



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DO
CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS
SCREENER®**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Andrea Moreira Arrué

Santa Maria, RS, Brasil

2012

**TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DO *CHILDREN*
WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS SCREENER®**

Andrea Moreira Arrué

Dissertação de Mestrado apresentada ao Curso de Mestrado no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Cuidado, educação e trabalho em enfermagem e saúde, Linha de Pesquisa: Cuidado e Educação em Enfermagem e Saúde da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do título de
Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Eliane Tatsch Neves

Coorientadora: Prof^ª Dr^ª Tânia Solange Bosi de Souza Magnago

**Santa Maria, RS, Brasil
2012**

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Moreira Arruê, Andrea

Tradução e adaptação cultural do children with special health care needs screener® / Andrea Moreira Arruê.- 2012.

99 p. ; 30cm

Orientadora: Eliane Tatsch Neves

Coorientadora: Tânia Solange Bosi de Souza Magnago

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, RS, 2012

1. Enfermagem Pediátrica 2. Saúde da Criança 3. Tradução 4. Estudos de validação I. Tatsch Neves, Eliane II. Solange Bosi de Souza Magnago, Tânia III. Título.

Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

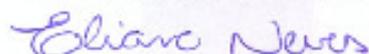
A Comissão Examinadora, abaixo assinada, aprova a Dissertação de
Mestrado

TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DO *CHILDREN WITH
SPECIAL HEALTH CARE NEEDS SCREENER*[®]

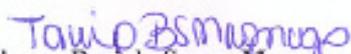
elaborada por
Andrea Moreira Arrué

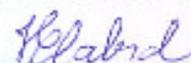
Como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

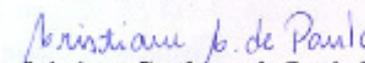
COMISSÃO EXAMINADORA:

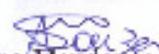


Eliane Tatsch Neves Dr.
(Presidente/Orientadora – UFSM)


Tânia Solange Basi de Souza Magnago Dr.
(Coorientadora – UFSM)


Ivone Evangelista Cabral Dr.
(1º Examinador – UFRJ)


Cristiane Cardoso de Paula Dr.
(2º Examinador – UFSM)


Adriano Mendonça Souza Dr.
(Suplente – UFSM)

Santa Maria, 17 de dezembro de 2012.

*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.*

*A minha amiga e mestre Eliane Neves pela preciosa
aprendizagem compartilhada.*

A Prof^a Tânia Magnago por aceitar esse desafio.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a **Deus** pela sua infinita sabedoria e bondade e oportunidade por esta vida bem como pelo crescimento pessoal e profissional.

Ao meu querido Pai **Flávio da Fontoura Arrué**, verdadeiramente um educador ímpar.

Agradeço a minha **família** pelo apoio constante, força e incentivo ao longo da minha caminhada.

Agradeço ao **Leandro** pela compreensão, incentivo e por estar ao meu lado, acreditando em meus sonhos e ideais.

Agradeço às grandes amizades compartilhadas ao longo desta caminhada, em especial aos meus **colegas do grupo de pesquisa**.

Agradeço aos integrantes do Grupo de Pesquisa Cuidado à saúde das Pessoas, Famílias e

Sociedade – PEFAS pelos momentos singulares que vivenciamos.

A Prof.^a **Eliane** minha mestre, amiga que me estimula, enriquece com sua presença saber e ternura, pela competência, dedicação e apoio durante toda a caminhada.

A Prof.^a **Tânia** minha coorientadora pelos momentos compartilhados pela aprendizagem e principalmente pela orientação ímpar.

Aos Professores **Ivone Evangelista Cabral, Cristiane Cardoso de Paula e Adriano Mendonça de Souza** por gentilmente participarem na construção e aprimoramento deste trabalho. Obrigada pelas contribuições.

Aos colegas de mestrado com quem convivi, agradeço pelos momentos agradáveis de convívio. Em especial a minha companheira desde a graduação **Márcia Rodrigues de Lima**.

Ao Prof. Dr. **Robin** pela gentileza em realizar a retrotradução do instrumento *CSHCN Screener*[®].

Ao Programa de Apoio a Planos de Reestruturação e Expansão das Universidades Federais

(REUNI), pela concessão de bolsa de mestrado, possibilitando minha dedicação exclusiva.

Enfim, a todos que fazem parte dessa construção e me deram força para que eu empreendesse essa jornada, meu **Muito Obrigada!!!**

RESUMO

Projeto Dissertação de Mestrado
Programa de Pós-graduação em Enfermagem
Universidade Federal de Santa Maria

TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DO *CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS SCREENER*[®]

AUTORA: Andrea Moreira Arrué

ORIENTADORA: Prof^a Dr^a Eliane Tatsch Neves

COORIENTADORA: Prof^a Dr^a Tânia Solange Bosi de Souza Magnago

Data e Local de Defesa: Santa Maria, 17 de dezembro de 2012

O estudo objetivou traduzir o *Children with Special Health Care Needs-CSHCN Screener*[®] para a língua portuguesa, realizar a adaptação cultural e testar a reprodutibilidade do instrumento. O processo de tradução e adaptação cultural baseou-se nas etapas de **tradução, retrotradução, comissão de revisão e pré-teste**. O cenário do pré-teste foi um hospital escola e um pronto atendimento infantil municipal, localizados no sul do Brasil, os sujeitos foram familiares/cuidadores de crianças de zero a 12 anos incompletos, em atendimento nos serviços citados. A coleta ocorreu no período de outubro, a amostra estatística correspondeu a 140 sujeitos e a seleção foi por demanda de atendimento. Conclui-se que a reprodutibilidade do instrumento traduzido e adaptado nesta amostra foi considerada satisfatória. O construto da versão traduzida e adaptada apresentou validade convergente com a medida de *Alpha de Cronbach* bem como concordância de *Kappa* perfeita para todos os itens avaliados. Conclui-se que o instrumento *CSHCN Screener*[®] pode ser utilizado em estudos, da língua portuguesa, do Brasil. A prevalência de crianças com necessidades especiais de saúde-CRIANES foi 36%, o sexo feminino (60%) mostrou-se mais vulnerável e a principal demanda foi dependência medicamentosa (26%). Os resultados desta pesquisa podem subsidiar o levantamento sistematizado e validado a nível nacional das demandas de necessidades especiais de saúde-NES bem como fornecer o perfil epidemiológico das CRIANES. Pretende-se contribuir na área do conhecimento de Enfermagem, reconhecendo essa clientela como emergente nos serviços de saúde, redirecionando as orientações e atuando juntamente as instituições no sentido de identificar, acompanhar, realizar referência e contrarreferência, nos serviços de saúde. Da mesma forma para os demais profissionais, pois essa clientela necessita de ações intersetoriais, pois as NES podem acarretar ou agravar problemas sociais e educacionais.

Palavras-Chave: Enfermagem Pediátrica. Saúde da Criança. Tradução. Estudos de Validação.

ABSTRACT

Master's Thesis
Post Graduate in Nursing
Universidade Federal de Santa Maria

TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DO *CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS SCREENER*[®]

AUTHOR: Andrea Moreira Arrué

ADVISER: Prof^a Dr^a Eliane Tatsch Neves

CO-ADVISER: Prof^a Dr^a Tânia Solange Bosi de Souza Magnago

Date and Place of Presentation: Santa Maria, December 17th, 2012

The study aimed to translate the Children with Special Health Care Needs-CSHCN Screener[®] into Portuguese, cultural adaptation and perform the test the reproducibility of the instrument. The process of translation and cultural adaptation was based on the stages of **translation, back translation, committee review and pretesting**. The scenario of the pretest was a teaching hospital and a ready local child care, located in southern Brazil, the subjects were relatives/caregivers of children aged zero to 12 years old, attending the services mentioned. The collection occurred from October, the statistical sample corresponded to 140 subjects and the selection was on demand service. It is concluded that the reproducibility of the instrument translated and adapted in this sample was satisfactory. The construct of translated and adapted version showed convergent validity with a measure of Cronbach Alpha and Kappa perfect agreement for all items evaluated. We conclude that the instrument CSHCN Screener[®] can be used in studies of the Portuguese language in Brazil. The prevalence of children with special health care needs was 36%, females (60%) were more vulnerable and the main demand was drug dependence (26%). The results of this research can subsidize the systematic survey and validated national demands of special needs health-SNH as well as provide an epidemiological profile of CSHCN. It is intended to contribute in knowledge of Nursing, recognizing this emerging clientele as health services, redirecting the guidelines and institutions working together to identify, monitor, perform reference and counter in health services. Similarly to other professionals, for this clientele requires intersectional action, since the SNH may cause or aggravate social and educational problems.

Key words: Pediatric Nursing. Child Health. Translating. Validation Studies

LISTA DE ABREVIATURAS

Biblioteca Virtual em Saúde	BVS
Centro de Ciências da Saúde	CCS
Centros de Atenção Psicossocial Infantil	CAPSi
Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior	CAPES
<i>Child and Adolescent Health Measurement Initiative</i>	<i>CAHMI</i>
<i>Children with Special Health Care Needs</i>	<i>CSHCN</i>
<i>Children with Special Health Care Needs Screener</i>	<i>CSHCN Screener</i> [®]
Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico	CNPq
Comitê de Ética em Pesquisa	CEP
Crianças com Necessidades Especiais de Saúde	CRIANES
Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade	PEFAS
Direção de Ensino, Pesquisa e Extensão	DEPE
Estados Unidos da América	EUA
<i>Foundation for Accountability</i>	<i>FACCT</i>
Fundo das Nações Unidas para a Infância	UNICEF
Gabinete de Apoio a Projetos	GAP
Hospital Universitário de Santa Maria	HUSM
Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde	LILACS
Literatura Internacional em Ciências da Saúde	MEDLINE
<i>National Survey of Children with Special Health Care Needs</i>	<i>NS-CSHCN</i>
Necessidades Especiais de Saúde	NES
<i>Oregon Health & Science University</i>	<i>OHSU</i>
<i>Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions</i>	<i>QuICCC</i>
<i>Scientific Electronic Library Online</i>	<i>SciELO</i>
Sistema Único de Saúde	SUS

Sistema Nacional de Ética em Pesquisa	SISNEP
Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras	SOBEP
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	TCLE
Universidade Federal de Santa Maria	UFSM
Universidade Federal do Rio Grande do Sul	UFRGS
Universidade Federal do Rio de Janeiro	UFRJ
Universidade de São Paulo	USP

LISTA DE QUADROS

- Quadro 1 – Avaliação do *Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Screener*® para a língua portuguesa do Brasil, conforme a tradução livre dos pesquisadores. RS, Brasil 2012.....**32**
- Quadro 2 - Tradução juramentada e tradução do especialista na área pediátrica do *Children with Special Health Care Needs Screener*® para a língua portuguesa do Brasil. RS, Brasil 2012.....**37**
- Quadro 3 - Síntese das traduções do *Children with Special Health Care Needs Screener*® para a língua portuguesa do Brasil. RS, Brasil 2012..... **39**
- Quadro 4 - Retrotradução da síntese das traduções do *Children with Special Health Care Needs Screener*® para a língua inglesa. RS, Brasil 2012..... **40**
- Quadro 5 - Análise de *Kappa* do instrumento para triagem de crianças com necessidades especiais de saúde® traduzido e adaptado culturalmente para a língua portuguesa do Brasil. RS, Brasil 2012**47**

LISTA DE TABELAS

- Tabela 1** - Porcentagem do sexo e faixa etária das CRIANES nos Estados Unidos da América, *National Survey 2009/10 of Children with Special Health Care Needs*. Brasil, 2012.....**23**
- Tabela 2** - Prevalência das condições de saúde das CRIANES nos Estados Unidos da América, *National Survey 2009/10 of Children with Special Health Care Needs*. Brasil, 2012.....**23**
- Tabela 3** - Principais dificuldades funcionais das CRIANES nos Estados Unidos da América, *National Survey 2009/10 of Children with Special Health Care Needs*. Brasil, 2012.....**23**
- Tabela 4** - Teste de clareza com enfermeiros pediátricos registrados na Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras da tradução e adaptação cultural do *Children with Special Health Care Needs Screener*[©]. RS, Brasil 2012.....**45**
- Tabela 5** - Caracterização das crianças em atendimento no serviço de pronto atendimento infantil municipal e ambulatório de pediatria de um hospital de ensino. RS, Brasil 2012.....**48**
- Tabela 6** - Classificação das crianças com necessidades especiais de saúde atendidas no ambulatório de pediatria de um hospital de ensino e em pronto atendimento infantil municipal, com base nos domínios de definição do *CSHCN Screener*[©]. RS, Brasil, 2012.....**49**

LISTA DE APÊNDICES

APENDICE A - Tradução do Especialista em Enfermagem Pediátrica do <i>Children with Special Health Care Needs-CSHCN Screener</i> ® para o português do Brasil	59
APENDICE B - Tradução do Especialista Juramentado do <i>Children with Special Health Care Needs-CSHCN Screener</i> ® para o português do Brasil	63
APENDICE C - Síntese das traduções dos Especialistas do <i>Children with Special Health Care Needs-CSHCN Screener</i> ® para o português do Brasil.....	71
APENDICE D - Retrotradução da síntese das traduções dos Especialistas do <i>Children with Special Health Care Needs-CSHCN Screener</i> ®	76
APENDICE E - Bloco A – Dados de identificação da Criança	77
APENDICE F - Triagem de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde-CRIANES® - aplicação do pré-teste no cenários do estudo	78
APENDICE G - Teste de clareza do instrumento – Triagem de CRIANES®.....	79
APENDICE H - Manual do Entrevistador – Triagem de CRIANES®	81
APENDICE I - Triagem de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde-CRIANES® traduzido e adaptado culturalmente	82

LISTA DE ANEXOS

ANEXO A - <i>Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Screener</i> [©]	85
ANEXO B - Autorização - Cambria Wilhelm	93
ANEXO C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	94
ANEXO D - Termo de Confidencialidade.....	96
ANEXO E - Carta de Aprovação do Departamento de Pesquisa e Extensão.....	97
ANEXO F - Carta de Aprovação Núcleo de Educação Permanente da Saúde da Secretaria de Saúde do Município.....	98
ANEXO G - Carta de Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria.....	99

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	15
2 REVISÃO DA LITERATURA	19
2.1 A temática CRIANES no Brasil	19
2.1.1 Tendência da produção científica nacional.....	21
2.2 A temática CRIANES nos EUA.....	22
3 DESCRIÇÃO METODOLÓGICA.....	25
3.1 Delineamento do estudo	25
3.1.1 Tradução	25
3.1.2 Retrotradução.....	26
3.1.3 Comissão de Revisão.....	26
3.1.4 Avaliação da tradução (pré-teste).....	27
3.2 Cenário do estudo	29
3.3 Sujeitos do pré-teste (segunda fase)	30
3.4 Aproximação com os campos e procedimentos da coleta de dados	31
3.5 Organização e análise dos dados	31
3.6 Aspectos éticos da pesquisa.....	34
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	36
4.1 Tradução	36
4.2 Tradução reversa (retrotradução)	40
4.3 Adaptação cultural e Comissão de Revisão.....	41
4.4 Avaliação da tradução (pré-teste)	44
4.4.1 Teste de Clareza do instrumento	44
4.4.2 Aplicação do instrumento traduzido e adaptado culturalmente.....	46
4.5 Contribuições da Banca Examinadora da Dissertação	50
5 CONCLUSÃO.....	51
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	52
REFERÊNCIAS	53

INTRODUÇÃO

Mundialmente, observa-se uma tendência decrescente na mortalidade infantil. Conforme o relatório do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) (2011), houve uma redução de 36% na mortalidade infantil nas últimas décadas. Este dado nos remete a um compromisso, não mais apenas, com a sobrevivência, mas, principalmente, com o adequado acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil.

