalidade de crianças egressas de uma UTIN bem como de estudos referentes a temática CRIANES.

Segundo Hovkenberry, Wilson e Winkelstein (2006) o grupo de CRIANES inclui as crianças com doenças crônicas, mas não se limita a elas. Essas crianças, geralmente, apresentam algum tipo de comprometimento, que pode ser físico, de desenvolvimento, de comportamento ou emocional. Ademais, podem ter incapacidades temporárias ou permanentes, apresentar limitações funcionais em atividades diárias, agravos neurológicos, serem dependentes de medicação ou tecnologias.

Cuidar dessas crianças representa um desafio para a família, cujos saberes e práticas, muitas vezes, não pertencem ao seu contexto de vida, mas ao contexto hospitalar. Essas crianças em sua maioria são egressas da terapia intensiva neonatal e ou pediátrica, apresentam doenças crônicas, problemas cognitivos ou de desenvolvimento, e necessitam de acompanhamento em saúde temporário ou por tempo indeterminado, além de reabilitação. São consideradas clinicamente frágeis e socialmente vulneráveis (REZENDE, CABRAL, 2010).

O mestrado fomentou o interesse na temática CRIANES e no processo de identificação dessas crianças no Brasil. Nessa perspectiva, ao analisar a tendência da produção científica nacional sobre esse grupo populacional, o número de estudos brasileiros revelou-se incipiente. As investigações estavam relacionadas às demandas de cuidados de crianças egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal ou Pediátrica, bem como às estratégias de cuidados e de educação em saúde para as famílias dessas crianças no hospital ou no domicílio. Fato que demonstra uma lacuna na publicação de trabalhos na área, principalmente no que tange a identificação e prevalência de CRIANES no Brasil.

Para investigar esse grupo seria necessária a utilização de um instrumento específico para verificar quem, quantas e quais são as CRIANES no cenário brasileiro. Portanto, foi elaborada a versão brasileira do único instrumento que identifica a prevalência de CRIANES, denominado *Children with Special Health Care Needs Screener*[®] - CS[®] (CAHMI, 2018).

Com o objetivo de avaliar o instrumento no contexto brasileiro, estimar a prevalência de CRIANES e conhecer o perfil epidemiológico desse grupo e sua família delineou-se a Tese.

1.2 CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE NECESSITAM DE ATENÇÃO ESPECIAL À SAÚDE (CRIANES)

Na etapa de campo, do projeto multicêntrico, foi necessário explicar diversas vezes o título e o objetivo da pesquisa, tanto para profissionais como população. Por exemplo, quando um participante fazia a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), a frase mais frequente era “não preciso participar porque nenhuma criança na minha família tem Necessidade Especial/ Deficiência”. Ou seja, a terminologia “necessidades especiais” de saúde suscitou equívocos na área clínica, acadêmica, sobretudo no contexto social, pois remete, ao termo vigente pessoas com deficiência (BRASIL, 2015).

Ressalta-se que o termo CRIANES refere-se a um grupo populacional amplo formado por diversos subgrupos. A definição não diz respeito, apenas, a condições crônicas de saúde refere-se também a alterações na funcionalidade ou incapacidades, sejam elas de caráter temporário ou permanente. Esse grupo demanda um cuidado centrado na família, coordenado pela atenção primária, articulado em rede a partir das necessidades, riscos e vulnerabilidades da criança. Condições de saúde que na infância e adolescência diferem em natureza, intensidade e impacto da fase adulta (CIF-CJ,2011).

Segundo Moreschi (2007), temos que pensar em um contínuo de cuidado e não somente na redução da mortalidade na primeira infância ou atendimento da criança/adolescente nas crises agudas. Com a transição epidemiológica e a carga de doenças crônicas, os problemas mudaram principalmente nos grandes centros urbanos (BRASIL, 2010). Neste aspecto, a agenda global destaca como prioridades emergentes para saúde da criança as anomalias congênitas, as lesões e as doenças não transmissíveis (doenças respiratórias crônicas, doenças cardíacas adquiridas, câncer infantil, diabetes e obesidade) (WERE *et al*, 2015). De acordo com os autores, as intervenções multissetoriais são fundamentais para lidar com os determinantes sociais e suas implicações para a saúde criança.

Atenção à saúde engloba todo o conjunto de ações, em todos os níveis de governo, para o atendimento das demandas pessoais e das exigências ambientais, compreendendo três grandes campos: assistência; intervenções ambientais, no seu sentido mais amplo; e políticas externas no setor saúde (NOB/96) (DeCS, 2017).

O termo “atenção à saúde” designa a organização estratégica do sistema e das práticas de saúde em resposta às necessidades da população. É expressa em políticas, programas e serviços consoante os princípios e as diretrizes que estruturam o Sistema Único de Saúde (SUS) (MATTA, MOROSINI, 2009, p. 39). O modelo de atenção à saúde é fundamental para a estruturação da rede. Ele define a forma como a atenção é realizada na rede e como os diversos pontos se comunicam e se articulam.

O modelo de atenção à saúde é um sistema lógico que organiza o funcionamento da Rede de Atenção à Saúde (RAS), articulando, de forma singular, as relações entre a população e suas subpopulações estratificadas por riscos, os focos das intervenções do sistema de atenção à saúde e os diferentes tipos de intervenções sanitárias, definido em função da visão prevalecente da saúde, das situações demográficas e epidemiológicas e dos determinantes sociais da saúde, vigentes em determinado tempo e em determinada sociedade (BRASIL, 2010, p.).

As linhas de cuidado (LC) constituem uma estratégia de articulação de recursos e práticas de saúde entre as unidades de atenção em determinado território, visando a condução adequada das diversas possibilidades de diagnóstico e terapia, frente aos usuários do sistema de saúde, como resposta às necessidades epidemiológicas de maior relevância (OPAS, 2011, p.23). As linhas de cuidado (LC) comportam dupla dimensão: atenção à saúde e diretriz de gestão. Na dimensão da atenção à saúde significa cuidado integral, contínuo, articulado e oportuno, segundo as necessidades do paciente, até a sua recuperação ou melhoria de sua autonomia no cotidiano. Na diretriz de gestão, significa a organização necessária para viabilizar o cuidado individual, em fluxo ágil em cada nível de atenção e entre eles. (BRASIL, 2009, p.60). Além disso, a implantação das LC se dá, obrigatoriamente, a partir das unidades de Atenção Primária em Saúde, consideradas como responsáveis pela coordenação do cuidado e pelo ordenamento da RAS (OPAS, 2011, p.23).

Na prática, o exercício das linhas de cuidado pressupõe respostas globais e não-fragmentadas dos diversos profissionais envolvidos no cuidado. Por meio delas se dá a coordenação do *continuum* assistencial, tendo como processos estruturantes a pactuação, a contratualização e a conectividade de papéis e de tarefas entre diferentes pontos de atenção e profissionais. (OPAS, 2011)

Nesse sentido, a especificidade das CRIANES é a necessidade de atenção à saúde de forma contínua sob os princípios doutrinários universalidade, equidade e integralidade. Todas as crianças e adolescentes necessitam de atenção à saúde, no entanto, esse grupo requer uma atenção específica. Portanto, neste estudo será utilizado o acrônimo **CRIANES** referindo-se a **CRIanças e Adolescentes que Necessitam de atenção Especial à Saúde**.

1.3 TEMÁTICA DO ESTUDO

Children with Special Health Care Needs – CSHCN foi definido pelo Departamento de Saúde Materno Infantil (MCHB) dos Estados Unidos da América (EUA) como crianças e jovens que “têm ou estão em maior risco para condições físicas crônicas, de desenvolvimento, comportamento ou emocionais e também necessitam dos serviços de saúde em tipo e quantidade, além daqueles exigidos pelas crianças em geral”. (McPHERSON *et al.*, 1998)

A denominação *Children and Young Adults with Special Health Care Needs – CYSHCN* surgiu, em 1998, como resultado da mudança no sistema de saúde, educação, políticas sociais bem como na epidemiologia da saúde da criança. Com aumento no número de crianças com ou em risco de desenvolver condições de saúde crônicas e incapacitantes. Essas mudanças resultaram em falhas no atendimento dessas crianças em algumas áreas e duplicação de serviços em outras, além da fragmentação e na forma como esses serviços eram organizados. Portanto, o conceito tornou-se mais abrangente e inclusivo, transpondo as condições crônicas (BETHELL *et al.*, 2015).

Há uma grande variedade de agravos e diagnósticos de saúde consideradas Necessidades Especiais de Saúde (NES) nos Estados Unidos, que variam de relativamente leve a crônica e grave. De acordo com o Departamento de Saúde de Nova York (NYSDH, 2014) alguns destes agravos e diagnósticos relacionados às *CYSHCN* incluem: paralisia cerebral, distrofia muscular, HIV/AIDS, asma, anemia falciforme, fenda palatina, doença renal ou metabólica, fibrose cística, problemas cardíacos, dependência de ventilação mecânica, deficiência auditiva ou visual, depressão, retardo mental ou atraso no desenvolvimento, transtorno de comportamento, autismo, transtorno por déficit de atenção e hiperatividade, entre outras. Essas crianças estão amparadas pela Lei da Seguridade Social norte americana, e recebem subsídios do governo por meio do *Children’s Health Insurance Program (CHIP)*, *Medicaid* e o *Title V Maternal and Child Health*. Os três programas variam em sua definição e elegibilidade no que se refere ao atendimento de *CSHCN*. No entanto, todos têm a responsabilidade de fornecer e promover uma assistência centrada na família e na comunidade com cuidados coordenados para essas crianças (McPHERSON *et al.*, 1998). Além do exposto, esse grupo requer um conjunto de profissionais e serviços diversificados com necessidade de seguimento nas áreas da reabilitação, apoio educacional, social e familiar (STEIN, 2001; PERRIN *et al.*, 2007).

No Canadá são utilizados os termos crianças com necessidades de cuidados complexos (*children with complex care needs - CCNs*) ou crianças com necessidades médicas crônicas e complexas (*children with medical complexity - CMC*), não existe um perfil que possa descrever todos os tipos de complexidades (diagnósticos, deficiências ou cuidados específicos) apresentadas por essas crianças (CFHI, 2014). No Chile a Sociedade Chilena de Pediatria decidiu em 2008 utilizar a definição *niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS)* em substituição a "doenças crônicas na infância", para enfatizar uma assistência integral, centrada na família e sob os cuidados de uma equipe multidisciplinar (CANO *et al*, 2016).

No Brasil, *CSHCN* foi traduzido como "Crianças com Necessidades Especiais de Saúde" – CRIANES, sendo que, no campo dos cuidados clínicos em saúde a definição refere-se, também, a crianças clinicamente frágeis, que muitas vezes precisam de suporte tecnológico neonatal e pediátrico (CABRAL *et al.*, 2003; CABRAL *et al.*, 2004). Recém-nascidos de alto risco, pós alta hospitalar, são vulneráveis em um amplo espectro de morbidades, que podem ser resultantes de diversas complicações clínicas e que podem contribuir para reinternações e resultar em déficit de crescimento, atraso no neurodesenvolvimento e maior taxa de mortalidade no longo prazo (BRASIL, 2011a).

Desse modo a monitorização da prematuridade é muito importante, especialmente considerando seu impacto na morbidade e mortalidade infantis, além dos custos diretos do setor saúde associados ao manejo dessa criança ao longo da vida (SILVEIRA, *et al.*, 2009). Os dados nos remetem a um compromisso, não mais apenas com a sobrevivência, mas com o adequado acompanhamento do crescimento e desenvolvimento. Principalmente, pós epidemia do vírus Zika, no Brasil e nas Américas, com casos de microcefalia e outras complicações neurológicas do sistema nervoso central possivelmente associadas à infecção (OPS/OMS, 2016; PAHO, 2016). Trata-se de um agravo emergencial em saúde pública, que impacta na qualidade de vida das crianças e principalmente na dinâmica dessas famílias.

Segundo a legislação brasileira, a saúde é um direito fundamental, cabendo ao poder público garantir este direito por meio de políticas sociais e econômicas que visem à redução dos riscos de se adoecer e morrer, bem como o acesso universal e igualitário às ações e serviços de promoção, proteção e recuperação da saúde. O acesso universal ao sistema único de saúde (SUS) e o direito de saúde assegurado pela previdência social e Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) são os pilares para esse grupo de crianças. Deste modo, esses recursos devem ser ampliados e fortalecidos.

No Brasil, não há estimativas oficiais de quantas crianças apresentam condições de saúde que requerem cuidados específicos, nem instrumentos padronizados com a finalidade de distingui-las na população geral (NEVES, ARRUE, SILVEIRA, 2013). Nesse sentido, a utilização do *CSHCN Screener*[®] - *CS*[®] adaptado para o português brasileiro poderá evidenciar quem são as CRIANES no país, bem como permitir comparações internacionais por tratar-se de um instrumento validado para estimar prevalência e ter sido amplamente utilizado.

A prevalência, nos EUA, de *CSHCN* variou de 12,8% a 19,8%, no último decênio, e os problemas comportamentais e emocionais, ao longo deste período, têm apresentado uma incidência cada vez maior (*NS-CSHCN*, 2001, *CAHMI*, 2012a). As CRIANES podem apresentar atrasos no desenvolvimento, limitações intelectuais ou funcionais que necessitam de assistência a médio ou longo prazo. Exigem cuidados de saúde que incluem prevenção, cuidados primários, serviços de reabilitação e especialidades emergentes (COHEN *et al.*, 2011; ODDY; RAMOS, 2013; CAICEDO, 2014).

O levantamento do perfil das CRIANES, das necessidades especiais de saúde (NES) e da prevalência desse grupo, no contexto brasileiro pode subsidiar a reestruturação dos serviços e a qualificação dos profissionais de saúde para prover as principais demandas de cuidados requeridas por essa clientela. Também pode contribuir para o mapeamento dessas crianças na rede de atenção, de estratégias preventivas de adoecimento para essa faixa etária, bem como (re)direcionar a elaboração de políticas públicas específicas para esse grupo.

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1 CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS – CSHCN

Nos EUA, o programa para crianças com deficiência denominado *State Crippled Children's Services Programs* continha uma lista das condições específicas para os quais os serviços clínicos, hospitalares e de reabilitação seriam fornecidos pelo governo, desde que a criança tivesse um diagnóstico que o tornasse elegível para o atendimento. Posteriormente, foram estabelecidos outros mecanismos com a finalidade de atender as diversas necessidades dessas crianças com uma prestação equânime (HOLLAR, 2012). Conforme o autor a noção inicial de “risco” vinculada às condições do nascimento, inevitavelmente, passou a incluir risco social, ambiental, físico e comportamental.

Em 1981, a Comissão de promoção de saúde da criança (*Select Panel for the Promocion of Children Health*) definiu que criança com incapacidade eram crianças com doenças crônicas, com deficiência física, transtorno mental, desequilíbrio emocional, ou múltiplas limitações. Por conseguinte, as deficiências ou incapacidades infantis incluem demandas físicas, médicas, sociais e emocionais (U.S. DEPARTMENT OF HEALTH SERVICES HUMANS, 1981). Especialistas concordaram que definições baseadas em diagnóstico são extremamente restritivas e as crianças devem ser contempladas pelas suas limitações funcionais, independentemente, de um diagnóstico clínico (STEIN, JESSOP, 1982; PERRIN, 1983).

Atualmente, *Children and Youth with Special Health Care Needs (CYSHCN)* refere-se a crianças e jovens que “têm ou estão em risco aumentado para condições físicas crônicas, de desenvolvimento, comportamentais ou emocionais, e que também requerem serviços de saúde, em tipo ou quantidade, além do exigido pelas crianças em geral” (McPHERSON *et al.*, 1998). Essa condição de saúde pode durar a vida toda ou pode cessar ao fim do tratamento ou reabilitação. Este conceito tornou-se mais abrangente e inclusivo, com vistas a avaliar um cuidado integral por meio de um sistema de saúde global (BETHELL, *et al.*, 2015).

O plano de ação global 2014-2021 tem como meta melhorar a saúde para todas as pessoas com algum tipo de deficiência ou incapacidade. Os objetivos da Organização Mundial de Saúde (OMS) são fortalecer a coleta de dados relevantes e comparáveis internacionalmente sobre incapacidades e apoiar pesquisas sobre deficiências e serviços relacionados; fortalecer e ampliar a reabilitação, tecnologia assistiva, qualificar os serviços de apoio baseados na

comunidade, além de remover barreiras e melhorar o acesso a serviços e programas de saúde (WHO, 2015b).

Crianças e adolescentes com incapacidades ou algum tipo de limitação demandam atenção especial à saúde. As deficiências funcionais podem variar de relativamente leve a grave e acometer: respiração, deglutição/digestão/metabolismo, circulação sanguínea, dor crônica, audição, habilidades relacionadas ao autocuidado, coordenação/movimento, aprendizagem/compreensão/atenção, fala/comunicação, capacidade de fazer/manter amigos, e comportamento (NS-CSHCN, 2009/2010).

Alguns diagnósticos ou agravos à saúde considerados necessidades especiais de saúde (NES), são:

Transtorno do déficit de atenção e de hiperatividade, depressão, problemas de ansiedade, problemas de comportamento, autismo, síndrome de Asperger, transtornos do espectro do autismo, atraso no desenvolvimento, deficiência intelectual, epilepsia, enxaqueca, trauma crânio encefálico, problemas cardíacos, sanguíneos, fibrose cística, paralisia cerebral, distrofia muscular, síndrome de Down, artrite, problemas comuns e alergias (NS-CSHCN, 2009/2010).

Para atender esse grupo populacional foram criados alguns programas e políticas dentre eles destaca-se o *Children with Special Health Care Needs Program (CSHCN)* um programa de saúde pública que fornece informação e encaminhamento a serviços de saúde e áreas afins para famílias de *CYSHCN*, alguns programas locais ainda oferecem serviços de gerenciamento de caso. O Programa inclui um apoio financeiro às famílias de crianças com doenças crônicas graves ou deficiências físicas para cobrir despesas médicas, desde o nascimento até os 21 anos de idade, denominado *Physically Handicapped Children's Program (PHCP)* formado por dois componentes: o programa de Diagnóstico e Avaliação (D&E) e o programa de tratamento. Além disso, alguns serviços também são disponibilizados de forma gratuita.

De acordo, com o Departamento de Saúde do Distrito de Columbia (*DC Health, 2015*) a finalidade é a identificação precoce de *CYSHCN*, melhorar as condições de saúde desse grupo populacional, garantir acesso aos cuidados primários, especialidades coordenadas e outros serviços em parceria com suas famílias e organizações.

2.2 CHILDREN WITH MEDICAL COMPLEXITY – CMC

No Canadá, crianças ou jovens podem necessitar de cuidados complexos em virtude da amplitude ou gravidade da sua condição. A amplitude é caracterizada pela necessidade de atendimento em diversas áreas, são crianças que exigem cuidados mais abrangentes e assistência coordenada pela atenção primária em rede com vários setores e serviços. A gravidade depende da intensidade e/ou frequência da condição crônica, crianças que muitas vezes ao longo da vida necessitam de pessoas e/ou recursos (por exemplo, tecnologias) para otimizar a sua sobrevivência. Além disso, essas necessidades podem variar ao longo do tempo. (CFHI, 2013)

A palavra cuidado refere-se a gama de serviços individualizados, apoios e recursos, tanto formal como informal, dentro do ambiente¹ requerido por famílias, prestadores de serviços e comunidades com o objetivo de otimizar a saúde e a funcionalidade da criança e de sua família durante seu curso de sua vida. As necessidades clínicas complexas se referem aos suportes necessários para manter níveis mais elevados de saúde e funcionalidade.

Os familiares de *children with medical complexity* ou *children with complex care needs* possuem uma oferta variada de programas institucionais que asseguram o bem-estar da criança e dos familiares: o sistema de *hospice* e de *respite*, a internação domiciliar, o seguimento da criança em programa de visita domiciliar e as consultas de enfermagem (LEAL, CABRAL, PERREAULT 2010). Todos os programas são de acesso universal e gratuito e difere do brasileiro por apresentar apenas um tipo de sistema - o público - enquanto o nacional tem dois sistemas paralelos um público e outro privado.

¹Nesta definição, os termos "funcionalidade" e "ambiente" são definidos de forma holística pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde (CIF, 2013). Funcionalidade é a 'interação dinâmica entre a condição de saúde de uma pessoa, os fatores ambientais e os fatores pessoais. Fatores ambientais é o ambiente físico, social e de atitude no qual as pessoas vivem e conduzem sua vida. Funcionalidade e incapacidade são entendidas como termos abrangentes que denotam os aspectos positivos e negativos da funcionalidade sob uma perspectiva biológica, individual e social.

2.3 NIÑOS Y ADOLESCENTES CON NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCIÓN EN SALUD - NANEAS

No Chile, de acordo com a Sociedade de Pediatria (2010) as crianças e jovens que necessitam de atenção em saúde são aqueles com correm risco de apresentar condições crônicas de saúde, alterações emocionais, comportamentais ou no desenvolvimento. O termo “necesidades de atención” coloca ênfase nas ações de saúde que deverão ser integradas e centradas na visão de quem cuida dessas crianças, como por exemplo: necessidade de educação, afeto, imunização, puericultura de uma forma geral. O termo “enfermedades crónicas” coloca ênfase na doença e na ideia de cronicidade desestimulando certos grupos e pessoas.

O conceito “necesidades de atención” refere-se a ideia de atenção em rede, onde a abordagem é integrada e coordenado e busca solução para os diversos problemas que uma criança e sua família podem ter em diferentes perspectivas. Naturalmente todas as crianças tem necessidade de atenção em saúde, por isso o termo “especiales” ajuda a focar em quem mais necessita. Deve-se considerar as profundas mudanças que ocorrem na família, muitas vezes é a mãe de maneira solitária ou são avós as cuidadoras que com muita frequência assumem a carga de sofrimento e decidem viver em função da criança, apresentando fadiga por excesso de trabalho, tensão e dificuldades conjugais decorrentes da adaptação familiar. Algumas famílias referem isolamento embora curiosamente alguns pais relatem mudanças positivas como aumento da união familiar, melhor expressão de sentimentos, etc. (MINISTERIO DEL SALUD CHILE, 2015)

De acordo com Cano *et al*, 2016 o termo refere-se a um grupo com problemas de saúde bem heterogêneos e complexidades variáveis. Devido a amplitude do conceito são crianças com condições de saúde bem distintas como: paralisia cerebral ou transtorno do déficit de atenção, cujas necessidades de cuidados e limitações podem variar de forma significativa (NEWACHECK *et al*, 1998; VAN DICK *et al*, 2004). Conforme, os autores, existe consenso que o cuidado a esse grupo deve ser compreendido de maneira integral independente da condição base de saúde da criança.

2.5 A TEMÁTICA CRIANES NO BRASIL

No Brasil, CRIANES representam um grupo de crianças com condições crônicas de saúde, alterações no desenvolvimento, comportamento ou emocionais, e exigem maior oferta de serviços de saúde (tipo e quantidade) e atendimento por uma equipe multidisciplinar especializada, além daquelas exigidas pelas crianças em geral (CABRAL *et al.*, 2003; CABRAL *et al.*, 2004; NEVES, ARRUE, SILVEIRA, 2013).

O Ministério da Saúde recomenda sete consultas de rotina no primeiro ano de vida (na 1ª semana, no 1º mês, 2º mês, 4º mês, 6º mês, 9º mês e 12º mês), além de duas consultas no 2º ano de vida (no 18º e no 24º mês) e, a partir do 2º ano de vida, consultas anuais, próximas ao mês do aniversário. Essas faixas etárias são selecionadas porque representam momentos de oferta de imunizações e de orientações de promoção de saúde e prevenção de doenças. As crianças que necessitem de maior atenção devem ser vistas com maior frequência (BRASIL, 2012, p.61)

Na faixa etária infantil existem variações nas funções corporais, aquisição de habilidades com diferenças individuais no crescimento e desenvolvimento. Atrasos nessas funções podem não ser permanentes, mas podem refletir no declínio de alguns domínios (como funções cognitivas, da fala, mobilidade e comunicação), específicos de cada idade que sofrem influência de fatores clínicos, físicos, psicológicos e ambientais (CIF-CJ, 2011).

Segundo Cabral (1999), Cunha e Cabral (2001), Rodrigues (2000) e Cabral *et al.* (2004), as CRIANES requerem múltiplos atendimentos, por diferentes clínicas e profissionais, muito além do que outras crianças, usualmente, requerem. Tais atendimentos variam de consultas ao pediatra, ao neuropediatra, a fisioterapia, ao fonoaudiólogo, enfim, a uma equipe multidisciplinar de reabilitação (PINTO, CABRAL e AGUIAR, 2011). No entanto, não se tem dados dessas crianças após a alta hospitalar bem como do seguimento desse grupo na rede de atenção.

Os serviços de atenção primária a essas crianças foram apontados como de difícil acesso pelas famílias, os de pronto-atendimento são priorizados por sua agilidade e resolutividade, independente do horário de atendimento. Como estratégia, esses familiares criam conexões de suporte social com a comunidade, educação, lazer ou apoio espiritual, percorrendo diversos segmentos de saúde, em busca do tratamento adequado (NEVES *et al.*, 2015).

A lei da Seguridade Social brasileira, é o recurso financeiro que muitas famílias, em situação de pobreza recorrem para assegurar os custos de sobrevivência dessas crianças (BRASIL, 2004b; LEAL, 2007). E atualmente, o governo estuda desvincular benefícios,

como a pensão por morte e o BPC (Benefício de Prestação Continuada) do salário mínimo. Não existe qualquer outro programa sustentável ou recurso público para o grupo social citado. Os familiares arcam com o cuidado, contando mais com a rede de solidariedade do que com a rede social. Os serviços de reabilitação públicos são raros e as seguradoras de saúde limitam a 10 ou 20 sessões por ano, quantidade insuficiente para um público que demanda de atendimento funcional de caráter contínuo (LEAL, CABRAL, PERREAULT 2010).

São crianças que internam frequentemente por doenças evitáveis que se cronificam, afecções perinatais que exigem tratamento intensivo ou malformações congênitas que resultam na necessidade de um acompanhamento regular e sistemático da criança pelo sistema de saúde (CABRAL *et al.*, 2004).

O sistema de saúde vigente determina essa oferta por meio do cuidado continuado/programado (BRASIL, 2013a) que deve ser ofertado aos usuários com doenças crônicas, problemas de saúde mental bem como nas consultas de puericultura na rede básica. Portanto, o mapeamento dessas crianças na rede de atenção primária pode evidenciar quem são essas crianças, as condições de saúde mais prevalentes desta faixa etária, além de apontar as lacunas e fragilidades no atendimento. São crianças que requerem cuidados especiais de saúde temporários ou permanentes que atendam as limitações no seu estilo de vida e nas funções normais, típicas de sua idade. As CRIANES caracterizam-se pela singularidade e complexidade de cuidados, o que representa desafios não só para a equipe de saúde, mas também para o familiar/cuidador (NEVES, CABRAL, 2008a).

Conforme Cabral *et al.* (2004), as CRIANES foram classificadas segundo uma tipologia de cuidados, em quatro grupos: demanda de desenvolvimento, tecnológicos, medicamentosos e habitual modificado. Nas particularidades de desenvolvimento estão incluídas as crianças com disfunção neuromuscular que requerem reabilitação psicomotora e social. As crianças dependentes de tecnologia incluem aquelas que necessitam, por exemplo, de cateter semi-implantável, bolsas de colostomia, ureterostomia, cânula de traqueostomia, entre outras órteses ou próteses. Na dependência medicamentosa, estão incluídas as crianças que fazem uso crônico de algum fármaco, como por exemplo, os da classe de antirretrovirais, cardiotônicos ou neurolépticos. Por último, o “habitual modificado” onde estão incluídas as crianças que dependem de modificações na forma habitual de cuidar das tarefas diárias comuns (NEVES e CABRAL, 2009).

Na literatura nacional, a mãe é citada como a principal cuidadora (VERNIER e CABRAL, 2006; NEVES e CABRAL, 2008b; NEVES e CABRAL, 2009; REZENDE E CABRAL, 2010; MORAES e CABRAL, 2012) e o pai como o provedor da família (NEVES, CABRAL, 2006; REZENDE, CABRAL, 2010; LEAL, CABRAL e PERREAULT, 2010). Destaca-se também a (re)organização da dinâmica familiar no que tange ao cuidado dedicado a essa criança (VERNIER e CABRAL, 2006; NEVES e CABRAL, 2008b).

De acordo com Vernier e Cabral (2006), em Santa Maria (RS), as CRIANES são uma clientela representativa nos serviços de atendimento pediátricos de um hospital escola, 58,5% das crianças necessitam de acompanhamento por causas perinatais (infecções neonatais; hipóxia/anóxia neonatal; malformações congênitas; prematuridade e doenças sindrômicas).

Corroborando com essa questão, um levantamento preliminar realizado na clínica pediátrica de um hospital escola do sul do Brasil, revelou que essas crianças representavam um terço daquelas internadas, mas a instituição não dispõe de nenhum programa institucional destinado a esse grupo (NEVES e CABRAL, 2008a).

Estudo desenvolvido com famílias de CRIANES, egressas de um hospital pediátrico no município de Niterói/RJ, apontou que essas crianças também são vulneráveis socialmente, em decorrência das condições de moradia, renda familiar e por apresentarem relações frágeis dentro da rede de cuidados em saúde e pela dependência dos serviços de saúde pública (REZENDE e CABRAL, 2010).

Em Ribeirão Preto, um estudo com crianças dependentes de tecnologias revelou que 57% das crianças são do sexo masculino; predominantemente, de 1 a 4 anos; que 96% nasceram em instituições hospitalares; 63,7% por parto cesárea e 29,3% eram prematuros, quanto à origem das NES 65,7% possuíam algum problema congênito, 30,4% tiveram intercorrências durante o parto e ou no período neonatal e 30,4% apresentaram intercorrências ao longo da vida, definidas como causas adquiridas. Das 102 crianças investigadas, todas requeriam cuidados habituais modificados, 92 necessitaram de tratamento medicamentoso e 74 dependiam de cuidado por alterações no desenvolvimento (OKIDO, HAYASHIDA, LIMA, 2012).

A rede social de CRIANES no Rio de Janeiro apontou que o cuidado de enfermagem é visível na rede social da criança pelas atividades referentes ao cuidado, à promoção da educação em saúde bem como às atividades desenvolvidas durante a visita domiciliar. Devido a falhas na referência e contrarreferência do sistema de saúde, essas mães precisam articular a rede social (MORAES, CABRAL, 2012).

A rede de cuidados dessas crianças, no sul do Brasil, é constituída pelas dimensões institucional e familiar. A primeira mostrou-se ampla e diversificada, porém dispersa, sendo constituída por diversos profissionais da área da saúde e educação. A segunda, composta por integrantes do núcleo familiar feminino, como mães e avós, apresenta um cuidado exclusivamente familiar (NEVES *et al.*, 2015).

O perfil de crianças e adolescentes em atendimento em um Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi) mostrou que o sexo masculino apresentou maior propensão ao desenvolvimento de necessidades especiais de saúde (NES), a fase mais vulnerável foi adolescência, a constituição familiar predominante monoparental com renda familiar deficitária. Destaca-se, que 20% dos usuários apresentaram ideação ou tentativa de suicídio; e entre os que faziam uso de fármacos, receitados pelo psiquiatra da Unidade, mais de 60% tomavam risperidona e ritalina, associadamente (ARRUÉ *et al.*, 2013).

No Rio Grande do Sul, dos 916 recém-nascidos egressos de uma UTIN, em acompanhamento no ambulatório de pediatria do mesmo hospital, 16% desenvolveram NES, destes 51,4% foram distúrbios neurológicos (ARRUÉ *et al.*, 2014). Foi constatado pelos autores que as intercorrências neonatais podem ocasionar um período longo de internação, desenvolvimento de infecções e sequelas neurológicas.

Nesse contexto, embora a legislação brasileira tenha avançado no campo do direito à saúde, ainda não houve a criação de uma cultura de reconhecimento dos direitos das CRIANES, através de uma oferta regular, sistematizada, organizada, com sistema de referência e contrarreferência (LEAL, CABRAL e PERREAULT, 2010). Este fato pode estar relacionado a carência de informações epidemiológicas disponíveis para esse grupo. Portanto, este estudo utilizou o instrumento *Children with Special Health Care Needs Screener*[®] com objetivo de identificar crianças que necessitam de atenção especial à saúde (CRIANES).

2.6 O INSTRUMENTO *Children with Special Health Care Needs Screener*[®] (CS[®])

Conforme Bethell, *et al* (2015) o Departamento de Saúde Materno Infantil (*Maternal and Child Health Bureau -MCHB*) monitora, desde 1998, o desempenho do sistema de saúde para crianças norte-americanas que necessitam de atenção especial à saúde. Processo que exige a identificação desse grupo em meio a população em geral. Para operacionalizar a triagem de *Children and Young Adults with special health care needs (CYSHCN)* foi elaborado o instrumento *Children with Special Health Care Needs Screener*[®] (CS[®]).

Para evitar o emprego de uma lista de diagnósticos, a base da abordagem proposta para o CS[®] foi ampla e inclusiva, com foco nas limitações funcionais resultante das condições de saúde, incluindo uso de medicamentos para uma condição crônica e necessidade de assistência em saúde ou serviços médicos (VAN DER LEE *et al.*, 2007). Deste modo, a semelhança das condições específicas de várias doenças foi levada em consideração.

O instrumento foi desenvolvido no período, de 1998 a 2000, por meio de uma colaboração nacional liderada pela *Child & Adolescent Health Measurement Initiative (CAHMI)* e com suporte da *Foundation and Agency for Healthcare Research and Quality*. Após uma revisão meticulosa de um conjunto de modelos conceituais, incluindo métodos baseados em dados administrativos, base conceitual e empírica do *Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions (QuICCC)* e da sua versão abreviada o *QuICCC-R*. (BETHELL, 2015, CAHMI, 2017).

O *QuICCC* utiliza uma definição conceitual unificada de condições crônicas de saúde e classifica as consequências destas condições em duradouras ou esperadas, com previsão de durar 12 meses ou mais. De acordo com Stein, Westbrook, Bauman (1997) o propósito não foi avaliar diagnósticos específicos, pois é muito difícil diagnosticar crianças muito jovens, que com uma intervenção precoce, acesso aos serviços e tratamento podem ter um desenvolvimento normal no futuro. Além disso, a abordagem não categórica foi adotada na construção do *QuICCC* como uma reação à abordagem biomédica, que atribuía gastos e despesas com tratamento, acompanhamento e cuidados de saúde as crianças com base em um diagnóstico (STEIN *et al.*, 1993).

Na elaboração do CS[®] foram contempladas, as seguintes características: 1) uma definição não categórica, independente de uma lista de diagnóstico; 2) a necessidade de utilização dos serviços e/ou limitações funcionais como método de identificação dessas crianças; e 3) a confirmação da elegibilidade com base na presença de qualquer tipo de condição crônica e duração desta condição por, pelo menos, 12 meses (STEIN, *et al.*, 1993; STEIN, WESTBROOK, BAUMAN, 1997; STEIN *et al.*, 2000; STEIN, SILVER, BAUMAN, 2001; BETHELL *et al.*, 2002a; BETHELL *et al.*, 2002b).

A definição permite que crianças e adolescentes utilizem serviços sem necessariamente atribuir a elas um rótulo, uma deficiência ou uma condição específica. O objetivo principal é viabilizar a entrada desse grupo na rede de atenção bem como seu seguimento em diversas especialidades e o acompanhamento coordenado nos serviços.

Se uma criança ou jovem apresenta uma deficiência física ou mental que limita substancialmente suas atividades intelectuais ou de aprendizagem, ela pode necessitar de apoio educacional, social, psicológico, familiar ou de reabilitação e não apenas de um tratamento clínico ou medicamentoso. A incapacidade não é um atributo de um indivíduo, mas sim um conjunto complexo de condições, muitas das quais criadas pelo ambiente social e o enfrentamento desse problema requer uma ação social, em nível político (CIF-CJ, 2011)

A versão original do *QuICC* tem 39 perguntas e a versão abreviada *QuICCC-R* tem 16 perguntas. Semelhante ao *QuICCC*, o *QuICCC-R* é dividido em três domínios das consequências sanitárias das condições crônicas de saúde: (1) Limitações funcionais, (2) Deficiência ou incapacidade, e (3) Necessidade ou utilização de serviços além dos habitualmente exigidos pelas crianças (STEIN, WESTBROOK, BAUMAN, 1997; STEIN, SILVER, BAUMAN, 2001). O *QuICCC* teve boa confiabilidade teste-reteste (STEIN, WESTBROOK, BAUMAN, 1997) e concordância de 89% ($k = 0,78$) com a classificação médica de doenças crônicas (STEIN, *et al.*, 2000). Em comparação com o *QuICCC*, o *QuICCC-R* apresentou uma sensibilidade de 87%, especificidade de 89% e concordância ($k = 0,75$) com a classificação de doenças crônicas (STEIN, SILVER, BAUMAN, 2001).

A identificação de crianças e jovens, com base nas condições de saúde, foi implementada por Pless e Pinkerton (1975) e relaciona-se com as respectivas observações: 1) necessidade de acesso a diferentes serviços, como acompanhamento psicológico, avaliação funcional e problemas sociais advindos de diferentes doenças ou por problemas de saúde na infância; 2) Há um amplo espectro na necessidade de serviços de saúde e acompanhamento com determinados profissionais dentro dos grupos de diagnóstico (STEIN *et al.*, 1993; PERRIN *et al.*, 1993; STEIN, JESSOP, 1989 e CAHMI, 2001); e 3) extrair informação válida sobre a presença de condições crônicas específicas de saúde por relato dos pais ou registros médicos é impraticável e altamente propenso a erros (EDWARDS *et al.*, 1994; COX, COHEN, 1995; CAHMI, 2001; BETHELL *et al.*, 2002a; BETHELL *et al.*, 2002b; CARLE, BLUMBERG, POBLENZ, 2011).

Assim, o uso de um método baseado em uma condição não específica para o CS[®] foi proposto em reconhecimento aos fatores citados e os limites inerentes a técnicas baseadas em diagnósticos, incluindo as limitações em matéria de normalização, acessibilidade e validade dos dados clínicos, administrativos, especialmente onde *CSHCN* dependem de vários serviços e os dados ou seus prontuários não estão interligados. Justificativas adicionais foram: a prevalência relativamente baixa de muitas condições individuais de saúde e a necessidade de um indicador suficientemente robusto com denominadores confiáveis no plano de saúde ou nível clínico (STEIN, *et al.*, 1993; BETHELL, READ, BROCKWOOD, 2004).

Usando a abordagem baseada nas condições de saúde, as crianças e jovens identificadas pelo CS[®] são mais homogêneas em necessidades de cuidados e problemas de saúde (STEIN, JESSOP, 1989; STEIN, WESTBROOK, BAUMAN, 1997; KOHEN *et al.*, 2007) e o resultado é que a criança ou adolescente passa a ser identificado com base na sua condição de saúde, ou seja, independentemente de ter ou não um diagnóstico clínico (FACCT, 2000; CAHMI, 2007; MCHB, 2011).

Inicialmente, o *Children with Special Health Care Needs Screener*[®] foi projetado para identificar esse grupo e mensurar a qualidade dos cuidados prestados nos planos do *Consumer Assessment of Health Plans Survey for Children with Chronic Condition (CAHPS-CCC)*. Posteriormente, o instrumento foi validado como uma ferramenta de triagem que estima a prevalência de *CYSHCN* de zero a 17 anos de idade, e também compara as necessidades e o desempenho do sistema de saúde em todos os estados e subgrupos da população no *National Survey of Children with Special Health Care Needs (NS-CSHCN)* (BETHELL *et al.*, 2015).

Uma síntese utilizada na construção das questões do CS[®] bem como os principais parâmetros elencados durante a elaboração do instrumento serão apresentadas no quadro 1:

Quadro 1: Parâmetros utilizados na elaboração do *Children with special health care needs Screener*[®] com base nas questões do *QuICCC*

Parâmetros do plano conceitual abordado no desenvolvimento do CS[®]			
Parâmetro avaliado para potencial inclusão	Incluído no CS [®]	Parâmetro avaliado para potencial inclusão	Incluído no CS [®]
1. Crianças em risco de desenvolver uma condição crônica	Não; Apesar do <i>CSHCN Screener</i> usar um critério de "duração" da condição que capta crianças em 'risco'.	8. Gravidade e impacto das condições de saúde	Em parte, conforme indicado pelas respostas aos tipos de condições de saúde e números de itens
2. Presença de qualquer tipo de condição crônica (atualmente)	SIM	9. Limitado ou incapaz de fazer coisas que outras crianças da mesma idade podem fazer	Sim, devido apenas à condição contínua. Nota: Incluído principalmente para fins de estratificação. Confirmado pelo relato familiar ao relatar limitação de atividade
3. Já teve condição crônica – apresentando ou não a condição atualmente	Não, a condição deve ser presente	10. Dificuldades funcionais específicas	Não, avaliar separadamente.
4. Status da condição crônica ou diagnóstico	Não, apenas aqueles que envolvem necessidades acima do considerado de rotina.	11. Necessidade de serviços (categorias amplas)	Sim, necessidades acima da rotina; Terapias especiais; Necessidade de tratamento psicossocial
5. Ampla variedade de condições de saúde incluídas	Sim, físico, mental, comportamental, de desenvolvimento	12. Uso de serviços (categorias amplas)	Sim, precisa ou utiliza
6. Tipo de condição crônica de saúde específica (por exemplo, física, mental, de desenvolvimento)	Em parte, distingue mental e comportamental e aquele que requer tratamento em itens separados	13. Serviços específicos necessários (por exemplo, medicação específica, terapia especial específica, etc.)	Não, detalhes sobre o serviço específico avaliados separadamente
7. Duração da condição de saúde (duração mínima)	Sim, pelo menos 12 meses de duração estimada; 3 meses de duração também pode ser considerado	14. Frequência ou intensidade das necessidades / uso do serviço	Não, embora o texto tenha sido concebido para capturar a frequência de utilização "acima da rotina" e ainda captura o uso pouco frequente até intenso

Fonte: BETHELL, C.D. *et al.* (2015), traduzido pela pesquisadora.

Os itens que estavam no *QuICCC* e foram selecionados para compor o CS[®] são: a criança apresentar qualquer tipo de condição crônica de saúde; incluindo uma ampla variedade agravos de ordem física, mental, de desenvolvimento ou comportamento; no período, de pelo menos um ano; se necessita de diversos tipos de serviços, acima do

usualmente preconizado, de tratamento específico (fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional), ou na área de saúde mental.

Portanto, o CS[®] é uma ferramenta de triagem com 5 (cinco) itens que identifica crianças que necessitam de atenção especial à saúde baseada na definição fornecida pelo Departamento de Saúde Materno Infantil (*MCHB*). O *CSHCN Screener* identifica crianças, adolescentes e jovens que necessitam de acompanhamento independente da presença de um diagnóstico específico ou de algum tipo de incapacidade (*CAHMI, 2017*).

O instrumento é autoaplicável ou pode ser administrado em entrevista face a face ou por telefone com pais/cuidadores e leva em média um minuto para ser concluído (*BETHELL et al, 2015*). A Iniciativa que avalia a Saúde da Criança e do Adolescente (*Child and Adolescent Health Measurement Initiative - CAHMI*) em conjunto com a equipe de projetos do *CAHPS*[®] desenvolveram um questionário suplementar com 31 perguntas, que avaliam quatro domínios (*BETHELL, READ, 2001*):

- Acesso a medicamentos prescritos
- Acesso a serviços especializados
- Cuidados centrados na família
- Coordenação de cuidados

O *Children with special health care needs Screener*[®] utiliza critérios para classificar as crianças e jovens que apresentam condições crônicas de saúde de ordem física, limitações funcionais ou incapacidades. Para qualificá-las os seguintes critérios podem ser observados (*CAHMI, 2018*):

- a) Atualmente, a criança vivencia alguma condição de saúde específica.
- b) A condição de saúde é de ordem física (clínica) ou outra.
- c) O tempo ou duração esperada desta condição é de 12 meses ou mais.

A primeira parte de cada questão do *Screener*[®] investiga se a criança:

- 1) Usa ou necessita de medicações prescritas.
- 2) Utiliza ou necessita de serviços médicos, de saúde mental ou educacionais acima da média.
- 3) Possui limitações funcionais comparadas com outras crianças da mesma idade.
- 4) Usa ou necessita de tratamentos especializados (terapia ocupacional, fisioterapia, fonoaudiologia)
- 5) Necessita de tratamento ou acompanhamento para problemas de desenvolvimento, comportamentais ou emocionais.

A segunda e a terceira parte², de cada questão, busca esclarecer aquelas questões que foram respondidas afirmativamente na primeira parte: se esta condição está relacionada a qualquer tipo de condição, agravo ou diagnóstico de saúde e se tem durado ou espera-se que dure por no mínimo um ano.

Todas as três partes de pelo menos uma das questões do CS[®] (ou no caso da questão 5, as duas partes^{1*}) devem ser respondidas afirmativamente para que a criança seja classificada tendo uma condição crônica ou uma necessidade especial de saúde (NES), de acordo com os critérios do CS[®].

O CS[®] tem três “domínios”:

- 1) Uso de medicamentos com prescrição médica.
- 2) Utilização de serviços além do que é considerado habitual ou de rotina.
- 3) Presença de limitações funcionais.

Segundo *CAHMI* (2018), os domínios de definição não são categorias mutuamente exclusivas. Uma criança identificada através do *CSHCN Screener*[®] pode ser classificada em um ou mais domínios.

² NOTA: A questão 5 do *CSHCN Screener*[®] possui duas partes. Ambas devem ser respondidas “sim” para qualificar a classificação

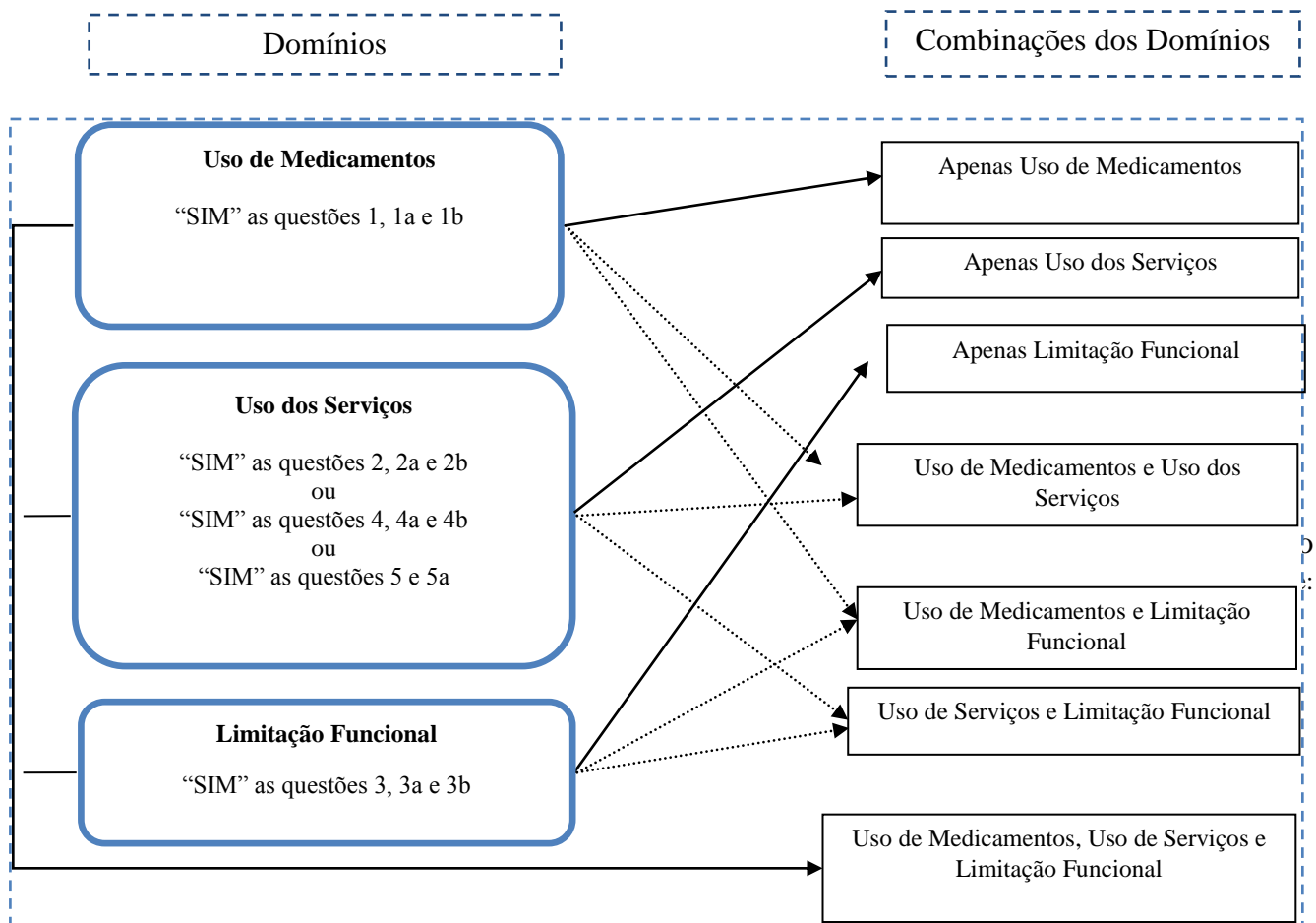


Figura 1: Domínios do *Children with special health care needs Screener-CS*[®]

Fonte: CAHMI (2002) e Arrué, *et al* (2016) adaptado pela autora.

O CS[®] foi elaborado originalmente no idioma inglês (ANEXO A) é amplamente utilizado. Foi validado como um instrumento de base populacional para estimar prevalência de *CYSHCN* (BETHELL *et al.*, 2015) e apresentou boas propriedades psicométricas. A consistência interna, avaliada pelo coeficiente α de *Cronbach* foi maior que 0,80 no *NS-NSCH* (CAHMI, 2012b) e igual a 0,76 em pesquisa posterior (CARLE, BLUMBERG, POBLLENZ, 2011). Até agora mais de um milhão de dados foram coletados, pela *NS-CSHCN* (735.357), *NSCH* (193.995) e *MEPS* (84.020), resultados usados para estimar a prevalência de *CYSHCN* e esses dados servem, também, para reavaliar o desempenho do instrumento (CAHMI, 2001).

O instrumento CS[®] foi traduzido para os idiomas: Espanhol, Chinês, Japonês, Coreano, Russo e Vietnamita³ com o objetivo de ser aplicado aos imigrantes que falam estes idiomas, mas residem nos EUA. Apenas na versão, em espanhol, foi realizada uma avaliação da validade linguística e cultural (READ, *et al*, 2007).

Atualmente, a Pesquisa Nacional de Saúde das Crianças (*National Survey of Children's Health-NSCH*), desenvolvida nos EUA, fornece dados sobre múltiplos aspectos - incluindo saúde física e mental, acesso a cuidados de saúde, a família, a vizinhança, a escola e o contexto social da criança. Uma versão ampliada dessa pesquisa foi realizada por telefone pelo *Census Bureau* em 2016. Foi realizada uma pesquisa telefônica, seccional, em domicílios com pelo menos uma criança residente de 0 a 17 anos no momento da entrevista. Delineamento amostral complexo, com estratificação por estado e tipo de amostra (telefone fixo ou celular) com agrupamento de crianças dentro de domicílios.

Entre outras mudanças, a *NSCH* de 2016 integrou duas pesquisas: a pesquisa *NSCH* original e a Pesquisa Nacional de CRIANES denominada *National Survey of Children with Special Health Care Needs (NS-CSHCN)* que ocorreu em 2001, 2005/6 e 2009/10. Os principais objetivos do *NS-CSHCN* são avaliar a prevalência, o impacto das necessidades especiais de saúde bem como as mudanças ocorridas com essas crianças ao longo do tempo. A versão original do *NSCH* foi realizada em 2003, 2007 e 2011/12 liderada pelo Centro Nacional de Estatísticas de Saúde do Centro de Controle de Doenças (CDC) sob a direção e patrocínio do Departamento de Saúde Materno-Infantil (MCHB).

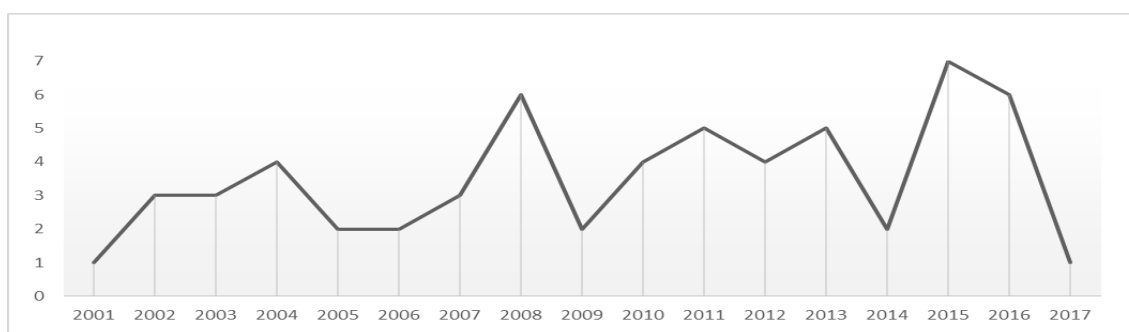
2.6.1 Busca Bibliográfica

Em julho de 2017, realizou-se uma pesquisa bibliográfica das produções científicas que utilizaram o instrumento *Children with special health care needs Screener*[®]. Foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: artigos que utilizaram o instrumento para identificar *CYSHCN*, disponíveis *online*; em todos os idiomas. E como critérios de exclusão: artigos sem resumo, incompleto na base de dados ou textos não disponíveis *online*. Não foi predeterminado marco inicial do recorte temporal. A busca bibliográfica foi realizada nas bases de dados *Scopus*, *PubMed* e *Web os Science*, no dia 28 de julho de 2017.

³ Disponível em: <http://www.cdc.gov/nchs/slait/cshcn.htm>

Para o levantamento dos dados utilizou-se a seguinte estratégia de busca: ("*children with special health care needs*" and "screeener") " [All fields]. Foram encontrados 65 artigos na base *Scopus*, 60 na *PubMed* e 57 na *Web of Science*. Após retirar as duplicatas e a leitura prévia dos títulos e resumos, foram selecionados 60 artigos na *Scopus*, 57 na *PubMed* e 53 na *Web of Science*, totalizando 60 artigos analisados (ANEXO G). A primeira publicação ocorreu em 2001, ano posterior a criação do instrumento (Gráfico 1).

Gráfico 1: Produções científicas que utilizaram o instrumento *Children with special health care needs Screener*[®]. Brasil 2002-2017



Fonte: autora

A maioria dos estudos eram dos Estados Unidos da América (78%, n=47), quatro da Austrália, três da Alemanha, dois da Polônia, os demais do Canadá, Suíça, Brasil e de outros países da Europa. Quanto ao tipo de estudo, prevaleceram pesquisas em base de dados americanos da *National Survey – CSHCN*, que estima a prevalência nacional desse grupo desde 2001/2002.

Na Austrália verificaram que o *CS*[®] é importante para o registro de informações sobre a prevalência e as características das CRIANES e suas famílias. Aproximadamente, 32% eram *CSHCN*, na faixa de três a 17 anos de idade com problemas de saúde mental e sintomas de internalização e externalização (GHANDOUR *et al.*, 2010). Conforme Sousa e Moraes (2011) sintomas de internalização são aqueles percebidos pela criança e adolescente de forma subjetiva ou física, sem uma manifestação comportamental, necessariamente, associada a ele. Sintomas de ansiedade, depressão, retraimento, além das manifestações somáticas, são exemplos de sintomas desse grupo. Por outro lado, os sintomas de externalização são aqueles manifestados de forma claramente comportamental por meio de atos motores a agressividade e o comportamento delinquente são exemplos de sintomas desse grupo.

A regressão logística, de Ghandour *et al.* (2010) mostrou que os sintomas de internalização de crianças e adolescentes com problemas de saúde mental estão fortemente associados ao sexo feminino, idade avançada e limitação de atividade enquanto, que os de externalização estão relacionados aos componentes comportamentais. A chance de apresentar ambos os sintomas foram maiores entre as crianças que vivem em agregados familiares que sofreram mudanças no emprego ou por gastos financeiros resultantes das despesas com essas crianças. Os autores concluíram que a internalização dos sintomas é comum entre *CSHCN*.

Na Alemanha, o *CS*[®] foi testado no rastreamento, em exames de admissão escolar (n=3.019) com crianças e adolescentes de oito a 18 anos de idade, e os resultados não foram consistentes, devido à sua baixa sensibilidade (13%), no que diz respeito ao seu uso como uma ferramenta de diagnóstico individual no início da idade escolar. (BLANK *et al.*, 2014). A prevalência detectada pelos pesquisadores foi de 6%, no entanto, 26% das crianças apresentavam doenças ou problemas de desenvolvimento pelo *School Entrance Examinations* (SEE). Essa inconsistência nos dados pode estar relacionada a aplicação do instrumento como uma ferramenta para verificar o diagnóstico quando o objetivo do instrumento é mensurar prevalência em grandes populações.

Na versão Polonesa testaram o desempenho do instrumento em uma entrevista com pais de crianças que frequentavam a escola. A pesquisa foi realizada no projeto *KIDSCREEN* usando um questionário desenvolvido, em países europeus, para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes. O estudo foi realizado em 2003, com 1718 crianças de 8 a 18 anos. A prevalência geral foi de 14,5% (16,5% entre os meninos e 13,5% entre as meninas) com uma tendência de maior no percentual de doenças crônicas em famílias pobres (MAZUR, 2009).

No Canadá, segundo Arim *et al.* (2015) poucos estudos examinaram o potencial do instrumento referente a dados administrativos. Na coorte da pesquisa com crianças de 6 a 10 anos, os resultados apontaram que 17,5% das crianças foram identificados como *CSHCN*, 14% das crianças necessitavam de serviços de saúde, 5,2% tinham limitações funcionais e 3,3% precisavam de medicamentos contínuos prescritos, os meninos foram mais vulneráveis que as meninas. Conforme o autor, com algumas limitações, o *CSHCN Screener*[®] pode ser aplicado aos dados de saúde canadenses.

Na Suíça, compararam a qualidade de vida relacionada à saúde (HRQoL) entre *CSHCN* e crianças sem necessidades especiais de saúde. Participaram 2.586 crianças, aproximadamente 18% foram identificados como *CSHCN* e 6,2% necessitavam de serviços

psiquiátricos. *CSHCN* que necessitaram de serviços psiquiátricos apresentaram os escores de *QVHs* mais baixos especialmente entre famílias de baixa renda.

No Brasil, a tradução do *CS*[®] para o português brasileiro foi realizado, por Arrué *et al* (2016). A prevalência geral de *CRIANES* no pré-teste do estudo, com 140 familiares de crianças menores de 12 anos de idade, foi 36%. O sexo feminino (60%) mostrou-se mais vulnerável, 74% da *CRIANES* apresentaram dependência medicamentosa, 64% necessitaram de serviços e 20% tinham algum tipo de limitação funcional.

2.7 PREVALÊNCIA DE *CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS* - *CSHCN*

A prevalência de condições crônicas na infância apresenta variações, segundo a *Diagnosis Prevalence List*: uma em cada seis crianças tem obesidade, 1:11 transtorno do déficit de atenção e hiperatividade, 1:27 alergia alimentar, 1:20 asma, 1:20 depressão, 1:4500 síndrome de Down, e 1:4192 fibrose cística (MEDICAL HOME PORTAL, 2015). A maioria das *CSHCN* apresenta uma condição relativamente frequente, enquanto uma minoria advém de condições incomuns ou raras.

Pesquisas norte-americanas comparam informações estaduais com a média nacional, As principais pesquisas são *Indicators in the National Survey of Children's Health (NSCH)* e *MCHB Core Outcomes and Indicators in the National Survey of Children with Special Health Care Needs (NS-CSHCN)* (CAHMI, 2001). O primeiro levantamento do *NS-CSHCN* foi realizado em 2001 e o último em 2012/13. O *NS-CSHCN* fornece dados sobre a saúde da população infantil com necessidades especiais de saúde.

A pesquisa é realizada via telefone, diretamente para a residência da família e são elegíveis crianças e adolescentes de zero a 18 anos incompletos. Investiga-se a condição de saúde de *CYSHCN* no aspecto físico, clínico, emocional e comportamental, juntamente com informações sobre o acesso aos cuidados de saúde, aos serviços médicos, a coordenação desses serviços com foco na transição para a juventude bem como o impacto da(s) condição crônica(s) sobre a família (CAHMI, 2001).

A prevalência de *CYSHCN* aumentou de 12,8% em 2001/2002 para 19,8% em 2012 (NS-*CSHCN*, 2001, CAHMI, 2012a). O sexo masculino e os adolescentes foram os grupos mais vulneráveis. As condições de saúde mais frequentes de *CYSHCN* evidenciadas na última pesquisa foram: alergias (49%), asma (35%), transtorno por déficit de atenção com ou sem hiperatividade (30%), atraso no desenvolvimento (18%), ansiedade (17%), problemas de comportamento (13%) e depressão (10%) (NS-*CSHCN*, 2009/2010).

As principais dificuldades funcionais apresentadas por essas crianças foram: aprendizagem, compreensão ou atenção (51%), limitações e problemas respiratórios (46%), sentir-se ansioso ou deprimido (43%), problemas de comportamento (41%), falar, comunicar-se, ou ser compreendido (33%), fazer e manter laços de amizade (32%), dor física frequente ou crônica, incluindo dores de cabeça (29%) (NS-*CSHCN*, 2009/2010). De acordo, com os dados os problemas emocionais e comportamentais apresentaram elevada prevalência.

3 MODELO TEÓRICO

3.1 CONDIÇÕES CRÔNICAS NA INFÂNCIA

A situação de saúde, atualmente, no Brasil, combina uma transição demográfica acelerada e uma transição epidemiológica particular expressa pela tripla carga de doenças: de doenças infecciosas, causas externas e a presença predominante das condições crônicas. (MENDES, 2012)

A multiplicidade de agravos geradores de condições crônicas de saúde demanda uma nova lógica de cuidados, tanto em direção a uma nova projeção de práticas em saúde como reorientação de serviços de saúde, formação e capacitação de profissionais, revelando a necessidade de investimento em um novo modelo de pediatria (LYRA, NATIONS, CATRIB, 2004). Portanto, a retomada da valorização da assistência ao nascimento, da puericultura e da atenção à saúde da criança de uma forma geral, se mostra necessária para as futuras gerações de adultos e idosos visando melhores condições de saúde e qualidade de vida (BRASIL, 2012).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2003, p. 10) o termo “condições crônicas” engloba todos os problemas de saúde que persistem no tempo e requerem algum grau de gerenciamento do sistema de saúde, como:

- *Condições não transmissíveis (asma, diabetes, doenças cardíacas, câncer,);*
- *Condições transmissíveis persistentes (HIV/AIDS, tuberculose, herpes zoster);*
- *Distúrbios mentais de longo prazo (depressão, esquizofrenia, retardo, autismo);*
- *Deficiências físicas/estruturais contínuas (amputações, cegueira, transtornos das articulações, paralisia cerebral, entre outras).*

O *Centers for Disease Prevention and Control* (CDC) define como “condições que, uma vez adquiridas, não curam e duram três meses ou mais”. Mendes (2012) define condições crônicas e cita algumas reflexões:

Usualmente, apresentam múltiplas causas que variam no tempo, incluindo hereditariedade, estilos de vida, exposição a fatores ambientais e a fatores fisiológicos. Normalmente, faltam padrões regulares ou previsíveis para as condições crônicas. Ao contrário das condições agudas nas quais, em geral, pode-se esperar uma recuperação adequada, as condições crônicas levam a mais sintomas e à perda de capacidade funcional. Muitas condições agudas podem evoluir para condições crônicas, como certos traumas que deixam sequelas de longa duração, determinando algum tipo de incapacidade que exigirá cuidados,

mais ou menos permanentes, do sistema de atenção à saúde. É o caso de certos problemas motores pós-traumáticos. Por outro lado, as condições crônicas podem apresentar períodos de agudização e, nesses momentos discretos, devem ser enfrentadas pelo sistema de atenção à saúde, na mesma lógica episódica e reativa das condições agudas, o campo das redes de atenção às urgências e às emergências. Apesar dos avanços e, considerando o direito à proteção à vida e à saúde mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e desenvolvimento saudável, ainda se faz necessária a evolução e implementação de ações que favoreçam a ampliação do acesso universal da população infantil aos serviços de saúde e a qualidade de vida das futuras gerações. (MENDES, 2012, p.)

Pesquisa bibliográfica sobre as principais doenças ou síndromes da infância, mostrou que as mais investigadas na literatura são: asma, epilepsia, leucemia, doenças renais, miopatias, doença reumatoide e encefalopatia crônica da infância. Ainda segundo esses autores, a partir da revisão empreendida, algumas características contribuem para uma definição sobre condição crônica em crianças e adolescentes:

- *Persistência do problema por mais de três meses ou ocorrência de pelo menos três episódios no último ano; limitações funcionais de longa duração com necessidade de adaptações permanentes;*
- *Comprometimento das dimensões de sociabilidade específicas da infância, as quais pode se definir, além dos recortes clínicos, por: dias de ausência na escola, limitações de atividades cotidianas e de vida diária para a criança, marcos do desenvolvimento;*
- *Necessidade de apoio para as funções humanas de interação, comunicação, expressão e necessidades de suporte tecnológico à vida;*
- *Vulnerabilidade que pode se associar a alterações nas condições físicas, emocionais, de desenvolvimento e comportamentais e que necessitem de cuidados de serviços de saúde além dos usuais, e de cuidados domiciliares primários.*
- *Relações de associação entre fatores genéticos/familiares e fatores pré e pós-neonatais (MOREIRA, GOMES e SÁ, 2014, p. 2091).*

As mudanças demográficas e epidemiológicas vivenciadas nas últimas décadas, como a progressiva queda no índice de mortalidade infantil aliada ao envelhecimento da população e aumento das doenças crônicas não transmissíveis deu certa prioridade a saúde do adulto (BRASIL, 2012). Atualmente, as doenças crônicas constituem problema de saúde de grande magnitude, correspondendo a 72% das causas de mortes, são responsáveis por 60% de todo o ônus decorrente de doenças no mundo. Em 2020, serão responsáveis por 80% da carga de doença dos países em desenvolvimento (BRASIL, 2013a).

A relevância de se ampliar a discussão a respeito das condições crônicas na infância deve-se à transição epidemiológica da população, partindo, dentre outros fatores, do aporte de melhores recursos para diagnóstico e tratamento a médio e a longo prazo, a fim de se alcançar melhores indicadores sociais e de saúde (WAGNER, 1998; LYRA, NATIONS, CATRIB, 2004; MOREIRA, GOLDANI, 2010).

3.2 OS DETERMINANTES DAS CONDIÇÕES CRÔNICAS E NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE (NES)

Políticas de saúde pública efetivas são estratégias para assegurar à população o acesso à saúde e, por conseguinte, minimizar as iniquidades sociais em saúde. No entanto, somente tomando-se a saúde como um direito de todos, situada dentro de um contexto amplo, influenciada por inúmeros determinantes sociais, será possível elaborar e executar tais políticas (BADZIAK, MOURA, 2010).

Não é complexo apenas conceituar saúde ou o direito que a ela se remete, mas também elencar os elementos que irão permitir que a saúde seja alcançada ou não. Tais elementos podem ser denominados Determinantes Sociais da Saúde (CNSDSS, 2008, p.3) e compreendem “os determinantes vinculados aos comportamentos individuais e às condições de vida e trabalho, bem como os relacionados com a macroestrutura econômica, social e cultural”.

É imprescindível compreender que a sua vinculação com a saúde não é uma simples relação de causa e efeito. Assim como essa relação de determinação não é constante, da mesma maneira, determinantes de saúde individuais não podem ser usados para explicar divergências em níveis de saúde entre diversas sociedades ou entre diferentes grupos de uma sociedade (REIS, 2005). E essas divergências estão relacionadas a fatores decorrentes das iniquidades sociais (BUSS, PELLEGRINI FILHO, 2007).

Vários modelos esquemáticos procuram representar os diversos níveis dos DSS. O modelo de Dahlgren e Whitehead (CNSDSS, 2008), figura 2, apresenta diversos campos, parte de uma camada basal, onde estão presentes características individuais (idade, sexo e fatores hereditários), até uma camada distal de macro determinantes. As camadas intermediárias perpassam pelo estilo de vida dos indivíduos, redes sociais e comunitárias, e fatores relacionados às condições de vida e de trabalho.



Figura 2: Modelo dos Determinantes Sociais da Saúde.
Fonte: CNDSS (2008)

Os autores sugerem que as estratégias e políticas públicas devem se basear no entendimento das principais influências sobre a saúde. Isso justifica agrupar tais influências em diversas categorias, as quais requerem diferentes níveis de intervenção.

Na perspectiva biológica, qualquer influência externa pode ser considerada uma influência social. Na ecologia social, segundo Vetorre e Lamarca (2011), são considerados os seguintes determinantes sociais em saúde: renda familiar, classe social, riqueza da família e bens, educação, emprego, grau de autonomia no trabalho e uso do tempo, qualidade e natureza da habitação, raça/etnia, produtos e subprodutos das relações sociais, dentre outros.

Ao se propor qualquer tipo de estudo sobre a criança é importante considerar que esta é, essencialmente, um ser em formação em desenvolvimento (REIS, 2005). O desenvolvimento pode ser definido como “o processo de construção da identidade humana, que inicia no momento da concepção e não se detém até a morte do indivíduo” (RESEGUE, 2005:1).

Segundo Reis (2005) para que haja desenvolvimento infantil seja ele afetivo, motor, da linguagem, cognitivo ou social, é essencial que haja saúde. Analisar o papel de alguns determinantes sociais da saúde da criança pode contribuir de alguma maneira com a integralidade na assistência a esse grupo. Afinal, é considerado o ponto de partida para que a criança desenvolva suas infinitas potencialidades. A autora destaca como principais

determinantes sociais da saúde da criança: a família como base do desenvolvimento e cuidado; as condições de moradia e suas influências no aspecto saúde/doença; escolaridade dos pais ou responsáveis; a escolaridade materna; nutrição e práticas alimentares; o trabalho que desencadeia a presença de outros fatores, como a renda.

Gaíva (2006) considera que a família não deve ser entendida a partir de um único conceito e questiona até mesmo se esse termo é passível de conceituação ou de apenas uma descrição, uma vez que ao longo dos séculos ela vem sofrendo transformações e assumindo diferentes estruturas. Segundo este autor:

A saúde coletiva tem se apoiado em um referencial que considera as determinações sociais do processo de saúde, pois não existe uma família única, genérica, mas diferentes famílias de acordo com a realidade social em que elas se inserem. Assim, o caminho para uma assistência integral e humanizada deve ter como objeto não mais a doença, e sim o cuidado. (GAÍVA, 2006, p.69).

Compartilhamos neste trabalho, a ideia da centralidade da família na experiência da condição de saúde, no qual, o cuidado não é produzido individualmente, mas sim no coletivo, quer seja formado por pessoas com laços de consanguinidade, afetivos, ou por proximidade física (ARAÚJO *et al.*, 2009). Segundo Wright e Leahey (2009, p.48): “[...] a família é quem seus membros dizem que são”. Portanto, consideramos como família não somente as pessoas que estão unidas por laços de consanguinidade ou por união civil, mas também as que estão vinculadas pelo sentimento de afetividade ou por se sentirem pertencentes a um mesmo grupo, como: amigos (as), vizinhos, babás entre outros.

Quanto maior for a capacidade da família em cuidar de uma criança, maior será também o potencial de saúde da mesma (REIS, 2005). Segundo Neves e Cabral (2008b), ao se reconhecer o potencial da família e sua responsabilização no cuidado à criança, em especial, às CRIANES, os cuidadores dessas crianças necessitam de saberes e práticas relacionados aos cuidados que não pertencem ao seu cotidiano e, portanto, cabe ao cuidador a tarefa de cuidar e de aprender a cuidar. Assim, os familiares de CRIANES têm de (re)aprender a cuidar dessas crianças, pois elas demandam cuidados habituais modificados em decorrência de limitações funcionais, condições crônicas, emocionais, comportamentais ou incapacidades, podendo necessitar de apoio social, educacional, familiar, psicológico ou de reabilitação.