De acordo com Neves e Cabral (2008a), a evolução tecnológica refletiu no aumento da sobrevivência de crianças, clinicamente frágeis, acometidas por agravos perinatais, doenças crônicas ou decorrentes de traumas. Além disso, crianças que apresentam doenças crônicas e/ou que demandam do uso de medicação e dos serviços de saúde, continuamente, compõem uma população crescente.

Nessa perspectiva, os benefícios da rápida evolução da tecnologia de medicamentos e equipamentos geraram uma nova clientela, denominada, nos Estados Unidos da América (EUA), de *Children with Special Health Care Needs – CSHCN* (U.S. DEPARTMENT OF HEALTH & HUMAN SERVICES, 1987). Essas crianças foram classificadas, primeiramente, de acordo com seus diagnósticos médicos. No entanto, visando uma ruptura com o modelo biologicista, o conceito de *CSHCN* foi revisto e ampliado mudando o “foco conceitual da doença para a saúde” (LEAL, 2007).

Atualmente, essa denominação, representa um conjunto de crianças que demandam cuidados especiais de saúde, ou seja, apresentam temporariamente ou permanentemente uma condição física crônica, de desenvolvimento, de comportamento ou emocional (McPHERSON *et al.*, 1998). Além disso, necessitam dos serviços de saúde, além do que é exigido por crianças com desenvolvimento adequado, devido à sua fragilidade clínica. Requerem um conjunto de serviços que vai além daqueles médicos e de enfermagem, estendendo-se a atendimentos na área de reabilitação, apoio educacional, social e familiar (STEIN, 2001; PERRIN *et al.*, 2007).

Foi identificado, nos EUA, um aumento no número de internações/reinternações de crianças, clinicamente frágeis, denotando os efeitos da cronicidade na faixa etária pediátrica. Nesse sentido, foi desenvolvido um questionário com o objetivo de identificar as demandas de crianças com doenças crônicas – denominado *Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions (QuICCC)* (STEIN, WESTBROOK, BAUMAN, 1997).

Após uma investigação mais ampla das necessidades/condições de saúde apresentadas por crianças, clinicamente frágeis, e com base no referencial teórico do *QuICCC*, despontou, nos EUA, um instrumento denominado *Children with Special Health Care Needs Screener- CSHCN Screener*[®], em 1998, desenvolvido para identificar Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES).

O *CSHCN Screener*[®] apresenta cinco questões fechadas, elaboradas com o propósito de serem respondidas pelos pais/familiares dessas crianças. Este instrumento qualifica a necessidade de saúde da criança em “domínios de definição”, sendo eles: dependência de medicamento prescrito que advém de uma condição clínica; utilização dos serviços de saúde, acima do considerado normal ou de rotina, e limitações funcionais. Essa necessidade de saúde pode advir de uma condição crônica, emocional, comportamental ou desenvolvimental. Além disso, na classificação do instrumento, os critérios que definem uma CRIANES são independentes de um diagnóstico específico ou de uma etiologia formalmente registrada.

Segundo Moraes, Cabral e Rodrigues (2000), o grupo de crianças com necessidades especiais de saúde requerem cuidados individuais e personalizados, pois abrangem crianças que apresentam saúde debilitada e necessitam de atenção contínua dos profissionais. Cabral (2003) classificou as CRIANES em quatro grupos, citam-se: desenvolvimento – crianças com disfunção neuromotora; tecnológicos – dependentes de tecnologia; medicamentosos – uso contínuo de medicamentos; e, habituais modificados – cuidados especiais na realização de tarefas comuns no dia-a-dia.

Conforme Leal (2007, p 5):

“As CRIANES se diferenciam das crianças com necessidades de educação especiais, porque as últimas compreendem aquelas com dificuldades cognitivas distintas das demais crianças, cujo desempenho escolar é mais bem desenvolvido em classes especiais de educação, em virtude de uma deficiência ou comprometimento físico ou mental; elas não apresentam, necessariamente, uma demanda de tratamento clínico continuado”.

Ressalta-se que esta classificação tem por objetivo reunir todas estas crianças em um único grupo, para que elas possam ser (re)conhecidas, caracterizadas e visibilizadas nos dados epidemiológicos e nas políticas públicas de saúde e educação. (NEVES, ARRUE, SILVEIRA, 2012). Assim, a assistência a elas pode ser organizada e planejada, tendo, por base, políticas públicas específicas às suas demandas de cuidado.

O *CSHCN Screener*[®] foi criado, nos EUA, por meio de um esforço conjunto da *Child and Adolescent Health Measurement Initiative (CAHMI)* nomeada pela *Oregon Health & Science University (OHSU)*, com colaboração nacional, sendo coordenada pela *Foundation*

for Accountability (FACCT). Este instrumento foi traduzido, nos EUA, para os idiomas: espanhol, chinês, japonês, coreano e russo, com o objetivo de ser aplicado aos imigrantes que possuem estes idiomas, como língua materna, e que residem neste país. Além disso, segundo informações obtidas da *CAHMI*, a versão em espanhol, ainda, é considerada não apropriada devido às diferenças culturais (WILHELM, 2011).

Assim, apresenta-se como problema deste estudo o fato de que, apesar de as CRIANES serem uma clientela emergente e crescente, quantitativamente, no Brasil, não existem estudos nacionais para identificar estas crianças em meio à população em geral (CONCEIÇÃO, CABRAL, 2011), o que demonstra a invisibilidade dessas crianças no cenário da saúde pública brasileira.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (2006) e o Sistema Único de Saúde (SUS), pautados na Constituição Federal Brasileira (1988), asseguram atendimento integral à saúde das crianças e garantem acesso universal e igualitário às ações e serviços. As políticas públicas de atenção à saúde da criança vêm trabalhando, não apenas, com o compromisso da sobrevivência, mas, principalmente, com o bem-estar, qualidade de vida e prevenção dos fatores de risco na infância. Embora a legislação brasileira de amparo e proteção à saúde da criança e adolescente tenha avançado, em relação às CRIANES, ainda não há uma cultura de reconhecimento dos direitos dessas crianças, por meio de uma oferta regular, sistematizada, organizada, com sistema de referência e contrarreferência para essa clientela (LEAL, CABRAL, PERREAULT, 2010).

Essa problemática pode ser um reflexo da ausência de dados epidemiológicos específicos e/ou da invisibilidade desse grupo nos dados disponíveis, o que representa uma problemática para o delineamento de políticas públicas específicas para as CRIANES. Para tanto, seria necessária a utilização de um instrumento específico para identificar quem, quantas e quais são as CRIANES evidenciadas no cenário brasileiro. Partindo deste referencial, seria viável o levantamento legitimado e sistematizado dessa clientela na realidade e cultura brasileira, além de subsidiar a análise e a comparação entre diversos estudos, de forma validada.

Desse modo, em consulta a literatura científica, por meio da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE) e Scientific Electronic Library Online (SciELO), em setembro de 2011, com as palavras-chave: criança, enfermagem pediátrica, necessidades especiais de saúde, reconheceu-se a ausência de

instrumentos validados e adaptados para identificar Crianças com Necessidades Especiais de Saúde no Brasil. Também, se constatou que a temática CRIANES vem sendo desenvolvida numa abordagem qualitativa e sua interface se dá com familiares e cuidadores.

Nessa perspectiva, este estudo torna-se relevante, tendo como objeto o instrumento para identificar Crianças com Necessidades Especiais de Saúde. Sendo assim, o **objetivo geral** foi traduzir o *Children with Special Health Care Needs Screener*[®] para a língua portuguesa, realizar a adaptação cultural e testar a reprodutibilidade do instrumento.

A ocorrência de Necessidades Especiais de Saúde (NES), em crianças, sugere a implantação de ações intersetoriais, pois podem acarretar ou agravar problemas sociais e educacionais, portanto, carecem de investigações. O levantamento dessas NES, além de mensurar a prevalência de CRIANES, pode subsidiar a reestruturação dos serviços e qualificar os profissionais de saúde para prover as principais demandas (exigências) de cuidados requeridas por essa clientela. Também, pode contribuir para o delineamento de estratégias preventivas de adoecimento para essa faixa etária e, ainda, direcionar a elaboração de políticas públicas específicas para promover o cuidado às CRIANES.

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.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 A temática CRIANES no Brasil

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).

Observa-se no Brasil uma elevação do número de CRIANES por consequência de reinternações frequentes de crianças com doenças evitáveis que se cronificam; afecções perinatais que levam a um longo tempo de tratamento intensivo e determinam sequelas complexas; malformações congênicas que resultam na necessidade de um acompanhamento regular e sistemático da criança pelo sistema de saúde (CABRAL *et al.*, 2004).

O grupo de CRIANES caracteriza-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, 2008b). Os cuidados a estas crianças vão além daqueles prestados a crianças com desenvolvimento adequado.

De acordo com 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, após as crianças dependentes de tecnologia (cateter semi-implantável, bolsas de colostomia, ureterostomia, cânula de traqueostomia, etc), nas medicamentosas estão os fármacodependentes (antirretrovirais, cardiotônicos, neurolépticos, etc) e por último estão às crianças que dependem de modificações na forma habitual de cuidar, como 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, 2008a; NEVES e CABRAL, 2009; REZENDE E CABRAL, 2010; MORAES e CABRAL, 2012) e o pai como 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, 2008a).

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, dos quais 58,5% desenvolveram Necessidades Especiais de Saúde devido a causas perinatais (infecções neonatais; hipóxia/anóxia neonatal; malformações congênitas; prematuridade e doenças sindrômicas).

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

Nesse contexto, embora a legislação brasileira tenha avançado no campo do direito da 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). Fato que elucida a carência de dados epidemiológicos ou a invisibilidade desse grupo nos dados disponíveis, o que representa uma problemática para o delineamento de políticas públicas específicas para as CRIANES.

Corroborando com essa questão, um levantamento preliminar realizado na clínica pediátrica de um hospital escola do sul do Brasil, em 2003, revelou que essas crianças representavam um terço daquelas internadas, mas a instituição não dispõe de nenhum programa institucional destinado a esse grupo, devido a sua invisibilidade no contexto do serviço de saúde (NEVES e CABRAL, 2008b).

Ainda permeando essa questão, Conceição e Cabral (2011) realizaram uma pesquisa integrativa com 28 artigos completos, obtidos nas bases de dados LILACS e MEDLINE, utilizando os descritores: crianças com incapacidade e cuidado da criança; crianças com incapacidade e pessoas com necessidades especiais; children and complex continuing care, no qual evidenciou-se uma lacuna de estudos retratando o grupo de CRIANES no Brasil.

Portanto, como um grupo crescente, quantitativamente, as CRIANES 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.

2.1.1 A temática CRIANES na produção científica nacional

Foi realizada uma busca no banco de teses do portal Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) no mês de novembro de 2011, utilizando-se as palavras-chave: enfermagem, crianças, necessidades especiais e saúde. Questionou-se qual a tendência da produção científica nacional em Enfermagem no que tange a abordagem da temática CRIANES. O objetivo foi analisar a tendência da produção científica nacional em Enfermagem sobre a definição de CRIANES. Foram encontrados 19 estudos, dos quais 12 foram dissertações e sete teses.

Utilizou-se como critérios de inclusão: teses e dissertações que se apropriaram da definição CRIANES, e como critérios de exclusão estudos não referentes à temática em estudo, como necessidades especiais de educação e/ou deficiência física. Dos estudos analisados, 10 não abordavam a temática pesquisada. Utilizando os critérios de inclusão e exclusão restaram cinco teses e quatro dissertações.

Portanto, constituíram o *corpus* desta pesquisa seis estudos, após a análise dos estudos selecionados constatou-se que a temática abrange o recorte temporal de 2003 a 2011. Seis são pesquisas desenvolvidas na Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) sob orientação da Prof^a Dr^a Enf^a Ivone Evangelista Cabral, uma na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP) com a Prof^a Dr^a Margareth Ângelo e uma na Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) sob orientação da Prof^a Dr^a Eliane Tatsch Neves.

No ano de 2003, a dissertação de Moraes (2003) identificou que a criança com necessidade especial de saúde leva a família a valer-se de cuidados especiais além de lançar mão de diversos instrumentos para o cuidar. Segundo Aguiar (2005) para as cuidadoras de CRIANES a principal dificuldade não se encontra na implementação do cuidado medicamentoso, mas no entorno desse cuidado, na aceitação do estado saúde-doença da criança, na falta de apoio dentro e fora do contexto familiar e nas divergências familiares advindas do cuidado medicamentoso.

Vernier (2007) afirma que na dimensão objetiva do cuidado as CRIANES apresentaram fragilidade clínica e vulnerabilidade social. Leal (2007) aponta que as práticas discursivas dos familiares cuidadores apontam para a necessidade de inclusão de uma política de cuidado de enfermagem no conjunto das políticas públicas de saúde direcionadas para as

CRIANES, pois há maior visibilidade da inserção da enfermagem no cuidado à CRIANES e na relação com a família durante a hospitalização do que no pós-alta.

Segundo Moraes (2009) todas as CRIANES participantes do estudo apresentaram mais de um tipo de demanda de cuidado em saúde; a mulher foi a principal cuidadora familiar e a orientação para o cuidado à CRIANES foi *dada dentro do hospital*, o que parece negar outros tipos de conhecimento e de locais de aprendizado. A tese de Silveira (2010) ressalta que a incidência e a prevalência de CRIANES no Brasil são desconhecidas em termos oficiais. De acordo com a autora os desafios para o grupo familiar de CRIANES são inúmeros quer seja na pesquisa, na prática assim como no âmbito das políticas públicas.

Ressalta-se que dentre os diversos desafios no cotidiano de cuidar de CRIANES destacam-se a necessidade do cuidado domiciliar e a dificuldade de acesso aos serviços para o acompanhamento dessas crianças no contexto da comunidade (NEVES, SILVEIRA, 2013).

De acordo com Aguiar (2011) a complexidade da administração anticonvulsivante oral em CRIANES implica saberes e práticas da ciência da saúde, que não pertencem ao cotidiano dos familiares cuidadores, quando no domicílio e a construção de um almanaque fez com que os processos dialógico, polifônicos e plurais de produção e validação, resulta-se no empoderamento dos cuidadores para desenvolver novos papéis e habilidades na realização de um cuidado efetivo e de qualidade.

Pinto (2011) destaca que as famílias de CRIANES adotam uma lente de normalidade quando os cuidados habituais modificados são incorporados no cotidiano do cuidado dessas crianças, e para tal os familiares abrem mão de diversas estratégias, por vezes baseadas no que consideram como o melhor para sua criança.

Constatou-se que o número de estudos é ínfimo no que se refere à temática estudada, restringindo-se a estudos qualitativos e quase na sua totalidade a uma instituição de ensino brasileira em Enfermagem. Esses dados demonstram uma lacuna na publicação de trabalhos na área principalmente quantitativos. Com relação à identificação das CRIANES em meio à população em geral verificou-se a ausência de dados epidemiológicos específicos.

2.2 A Temática CRIANES nos Estados Unidos da América

Nos Estados Unidos da América (EUA), com o objetivo de identificar as CRIANES e classificar suas necessidades especiais de saúde são realizados levantamentos nacionais

denominados *National Survey of Children with Special Health Care Needs* (NS-CSHCN, 2001). O primeiro levantamento foi realizado em 2001 e o último em 2009/2010.

A prevalência de CRIANES aumentou de 12,8% para 15,1%, no último decênio (NS-CSHCN, 2009/2010). Além disso, verificou-se que os problemas comportamentais e emocionais, ao longo deste período, vêm apresentando uma incidência cada vez maior.

Serão apresentados, nas tabelas 1, 2 e 3, alguns dados da *National Survey* 2009/2010.

Tabela 1: Porcentagem do sexo e faixa etária das CRIANES nos Estados Unidos da América, *National Survey 2009/10 of Children with Special Health Care Needs*. Brasil, 2012

CRIANÇAS COM NECESSIDADE ESPECIAL DE SAÚDE	PORCENTAGEM
	%
SEXO	
Masculino	59
Feminino	41
FAIXA ETÁRIA	
De 0 a 5 anos	21
De 6 a 11 anos	39
De 12 a 17 anos	40
Total	100

Fonte: *National Survey 2009/10 of Children with Special Health Care Needs*. EUA. www.childhelathdata.org

Tabela 2: Prevalência das condições de saúde das CRIANES nos Estados Unidos da América, *National Survey 2009/10 of Children with Special Health Care Needs*. Brasil, 2012

PREVALÊNCIA DAS PRINCIPAIS CONDIÇÕES DE SAÚDE DAS CRIANES	PORCENTAGEM
	%
Alergias	49
Asma	35
Transtorno por déficit de atenção - TDA	30
Transtorno por déficit de atenção Hiperatividade - TDHA	
Atraso no desenvolvimento	18
Ansiedade	17
Problemas de comportamento	13
Depressão	10

Fonte: *Condition prevalence National Survey CSHCN 2009/2010*. EUA www.childhelathdata.org

Tabela 3: Principais dificuldades funcionais das CRIANES nos Estados Unidos da América, *National Survey 2009/10 of Children with Special Health Care Needs*. Brasil, 2012

DIFICULDADE FUNCIONAL DAS CRIANES	PORCENTAGEM
	%

Aprendizagem, compreensão ou atenção	51
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

Fonte: *Functional Difficulty Experienced National Survey CSHCN 2009/2010. EUA www.childhelathdata.org*

O sexo masculino mostrou-se mais vulnerável às NES e a faixa etária prevalente de CRIANES foi a fase escolar e a adolescência. Além disso, os problemas emocionais e comportamentais são as condições mais frequentes nessa clientela.

Cabe ressaltar que nos EUA as CRIANES tem amparo têm amparo legal e assistencial (apoio financeiro governamental, políticas públicas de saúde específicas bem como casas de apoio). Essa clientela é reconhecida e apresenta visibilidade no que concernem as políticas públicas e principalmente aos dados epidemiológicos.

Destaca-se também que o *CSHCN Screener*[®] foi traduzido para os idiomas Espanhol, Chinês, Japonês, Coreano e Russo para abranger os imigrantes. Na atualidade, a imigração para os EUA é predominantemente latino-americana. No entanto, conforme relato de WIHELM (2011) nenhum dos instrumentos está adaptado culturalmente às línguas supracitadas, principalmente a língua espanhola. Apenas foi realizada a tradução literal para a aplicação do *CSHCN Screener*[®] aos imigrantes por estes serem uma população crescente no território americano.

3 DESCRIÇÃO METODOLÓGICA

3.1 Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo transversal que tem por base o instrumento para identificar CRIANES - *CSHCN Screener*[®] (Anexo A). Realizou-se o processo de tradução e adaptação cultural fundamentado nos procedimentos sugeridos por Guillemim, Bombardier e Beaton (1993), são eles: **tradução, retrotradução, comissão de revisão e pré-teste**. De acordo com Amaral *et al.* (2011) esses procedimentos são os mais utilizados pelos pesquisadores brasileiros na tradução de instrumentos na área da saúde. Além disso, pretende-se preservar a avaliação das equivalências proposta por Herdman *et al.* (1998).

Inicialmente, foi solicitada e concedida a autorização da *Child and Adolescent Health Measurement Initiative (CAHMI)* para a tradução do *CSHCN Screener*[®] no idioma português do Brasil em 14 de setembro de 2011 (WILHELM, 2011) (ANEXO B).

3.1.1 – Tradução

Aconselha-se o mínimo de duas traduções independentes, o que permite a detecção de erros e interpretações divergentes de itens ambíguos no original (GUILLEMIM, BOMBARDIER, BEATON, 1993).

A primeira etapa foi a **tradução** do instrumento do inglês para o português falado no Brasil. Para este fim, de forma independente, dois tradutores, bilíngues com língua materna português fizeram as traduções, no período de janeiro a maio de 2012. Um dos tradutores é uma pesquisadora especialista em pediatria e foi informada a respeito do objetivo do estudo. O outro especialista é um tradutor público juramentado, devidamente registrado, e não foi informado a respeito das etapas nem acerca do objetivo do trabalho. Todos os comentários que surgiram durante o processo de tradução foram digitados e enviados à pesquisadora.

A **síntese** (versão comum) das traduções foi realizada, no mês de junho de 2012, a partir da análise das traduções independentes. Esta síntese foi construída com a orientação de um professor com formação na área de língua inglesa, visando à equivalência semântica das questões. A equivalência semântica consiste na tradução do instrumento original, não só conservando o significado das palavras entre dois idiomas diferentes, mas também, buscando atingir o mesmo efeito em culturas distintas (HERDMAN *et al.*, 1998).

As sugestões e considerações quanto às traduções foram anotadas pela pesquisadora e discutidas para a construção do instrumento para a etapa da retrotradução.

3.1.2 – Tradução reversa (retrotradução)

Após a obtenção da síntese das traduções – primeira versão-, na segunda etapa, o instrumento foi vertido novamente para o inglês (**retrotradução**) por um pesquisador voluntário bilíngue que tem este idioma como língua materna, no mês de agosto de 2012. O contato com o pesquisador foi realizado via endereço eletrônico. A retrotradução foi comparada com a versão original do instrumento. Essa versão foi enviada ao comitê de especialista para avaliação.

Segundo Beaton *et al.* (2000) a adaptação cultural pode ser definida como o processo que examina a língua (tradução) e questões de adaptação no processo de preparar um questionário para uso em outro contexto cultural. Autores como Herdman *et al.* (1998) destacam que esse processo garante que um instrumento possa ser utilizado em outras culturas, desde que haja uma equivalência entre as versões traduzidas de um mesmo questionário.

3.1.3 – Comissão de revisão – comitê de especialistas

Na terceira etapa, foi feita a **revisão do instrumento** e a avaliação da equivalência semântica e conceitual por um comitê de peritos. O comitê foi constituído por uma equipe multidisciplinar, composta por dois profissionais da área da saúde do adulto (um com experiência em pesquisa quantitativa e outro em qualitativa), um pesquisador da área da saúde da criança, um profissional enfermeiro que atua em assistência pediátrica, um professor graduado em letras português e um dos tradutores (enfermeira especialista em pediatria).

Todas as sugestões e opiniões foram registradas e organizadas para a produção de uma última versão do instrumento. Os documentos que compunham as etapas metodológicas (versão traduzida e versão original) foram revisados por meio de um encontro, com duração de 3 horas e 10 minutos, em uma das salas do Centro de Ciências da Saúde da UFSM, no mês de setembro.

A avaliação das equivalências busca manter os mesmos significados entre as palavras e expressões do instrumento original e do traduzido. A revisão a respeito do modo de administração, aplicação e avaliação do instrumento traduzido também devem ser realizadas garantindo que, mesmo com a opção por alteração no formato do instrumento, o conteúdo seja semelhante, assegurando a equivalência operacional (HERDMAN *et al.*, 1998). A partir desse processo, foi elaborada a primeira versão do instrumento para o desenvolvimento do pré-teste – primeira aplicação do instrumento.

3.1.4 – Avaliação da tradução (pré-teste)

Na quarta etapa, foi realizado o pré-teste do instrumento dividido em duas fases. O objetivo de cada uma dessas fases é aperfeiçoar a clareza das questões do instrumento, além de verificar a tradução (ALVES *et al.*, 2004).

Na **primeira fase**, foi realizado o teste de clareza do instrumento. Este teste foi respondido por enfermeiros pediátricos registrados na Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras (SOBEP), por meio eletrônico, ou seja, via e-mail. Foi solicitada e concedida autorização pela diretoria da SOBEP, em maio de 2012. Assim, o instrumento foi enviado para todos os endereços eletrônicos dos associados da SOBEP (cerca de 650 endereços aparentemente válidos) via e-mail juntamente com uma apresentação do projeto e uma explicação sobre o que consistia o teste de clareza.

Os profissionais preencheram um formulário a partir da análise do instrumento vertido para o português, assinalando, ao lado de cada pergunta, um dos seguintes itens quanto à clareza da questão: *Muito clara*; *Parcialmente Clara*; *Sem clareza*. Foram considerados apenas os formulários dos respondentes que preencheram devidamente a todas as questões e no tempo estabelecido de sete dias para o retorno dos mesmos, conforme o cronograma da pesquisa. Totalizaram 25 enfermeiros que responderam ao teste.

Os profissionais pontuaram de 1 a 10, sendo 1 considerado fácil e 10 muito difícil, avaliando o nível de dificuldade para compreender cada questão, tendo de justificar o porquê, caso a questão tivesse sido *parcialmente clara ou sem clareza*. As alterações sugeridas foram analisadas e incorporadas. Para avaliar a respostas dos profissionais foi realizada uma reunião no dia 11/10/2012, no CCS com a comissão de revisão.

O objetivo desta fase foi verificar se o conceito explorado em cada questão do instrumento traduzido tem o mesmo significado para a cultura alvo, ou seja, se o conceito é

relevante para ambas as culturas. Os itens podem até ser equivalentes no significado semântico, mas não equivalentes conceitualmente (GUILLEMIM, BOMBARDIER, BEATON, 1993; HERDMAN *et al.*, 1998).

Na **segunda fase**, a pesquisadora acompanhou auxiliares de pesquisa, integrantes do grupo de pesquisa “Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade” – PEFAS, devidamente certificados, que aplicaram o instrumento traduzido e adaptado culturalmente a familiares/cuidadores de crianças atendidas em ambulatório de pediatria de um hospital de ensino e em um pronto atendimento infantil municipal. Os sujeitos foram abordados na sala de espera dos respectivos serviços.

Para verificar e analisar a consistência das respostas e a clareza de cada questão, um grupo composto por dois auxiliares de pesquisa que aplicou o instrumento, simultaneamente, mas de forma independente, garantindo que a avaliação fosse realizada no mesmo momento da abordagem àquele familiar. Durante a coleta, com a supervisão da pesquisadora, os auxiliares de pesquisa não se comunicaram (entre si), com o objetivo de não haver influência na escolha das opções. Desse modo, verificou-se a equivalência de entendimento dos dois auxiliares a respeito das respostas de um mesmo familiar.

Após a coleta foi realizada a análise de concordância de *Kappa* nas respostas assinaladas pelos auxiliares de pesquisa, ou seja, verificou-se se todos os auxiliares de pesquisa tiveram o mesmo entendimento e assinalaram a mesma opção de resposta no instrumento da criança x, por exemplo. Este processo serve para testar se irá ocorrer diferença significativa no entendimento entre os auxiliares de pesquisa. No caso de divergência nas respostas o procedimento de tradução deve ser revisado.