As evidências pautadas na literatura internacional sobre modelos de atenção à saúde e a singularidade do SUS fez com que Mendes (2011) desenvolvesse um modelo de atenção às condições crônicas (MACC) que pudesse ser aplicado ao sistema público de saúde brasileiro.

A figura 3 reproduzida do texto de Mendes (2011, página 169) apresenta o MACC em três colunas: na coluna da esquerda, sob influência do modelo da pirâmide de riscos (MPR), está a população total estratificada por riscos. Na coluna da direita, sob influência do modelo de determinação social saúde de Dahlgren e Whitehead (2008), estão os diferentes níveis de determinação social da saúde: intermediários, proximais e individuais. Na coluna do meio, sob influência do modelo de atenção crônica (CCM), estão os cinco níveis das intervenções de saúde sobre os determinantes e suas populações: promoção, prevenção e de gestão da clínica.

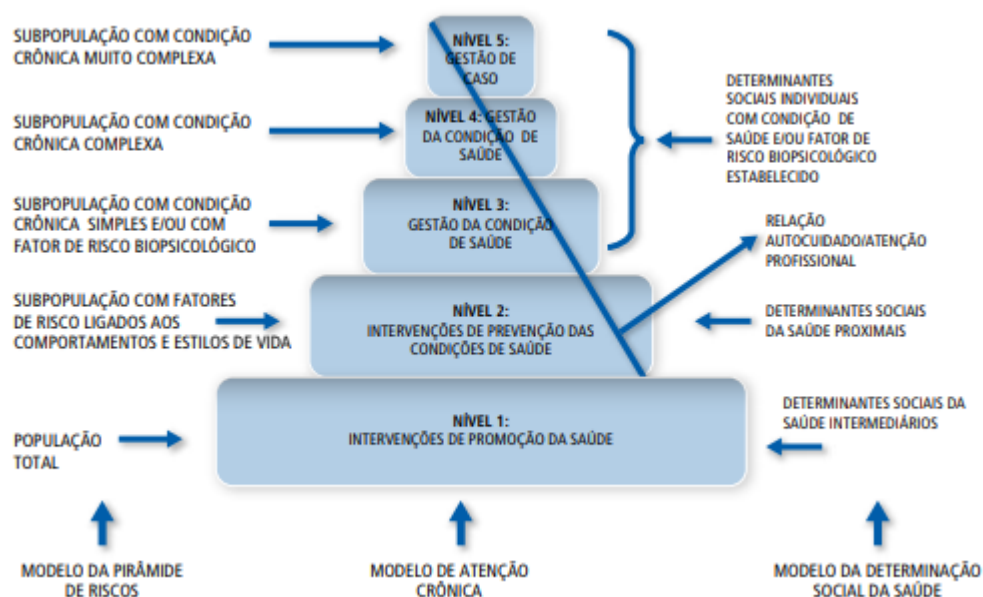


Figura 3: Modelo de Atenção às Condições Crônicas (MACC)

Fonte: Mendes (2011, p.169)

A carga global de doenças devido a doenças não transmissíveis que afetam crianças na infância e mais tarde na vida adulta está aumentando rapidamente, embora muitos dos fatores de risco possam ser evitados (SAHOO *et al*, 2015). Os determinantes das CRIANES e suas famílias englobam diversos aspectos como mostra o modelo conceitual dos fatores de risco de *CYSHCN* ilustrado na figura 3:

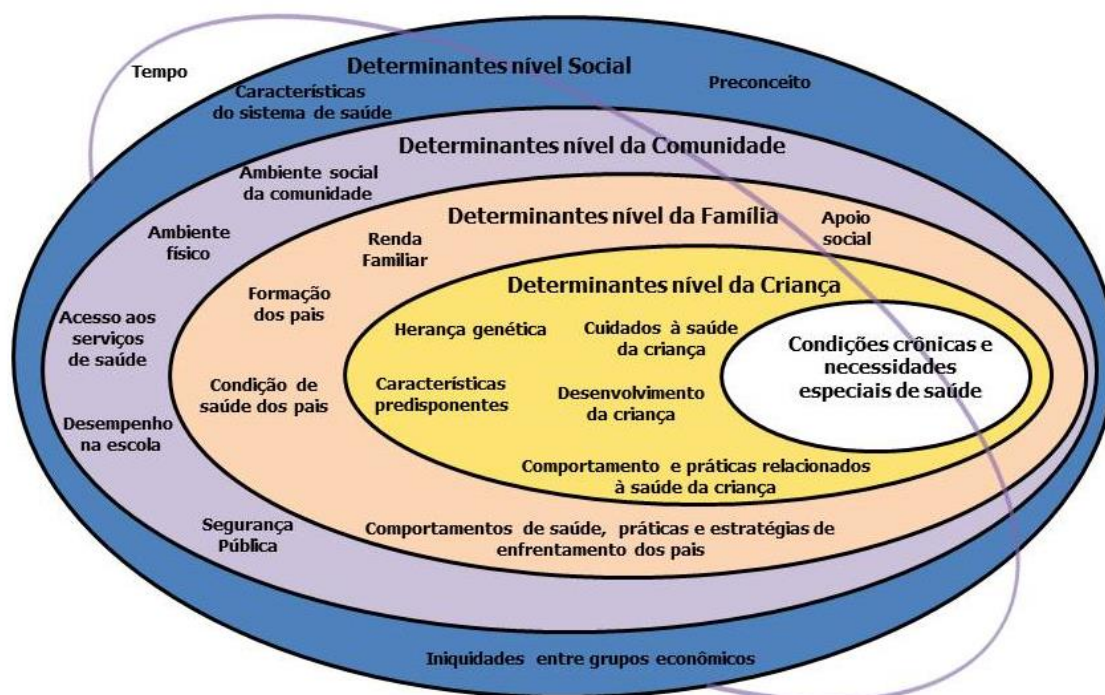


Figura 4: Determinantes das condições crônicas e necessidades especiais de saúde entre crianças. Fonte: O projeto oval concêntrico foi adaptado do trabalho realizado pelo Comitê Nacional em Estatísticas Vitais e de Saúde. Traduzido e adaptado de Newacheck *et al.* (2008, p. 348).

Segundo os autores o modelo conceitual de *CYSHCN* foi construído sobre cinco pilares fundamentais provenientes de uma revisão exaustiva da literatura. Primeiro, comprovou-se que os determinantes da saúde incluem fatores genéticos, ambiente físico e social, comportamentos e práticas relacionados à saúde além de envolver também o acesso ao sistema de saúde. Em segundo lugar, o modelo reconhece a importância relativa de cada um destes determinantes que contribuem para a presença de uma condição crônica ou necessidade especial de saúde. Em terceiro lugar, esses domínios podem ser conceituados como atuando no aspecto da criança, família, comunidade ou no nível social. Em quarto lugar, o modelo reconhece a presença de uma complexa interação de fatores causais que influenciam o desenvolvimento de doenças crônicas e necessidades especiais de saúde associadas à atenção em saúde. Quinto, o modelo incorpora um aspecto temporal ao desenvolvimento de necessidades especiais de saúde.

O modelo apresentado representa um ponto de partida para identificar fatores de risco que influenciam a ocorrência e a gravidade de uma necessidade especial de saúde (NES). O modelo incorpora muitos dos avanços importantes apontados por epidemiologistas sociais como fatores de risco genéticos, sociais e ambientais; uma dimensão de tempo; a noção de susceptibilidade diferencial e resiliência; e uma abordagem com vários níveis de risco (NEWACHECK, RISING, KIM, 2006).

Os determinantes sociais das *CYSHCN* sofrem influência de diferentes fatores. As variáveis individuais que podem diminuir ou aumentar significativamente as chances de ser uma criança com NES no nível da criança são: idade (6 a 17 anos) e sexo (masculino); no nível da família: estrutura e conflito familiar; e no nível da comunidade: a percepção de suporte solidário da comunidade/vizinhos (NEWACHECK *et al.*, 2008). Fatores de risco como idade e etnia (que varia conforme a faixa etária) são imutáveis. No entanto, os demais possibilitam ações no campo da saúde pública.

3.3 ATENÇÃO À SAÚDE

A organização do Sistema Único de Saúde é formada por três pilares: rede (integração dos serviços interfederativos), regionalização (região de saúde) e hierarquização (níveis de complexidade dos serviços). Norteadores do modelo de atenção à saúde, conforme art. 198 da Constituição Federal.

Atenção à saúde designa a organização estratégica do sistema e das práticas de saúde em resposta às necessidades da população. É expressa em políticas, programas e serviços de saúde consoante os princípios e as diretrizes que estruturam o Sistema Único de Saúde (SUS). A compreensão do termo 'atenção à saúde' remete-se tanto a processos históricos, políticos e culturais que expressam disputas por projetos no campo da saúde quanto à própria concepção de saúde sobre o objeto e os objetivos de suas ações e serviços, isto é, o que e como devem ser as ações e os serviços de saúde, assim como a quem se dirigem, sobre o que incidem e como se organizam para atingir seus objetivos. Numa dimensão ético-política, significa afirmar que a 'atenção à saúde' se constrói a partir de uma perspectiva múltipla, interdisciplinar e, também, participativa, na qual a intervenção sobre o processo saúde-doença é resultado da interação e do protagonismo dos sujeitos envolvidos: trabalhadores e usuários que produzem e conduzem as ações de saúde (MATTA, MOROSINI, 2009, p. 39).

O modelo do sistema de saúde brasileiro está centrado na hierarquização das ações e por níveis de complexidade dos serviços. A interpretação da Atenção Primária em Saúde (APS) (BRASIL, 2015c) como estratégia de organização do sistema de atenção à saúde compreende uma forma singular de apropriar, recombina e reordenar todos os recursos do sistema. Deve satisfazer as necessidades, as demandas e as representações da população, o que implica a articulação da APS como parte e como coordenadora de uma Rede de Atenção à Saúde e não apenas “porta de entrada”. Portanto, interpretada como uma estratégia de organização de todo o sistema de atenção à saúde e como um direito humano fundamental.

Segundo Santos (2011), internacionalmente, a denominação que prevalece é atenção primária que corresponde a prioritária, essencial. Na Constituição ou na Lei 8.080/90, não há qualquer referência, e a Emenda Constitucional 29/2000 regulamenta que 15% dos recursos das transferências da União para os demais entes federativos deve ser para o custeio de ações e serviços básicos de saúde. Mendes (2015, p. 29) relata os modelos de estruturação vigentes na Atenção Básica (AB) e esclarece que a reforma da APS, no Brasil, tem de ser muito mais profunda e global para gerar valor para a população

No Brasil, não obstante o discurso oficial da APS como estratégia de organização do SUS, convivem diferentes modelos de estruturação dos cuidados primários, seja denominado Programa de Saúde da Família (PSF) ou de Estratégia de Saúde da Família (ESF), entre outros. Há evidências robustas de que mais consultas médicas, isoladamente, não significam, isoladamente, melhores desfechos clínicos e melhores resultados sanitários (NRHI HEALTH PAYMENT REFORM SUMMIT, 2008). Os problemas dos sistemas fragmentados de atenção à saúde contemporâneos manifestam-se, no plano micro, pela falência de um sistema de atenção à saúde estruturado com base na consulta médica de curta duração. Pesquisas realizadas internacionalmente demonstraram, de forma inequívoca, que o mero aumento das consultas médicas não melhora os desfechos clínicos das condições crônicas como indica o senso comum e que um sistema baseado na “atendimento”, apenas leva a mais “atendimento” (MENDES, 2012). A agenda de reforma da APS tem de ser muito mais profunda e global para gerar valor para a população. O PSF não foi um fracasso, mas um sucesso, dentro dos limites que lhe foram dados para se desenvolver. Isso é referendado por evidências provindas de diferentes estudos, em várias regiões do país (Mendes, 2015, p.29).

Para Santos (2011) a atenção primária deve atuar como um filtro inicial, resolvendo a maior parte das necessidades de saúde dos usuários (por volta de 85%), ordenando a demanda por serviços de maior complexidade, organizando os fluxos da continuidade da atenção ou do cuidado. Segundo, a autora este é o papel essencial da atenção primária, tanto na resolução dos casos, quanto no encaminhamento do usuário para outros níveis.

3.3.1 Atenção à Saúde da Criança

Até o início da década de 1950 a atenção à criança manteve-se com o caráter normativo voltado, sobretudo, ao meio urbano devido à sua importância na era do desenvolvimento industrial. Posteriormente, a expansão da medicina previdenciária, tendo como base a estrutura hospitalar privada (SANTOS, RESEGUE, PICCINI, 2012). Nesse período o hospital assume posição central na prestação de assistência à saúde, definindo-se como o local de encontro de diversas especialidades (BRAGA, PAULA, 1981).

A emergência de programas materno-infantis, na década de 1970, configurou-se como uma das tentativas de racionalizar e implementar políticas sociais que respondessem de alguma forma aos movimentos populares por saúde (BRASIL, 1975). Em 1978, a Declaração de Alma-Ata (OMS, 1978) ao eleger a Atenção Primária à Saúde como estratégia de planejamento, funcionamento e programação para os serviços de saúde, visando à “Saúde para todos no ano 2000” passa a influenciar fortemente políticas de saúde em vários países, inclusive no Brasil.

Na década de 1980, as Ações Básicas de Saúde na Atenção Integral à Saúde da Criança definem normas e priorizam o desenvolvimento das ações básicas voltadas à criança - aleitamento materno, assistência e controle de infecções respiratórias agudas, imunização, controle de doenças diarreicas e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento – consideradas eixo central da assistência na rede básica (SANTOS, RESEGUE, PICCINI, 2012).

Com objetivo de reduzir a morbimortalidade infantil, o Ministério da Saúde (MS) elaborou o Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança – PAISC em 1984 (BRASIL, 2011b). E a promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8.069/90) ocorreu em 1990, consolidando a produção de um documento em respeito aos direitos da população infanto-juvenil (BRASIL, 2008).

Ações e programas foram criados, com o objetivo de intervir na área da saúde da criança com mudanças representativas no modelo técnico assistencial, marcado pelo acesso aos serviços de saúde, desfragmentação da assistência e pela ampliação na forma como o cuidado é prestado às gestantes e aos recém-nascidos (BRASIL, 2012).

Segundo Araújo *et al.* (2014), com a implantação do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) em 1991 e do Programa Saúde da Família (PSF) em 1994, ambos pelo Ministério da Saúde, é que a saúde da criança foi efetivamente potencializada. De acordo com as autoras, em decorrência da diversidade regional existente no país, em 1996, foi adotada a Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância (AIDPI).

Nesse contexto, em 2002 foi lançado o Caderno de Atenção Básica - Saúde da Criança com normas para o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento que foram gradativamente incorporadas às atividades do PACS e do PSF, potencializando, assim, os esforços do Ministério da Saúde (MS) e das Secretarias de Saúde para a vigilância da saúde da criança (BRASIL, 2002).

Em 2004, o MS lançou a Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil, no qual ressalta a importância de um cuidado integral e multiprofissional que compreenda as necessidades e os direitos da população infantil (BRASIL, 2004a). Este cuidado é entendido como responsabilidade em disponibilizar a atenção em todos os níveis, da promoção à saúde àquele mais complexo da assistência, do *locus* próprio da atenção à saúde aos demais setores que têm interface estreita com ela, tais como: moradia, saneamento básico, educação e lazer (SILVA *et al.*, 2009).

O MS tem promovido ações específicas na saúde infantil, como programas de incentivo ao aleitamento materno, controle das doenças diarreicas agudas, controle das doenças respiratórias agudas, programa ampliado de imunizações, promoção de alimentação saudável e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento. Atualmente, a Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno (ATSCAM) é o setor do MS responsável por propor e coordenar as políticas governamentais de atenção à saúde da criança brasileira de zero a nove anos de idade. Uma de suas principais atribuições é apoiar os estados e municípios a colocar em prática as recomendações e políticas públicas elaboradas, de forma a cumprir os compromissos assumidos pelo Brasil, de proteção e atenção à saúde da criança, como os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM), o Pacto pela Saúde, o Pacto de Redução da Mortalidade Materna e Neonatal, e o Pacto pela Redução da Mortalidade Infantil no Nordeste e Amazônia Legal (BRASIL, 2011b).

No dia 08 de Agosto de 2015, entrou em vigor a portaria nº 1.130, que instituiu a primeira Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), com a finalidade de orientar e qualificar as ações e serviços de saúde da criança no território nacional (BRASIL, 2015b). A elaboração desta política considerou os determinantes sociais e seus condicionantes, para garantir o direito à vida e à saúde, e com vistas a efetivação de medidas que permitam o nascimento e o pleno desenvolvimento na infância de forma saudável e harmoniosa, bem como a redução das vulnerabilidades e riscos para o adoecimento e outros agravos, a prevenção das doenças crônicas na vida adulta e da morte prematura de crianças. Os sete eixos estratégicos dessa política são:

I - atenção humanizada e qualificada à gestação, parto, nascimento e ao recém-nascido: consiste na melhoria do acesso, cobertura, qualidade e humanização da atenção obstétrica e neonatal, integrando as ações do pré-natal e acompanhamento da criança na atenção básica com aquelas desenvolvidas nas maternidades, conformando-se uma rede articulada;

II - aleitamento materno e alimentação complementar saudável: estratégia ancorada na promoção, proteção e apoio ao aleitamento materno, iniciando na gestação, considerando-se as vantagens da amamentação para a criança, a mãe, a família e a sociedade, bem como a importância de estabelecimento de hábitos alimentares saudáveis;

III - promoção e acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento integral: consiste na vigilância e estímulo do pleno crescimento e desenvolvimento da criança, em especial do "Desenvolvimento na Primeira Infância (DPI)", pela atenção básica à saúde, conforme as orientações da "Caderneta de Saúde da Criança", incluindo ações de apoio às famílias para o fortalecimento de vínculos familiares;

IV - atenção integral à crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas: consiste em estratégia para o diagnóstico precoce e a qualificação do manejo de doenças prevalentes na infância e ações de prevenção de

doenças crônicas e de cuidado dos casos diagnosticados, com o fomento da atenção e internação domiciliar sempre que possível;

V - atenção integral à criança em situação de violências, prevenção de acidentes e promoção da cultura de paz: consiste em articular um conjunto de ações e estratégias da rede de saúde para a prevenção de violências, acidentes e promoção da cultura de paz, além de organizar metodologias de apoio aos serviços especializados e processos formativos para a qualificação da atenção à criança em situação de violência de natureza sexual, física e psicológica, negligência e/ou abandono, visando à implementação de linhas de cuidado na Rede de Atenção à Saúde e na rede de proteção social no território;

VI - atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas e de vulnerabilidade: consiste na articulação de um conjunto de estratégias intrasetoriais e intersetoriais, para inclusão dessas crianças nas redes temáticas de atenção à saúde, mediante a identificação de situação de vulnerabilidade e risco de agravos e adoecimento, reconhecendo as especificidades deste público para uma atenção resolutiva; e

VII - vigilância e prevenção do óbito infantil, fetal e materno: consiste na contribuição para o monitoramento e investigação da mortalidade infantil e fetal e possibilita a avaliação das medidas necessárias para a prevenção de óbitos evitáveis (BRASIL, 2015b).

Anteriormente, as políticas públicas disponíveis eram fragmentadas e inespecíficas para as crianças, principalmente aquelas que necessitam de atenção especial à saúde - CRIANES (NEVES, SILVEIRA, ARRUE 2013). A PNAISC representou um avanço na promoção, prevenção, tratamento e atendimento integral às crianças em situação de vulnerabilidade, vítimas de violência, com doenças crônicas, portadoras de deficiências ou incapacidades.

O Sistema Único de Saúde avançou muito nos últimos anos na articulação e na organização da Atenção Básica (AB), no entanto, a Atenção Especializada tem alguns dilemas. Conforme Furtado (2016) o primeiro consiste na fragmentação do cuidado e o segundo é a insuficiência da oferta especializada, fazendo com que o acesso seja precário, agravado pela desigualdade em regionais de saúde.

As condições crônicas exigem um cuidado contínuo, acompanhamento longitudinal e atendimento interdisciplinar. No entanto, apesar da atenção primária em saúde ser considerada a porta de entrada do SUS, as famílias das crianças que necessitam de atenção especial à saúde consideram como de “difícil acesso” e, por esse motivo, não o utilizam (ZAMBERLAN, *et al.*, 2013). A autora destaca que a invisibilidade da CRIANES nos serviços de atenção básica dificulta sua inserção nas políticas públicas existentes, pois os pais acabam procurando outros serviços de saúde, como, por exemplo, os serviços de pronto atendimento. Portanto, o mapeamento dessas crianças na rede de atenção primária pode evidenciar quem são, quantas e quais são essas crianças, além de apontar as lacunas e vulnerabilidades desse grupo populacional, no contexto brasileiro.

4. OBJETIVOS

4.1. GERAL:

Estimar a prevalência e delinear o perfil de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros.

4.2. ESPECÍFICOS:

- Elaborar a versão brasileira do instrumento *Children with Special Health Care Needs Screener*[®]- CS[®];
- Avaliar a confiabilidade do CS[®] via consistência interna e concordância interobservador;
- Descrever o perfil epidemiológico das crianças que necessitam de atenção especial à saúde e suas famílias.

5 MÉTODOS

O projeto de tese foi elaborado no formato de dois artigos: o primeiro artigo (item 6.1) apresenta o processo de adaptação da versão brasileira do *Children with Special Health Care Needs screener*[®] (CS[®]), avaliação de consistência interna e concordância interobservador. Métodos e resultados relativos ao primeiro e segundo artigo, objetivos específicos da tese, estão apresentados no artigo publicado na edição suplementar de junho de 2016 dos Cadernos de Saúde Pública⁴. Para atender ao último objetivo específico da tese, foi elaborado o segundo artigo (item 6.2), intitulado “Prevalência de crianças que necessitam atenção especial à saúde em três municípios brasileiros”, formatado segundo as normas da revista *International Journal of Nursing Studies*, da Elsevier.

Este estudo faz parte do projeto aprovado no Edital MCTI/CNPq nº 14/2014 – chamada UNIVERSAL, intitulado: “Crianças com necessidades especiais de saúde em serviço de atenção básica em saúde: prevalência e acesso” (NEVES *et al.*, 2014-2017). Os métodos referentes, a etapa quantitativa, da pesquisa Universal foram:

5.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo seccional multicêntrico que tem como objetivo estimar a prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde, delinear o perfil desse grupo e avaliar a versão brasileira do instrumento *Children with special health care needs Screener*[®],

5.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O cenário do estudo foi a rede de atenção básica de três municípios localizados na região Sul e Sudeste do Brasil, são eles: Santa Maria/RS, Ribeirão Preto/SP e Rio de Janeiro/RJ. Os locais foram selecionados por serem considerados polos de referência em saúde e por tratarem-se de municípios de grande porte, com população acima de 100 mil habitantes (IBGE, 2010). O critério de seleção levou em consideração a proximidade com as Instituições proponentes bem como o campo de atuação das pesquisadoras.

⁴ Tradução e adaptação do *Children with Special Health Care Needs Screener* para português do Brasil. Cadernos de Saúde Pública, 32(6), e00130215. Epub June 01, 2016. <https://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00130215>.

O município de Santa Maria está localizado na região central do Estado do Rio Grande do Sul (RS), tem um território de 1.779,556 km² e conta com uma população de aproximadamente 260 mil habitantes (IBGE, 2010a). A rede primária de saúde, em 2014, na etapa de levantamento de dados, era composta por 32 Unidades Básicas de Saúde (UBS), distribuídas em seis regiões sanitárias. Do total de UBS do município, 13 possuem Estratégias de Saúde da Família, com cobertura de 21,4% da população (RIO GRANDE DO SUL, 2012).

O município de Ribeirão Preto situa-se na região nordeste do estado de São Paulo e possui uma área geográfica de 642 Km². A população de 605 mil habitantes é predominantemente urbana (IBGE, 2010b). A assistência à saúde, em 2014, estava organizada em cinco Distritos de Saúde (RIBEIRÃO PRETO, 2012). Cada distrito contava com um conjunto de UBS e possuía uma unidade sede, denominada Unidade Básica e Distrital de Saúde, com um pronto atendimento 24 horas e algumas especialidades médicas (RIBEIRÃO PRETO, 2012). A rede básica de saúde do município era composta por 45 estabelecimentos de atenção primária, três por terem pronto atendimento foram excluídas da amostra, e uma estava fechada para obras totalizando 41 Unidades. Destas 28 eram Unidades Básicas de Saúde (UBS) e 13 Unidades de Saúde da Família (USF).

O município do Rio de Janeiro é a capital do Estado homônimo, segunda maior metrópole do Brasil. Está situado na região sudeste, tem um território de 1.200,278 km² e conta com uma população, predominantemente urbana, estimada em aproximadamente 6.429.923 habitantes (IBGE, 2010c). Segundo dados da Sala de Apoio e Gestão Estratégica (SAGE), no ano de 2014, o município possuía 772 Equipes de Saúde da Família (ESF) para atender 39,4% da população geral. A rede contava com 179 Unidades Básicas de Saúde (UBS), duas em processo de cadastramento da população adscrita. A cobertura populacional era de 46,3%. As UBS e ESF estão localizadas em dez áreas programáticas (AP), pelo modo de organização administrativa adotado pela Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro (CVAS, 2011).

5.3 POPULAÇÃO ALVO

Os sujeitos da pesquisa foram familiares de crianças menores de doze anos (BRASIL, 2008) que compareceram aos serviços de atenção básica em saúde dos municípios de Santa Maria/RS, Ribeirão Preto/RP e Rio de Janeiro/RJ no período da coleta de dados. Adotou-se o conceito da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002) “Família é um grupo cujas relações são baseadas na confiança, suporte mútuo e num destino comum, não limita-se a laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adoção”.

5.3.1 Critérios de Elegibilidade

Os critérios de inclusão foram: ter 18 anos ou mais de idade e ser familiar de crianças de zero a 12 anos incompletos, residentes nos municípios de Santa Maria/RS, Ribeirão Preto/SP e Rio de Janeiro/RJ. Os critérios de exclusão foram: familiares que desconheciam as condições clínicas da criança, requisito necessário ao preenchimento do instrumento CS[®].

5.3.2 Seleção Amostral

O tamanho amostral foi calculado no programa R 3.0.3, considerando os seguintes parâmetros: o número de crianças de zero a 12 anos incompletos residentes em Santa Maria (N=39.474), em Ribeirão Preto (N=93.035) e no Rio de Janeiro (N=951.769); a prevalência de P=0,20, baseada nas estimativas de CRIANES dos EUA (NS-SHCN, 2009/2010); o nível de significância de 5% ($\alpha=0,05$); a diferença de $d=0,025$ e o efeito do delineamento do estudo estimado para a amostra complexa de $deff=2$. A fórmula utilizada para o cálculo foi:

$$n = (N \cdot z_{1-\alpha}^2 \cdot P(1-P)) / (d^2 \cdot (N-1) + z_{1-\alpha}^2 \cdot P(1-P) \cdot deff)$$

Foi estimada uma amostra total de 981 sujeitos: 121 em Santa Maria, 286 em Ribeirão Preto e 574 no Rio de Janeiro. A estratégia de seleção foi realizada em três estágios. No primeiro, a amostra foi ponderada de acordo com o número de crianças menores de 12 anos residentes em cada município. No segundo estágio, a partir de dados obtidos nas Secretarias Municipais de Saúde em 2014, as unidades de atenção básica foram selecionadas por meio de amostragem com probabilidade proporcional ao tamanho (PPT), totalizando 24 em Santa Maria, 45 em Ribeirão Preto e 177 no Rio de Janeiro.

Em todos os municípios, as unidades foram ordenadas pelo tamanho da população adscrita e divididas em grupos para realização do sorteio, assim alocados: oito grupos de três unidades em Santa Maria, nove grupos de cinco unidades em Ribeirão Preto e dezoito grupos no Rio de Janeiro, sendo quinze grupos de dez e três de nove unidades. Para cada grupo, uma unidade de saúde foi selecionada aleatoriamente, totalizando oito unidades sorteadas em Santa Maria, nove em Ribeirão Preto e dezoito no Rio de Janeiro. Entretanto, na última cidade três unidades foram excluídas devido a ocorrência de conflitos armados no período da coleta de dados. Para alcançar o tamanho amostral, as coletas foram ampliadas nas demais unidades de saúde.

No terceiro estágio, foram selecionados os familiares das crianças por amostragem sistemática. O recrutamento dos participantes foi feito conforme a chegada dos usuários, maiores de 18 anos, à recepção da unidade para qualquer tipo de atendimento em saúde (consultas, coleta de exames, atendimento farmacêutico, vacinação e/ou acompanhando alguém em uma destas situações). O intervalo de seleção (pulo) foi calculado dividindo-se K/n , onde K é representado pela população adscrita na unidade de atenção básica amostrada e n , o total da amostra ($n=981$).

O primeiro participante foi selecionado aleatoriamente entre os primeiros da fila de chegada, de acordo com o intervalo de seleção calculado para aquela unidade. Por exemplo, na unidade de saúde Kennedy em Santa Maria (Tabela 1), o primeiro participante foi sorteado entre os dez primeiros usuários da fila (pulo = 10). Este indivíduo era questionado sobre ser ou não familiar de criança menor de 12 anos. Em caso afirmativo, o mesmo recebia os esclarecimentos sobre os objetivos do estudo, riscos e benefícios e era convidado a participar da pesquisa. Caso este indivíduo tivesse mais de uma criança menor de 12 anos, realizava-se uma seleção aleatória das crianças, numerando-as segundo a ordem cronológica de nascimento. No caso de não ser familiar de criança menor de doze anos, o indivíduo subsequente era entrevistado e assim sucessivamente até encontrar um familiar elegível. A partir, daí o processo era reiniciado para a seleção do próximo indivíduo.

Tabela 1: Distribuição da população de abrangência, intervalo de seleção e amostra selecionada das unidades de saúde sorteadas no Rio de Janeiro, Ribeirão Preto e Santa Maria. Brasil, 2015-2017

Municípios	Unidade	População adscrita da Unidade	Intervalo de seleção	Amostra
Rio de Janeiro	CF José Antônio Ciraucho	29582	30	65
	CMS Edgard Magalhães Gomes	25340	26	56
	CMS Edma Valadão	22310	23	49
	CF Anthidio Dias da Silveira	20995	21	46
	CF Augusto Boal	20664	21	46
	CF Maria Sebastiana de Oliveira	18630	19	41
	CF Rosino Baccarini	17825	18	39
	CMS Olímpia Esteves	14536	15	32
	CMS Manoel de Abreu	14083	14	31
	CF Recanto do Trovador	13436	14	30
	CMS Hélio Smidt*	11868	12	26
	CMS Raul Barroso	11651	12	26
	CMS Manoel Guilherme S. Filho	10487	11	23
	CF Santa Marta	9076	9	20
	CMS João Candido	6572	7	15
	CMS Parque União*	5725	6	13
	CMS Chapéu Mangueira Babilônia*	4217	4	9
CF Nélio de Oliveira	3211	3	7	
Ribeirão Preto	UBS Campos Eliseos	42551	43	94
	Dom Mielle	14148	14	31
	Abranches	19941	20	44
	V Mariana	11049	11	24
	Joao Rossi	20890	21	46
	M ^a das Gracas	7638	8	17
	USF Paiva	7650	8	17
	USF Portal	2805	3	6
	NSF III	3212	3	7
Santa Maria	Walter Aita	10911	11	24
	Kennedy	9801	10	22
	Dom Antônio Reis	9030	9	20
	Roberto Binato	6865	7	15
	Joy Bets	6151	6	14
	Vitor Hoffman	5471	6	12
	Urlândia	4484	5	10
	São João	1706	2	4
TOTAL				981

*As unidades foram excluídas devido a conflitos armados. Siglas: CF – Clínica da Família; CMS – Centros Municipais de Saúde; USF – Unidade Saúde da Família; NSF – Núcleo de Saúde da Família.

5.4 VARIÁVEIS E INSTRUMENTOS

A variável desfecho ‘crianças que necessitam de atenção especial à saúde – CRIANES’ foi aferida pela versão brasileira do instrumento *Children with Special Health Care Needs Screener*[®], que contém cinco itens distribuídos em três domínios. O primeiro — ‘Uso de medicamentos’ — é representado por um item que avalia a necessidade de medicação prescrita para uma condição crônica vigente, à exceção de vitaminas. Considera-se o período de 1 ano ou mais para classificar como condição crônica.

O segundo domínio — ‘Uso de Serviços de Saúde’ — é representado por três itens: necessidade de acompanhamento médico, educacional ou psicológico maior do que a maioria das crianças da mesma idade; necessidade de fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia; e presença de algum tipo de problema emocional, de desenvolvimento ou de comportamento para o qual a criança necessite ou realize tratamento ou acompanhamento.

O último domínio — ‘Limitação funcional’ — é representado por um item que avalia a presença de alguma limitação ou incapacidade para realizar atividades comuns à maioria das crianças.

Cada item é subdividido em dois. Assim, ao responder afirmativamente a pelo menos um destes cinco itens, os participantes foram questionados se: a) o uso prolongado de medicação, o uso dos serviços de saúde e/ou a limitação funcional é/são decorrente/s de alguma condição clínica ou outro problema de saúde; b) a duração do problema, ou a previsão de duração da condição apresentada atualmente, é igual ou maior do que um ano.

Neste contexto, as crianças que necessitam de atenção especial à saúde são aquelas que usam medicamentos devido a uma condição crônica (≥ 1 ano), que apresentam alguma limitação funcional ou necessitam de acompanhamento devido a uma condição física, emocional, comportamental ou de desenvolvimento.

A variável foi analisada de forma categórica, classificada em oito grupos: não necessita de atenção especial à saúde; apenas uso de medicamentos; apenas uso de serviços de saúde; apenas limitação funcional; uso de medicamentos e uso de serviços de saúde; uso de medicamentos e limitação funcional, utilização de serviços de saúde e limitação funcional; e aquelas com uso de medicamentos, limitação funcional e que necessitam dos serviços de saúde.

Além deste instrumento, o questionário elaborado para a coleta de dados incluiu ainda variáveis sobre: a caracterização sociodemográfica do respondente (relação entre o cuidador

principal e a criança, local de residência e telefone para contato, idade, sexo, religião, raça/cor, nível de escolaridade, situação conjugal, ocupação e posição do cuidador no mercado de trabalho além do absenteísmo para cuidar da criança), caracterização sociodemográfica da criança (idade, sexo, cor/raça, relação de parentesco com quem reside, frequência à escola ou creche), condição de saúde da criança (diagnóstico médico ou de saúde, tipos de unidades que frequentam, histórico de internação hospitalar), informações sobre o nascimento da criança (pré-natal, tipo de parto, prematuridade, peso ao nascer) e informações sobre a família (posição da criança na família, número de irmãos, intervalo entre os irmãos, auxílio financeiro governamental ou de outras fontes).

A classificação econômica, que estratifica a sociedade segundo a renda e poder aquisitivo seguirá o novo critério de classificação da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP, 2015) que divide a população em seis estratos socioeconômicos denominados: A (rendimento de cerca de por volta de R\$ 18.800), B1 (por volta de R\$7.800), B2 (por volta de R\$ 4.000), C1 (por volta de R\$ 2.250), C2 (por volta de R\$1350) e DE (por volta de R\$ 600). Basicamente, os itens pontuam respostas dos entrevistados como número de eletrodomésticos, infraestrutura da residência (água encanada, por exemplo), grau de escolaridade do chefe da família, entre outros, para após o somatório, indicar em que faixa econômica a família da criança se encontra.

A Escala de Risco Familiar de Coelho-Savassi (ERF-CS) é um instrumento de estratificação de risco familiar baseado na ficha A do Sistema de Informação de Atenção Básica (SIAB). Foi desenvolvida no estado de Minas Gerais e vem sendo utilizada em Estratégia Saúde da Família (ESF), pois utiliza sentinelas de risco que são avaliadas na primeira visita domiciliar (VD) realizada pelo Agente Comunitário de Saúde (ACS). Tem o objetivo de determinar o risco social e de saúde de famílias adscritas em determinado território, identificando o potencial de adoecimento de cada núcleo familiar (COELHO e SAVASSI, 2004; SAVASSI; LAGE; COELHO, 2012).