A amostra para o pré-teste foi calculada estatisticamente, seguindo a proporção de 10:1, ou seja, cada questão do instrumento equivale a 10 sujeitos. De acordo com a literatura, o tamanho da amostra deve ser, pelo menos, cinco vezes maior do que o número de variáveis em análise, ao passo que o tamanho mais aceitável teria uma razão de 10:1 (HAIR *et al.*, 2005). Como o instrumento apresenta desdobramentos, para analisar as 14 questões foram necessários, 140 sujeitos.

A versão final do instrumento aplicada no ambulatório de pediatria e no pronto atendimento infantil municipal aos sujeitos de pesquisa (familiares/cuidadores de crianças em atendimento) serviu, também, para avaliar a consistência interna ou homogeneidade das questões que fazem parte do instrumento.

A análise da consistência interna do *CSHCN Screener*[®] foi feita por meio do coeficiente *Alpha de Cronbach*, em que valores acima de 0,70 são confirmativos para esta análise (BISQUERRA, SARRIELA, MARTINEZ, 2004; FIELD, 2009).

Ao instrumento original foi acrescido um bloco (APÊNDICE E), contendo variáveis relativas aos dados de identificação da criança, como: idade, local do atendimento, data de nascimento e sexo. A coleta ocorreu no período de 16 a 23 de outubro de 2012. A amostra foi selecionada por conveniência, a partir da demanda de atendimento nos referidos serviços. O convite foi realizado por meio do contato pessoal e, aos concordantes foi solicitada a assinatura do TCLE (ANEXO E).

3.2 Cenário do estudo – pré-teste

Os serviços de saúde que foram **cenários do pré-teste** localizam-se em um município no interior do Estado do Rio Grande do Sul que possui cerca de 280.000 habitantes. O hospital de ensino vincula-se a uma Universidade Federal e é credenciado ao SUS, sendo referência no atendimento em saúde para toda a macrorregião centro-oeste do estado do Rio Grande do Sul. O Pronto Atendimento Infantil municipal é credenciado ao SUS, sendo referência no atendimento em saúde para a população do município. Os dois serviços são referência no atendimento à clientela pediátrica, prestando assistência em saúde a uma grande demanda do município e região.

O Ambulatório de Pediatria recebe uma grande demanda de crianças de toda a região central do Rio Grande do Sul, para realizarem tratamento em saúde. Segundo dados do serviço de estatística do Hospital foram contabilizados 13.721 atendimentos nas clínicas pediátricas, no ano de 2010 (HUSM, 2011). O serviço constitui a principal via de acesso em diversas especialidades, sendo de fundamental importância no atendimento às crianças que necessitam de acompanhamento em saúde.

As especialidades atendidas no ambulatório de Pediatria são: neurologia, pneumologia, nefrologia, cardiologia, gastrologia, entre outros. Cada especialidade tem um horário de atendimento específico, alguns uma vez por semana, outros dois dias, tem ainda aqueles que atendem em turnos sendo somente pela manhã ou à tarde.

As crianças são acompanhadas, conforme a necessidade de saúde, sendo agendados retornos periódicos conforme a exigência de cada caso. No momento da consulta, independente da especialidade, todos esperam por atendimento em um corredor de espera do

ambulatório, local onde os sujeitos foram abordados para participarem desta pesquisa, conforme sugestão dos profissionais do serviço.

O serviço de Pronto Atendimento Infantil municipal constitui a principal via de acesso para os atendimentos pediátricos de rotina, urgência e emergência, sendo de fundamental importância no atendimento às crianças com algum agravo de saúde ou vítimas de acidentes que necessitam de intervenção médica imediata.

A unidade possui demanda espontânea e referenciada. Depois de realizado o acolhimento e a verificação dos sinais vitais pela equipe de enfermagem a criança é conduzida a consulta médica onde é determinada a necessidade de liberação, observação ou internação. A área é composta por uma sala de espera, uma sala de triagem, um consultório médico, uma sala de procedimentos, como suturas, curativos, administração de medicamentos, entre outros. Possui ainda a área de internação e um leito para isolamento.

São realizadas, em média, de 80 a 100 consultas por dia, sendo disponibilizados 12 leitos para atender a clientela pediátrica. A equipe de saúde é composta por dois médicos pediatras, uma enfermeira e três técnicos de enfermagem. O serviço de saúde funciona 24 horas. O atendimento é prestado a crianças de zero a 12 anos procedentes do município.

3.3 Sujeitos do pré-teste (segunda fase)

Os sujeitos da pesquisa do **pré-teste** foram os familiares/cuidadores das crianças em atendimento no ambulatório de pediatria de um hospital de ensino e em um Pronto Atendimento Infantil municipal. A amostra estatística correspondeu a 140 sujeitos.

A seleção dos sujeitos foi por demanda de atendimento, ou seja, conforme os familiares chegavam para a consulta eram convidados a responder o instrumento. Foi usada a classificação de idade conforme preconiza o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (2006) em que crianças constituem a faixa etária de zero a 12 anos incompletos.

Estabeleceram-se como critérios de inclusão: ser familiar/cuidador de crianças de zero a 12 anos incompletos, em atendimento no ambulatório de pediatria de um hospital de ensino e em um Pronto Atendimento Infantil municipal, no período da coleta. Como critérios de exclusão: ser familiar/cuidador que desconhece as condições clínicas da criança necessárias para responder ao instrumento; ser familiar/cuidador menor de 18 anos de idade.

2.4 Aproximação com os campos e procedimentos da coleta de dados – pré-teste

Como primeira etapa da aproximação com o campo foi realizada uma reunião com os profissionais dos serviços, a fim de apresentar a proposta de estudo.

O instrumento foi aplicado aos familiares/cuidadores de crianças que estavam em atendimento no Ambulatório de Pediatria de um hospital de ensino e em um Pronto Atendimento Infantil municipal no período de 16 a 22 de outubro de 2012. Esta etapa foi realizada pela pesquisadora mestranda e por auxiliares de pesquisa constituídos por integrantes do grupo de pesquisa “Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade” – PEFAS, devidamente capacitados.

3.5 Organização e análise dos dados – pré-teste

Para a inserção dos dados foi utilizada a planilha eletrônica Excel[®]. Após a verificação de erros e inconsistências, no programa Epi-info realizou-se a análise dos dados no programa PASW Statistic[®] (Predictive Analytics Software, da SPSS Inc., Chicago - USA) versão 18.0 for Windows, utilizando-se a estatística descritiva.

A consistência interna do *CSHCN Screener*[®] foi avaliada por meio do coeficiente *Alpha de Cronbach*, a fim de verificar a fidedignidade da medida a que o instrumento se propõe (BISQUERRA, SARRIELA, MARTINEZ, 2004; FIELD, 2009).

Ressalta-se que a análise dos dados e a interpretação dos resultados do pré-teste seguirão o preconizado na versão original do instrumento. Segue abaixo, o Quadro 1 com a versão traduzida da avaliação do Screener[®], conforme a tradução livre dos pesquisadores (APÊNDICE A) (APÊNDICE B) bem como a avaliação da versão original do instrumento (ANEXO A).

Avaliação do *Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Screener*®

O *CSHCN Screener*® utiliza critérios baseados em condições para classificar crianças com necessidades especiais de saúde ou crônicas. Para qualificá-las como tendo necessidades especiais de saúde ou condição crônica os seguintes critérios podem ser observados:

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

A primeira parte de cada questão do *Screener*® investiga se a criança possui alguma de cinco diferentes condições de saúde:

- 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, etc.)
- 5) Tratamento ou acompanhamento para problemas de desenvolvimento ou emocionais.

A segunda e a terceira parte*, de cada questão, do *Screener*® busca esclarecer aquelas questões que foram respondidas afirmativamente (sim) na primeira parte se esta condição está relacionada a qualquer tipo de situação de saúde e se esta tem durado ou espera-se que dure por no mínimo 12 meses.

Todas as três partes de pelo menos uma das questões do *Screener*® (ou no caso da questão 5, as duas partes¹) devem ser respondidas afirmativamente (sim) para que a criança seja classificada, de acordo com os critérios do *CSHCN Screener*®, como tendo uma condição crônica ou uma necessidade especial de saúde.

O *CSHCN Screener*® tem três “domínios de definição”:

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

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

Os domínios de definição não são categorias mutuamente exclusivas. Uma criança identificada através do *CSHCN Screener*® pode ser classificada em um ou mais domínios de definição.

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.*

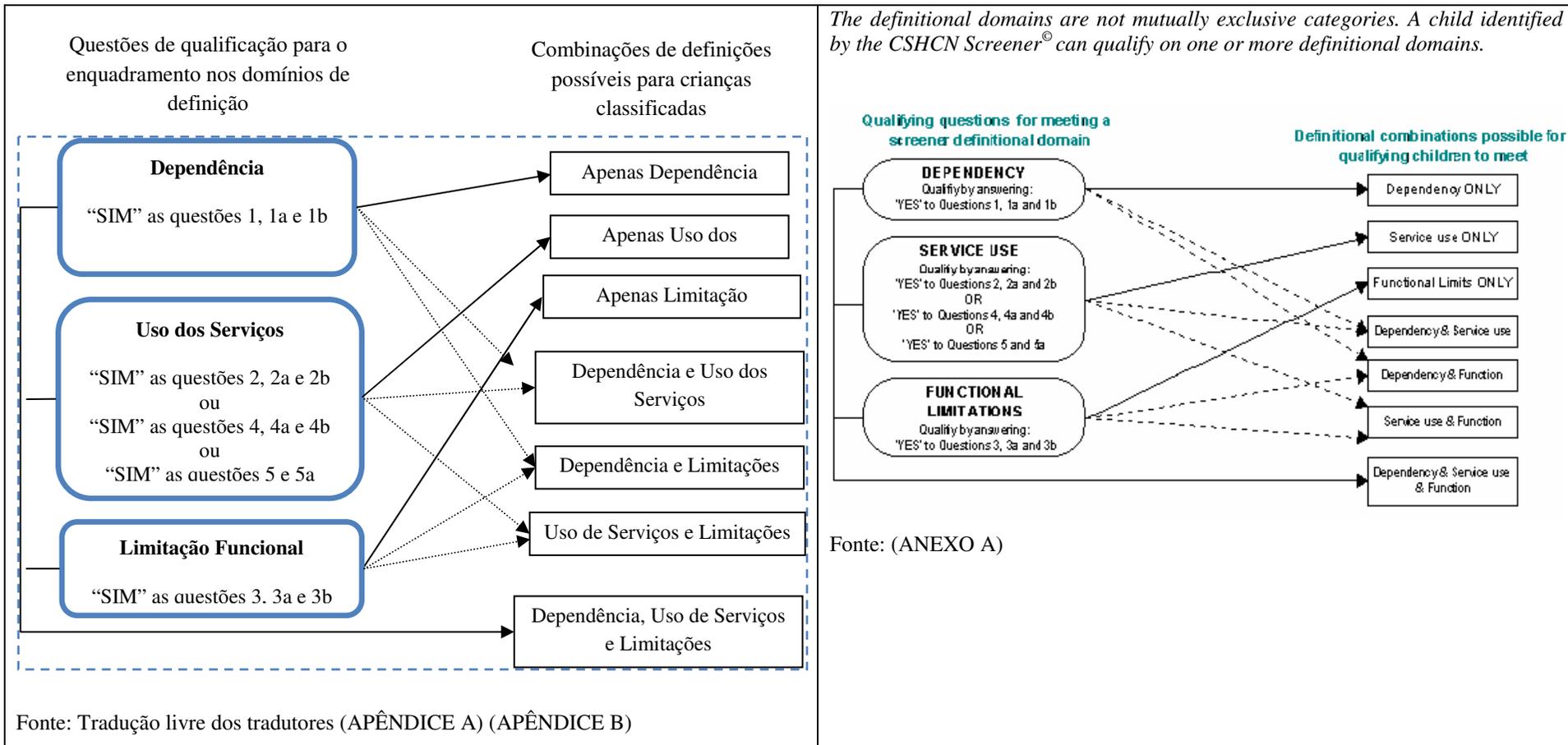
The second and third parts of each screener question ask those responding “yes” to the first part of the question whether the consequence is due to any kind of health condition and if so, whether that condition has lasted or is expected to last for at least 12 months.*

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.*

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



Quadro 1: Avaliação do *Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Screener*® para a língua portuguesa do Brasil, conforme a tradução livre dos pesquisadores. RS, Brasil 2012

3.6 Aspectos éticos da pesquisa

Inicialmente, fez-se contato com a *Oregon Health & Science University (OHSU)* nos EUA que planejou a *CAHMI*, para solicitar a autorização institucional para a tradução e adaptação cultural do *SCHCN Screener*[®] para a língua portuguesa do Brasil.

A resposta foi favorável, e de acordo com *Cambria Wilhelm (2007) - Research Assistant da OHSU o CSHCN Screener*[®] este ainda não foi traduzido para o português do Brasil.

Para a realização da primeira fase do pré-teste que se refere ao teste de clareza do instrumento, com enfermeiros pediátricos, foi encaminhada uma solicitação para a Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras (SOBEP) para a disponibilização dos contatos (endereços eletrônicos) de seus membros. O Consentimento dos referidos associados foi contemplado quando estes retornaram aceitando participar do estudo. A resposta preliminar foi favorável e em reunião da diretoria da SOBEP foi concedida autorização para esta fase.

O projeto foi registrado no Gabinete de Apoio a Projetos-GAP do Centro de Ciências da Saúde (CCS) e submetido à apreciação da Direção de Ensino, Pesquisa e Extensão-DEPE do Hospital de ensino e para o Núcleo de Educação Permanente em Saúde da Prefeitura Municipal do município do estudo. Após a autorização institucional o projeto foi registrado no Sistema Nacional de Ética em Pesquisa-SISNEP e encaminhado à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria/UFSM - CEP. O estudo segue as recomendações constantes da resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2003) e foi aprovado sob o número: 0353.0.243.000-11.