A escala possui 13 sentinelas de risco, as de caráter individual são onze (11): pessoas acamadas, com deficiência física, deficiência mental, desnutrição grave, drogadição lícita ou ilícita, desemprego, analfabetismo, criança menor de seis meses, idoso maior de 70 anos, pessoas com Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e com Diabetes Mellitus (DM) residentes no domicílio que correspondem a 1 ponto para cada ocorrência nesta escala.

As sentinelas não individuais são duas (2): baixas condições de saneamento que correspondem a três pontos e a relação morador/cômodo, que pontua três se for maior que um, dois se igual a um e zero se menor que um. A partir da pontuação das sentinelas estabelece-se, de acordo com o escore total, a classificação de risco. Escore total igual a 5 ou 6 corresponde ao risco menor (R1), escore total 7 ou 8 ao risco médio (R2), e escore total maior ou igual a 9 define risco máximo (R3) (SAVASSI; LAGE; COELHO, 2012).

5.5 VERSÃO BRASILEIRA REVISADA DO INSTRUMENTO *Children with Special Health Care Needs Screener*®

O primeiro artigo desta tese (item 6.1) descreve o processo de elaboração da versão brasileira do CS® e o pré-teste realizado com 140 familiares no ambulatório de um Hospital de Ensino e um Pronto Atendimento Pediátrico em Santa Maria/RS. Durante o projeto universal realizado por Neves *et al* (2014-2017), foi realizado um segundo pré-teste com 30 familiares em Santa Maria/RS e outros 30 em Ribeirão Preto/SP, no período de agosto a setembro de 2014.

As questões do CS® foram reformuladas, de acordo, com as sugestões dos participantes e análise dos especialistas, originando uma nova versão do instrumento que foi avaliada pelas equipes e aplicada novamente com mais 10 sujeitos em três rodadas diferentes nos municípios de Santa Maria e Ribeirão Preto e, assim, a versão para o Projeto Universal foi aprovada e aplicada na coleta de dados. No Rio de Janeiro foi realizado um estudo piloto em uma Unidade não sorteada na amostra.

Para avaliar as respostas optou-se por transformar as questões 1, 1a, 2 e 5 em perguntas abertas. E para verificar a dificuldade de compreensão encontrada por Arrué *et al* (2016) na questão 2 a pergunta foi desmembrada em 2, 2.1 e 2.2 para facilitar o entendimento do respondente, como mostra o instrumento a seguir (Figura 5):

“Vou fazer algumas perguntas para você sobre os problemas de saúde ou doenças que podem afetar o comportamento, a aprendizagem, o crescimento ou desenvolvimento da criança **atualmente** (no dia de hoje)” Você pode me responder **SIM** ou **NÃO**. Entrevistador: se necessário repita a pergunta!

TRIAGEM DE CRIANÇAS QUE NECESSITAM DE ATENÇÃO ESPECIAL À SAÚDE

1	A(o) [nome criança _____] necessita de algum medicamento , de uso contínuo, indicado pelo médico? <i>Remédios prescritos por um médico</i>	<input type="radio"/>	1 - Sim, Qual(is)? _____
		<input type="radio"/>	0 - Não – vá para a questão 2
1a	O uso deste medicamento se deve a alguma doença, problema de saúde ou de comportamento?	<input type="radio"/>	1 - Sim, Qual(is)? _____
		<input type="radio"/>	0 – Não
1b	Este problema de saúde tem durado ou tem a previsão de durar um ano ou mais?	<input type="radio"/>	1 – Sim
		<input type="radio"/>	0 – Não
2	A(o) [nome criança _____] necessita de acompanhamento médico mais do que a maioria das crianças da idade dele(a)?	<input type="radio"/>	1 - Sim, Qual(is)? _____
		<input type="radio"/>	0 - Não
2.1	A(o) [nome criança _____] necessita de acompanhamento escolar* , mais do que a maioria das crianças da idade dele(a)? <i>*classe especial, mediador-NÃO é reforço ou explicadora</i>	<input type="radio"/>	1 - Sim, Qual(is)? _____
		<input type="radio"/>	0 – Não
2.2	A(o) [nome criança _____] necessita de acompanhamento psicossocial , mais do que a maioria das crianças da idade dele(a)? <i>(psicólogo, psiquiatria, TO, neuro)</i>	<input type="radio"/>	1 - Sim, Qual(is)? _____
		<input type="radio"/>	0 – Não

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

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

3	A(o) [nome criança _____] tem dificuldade* ou não consegue fazer alguma atividade que a maioria das crianças da idade dele(a) faz? <i>*tem alguma limitação. Criança com desenvolvimento normal não apresenta limitação ou incapacidade.</i>	<input type="radio"/> 1 – Sim <input type="radio"/> 0 – Não – vá para a questão 4
3a	Esta dificuldade se deve a alguma doença, problema de saúde ou de comportamento?	<input type="radio"/> 1 – Sim <input type="radio"/> 0 – Não
3b	Este problema tem durado ou tem a previsão de durar um ano ou mais?	<input type="radio"/> 1 – Sim <input type="radio"/> 0 – Não
4	A(o) [nome criança _____] necessita de acompanhamento de fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia?	<input type="radio"/> 1 – Sim <input type="radio"/> 0 – Não – vá para a questão 5
4a	Este acompanhamento se deve a alguma doença, problema de saúde ou de comportamento?	<input type="radio"/> 1 – Sim <input type="radio"/> 0 – Não
4b	Este problema tem durado ou tem a previsão de durar um ano ou mais?	<input type="radio"/> 1 – Sim <input type="radio"/> 0 – Não
5	A(o) [nome criança _____] tem algum problema emocional, de desenvolvimento ou comportamento que precise de acompanhamento?	<input type="radio"/> 1 - Sim, Qual(is)? _____ <input type="radio"/> 0 - Não
5a	Este problema (<i>emocional, de desenvolvimento ou comportamento</i>) tem durado ou tem a previsão de durar um ano ou mais?	<input type="radio"/> 1 – Sim <input type="radio"/> 0 – Não

Figura 5: Versão brasileira revisada do instrumento *Children with special health care needs Screener*.

5.6 BANCO DE DADOS

Esta tese de doutorado está vinculada ao projeto submetido e aprovado no edital universal do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), coordenado pela Prof^a Dr^a Eliane Tatsch Neves, do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (PPGenf/UFSM).

A rede de pesquisa interinstitucional envolvida no projeto incluiu ainda a Escola de Enfermagem Anna Nery EEAN/UFRJ como coparticipe na pessoa da Profa. Dra Ivone Evangelista Cabral e sua equipe do Núcleo de Pesquisa em Enfermagem na saúde da criança e

do adolescente - NUPESC/ UFRJ; a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto EERP/USP com a Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima e o Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado à Criança e ao Adolescente - GPECCA/USP; o Grupo de Pesquisa Cuidado à saúde das Pessoas, Famílias e. Sociedade - PEFAS/UFSM; em conjunto com as Profa. Dra. Yara Hahr Marques Hökerberg e Silvana Granado Nogueira da Gama e doutoranda Andréa da Escola Nacional de Saúde Pública ENSP/Fiocruz.

A coleta de dados em Santa Maria e Ribeirão Preto foi realizada no período de abril a julho de 2015 e no Rio de Janeiro no período de julho de 2016 a julho de 2017.

5.7 DIGITAÇÃO, CONSOLIDAÇÃO E PLANO DE ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram digitados em uma planilha *Excel for Windows*[®]. Após a verificação de erros e inconsistências, a análise dos dados foi realizada no pacote *Survey do software R*.

5.7.1 Expansão da amostra

Por ter um desenho complexo de amostragem e com probabilidades desiguais de seleção, foi necessário definir os fatores de expansão ou pesos amostrais nos três estágios. O peso final foi o produto do inverso das probabilidades de seleção em cada estágio do plano amostral.

Peso das Unidades Primárias de Amostragem (UPA) – Município

Os pesos das UPA foram calculados como o produto entre o inverso da probabilidade de seleção da UPA para a amostra e o inverso da probabilidade de seleção da UPA para todos os Municípios.

Probabilidade UPA= produto do nº crianças menores de 12 anos residentes no município/somatório do nº de crianças menores de 12 anos nos municípios selecionados.

$$Prob\ UPA_{RP} = \frac{N_{RP}}{N_{RP} + N_{SM} + N_{Rio}} \quad Prob\ UPA_{SM} = \frac{N_{SM}}{N_{RP} + N_{SM} + N_{Rio}} \quad Prob\ UPA_{Rio} = \frac{N_{Rio}}{N_{RP} + N_{SM} + N_{Rio}}$$

$$Peso\ UPA = \frac{1}{Prob\ UPA_{RP} \times Prob\ UPA_{SM} \times Prob\ UPA_{Rio}}$$

Onde:

N é o nº de crianças menores de 12 anos residentes no município
 RP: Ribeirão Preto/SP, SM: Santa Maria/RS e Rio: Rio de Janeiro/RJ.

Peso das Unidades Secundárias de Amostragem (USA) – Unidades de Saúde⁵

Os pesos das USA foram calculados como o produto entre o inverso da probabilidade de seleção da USA para a amostra e o inverso da probabilidade de seleção da USA para cada Unidade de Saúde de Atenção Básica.

Prob USA= produto do número de unidades selecionadas na amostra x tamanho da população adscrita para cada uma das unidades selecionadas/somatório da população adscrita de todas as unidades de saúde do município.

$$Prob\ USA_{RP} = U_{RP} \times k_i \times \left(\sum_{i=1}^{U_{RP}} k_i \right)^{-1} \quad Prob\ USA_{SM} = U_{SM} \times k_i \times \left(\sum_{i=1}^{U_{SM}} k_i \right)^{-1} \quad Prob\ USA_{Rio} = U_{Rio} \times k_i \times \left(\sum_{i=1}^{U_{Rio}} k_i \right)^{-1}$$

Logo:

$$Peso\ USA = \frac{1}{Prob\ USA_{RP} \times Prob\ USA_{SM} \times Prob\ USA_{Rio}}$$

Onde:

U é o nº de unidades selecionadas na amostra;

k é a população adscrita em cada unidade selecionada na amostra.

Peso das Unidades Terciárias de Amostragem (UTA) – Familiar/Criança

Os pesos das UTA foram calculados como o produto entre o inverso da probabilidade de seleção da UTA para amostra e o inverso da probabilidade de seleção da UTA a Unidade de Saúde.

Prob UTA= produto do tamanho amostral de participantes em cada Unidade selecionada/população adscrita na respectiva Unidade.

$$Prob\ UTA_{RP} = \frac{(A_i)_{RP}}{(k_i)_{RP}} \quad Prob\ UTA_{SM} = \frac{(A_i)_{SM}}{(k_i)_{SM}} \quad Prob\ UTA_{Rio} = \frac{(A_i)_{Rio}}{(k_i)_{Rio}}$$

Logo:

$$Peso\ UTA = \frac{1}{Prob\ UTA_{RP} \times Prob\ UTA_{SM} \times Prob\ UTA_{Rio}}$$

Onde:

A é o tamanho amostral de participantes em cada Unidade selecionada

k é a população adscrita na respectiva Unidade.

⁵ As três unidades básicas de saúde do Rio de Janeiro excluídas no plano amostral foram retiradas nos cálculos de probabilidade.

5.8 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

A pesquisa “Crianças com necessidades especiais de saúde em serviço de atenção básica em saúde: prevalência e acesso” (NEVES *et al.*, 2014-2017), foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria em 9 de setembro de 2014 (CAAE 32608114.2.0000.5346), sob o parecer 784.833 da UFSM (ANEXO C). A pesquisa seguiu as recomendações constantes da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2013b) e respeitou os princípios éticos fundamentais nas etapas da investigação: autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade. Todos os participantes entrevistados concordaram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A tese tem a anuência da Professora Dra. Eliane Tatsch Neves, coordenadora da pesquisa e aprovação do CEP da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP/Fiocruz) sob o parecer nº 1.500.046 (ANEXO E). Foi elaborado um Termo de Compromisso de Utilização dos Dados (TCUD) (APÊNDICE A), para garantir que o banco de dados será devidamente resguardado e as informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima.

6 RESULTADOS

6.1 ARTIGO 1: Tradução e adaptação do *children with special health care needs screener*[®] para português do Brasil - publicado em junho de 2016 no Cadernos de Saúde Pública.

QUESTÕES METODOLÓGICAS METHODOLOGICAL ISSUES 1

Tradução e adaptação do *Children with Special Health Care Needs Screener* para português do Brasil

Translation and adaptation of the *Children with Special Health Care Needs Screener* to Brazilian Portuguese

Traducción y adaptación del *Children with Special Health Care Needs Screener* al portugués de Brasil

Andrea Moreira Arruê ¹
 Eliane Tatsch Neves ²
 Tânia Solange Bosi de Souza Magnago ²
 Ivone Evangelista Cabral ³
 Silvana Granado Nogueira da Gama ¹
 Yara Hahr Marques Hökerberg ⁴

Resumo

O estudo teve como objetivo elaborar a versão brasileira do instrumento *Children with Special Health Care Needs Screener*, avaliar a consistência interna e a concordância interobservador. Seguiram-se as etapas de tradução, retrotradução, comissão de revisão e pré-teste. Participaram 140 familiares de crianças de 0-12 anos em dois serviços de saúde, no Sul do Brasil. Estatística kappa e alfa de Cronbach avaliaram confiabilidade. Na avaliação de clareza, com profissionais de saúde, 80% consideraram as questões muito claras. A prevalência de crianças com necessidades especiais de saúde foi 36%. O tempo médio de aplicação foi 3,5 minutos. Contatou-se dificuldade de compreensão na questão dois. O instrumento apresentou consistência interna satisfatória e concordância perfeita. Ressalta-se que a utilização em pesquisas futuras permitirá complementar as análises psicométricas da adequação para o contexto brasileiro, contribuindo para a definição do perfil epidemiológico desse grupo infantil de forma padronizada no cenário da saúde pública brasileira.

Tradução; Reprodutibilidade dos Resultados; Assistência Integral à Saúde; Criança

¹ Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil.

² Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, Brasil.

³ Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

⁴ Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil.

Correspondência
 A. M. Arruê
 Rua Toledo Piza 37,
 Volta Redonda, RJ
 27253-250, Brasil.
 andrea.ensp@gmail.com

Introdução

Children with special health care needs (CSHCN) foi definido pelo Maternal and Child Health Bureau, dos Estados Unidos, como crianças com alto risco para apresentar ou que já possuem condições crônicas, físicas, de desenvolvimento, comportamental ou emocional e que necessitam dos serviços de saúde, além daqueles exigidos pelas crianças em geral ¹.

No Brasil, CSHCN foi traduzido livremente como “crianças com necessidades especiais de saúde” (CRIANES), e no campo dos cuidados clínicos em saúde a definição foi ampliada para referirem-se a crianças clinicamente frágeis, herdeiros de tecnologias de cuidado neonatal e pediátrico ².

A dispersão e fragmentação da oferta de serviços de saúde a esse grupo infantil, com baixa resolubilidade e alto custo é uma problemática, presente em vários países.

Nos Estados Unidos, por exemplo, para operacionalizar a identificação de CSHCN, foi elaborado o *Children with Special Health Care Needs Screener* (CSHCN Screener) baseado no referencial teórico do *Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions* (QuCCC) ^{3,4} cujo foco restringia-se às condições crônicas.

O CSHCN Screener é composto por cinco perguntas estruturadas, que devem ser respondidas por quem presta cuidados às crianças, sejam eles familiares ou não. Permite identificar e avaliar as demandas de cuidados particulares de cada criança agrupando em conjunto de necessidades de saúde, conforme três domínios: dependência de medicamentos prescritos para certa condição clínica, utilização dos serviços de saúde acima do considerado normal ou de rotina e presença de limitações funcionais ⁴.

Os critérios adotados para classificação de uma CSHCN são independentes de um diagnóstico médico ou de uma etiologia formalmente registrada. Um instrumento dessa natureza é importante para o registro de informações sobre a prevalência e as características dessas crianças e suas famílias, além de favorecer o planejamento e o desenvolvimento de ações para esse grupo ⁵.

No Brasil, não há estimativas oficiais de quantas crianças apresentam essas características, nem instrumentos padronizados com a finalidade de distingui-las na população geral ⁶. Nesse sentido, a utilização do CSHCN Screener adaptado para o português brasileiro poderá evidenciar quem são as CRIANES no país, bem como permitir comparações internacionais por tratar-se de um instrumento amplamente utilizado.

O objetivo deste artigo é elaborar a versão brasileira do instrumento CSHCN Screener, bem

como avaliar a consistência interna e a concordância interobservador.

Método

Foi solicitada e concedida a autorização ⁴ para adaptação do CSHCN Screener para o português do Brasil. Foram seguidas as etapas de tradução, retrotradução, comissão de revisão e pré-teste propostas por Guillemin et al. ⁷.

A primeira etapa consistiu na tradução do instrumento do inglês para o português do Brasil, de forma independente, por dois tradutores bilíngues, brasileiros nativos. O pesquisador especialista em pediatria foi informado do objetivo do estudo; o tradutor público juramentado não foi informado sobre as etapas nem do objetivo.

A síntese foi elaborada com base na análise das traduções independentes, sob a orientação de um professor de inglês. Na retrotradução, um cientista bilíngue com língua materna inglesa não foi informado sobre o instrumento original, etapas ou objetivo do estudo.

Para avaliar a clareza das questões, o instrumento foi enviado para o endereço eletrônico de 650 enfermeiros pediatras (especialistas) registrados na Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras (SOBEP), com autorização prévia de sua diretoria. Desses, 25 devolveram o formulário preenchido no prazo previsto.

Todas as etapas foram submetidas à apreciação do comitê de revisores, que procedeu à leitura crítica do instrumento e avaliou as equivalências de constructo e semântica. A comissão foi composta por seis integrantes: quatro pesquisadores, um na área de avaliação de instrumentos de aferição, outro com experiência com cuidadores e dois em saúde da criança (um tradutor especialista); um enfermeiro pediatra e um professor de letras.

No pré-teste, o instrumento foi aplicado a 140 familiares cuidadores de crianças de zero a 12 anos incompletos, no ambulatório de um hospital de ensino e no pronto atendimento infantil no Sul do Brasil. Excluíram-se aqueles que desconheciam as condições clínicas da criança e menores de 18 anos. A coleta de dados (outubro de 2012) foi feita pela pesquisadora principal e seis auxiliares treinados. A concordância interobservador foi avaliada na mesma amostra, via aplicação simultânea por dois entrevistadores, de forma independente e mascarada.

Após dupla digitação independente e verificação de erros e inconsistências, realizou-se a análise no PASW Statistic 18.0 for Windows (SPSS Inc., Quarry Bay, Hong Kong). A consistência interna foi avaliada via alfa de Cronbach (α) e a

concordância interobservador pelo coeficiente kappa ⁸, interpretado segundo a classificação de Landis & Koch ⁹. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Maria, sob protocolo nº 0353.0.243.000-11.

Resultados

O instrumento na versão original bem como as etapas de tradução, retrotradução e a síntese estão descritas na Tabela 1.

Com concordância plena do comitê de revisores, o CSHCN Screener foi denominado "Triagem de Crianças com Necessidades Especiais de

Saúde". A expressão *child*, traduzida como filho, foi alterada para [*nome da criança*] pela diversidade de familiares cuidadores que levam a criança para atendimento.

Na verificação da clareza do instrumento (Tabela 2), a maior parte dos itens foi avaliada como "muito clara" pelos especialistas (72% a 92%). Segundo recomendação dos profissionais foi incluída a forma verbal *faz* no fim da pergunta da questão três.

Todas as sugestões foram analisadas pelo comitê de revisão, no entanto solicitações como desmembramento das questões, separação ou inclusão de perguntas não foram incorporadas por tratar-se de instrumento fechado.

Tabela 1

Apresentação das versões de tradução, consenso e retrotradução do instrumento *Children with Special Health Care Needs Screener* (CSHCN Screener) para o português brasileiro. Região Sul do Brasil, 2015.

CSHCN Screener	Tradução juramentada (triagem CRIANES)	Tradução do especialista (triagem CRIANES)	Síntese das traduções (triagem CRIANES)	Retrotradução da síntese
1. <i>Does your child currently need or use medicine prescribed by a doctor (other than vitamins)?</i>	1. Seu (sua) filho(a) tem a necessidade ou faz uso de remédios prescritos por um médico (que não vitaminas)?	1. Seu (sua) filho(a), atualmente, necessita ou faz uso de remédios prescritos por um médico (que não sejam vitaminas)?	1. Seu (sua) filho(a), atualmente, necessita ou faz uso de remédios prescritos por um médico (que não vitaminas)?	1. <i>At the present time, does your child need, or take, medicines prescribed by a doctor (which are not vitamins)?</i>
1a; 2a; 3a; 4a e 5a. <i>Is this because of ANY medical, behavioral or other health condition?</i>	1a; 2a; 3a; 4a e 5a. Isso se deve a QUALQUER estado clínico, problema físico (clínico), comportamental ou outro estado de saúde?	1a; 2a; 3a; 4a e 5a. Se ele(a) necessita ou usa, é devido a QUALQUER problema físico (clínico), comportamental ou outra condição de saúde?	1a; 2a; 3a; 4a e 5a. Isso se deve a ALGUMA condição clínica, comportamental ou outra condição de saúde?	1a; 2a; 3a; 4a e 5a. <i>Is this because of ANY clinical, behavioral condition, or any other health condition?</i>
1b; 2b ;3b e 4b. <i>Is this a condition that has lasted or is expected to last for at least 12 months?</i>	1b; 2b; 3b e 4b. Este estado dura ou tem a previsão de durar por pelo menos 12 meses?	1b; 2b; 3b e 4b. Este problema ou condição de saúde tem durado ou é esperado que dure por no mínimo 12 meses?	1b; 2b; 3b e 4b. Esta condição tem durado ou é esperado que dure por no mínimo 12 meses?	1b; 2b; 3b e 4b. <i>Has this condition lasted, or is it expected to last, for at least 12 months?</i>
2. <i>Does your child need or use medical care, mental health or educational services than is usual for most children of the same age?</i>	2. O seu (sua) filho(a) requer ou utiliza serviços médicos, serviços mentais ou educacionais do que o normal para a maioria das crianças da mesma idade?	2. Seu (sua) filho(a) necessita ou utiliza serviços médicos, de saúde mental ou de educação mais do que o normal para a maioria das crianças da mesma idade?	2. Seu (sua) filho(a) necessita ou utiliza serviços médicos, de saúde mental ou de educação mais do que a maioria das crianças da mesma idade normalmente usam?	2. <i>Does your child need, or receive, medical treatment for mental health or behavioral problems, more than most children of the same age?</i>
3. <i>Is your child limited or prevented in any way in his or her ability to do the things most children of the same age can do?</i>	3. O seu (sua) filho(a) possui alguma limitação ou é incapaz de conduzir as mesmas atividades executadas por crianças da mesma idade?	3. Seu (sua) filho(a) tem limitações ou é incapaz de fazer qualquer atividade que a maioria das crianças da mesma idade pode fazer?	3. O seu (sua) filho(a) possui alguma limitação ou é incapaz de fazer qualquer atividade que a maioria das crianças da mesma idade pode fazer?	3. <i>Does your child have any kind of limitation, or are there things that he/she is not able to do, which other children of the same age can do?</i>

(continua)

Tabela 1 (continuação)

CSHCN Screener	Tradução juramentada (triagem CRIANES)	Tradução do especialista (triagem CRIANES)	Síntese das traduções (triagem CRIANES)	Retrotradução da síntese
4. <i>Does your child need or get special therapy such as physical, occupational or speech therapy?</i>	4. Seu (sua) filho(a) precisa ou é submetido (a) a tratamentos especiais como fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia?	4. Seu (sua) filho(a) precisa ou recebe tratamento especial como fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia?	4. Seu (sua) filho(a) precisa ou recebe tratamento especial como fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia?	4. <i>Does your child need, or receive special therapy such as physiotherapy, occupational therapy or speech therapy?</i>
5. <i>Does your child have any kind of emotional, developmental or behavioral problem for which he or she needs or gets treatment or counseling?</i>	5. Seu (sua) filho(a) possui algum tipo de problema emocional, de desenvolvimento ou comportamental que necessite ou receba tratamento ou terapia?	5. Seu (sua) filho(a) possui algum tipo de problema emocional, de desenvolvimento ou comportamental para o qual ele(a) precise ou receba tratamento ou acompanhamento?	5. Seu (sua) filho(a) possui algum tipo de problema emocional, de desenvolvimento ou comportamental para o qual ele(a) necessite ou receba tratamento ou acompanhamento?	5. <i>Does your child have any kind of emotional problem, or any problem of development or behavior, for which he/she needs or receives treatment or care?</i>

CRIANES: crianças com necessidades especiais de saúde.

Tabela 2

Teste de clareza com enfermeiros pediátricos registrados na Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras – tradução e adaptação do *Children with Special Health Care Needs Screener* (CSHCN Screener) para o português brasileiro. Região Sul do Brasil, 2015.

Teste de clareza da versão síntese das questões do CSHCN Screener traduzido e adaptado para a língua portuguesa do Brasil	\hat{p}	\hat{p}	\hat{p}
	[muito clara] (%)	[parcialmente clara] (%)	[sem clareza] (%)
1. A(o) [nome da criança], atualmente, precisa ou usa remédios receitados por um médico (que não sejam vitaminas)?	84	16	0
1a. Isso se deve a ALGUM problema de saúde, de comportamento ou outra situação de saúde?	76	24	0
1b. Este problema ou situação de saúde tem durado ou tem a previsão de durar por no mínimo 12 meses?	72	28	0
2. A(o) [nome da criança] precisa ou utiliza serviços médicos, de saúde mental ou de educação mais do que a maioria das crianças da mesma idade?	72	28	0
3. A (o) [nome da criança] tem alguma limitação ou é incapaz de fazer qualquer atividade que a maioria das crianças da mesma idade?	76	24	0
4. A(o) [nome da criança] precisa ou faz tratamento especial como fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia?	88	8	4
5. A(o) [nome da criança] tem algum tipo de problema emocional, de desenvolvimento ou de comportamento para o qual precise ou faça tratamento ou acompanhamento?	92	4	4

\hat{p} : estimativa de verdadeira proporção.

No pré-teste, o tempo de aplicação variou de 2 a 5 minutos. Os participantes apresentaram dificuldades de entendimento sobre o que seria um serviço de saúde mental. A prevalência de CRIANES foi de 36%, nos dois serviços. Dentre elas, 28% com dependência medicamentosa, 24% necessitavam dos serviços de saúde continuamente e 6% apresentaram limitações funcionais.

A consistência interna mostrou $\alpha = 0,8$. A concordância interobservador mostrou-se perfeita ($\kappa = 1$). Os itens do CSHCN Screener que apresentaram dificuldade de compreensão foram reavaliados e foi aprovada a versão por consenso (Figura 1).

Figura 1

Triagem de crianças com necessidades especiais de saúde.

<p>1. A(o) [nome da criança], atualmente, necessita ou faz uso de remédios receitados por um médico (que não sejam vitaminas)?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM → vá para a questão 1a</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO → vá para a questão 2</p>
<p>1a. Isso se deve a ALGUMA condição clínica, de comportamento ou outra condição de saúde?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM → vá para a questão 1b</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO → vá para a questão 2</p>
<p>1b. Esta condição tem durado ou é esperado que dure por <i>no mínimo</i> 12 meses?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO</p>
<p>2. A(o) [nome da criança] necessita ou utiliza serviços médicos, psicossocial ou de educação, mais do que a maioria das crianças da mesma idade?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM → vá para a questão 2a</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO → vá para a questão 3</p>
<p>2a. Isso se deve a ALGUMA condição clínica, de comportamento ou outra condição de saúde?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM → vá para a questão 2b</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO → vá para a questão 3</p>
<p>2b. Esta condição tem durado ou é esperado que dure por <i>no mínimo</i> 12 meses?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO</p>
<p>3. A(o) [nome da criança] possui alguma limitação ou é incapaz de fazer qualquer atividade que a maioria das crianças da mesma idade?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM → vá para a questão 3a</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO → vá para a questão 4</p>
<p>3a. Isso se deve a ALGUMA condição clínica, de comportamento ou outra condição de saúde?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM → vá para a questão 3b</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO → vá para a questão 4</p>
<p>3b. Esta condição tem durado ou é esperado que dure por <i>no mínimo</i> 12 meses?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO</p>
<p>4. A(o) [nome da criança] necessita ou recebe tratamento especial como fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM → vá para a questão 4a</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO → vá para a questão 5</p>
<p>4a. Isso se deve a ALGUMA condição clínica, de comportamento ou outra condição de saúde?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM → vá para a questão 4b</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO → vá para a questão 5</p>
<p>4b. Esta condição tem durado ou é esperado que dure por <i>no mínimo</i> 12 meses?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO</p>
<p>5. A(o) [nome da criança] possui algum tipo de problema emocional, de desenvolvimento ou de comportamento para o qual precise ou faça tratamento ou acompanhamento?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM → vá para a questão 5a</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO</p>
<p>5a. Esta condição tem durado ou é esperado que dure por <i>no mínimo</i> 12 meses?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO</p>

Discussão

A tradução e adaptação do CSHCN Screener foram realizadas após verificar a ausência de instrumentos para identificar CRIANES no Brasil e por tratar-se do único que identifica tal clientela, internacionalmente. A literatura recomenda que sejam priorizados instrumentos já disponíveis, com bom desempenho no contexto original e estável em diferentes grupos da população¹⁰.

A avaliação de clareza evidenciou que 80% dos profissionais consideraram as questões muito claras, valor adotado como concordância mínima¹¹.

O tempo médio de aplicação, no pré-teste, foi 3,5 minutos, o que favorece sua aplicabilidade. Nos Estados Unidos, o tempo médio de resposta aos cinco itens do CSHCN Screener é de um minuto³.

Nesta amostra, a prevalência de CRIANES foi de 36%, bem superior à dos Estados Unidos, de 19,8%¹². Essa diferença pode estar relacionada ao cenário em que foi realizado o pré-teste.

Alguns participantes apresentaram dificuldade de compreensão na questão dois, sobre o que seria um serviço de saúde mental. Na versão em

espanhol foi verificada a mesma dificuldade¹³. Ademais, aqueles em atendimento no ambulatório avaliaram a utilização do serviço médico como rotina e não como um *follow-up*.

O instrumento, nesta amostra, mostrou boa consistência interna, similar ao estudo americano ($\alpha = 0,76$)¹⁴. Não foi encontrado nenhum estudo que tenha avaliado a concordância inter-observador.

Conclusão

As dificuldades de compreensão identificadas neste estudo podem advir da tradução ou da formulação da questão. Sua aplicação em pesquisas futuras permitirá complementar as análises psicométricas. Além disso, tornará possível a identificação sistematizada e legitimada de CRIANES no cenário da saúde pública brasileira, delineando o perfil epidemiológico dessa clientela.

Destaca-se, ainda, que a invisibilidade das CRIANES nos dados disponíveis representa uma lacuna para o delineamento de políticas públicas específicas para esse grupo.

Colaboradores

A. M. Arruê, E. T. Neves e T. S. B. S. Magnago conceberam e planejaram o estudo, analisaram e interpretaram os dados, redigiram a primeira versão do manuscrito e revisaram criticamente o conteúdo da publicação. I. E. Cabral, S. G. N. Gama e Y. H. M. Hökerberg participaram da análise, interpretação dos dados e revisão crítica do conteúdo da publicação. Todos os autores aprovaram a versão final do texto e se responsabilizam pela integridade das informações divulgadas.

Agradecimentos

Agradecemos aos profissionais que participaram de todo o processo de tradução e adaptação do instrumento, particularmente, os membros da Comissão de Revisão, auxiliares de pesquisa bem como familiares cuidadores.

Referências

1. McPherson MG, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics* 1998; 102:137-41.
2. Cabral IE, Moraes JRMM, Santos FF. O egresso da terapia intensiva neonatal e a demanda de cuidados especiais. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2003; 7:211-8.
3. Bethell CD, Blumberg SJ, Stein REK, Strickland B, Robertson J, Newacheck PW. Taking stock of the CSHCN Screener: a review of common questions and current reflections. *Acad Pediatr* 2015; 15: 165-76.
4. Child and Adolescent Health Measurement Initiative. The Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Screener. 2015. National Survey of Children's Health (NSCH). <http://www.cahmi.org/projects/children-with-special-health-care-needs-screener/> (acessado em 12/Jun/2015).
5. Goldfeld S, O'Connor M, Sayers M, Moore T, Oberklaid F. Prevalence and correlates of special health care needs in a population cohort of Australian children at school entry. *J Dev Behav Pediatr* 2012; 33:319-27.

6. Neves ET, Arru e AM, Silveira A. Cuidados de enfermagem  s crian as com necessidades especiais de sa de. *PROENF Sa de da Crian a e do Adolescente* 2013; 7:53-84.
7. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993; 46:1417-32.
8. Cohen J. A coefficient of agreement for nominal scales. *Educ Psychol Meas* 1960; 20:37-46.
9. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 1977; 33:159-74.
10. Reichenheim ME, H okerberg YHM, Moraes CL. Assessing construct structural validity of epidemiological measurement tools: a seven-step roadmap. *Cad Sa de P blica* 2014; 30:927-39.
11. Pasquali L. Instrumentos psicol gicos: manual pr tico de elabora o. Bras lia: LabPAM/Instituto Brasileiro de Avalia o Psicol gica; 1999.
12. Child and Adolescent Health Measurement Initiative. Children with special health care needs: percentage of children who meet criteria for having special health care needs according to the Children with Special Health Care Needs Screener (CSHCN Screener). <http://www.qualitymeasures.ahrq.gov/content.aspx?id=32931> (acessado em 12/Jun/2014).
13. Read D, Bethell C, Blumberg SJ, Abreu M, Molina C. An evaluation of the linguistic and cultural validity of the Spanish language version of the children with special health care needs screener. *Matern Child Health J* 2007; 11:568-85.
14. Carle AC, Blumberg SJ, Poblenz C. Internal psychometric properties of the Children with Special Health Care Needs Screener. *Acad Pediatr* 2011; 11:128-35.

Abstract

This study aimed to elaborate the Brazilian version of the Children with Special Health Care Needs Screener to assess internal consistency and inter-observer agreement. The stages included translation, back-translation, expert committee review, and pretest. Participation included 140 family members of children 0-12 years of age at health services in southern Brazil. Reliability was assessed with kappa statistic and Cronbach's alpha. In the assessment of clarity with health professionals, 80% rated the questions very clear. Prevalence of children with special health needs was 36%. Mean time for applying the instrument was 3.5 minutes. The process identified difficulties in understanding question number two. The instrument showed satisfactory internal consistency and perfect agreement. Future research should add to the psychometric analyses of the instrument's adequacy for the Brazilian context, thereby contributing to a standardized definition of this young age group's epidemiological profile within the public health scenario in Brazil.

Translating; Reproducibility of Results; Comprehensive Health Care; Child

Resumen

El estudio tuvo como objetivo elaborar la versi n brasile a del instrumento Children with Special Health Care Needs Screener para evaluar su consistencia interna y concordancia inter-observador. Se siguieron las etapas de traducci n, retrotraducci n, ejecuci n de la revisi n y pre-test. Participaron 140 familiares de ni os de 0-12 a os en dos servicios de salud, en el Sur de Brasil. La estad stica kappa y alfa de Cronbach evaluaron la fiabilidad. En la evaluaci n de la claridad, con profesionales de salud, un 80% consideraron las cuestiones muy claras. La prevalencia de ni os con necesidades especiales de salud fue un 36%. El tiempo medio de aplicaci n fue 3,5 minutos. Se constat  dificultad de comprensi n en la cuesti n dos. El instrumento present  una consistencia interna satisfactoria y una concordancia perfecta. Se resalta que la utilizaci n en investigaciones futuras permitir  complementar los an lisis psicom tricos de la adecuaci n al contexto brasile o, contribuyendo a la definici n del perfil epidemiol gico de ese grupo infantil, de forma estandarizada, en el escenario de la salud p blica brasile a.