Com relação aos aspectos éticos do estudo foi elaborado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO C), para ser assinado pelos pesquisadores responsáveis e pelos familiares/cuidadores sujeitos da pesquisa, sendo elaborada em duas vias, uma retida pelo sujeito da pesquisa, e outra arquivada pelo pesquisador. Foi assegurado o caráter voluntário de participação e anonimato, bem como a liberdade do participante em retirar-se do estudo a qualquer momento, durante a aplicação do instrumento. Foram observados os princípios éticos fundamentais em todas as etapas da investigação.

Os sujeitos foram informados do risco das perguntas despertarem sentimentos até então não conhecidos pelos mesmos, no desenrolar do instrumento. Diante do risco foi realizado o contato com a enfermeira da equipe do setor, na intenção de estar previamente informada acerca da pesquisa, a fim de se comprometer em atender as demandas dos

familiares/cuidadores. E o benefício de contribuir para a melhoria das condições de acesso aos serviços de saúde de outras crianças com necessidades especiais de saúde.

No Termo de Confidencialidade, Privacidade e Segurança dos Dados (ANEXO D) os pesquisadores comprometem-se com a confidencialidade, privacidade e segurança dos dados. Trata-se do uso dos dados obtidos com finalidade científica e garantia de preservação da identidade das pessoas entrevistadas.

As informações coletadas compuseram um banco de dados, que será mantido na sala 1336, do Departamento de Enfermagem da UFSM, no Centro de Ciência da Saúde - CCS (prédio 26) no campus da UFSM, laboratório do Grupo de Pesquisa: “Cuidado à saúde das Pessoas, Família e Sociedade”, cadastrada no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), sob a responsabilidade da pesquisadora responsável deste projeto Prof.^a Dr.^a Eliane Tatsch Neves, pelo prazo de cinco anos, após este período esses documentos serão destruídos.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Tradução

Após constatar a ausência de instrumentos validados e adaptados para identificar Crianças com Necessidades Especiais de Saúde no Brasil, fez-se contato com a *Oregon Health & Science University (OHSU)* nos EUA que concedeu autorização para tradução e adaptação cultural do *SCHCN Screener*[®] para a língua portuguesa do Brasil.

Destaca-se que a construção de instrumentos não é uma prática recomendada no caso da existência de instrumento em outra língua, já validado; deste modo, é mais aconselhável adaptar o instrumento para a cultura e língua que se deseja estudar o fenômeno. (GUILLEMIM, BOMBARDIER, BEATON, 1993; MEDEIROS *et al*, 1998).

Independente do percurso metodológico escolhido pelo pesquisador, as etapas deverão ser seguidas, e o que diferencia um percurso de outro é a ordem de algumas etapas e a nomenclatura proposta pelos autores. Aconselha-se o mínimo de duas traduções independentes, o que permite a detecção de erros e interpretações divergentes de itens ambíguos no original. (GUILLEMIM, BOMBARDIER, BEATON, 1993) A seguir serão apresentadas as etapas recomendadas, com base na literatura consultada.

A primeira etapa foi a **tradução** do instrumento do inglês para o português falado no Brasil. Para este fim, de forma independente, dois tradutores, bilíngues com língua materna português fizeram as traduções. Um dos tradutores é especialista em Enfermagem Pediátrica com experiência na temática do estudo, o outro é um tradutor público juramentado, devidamente registrado no órgão responsável sob o nº 161. O primeiro tradutor foi informado das etapas e dos objetivos do estudo, o segundo tradutor não recebeu nenhuma informação referente ao estudo, apenas o instrumento original.

Ressalta-se que os tradutores devem ser qualificados, representativos da população geral, e preferencialmente traduzam dentro de sua língua mãe; um deve estar ciente do objetivo do estudo e ter conhecimento na temática, enquanto que o outro tradutor não precisa ser profissional da área estudada; isto pode oferecer uma reconstituição mais confiável da intenção da medida (GUILLEMIM, BOMBARDIER, BEATON, 1993; BEATON *et al*, 2000). Têm-se o Quadro 2 com as respectivas traduções (APÊNDICE A) (APÊNDICE B):

Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Screener [®]	TRADUÇÃO JURAMENTADA - CSHCN Screener [®] TRIAGEM DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE CUIDADOS DE SAÚDE – CRIANES [®]	TRADUÇÃO DO ESPECIALISTA - CSHCN Screener [®] TRIAGEM DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE - CRIANES [®]
1. Does your child currently need or use medicine prescribed by a doctor (other than vitamins)?	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)?
1a. Is this because of ANY medical, behavioral or other health condition?	1a. Isso se deve a QUALQUER estado clínico problema físico (clínico) comportamental ou outro estado de saúde?	1a. Se ele (a) necessita ou usa, é devido a QUALQUER problema físico (clínico), comportamental ou outra condição de saúde?
1b. Is this a condition that has lasted or is expected to last for <i>at least</i> 12 months?	1b. Este estado dura ou tem a previsão de durar por <u>pelo menos</u> 12 meses?	1b. Este problema ou condição de saúde tem durado ou é esperado que dure por <u>no mínimo</u> 12 meses?
2. Does your child need or use medical care, mental health or educational services than is usual for most children of the same age?	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?
2a. Is this because of ANY medical, behavioral or other health condition?	2a. Esta necessidade ou utilização é devido a QUALQUER problema físico (clínico), comportamental ou outros estados de saúde?	2a. Esta necessidade ou utilização é devido a QUALQUER problema físico (clínico), comportamental ou outra condição de saúde?
2b. Is this a condition that has lasted or is expected to last for <i>at least</i> 12 months?	2b. Esse estado dura ou tem previsão de durar por <u>pelo menos</u> 12 meses?	2b. Essa necessidade ou utilização tem durado ou é esperado que dure por <u>no mínimo</u> 12 meses?
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?	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?
3a. Is this because of ANY medical, behavioral or other health condition?	3a. Isso se deve a QUALQUER estado clínico, comportamental ou outros estados de saúde?	3a. Esta limitação ou incapacidade é devido a QUALQUER problema físico (clínico), comportamental ou outra condição de saúde?

3b. Is this a condition that has lasted or is expected to last for <i>at least</i> 12 months?	3b. Esse estado dura ou tem a previsão de durar por <i>pelo menos</i> 12 meses?	3b. Esta limitação ou incapacidade tem durado ou é esperado que dure por <i>no mínimo</i> 12 meses?
4. Does your child need or get special therapy such as physical, occupational or speech therapy?	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?
4a. Is this because of ANY medical, behavioral or other health condition?	4a. Isso se deve a QUALQUER estado clínico, comportamental ou outros estados de saúde?	4a. Esse tratamento especial que ele (a) precisa ou recebe é devido a QUALQUER problema físico (clínico), comportamental ou outra condição de saúde?
4b. Is this a condition that has lasted or is expected to last for <i>at least</i> 12 months?	4b. Esse estado dura ou tem previsão de durar por <i>pelo menos</i> 12 meses?	4b. Esse tratamento especial que ele (a) precisa ou recebe tem durado ou é esperado que dure por <i>no mínimo</i> 12 meses?
5. Does your child have any kind of emotional, developmental or behavioral problem for which he or she needs or gets treatment or counseling ?	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 ?
5a. Is this a condition that has lasted or is expected to last for <i>at least</i> 12 months?	5a. Este estado dura ou tem previsão de durar por <i>pelo menos</i> 12 meses?	5a. Este problema tem durado ou é esperado que dure por <i>no mínimo</i> 12 meses?

Quadro 2: Tradução juramentada e tradução do especialista na área pediátrica do *Children with Special Health Care Needs Screener*® para a língua portuguesa do Brasil. RS, Brasil 2012

A partir da análise das traduções independentes foi realizada a síntese das traduções com o objetivo de alcançar uma versão comum da tradução. A síntese foi construída juntamente com um professor graduado em língua inglesa, visando à equivalência semântica das questões.

A equivalência semântica consiste na tradução do instrumento original, não só conservando o significado das palavras entre dois idiomas diferentes, mas também buscando atingir o mesmo efeito em culturas distintas (HERDMAN *et al.*, 1998). Com base, no percurso metodológico, segue a síntese das traduções (APÊNDICE C), no Quadro 3:

SÍNTESE DAS TRADUÇÕES CSHCN Screener[®]	
TRIAGEM DE CRIANÇAS COM NESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE - CRIANES[®]	
1. Seu (sua) filho (a), atualmente, necessita ou faz uso de remédios prescritos por um médico (que não vitaminas)?	
1a. Isso se deve a ALGUMA condição clínica, comportamental ou outra condição de saúde?	
1b. Esta condição tem durado ou é esperado que dure por <i>no mínimo</i> 12 meses?	
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?	
2a. Isso se deve a ALGUMA condição clínica, comportamental ou outra condição de saúde?	
2b. Essa necessidade ou utilização tem durado ou é esperado que dure por <i>no mínimo</i> 12 meses?	
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?	
3a. Isso se deve a ALGUMA condição clínica, comportamental ou outra condição de saúde?	
3b. Essa condição tem durado ou é esperado que dure por <i>no mínimo</i> 12 meses?	
4. Seu (sua) filho (a) precisa ou recebe tratamento especial como fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia?	
4a. Isso se deve a ALGUMA condição clínica, comportamental ou outra condição de saúde?	
4b. Essa condição tem durado ou é esperado que dure por <i>no mínimo</i> 12 meses?	
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?	
5a. Este problema tem durado ou é esperado que dure por <i>no mínimo</i> 12 meses?	

Quadro 3: Síntese das traduções do *Children with Special Health Care Needs Screener[®]* para a língua portuguesa do Brasil. RS, Brasil 2012

4.2 Tradução reversa (retrotradução)

Após a obtenção da síntese das traduções o instrumento foi vertido (**retrotradução**) novamente para o inglês por um tradutor bilíngue, que tem este idioma como língua materna e é fluente no português brasileiro. Esta etapa foi realizada, por um pesquisador voluntário via endereço eletrônico.

O pesquisador recebeu apenas o documento com a síntese das traduções do *CSHCN Screener*[®] para realizar esta etapa. A retrotradução (APÊNDICE D) foi comparada com a versão original do instrumento para a melhoria do controle de qualidade. A avaliação pelo comitê de revisão foi favorável à aprovação do construto, apresentada no Quadro 4.

<i>Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Screener</i> [®]	RETROTRADUÇÃO DA SÍNTESE <i>CSHCN Screener</i> [®]
<i>1. Does your child currently need or use medicine prescribed by a doctor (other than vitamins)?</i>	<i>1. At the present time, does your child need, or take, medicines prescribed by a doctor (which are not vitamins)?</i>
<i>1a. Is this because of ANY medical, behavioral or other health condition?</i>	<i>1a. Is this because of ANY clinical, behavioral condition, or any other health condition?</i>
<i>1b. Is this a condition that has lasted or is expected to last for <u>at least</u> 12 months?</i>	<i>1b. Has this condition lasted, or is it expected to last, for <u>at least</u> 12 months?</i>
<i>2. Does your child need or use medical care, mental health or educational services than is usual for most children of the same age?</i>	<i>2. Does your child need, or receive, medical treatment for mental health or behavioral problems, more than most children of the same age?</i>
<i>2a. Is this because of ANY medical, behavioral or other health condition?</i>	<i>2a. Is this because of ANY clinical, behavioral, or other health condition?</i>
<i>2b. Is this a condition that has lasted or is expected to last for <u>at least</u> 12 months?</i>	<i>2b. Has the condition lasted, or is it expected to last, for <u>at least</u> 12 months?</i>
<i>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?</i>	<i>3. 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>
<i>3a. Is this because of ANY medical, behavioral or other health condition?</i>	<i>3a. Is this because of ANY clinical, behavioral, or any other health condition?</i>
<i>3b. Is this a condition that has lasted or is expected to last for <u>at least</u> 12 months?</i>	<i>3b. Has this condition lasted, or is it expected to last, for <u>at least</u> 12 months?</i>
<i>4. Does your child need or get special</i>	<i>4. Does your child need, or receive special</i>

<i>therapy such as physical, occupational or speech therapy?</i>	<i>therapy such as physiotherapy, occupational therapy or speech therapy?</i>
<i>4a. Is this because of ANY medical, behavioral or other health condition?</i>	<i>4a. Is this because of ANY clinical or behavioral condition, or another health condition?</i>
<i>4b. Is this a condition that has lasted or is expected to last for <u>at least</u> 12 months?</i>	<i>4b. Has this condition lasted, or is it expected to last, for <u>at least</u> 12 months?</i>
<i>5. Does your child have any kind of emotional, developmental or behavioral problem for which he or she needs or gets treatment or counseling?</i>	<i>5. 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>
<i>5a. Is this a condition that has lasted or is expected to last for <u>at least</u> 12 months?</i>	<i>5a. Has this problem lasted, or is it expected to last, for <u>at least</u> 12 months?</i>

Quadro 4: Retrotradução da síntese das traduções do *Children with Special Health Care Needs Screener*[®] para a língua inglesa. RS, Brasil 2012

A retrotradução consiste na tradução da versão síntese de volta para a língua alvo, com o objetivo de verificar a existência de discrepâncias no significado e no conteúdo entre o instrumento original e o instrumento traduzido (OLIVEIRA, GUIRARDELLO, LOPES, 2012).

4.3 Adaptação cultural e Comissão de Revisão

As duas traduções do instrumento para ao português do Brasil foram analisadas e geraram a síntese das traduções (APÊNDICE C) do CSHCN Screener[®]. Esta versão foi analisada pelo Comitê de Revisão, em reunião previamente agendada. A primeira reunião da Comissão ocorreu no dia 03 de setembro de 2012 às 09 horas no CCS da UFSM e teve duração de três horas e 10 minutos.

O comitê foi formado por equipe multidisciplinar, composta por dois profissionais da área da saúde, pesquisadoras com ênfase na saúde do adulto, um pesquisador da área da saúde da criança, um profissional enfermeiro da assistência pediátrica, um professor graduado em língua portuguesa bem como a participação de um dos tradutores especialista em Enfermagem Pediátrica. Foram avaliadas as questões do instrumento traduzido no que se refere à equivalência conceitual e semântica/idiomática bem como a aplicação do mesmo na população alvo.

Mesmo sendo um processo de menor custo e tempo, a adaptação cultural deve seguir um rigoroso percurso metodológico, o que requer um desenho amplo com o objetivo de

manter o significado e a intenção do instrumento original, sendo compreensível e culturalmente relevante. (FERRER *et al*, 1996; BEATON *et al*, 2000)

Foi aprovado por todos os membros da comissão o título Triagem de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde – CRIANES[®]. Na adaptação cultural do *CSHCN Screener*[®] a tradução da questão 1 do instrumento não alcançou nível de equivalência semântica/idiomática, e foi alterada conforme sugestão de todos (100%) os especialistas, passando sua redação de:

“Seu (sua) filho (a), atualmente, necessita ou faz uso de **remédios prescritos por um médico** (que não vitaminas)?”

Para:

“A(o) [nome da criança], atualmente, precisa ou usa **remédios receitados por um médico** (que não sejam vitaminas)?”

Nos EUA, o levantamento de CRIANES é realizado via telefone, diretamente para a residência da criança. Neste estudo, o levantamento foi realizado nos serviços de saúde, local onde a demanda dessa clientela é representativa e de fácil acesso.

No entanto, devido à diversidade de cuidadores/familiares que levam a criança para atendimento nesses serviços e principalmente pela diversidade quanto ao grau de parentesco desses familiares, optou-se por alterar “seu filho” pelo [nome da criança]. Além disso, podem existir duas crianças ou mais na mesma família. Portanto, chamar pelo [nome da criança] facilita a compreensão do respondente a qual criança refere-se o levantamento.

Neste caso o significado geral transcendeu a literalidade, pois se considerou também o nível socioeconômico da população alvo. No que tange a equivalência conceitual e segundo sugestão do comitê os verbos “necessita” “faz uso” e “prescritos” foram alterados respectivamente para “precisa” “usa” e “receitados” por apresentarem uma linguagem coloquial e de fácil entendimento na linguagem brasileira bem como a inclusão da palavra “sejam” para melhor entendimento da frase.

As demais questões foram analisadas sob a mesma perspectiva da questão 1, com vistas a preservar a avaliação das equivalências proposta por Herdman *et al*. (1998). Seguem as alterações realizadas.

A questão 1a do instrumento também não alcançou nível de equivalência semântica/idiomática, assim como as questões 2a, 3a e 4a, e foram alteradas conforme sugestão de todos (100%) os especialistas, passando sua redação de:

“Isso se deve a ALGUMA condição clínica, comportamental ou outra condição de saúde?”

Para:

“Isso se deve a ALGUM problema de saúde, de comportamento ou outra situação de saúde?”

A questão 1b do instrumento não alcançou nível de equivalência semântica/idiomática, assim como as questões 2b, 3b e 4b e 5a, portanto foram alteradas conforme sugestão de todos (100%) os especialistas, passando sua redação de:

“Esta condição tem durado ou é esperado que dure por *no mínimo* 12 meses?”

Para:

“Este problema ou situação de saúde tem durado ou tem a previsão de durar por *no mínimo* 12 meses?”

As questões 2, 3, 4 e 5 do instrumento não alcançaram nível de equivalência semântica/idiomática, por isso foram alteradas conforme sugestão de todos (100%) os especialistas, passando sua redação de:

2.“Seu (sua) filho (a) necessita ou utiliza **serviços médicos, de saúde mental ou de educação** mais do que a maiorias das crianças da mesma idade normalmente usam?”

Para:

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?”

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?”

Para:

3.“A(o) [nome da criança] tem alguma **limitação ou é incapaz de fazer** qualquer atividade que a maioria das crianças da mesma idade?”

4. “Seu (sua) filho (a) precisa ou recebe **tratamento especial** como fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia?”

Para:

4. “A(o) [nome da criança] precisa ou faz **tratamento especial** como fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia?”

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?**”

Para:

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?**”

A adaptação cultural visa observar a importância da dimensão situacional, uma vez que as medidas desenvolvidas para situações específicas se aplicam ao contexto em questão. (GUILLEMIM, BOMBARDIER, BEATON, 1993) Alguns autores sugerem as etapas a serem seguidas, e como não há uma norma única totalmente aceita, sempre haverá ajustes em cada modelo. (BEATON *et al*, 2000)

4.4 Avaliação da Tradução (pré-teste)

O pré-teste do instrumento foi dividido em duas fases.

4.4.1 Teste de Clareza do instrumento

Na **primeira fase**, foi realizado o teste de clareza do instrumento com enfermeiros pediátricos registrados na Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras (SOBEP), por meio eletrônico, ou seja, via e-mail.

O teste de clareza (APÊNDICE G) foi enviado aos associados no dia 03 de outubro de 2012, explicitando os objetivos do estudo bem como um formulário e a carta de aprovação do comitê de ética da instituição. Os profissionais preencheram um formulário com o instrumento vertido para o português e ao lado de cada pergunta assinalaram os seguintes itens quanto à clareza da questão: *Muito clara*; *Parcialmente Clara*; *Sem clareza*. Foram considerados apenas os formulários dos respondentes que preencheram devidamente todas as questões e no tempo estabelecido de sete dias, para o retorno, conforme o cronograma da pesquisa.

Os profissionais pontuaram de 1 a 10, sendo 1 considerado fácil e 10 considerado muito difícil, ou seja, avaliaram o nível de dificuldade para compreender cada questão, tendo de justificar o porquê, caso a questão tivesse sido *parcialmente clara ou sem clareza*. As alterações sugeridas foram analisadas pela comissão de revisão em uma segunda reunião no dia 11 de outubro de 2012, no CCS da UFSM.

Do total de 650 *e-mails* enviados, aos endereços eletrônicos dos profissionais, 25 retornaram no tempo estabelecido. Na Tabela 4 será apresentada a descrição dos respondentes.

Tabela 4: Teste de clareza com enfermeiros pediátricos registrados na Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras da tradução e adaptação cultural do *Children with Special Health Care Needs Screener*[®]. RS, Brasil 2012

TESTE DE CLAREZA das Questões do <i>CSHCN Screener</i> [®] traduzido e adaptado culturalmente para a língua portuguesa do Brasil	\hat{p} *	\hat{p} *	\hat{p} *
	<i>Muito clara</i>	<i>Parcialmente Clara</i>	<i>Sem clareza</i>
	%	%	%
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 <i>no mínimo</i> 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 p

De acordo com a Tabela 4, em média 80% dos profissionais consideraram as questões “muito claras”. As sugestões dos respondentes foram analisadas pelo comitê de revisão, no entanto, por tratar-se de instrumento “fechado” com respostas de SIM ou NÃO pareceres como: desmembramento das questões, separação ou inclusão de perguntas, não foram incorporados ao instrumento.

Segundo recomendação dos profissionais foi incluído, na questão 3, o verbo “faz” no fim da pergunta. Modificando sua redação para: “A(o) [nome da criança] tem alguma **limitação ou é incapaz de fazer** qualquer atividade que a maioria das crianças da mesma idade faz?”

Verificaram-se, também, alguns questionamentos quanto ao uso de receita médica para a compra de medicações, pois no Brasil determinados medicamentos podem ser comprados sem este documento, ou até mesmo o uso da medicação pode estar ocorrendo sem que o remédio tenha sido prescrito recentemente. Nesse sentido, elaborou-se um instrumento para auxiliar na coleta de dados denominado manual do entrevistador (Apêndice H).

Após as alterações sugeridas pelos profissionais e incorporadas pelo comitê de revisão pós-teste de análise de clareza, o instrumento traduzido e adaptado culturalmente foi aplicado no pré-teste (APÊNDICE F).

4.4.2. Aplicação do instrumento traduzido e adaptado culturalmente

Apresentar-se-á a seguir, a análise concernente à aplicação do instrumento aos sujeitos de pesquisa. A amostra correspondeu a 140 familiares/cuidadores.

Verificou-se o tempo de aplicação do instrumento que variou de 2 a 5 minutos, portanto o tempo médio de aplicação foi de 3,5 minutos. Além disso, foi possível constatar a presença de pais (sexo masculino) acompanhando as crianças nas consultas em ambos os cenários, em média 30% dos familiares/cuidadores eram homens.

No que tange ao entendimento das questões a pesquisadora observou que os familiares/cuidadores apresentaram “dificuldade” ao responder a questão 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?” No momento desta pergunta alguns sujeitos

questionaram o que seria serviço de saúde mental para a explanação foi necessária a utilização do manual do entrevistador (APÊNDICE H).

Na questão 2 observou-se também que aqueles familiares/cuidadores de crianças em atendimento no ambulatório, para investigação ou acompanhamento consideraram a utilização desse serviço como rotina.

A confiabilidade do instrumento foi verificada pela análise de consistência interna por meio do *Alpha de Cronbach*, este é um coeficiente que verifica até que ponto todas as subpartes do instrumento medem a mesma característica. Os seus índices variam de 0,00 a 1,00 e quanto mais alto o coeficiente de confiabilidade, mais exata (internamente consistente) é a medida (POLIT, 2011). Este estudo apresentou um coeficiente de 0,8 que é considerado satisfatório. Valores acima de 0,70 são confirmativos para a análise de consistência interna (BISQUERRA, SARRIELA, MARTINEZ, 2004; FIELD, 2009).

A análise de concordância de *Kappa* testou a ocorrência de diferença significativa no entendimento entre os auxiliares de pesquisa. O Coeficiente de *Kappa* de *Cohen* fornece uma ideia do grau de concordância entre dois examinadores independentes que realizam uma única leitura.

Questões	Avaliador 1		Avaliador 2		Kappa	p-valor
	Sim	Não	Sim	Não		
Questão 1	37 (100%)	103 (100%)	37 (100%)	103 (100%)	1,000	<0,0001
Questão 2	26 (100%)	114 (100%)	26 (100%)	114 (100%)	1,000	<0,0001
Questão 3	10 (100%)	130 (100%)	10 (100%)	130 (100%)	1,000	<0,0001
Questão 4	9 (100%)	131 (100%)	9 (100%)	131 (100%)	1,000	<0,0001
Questão 5	14 (100%)	126 (100%)	14 (100%)	126 (100%)	1,000	<0,0001

Quadro 5: Análise de *Kappa* do instrumento para triagem de crianças com necessidades especiais de saúde[®] traduzido e adaptado culturalmente para a língua portuguesa do Brasil. RS, Brasil 2012

Analisando o Quadro 5, pode-se verificar que a concordância entre os avaliadores foi perfeita para todos os itens avaliados. Em todas as variáveis os avaliadores concordam igualmente.

A reprodutibilidade de um instrumento diz respeito à consistência ou concordância dos resultados quando a mensuração se repete em condições idênticas, os valores variam de <0 (ruim) a 1 (perfeita) (PEREIRA, 2008). De acordo com o autor, os valores são:

Valor do <i>Kappa</i>	Interpretação
$0 \leq k < 0.20$	Ruim
$0.20 \leq k < 0.39$	Razoável
$0.40 \leq k < 0.59$	Bom
$0.60 \leq k < 0.79$	Muito bom
$0.80 \leq k < 1.00$	Excelente
$K=1$	Perfeita

Fonte: (Pereira, 2008)

Para a caracterização dos sujeitos atendidos no serviço de pronto atendimento infantil municipal e ambulatório de pediatria de um hospital de ensino serão apresentadas as variáveis relativas a essa clientela, como: local do atendimento, sexo, faixa etária e classificação das demandas de NES das CRIANES. Expõe-se a Tabela 5:

Tabela 5: Caracterização das crianças em atendimento no serviço de pronto atendimento infantil municipal e ambulatório de pediatria de um hospital de ensino. RS, Brasil 2012

VARIÁVEIS	SUJEITOS (N)	FREQUÊNCIA DE CRIANES (N)	PORCENTAGEM DE CRIANES %
LOCAL DE ATENDIMENTO			
Ambulatório de Pediatria	60	27	45
Pronto Atendimento Infantil	80	23	29
Total	140	50	36
SEXO			
Masculino	76	20	40
Feminino	64	30	60
FAIXA ETÁRIA			
De 0 a 5 anos	96	28	56
De 6 a 11 anos	44	22	44

Na Tabela 5, evidenciou-se a prevalência de 36% de CRIANES nos cenários de estudo, o sexo feminino foi mais vulnerável (60%) e a faixa etária à primeira infância (56%).

Nos EUA a prevalência de CRIANES foi de 15,1% e o sexo masculino (59%) mostrou-se mais vulnerável às NES e faixa etária de zero a cinco anos (34%) foi a mais prevalente. (NSCHCN, 2009/2011).

A porcentagem de CRIANES foi de 45% no ambulatório de pediatria, este dado revela a característica do serviço, de principal via de acesso em diversas especialidades no atendimento às crianças que necessitam de acompanhamento em saúde.

No que tange a classificação das CRIANES, conforme os critérios do *CSHCN Screener*[®], têm-se a tabela 6:

Tabela 6: Classificação das crianças com necessidades especiais de saúde atendidas no ambulatório de pediatria de um hospital de ensino e em pronto atendimento infantil municipal, com base nos domínios de definição do *CSHCN Screener*[®]. RS, Brasil, 2012

CLASSIFICAÇÃO	FREQUÊNCIA	PORCENTAGEM
	N	%
Dependência	37	74
Uso dos Serviços	32	64
Limitação Funcional	10	20
Total	50	100
Dependência e Uso dos Serviços	19	38
Dependência e Limitação Funcional	09	18
Uso dos Serviços e Limitação Funcional	10	20
Dependência, Uso dos Serviços e Limitação Funcional	09	18

De acordo, com a Tabela 6 foi predominante o número de CRIANES com dependência medicamentosa (74%). Além disso, foram prevalentes a dependência e o uso dos serviços associadamente (38%). Nos EUA 39% das CRIANES são dependentes medicamentosas e 21,4% são dependentes e necessitam dos serviços de saúde. (CSHCN, 2009/2010).

Os dados apontam crianças com dependência medicamentosa (10%) que não fazem uso dos serviços, esse dado nos remete a um fato inquietante dada à necessidade de ajustes da dose da medicação no decorrer das etapas do desenvolvimento bem como a prescrição médica, atualizada.