Traducci n; Reproducibilidad de Resultados; Atenci n Integral de Salud; Ni o

Recebido em 10/Ago/2015
Vers o final rerepresentada em 03/Nov/2015
Aprovado em 22/Mar/2016

6.2 ARTIGO 2:

Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros*

Prevalence of children with special health care needs in three Brazilian cities

RESUMO

Introdução: Crianças e adolescentes com condições crônicas, problemas de saúde, alterações funcionais ou incapacitantes que necessitam de seguimento em saúde são uma lacuna nos dados epidemiológicos.

Objetivo: estimar a prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde e delinear o perfil dessas crianças e suas famílias.

Método: Estudo seccional multicêntrico realizado em 32 unidades de saúde, nas regiões sul e sudeste do Brasil, no período de abril de 2015 a julho de 2017. A estratégia de seleção foi realizada em três estágios, por meio de amostragem complexa. A versão brasileira do *Children with special health care needs Screener*[®] - *CS*[®] foi aplicada a 1001 familiares de crianças, menores de 12 anos. Para análise dos dados foi utilizado o pacote *Survey* do *software R* e o total da amostra expandida correspondeu a 6854 crianças.

Resultados: A prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde foi 25,3% (*IC95%*: 21,0 a 30,0). Mais da metade, desse grupo, necessita de acompanhamento nos serviços de saúde ou medicamentos para uma condição crônica. Além, de problemas emocionais, comportamentais ou de desenvolvimento (9%; *IC95%*: 6,1 a 13,0), atendimento multiprofissional (fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia) (5%; *IC95%*: 2,6 a 7,0) e limitação funcional (4,4%; *IC95%*: 3,0 a 8,0). Crianças em idade escolar, do sexo masculino, prematuras, com histórico de hospitalização, que não residem com os pais, provenientes de classe social menos favorecida mostraram-se mais vulneráveis.

Conclusão: As condições de saúde na infância, a medicalização desse subgrupo populacional aliado aos determinantes sociais e materno-infantis reforçam a necessidade de intervenção no campo da saúde pública. Os resultados podem contribuir para o mapeamento dessas crianças na rede de atenção, de estratégias preventivas, e ações direcionadas para as vulnerabilidades desse grupo. Além de ampliar o debate sobre as condições crônicas na infância para que sejam priorizadas estratégias de transição para a adolescência e idade adulta. Destaca-se também a importância de um consenso internacional que permita a comparação de estimativas em pesquisas epidemiológicas.

Palavras-Chave: Atenção Primária em Saúde. Disparidades no Nível de Saúde. Condição Crônica. Inquéritos Epidemiológicos. Questionários. Reprodutibilidade dos Testes. Saúde da Criança.

*O artigo será submetido a revista *International Journal of Nursing Studies –IJNS (A1)*.

ABSTRACT

Background: Children and adolescents with chronic conditions, health problems, functional or incapacitating that require follow-up in health are a gap in Brazilian epidemiological data.

Objectives: to estimate the prevalence of children with special health care needs in the basic care network of three Brazilian municipalities and the profile of this children's group.

Methods: A multicenter cross sectional study performed in 32 health units, in the southern and southeastern regions of Brazil, from April 2015 to July 2017. A selection strategy performed in three stages, through complex sampling. The Brazilian version of Children with Special Needs Health Care Screener[®] - CS[®] has been applied to 1001 families' members of children, under 12 years old, our selected health services in the sample. For the analysis of the data was used the software package Survey R.

Results: The prevalence of children with special health care needs was 25.3% (CI 95% 21.0-30.0). More than half of this group needs to be followed up at the health services or medications for a chronic condition. In addition, emotional, behavioral or developmental problems (9%, 95% CI: 6.1-13.0), (physiotherapy, occupational therapy or speech therapy) (5%; *IC*95%: 2,6-7,0) and functional limitation (4.4%; 95% CI: 3.0-8.0). School-age, male, premature, hospitalization, non-resident parents, less-favored social class participation were more vulnerable.

Conclusion: e magnitude of health conditions in childhood, the medicalization of this child group allied to the social and maternal-child determinants reinforce the need for intervention in the field of public health. It is essential that the primary care services, articulated in a network, develop a plan of continuous and resolute care, together with the family.

Keywords: Child Health. Chronic Condition. Epidemiologic Survey. Health Status Disparities. Primary Health Care. Questionnaires. Reproducibility of Results.

1. Introdução

Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde - CRIANES (em inglês, *Children and Young Adults with Special Health Care Needs – CYSHCN*) possuem alto risco de desenvolver ou apresentam condições crônicas, sejam físicas, de desenvolvimento, comportamental ou emocional, e requerem acompanhamento nos serviços de saúde por longo período de tempo (McPherson *et al*, 1998). Esta denominação surgiu como crítica ao modelo biomédico. Segundo Bethell *et al* (2015), falhas detectadas no sistema de saúde, educação, políticas sociais e mudanças na epidemiologia de saúde da criança suscitaram uma definição mais abrangente e inclusiva. O rastreamento precoce desse grupo tem como objetivo melhorar a qualidade de vida, garantir acesso aos cuidados na atenção primária, coordenados em rede e centrado na família.

O instrumento *Children with special health care needs Screener*[®] - *CS*[®] foi desenvolvido para identificar quem necessita de atenção especial à saúde, independente de um diagnóstico clínico. A prevalência de CRIANES em países da América e Europa varia de 15 a 33% entre crianças e adolescentes menores de 18 anos (Arim *et al*, 2015; Bethell *et al* 2015; O'Connor *et al*, 2017; Mazur, 2009; Mohler-Kuo, Dey, 2011; Scheidt-Nave *et al*, 2008).

No entanto, no Brasil, não há estimativas oficiais de crianças e adolescentes com essas características (Neves *et al*, 2013). Para preencher essa lacuna foi elaborada a versão brasileira do instrumento *CS*[®] (Arrué *et al*, 2016), por tratar-se de um instrumento validado (CAHMI, 2018). Conhecer a prevalência e as características é um passo essencial para a compreensão da epidemiologia desse subgrupo populacional (BETHELL *et al*, 2008) para melhorar o planejamento de ações em saúde e a oferta de serviços.

2. Objetivos

Estimar a prevalência e delinear o perfil clínico e sociodemográfico de crianças que necessitam de atenção especial à saúde (CRIANES).

3. Métodos

3.1. Desenho e seleção amostral

Estudo seccional realizado na rede de atenção básica de saúde de três municípios brasileiros com população acima de 100 mil habitantes (IBGE, 2010): Santa Maria (Rio Grande do Sul), Ribeirão Preto (São Paulo) e Rio de Janeiro (Estado do Rio de Janeiro). As três cidades situam-se nas regiões Sul e Sudeste e são polos de referência regional em atenção à saúde da criança e possuem níveis de desenvolvimento semelhantes (IBGE, 2017).

O tamanho amostral de 981 sujeitos foi calculado no programa R 3.0.3, considerando os seguintes parâmetros: número de crianças menores de 12 anos residentes nas três cidades, a prevalência de $P=0,20$ baseada nas estimativas americanas (NS-SHCN, 2009/2010), o nível de significância de 5% ($\alpha=0,05$), uma diferença de $d=0,025$ e o efeito do delineamento do estudo estimado para a amostra complexa de $deff=2$.

A estratégia de seleção foi realizada em três estágios. No primeiro, a amostra foi distribuída de forma proporcional ao número de crianças, menores de 12 anos, residentes em cada município. No segundo, 35 unidades de atenção básica foram selecionadas por meio de amostragem com probabilidade proporcional ao tamanho (PPT). Posteriormente, três unidades de saúde da cidade do Rio de Janeiro foram excluídas devido às dificuldades de acesso por ocorrências de conflitos armados, durante a coleta de dados, e para alcançar o tamanho amostral as coletas foram ampliadas nas demais unidades. No terceiro estágio, os familiares das crianças foram selecionados por amostragem sistemática de acordo com a ordem de chegada na unidade de saúde. O primeiro participante foi selecionado aleatoriamente e utilizou-se o intervalo de seleção (pulo) definido para cada unidade para a seleção do subsequente, como mostra a tabela 2 (ver tabela 1 da página 58 da tese). O indivíduo selecionado foi questionado sobre ser ou não familiar de criança menor de 12 anos. Em caso afirmativo, o mesmo recebia os esclarecimentos sobre os objetivos do estudo, riscos e benefícios e era convidado a participar da pesquisa. Quando havia mais de uma criança menor de 12 anos na família, realizava-se uma seleção aleatória das crianças, numerando-as segundo a ordem cronológica de nascimento.

3.2. Participantes

Foram considerados elegíveis todos os adultos, maiores de 18 anos, que compareceram à unidade de saúde, independente do motivo de procura do atendimento, que conheciam as condições de saúde atuais da criança, do nascimento e da família. A coleta ocorreu no período de abril de 2015 a Julho de 2017.

3.3. Instrumentos e variáveis

A variável desfecho ‘criança com necessidade de atenção especial à saúde’ - (CRIANES) foi aferida pela versão brasileira do instrumento *Children with Special Health Care Needs Screener*[®] - *CS*[®]. O instrumento é composto por cinco itens distribuídos em três dimensões.

A primeira dimensão ‘Uso de medicamentos’ é representada pelo item 1 que avalia a necessidade uso de medicação prescrita para uma condição crônica vigente (um ano ou mais de duração). A segunda dimensão ‘Uso de Serviços de Saúde’ foi aferida pela resposta afirmativa a pelo menos um de três itens: necessidade de acompanhamento médico, educacional ou psicossocial maior do que a maioria das crianças da mesma idade (um item original foi desdobrado em 2, 2.1 e 2.2); necessidade de fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia (item 4); e presença de algum tipo de problema emocional, de desenvolvimento ou de comportamento para o qual a criança necessite ou realize tratamento ou acompanhamento (item 5).

A última dimensão ‘Limitação funcional’ foi aferida pelo item 3, que avalia a presença de alguma limitação ou incapacidade para realizar atividades comuns à maioria das crianças (CAHMI, 2018). A resposta afirmativa às três dimensões só foi considerada quando os indivíduos endossavam as questões subsequentes a e b, respectivamente, sobre a vigência de uma condição crônica e com duração prevista de pelo menos um ano, à exceção do item 5 que considerava apenas a duração prevista do acompanhamento de saúde.

Foram realizados pré-testes com a versão elaborada previamente (Arrué *et al*, 2016) em Santa Maria e Ribeirão Preto, com familiares de crianças atendidas em unidades de saúde que não foram selecionadas na amostra. O primeiro pré-teste foi realizado com 60 familiares (30 em cada cidade), de agosto a setembro de 2014. Após a revisão das questões do instrumento que suscitaram dúvidas, uma nova versão foi aplicada em 30 sujeitos distintos, em três rodadas de 10 entrevistas (outubro/2014). No total, cento e vinte familiares

participaram das etapas de pré-teste. A versão final do instrumento (ver Figura 5 da página 65 da tese). Nesta versão, o item 2 foi desmembrado em três (2, 2.1 e 2.2) para facilitar o entendimento dos respondentes.

A variável CRIANES foi analisada de forma dicotômica (sim/não) e subdividida em oito grupos, conforme o endosso às dimensões do instrumento: 1) aquelas que não necessitam de atenção especial à saúde; 2) apenas necessitam uso de medicamentos; 3) apenas uso de serviços de saúde (SS); 4) apenas limitação funcional; 5) uso de medicamentos e de SS; 6) uso medicamentos e limitação funcional; 7) uso de SS e limitação funcional; e 8) aquelas que fazem uso prolongado de medicamentos, possuem alguma limitação funcional e também fazem uso de SS (ver Figura 1 da página 35 da tese). Para as crianças que informaram usar medicamentos, foram registrados os nomes dos medicamentos, classificados pelo sistema Anatômico Terapêutico Químico (*Anatomical Therapeutic Chemical – ATC*).

Além deste instrumento, o questionário elaborado para a coleta de dados incluiu variáveis sobre: caracterização sociodemográfica do cuidador principal, da criança (data de nascimento, sexo, cor/raça, relação de parentesco com quem reside, frequenta escola ou creche); condição de saúde - diagnóstico médico ou de saúde, tipos de unidades e especialistas que frequentam, histórico de internação hospitalar; informações sobre o nascimento - pré-natal, tipo de parto, prematuridade, peso ao nascer); e, informações sobre a família (posição da criança na família, número de irmãos, intervalo entre os irmãos, auxílio financeiro governamental ou de outras fontes).

A classificação econômica seguiu o critério de classificação da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP, 2015), variando de A a E, onde este, representa a classe mais baixa. Foi utilizada também a escala de Risco Familiar de Coelho-Savassi (ERF-CS) que possui 13 sentinelas de risco que determinam o risco social e de saúde das famílias, identificando o potencial de adoecimento de cada núcleo familiar (COELHO e SAVASSI, 2004; SAVASSI; LAGE; COELHO, 2012). Escore ≥ 5 foi classificado como risco e < 5 sem risco. A pontuação de cada sentinela estabelece o escore total e a classificação de risco.

3.4. Aprovação ética

O estudo foi aprovado sob o nº CAAE 54237116.3.0000.5240 na Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (ENSP/Fiocruz). Todos os participantes foram informados sobre os objetivos do estudo e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido. Os preceitos éticos e legais foram respeitados e a confidencialidade dos dados foi garantida por meio da exclusão dos nomes dos participantes e crianças do banco de dados.

3.5. Análise dos Dados

As análises dos dados foram realizadas no pacote *Survey* do *software R* (LUMLEY, 2017) e as estimativas consideraram o efeito do desenho e os pesos amostrais, definidos pelo produto do inverso das probabilidades de seleção em cada estágio do plano amostral. O total da amostra expandida correspondeu a 6854 crianças.

Inicialmente, foi calculada a prevalência de CRIANES, com seu respectivo intervalo de 95% de confiança, bem como para cada um dos oito subgrupos obtidos pela combinação das três dimensões aferidas. Posteriormente, foram avaliadas as frequências simples e expandidas das variáveis sociodemográficas, das condições de saúde (gestação, nascimento, parto e internação da criança) e das características das famílias, de acordo com a prevalência de CRIANES. As diferenças de proporções foram avaliadas pela estatística *Wald* para amostra complexa. Para a idade, foi calculada a mediana e o respectivo intervalo interquartil.

Modelos de regressão logística simples foram utilizados para avaliar a associação entre cada variável independente e o desfecho CRIANES por meio da *odds ratio*. Para os modelos de regressão logística múltipla, foram incluídas as variáveis que apresentaram um *p*-valor $< 0,20$ ou aquelas consideradas relevantes na literatura. Foram testados cinco modelos: o primeiro, avaliou o efeito das variáveis sociodemográficas da criança; o segundo, testou o efeito das condições de gestação e nascimento da criança, ajustadas pelas características sociodemográficas da criança; o terceiro, incluiu as condições de saúde da criança; o quarto modelo, as características da família e o último incluiu todas as variáveis que estiveram associadas à prevalência de CRIANES nos modelos prévios. Ao final, permaneceram nos modelos as variáveis independentes com $p < 0,05$. Foram calculadas as *odds ratio* ajustadas e seus respectivos intervalos de 95% de confiança. A qualidade do ajuste foi avaliada pelo AIC (*Akaike's information criterion*), quanto menor o valor, melhor o ajuste do modelo.

4. Resultados

A amostra incluiu 1001 crianças que preencheram os critérios de elegibilidade, e o total expandido correspondeu a 6854 crianças. O perfil mostrou que em sua maioria as crianças eram do sexo feminino (53,2%), menores de cinco anos (57,8%), da cor branca (68,4%) e que frequentavam creche ou escola em período parcial (55,2%). A maior parte dos respondentes e cuidadores foram, respectivamente, mães (66% e 75%) e avós (20% e 12%). Os cuidadores tinham idade entre 14 e 82 anos, 70% na faixa etária de 20 a 39 anos.

A prevalência de CRIANES foi de 25,3% (IC 95%: 21,0 a 30,0). A maioria necessita de uso prolongado de medicamentos ou de serviços de saúde para uma condição crônica atual.

Tabela 1: Prevalência de crianças com necessidades de atenção especial à saúde (CRIANES) segundo os itens e domínios da versão brasileira do *Children with Special Health Care Needs Screener (CS[©])*, Brasil, 2015-2017.

Amostra	2015-2017		
Número de crianças selecionadas na amostra (não ponderada)	1001		
Número de CRIANES (não ponderada)	239		
Prevalência de CRIANES ponderada (IC 95%)	25,3 (21,0 – 30,0)		
Itens do CS [©]	CRIANES (N=1736)	% (amostra)	(% IC 95%)
1. Uso de medicação para condição crônica (≥ 1 ano)	925	13,50	(10,3 – 17,0)
2. Acompanhamento médico, na escola ou psicossocial	884	12,90	(9,3 – 18,0)
3. Limitação Funcional	300	4,38	(2,6 – 7,0)
4. Fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia	336	4,90	(3,0 – 8,0)
5. Problema emocional, desenvolvimento ou comportamento	616	8,98	(6,1 – 13,0)
Domínios do CS [©]	CRIANES (N=1736)	% (amostra)	(% IC 95%)
Uso de medicação para condição crônica (≥ 1 ano)	524	7,6	(5,0 – 11,0)
Uso de Serviços de Saúde (SS)	682	10,0	(6,9 – 14,0)
Limitação Funcional	30	0,4	(0,07 – 3,0)
Uso de Medicamento e de SS	230	3,3	(2,0 – 6,0)
Uso de Medicamento e Limitação Funcional	58	1,0	(0,2 – 3,0)
Uso de SS e Limitação Funcional	99	1,4	(0,06 – 3,0)
Uso de Medicamento, SS e Limitação Funcional	113	1,6	(0,8 – 3,0)

De acordo, com os itens do instrumento, 925 crianças usavam medicação segundo o sistema ATC, majoritariamente para o sistema respiratório (N=690), sistema nervoso central (N=109), aparelho digestivo e metabolismo (N=114), sistema dermatológico (N=55), entre outros (N=51). Algumas crianças usavam mais de uma medicação e 30 não sabiam informar o nome ou para qual finalidade era a medicação. Aquelas que faziam uso exclusivo de

vitaminas, corresponderam a menos de 1% das crianças em uso de medicamentos e foram classificadas como não CRIANES.

Na amostra, 53% das CRIANES não referiram diagnóstico clínico. Algumas crianças referiram dois ou mais, totalizando 897 diagnósticos referentes a 813 CRIANES. Os problemas de saúde mais frequentemente relatados foram: respiratórios (N=250), asma (N=110), qualquer tipo de alergia (N=84), doença infectocontagiosa (N=40), alteração comportamental ou emocional (N=35), problemas gastrointestinais (N=29), epilepsia ou crise convulsiva (N=12) e transtorno do déficit de atenção e hiperatividade (N=5).

Do total da amostra (N=6854), 31% relataram acompanhamento com algum especialista, 60,3% classificadas como CRIANES. Dentre as especialidades mais citadas por esse grupo, estão: pneumologia, (N=283), pediatria (N=267), otorrinolaringologia (N=136), fonoaudiologia (N=171), neurologia (N=135), psicologia (N=92), alergia e imunologia (N=43), cardiologia (N=34) entre outros. Foram contabilizadas as especialidades, mas uma mesma criança pode fazer tratamento com mais de um especialista.

A maioria das CRIANES estava na idade escolar (6 a 11 anos), à exceção das que faziam uso prolongado de medicamentos. A mediana de idade foi de 6 anos (intervalo interquartil 3-9 anos) no grupo CRIANES e 4 anos (intervalo interquartil 1-7 anos) naquelas sem esta condição. Quanto ao sexo, apenas uso de medicamentos foi significativamente mais frequente entre os meninos (Tabela 2).

Tabela 2: Distribuição de respostas afirmativas (N=1736) das CRIANES aos itens do CS[©] por sexo e idade. Brasil, 2015-2017.

Itens do CS [©]	Sexo			Idade		
	Feminino N=853 (%)	Masculino N=883 (%)	p-valor*	0 – 5 (N=788)	6 – 11 (N=948)	p-valor*
Em qualquer um dos itens	49,1	50,9	0,36	45,4	54,6	0,02
1. Uso de medicação	44,0	55,0	0,02	56,0	44,0	0,83
2. Acompanhamento médico, escolar ou psicossocial	47,0	52,0	0,46	36,0	64,0	0,004
3. Limitação Funcional	60,0	40,0	0,49	18,0	82,0	0,01
4. Fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia	38,0	62,0	0,20	27,0	73,0	0,05
5. Problema emocional, desenvolvimento ou comportamento	49,0	50,0	0,71	18,0	82,0	0,0008

Sigla CS[©]: *Children with Special Health Care Needs Screener*[©]

* Estatística Wald

Na amostra, 98% (IC95%=97 a 99) das mães realizaram o pré-natal. A tabela 3 descreve as características do pré-natal, nascimento e internação em ambos os grupos. A chance de ser CRIANES foi aproximadamente o dobro entre as que relataram uma internação hospitalar e o quádruplo entre as com histórico de duas ou mais internações.

Tabela 3: Prevalência de crianças com necessidades especiais de atenção à saúde (CRIANES) segundo o pré-natal, parto, nascimento e condições de saúde da criança, Brasil, 2015-2017

	CRIANES (Não)		CRIANES (Sim)		p-valor*	OR% (95%IC)
	N	%	N	%		
Nº Consultas de Pré-Natal						
Até 5	369	7,7	75	4,5		1
6 ou mais	4389	92,3	1589	95,5	0,25	1,78 (0,63-5,02)
Parto						
Cesárea	2679	52,5	954	55,1		1
Normal	2424	57,5	779	44,9	0,67	0,90 (0,56-1,44)
Idade Gestacional						
A termo	4305	84,1	1325	76,5		1
Prematuro	612	12,0	333	19,2		1,77 (0,93-3,34)
Pós termo	201	4,0	75	4,3	0,25	1,21 (0,46-3,17)
Peso ao Nascer						
< 2.500g	269	5,3B	157	9,4		1,80 (0,74-4,37)
2.500g a 3.999g	4293	85,3	1392	83,1		1
≥ 4.000 g	473	9,3	126	7,5	0,39	0,82 (0,35-1,87)
Problema ao Nascer						
Não	4424	86,6	1368	79,1		1
Sim	687	13,4	362	20,9	0,08	1,70 (0,97-2,96)
Histórico de Hospitalização						
Não	3849	75,2	876	50,5		1
Uma internação	880	17,2	437	25,2		2,18 (1,10-4,32)
Duas ou mais	389	7,6	422	24,3	0,001	4,78 (2,15-10,6)

*Estatística Wald

As famílias utilizavam, essencialmente, os serviços públicos de saúde (70%) para consultas ou exames. Com relação ao acesso aos serviços, 38% das CRIANES faziam acompanhamento na atenção básica, 37% em outros locais (pronto atendimento, ambulatório ou outros), 24% em nenhum local e 6% não informaram. A tabela 4 mostra o perfil dessas famílias. Na sua maioria eram famílias nucleares, da classe C e que não recebiam auxílio do governo. O risco familiar que estabelece prioridades no atendimento domiciliar às famílias cadastradas não mostrou significância estatística.

Os principais cuidadores foram, predominantemente, mães de 20 a 39 anos de idade. A probabilidade desse familiar ter de largar o emprego (OR=2,77; IC95%=1,74 a 4,39) ou faltar ao trabalho para cuidar da criança (OR=2,03; IC95%=1,22 a 3,39) foi maior no grupo CRIANES.

Tabela 4: Perfil da família e características sociais da amostra. Brasil, 2015-2017

	CRIANES (Não)		CRIANES (Sim)		p-valor*	OR (%95%IC)
	N	%	N	%		
Tipo de Família						
Nuclear	3547	69,8	1090	63,1		1
Extensa	1011	19,8	289	16,7		0,92 (0,54-1,56)
Monoparental	392	7,7	240	14,0		1,99 (1,00-3,95)
Composta	137	2,7	289	6,1	0,11	2,51 (0,75-8,39)
Risco Familiar						
Não	3592	70,2	1245	71,7		1
Sim	1526	29,8	491	28,3	0,06	1,07 (0,59-1,93)
Auxílio do Governo						
Não	3938	77,0	1285	74,0		1
Sim	1177	23,0	451	26,0	0,57	1,17 (0,68-2,00)
Critério ABEP						
AB	1306	25,5	511	29,5		1
C	3072	60,0	912	52,5		0,75 (0,47-1,20)
DE	740	14,5	313	18,0	0,31	1,08 (0,63-1,84)

Os resultados dos modelos de regressão logística múltipla estão apresentados na tabela 5. O modelo de melhor ajuste incluiu idade, sexo, prematuridade, hospitalização anterior, não morar com pai e mãe e pertencer a famílias de baixa renda (classes D ou E do critério ABEP). Entretanto, as únicas variáveis que permaneceram estatisticamente significativas foram hospitalização anterior e não residir com pai e mãe, simultaneamente.

Tabela 5: Razões de probabilidades estimadas e Intervalos de Confiança de 95% da amostra no Modelo de Regressão Logística. Brasil, 2015-2017

Variável	Categoria	Modelo 1	Modelo 2	Modelo 3	Modelo 4	Modelo 5
Idade	6 a 11 anos	1,96	2,22	1,75	1,73	1,69
		(1,15–3,35)	(1,33–3,73)	(1,02–3,00)	(0,98–3,06)	(0,99 – 2,90)
Sexo	Masculino	1,24	1,14	1,19	1,19	1,26
		(0,77–1,98)	(0,68–1,92)	(0,76–1,88)	(0,66–2,15)	(0,68 -2,33)
Cor	Não branca	1,07	-	-	-	-
		(0,71 – 1,62)				
Pré-Natal	<6 consultas	-	0,43	-	-	-
			(0,14–1,35)			
Idade Gestacional	Prematuro	-	1,68	-	-	1,35
			(0,89–3,18)			(0,67 – 2,73)
Peso ao Nascer	Baixo Peso	-	0,65	-	-	-
			(0,23–1,89)			
Problema Nascer	Sim	-	-	1,13		
				(0,59–2,17)		
Hospitalização	Uma	-	-	2,07	-	2,93
				(1,05–4,08)		(1,42 – 6,04)
		-	-	4,16	--	4,44
Mora com pai e mãe	Não	-	-	-	1,79	1,82
					(1,04–3,10)	(1,02 – 3,25)
Irmãos	Não	-	-	-	1,14	-
					(0,62-2,09)	
Critério ABEP	D ou E	-	-	-	1,29	1,41
					(0,69–2,40)	(0,72 - 2,77)
AIC*		1124	1044	1084	814	772

* Sigla: AIC: Akaike's information criterion

5. Discussão

Este é o primeiro estudo que estima prevalência de CRIANES, na atenção primária, em um país em desenvolvimento utilizando o *Children with Special Health Care Needs Screener*[®]. Os resultados mostraram que uma a cada quatro crianças investigadas necessita de atenção especial à saúde.

Um serviço de atenção primária que utilizou o CS[®] para identificar *CYSHCN*, com o objetivo de melhorar a qualidade da atenção e a alocação de recursos, verificou uma prevalência de 16,8% (n=246) (DAVIS, *et al*, 2015). Pediatras que prestam assistência primária relataram que, em média, 28% das crianças atendidas pertencem a esse subgrupo (OKUMURA *et al*, 2018). No entanto, cabe destacar que os sistemas de saúde diferem com relação a programas, políticas, serviços e acesso.

A maioria das cuidadoras eram mulheres que precisaram largar o emprego, o que sugere que as condições de saúde dessas crianças provocaram mudanças na dinâmica dessas famílias. Estudo com *CYSHCN* revelou que seus cuidadores apresentaram taxas mais elevadas de problemas financeiros, redução de horas trabalhadas, precisaram parar de trabalhar ou evitaram mudar de emprego por causa do seguro de saúde. Esses efeitos foram maiores ainda para cuidadores cujos filhos tinham condições mais graves (ROMLEY *et al*, 2017).

Neste estudo, 70% das famílias utilizaram os serviços públicos quando a criança necessitou de consultas ou exames, percentual semelhante ao apontado em uma pesquisa nacional que informa que 71,1% da população é usuária dos serviços públicos de atenção à saúde (PNAD, 2013). Apesar desse serviço ser considerado a porta de entrada do sistema ainda precisa ser (re) organizado para tornar-se ordenador no acesso à rede (CHAVES *et al*, 2018). As condições crônicas na infância implicam, também, assistência adequada e oportuna aos serviços de atenção especializada. E o acesso está vinculado a resolutividade, ultrapassa a dimensão geográfica, envolve questões econômicas, culturais, organizacionais e oferta de serviços (Souza *et al.*, 2008). Pesquisa com profissionais, da atenção primária evidenciou que a maioria das intervenções é voltada para grupos específicos e estão pautadas em um modelo seletivo (GRANT, 2017). As práticas de saúde continuam pontuais e fragmentadas, no entanto, a atenção à saúde nessa faixa etária transcende a puericultura.

O número de crianças menores de 5 anos que relataram uso de medicamentos para uma condição crônica foi alarmante. As medicações mais utilizadas foram para os sistemas respiratório e nervoso central. Sabe-se que a rotina dessas unidades envolve a dispensação de

medicamentos, geralmente em casos agudos, mediante prescrição médica e condicionada, muitas vezes, a presença do medicamento em estoque. Dados de um estudo de base populacional corroboram nossos achados, sendo as maiores frequências de crianças usuárias de medicamentos observadas no Sul e Sudeste do Brasil, associadas às doenças respiratórias crônicas. Além disso, idade igual ou superior a dois anos, ter uma ou mais consultas de emergência e uma ou mais internações apresentaram-se diretamente associadas ao uso de medicamentos para doenças crônicas (PIZZOL *et al*, 2016).

Nossos achados mostraram que mais da metade das CRIANES não relataram um diagnóstico clínico, sugerindo que o CS[®] é capaz de detectar crianças que necessitam do sistema de saúde por alguma condição crônica sem um diagnóstico clínico. Além, do mais, os problemas mais frequentes, foram sistema respiratório e alergias, doenças infectocontagiosas e alterações comportamentais ou emocionais, resultados coerentes com os de outros estudos. São condições distintas que exigem uma resposta social dinâmica, contínua e integrada por parte dos sistemas de atenção à saúde.

Aproximadamente, 9% necessita de acompanhamento por problemas de saúde mental ou físicos, 5% de reabilitação e 4,4% tinham alguma limitação funcional ou incapacidade. Estudo americano comparando as demandas de *CYSHCN* mostrou que esse grupo é altamente vulnerável (SARKAR *et al*, 2017)

Cuidar de uma CRIANES implica construção dialógica e integrada entre equipes, com discussão e atuação coletiva em casos clínicos, sanitários ou de gestão (CAMPOS, DOMITTI, 2007). Ou seja, articular cada um dos componentes das estruturas das redes de saúde, públicas, comunitárias, sociais e intersetoriais.

Crianças em idade escolar, do sexo masculino, prematuros, com histórico de hospitalização, que não residem com a mãe e o pai, de classe social desfavorecida tiveram maior probabilidade de desenvolver condições crônicas e necessitar de atenção especial à saúde. Segundo Newacheck, et al (2008), os principais fatores de risco de *CYSHCN* situam-se nos níveis individual, familiar e da comunidade. Dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) já haviam apontado que as necessidades de saúde eram maiores nos grupos populacionais mais carentes (VIACAVA, 2010). Além disso, as condições de saúde estão correlacionadas com o acesso aos serviços de saúde que são mediados pela oferta pública e privada da rede de serviços e nível socioeconômico da população (TRAVASSOS, 2008). Prematuridade foi o único preditor do nascimento associado à CRIANES e estes resultados foram consistentes com os de Korhonen *et al* (2018).

A Escala de risco familiar que estabelece prioridades no atendimento domiciliar às famílias cadastradas nas unidades de saúde, mostrou-se imprecisa com relação a estratificar famílias do grupo CRIANES.

5.1. Limitações do Estudo

Trata-se de um estudo na rede de atenção primária, do sistema público de saúde, de três municípios brasileiros de grande porte das regiões sul e sudeste. Os familiares das crianças foram recrutados nas unidades de atenção primária de saúde, o que pode representar um potencial viés de seleção. Por outro lado, foram excluídas algumas unidades da etapa de coleta de dados devido a ocorrência de conflitos armados em áreas de grande vulnerabilidade social. Crianças clinicamente frágeis, com condições mais complexas ou que estão hospitalizadas podem estar subestimadas, pois essas famílias costumam acessar os níveis de atenção terciários (Neves *et al*, 2015).

As variáveis referentes ao diagnóstico e dados sobre a saúde da criança foram informadas por familiares que não eram necessariamente os responsáveis diretos pelo cuidado da criança, o que poderia representar um viés de aferição (memória). Entretanto, a maioria eram mães e avós, que em nossa sociedade, costumam se envolver diretamente no cuidado das crianças. Entretanto, este problema pode ter sido minimizado pelo fato do CS[®] abordar problemas atuais da criança e de longo tempo de duração.

O fato do estudo ter sido conduzido em período de transição política pode ter afetado a informação sobre o auxílio do governo federal, uma vez que durante o período de coleta de dados, mais de um milhão de famílias foram excluídas do Programa Bolsa Família, maior programa de transferência direta de renda do país, o que pode ter introduzido um viés de classificação.

Este estudo limitou-se a descrever o perfil epidemiológico das crianças com necessidades de atenção especial à saúde e o desenho seccional, não permitiu investigar fatores preditores ou o prognóstico destas crianças no Brasil, melhor avaliados em estudos longitudinais.

6. Conclusão

Nossos resultados mostraram que uma a cada quatro crianças necessita de atenção especial à saúde, principalmente por demanda de medicamentos e seguimento nos serviços. A magnitude das condições de saúde na infância, a medicalização desse subgrupo populacional aliado aos determinantes sociais e materno-infantis reforçam a necessidade de intervenção no campo da saúde pública. Estes resultados serão úteis para que os serviços de atenção primária, articulados em rede, elaborem um plano de cuidado contínuo e resolutivo, em conjunto com a família e a escola.

Os achados podem contribuir para o mapeamento dessas crianças na rede de atenção, de estratégias preventivas, e ações direcionadas para as vulnerabilidades desse grupo. Além de ampliar o debate sobre as condições crônicas na infância para que sejam priorizadas estratégias de transição para a adolescência e idade adulta. Destaca-se também a importância de um consenso internacional que permita a comparação de estimativas em pesquisas epidemiológicas.

Financiamento

Projeto Edital Universal intitulado Crianças com necessidades especiais de saúde em serviço de atenção básica em saúde: prevalência e acesso aprovado no Edital do Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação - MCTI e o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq nº 14/2014. Universidade Federal de Santa Maria/UFSM. Brasil. 2014-2017.

Colaboradores (co-autores)

Julia Costa pelo auxílio nas etapas da pesquisa no Rio de Janeiro (coleta de dados, digitação do banco, busca bibliográfica e redação do manuscrito) e Beatriz Gomes na etapa de campo. Grupo de Pesquisa Saúde do Neonato, Criança, Adolescente e Família – CRIANDO da Universidade Federal de Santa Maria/RS. Núcleo de Pesquisa em Enfermagem na saúde da criança e do adolescente – NUPESC da Escola de Enfermagem Anna Nery EEAN/UFRJ e Profa Dra Juliana Rezende de Moraes. Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado à Criança e ao Adolescente – GPECCA da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/EERPUSP

Agradecimentos

Ao Estatístico Jonas Boldrini por realizar o processo de amostragem complexa.

Referências

Arrué, A.M. *et al.* Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. *Cad. Saúde Pública* [online]. 2016, vol.32, n.6 e00130215. Epub June 01, 2016. ISSN 0102-311X. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00130215>.

Bethell CD, *et al.* What is the prevalence of children with special health care needs? Toward an understanding of variations in findings and methods across three national surveys. 2008. *Maternal and Child Health Journal*, 12(1), 1-14. DOI: 10.1007/s10995-007-0220-5.

Bethell CD, *et al.* Taking Stock of the CSHCN Screener: A Review of Common Questions and Current Reflections. *Academic Pediatrics*. March–April 2015;15(2):165–176. *Available from:* <http://dx.doi.org/10.1016/j.acap.2014.10.003>

CAHMI. Child and Adolescent Health Measurement Initiative. 2009/10 NS-CSHCN: Prevalence of specific difficulties among CSHCN with each condition. Data Resource Center, 2012. http://childhealthdata.org/docs/cshcn/functional-difficulties-by-condition_2009-10.pdf

CAHMI. Child and Adolescent Health Measurement Initiative and FACCT - The Foundation for Accountability. The Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Screener®. 2018. National Survey of Children's Health (NSCH) <http://www.cahmi.org/projects/children-with-special-health-care-needs-screener/>

Campos GWS, Domitti AC. Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. *Cad Saúde Pública* 2007; 23:399-407.