4.5. Contribuições da Banca Examinadora da Dissertação

Durante a realização do exame de defesa da dissertação a Banca Examinadora composta por *experts* na temática e no método empregado sugeriram algumas alterações no instrumento. Foram reavaliados todos os itens do instrumento e após a arguição da mestranda e debate entre os avaliadores e orientadores com o consenso dos membros presentes foi aprovada a versão final do instrumento traduzido e adaptado culturalmente para triagem de CRIANES para a língua portuguesa do Brasil (APÊNDICE I).

Destaca-se que esta reavaliação foi necessária devido à dificuldade dos respondentes em algumas questões durante o pré-teste bem como a revisão do significado conceitual de algumas palavras utilizadas no mesmo.

5 Conclusão

Observando os resultados alcançados neste estudo pode-se concluir que a tradução e adaptação cultural do *Children with Special Health Care Needs Screener*[®]-*CSHCN Screener*[®] para a língua portuguesa do Brasil foi realizada por meio do percurso metodológico proposto, respeitando as etapas sugeridas pela literatura corrente. A reprodutibilidade do instrumento traduzido e adaptado do *CSHCN Screener*[®] nesta amostra de familiares/cuidadores foi considerada satisfatória.

O construto da versão traduzida e adaptada do *CSHCN Screener*[®] apresentou validade convergente com a medida de *Alpha de Cronbach* bem como concordância de *Kappa* perfeita para todos os itens avaliados. Deste modo, conclui-se que o instrumento *CSHCN Screener*[®] pode ser usado em estudos na língua portuguesa do Brasil. Outros estudos devem ser realizados para a obtenção da generalização dos achados aqui apresentados bem como a validação do mesmo na cultura brasileira.

6 Considerações Finais

Os resultados desta pesquisa podem subsidiar o levantamento sistematizado e validado a nível nacional das demandas de necessidades especiais de saúde – NES bem como fornecer o perfil epidemiológico das Crianças com Necessidades Especiais de Saúde - CRIANES. No entanto, destaca-se a diversidade cultural brasileira com especificidades na língua portuguesa, em diferentes regiões do país. Portanto ressalta-se a reprodutibilidade do instrumento traduzido e adaptado do CSHCN Screener[®] nesta amostra.

A prevalência de CRIANES no cenário do estudo foi 36% e a principal demanda dessas crianças foi a dependência medicamentosa (74%). Verificou-se que 10% das crianças com dependência medicamentosa não fazem uso dos serviços de saúde frequentemente.

O levantamento das NES permite mensurar a prevalência de CRIANES no Brasil. Esse dado pode subsidiar a reestruturação dos serviços, qualificar os profissionais de saúde para prover as principais demandas de cuidados requeridas por essa clientela emergente bem como delinear estratégias preventivas de adoecimento.

Pretende-se contribuir na área do conhecimento de Enfermagem, reconhecendo essa clientela como emergente nos serviços de saúde, redirecionando as orientações e atuando juntamente as instituições no sentido de identificar e acompanhar, realizar a referência e contrarreferência nos serviços de saúde. Da mesma forma para os demais profissionais, pois essa clientela necessita de ações intersetoriais, pois as NES podem acarretar ou agravar problemas sociais e educacionais.

No âmbito da pesquisa, visando reconhecer uma clientela emergente e crescente a nível mundial. Além disso, com o auxílio do *CSHCN Screener*[®] subsidiar as pesquisas desenvolvidas com CRIANES no “grupo de pesquisa cuidado à saúde das pessoas, famílias e sociedade – PEFAS” demais estudos que abordem a temática, principalmente na perspectiva quantitativa. Para a comunidade acadêmica em termos de conhecimento e inserção do tema nos cursos da saúde assim como a discussão e reflexão do mesmo.

Salienta-se as contribuições para os serviços de saúde, os profissionais e a Secretaria Municipal de Saúde, de modo a revelar o panorama atual das NES, no que concerne à saúde da criança, assim como na tomada de decisões do serviço para que suas ações possam ser mais efetivas.

REFERENCIAS

- ALVES, M. G. M. *et al.* Versão resumida da “Job stress scale”: adaptação para o português. **Rev Saude Publica**. São Paulo, v. 38, n. 2, p. 164-171, 2004.
- AGUIAR, R. C. B. **Saberes e práticas de familiares cuidadores no cuidado à criança em terapia anticonvulsivante: o processo de produção de um almanaque**. [Dissertação] Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery. Programa de Pós-graduação em Enfermagem; 2005
- AGUIAR, R. C. B. **Alfabetização científica e o processo de produção-recepção de um almanaque sobre terapia anticonvulsivante**. [Tese de Doutorado] Tese de Doutorado. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery. Programa de Pós-graduação em Enfermagem; 2011.
- AMARAL, A. C. S. Equivalência semântica e avaliação da consistência interna da versão em português do *Sociocultural Attitudes Towards Appearance Questionnaire – 3 (SATAQ-3)*. **Cad de Saúde Pública**. Rio de Janeiro. v. 27, n.8; p 1487-1497. 2011.
- BRASIL, Constituição. Constituição Federal Brasileira. 1988.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde da criança: acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil**. Série Cadernos de Atenção Básica; n. 11. Brasília, 100p; 2002
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de ética e pesquisa. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos**. Resolução Nº 196, de 10 de outubro de 1996. 2ªed. ampl. Brasília, 64 p; 2003.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente-ECA**. 3ª edição, Série E. Legislação de Saúde. Brasília, 96 p, 2006.
- BEATON, D. E *et al.* Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, v. 25, n. 24, p. 3186-91. 2000. Disponível em:<<http://www.emgo.nl/kc/preparation/research%20design/vragenlijsten/Beaton.pdf>>
- BISQUERRA R.; SARRIERA, J.C.; MARTÍNEZ, F. **Introdução à estatística: enfoque informático com o pacote estatístico SPSS**. Porto Alegre: Ed Atmed, 2004.
- CAHMI - The Child and Adolescent Health Measurement Initiative. 2007. National Survey of Children’s Health (NSCH). Disponível em: <<http://childhealthdata.org>>. Acesso em: 18 de set. 2011.
- CABRAL, I. E. **A criança com necessidades especiais de saúde: desafios em um cuidar pelo profissional e a família**. In: Encontro Catarinense de Enfermagem Pediátrica, XII. Florianópolis. Anais. Florianópolis: SOBEP, 2003. p. 243.

CABRAL, I. E. *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.

CONCEIÇÃO, D. S. da; CABRAL, I. E. Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos: desafios para o cuidar da família na mediação com o cuidar de enfermagem. 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.aben eventos.com.br/16senpe/senpe-trabalhos/files/0197.pdf>>. Acesso em: 16 set. 2011.

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.

FERRER M. *et al.* Validity and reability of the St George's Respiratory Questionnaire after adaptation to a different language and culture: the spanish example. **Eur Resp J.** 1996, vol 9, n 6, p 1160-6.

FIELD, A. **Descobrimo a estatística usando o SPSS.** 2ª Ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **J Clin Epidemiol**, v. 46, p1417-32, 1993.

HAIR J.F. *et al.* **Análise fatorial.** In: Hair JF, Anderson RE, Tatham RL, Black WC. Análise multivariada de dados. Porto Alegre (RS): Bookman; 2005. p. 89-127.

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.

HUSM. Hospital Universitário de Santa Maria. Relatório Acumulado da Clínica Pediátrica – ano 2010. Serviço de Estatística. 2011

QUEIJO, A.F.; PADILHA, K.G. Nursing Activities Score (NAS): adaptação transcultural e validação para a língua portuguesa. **Rev. Esc. Enferm. USP.** São Paulo, v. 43, n. spe. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342009000500004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 set. 2011.

LEAL, R. J. **Os (Des) Caminhos dos Cuidados às Crianças com Necessidades Especiais de Saúde no Discurso das Famílias: subsídios para uma política de seguimento.** [Tese de Doutorado] Tese de Doutorado. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery. Programa de Pós-graduação em Enfermagem; 2007.

LEAL, J. R.; 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.

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

MEDEIROS M.M.C *et al.* Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do “Caregiver Burden Scale”. **Rev Bras Reumatol**; v. 1998, n.38, p 4193-9.

MORAES, J.R.M.M; CABRAL, I. E; RODRIGUES, E. C. **Perfil epidemiológico da criança egressa da terapia intensiva neonatal de uma instituição universitária do Rio de Janeiro.** Aspectos fundamentais para o cuidado à criança no ambiente domiciliar. Relatório de Pesquisa de IC/PIBIC-UFRJ e CNPq. Rio de Janeiro, 2000.

MORAES, J.R.M.M., **A (des) articulação da rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na dialética da (in)visibilidade do cuidar de enfermagem.** 2009 (tese de Doutorado). Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

MORAES, J. R. M. M. **O diálogo da enfermagem com as famílias de crianças egressas da terapia intensiva neonatal: desvendando o universo temático.** 2003. 176p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2003.

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 2012.

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 2012.

NEVES, E.T; ARRUE, A.M.; SILVEIRA, A. **Cuidados de enfermagem às crianças com necessidades especiais de saúde.** 2012. In: Programa de Atualização em Enfermagem Saúde da Criança e do Adolescente (PROENF Saúde da Criança e do Adolescente). Ciclo 7 (ciclo vigente). Em edição.

NEVES, E.T.; CABRAL I.E. Empoderamento da mulher cuidadora de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde. **Texto & Contexto Enfermagem.** Florianópolis, v. 17, n.3, p 552-60, jul/set, 2008a.

NEVES, E.T.; 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 2008b. Acesso em: 17 jun. 2012.

NEVES E.T., CABRAL I.E. 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>>

NEVES, E. T.; SILVEIRA, A. **Desafios para os cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: contribuições da enfermagem.** Rev enferm UFPE on line [Internet]. 2013 (no prelo).

OLIVEIRA, L.D.R.; GUIRARDELLO, E.B; LOPES, M.H.B.M. Tradução e adaptação para a cultura brasileira do Gaudenz-Fragebogen. **Rev. esc. enferm. USP** [online]. 2012, vol. 46, n.3, p. 565-572. ISSN 0080-6234. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000300006>>. Acesso em: 17 nov. 2012.

PEREIRA, M.G. **Epidemiologia: teoria e prática.** Rio de Janeiro. Ed: Guanabara Koogan. 596p. 2008.

PERRIN, J.M *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/files/0534.pdf> >. Acesso em: 16 set. 2011.

POLIT, D. F. **Fundamentos de pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem.** 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 669p.

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, 2 ed. supl., p 22-25, out./dez. 2010. Disponível em: < www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/.../773.htm>. Acesso em: 16 out. 2011.

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.

SILVEIRA, A.O. **Definindo o projeto de vida familiar: a família na transição para o cuidado domiciliar da criança com necessidades especiais.** 2010. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

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

STEIN, R.E. Challenges in long-term health care for children. **Ambul Pediatr**, v1, p.280-288. 2001.

UNICEF. Fundo das Nações Unidas para a Infância. Levels & Trends in Child Mortality. Report 2011 Estimates Developed by the UN Inter-agency Group for Child Mortality Estimation. EUA. 24 p., 2011. Disponível em: <http://www.unicef.org/media/files/Child_Mortality_Report_2011_Final.pdf>. Acesso em: 03 out. 2011.

U.S. DEPARTMENT OF HEALTH & HUMAN SERVICES. Children with special health care needs: Campaign '87. June 1987. Disponível em: <<http://profiles.nlm.nih.gov/ps/access/NNBCFP.pdf>> .Acesso em: 18 dez. 2012.

VERNIER, E. T. N. **O empoderamento de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde: interfaces com o cuidado de enfermagem** [Tese de Doutorado] Tese de Doutorado. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery. Programa de Pós-graduação em Enfermagem; 2007.

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 da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras. Rio de Janeiro, v. 6, n.1, p. 37-45, 2006.

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

APÊNDICES

APÊNDICE A

Tradução do Especialista em Enfermagem Pediátrica



1

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

TRADUÇÃO PARA O PORTUGUÊS DO SCORING THE CHILDREN
WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS (CSHCN) SCREENER²

Tradutora: Profa. Dra. Enfa. ELIANE TATSCH NEVES

Iniciativa de avaliação da saúde da criança e adolescentes - CAHMI
CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS (CSHCN)
SCREENER ² CSHCN SCREENER ²

1. Seu (sua) filho (a), atualmente, necessita ou faz uso de remédios prescritos por um médico (que não sejam vitaminas)?

- _SIM → siga para a questão 1a
_NÃO → salte para a questão 2

1a. Se ele (a) necessita ou usa, é devido a QUALQUER problema físico (clínico), comportamental ou outra condição de saúde?

- _SIM → siga para a questão 1b
_NÃO → salte para a questão 2

1b. Este problema ou condição de saúde tem durado ou é esperado que dure por no mínimo 12 meses?

- _SIM
_NÃO

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?

- _SIM → siga para a questão 2a
_NÃO → salte para a questão 3

2a. Esta necessidade ou utilização é devido a QUALQUER problema físico (clínico), comportamental ou outra condição de saúde?

- _SIM → siga para a questão 2b
_NÃO → salte para a questão 3

2

2b. Esta necessidade ou utilização tem durado ou é esperado que dure por no mínimo 12 meses?

_SIM

_NÃO

3. Seu (sua) filho (a) tem limitações ou é incapaz de fazer qualquer atividade que a maioria das crianças da mesma idade pode fazer?

_SIM → siga para a questão 3a

_NÃO → salte para a questão 4

3a. Esta limitação ou incapacidade é devido a QUALQUER problema físico (clínico), comportamental ou outra condição de saúde?

_SIM → siga para a questão 3b

_NÃO → salte para a questão 4

3b. Esta limitação ou incapacidade tem durado ou é esperado que dure por no mínimo 12 meses?

_SIM

_NÃO

4. Seu (sua) filho (a) precisa ou recebe tratamento especial como fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia?

_SIM → siga para a questão 4a

_NÃO → salte para a questão 5

4a. Este tratamento especial que ele (a) precisa ou recebe é devido a QUALQUER problema físico (clínico), comportamental ou outra condição de saúde?