Chaves, LA *et al.* Integração da atenção básica à rede assistencial: análise de componentes da avaliação externa do PMAQ-AB. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 34, n. 2, e00201515, 2018. *Available from:* http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2018000205004&lng=pt&nrm=iso. Epub 19-Fev-2018. DOI:10.1590/0102-311x00201515.

Grant, J. *et al.* How do nurse practitioners work in primary health care settings? A scoping review Grant, Julian *et al.* *International Journal of Nursing Studies*, Volume 75, 51 – 57. *Available from:* [http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489\(17\)30136-0/abstract](http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489(17)30136-0/abstract). DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.06.011>

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Índice de Desenvolvimento Humano. 2017. *Available from:* <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rs/santamaria/pesquisa/37/0?localidade1=354340&localidade2=33>

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira. Rio de Janeiro. n. 37; 2017. ISSN 1516-3296. *Available from:* <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101459.pdf>

Korhonen P, *et al.* Asthma and atopic dermatitis after early-, late-, and post-term birth. *Pediatr Pulmonol*. 2018. Mar;53(3):269-277. DOI: 10.1002/ppul.23942. PMID: 29316371.

McPherson MG, *et al.* A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102(1):137-41. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/102/1/137.full.html>

Newacheck PW *et al.* Who is at risk for special health care needs: findings from the National Survey of the children's health. *Pediatrics* [online] 2008, v. 122, n. 2, p. 347-59. DOI: 10.1542/peds.2007-1406 Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18676553>

Neves, ET, *et al.* Cuidados de enfermagem às crianças com necessidades especiais de saúde, PROENF Saúde da Criança e do Adolescente, Rio Grande do Sul, v.7, n.3, p.53-84, abr 2013.

Okumura, M.J *et al.* Caring for Children with Special Health Care Needs: Profiling Pediatricians and Their Health Care Resources. *Matern Child Health J* (2018). Available from: <https://doi.org/10.1007/s10995-018-2484-3>. ISSN 1573-6628.

Pizzol, TSD, *et al.* Uso de medicamentos e outros produtos com finalidade terapêutica entre crianças no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 50(Suppl. 2), 12s. 2016. Available from: <https://dx.doi.org/10.1590/s1518-8787.2016050006115>

Rezende, J.M.M. e Cabral, I.E. As condições de vida das Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. *R. Pesq.: Cuid. Fundam. Online*, Rio de Janeiro, 2ª ed. supl., p 22-25, 2010. Available from: www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/.../773. htm.

Romley, JA. *et al.*, 2017. Family-Provided Health Care for Children with Special Health Care Needs. *Pediatrics*. v. 139, n. 1, 2017. e20161287. DOI: 10.1542 / peds.2016-1287.

Rosen R, Ham C. Atención integrada: enseñanzas de evidencia y experiencia, informe del Seminario Anual de Salud 2008, Sir Roger Bannister. *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada* [periódicos na Internet].2009; Vol.1: ISS. 2, Article 2. Available from: <http://pub.bsalut.net/risai/vol1/iss2/2/>. Acesso em: Jan 2018.

Sarkar, M. *et al.* Differences in Health Care Needs, Health Care Utilization, and Health Care Outcomes Among Children with Special Health Care Needs in Ohio: A Comparative Analysis Between Medicaid and Private Insurance. *J Public Health Manag Pract*. 2017 Jan/Feb;23(1):e1-e9. DOI:10.1097/PHH.0000000000000403.

Lumley, Thomas. 2017. *Survey: Analysis of Complex Survey Samples*. <https://CRAN.R-project.org/package=survey>.

Travassos C, De Castro MSM. Determinantes e Desigualdades Sociais no Acesso e na Utilização dos Serviços de Saúde. In: Giovanella L, organizadora. *Políticas e Sistema de Saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz; 2008.

Viacava F. Acesso e uso de serviços de saúde pelos brasileiros. *RADIS Comunicação Social* 2010; 96:12-19.

Villardi M, Cyrino E. O cuidado à criança em idade escolar: percepções de equipes da Estratégia Saúde da Família. *Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade* [Internet]. 2012 Nov 7; [Citado em 2018 Fev 28]; 7(24): 177-183. Available from: <https://www.rbmf.org.br/rbmfc/article/view/468>

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nossos resultados indicaram uma elevada prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde, sobretudo, pelo uso de medicamentos para uma condição crônica ou utilização dos serviços como *follow-up*. É inquietante o número de CRIANES, menores de 5 anos, que faz uso prolongado de fármacos. Os medicamentos mais utilizados por esse grupo, conforme o *ATC*, foram aqueles destinados ao sistema respiratório e ao sistema nervoso central.

Mais da metade das CRIANES não tinham um diagnóstico clínico. Esse dado indica que o *CS*[®] é capaz de detectar crianças que necessitam do sistema de saúde por alguma condição crônica sem, necessariamente, apresentar um diagnóstico. Entre as condições mais frequentes estavam problemas respiratórios, de imunidade e saúde mental. As especialidades mais acessadas por essas crianças foram pneumologia, pediatria, fonoaudiologia e neurologia. Basicamente, essas famílias utilizam a rede pública de saúde, e as CRIANES acessam igualmente atenção secundária/terciária e atenção básica.

A maioria das cuidadoras eram mulheres que precisaram largar o emprego para cuidar dessa criança. A magnitude das condições de saúde na infância, a medicalização desse subgrupo populacional aliado aos determinantes sociais e materno-infantis reforçam a necessidade de intervenção no campo da saúde pública.

O mapeamento dessas crianças na rede de atenção pode contribuir para a elaboração de ações direcionadas para as vulnerabilidades desse subgrupo populacional, além de ampliar o debate sobre as condições crônicas de saúde na infância para que sejam priorizadas estratégias de transição para a adolescência e idade adulta.

A aplicação do instrumento em pesquisas futuras permitirá complementar as análises de validade da versão brasileira do *Children with Special Health Care Needs Screener*[®] (*CS*[®]), investigar a prevalência e o perfil de adolescentes com condições crônicas de saúde, ou mesmo das crianças de outras regiões do Brasil, que apresentam diferentes perfis epidemiológicos, níveis de desenvolvimento econômico e de acesso aos serviços de saúde. Outros aspectos que merecem investigação incluem os fatores preditores e o de prognóstico deste subgrupo populacional.

REFERÊNCIAS

- ABRAMSON, J.H. *WINPEPI (PEPI-for-Windows)*: computer programs for epidemiologists. **Epidemiol Perspect & Innov.** 2004, v.1, n.1, p. 6.
- ARAÚJO, Y.B. *et al.* Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 3, p. 498-505, 2009.
- ARIM, R. G. *et al.* Developing a non-categorical measure of child health using administrative data. **Health Reports**, v. 26, n. 2, p. 9–16, 2015.
- ARRUÉ, A. M. **Tradução e adaptação cultural do *children with special health care needs screener***. 2012. 99 f. Dissertação (Mestrado e Enfermagem) Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2012. Disponível em: <http://coral.ufsm.br/ppgenf/Dissertacao_Andréa_Arrue.pdf>. Acesso em: 15 abril 2013.
- ARRUÉ A. M *et al.*. Crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde em centro de atenção psicossocial. **Rev Enferm UFSM**; 2013, v. 3, n.1, p. 227-237. Disponível em: <file:///D:/CRIANES%20Brasil/CRIANES%20capsi.pdf>. Acesso em: Nov 2015.
- ARRUÉ A. M *et al.* Niños con necesidades especiales de salud egresados de cuidados intensivos neonatal. **Evidentia**, v. 11, n 45, 2014. Disponível em: <<http://www.index-f.com/evidentia/n45/ev8091.php>>. Acesso em: Nov 2015.
- BADZIAKR, R.P.F.; MOURA, V.EV. Determinantes sociais da saúde: um conceito para efetivação do direito à saúde. **Saúde Públ. Santa Cat.**, ISSN: 2175-1323, Florianópolis, Santa Catarina - Brasil, v. 3, n. 1, jan./jun. 2010.
- BETHELL C. D. *et al.* Identifying children with special health care needs: development and evaluation of a short screening instrument. **Ambul Pediatr**, v. 2, n. 1, p. 38–48, 2002a.
- BETHELL, C. D. *et al.* Comparison of the Children with Special Health Care Needs Screener to the Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions – Revised. **Ambulatory Pediatrics**, v. 2, n. 1, p. 49-57, 2002b.
- BETHELL, C. D.; READ, D.; BROCKWOOD, W. Using existing population-based data sets to measure the AAP definition of Medical Home for all children and children with special health care needs. **Pediatrics**, v. 113, p. 1529–1537. 2004.
- BETHELL, C. D. *et al.* Taking Stock of the CSHCN Screener: A Review of Common Questions and Current Reflections. **Academic Pediatrics**, v. 15, n. 2, p. 165–176, mar. 2015.
- BLANK, S. *et al.* The Use and Benefit of the “Children with Special Health Care Needs Screener” in the Paediatric School Entrance Examinations 2004/2005 in Cologne. **Gesundheitswesen**. 2014. Disponível em: <<http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84898757098&partnerID=40&md5=aab3ca1193bef26e4eaf9759c57a5a2d>>. Acesso em: Out 2015.
- BRAGA, J.C.S.; PAULA, S.G. **Saúde e Previdência: estudos de política social**. São Paulo: CEBES/Hucitec; 1981.

BRASIL. V Conferência Nacional de Saúde. Programa Nacional de Saúde materno-infantil. Brasília. 1975.

_____. Ministério da Saúde. Guia prático do Programa Saúde da Família. Brasília: Departamento de Atenção Básica/SAS/MS; 2001.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Saúde da Criança. Acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil. Brasília: Editora MS, 2002. (Série Cadernos de Atenção Básica, 11. Série A: Normas e manuais técnicos, 173 p).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 80 p. 2004a.

_____. Ministério da Previdência e Assistência Social. Decreto-Lei nº 1.744. Regulamenta o benefício de prestação continuada devido à pessoa portadora de deficiência e ao idoso, de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Brasília, 2004b.

_____. Ministério da Saúde. Estatuto da Criança e do Adolescente-ECA. 3ª edição, Série E. Legislação de Saúde. Brasília, 96 p, 2008.

_____. Agência Nacional de Saúde Suplementar - ANS. Manual técnico de promoção da saúde e prevenção de riscos e doenças na saúde suplementar/Agência Nacional de Saúde Suplementar (Brasil). – 3ª Ed. rev. e atual. – Rio de Janeiro: ANS, 2009. 244 p.

_____. **2010**

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Atenção à saúde do recém-nascido: guia para os profissionais de saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2011a. (Série A. Normas e Manuais Técnicas)

_____. Ministério da Saúde. Gestão e gestores de políticas públicas de atenção à saúde da criança: 70 anos de história. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2011b. Disponível em: <<http://www.redeblh.fiocruz.br/media/70ahsaudecrianca.pdf>>. Acesso em Out 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento. Secretaria de Atenção à Saúde. Cadernos de Atenção Básica, nº 33. Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 272 p. ISBN 978-85-334-1970-4

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013a. 28 p. ISBN 978-85-334-2018-2.

_____. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466/2012. 2013b. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: Nov 2015.

_____. Ministério da Saúde. Atenção psicossocial a crianças e adolescentes no SUS : tecendo redes para garantir direitos / Ministério da Saúde, Conselho Nacional do Ministério Público. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika/Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Brasília, 2015a.

_____. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Portaria nº 1.130, de 05 de agosto de 2015b.

_____. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. A Atenção Primária e as Redes de Atenção à Saúde / Conselho Nacional de Secretários de Saúde. – Brasília: CONASS, 2015. 127 p. ISBN 978-85-8071-024-3

Brasil. Lei nº 13.146. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). 2015. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm

BUSS, P.M.; PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis**, Rio de Janeiro, v.17, n.1, p.77-93, 2007. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312007000100006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: Out 2015.

CABRAL, I.E. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem**. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery; 1999.

_____. *et al.* O egresso da terapia intensiva neonatal e a demanda de cuidados especiais. **Revista de Enfermagem Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p 211-18, 2003.

_____. *et al.* A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Rev. Bras Enferm**, Brasília (DF). v. 57, n.1, p. 35-9, jan/fev. 2004.

CAHMI - Child and Adolescent Health Measurement Initiative and FACCT - The Foundation for Accountability. The children with special health care needs consumer quality measurement module CAHPS/AHRQ submitter's kit. May 2001. Disponível em: <<http://childhealthdata.org/identifying-cshcn>>. Acesso: Out 2015.

_____. The children with special health care needs (CSHCN) Screener[®]. Disponível em: <<http://www.cahmi.org/wp-content/uploads/2014/06/CSHCNS-Survey-and-scoring.pdf>>. 2002. Acesso em: Out 2015.

_____. Data Resource Center for Child and Adolescent Health. Nationwide disparities snapshot: children with special health care needs. National Survey of Children's Health, 2007. Disponível em: <<http://www.childhealthdata.org/browse/snapshots/nsch-profiles/performance?geo%41>> Acesso: Nov 2015.

_____. Child and Adolescent Health Measurement Initiative. 2009/10 NS-CSHCN: Prevalence of specific difficulties among CSHCN with each condition. Data Resource Center, 2012a. Disponível em: <http://childhealthdata.org/docs/cshcn/functional-difficulties-by-condition_2009-10.pdf>. Acesso: Jun 2015.

_____. _____. Children with special health care needs: percentage of children who meet criteria for having special health care needs according to the Children with Special Health Care Needs Screener (CSHCN Screener). Portland (OR): Child and Adolescent Health Measurement Initiative (CAHMI). 2012b. Disponível em: <<http://www.qualitymeasures.ahrq.gov/content.aspx?id=32931>>. Acesso: Jun 2015.

_____. Child and Adolescent Health Measurement Initiative and FACCT - The Foundation for Accountability. The Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Screener[®]. 2016. National Survey of Children's Health (NSCH) [internet] Disponível em:<<http://www.cahmi.org/projects/children-with-special-health-care-needs-screener/>>. Acesso: Jan 2016.

_____. Child and Adolescent Health Measurement Initiative and FACCT - The Foundation for Accountability. The Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Screener. 2018. [internet]. Disponível em:<<http://www.cahmi.org/projects/children-with-special-health-care-needs-screener/>>. Acesso: Fev 2018.

CAICEDO, C. Families with Special Needs Children: Family Health, Functioning, and Care Burden. Journal of the American Psychiatric Nurses Association. v. 20, n. 6, p. 398-407, nov./dec. 2014. Disponível em: <http://jap.sagepub.com/content/20/6/398.full>. Acesso em: Jan 2018.

CALVO, M.C.M. *et al.* Estratificação de municípios brasileiros para avaliação de desempenho em saúde. **Epidemiol Serv Saúde**. 2016 out-dez;25(4):767-76. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/ress/v25n4/2237-9622-ress-25-04-00767.pdf>

CANO, J.C.F. *et al.* Modelo de atención y clasificación de Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. **Rev Chil Pediatr.**, Santiago, v. 87, n. 3, p. 224-32, jul. 2016. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0370410616300043>. Acesso em: Jan. 2017.

CARDOSO, E.B. **Em defesa da pátria: proteção social, infância e maternidade no Estado Novo**. Revista Brasileira de História & Ciências Sociais, v. 4, n. 8, Dezembro de 2012.

CARLE, A.C.; BLUMBERG, S.J; POBLENZ C. Internal psychometric properties of the Children with Special Health Care Needs Screener. **Acad Pediatr.**; v.11, n.2, p. 128-35. Mar-Apr 2011. DOI: 10.1016.

CDC - Centers for Disease Control and Prevention. National Center for Health Statistics definitions: health condition [internet]. Atlanta, United States. 2008.

DeCS - Descritores em Ciências da Saúde. Atenção à Saúde. 2017. Ed. rev. e ampl. São Paulo: BIREME/OPAS/OMS, 2017. Disponível em: < <http://decs.bvsalud.org> >. Acesso em 30 de Jan. 2017.

CFHI - Canadian Foundation for Healthcare Improvement. Care in the Long Term for Youth and Young Adults with Complex Care Needs. Ottawa, March 2014. 65 p.

CIF-CJ – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: versão para Crianças e Jovens. Centro Colaborador da OMS para a família de classificações internacionais em Português. São Paulo: Editora da Universidade Federal de São Paulo, 2011. 312p.

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Organização Mundial da Saúde. Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Versão preliminar para discussão. Outubro de 2013. Genebra: OMS

CNSDSS – Comissão Nacional dos Determinantes Sociais de Saúde. As causas sociais de iniquidades em saúde no Brasil. Rio de Janeiro/RJ. 2008. Disponível em: <www.determinantes.fiocruz.br>. Acesso em: Nov 2015.

COHEN, E. *et al.* Children With Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives. **Pediatrics**, v. 127, n. 3, p. 529-538, mar. 2011. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3387912/>. Acesso em: Jan 2018.

COELHO, F. L. G.; SAVASSI, L. C. M. **Aplicação da Escala de Risco Familiar como instrumento de priorização das visitas domiciliares.** Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade, Brasil, v. 1, n. 2, p. 19-26, 2004. Disponível em:< <http://www.rbmfc.org.br/index.php/rbmfc/issue/view/2>>. Acesso em: Out 2015.

COX, B.; COHEN, S. **A comparison of household and medical provider reports of medical conditions.** Methodological Issues for Health Care Surveys, Marcel Dekker Inc, New York, NY, p. 150–189. 1985

CUNHA, S. R, CABRAL, I. E. A enfermagem e as condições de vida da criança dependente de tecnologia: um desafio para o ato educativo problematizador. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, São Paulo (SP), v. 1, n. 1, p. 71-79, dez. 2001.

CVAS – Coordenação de Vigilância Ambiental em Saúde. Áreas Programáticas: Bairros. 2011. Disponível em: <<http://cvasrio.blogspot.com.br/2012/02/areas-programaticas-bairros.html>>

DC HEALTH. *Children and Youth with Special Health Care Needs.* 2015. [online]. Disponível em: <<http://doh.dc.gov/service/children-and-youth-special-health-care-needs>> Acesso em: Nov 2015.

DEUTSCH, A. D.; REBELLO, C. M. **Os riscos da prematuridade.** 2014. Disponível em: <<http://www.einstein.br/einstein-saude/em-dia-com-a-saude/Paginas/os-riscos-da-prematuridade.aspx>> Acesso em Nov 2015.

EDWARDS, W.S. *et al.* **Evaluation of National Health Interview Survey Diagnostic Reporting.** National Center for Health Statistics Vital Health Stat, v.2, 120 p. 1994. Disponível em: <http://www.cdc.gov/nchs/data/series/sr_02/sr02_120.pdf>. Acesso em: Out 2015.

FACCT - The Foundation for Accountability. Comparison of case finding questions by conceptual domain. 2000. Disponível em: < <http://childhealthdata.org/identifying-cshcn>>. Acesso em: 25 Out 2015.

FREIRE, P. **Pedagogia da esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido.** São Paulo: Paz e Terra, 1994.

FURTARDO, L.A.C. Atenção especializada. Revista CONSENSUS, Ed. 2016. Disponível em: < <http://www.conass.org.br/consensus/lumena-almeida-castro-furtado/>>. Acesso em: 15 Jan 2018.

GAÍVA, M.A.M. A família como unidade do cuidado de enfermagem na atenção à saúde da criança. IN: GAÍVA, M.A.M. (org.) **Saúde da criança e do adolescente: contribuições para o trabalho de Enfermeiros (as).** Cuiabá: UFTM, 2006. p.61-80.

GHANDOUR, R.M. *et al.* Prevalence and correlates of internalizing mental health symptoms among CSHCN. **Pediatrics**, v. 125, n. 2, p. 269–77, 2010.

HERDMAN, M. *et al.* A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. **Qual Life Res.** v. 7, p 323-35. 1998.

HOCKENBERRY, M.J; WILSON, D; WILKESTEIN, M.L. **Fundamentos de Enfermagem Pediátrica.** 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006. 1344p.

HOLLAR, D. **Handbook of Children with Special Health Care Needs.** Springer Edition. 2012. 430 p. ISBN 9781461423348

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico de Santa Maria/RS. 2010a. Disponível em: < <http://cod.ibge.gov.br/237FY>>. Acesso em Nov 2014.

_____. _____. Censo Demográfico de Ribeirão Preto/SP. 2010b. Disponível em: < <http://cod.ibge.gov.br/232AY>>. Acesso em Nov 2014.

_____. _____. Censo Demográfico Rio de Janeiro. 2010c. Disponível em: < <http://cod.ibge.gov.br/232V0>>. Acesso em Nov 2014.

KOHEN, D. *et al.* Conceptualizing childhood health problems using survey data: a comparison of key indicators. **BMC Pediatr.**; v. 5, p 7-40. 2007.

LANDIS, J.R.; KOCH. G. G. The measurement of observer agreement for categorical data. **Biometrics**, 1977, v. 33, n. 1, p. 159-74.

LEAL, J. R. **Os (des)caminhos dos cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde no discurso das famílias: subsídios para uma política de seguimento.** Rio de Janeiro, 2007. Tese [Doutorado em Enfermagem] – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro. 141 p.

_____. CABRAL, I. E.; PERREAULT, M. Experiência Brasil-Canadá no cuidado social e na saúde da criança com necessidades especiais: aproximações e distanciamentos. **Interfaces Brasil / Canadá**, Rio Grande, n. 11, 2010.

LYRA, G.V.; NATIONS, M.K.; CATRIB, A.M.F. Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar. **Texto Contexto Enfermagem**. v.13, n.1, p. 147-155; 2004.

MATTA, G. C. MOROSINI, M. V. G. Atenção à Saúde. In: Dicionário da Educação Profissional em Saúde. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2009. Disponível em: <<http://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/atesau.html#topo>>. Acesso em: Abril 2018.

MAZUR J. Adaptation of CSHCN instrument for the use in assessing the prevalence of chronic diseases in children and adolescents in Poland. **Przegl Epidemiol**, v. 63, n. 1, p. 137-42, 2009.

MCHB - Maternal and Child Health Bureau. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration,. Children With Special Health Care Needs in Context: A Portrait of States and the Nation. The National Survey of Children's Health, 2007. Rockville, Md: Dept of Health and Human Services; 2011.

MCPHERSON, M.G *et al.* A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, v. 102, n. 1, p.137-41. 1998.

MEDICAL HOME PORTAL. **Diagnosis Prevalence List**. 2015. Disponível em: <<https://www.medicalhomeportal.org/diagnoses-and-conditions/diagnosis-prevalence-list>>. Acesso em: Nov 2015.

Ministerio del Salude Chile. El concepto NANEAS. Hospital San Martín de Quillota. 2015. Disponível em : <http://www.hsmq.cl/?page_id=823> Acesso em: Jan 2018.

MORAES, J.R.M.M.; CABRAL, I.E. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in)visibilidade do cuidado de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, p. 282-288. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S01041692012000200010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em Nov. 2015.

MOREIRA, M.E.L.; GOLDANI, M.Z. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. **Cien Saude Colet**. v.15, n.2, p.321-327; 2010.

MOREIRA, M.C.L; GOMES, R.; SÁ, M.R.C. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciênc. saúde coletiva**, v.19, n.7, p. 2083-2094; 2014.

NEVES, E.T; ARRUE, A.M.; SILVEIRA A. **Cuidados de enfermagem às crianças com necessidades especiais de saúde**, PROENF Saúde da Criança e do Adolescente, Rio Grande do Sul, v.7, n.3, p.53-84, abr 2013.

_____. CABRAL, I.E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v.29, n.2, p182-90, jun 2008a. Acesso em: 17 jun. 2012.

_____. _____. Empoderamento da mulher cuidadora de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v. 17, n.3, p 552-60, jul/set, 2008b.

_____. _____. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Rev. Eletr. Enf.** [online]. 2009, v.11, n.3, p527-38. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>>

_____. SILVEIRA, A. **Desafios para os cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: contribuições da enfermagem**. *Enferm UFPE Online*. v.7, n. 5, p. 1458-62. 2013 Disponível em: <<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/3229/6147>>. Acesso em: Out 2015

_____. *et al.* Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p.399-406. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00399.pdf>. Acesso em: Nov 2015.

_____. *et al.* **Crianças com necessidades especiais de saúde em serviço de atenção básica em saúde: prevalência e acesso**. Projeto Universal aprovado no Edital MCTI/CNPq nº 14/2014. Universidade Federal de Santa Maria/UFSM. Centro de Ciências da Saúde. Departamento de Enfermagem. Programa de Pós-graduação em Enfermagem. 2014-2017.

NEWACHECK, P.W.; RISING, J.P.; KIM, S.E. Children at risk for special health care needs. **Pediatrics** [online] 2006, v.118, n. 1, p. 334-42. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16818583>>. Acesso em: Out 2015.

NEWACHECK P.W. *et al.* Who it a risk for special health care needs: findings from the National Survey of the children's health. **Pediatrics** [online] 2008, v. 122, n. 2, p. 347-59. DOI: 10.1542/peds.2007-1406 Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18676553>

NYSDH - New York State Department of Health. Resource Directory for Children and Young Adults with Special Health Care Needs. 2014. Disponível em: <<https://www.health.ny.gov/publications/0548.pdf>> Acesso: Out 2015.

NOVAES, H.M.D. **A puericultura em questão** (tese de mestrado). São Paulo (SP): Universidade de São Paulo; 1979.

NS-CSHCN - National Survey of Children with Special Health Care Needs. 2001. Data query from the Child and Adolescent Health Measurement Initiative, Data Resource Center for Child and Adolescent Health website. Disponível em: <www.childhealthdata.org> Acesso em: 15 de julho de 2015.

NS-CSHCN - National Survey of Children with Special Health Care Needs. 2009/2010. Data query from the Child and Adolescent Health Measurement Initiative, Data Resource Center for Child and Adolescent Health website. Disponível em: <www.childhealthdata.org> Acesso em: 15 de julho de 2015.

ODDY, M.; RAMOS, S. S. Cost effective ways of facilitating home based rehabilitation and support. **Neuro Rehabilitation**, v. 32, n. 4, p. 781-90, 2013. Disponível em: <http://content.iospress.com/articles/neurorehabilitation/nre902>. Acesso em: Jan 2018.

OMS - Organização Mundial da Saúde. *Constitution of the World Health Organization. Basic Documents*. Genebra: OMS, 1946. Disponível em: <whqlibdoc.who.int>. Acesso em: Jan 2016.

_____. _____. Atenção Primária à Saúde. Alma-Ata (1978). Genebra, 1978.

_____. _____. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília: OMS; 2003. Disponível em: <<http://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccportuguese.pdf>>. Acesso em: Out 2015

_____. _____. Chronic diseases. Geneva. 2008. [internet]. Disponível em:<http://www.who.int/topics/chronic_disease/en>. Acesso em: Out 2015.

OPS/OMS - Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud. Actualización Epidemiológica: Síndrome neurológico, anomalías congénitas, e infección por virus Zika. 17 de enero, Washington, D.C. ©OPS/OMS, 2016. Organización Panamericana de la Salud. Disponível em: <www.paho.org>. Acesso em: Jan 2016.

OKIDO, A.C.C; HAYASHIDA, M.; LIMA, R.A.G. Profile of technology-dependent children in Ribeirão Preto-SP. **J. Hum. Growth Dev.** 2012, v. 22, n.3, p. 291-296. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v22n3/pt_03.pdf>. Acesso em: Out 2015.

PAHO - Pan American Health Organization. Guideline for Zika virus disease and complications surveillance. Washington, D.C.: PAHO, 2016. ISBN 978-92-75-11894-8.

PEREIRA, A.R. A criança no Estado Novo: uma leitura de longa duração. Revista Brasileira de História, v.19, p 165-98. 1999. Disponível em:<<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-01881999000200008>>. Acesso em Jan 2016.

PERRIN, E.C.; PERRIN J.M. Clinician's assessment of children's understanding of illness. **Am J Dis Child.** v. 137, p 874-8. 1983.

PERRIN, J.M. *et al.* Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. **Pediatrics**, v. 91, p. 787–793. 1993

_____. *et al.* A Family-Centered, Community-Based System of Services for Children and Youth with Special Health Care Needs. **Arch Pediatr Adolesc Med**, v.161, p.933-936. 2007.

PINTO, J. M. da S.; CABRAL, I. E.; AGUIAR, R. C. B. de. As demandas de hábitos modificados de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde atendidas em uma unidade de reabilitação. In: SENPE- Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem, 16. 2011, Campo Grande (MS). **Anais eletrônicos do 16º Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem**. Campo Grande: Associação Brasileira de Enfermagem, 2011. Disponível em: <<http://www.abeneventos.com.br/16senpe/senpe-trabalhos/0534.pdf>>. Acesso em: 16 set. 2011.

PLESS, I.B.; PINKERTON P. Chronic Childhood Disorder: Promoting Patterns of Adjustment. Year Book Medical Publishers, Chicago, III, 1975.

PRADO, S.R.L.A.; FUJIMORI, E.; CIANCIARULLO, T.I. A prática da integralidade em modelos assistenciais distintos: estudo de caso a partir da saúde da criança. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 16, n. 3, set. 2007. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000300004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 08 abr. 2013.

READ D, *et al.* An evaluation of the linguistic and cultural validity of the Spanish language version of the children with special health care needs screener. **Maternal and Child Health Journal**. 2007;11(6):568-85.

REIS, R.S. A influência dos determinantes sociais na saúde da criança. **Libertas**, Juiz de Fora, v.4 e 5, n. especial, p. 17 – 42. 2005. ISSN 1980-8518.

RESEGUE, R. Entendendo o desenvolvimento da criança. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, 2005. Disponível em: <http://www.sbp.com.br>. Acesso em: Nov 2015.

REZENDE, J. M. M.; CABRAL, I. E. As condições de vida das Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. **R. Pesq.: Cuid. Fundam.** Online, Rio de Janeiro, 2ª ed. supl., p 22-25, 2010. Disponível em:< www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/.../773.htm>. Acesso em: 16 out. 2014.

RIBEIRÃO PRETO. Relação das Unidades de Saúde. 2012. Disponível em:<<http://www.ribeiraopreto.sp.gov.br/ssaude/rede/i16ubs.php>>. Acesso em: Nov 2014.

RIO GRANDE DO SUL. Secretaria de Saúde do Estado. 2012. Disponível em:<[http://www.saude.rs.gov.br/upload/1337977621_UBSs_por_municipio_2012\[1\].pdf](http://www.saude.rs.gov.br/upload/1337977621_UBSs_por_municipio_2012[1].pdf)>. Acesso em: Nov 2014.

RODRIGUES, E. S. **Conhecer para cuidar: o desafio dos pais do bebê prematuro na educação dialógica intermediada pela enfermeira**. 2000, 166f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Rio de Janeiro (RJ): 2000.

SAGE - Sala de Apoio à Saúde Estratégica. Rio de Janeiro. 2013. Disponível em: <http://189.28.128.178/sage/gestao_saude/fundo_a_fundo/fundo_blocos_detalha_cpt.php?uf=&ibge=&cobloco=1&cg=&tc=&rm=&ufcidade=Brasil@i=&ano=2013#>.

SAHOO K, *et al.* Childhood obesity: causes and consequences. **J Family Med Prim Care**. 2015 Apr-Jun, v.4, n. 2, p.187-92. Doi: 10.4103/2249-4863.154628.

SANTOS, L. O **Modelo de Atenção à Saúde se Fundamenta em Três Pilares: Rede, Regionalização e Hierarquização**. 2011. Disponível em: <bvsalud.org/ds/2011/09/15/o-modelo-de-atencao-a-saude-se-fundamenta-em-tres-pilares-rede-regionalizacao-e-hierarquizacao/>. Acesso em: jan. 2018.

SANTOS, R.C.K.; RESEGUE, R.; PUCCINI, R.F. Puericultura e a atenção à saúde da criança: aspectos históricos e desafios. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.**, São Paulo, v.22, n.2, p.160-165, 2012. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822012000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: jan. 2016.

SAVASSI, L.C.M.; LAGE, J.L.; COELHO, F.L.G. Sistematização de um instrumento de estratificação de risco familiar: Escala de risco familiar de Coelho- Savassi. **J. Manag. Prim. Health Care**, v. 3, n. 2, p. 179-185, 2012.

SILVA, A.C.M.A. *et al.* Perspectivas de médicos do Programa Saúde da Família acerca das linhas de cuidado propostas pela Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, p. 349-358. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2009000200013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em Out 2015.

SILVEIRA, M. *et al.* Nascimentos pré-termo no Brasil entre 1994 e 2005 conforme o Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC). **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 6, p. 1267-1275, jun. 2009. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2009000600009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso Jan 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2009000600009>.

SOUSA, M.R.C.; MORAES, C. Sintomas de internalização e externalização em crianças e adolescentes com excesso de peso. **J Bras Psiquiatr**, v. 60, n. 1, p. 40-45. 2011.

STEIN, R.E.K.; JESSOP, D. What diagnosis does not tell: the case for a noncategorical approach to chronic illness in childhood. **Soc Sci Med**, v, 29, p. 769-778. 1989.

_____. *et al.* Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition [special article]. **J Pediatr**, n. 122, p.342- 347. 1993.

_____. *et al.* How well does the questionnaire for identifying children with chronic conditions identify individual children who have chronic conditions? **Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine**, v. 154, n. 5, p. 447-452. May 2000.

_____. *et al.* Challenges in long-term health care for children. **Ambul Pediatr**, v1, p.280-288. 2001.

_____. JESSOP, D. J. A noncategorical approach to chronic childhood illness. **Public Health Rep**, v. 97, n. 4, p 354-62, Jul-Aug 1982. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1424343/>>. Acesso em: Jan 2016.

_____. SILVER E. J; BAUMAN, L.J. Shortening the Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions: What Is the Consequence? **Pediatrics**, v. 107, e. 61. 2001.

_____. WESTBROOK, L.E; BAUMAN, L.J. The questionnaire for identifying children with chronic conditions: A measure based on a noncategorical approach. **Pediatrics**, v. 99, n. 4, p 513-521; 1997.

U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMANS SERVICES. Public Health Service. National for Health Center Statistics. State definicion and reporting requeriments for live births, fetal deaths, and induce terminations of pregnancy. Hyattsville. MD. 1981.

VAN DER LEE, J.H *et al.* Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. **JAMA**, v. 297, n. 24, p 2741:51, 2007.

VETTORE, M.V.; LAMARCA, G.A. **Determinantes sociais em saúde infantil: determinantes de uma boa saúde ou determinantes das iniquidades sociais?** [Internet]. Rio de Janeiro: Portal DSS Brasil; 2011. Disponível em: <<http://cmdss2011.org/site/?p=1813&preview=true>>

VERNIER, E. T. N.; CABRAL, I. E. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores, Santa Maria (RS), 2004-2005: subsídios para intervenções de enfermagem. **Revista SOBEP**. Rio de Janeiro, v. 6, n.1, p. 37-45, 2006.

WAGNER, E.H. Chronic disease management: what will take to improve care for chronic illness? **Eff Clin Pract**. v. 1, n.1, p. 2-4. 1998.

WERE, W.M. *et al.* Children's health priorities and interventions. **BMJ** 2015, v. 351, h4300. Doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.h4300> (Published 14 September 2015).

WHO – Word Health Organizacion. Levels & trends in child mortality. 2015a. Disponível em: <http://www.unicef.org/publications/files/Child_Mortality_Report_2015_Web_8_Sept_15.pdf> Acesso em: Out de 2015.

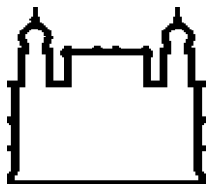
WHO – Word Health Organizacion. WHO global disability action plan 2014-2021. Better health for all people with disability. 2015b. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/199544/9789241509619_eng.pdf;jsessionid=CBB3049DB7535D0D920A141EA65FE8FB?sequence=1> Acesso em: Abril de 2018.

WILHELM, C. Brazil CSHN Screener traduction and validation. [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por <wilhelm@ohsu.edu> 14 de setembro 2011.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias: Um guia para avaliação e intervenção na família.** 2. ed. São Paulo: Roca, 2009. 294p.

ZAMERBALN, K. C *et al.* O cuidado familiar à criança com necessidades especiais de saúde no contexto da comunidade. **Cienc Cuid Saude**, v.12, n. 2, p 290-297; 2013.

APÊNDICES



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



APÊNDICE A

TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DOS DADOS - TCUD

Título do Projeto de Pesquisa: Perfil sociodemográfico das crianças com necessidades especiais de saúde em três municípios brasileiros

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Yara Hahr Marques Hökerberg

Coorientadora: Prof^ª Dr^ª Silvana Granado Nogueira da Gama

Doutoranda Pesquisadora: Andréa Moreira Arrué

Instituição/Departamento: Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia em Saúde Pública – ENSP/Fiocruz.

Local da coleta de dados: Unidades Básicas de Saúde dos Municípios: Rio de Janeiro/RJ, Santa Maria/RS e Ribeirão Preto/SP.

Este estudo é um subprojeto da pesquisa intitulada *Crianças com necessidades especiais de saúde em serviço de atenção primária em saúde: prevalência e acesso*. Aprovado pelo CEP/UFMSM sob nº CAAE: 32608114.2.0000.5346 que tem como pesquisador responsável Eliane Tatsch Neves. Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos sujeitos cujos dados serão coletados *por meio de um questionário clínico, sócio demográfico com familiares de crianças em atendimento em Unidades Básicas de Saúde*. E concordam, igualmente, que o banco de dados das coletas realizadas em Santa Maria e Ribeirão Preto, e futuramente Rio de Janeiro que compõem a respectiva pesquisa será devidamente resguardado. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima, os instrumentos e o banco de dados somente serão utilizados para fim da pesquisa apresentada.

Rio de Janeiro, 02 de Março de 2016.

Andréa Moreira Arrue
Pesquisadora Responsável



APÊNDICE B



CARTA DE DISPENSA DO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Título do Projeto de Pesquisa Universal: *Crianças com necessidades especiais de saúde em serviço de atenção primária em saúde: prevalência e acesso.*

Pesquisadora Responsável: Eliane Tatsch Neves

Instituição/Departamento: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria – UFSM/RS.

Local da coleta de dados: Unidades Básicas de Saúde dos Municípios: Rio de Janeiro/RJ, Santa Maria/RS e Ribeirão Preto/SP.

O presente estudo denominado “*Perfil sociodemográfico das crianças com necessidades especiais de saúde em três municípios brasileiros*” é um subprojeto da pesquisa intitulada *Crianças com necessidades especiais de saúde em serviço de atenção primária em saúde: prevalência e acesso*. Aprovado no Edital MCTI/CNPq nº 14/2014 – chamada UNIVERSAL. Aprovado pelo CEP/UFSM sob nº CAAE: 32608114.2.0000.5346. O subprojeto é composto por três seções: métodos e resultados relativos à elaboração da versão brasileira do *Children with Special Health Care Needs screener*[®] (CS[®]) avaliação de consistência interna e concordância interobservador, resultados dos pré-testes e da revisão da versão brasileira do CS[®] bem como a prevalência de crianças com necessidades especiais de saúde, em três municípios brasileiros, Santa Maria/RS, Ribeirão Preto/SP e Rio de Janeiro.

Informamos que não haverá coleta de dados primários. Este subprojeto utilizará o banco de dados do projeto original *Crianças com necessidades especiais de saúde em serviço de atenção primária em saúde: prevalência e acesso* que já tem aprovação ética para o projeto e para o TCLE original.

A pesquisadora responsável Eliane Tatsch Neves tem a guarda do banco de dados entre outros, e permite sua utilização, salvaguardando os interesses dos pesquisados quanto a sua imagem e sua privacidade.

Santa Maria, 01 de Março de 2016.

ELIANE TATSCH NEVES

APÊNDICE C

Ano	Autor/Periódico	Título
2017	O'Connor M, Rosema S, Quach J, Kvalsvig A, Goldfeld S. Acad Pediatr.	Necessidades Especiais de Saúde nos Contextos da Família e da Escola: Implicações para o Uso do Serviço
2016	Arrué AM, Neves ET, Magnago TS, Cabral IE, Gama SG, Hökerberg YH. Cad Saude Publica	Tradução e adaptação do <i>Children with Special Health Care Needs Screener</i> para português do Brasil
2016	O'Connor M, Rosema S, Quach J, Kvalsvig A, Goldfeld S. Journal of Paediatrics Child Health	Percepções de pais e professores sobre necessidades especiais de saúde emergentes
2016	Kelly MM. J Pediatr Nurs.	Perspectiva Nacional de desfechos de saúde de crianças de 8 a 11 anos nascidas prematuras e seus pares nascidos à termo
2016	Rose-Jacobs R, Fiore JG, de Cuba SE, Black M, Cutts DB, Coleman SM, Heeren T, Chilton M, Casey P, Cook J, Frank DA. J Dev Behav Pediatr.	Crianças com necessidades especiais de saúde, renda suplementar de segurança e insegurança nutricional
2016	De Jong NA, Williams CS, Thomas KC. Matern Child Health J.	Relatórios de consequências de Saúde feitas por pais e a relação com gastos em saúde de crianças com Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
2015	Leininger LJ, Saloner B, Wherry LR. Med Care	Preveno alto custo dos pacientes pediátricos: derivação e validação de um modelo baseado na população
2015	Zickafoose JS, Smith KV, Dye C. Acad Pediatr.	Crianças com necessidades especiais de saúde em CHIP ⁶ : Acesso, uso e desfechos da criança e família
2015	Quach J, Jansen PW, Mensah FK, Wake M. Pediatrics	Trajetórias e desfechos em crianças com crianças com necessidades especiais de saúde
2015	Arim RG, Kohen DE, Brehaut JC, Guèvremont A, Garner RE, Miller AR, McGrail K, Brownell M, Lach LM, Rosenbaum PL. Health Rep.	Desenvolver uma medida não categórica da saúde da criança usando dados administrativos
2015	Bethell CD, Blumberg SJ, Stein RE, Strickland B, Robertson J, Newacheck PW. Acad Pediatr.	Analisando o instrumento <i>Screener CSHCN</i> : revisão de questões comuns e reflexões atuais
2015	Davis AM, McFadden SE, Patterson BL, Barkin SL. Matern Child Health J.	Estratégias para identificar e estratificar crianças com necessidades especiais de saúde em cenários pediátricos ambulatoriais gerais

⁶ Children's Health Insurance Program = Programa de seguro saúde de crianças

2014	Quach J, Oberklaid F, Gold L, Lucas N, Mensah FK, Wake M. Journal of Paediatrics Child Health.	Custos de Atenção primária associados à necessidades especiais de saúde até a idade de 7 anos de idade: Estudo baseado na população australiana
2015	Blank S, Stuetzer H, Hellmich M, Bunte A, Schauseil-Zipf U. Gesundheitswesen.	O uso e benefício do <i>Screening</i> de crianças com necessidades especiais de saúde nos exames de entrada da escola de 2004/2005 em Colônia
2015	Kuo DZ, Melguizo-Castro M, Goudie A, Nick TG, Robbins JM, Casey PH Matern Child Health J.	Variação no uso do cuidado à saúde da criança por complexidade médica
2014	Kelly, M. M. MCN Am J Matern Child Nurs	Avaliação da vida depois da prematuridade em crianças de 9 a 10 anos de idade
2013	Reuben CA , Pastor PN. Disabil Health J.	O efeito das crianças com necessidades especiais de saúde e o status de saúde no desempenho escolar
2013	Guo M, Chock G, Parlin L, Yamashiroya V, Rudoy R. Hawaii J Med Public Health	Uso do <i>Screening</i> em Crianças com necessidades especiais de saúde por pediatras da O'ahu
2013	Pascoe JM, Specht S, McNicholas C, Kasten E, Spears W, Looman W. Matern Child Health J.	Correlação da percepção de mães sobre o capital social de suas comunidades: um estudo baseado na comunidade
2012	Thompson LA, Ferdig R, Black E J Med Internet Res.	Escolas online e crianças com necessidades especiais de saúde e educacionais: comparação com a performance em escolas tradicionais
2013	Rosenthal DG, Learned N, Liu YH, Weitzman M. Matern Child Health J.	Características de pais com sintomas depressivos
2012	Fiks AG, Mayne S, Localio AR, Alessandrini EA, Guevara JP. Pediatrics.	Processo de decisão compartilhado e as despesas com cuidados à saúde entre crianças com necessidades especiais de saúde.
2012	Mohler-Kuo M, Dey M. Qual Life Res.	Uma comparação de qualidade de vida relacionada à saúde entre crianças com versus sem necessidades especiais de saúde, e crianças requerendo versus não requerendo serviços psiquiátricos
2012	Iida H, Lewis CW. Matern Child Health J.	Uso da escala de escore baseada no instrumento <i>Children with Special Health Care Needs Screener</i> para identificar crianças com necessidades especiais dentárias
2011	Huang IC , Leite WL, Shearer P, Seid M, Revicki DA, Shenkman EA Value Health	Item funcional diferencial na medida da qualidade de vida entre crianças com e sem necessidades especiais de saúde
2011	Forrest CB , Bevans KB, Riley AW, Crespo R, Louis TA. Pediatrics	Desfechos escolares de crianças com necessidades especiais de saúde

2012	Miller JE , Macon T, Gaboda D, Cantor JC. Matern Child Health J.	Necessidade não alcançadas, despesas e problemas de comunicação no CHIP por crianças com necessidades especiais de saúde
2011	Norlin C , Crawford MA, Bell CT, Sheng X, Stein MT. Acad Pediatr.	Parto do cuidado ao bem estar: um olhar dentro da porta
2011	Berry S , Soltau E, Richmond NE, Kieltyka RL, Tran T, Williams A. Matern Child Health J.	Coordenação de cuidados em uma casa médica pós-Katrina Nova Orleans: lições aprendidas
2011	Carle AC , Blumberg SJ, Poblencz C. Acad Pediatr.	Propriedades psicométricas internas do <i>Children with Special Health Care Needs Screener</i>
2010	Iida H , Lewis C, Zhou C, Novak L, Grembowski D. J Am Dent Assoc.	Necessidades de cuidados dentários e despesas em crianças americanas com e sem necessidades especiais de saúde
2009	Nadler EP , Brotman LM, Miyoshi T, Fryer GE Jr, Weitzman M. J Pediatr Surg.	Morbidade em adolescentes obesos que atendem os critérios adultos para cirurgia bariátrica Necessidades Especiais de Saúde
2009	Mazur J . Przegl Epidemiol.	Adaptação do instrumento <i>CSHCN</i> para o uso na avaliação da prevalência de doenças crônicas em crianças e adolescentes na Polônia
2009	Huang IC , Thompson LA, Chi YY, Knapp CA, Revicki DA, Seid M, Shenkman EA. Value Health.	A ligação entre qualidade de vida pediátrica e as condições de saúde: estabelecer clinicamente os escores de atalho significativos para o PedsQL.
2008	Scheidt-Nave C , Ellert U, Thyen U, Schlaud M. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz.	Necessidades de cuidado à saúde de crianças e adolescentes com condições crônicas
2009	Bramlett MD , Read D, Bethell C, Blumberg SJ. Matern Child Health J.	Diferenciando subgrupos de crianças com necessidades especiais de saúde por status de saúde e complexidade de cuidados em saúde
2008	Ravens-Sieberer U , Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Power M, Duer W, Auquier P, Cloetta B, Czemy L, Mazur J, Czimbalmos A, Tountas Y, Hagquist C, Kilroe J; KIDSCREEN Group. Value Health.	A medida de qualidade de vida do KIDSCREEN-52 para crianças e adolescentes: resultados psicométricos de um questionário transversal-cultural em 13 países europeus
2007	Macon T, Miller JE, Gaboda D, Simpson T, Cantor JC. Pediatrics.	Existe retenção diferencial de crianças com necessidades especiais de saúde no Programa de Seguro à Saúde da Criança do Estado?
2007	Norlin C , Sharp AL, Firth SD. Ambul Pediatr.	Questões não respondidas solicitadas durante as visitas de atenção primária pediátrica


2008	Bethell CD , Read D, Blumberg SJ, Newacheck PW. Matern Child Health J.	Qual a prevalência de crianças com necessidades especiais de saúde? Entendendo as variações nos achados e métodos nos três questionários nacionais
2007	Read D , Bethell C, Blumberg SJ, Abreu M, Molina C. Matern Child Health J.	Uma avaliação linguística e cultural da validade da versão em língua espanhola do <i>screener</i> de crianças com necessidades especiais de saúde
2007	Scheidt-Nave C , Ellert U, Thyen U, Schlaud M. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz.	Prevalência e características de crianças e juventude com necessidades especiais de saúde na entrevista de saúde alemã e exame do questionário de crianças e adolescentes (KiGGs)
2007	Szilagyi PG , Shone LP, Klein JD, Bajorska A, Dick AW. Ambul Pediatr.	Melhoria do cuidado à saúde entre crianças com necessidades especiais de saúde no Programa de Seguro à Saúde de Crianças no Estado
2007	Haley J , Kenney G. Pediatrics.	Crianças de baixa renda sem seguro saúde com necessidade especial de saúde: por que eles não estão matriculados nos programas de seguro saúde públicos?
2006	Liptak GS , Shone LP, Auinger P, Dick AW, Ryan SA, Szilagyi PG. Pediatrics.	Persistência a curto prazo de alto custo de cuidado à saúde em amostras com representação social de crianças
2006	Partington SN , Cisler RA, Blair KA. WMJ.	Prevalência de Crianças com necessidades especiais de saúde em Milwaukee, Wisconsin: dados da área estatística metropolitana de Milwaukee
2005	Mulvihill BA , Wingate MS, Altarac M, Mulvihill FX, Redden DT, Telfair J, Pass MA, Ellis DE. Matern Child Health J.	A associação da gravidade da condição da criança funcionamento e relação com provedores de cuidado à saúde com famílias de crianças e jovens com necessidades especiais de saúde em Alabama
2004	Mazur J . Med Wieku Rozwoj.	Análise Psicométrica inicial do questionário genérico de qualidade de vida (KIDSCREEN-52) para crianças e adolescentes polonesas
2005	Newacheck PW, Kim SE. Arch Pediatr Adolesc Med.	Um perfil nacional do uso e despesas com cuidados à saúde de crianças com necessidades especiais à saúde
2004	Schmidt S , Thyen U, Petersen C, Bullinger M. Eur J Pediatr.	A performance do <i>screener</i> para identificar crianças com necessidades especiais de saúde numa amostra europeia de crianças com condições crônicas

2004	Williams TV , Schone EM, Archibald ND, Thompson JW. Pediatrics.	Avaliação nacional de crianças com necessidades especiais de saúde: prevalência de necessidades especiais de saúde entre crianças no sistema de saúde militar
2004	Davidoff AJ. Health Serv Res.	Identificar crianças com necessidades especiais de saúde no questionário de entrevista de saúde nacional: uma nova fonte para análise política
2003	Shenkman E , Youngblade L, Nackashi J. Pediatrics.	Experiências preventivas de cuidado de adolescentes antes de entrar o Programa de Seguro de Saúde da Criança do Estado (SCHIP)
2003	Szilagyi PG , Shenkman E, Brach C, LaClair BJ, Swigonski N, Dick A, Shone LP, Schaffer VA, Col JF, Eckert G, Klein JD, Lewit EM. Pediatrics.	Crianças com necessidades especiais de saúde matriculadas no Programa de Seguro de Saúde da Criança do Estado (SCHIP): características dos pacientes com necessidades especiais de saúde.
2003	Youngblade LM , Shenkman EA. J Pediatr Psychol.	Congruência entre relatórios de pais e adolescentes de necessidades especiais de saúde no Programa Título XXI
2001	Shenkman E , Vogel B, Brooks R, Wegener DH, Naff R. Health Care Financ Rev.	Raça e etnia a identificação de necessidades especiais de saúde de crianças
2002	Bethell CD , Read D, Neff J, Blumberg SJ, Stein RE, Sharp V, Newacheck PW. Ambul Pediatr.	Comparação de crianças com necessidades especiais de saúde com dados do questionário para identificar crianças com condições crônicas e o instrumento revisado
2002	Bethell CD , Read D, Stein RE, Blumberg SJ, Wells N, Newacheck PW. Ambul Pediatr.	Identificando crianças com necessidades especiais de saúde: desenvolvendo e avaliando um instrumento curto de triagem
2002	Van Dyck PC , McPherson M, Strickland BB, Nessler K, Blumberg SJ, Cynamon ML, Newacheck PW. Ambul Pediatr.	O questionário nacional de crianças com necessidades especiais de saúde

ANEXOS

ANEXO A



Children with Special Health Care Needs Screener[®] - CS[®]




 **CAHMI**
The Child and Adolescent Health
Measurement Initiative

FACCT
FOUNDATION FOR ACCOUNTABILITY

**THE
CHILDREN
WITH
SPECIAL
HEALTH
CARE NEEDS
(CSHCN)
SCREENER[®]**

Developed in Collaboration with:

BACKGROUND

The Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Screener[®] was developed through the efforts of the Child and Adolescent Health Measurement Initiative (CAHMI), a national collaboration coordinated by FACCT—The Foundation for Accountability. Beginning in June 1998, the CAHMI brought together federal and state policymakers, health care providers, researchers and consumer organizations into a task force for the purpose of specifying a method to identify children with special health care needs. During the course of this project, the task force met in person six times and more than a dozen times by teleconference.

The CSHCN Screener[®] is a five item, parent survey-based tool that responds to the need for an efficient and flexible standardized method for identifying CSHCN. The screener is specifically designed to reflect the federal Maternal and Child Health Bureau definition of children with special health care needs:

"Children who have special health care needs are those who have...a chronic physical, developmental, behavioral or emotional condition and who also require health and related services of a type or amount beyond that required by children generally."¹

The CSHCN Screener[®] uses non-condition specific, consequences-based criteria to identify children with special health care needs for purposes of quality assessment or other population-based applications. Children are identified on the basis of experiencing one or more current functional limitations or service use needs that are the direct result of an on-going physical, emotional, behavioral, developmental or other health condition.

The non-condition specific approach used by the CSHCN Screener[®] identifies children across the range and diversity of childhood chronic conditions and special needs, allowing a more comprehensive assessment of health care system performance than is attainable by focusing on a single diagnosis or type of special need. In addition, the relatively low prevalence of most childhood chronic conditions and special health care needs often makes it problematic to find adequate numbers of children with a specific diagnosis or type of special need. A non-condition specific approach makes it possible in many cases to identify enough children to allow statistically robust quality comparisons across health care systems and/or providers.

The CSHCN Screener[®] is currently being used in several national surveys, including the National Survey of Children with Special Health Care Needs and as part of the CAHPS^{®2} survey items in the Medical Expenditure Panel Survey (MEPS). The Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) has included the screener as an integral part of the new CAHPS 2.0 Child Survey. The Screener is also formally integrated into the CAHPS 2.0H Child Survey to identify the Children with Chronic Conditions Measurement Set, a component of the National Committee for Quality Assurance's Health Plan Employer Data and Information Set (HEDIS[®]).³ English and Spanish versions of the CSHCN Screener[®] are available.

¹McPherson M, Arango P, Fox H, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998; 102:137-140.

²CAHPS[®] is a registered trademark of the Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ).

³HEDIS[®] is a registered trademark of the National Committee for Quality Assurance (NCQA).

For more information on the development, testing & application of the CSHCN Screener:

- Bethell CD, Read D, Stein REK, Blumberg SJ, Wells N, Newacheck PW. Identifying children with special health care needs: development and evaluation of a short screening instrument. *Ambulatory Pediatrics*. 2002;2:38-47.
- Bethell CD, Read D, Neff J, Blumberg SJ, Stein REK, Sharp V, Newacheck P. Comparison of the children with special health care needs screener to the questionnaire for identifying children with chronic conditions—revised. *Ambulatory Pediatrics*. 2002;2:49-57.
- Van Dyck P, McPherson M, Strickland B, Nesseler K, Blumberg SJ, Cynamon M, Newacheck, PW. The national survey of children with special health care needs. *Ambulatory Pediatrics*. 2002;2:29-37.

For scoring programs or other technical support for the CSHCN Screener and its applications:

Debra Read
Senior Research Associate
FACCT—The Foundation for Accountability
Telephone: 503.546.9391
email: dread@facct.org

For technical support for the CAHPS 2.0 Child Survey, please contact:

The CAHPS Survey User Network
800.492.9261 or www.cahps-sun.org

For technical support on the CAHPS 2.0H[®] Child Survey*, please contact:

NCQA Policy Clarification Support
hedis@ncqa.org

User's Form:

There is no cost to use the CSHCN Screener, however, we ask that you complete the enclosed User's Form. Your input helps us to develop an understanding of our key users and to provide updates.

Please submit the User's Form via *fax* (503.223.4336) or *email* (cahmi@facct.org).
We look forward to hearing from you!

*The National Committee for Quality Assurance has incorporated a version of the CAHPS 2.0 survey into the HEDIS measurement set. The version of the survey required for HEDIS is referred to as the "CAHPS 2.0H Survey."

Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Screener®
(mail or telephone)

1. Does your child currently need or use **medicine prescribed by a doctor** (other than vitamins)?
 - Yes → Go to Question 1a
 - No → Go to Question 2
 - 1a. Is this because of ANY medical, behavioral or other health condition?
 - Yes → Go to Question 1b
 - No → Go to Question 2
 - 1b. Is this a condition that has lasted or is expected to last for at least 12 months?
 - Yes
 - No
2. Does your child need or use more **medical care, mental health or educational services** than is usual for most children of the same age?
 - Yes → Go to Question 2a
 - No → Go to Question 3
 - 2a. Is this because of ANY medical, behavioral or other health condition?
 - Yes → Go to Question 2b
 - No → Go to Question 3
 - 2b. Is this a condition that has lasted or is expected to last for at least 12 months?
 - Yes
 - No
3. Is your child **limited or prevented** in any way in his or her ability to do the things most children of the same age can do?
 - Yes → Go to Question 3a
 - No → Go to Question 4
 - 3a. Is this because of ANY medical, behavioral or other health condition?
 - Yes → Go to Question 3b
 - No → Go to Question 4
 - 3b. Is this a condition that has lasted or is expected to last for at least 12 months?
 - Yes
 - No
4. Does your child need or get **special therapy**, such as physical, occupational or speech therapy?
 - Yes → Go to Question 4a
 - No → Go to Question 5
 - 4a. Is this because of ANY medical, behavioral or other health condition?
 - Yes → Go to Question 4b
 - No → Go to Question 5
 - 4b. Is this a condition that has lasted or is expected to last for at least 12 months?
 - Yes
 - No
5. Does your child have any kind of emotional, developmental or behavioral problem for which he or she needs or gets **treatment or counseling**?
 - Yes → Go to Question 5a
 - No
 - 5a. Has this problem lasted or is it expected to last for at least 12 months?
 - Yes
 - No

Scoring the Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Screener[®]

The CSHCN Screener[®] uses consequences-based criteria to screen for children with chronic or special health care needs. To qualify as having chronic or special health care needs, the following criteria must be met:

- a) The child currently experiences a specific consequence.
- b) The consequence is due to a medical or other health condition.
- c) The duration or expected duration of the condition is 12 months or longer.

The first part of each screener question asks whether a child experiences one of five different health consequences:

- 1) Use or need of prescription medication.
- 2) Above average use or need of medical, mental health or educational services.
- 3) Functional limitations compared with others of same age.
- 4) Use or need of specialized therapies (OT, PT, speech, etc.).
- 5) Treatment or counseling for emotional or developmental problems.

The second and third parts* of each screener question ask those responding "yes" to the first part of the question whether the consequence is due to any kind of health condition and if so, whether that condition has lasted or is expected to last for at least 12 months.

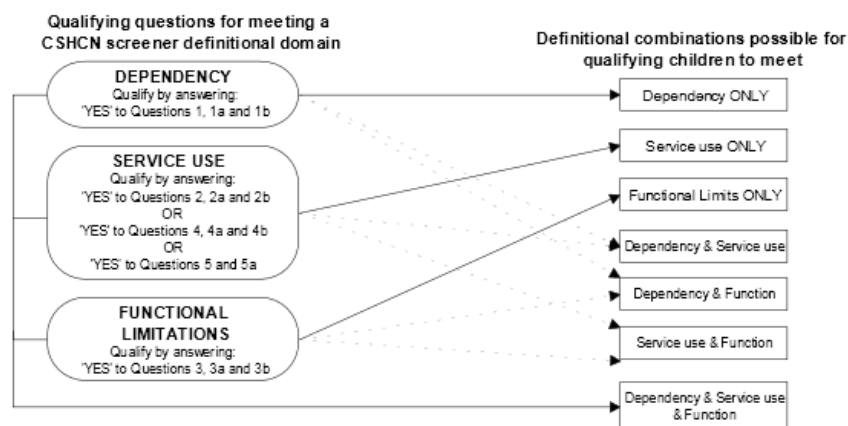
**NOTE: CSHCN screener question 5 is a two-part question. Both parts must be answered "yes" to qualify.*

All three parts of at least one screener question (or in the case of question 5, the two parts) must be answered "yes" in order for a child to meet CSHCN Screener[®] criteria for having a chronic condition or special health care need.

The CSHCN Screener[®] has three "definitional domains:"

- 1) Dependency on prescription medications.
- 2) Service use above that considered usual or routine.
- 3) Functional limitations.

The definitional domains are not mutually exclusive categories. A child identified by the CSHCN Screener[®] can qualify on one or more definitional domains (see diagram).



ACKNOWLEDGEMENTS

The following people participated in the Child and Adolescent Health Measurement Initiative (CAHMI) Living with Illness Task Force and contributed to the development and/or testing of the Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Screener[®]:

Christina Bethell, *FACCT—The Foundation for Accountability*
 Stephen Blumberg, *Centers for Disease Control and Prevention*
 Julie Brown, *RAND*
 Treeby Brown, *Association of Maternal and Child Health Plans*
 Paul Cleary, *Harvard Medical School*
 Christine Crofton, *Agency for Healthcare Research and Quality*
 Susan Epstein, *New England SERVE*
 Jack Fowler, *University of Massachusetts*
 Shirley Girouard, *Southern Connecticut State University*
 Maxine Hayes, *Washington State Department of Health*
 John Hochheimer, *formally with the National Committee for Quality Assurance*
 Charles Homer, *National Initiative for Child Healthcare Quality, Institute for Healthcare Improvement*
 Alice Lind, *Washington State Medical Assistance Administration*
 Margaret McManus, *Maternal & Child Health Policy Research Center*
 Merle McPherson, *Federal Maternal and Child Health Bureau*
 John Neff, *Center for Children with Special Needs*
 Paul Newacheck, *University of California, San Francisco*
 James Perrin, *Massachusetts General Hospital*
 Debra Read, *FACCT—The Foundation for Accountability*
 Donald Steinwachs, *Johns Hopkins University*
 Ruth Stein, *Albert Einstein College of Medicine*
 Joe Thompson, *Arkansas Children's Hospital*
 Deborah Klein Walker, *Massachusetts Department of Public Health*
 Nora Wells, *Family Voices*

1200 NW Naito Parkway
Suite 470
Portland, OR 97209

Phone: 503-223-2228
Fax: 503-223-4336
Email: cahmi@facct.org

ANEXO B

CARTA DE ANUÊNCIA DA SECRETARIA DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO



CARTA DE ANUÊNCIA SUPERINTENDÊNCIA | SUBSECRETARIA

O/A Superintendência de Atenção Primária da Subsecretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde da Secretaria de Saúde Municipal de Saúde do Rio de Janeiro (SMS-RJ) declara apoio à realização do projeto de pesquisa intitulado: **Crianças com Necessidades Especiais de Saúde em serviço de Atenção básica em saúde: prevalência e acesso**, sob responsabilidade do(a) pesquisador(a) coordenador(a) Prof^a Dr^a Eliane Tatsch Neves da Universidade Federal de Santa Maria/RS, pesquisa interinstitucional que tem como coparticipe(s) Prof^a Dr^a Ivone Evangelista Cabral da Escola de Enfermagem Anna Nery EEAN/UFRJ; Prof^a Dr^a Regina Aparecida Garcia de Lima da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto EERP/USP; Dda Andrea Moreira Arrué, Prof^a Dr^a Yara Hahr Marques Hökerberg e Prof^a Dr^a Silvana Granado Nogueira da Gama da Escola Nacional de Saúde Pública ENSP/Fiocruz. Ciente dos objetivos, dos procedimentos metodológicos e de sua responsabilidade como pesquisador da referida Instituição Proponente/Co-participante, concedemos a anuência para o seu desenvolvimento.

Esta carta de anuência está condicionada ao cumprimento das determinações éticas da Resolução nº466/2012 CNS/CONEP e o projeto somente poderá iniciar mediante sua aprovação documental pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SMS-RJ. Solicitamos que, ao concluir o estudo, o pesquisador apresente o relatório final da pesquisa para o(s) gestor(es) e equipe de saúde da(s) unidade(s) onde se desenvolveu o estudo.

No caso do não cumprimento, há liberdade de retirar esta anuência a qualquer momento sem incorrer em penalização alguma.

Rio de Janeiro, 03/02/2016.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Guilherme Wagner', is written over a horizontal line.

Assinatura e Carimbo do Responsável

GUILHERME WAGNER
Superintendente
S/SUBPAV/SAP
Mat.: 60/295.202-6

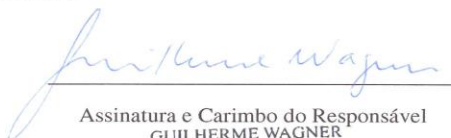


CARTA DE ANUÊNCIA
SUPERINTENDÊNCIA | SUBSECRETARIA

O/A Superintendência de Atenção Primária da Subsecretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde da Secretaria de Saúde Municipal de Saúde do Rio de Janeiro (SMS-RJ) declara apoio à realização do projeto de pesquisa intitulado: **Perfil sociodemográfico de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde em três municípios brasileiros**, sob responsabilidade do(a) pesquisador(a) coordenador(a) Dda Andrea Moreira Arrué da Escola Nacional de Saúde Pública ENSP/Fiocruz sob orientação da Profª Drª Yara Hahr Marques Hökerberg e Profª Drª Silvana Granado Nogueira da Gama. Este estudo faz parte do projeto aprovado no Edital MCTI/CNPq nº 14/2014 – chamada UNIVERSAL, intitulado: “Crianças com necessidades especiais de saúde em serviço de atenção básica em saúde: prevalência e acesso” sob coordenação da Profª Drª Eliane Tatsch Neves da Universidade Federal de Santa Maria/RS, pesquisa interinstitucional que tem como coparticipe(s) Profª Drª Ivone Evangelista Cabral da Escola de Enfermagem Anna Nery EEAN/UFRJ; Profª Drª Regina Aparecida Garcia de Lima da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto EERP/USP; e Escola Nacional de Saúde Pública ENSP/Fiocruz. Ciente dos objetivos, dos procedimentos metodológicos e de sua responsabilidade como pesquisador da referida Instituição Proponente/Co-participante, concedemos a anuência para o seu desenvolvimento. Esta carta de anuência está condicionada ao cumprimento das determinações éticas da Resolução nº466/2012 CNS/CONEP e o projeto somente poderá iniciar mediante sua aprovação documental pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SMS-RJ. Solicitamos que, ao concluir o estudo, o pesquisador apresente o relatório final da pesquisa para o(s) gestor(es) e equipe de saúde da(s) unidade(s) onde se desenvolveu o estudo.

No caso do não cumprimento, há liberdade de retirar esta anuência a qualquer momento sem incorrer em penalização alguma.

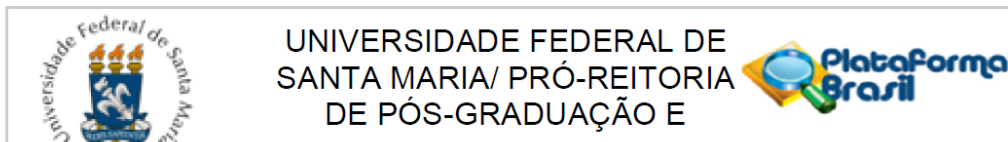
Rio de Janeiro, 03/02/2016.



Assinatura e Carimbo do Responsável
GUILHERME WAGNER
Superintendente
S/SUBPAV/SAP
Mat.: 60/295.202-6

ANEXO C

PARECER CONSUBSTANCIADO CEP/UFSM



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Crianças com necessidades especiais de saúde em serviço de atenção primária em saúde: prevalência e acesso

Pesquisador: ELIANE TATSCH NEVES

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 32608114.2.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: CNPQ

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 784.833

Data da Relatoria: 09/09/2014

Apresentação do Projeto:

Esse projeto tem como objeto de estudo a prevalência de crianças com necessidades especiais de saúde (crianças que dependem e demandam cuidados complexos, contínuos e produzidos por rede de cuidados multiprofissional) em serviços de atenção primária em saúde e suas formas de acesso.

Trata-se de um estudo a ser realizado em duas fases, com abordagem quantitativa e qualitativa. Fase I: aplicação do instrumento CSHCN Screener® aos cuidadores familiares de crianças em qualquer tipo de atendimento (consulta, vacina, visita domiciliar) nos serviços de atenção primária em saúde nos municípios cenários do estudo, com 195 sujeitos em cada um. Fase II – realização de entrevistas semiestruturadas e dinâmica de criatividade e sensibilidade (DCS) Mapa Falante com cuidadores familiares de CRIANES identificadas na fase I, estima-se o número de 20 participantes.

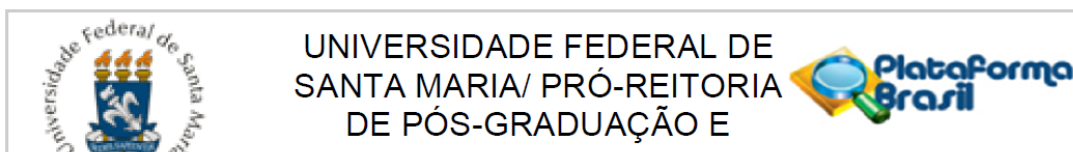
A análise será realizada na fase I via software SPSS versão 17.0 e, na fase II, com análise temática indutiva de Braun & Clarke (2006).

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970

UF: RS **Município:** SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 784.833

Objetivo da Pesquisa:

Estimar a prevalência de crianças com necessidades especiais de saúde em serviços de atenção primária em saúde.

Descrever as formas de acesso aos serviços de Crianças.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Apresenta como riscos a mobilização de sentimentos desconhecidos pelos cuidadores familiares participantes do estudo.

Benefícios: cita-se a contribuição para a melhoria das condições de acesso aos serviços de saúde de outras crianças com necessidades especiais de saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentou os termos obrigatórios adequadamente.

Recomendações:

.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências anteriores foram atendidas.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi

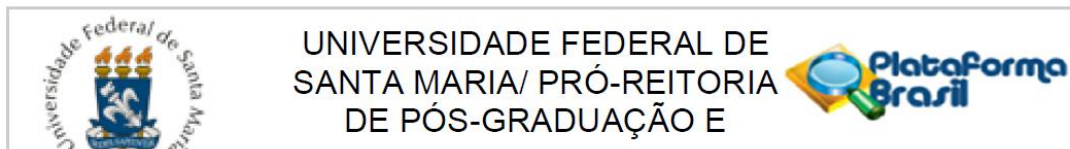
CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 784.833

SANTA MARIA, 09 de Setembro de 2014

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
(Coordenador)

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi

CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com

ANEXO D

FORMULÁRIO DE COLETA DE DADOS DO PROJETO UNIVERSAL



Escola de Enfermagem Anna Nery- UFRJ



Escola Nacional de Saúde Pública - ENSP/Fiocruz



Universidade Federal de Santa Maria-UFSM



Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto -EERP/USP

Pesquisa: Crianças com necessidades especiais de saúde em serviço de atenção primária: prevalência e acesso.

Pesquisadoras Responsáveis: Profª Drª Eliane Tatsch Neves, Profª Drª Ivone Evangelista Cabral, Dda Andrea Moreira Arrué, Profª Drª Yara Hahr Marques Hökerberg, Profª Drª Silvana Granado Nogueira da Gama e Profª Drª Regina Aparecida Garcia de Lima

CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA, ECONÔMICA E CLÍNICA DA CRIANÇA E DA FAMÍLIA

DADOS DA ENTREVISTA

Nº do questionário:

Nome da Unidade de Saúde: _____

Área Programática: _____ Bairro: _____ Cidade: Rio de Janeiro

Entrevistador 1 _____ Data ____/____/____ Digitador 1: _____

Entrevistador 2 _____ Data ____/____/____ Digitador 2: _____

I. IDENTIFICAÇÃO:

1	Qual é seu nome completo? _____		
	<i>Entrevistador: Dados do respondente</i>		
2	Qual é a sua relação com a criança? <i>(do respondente)</i>	<input type="radio"/> 1 - Mãe <input type="radio"/> 2 - Pai <input type="radio"/> 3 - Irmão(ã)	<input type="radio"/> 4 - Avô(ó) <input type="radio"/> 5 - Tio(a) <input type="radio"/> 6 - Outro _____
	<i>Entrevistador: Trata-se da relação do entrevistado com a criança, seja ele, ou não o cuidador principal.</i>		
☺ O cuidador principal é quem cuida da criança na maior parte do tempo			
3	Quem é o cuidador principal da criança?	<input type="radio"/> 1 - Mãe <input type="radio"/> 2 - Pai <input type="radio"/> 3 - Irmão(ã)	<input type="radio"/> 4 - Avô(ó) <input type="radio"/> 5 - Tio(a) <input type="radio"/> 6 - Outro _____
4	Qual o endereço da criança? Rua: _____ Bairro: _____		
5	Ponto de referência: _____		
6	Telefones para contato (com DDD): Residencial: (____) (____) (____) (____) (____) (____) Celular: (____) (____) (____) (____) (____) (____) Telefone de <i>familiar ou companheiro</i> : (____) (____) (____) (____) (____) (____) Telefone de outro parente ou vizinho: (____) (____) (____) (____) (____) (____) Telefone do trabalho: (____) (____) (____) (____) (____) (____) Redes Sociais (blog, e-mail, WhatsApp): _____		

II. Dados da Criança:

“Vou fazer algumas perguntas sobre a criança”

C7	Qual o nome da criança? _____
C8	Qual é a data de nascimento da criança? _____/_____/_____ D M A
C9	Qual a idade da criança? <input type="radio"/> _____ meses <input type="radio"/> _____ anos
C10	Qual o sexo da criança? <input type="radio"/> 1 - Feminino <input type="radio"/> 2 - Masculino
C11	Qual a raça/cor da pele da criança? Entrevistador: <i>ler as alternativas</i> <input type="radio"/> 1 - Branca <input type="radio"/> 2 - Preta <input type="radio"/> 3 - Parda (morena/mulata) <input type="radio"/> 4 - Amarela <input type="radio"/> 5 - Indígena
C12	Com quem a criança mora? Entrevistador: <i>marcar mais de uma alternativa</i> <input type="radio"/> 1 - Mãe <input type="radio"/> 2 - Pai <input type="radio"/> 3 - Irmão(ã) <input type="radio"/> 4 - Avô(ó) <input type="radio"/> 5 - Tio(a) <input type="radio"/> 6 - Outro _____
C13	A criança frequenta creche ou escola? <input type="radio"/> 0 - Não <input type="radio"/> 1 - Eventualmente <input type="radio"/> 2 - Período Parcial (M ou T) <input type="radio"/> 3 - Período Integral <input type="radio"/> 9 - Não sabe informar

“Vou fazer algumas perguntas para você sobre a saúde da criança” Você pode me responder **SIM** ou **NÃO**.

Entrevistador: *ler TODA a pergunta, calmamente, se necessário, REPITA!* “Screener”

1	A(o) [nome criança _____] necessita de algum medicamento, de uso contínuo, indicado pelo médico?	<input type="radio"/> 1 - Sim, Qual(is)? _____ <input type="radio"/> 0 - Não – vá para a questão 2
1a	O uso deste medicamento se deve a alguma doença, problema de saúde ou de comportamento?	<input type="radio"/> 1 - Sim, Qual(is)? _____ <input type="radio"/> 0 - Não
1b	Este problema de saúde tem durado ou tem a previsão de durar um ano ou mais?	<input type="radio"/> 1 - Sim <input type="radio"/> 0 - Não
2	A(o) [nome criança _____] necessita de acompanhamento médico mais do que a maioria das crianças da idade dele(a)?	<input type="radio"/> 1 - Sim, Qual(is)? _____ <input type="radio"/> 0 - Não
2.1	A(o) [nome criança _____] necessita de acompanhamento escolar , mais do que a maioria das crianças da idade dele(a)?	<input type="radio"/> 1 - Sim, Qual(is)? _____ <input type="radio"/> 0 - Não
2.2	A(o) [nome criança _____] necessita de acompanhamento psicossocial , mais do que a maioria das crianças da idade dele(a)?	<input type="radio"/> 1 - Sim, Qual(is)? _____ <input type="radio"/> 0 - Não

2a	Este acompanhamento (médico, escolar ou psicossocial) se deve a alguma doença, problema de saúde ou de comportamento?	<input type="radio"/>	1 - Sim
		<input type="radio"/>	0 - Não
2b	Este problema tem durado ou tem a previsão de durar um ano ou mais?	<input type="radio"/>	1 - Sim
		<input type="radio"/>	0 - Não
3	A(o) [nome criança _____] tem dificuldade ou não consegue fazer alguma atividade que a maioria das crianças da idade dele(a) faz?	<input type="radio"/>	1 - Sim
		<input type="radio"/>	0 - Não – <i>vá para a questão 4</i>
3a	Esta dificuldade se deve a alguma doença, problema de saúde ou de comportamento?	<input type="radio"/>	1 - Sim
		<input type="radio"/>	0 - Não
3b	Este problema tem durado ou tem a previsão de durar um ano ou mais?	<input type="radio"/>	1 - Sim
		<input type="radio"/>	0 - Não
4	A(o) [nome criança _____] necessita de acompanhamento de fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia?	<input type="radio"/>	1 - Sim
		<input type="radio"/>	0 - Não – <i>vá para a questão 5</i>
4a	Este acompanhamento se deve a alguma doença, problema de saúde ou de comportamento?	<input type="radio"/>	1 - Sim
		<input type="radio"/>	0 - Não
4b	Este problema tem durado ou tem a previsão de durar um ano ou mais?	<input type="radio"/>	1 - Sim
		<input type="radio"/>	0 - Não
5	A(o) [nome criança _____] tem algum problema emocional, de desenvolvimento ou comportamento que precise de acompanhamento?	<input type="radio"/>	1 - Sim, Qual(is)? _____
		<input type="radio"/>	0 - Não
5a	Este problema se deve a alguma doença, problema de saúde ou de comportamento?	<input type="radio"/>	1 - Sim
		<input type="radio"/>	0 - Não

III. Dados da saúde da criança

“Vou fazer algumas perguntas sobre a saúde da criança”

C14	A criança recebeu algum tipo de diagnóstico de saúde, atualmente? Se sim , Qual(is)? _____ _____	<input type="radio"/>	0 - Não
		<input type="radio"/>	1 - Sim
		<input type="radio"/>	9 - Não sabe informar
C15	A criança faz acompanhamento com algum especialista? Se sim , Qual(is)? _____ _____	<input type="radio"/>	0 - Não
		<input type="radio"/>	1 - Sim
		<input type="radio"/>	9 - Não sabe informar
C15a	Em qual serviço de saúde, ou local a criança faz acompanhamento? _____		
C16	A criança já esteve hospitalizada? (do nascimento até hoje)	<input type="radio"/>	0 - Não (<i>vá para a questão C18</i>)
		<input type="radio"/>	1 - Sim
		<input type="radio"/>	9 - Não sabe informar

C17	Se sim , quantas vezes, ele(a) esteve internada?	<input type="radio"/> 1 – Uma <input type="radio"/> 2 – Duas <input type="radio"/> 3 – Três <input type="radio"/> 4 – Quatro	<input type="radio"/> 5 – Cinco a dez <input type="radio"/> 6 – Mais de dez <input type="radio"/> 9 - Não sabe informar
------------	---	---	---

C17.1	No período de hospitalização a criança recebeu acompanhamento pedagógico em classe hospitalar?	<input type="radio"/> 0 – Não <input type="radio"/> 1 – Sim. Em qual Instituição? -----
--------------	--	---

C18	Quando a criança necessita de consulta ou exames utiliza qual serviço de saúde? (<i>ler as opções</i>)	<input type="radio"/> 1 - Privado/particular <input type="radio"/> 2 - Sistema Único de Saúde /SUS <input type="radio"/> 3 - Misto (privado e SUS) <input type="radio"/> 9 - Não sabe informar
------------	--	---

IV. Dados do nascimento

“Vou fazer algumas perguntas sobre o nascimento da criança”

C19	A mãe da criança realizou pré-natal, durante a gestação? Entrevistador: <i>ler as opções</i>	<input type="radio"/> 0 - Não <input type="radio"/> 1 - Sim <input type="radio"/> 9 - Não sabe informar
C19a	Se sim , quantas consultas?	<input type="radio"/> ① Menos de 6 consultas – Inadequado <input type="radio"/> ② ≥ 6 consultas – Adequado <input type="radio"/> ③ Não sabe informar

C20	Qual foi o tipo de parto? Entrevistador: <i>ler as opções</i>	<input type="radio"/> 1 – Normal <input type="radio"/> 2 – Cesariana <input type="radio"/> 3 - Fórceps/vácuo <input type="radio"/> 9 - Não sabe informar
------------	---	---

C21	A criança apresentou algum problema ao nascer?	<input type="radio"/> 0 – Não (<i>vá para a questão C22</i>) <input type="radio"/> 1 - Sim <input type="radio"/> 9 - Não sabe informar
C21a	Se sim , Qual(is): _____	

C22	A criança nasceu ... Entrevistador: <i>ler as opções</i>	<input type="radio"/> 1 - Prematura (antes do tempo) <input type="radio"/> 2 - A termo (normal) <input type="radio"/> 3 - Pós termo (depois do tempo) <input type="radio"/> 9 - Não sabe informar
------------	--	--

C23	Qual foi o peso ao nascer dessa criança? Entrevistador: <i>ler as opções</i>	<input type="radio"/> 1 - Abaixo do peso <input type="radio"/> 2 - Peso normal <input type="radio"/> 3 - Acima do peso <input type="radio"/> 9 - Não sabe informar
C24	A criança tem quantos irmãos?	<input type="radio"/> 0 - Nenhum <input type="radio"/> 1 - Um <input type="radio"/> 2 - Dois <input type="radio"/> 3 - Três <input type="radio"/> 4 - Quatro <input type="radio"/> 5 - Cinco ou mais
C25	Ele tem um irmão gêmeo?	<input type="radio"/> 0 - Não <input type="radio"/> 1 - Sim <input type="radio"/> 9 - Não sabe informar
C26	Qual a posição da criança na família?	<input type="radio"/> 1 - Primeiro filho <input type="radio"/> 2 - Segundo filho <input type="radio"/> 3 - Terceiro filho <input type="radio"/> 4 - Quarto filho <input type="radio"/> 5 - Quinto filho ou +
C27	Você saberia me dizer qual foi o intervalo de idade entre o irmão que nasceu antes e a criança?	<input type="radio"/> Nenhum <input type="radio"/> ① < 2 anos <input type="radio"/> ② ≥ 2 anos <input type="radio"/> ③ Não sabe informar
C28	Você saberia me dizer qual foi o intervalo de idade entre o irmão que nasceu depois e a criança?	<input type="radio"/> Nenhum <input type="radio"/> ① < 2 anos <input type="radio"/> ② ≥ 2 anos <input type="radio"/> ③ Não sabe informar
	A criança tem algum animal de estimação, com o qual tenha vínculo?	<input type="radio"/> 1 - Não <input type="radio"/> 2 - Sim, qual? _____ <input type="radio"/> 9 - Não sabe informar
<i>“Vou fazer algumas perguntas para você sobre o cuidador principal”</i>		
C29	Qual é o nome completo do <i>cuidador principal</i> ? _____	

C37	Precisou faltar ao trabalho para cuidar da criança? <i>(cuidador principal)</i>	<input type="radio"/> 0 - Não <input type="radio"/> 1 - Raramente <input type="radio"/> 2 - Frequentemente <input type="radio"/> 9 - Não sabe informar
-----	--	---

V. Dados Socioeconômicos e Demográficos da Família

“Vou fazer algumas perguntas sobre a família da criança”

C38	A família da criança recebe algum tipo de auxílio do governo federal,?	<input type="radio"/> 0 - Não <input type="radio"/> 1 - Sim, recebe <input type="radio"/> 2 - Foi cancelado/suspenso <input type="radio"/> 9 - Não sabe informar
C38a	Se sim , qual benefício?	<input type="radio"/> 1 - Bolsa Família <input type="radio"/> 2 - Benefício da prestação Continuada <input type="radio"/> 3 - Outro _____
C39	A família recebe algum tipo de auxílio de outras fontes, tais como familiares, amigos, outras instituições governamentais ou não governamentais, ou ainda religiosas?	<input type="radio"/> 0 - Não <input type="radio"/> 1 - Sim <input type="radio"/> 9 - Não sabe informar
C39a	Se sim , Qual? _____	

Vou fazer algumas perguntas para você sobre a residência da criança

QUESTIONÁRIO PARA AVALIAÇÃO DE RISCO FAMILIAR¹

BLOCO A – Sentinelas de Risco de caráter individual		
A1	Na casa da criança mora alguém que se encontre acamado? <i>Entrevistador: pessoa acamada é aquela restrita a sua casa, por qualquer motivo e/ou incapacidade de locomover-se sozinha sem a ajuda de terceiros.</i>	<input type="radio"/> 0 - Não <input type="radio"/> 1 - Sim Nº de pessoas ____
A2	Na casa da criança mora alguém que possua deficiência física? <i>Entrevistador: pessoa com deficiência física é aquela que devido à condição física, de longa duração ou permanente, dificulta ou impede essa pessoa da realização de determinadas atividades do dia a dia, escolares, de trabalho ou de lazer</i>	<input type="radio"/> 0 - Não <input type="radio"/> 1 - Sim Nº de pessoas ____
A3	Na casa da criança mora alguém que possua deficiência mental? <i>Entrevistador: defeito ou condição mental de longa duração ou permanente que dificulta ou impede a realização de determinadas atividades cotidianas, escolares, de trabalho ou de lazer.</i>	<input type="radio"/> 0 - Não <input type="radio"/> 1 - Sim Nº de pessoas ____

¹ Questionário elaborado para avaliação do risco familiar de acordo com o Escore da Escala de Risco Familiar de Coelho-Savassi.

A4	Na casa da criança mora alguém muito abaixo do peso ou que tenha recebido diagnóstico de desnutrição grave?	<input type="radio"/> 0 - Não <input type="radio"/> 1 - Sim Nº de pessoas ____
A5	Na casa da criança mora alguém que utilize drogas legais e/ou ilegais? <i>Entrevistador: drogas legais e/ou ilegais são aquelas que apresentem potencial para causar dependência química. Incluindo álcool, cigarro, medicações controladas (benzodiazepínicos e barbitúricos) e drogas ilegais (maconha, crack, cocaína, etc).</i>	<input type="radio"/> 0 - Não <input type="radio"/> 1 - Sim Nº de pessoas ____
A6	Na casa da criança mora alguém que esteja desempregado?	<input type="radio"/> 0 - Não <input type="radio"/> 1 - Sim Nº de pessoas ____
A7	Na casa da criança mora alguém que não seja alfabetizado? <i>Entrevistador: Não alfabetizada é aquela pessoa que não sabe ler e escrever no mínimo um bilhete.</i>	<input type="radio"/> 0 - Não <input type="radio"/> 1 - Sim Nº de pessoas ____
A8	Na casa da criança mora alguém com menos de seis meses de idade?	<input type="radio"/> 0 - Não <input type="radio"/> 1 - Sim Nº de pessoas ____
A9	Na casa da criança mora alguém com mais de 70 anos de idade?	<input type="radio"/> 0 - Não <input type="radio"/> 1 - Sim Nº de pessoas ____
A10	Na casa da criança mora alguém com Hipertensão Arterial Sistêmica? <i>Entrevistador: Portador de hipertensão arterial sistêmica é aquele que faz uso de medicação para pressão ou que possua um valor de pressão arterial igual ou maior que 140/90 mmHg.</i>	<input type="radio"/> 0 - Não <input type="radio"/> 1 - Sim Nº de pessoas ____
A11	Na casa da criança mora alguém com Diabetes Mellitus?	<input type="radio"/> 0 - Não <input type="radio"/> 1 - Sim Nº de pessoas ____

BLOCO B – Sentinelas de Risco de caráter não-individual

© Para avaliar as condições de saneamento são considerados atributos como destino do lixo, tratamento da água no domicílio e destino de fezes e urina. A sentinela recebe pontuação (3) se ao menos uma das seguintes situações estiver presente: lixo ou esgoto a céu aberto ou água sem tratamento.

Condições de Saneamento Básico

B1	O local onde a criança mora apresenta: - lixo a céu aberto; - água sem tratamento; - esgoto a céu aberto.	<input type="radio"/> 0 - Não <input type="radio"/> 1 - Sim
B1.1	O local onde a criança mora apresenta rede elétrica estável?	<input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim

Relação Morador/ Cômodo

© A relação morador/cômodo é definida pelo número de moradores dividido pelo número de cômodos da residência. São considerados cômodos todos os compartimentos integrantes do domicílio separados por paredes, inclusive banheiro, cozinha e áreas externas com fins residenciais. Não são contabilizados corredores, varandas, depósitos, garagem, áreas sem fins residenciais.		
B2	Quantos moradores há na casa da criança?	Nº ___
B3	Quantos cômodos há na casa da criança?	Nº ___

Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses. Vamos começar? No domicílio tem X (leia cada item)

ITENS DE CONFORTO	não possui	Quantidade que possui			
	0	1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular	0	1	2	3	4+
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana	0	1	2	3	4+
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho	0	1	2	3	4+
Quantidade de banheiros	0	1	2	3	4+
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel	0	1	2	3	4+
Quantidade de geladeiras	0	1	2	3	4+
Quantidade de freezers independentes ou parte da geladeira duplex	0	1	2	3	4+
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, note e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones	0	1	2	3	4+
Quantidade de lavadora de louças	0	1	2	3	4+
Quantidade de microondas	0	1	2	3	4+
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional	0	1	2	3	4+
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca	0	1	2	3	4+

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?	<input type="radio"/> 4 - Rede geral de distribuição <input type="radio"/> 0 - Poço ou nascente <input type="radio"/> 0 - Outro meio
--	--

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:	<input type="radio"/> 2 - Asfaltada/Pavimentada <input type="radio"/> 0 - Terra/Cascalho
--	---

Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.	<input type="radio"/> 0 - Analfabeto / Fundamental I incompleto <input type="radio"/> 1 - Fundamental completo <input type="radio"/> 2 - Médio incompleto <input type="radio"/> 4 - Médio completo/Superior incompleto <input type="radio"/> 7 - Superior completo
---	--

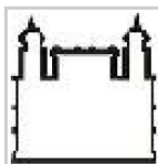
Manual do Entrevistador – TRIAGEM DE CRIANES

<p>Pergunta 1.</p> <p>[nome da criança] - Devido à diversidade do grau de parentesco de familiares/cuidadores que levam a criança para consulta optou-se por chamar a criança pelo nome durante a entrevista. Além disso, podem existir duas crianças ou mais na mesma família. Portanto, chamar pelo nome da criança facilita a compreensão do respondente.</p> <p>A questão refere-se a medicamentos prescritos por um médico. Quando a resposta for “SIM” certificar-se que não incluem medicamentos como antigripais ou analgésicos, ou quaisquer vitaminas, minerais, ou suplementos que podem ser comprados sem receita médica. Essa questão se refere SOMENTE à necessidade atual de remédios. O respondente deve responder com "sim", se a criança atualmente precisa ou usa remédios prescritos.</p>
<p>Pergunta 2.</p> <p>A criança exige mais cuidados ou necessita de <i>follow-up</i>, ou seja, acompanhamento médico, escolar* ou psicológico**, mais do que a maioria das crianças da mesma idade.</p> <p>*RESOLUÇÃO Nº 2, DE 11 DE SETEMBRO DE 2001, Art. 3º - educação especial*, é uma modalidade da educação escolar, entende-se por um processo educacional definido por uma proposta pedagógica que assegure recursos e serviços educacionais especiais, organizados institucionalmente para apoiar, complementar, suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns, de modo a garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades dos educandos que apresentam necessidades educacionais especiais, em todas as etapas e modalidades da educação básica.</p> <p>** Acompanhamento por profissionais ou serviços de saúde mental. Ambulatórios e outras unidades preparadas para essa abordagem, com atendimento multiprofissional, psicológico e/ou psiquiátrico. Além de Unidades Básicas de Saúde e do Programa de Saúde da Família, que realizam ações de promoção e proteção à saúde mental em vários territórios e os Centros de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi).</p>
<p>Pergunta 3.</p> <p>Uma criança tem alguma limitação ou é incapaz de fazer determinada atividade quando não pode fazer ou não pode fazer na mesma medida em que à maioria das crianças de sua idade. A criança tem um desenvolvimento normal quando não apresenta limitação ou incapacidade.</p>
<p>Pergunta 4.</p> <p>Tratamento ou reabilitação com profissionais da área de fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia. Essa questão centra-se no físico (limitações funcionais/física tais como déficits ou atrasos neuropsicomotor e deficiência visual e/ou auditiva, por exemplo), e não inclui terapias psicológicas.</p>
<p>Pergunta 5.</p> <p>Refere-se a qualquer tratamento ou acompanhamento nos serviços de saúde, ou de apoio que a criança possa necessitar devido a problemas emocionais, de desenvolvimento ou de comportamento.</p>

©Children with Special Health Care Needs - CSHCN Screener

*ESSAS PERGUNTAS se referem apenas a uma condição atual. O ENTREVISTADO SÓ DEVE responder com "sim", se a criança tem, atualmente, uma NECESSIDADE ESPECIAL DE SAÚDE.

ANEXO E



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PERFIL DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM TRÊS MUNICÍPIOS BRASILEIROS

Pesquisador: ANDREA MOREIRA ARRUÉ

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 54237116.3.0000.5240

Instituição Proponente: FUNDACAO OSWALDO CRUZ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

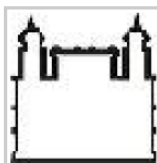
Número do Parecer: 1.564.923

Apresentação do Projeto:

Este parecer refere-se a análise de resposta às pendências, emitidas pelo CEP/ENSP no parecer número 1.500.046, em 14/04/2016.

"Este projeto de tese está inserido e utilizará os dados do projeto "Crianças com necessidades especiais de saúde na atenção básica: prevalência e acesso", coordenado por Eliane Tatsch Neves e aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) em 9/9/2014 (CAAE 32608114.2.0000.5346, parecer 784.833). O projeto de tese tem por objetivo estimar a prevalência e traçar o perfil sociodemográfico das crianças com necessidades especiais de saúde de famílias atendidas na rede de atenção básica de três municípios brasileiros. Serão elaborados dois artigos: o primeiro apresenta o processo de tradução e adaptação para o português do Brasil do instrumento Children with Special Health Care Needs screener© (CS©) e analisa a consistência interna e concordância interobservador; o segundo artigo pretende avaliar a prevalência e o perfil sociodemográfico das crianças com necessidades especiais de saúde nas cidades de Santa Maria, Ribeirão Preto e Rio de Janeiro. Trata-se de um estudo seccional, que utilizou os dados do projeto aprovado na UFSM. Os sujeitos do estudo são familiares de crianças menores de doze anos, em qualquer tipo de

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 1.564.923

atendimento (consulta, vacina, visita domiciliar) nos serviços de saúde. Critérios de inclusão: familiar, maior de 18 anos de idade, de crianças (zero a 12 anos incompletos) residentes nos municípios de famílias atendidas em serviços de atenção básica em saúde (unidades básicas, estratégias de saúde da família e unidades distritais de saúde). Critério de exclusão: familiar que desconhece as condições clínicas da criança. A amostra foi estimada em 981 sujeitos, 121 em Santa Maria, 286 em Ribeirão Preto e 574 no Rio de Janeiro. A estratégia de seleção amostral foi realizada em dois estágios. No primeiro, as unidades de atenção básica de saúde, de cada município, foram agrupadas e ordenadas pelo tamanho da população adscrita. Para cada grupo uma unidade de saúde foi selecionada aleatoriamente, totalizando oito unidades sorteadas em Santa Maria, nove em Ribeirão Preto e dezoito no Rio de Janeiro. No segundo estágio, foram selecionados os familiares das crianças por amostragem sistemática, com reposição. A coleta de dados está sendo feita sob a coordenação do projeto aprovado pelo CEP/UFMS e foi finalizada em Santa Maria e Ribeirão Preto (março a julho/2015); na cidade do Rio de Janeiro, está prevista para começar em junho/2016. O formulário de coleta de dados inclui variáveis clínicas, sociodemográficas e a versão brasileira do CS©. Destaca-se a projeção deste estudo como determinante para o delineamento de novas pesquisas, tornando possível a identificação sistematizada e legitimada dessa clientela no cenário da saúde pública brasileira."

Objetivo da Pesquisa:

Segundo a pesquisadora os objetivos da pesquisa são:

"Objetivo Primário:

Avaliar o perfil sociodemográfico das crianças com necessidades especiais de saúde na rede de atenção básica de três municípios brasileiros.

Objetivo Secundário:

- Elaborar a versão brasileira do instrumento Children with Special Health Care Needs Screener©;
- Avaliar a confiabilidade do CS© via consistência interna, concordância interobservador e teste-reteste;
- Estimar a prevalência das crianças com necessidades especiais de saúde de acordo com o perfil sociodemográfico das famílias."

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.041-210

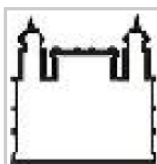
UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2598-2863

Fax: (21)2598-2863

E-mail: cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 1.564.923

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme descrito no parecer consubstanciado nº 1.500.046, emitido pelo CEP/ENSP em 14/04/2016 foi sugerido a revisão dos riscos que explicitasse que os mesmos não se dariam a partir de contato direto com entrevistados mas sim considerando que apenas será utilizado um banco de dados. A entrevistadora realizou as alterações descrevendo os riscos e benefícios como:

"Riscos:

Por utilizar o banco de dados da pesquisa de Neves et al (2014-2017), o risco está relacionado a quebra de sigilo e privacidade dos sujeitos da pesquisa. Entretanto, para evitar este risco, o banco de dados utilizado para a análise não inclui o nome dos sujeitos da pesquisa. Além disto, os resultados serão divulgados de forma agregada."

"Benefícios:

A identificação de crianças com necessidades especiais de saúde pode contribuir para a melhoria das condições de acesso aos serviços de saúde, auxiliar na tomada de decisões dos serviços de saúde nos níveis primários, secundários e terciários para que suas ações dirigidas às famílias possam ser mais efetivas."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisadora anexou o questionário/screener em sua versão para o inglês e espanhol bem como o questionário utilizado pelo projeto universal para a coleta de informações para o banco de dados que utilizará no projeto em tela.

A adaptação do instrumento para o português teve anexada a aprovação para publicação na revista CSP. Esclareceu que utilizará dados de informação pública restrita na folha de encaminhamento do orientador e anexou o termos de anuência do pesquisador responsável pelo banco de dados para sua utilização na pesquisa.

Esclareceu que a coleta de dados nos municípios de Santa Maria e Ribeirão Preto já foi realizada em 2015 e no município do Rio de Janeiro será iniciada em Junho de 2016. Entretanto, são integrantes do projeto de pesquisa universal do qual o projeto em tela faz parte apenas que utilizando o banco de dados.

Incluiu o TCLE do projeto universal nos documentos apresentados mas não será necessário para a

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.041-210

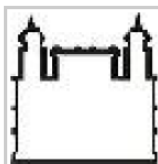
UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2598-2863

Fax: (21)2598-2863

E-mail: cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 1.564.923

atual pesquisa em tela visto não ter contato com seres humanos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Conforme descrito no parecer consubstanciado nº1.500.046, emitido pelo CEP/ENSP em 14/04/2016.No que diz respeito as pendência elencadas:

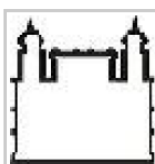
Apresentou:

- Projeto de Pesquisa na íntegra e projeto básico na plataforma Brasil modificados (Pendência 6, 8 e 9)
- Parecer consubstanciado do projeto universal - Pendência 1 e 3
- Formulário de Encaminhamento assinalado o uso de fontes de acesso público restrito
- TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do projeto universal (este entretanto, não será necessário visto que apenas utilizará nesta pesquisa o banco de dados da pesquisa aprovada no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria em 9/9/2014 (CAAE 32608114.2.0000.5346, parecer 784.833),Pendencia 2 e 3 .
- Instrumentos de coleta de dados: Incluiu o original do questionário CS Screener, Pendência 9
- Termos de anuência das instituições Coparticipantes - Os termos inseridos nos documentos são referentes a pesquisa universal da qual o este projeto faz parte.Pendência 4
- Termo de autorização assinado e datado para fornecimento de banco de dados para uso na pesquisa em questão:Foi inserido o termo de anuência de utilização do banco de dados, assinado e datado pela pesquisadora responsável. pendência 5
- TCUD assinado pelo pesquisador responsável foi inserido assinado e datado pela pesquisadora responsável, Pendência 7

Recomendações:

No caso deste projeto não é necessário o TCLE podendo ser solicitada a isenção no Projeto básico.

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 1.564.923

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Apresentou todos os elementos necessários para correção das pendências descritas no parecer consubstanciado nº1.500.046 emitido em 14/04/2016.

A pesquisadora revisou o texto no Projeto Básico e no projeto original além de esclarecer o que diz respeito a execução da pesquisa universal e o que é a circunscrição de seu projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

ATENÇÃO:*** CASO OCORRA ALGUMA ALTERAÇÃO NO FINANCIAMENTO DO PROJETO ORA APRESENTADO (ALTERAÇÃO DE PATROCINADOR, MODIFICAÇÃO NO ORÇAMENTO, COPATROCÍNIO), O PESQUISADOR TEM A RESPONSABILIDADE DE SUBMETER UMA EMENDA AO CEP SOLICITANDO AS ALTERAÇÕES NECESSÁRIAS. A NOVA FOLHA DE ROSTO A SER GERADA DEVERÁ SER ASSINADA NOS CAMPOS PERTINENTES E ENTREGUE A VIA ORIGINAL NO CEP. ATENTAR PARA A NECESSIDADE DE ATUALIZAÇÃO DO CRONOGRAMA DA PESQUISA. ***

* Em atendimento ao subitem II.19 da Resolução CNS nº 466/2012, cabe ao pesquisador responsável pelo presente estudo elaborar e apresentar relatório final "[...] após o encerramento da pesquisa, totalizando seus resultados". O relatório deve ser enviado ao CEP pela Plataforma Brasil em forma de "notificação". O modelo de relatório que deve ser seguido se encontra disponível em www.ensp.fiocruz.br/etica.

* Qualquer necessidade de modificação no curso do projeto deverá ser submetida à apreciação do CEP, como emenda. Deve-se aguardar parecer favorável do CEP antes de efetuar a modificação.

* Justificar fundamentadamente, perante o CEP, caso haja interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_656638.pdf	29/04/2016 13:57:34		Aceito
Outros	Autorizacao_papel_timbrado.pdf	29/04/2016 13:56:23	ANDREA MOREIRA ARRUÉ	Aceito
Recurso Anexado	Formulario_resp_pend_parecer15000	29/04/2016	ANDREA MOREIRA	Aceito

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.041-210

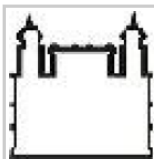
UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2598-2863

Fax: (21)2598-2863

E-mail: cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 1.564.923

pelo Pesquisador	46.doc	13:25:22	ARRUÉ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PROJETO_UNIVERSAL.pdf	29/04/2016 11:53:17	ANDREA MOREIRA ARRUÉ	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Andrea_CEP_modificado.pdf	29/04/2016 11:28:42	ANDREA MOREIRA ARRUÉ	Aceito
Outros	ANUENCIA_ElianeTatschNeves.pdf	29/04/2016 11:14:04	ANDREA MOREIRA ARRUÉ	Aceito
Outros	Questionario_Projeto_Universal.pdf	28/04/2016 23:17:12	ANDREA MOREIRA ARRUÉ	Aceito
Outros	CSP_aprovacao_revista.pdf	28/04/2016 23:03:07	ANDREA MOREIRA ARRUÉ	Aceito
Outros	CS_Screener.pdf	28/04/2016 22:24:26	ANDREA MOREIRA ARRUÉ	Aceito
Outros	TCUD_modificado.pdf	28/04/2016 22:21:52	ANDREA MOREIRA ARRUÉ	Aceito
Outros	FolhaRosto_AndreaArrue.pdf	14/04/2016 13:30:06	Carla Lourenço Tavares de Andrade	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	15/03/2016 21:54:44	ANDREA MOREIRA ARRUÉ	Aceito
Outros	formulario_encaminhamento_orientador.jpg	15/03/2016 21:27:49	ANDREA MOREIRA ARRUÉ	Aceito
Outros	PROJETO_UNIVERSAL_final_.pdf	08/03/2016 10:10:13	ANDREA MOREIRA ARRUÉ	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	06/03/2016 19:05:36	ANDREA MOREIRA ARRUÉ	Aceito
Outros	Autorizacao_Secretaria_sm.pdf	16/02/2016 23:57:04	ANDREA MOREIRA ARRUÉ	Aceito
Outros	autorizacao_RP.jpg	16/02/2016 23:56:35	ANDREA MOREIRA ARRUÉ	Aceito
Outros	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_2.pdf	14/02/2016 23:11:15	ANDREA MOREIRA ARRUÉ	Aceito
Outros	Carta_Anuencia.pdf	14/02/2016 19:15:40	ANDREA MOREIRA ARRUÉ	Aceito
Folha de Rosto	folha.pdf	01/02/2016 10:46:34	ANDREA MOREIRA ARRUÉ	Aceito

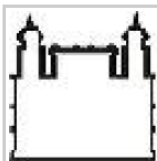
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 1.564.923

RIO DE JANEIRO, 30 de Maio de 2016

Assinado por:
Mônica Carvalho de Mesquita Werner Wermelinger
(Coordenador)

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br

ANEXO F
AUTORIZAÇÃO

WILHELM, C. **Brazil CSHN Screener traduction and validation.** [mensagem pessoal].
Mensagem recebida por <wilhelm@ohsu.edu> 14 de setembro 2011.

----- Forwarded message -----

From: **Cambria Wilhelm** <wilhelm@ohsu.edu>

Date: 2011/9/14

Subject: RE: Brazil CSHN Screener traduction and validation

To: "elianeves03@gmail.com" <elianeves03@gmail.com>

Eliane,

Thank you for contacting the Data Resource Center for Child and Adolescent Health.

Unfortunately we do not have a version of the CSHCN screener in Portuguese. It would be fine for you to translate the screener, but you are probably already aware that there are very strong cultural differences in the use of language around needing and using health care. Parents often react quite differently to slight variations in word and tone about the health of their child. For example, the CSHCN has been translated into Spanish and has been revised following several rounds of cognitive interviews with parents. However, many believe that it still under-represents Spanish-speaking CSHCN due to cultural differences about what is considered outside the norm.

The CSHCN Screener in English is available to the public and so you may use and translate it. I attached the full screener and you can find more information about it here: <http://www.cahmi.org/pages/Sections.aspx?section=10>. It is a free tool but we do ask that you complete a simple user form (<http://www.cahmi.org/pages/UsersForm.aspx>) and cite CAHMI upon use of the screener.

We are happy to provide assistance and guidance as you translate and use the screener. We would also love to have copies of your translation so that we can work with colleagues here who speak Portuguese on the nuances of the translation and share it with other researchers looking for a Portuguese version. Additionally, I wanted to let you know that we received an email from a researcher in Japan who was also working to translate the screener into Portuguese. Would you like me to pass your contact information to that person so that you can work together or share findings as you work toward this common goal?

Sincerely,

Cambria Wilhelm
Research Assistant
Child & Adolescent Health Measurement Initiative
Oregon Health & Science University
707 SW Gaines Road, Mail Code CDRCP
Portland, Oregon 97239-2998
503-494-3792
wilhelm@ohsu.edu