_SIM → siga para a questão 4b

_NÃO → salte para a questão 5

4b. Este tratamento especial que ele (a) precisa ou recebe tem durado ou é esperado que dure por no mínimo 12 meses?

_SIM

_NÃO

3

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?

_SIM → siga para a questão 5a

_NÃO

5a. Este problema tem durado ou é esperado que dure por no mínimo 12 meses?

_SIM

_NÃO

Construindo a avaliação do Children with Special Health Care Needs (CSHCN)

Screeners^o

O CSHCN Screener^o utiliza critérios baseados em condições para classificar crianças com necessidades especiais de saúde ou crônicas. Para qualificá-las como tendo necessidades especiais de saúde ou condição crônica os seguintes critérios precisam ser observados:

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

A primeira parte de cada questão do screener investiga se a criança possui alguma de cinco diferentes condições de saúde:

- 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, etc.)
- 5) Tratamento ou acompanhamento para problemas de desenvolvimento ou emocionais.

A segunda e a terceira parte de cada questão do screener busca esclarecer aquelas questões que foram respondidas afirmativamente (sim) na primeira parte se esta

4

condição está relacionada a qualquer tipo de situação de saúde e se esta tem durado ou espera-se que dure por no mínimo 12 meses.

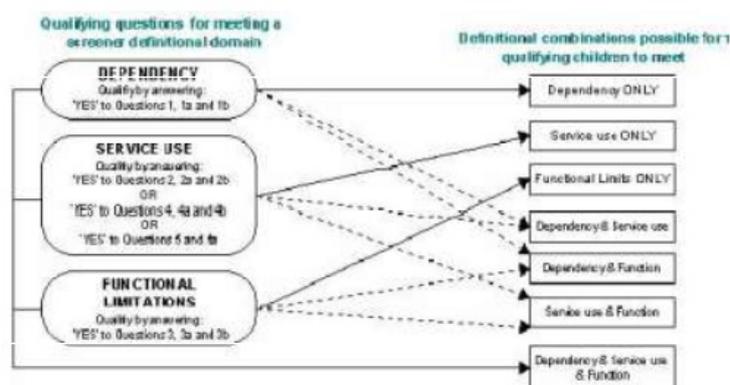
Todas as três partes de pelo menos uma das questões do screener (ou no caso da questão 5, as duas partes¹) devem ser respondidas afirmativamente (sim) para que a criança seja classificada, de acordo com os critérios do CSHCN Screener[®], como tendo uma condição crônica ou uma necessidade especial de saúde.

O CSHCN Screener[®] tem três “domínios de definição”:

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

Os domínios de definição não são categorias mutuamente exclusivas. Uma criança identificada através do CSHCN Screener[®] pode ser classificada em um ou mais domínios de definição.

Traduzido por ELIANE TATSCH NEVES em 15 de abril de 2012.



¹ OBS: A questão 5 do CSHCN Screener[®] possui duas partes. Ambas devem ser respondidas “sim” para qualificar a classificação.

APÊNDICE B

Tradução do Especialista Juramentado



PAULO MAURICIO DE OLIVEIRA MACEDO
Idioma - Inglês/Português
 Tradutor Público Juramentado e Intérprete Comercial
 JUCERJA nº 161 - CPF: 596.724.807/25 - INSS 11315500196
 Tradução: 5873/12 Livro: 168 Folha: - 193 -

Certifico e dou fé, para os devidos fins, que nesta data me foi apresentado um documento [Cópia] em inglês com a seguinte identificação:

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

que traduzo para o vernáculo no seguinte teor:

[Logotipo] **CAHMI**; Child and Adolescent Health Measurement Initiative (Iniciativa de Avaliação da Saúde de Crianças e Adolescentes) -----

[Logotipo] **FACCT**; **FOUNDATION FOR ACCOUNTABILITY** (Fundação pela Responsabilidade) -----

THE CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS (CSHCN)
SCREENER® (Triagem de Crianças com Necessidades

Especiais de Cuidados de Saúde)

Desenvolvido em Parceria com:

[Logotipo] **AHRQ** (Agency for Healthcare Research and Quality (Agência da Pesquisa e da Qualidade na Assistência de Saúde)); [logotipo] **NCQA** (National Committee for Quality Assurance (Comitê Nacional pela Garantia da Qualidade)) -----

[Logotipo] Association of Maternal & Child Health

Rua Mons. Magaldi, 164 /301 – Ilha do Governador – RJ
 CEP 21940-400 - Tel: 3353-4747 / 8720-5342 – paulo@flashidiomas.com.br

Programs (Associação de Programas de Saúde da Mãe e da Criança); [logotipo] Family Voices; [logotipo] Nerserve.org -----

Children with Special Health Care Needs (CSHCN)

Screeener®

(correspondência ou telefone)

1. Atualmente, seu(sua) filho(a) tem a necessidade ou faz uso de medicamentos prescritos por um médico (que não vitaminas)? -----

Sim -> Siga para a Questão 1a -----

Não -> Siga para a Questão 2 -----

1a. Isso se deve a QUALQUER estado clínico, comportamental ou outros estados de saúde? -----

Sim -> Siga para a Questão 1b -----

Não -> Siga para a Questão 2 -----

1b. Esse estado dura ou tem a previsão de durar por pelo menos 12 meses? -----

Sim -----

Não -----

2. O(A) seu(sua) filho(a) requer ou utiliza mais cuidados médicos, serviços mentais ou educacionais do que é normal para a maioria das crianças da mesma idade? -----

Sim -> Siga para a Questão 2a -----

Não -> Siga para a Questão 3 -----



PAULO MAURICIO DE OLIVEIRA MACEDO
Idioma - Inglês/Português

Tradutor Público Juramentado e Intérprete Comercial
 JUCERJA nº 161 - CPF: 596.724.807/25 - INSS 11315500196
 Tradução: 5873/12 Livro: 168 Folha: - 195 -

2a. Isso se deve a QUALQUER estado clínico, comportamental ou outros estados de saúde? -----

Sim -> Siga para a Questão 2b -----

Não -> Siga para a Questão 3 -----

2b. Esse estado dura ou tem a previsão de durar por pelo menos 12 meses? -----

Sim -----

Não -----

3. O(A) seu(sua) filho(a) possui alguma limitação ou é incapaz de conduzir as mesmas atividades executadas por crianças da mesma idade? -----

Sim -> Siga para a Questão 3a -----

Não -> Siga para a Questão 4 -----

3a. Isso se deve a QUALQUER estado clínico, comportamental ou outros estados de saúde? -----

Sim -> Siga para a Questão 3b -----

Não -> Siga para a Questão 4 -----

3b. Esse estado dura ou tem a previsão de durar por pelo menos 12 meses? -----

Sim -----

Não -----

Rua Mons. Magaldi, 164 /301 – Ilha do Governador – RJ
 CEP 21940-400 - Tel: 3353-4747 / 8720-5342 – paulo@flashidiomas.com.br

4. Seu(sua) filho(a) precisa ou é submetido(a) a tratamentos especiais, como fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia?-----

Sim -> Siga para a Questão 4a-----

Não -> Siga para a Questão 5-----

4a. Isso se deve a QUALQUER estado clínico, comportamental ou outros estados de saúde?-----

Sim -> Siga para a Questão 4b-----

Não -> Siga para a Questão 5-----

4b. Esse estado dura ou tem a previsão de durar por pelo menos 12 meses?-----

Sim-----

Não-----

5. Seu(sua) filho(a) possui algum tipo de problema emocional, de desenvolvimento ou comportamental que necessite ou receba tratamento ou terapia?-----

Sim -> Siga para a Questão 5a-----

Não-----

5a. Esse estado dura ou tem a previsão de durar por pelo menos 12 meses?-----

Sim-----

Não-----

**Calculando a Children with Special Health Care
Needs (CSHCN) Screener®**

A CSHCN Screener® utiliza critérios baseados em



PAULO MAURICIO DE OLIVEIRA MACEDO

Idioma - Inglês/Português

Tradutor Público Juramentado e Intérprete Comercial

JUCERJA nº 161 - CPF: 596.724.807/25 - INSS 11315500196

Tradução: 5873/12

Livro: 168

Folha: - 197 -

condições para avaliar crianças com necessidades especiais ou crônicas de cuidados de saúde. Para classificar a necessidade de cuidados de saúde como crônica ou especial, os seguintes critérios devem ser observados: -----

- a) Atualmente, a criança passa por uma condição de saúde específica. -----
- b) A condição se deve a um estado clínico ou outros estados de saúde. -----
- c) A duração ou a previsão da duração do estado é de 12 meses ou mais. -----

A primeira parte de cada questão da triagem pergunta se uma criança sofre de uma entre cinco condições de saúde diferentes: -----

- 1) Uso ou necessidade de medicamentos com prescrição médica. -----
- 2) Uso ou necessidade acima do normal de serviços médicos, de saúde mental ou educacionais. -----
- 3) Limitações funcionais quando comparado com pessoas da mesma idade. -----
- 4) Uso ou necessidade de tratamentos especializados

Rua Mons. Magaldi, 164 /301 – Ilha do Governador – RJ
CEP 21940-400 - Tel: 3353-4747 / 8720-5342 – paulo@flashidiomas.com.br

(terapia ocupacional, fisioterapia, fonoaudiologia etc.).-----

5) Tratamento ou terapia para problemas emocionais ou de desenvolvimento.-----

A segunda e a terceira partes* de cada questão da triagem perguntam aos que responderam "sim" para a primeira parte da questão se a condição se deve a qualquer tipo de estado clínico e, caso afirmativo, se tal estado já dura ou tem a previsão de durar pelo menos 12 meses.-----

**OBSERVAÇÃO: A questão 5 da triagem de CSHCN é uma pergunta de duas partes. A resposta para as duas partes deve ser "sim" para a classificação.-----*

Todas as três partes de pelo menos uma questão da triagem (ou, no caso da questão 5, as duas partes) devem ter resposta "sim" para a criança preencher os critérios da CSHCN Screener® para uma condição crônica ou necessidades especiais de cuidados de saúde.-----

A CSHCN Screener® possui três "campos de definição":-----

1) Dependência de medicamentos com prescrição médica.-----

2) Uso de serviços além do que é considerado normal ou rotineiro.-----



PAULO MAURICIO DE OLIVEIRA MACEDO

Idioma - Inglês/Português

Tradutor Público Juramentado e Intérprete Comercial

JUCERJA nº 161 - CPF: 596.724.807/25 - INSS 11315500196

Tradução: 5873/12

Livro: 168

Folha: - 199 -

3) Limitações funcionais. -----

Os campos de definição não são categorias mutuamente exclusivas. Uma criança identificada pela CSHCN Screener® pode ser classificada em um ou mais campos de definição (veja o diagrama). -----

[Consta Fluxograma] -----

Perguntas de qualificação para enquadramento em um campo de definição da triagem CSHCN -----

DEPENDÊNCIA; Classifica-se quem responder: "SIM" para as Questões 1, 1a e 1b -----

USO DE SERVIÇOS; Classifica-se quem responder: "SIM" para as Questões 2, 2a e 2b, OU "SIM" para as Questões 4, 4a e 4b, OU "SIM" para as Questões 5 e 5a -----

LIMITAÇÕES FUNCIONAIS; Classifica-se quem responder: "SIM" para as Questões 3, 3a e 3b -----

Combinações de definições possíveis para as crianças classificadas -----

APENAS Dependência -----

APENAS Uso de Serviços -----

APENAS Limitações Funcionais -----

Rua Mons. Magaldi, 164 /301 – Ilha do Governador – RJ
CEP 21940-400 - Tel: 3353-4747 / 8720-5342 – paulo@flashidiomas.com.br

Dependência e Limitações -----
Uso de Serviços e Limitações -----
Dependência e Uso de Serviços e Limitações -----
[Rodapé da segunda e da terceira página do
documento] © FACCT - The Foundation for
Accountability; [páginas numeradas 5 e 6
respectivamente] -----

Nada mais constava do documento acima, que devolvo
com esta tradução datilografada em 8 páginas, que
conferi, achei conforme e assino.

Recibo nº 5873/12; Emolumentos: R\$ 238,80

Conferi a tradução e dou fé.

Rio de Janeiro, 05 de janeiro de 2012

O Tradutor Público e Intérprete Comercial

Paulo M. de Oliveira Macedo

PAULO MAURICIO DE OLIVEIRA MACEDO

APÊNDICE C

SÍNTESE DAS TRADUÇÕES DOS ESPECIALISTAS



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

TRADUÇÃO PARA O PORTUGUÊS DO BRASIL SCORING THE CSHCN

SÍNTESE DAS TRADUÇÕES

Iniciativa de avaliação da saúde da criança e adolescentes - CAHMI

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

TRIAGEM DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE[®]

1. Seu (sua) filho (a), atualmente, necessita ou faz uso de **remédios prescritos por um médico** (que não vitaminas)?

- SIM → siga para a questão 1a
 NÃO → salte para a questão 2

- 1a. Isso se deve a ALGUMA condição clínica, comportamental ou outra condição de saúde?

- SIM → siga para a questão 1b
 NÃO → salte para a questão 2

- 1b. Esta condição tem durado ou é esperado que dure por no mínimo 12 meses?

- SIM
 NÃO

2. Seu (sua) filho (a) necessita ou utiliza **serviços médicos, de saúde mental ou de educação** mais do que a maiorias das crianças da mesma idade normalmente usam?

- SIM → siga para a questão 2a
 NÃO → salte para a questão 3

2a. Isso se deve a ALGUMA condição clínica, comportamental ou outra condição de saúde?

- SIM → siga para a questão 2b
 NÃO → salte para a questão 3

2b. Esta condição tem durado ou é esperado que dure por no mínimo 12 meses?

- SIM
 NÃO

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?

- SIM → siga para a questão 3a
 NÃO → salte para a questão 4

3a. Isso se deve a ALGUMA condição clínica, comportamental ou outra condição de saúde?

- SIM → siga para a questão 3b
 NÃO → salte para a questão 4

3b. Esta condição tem durado ou é esperado que dure por no mínimo 12 meses?

- SIM
 NÃO

4. Seu (sua) filho (a) precisa ou recebe terapia especial como fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia?

- SIM → siga para a questão 4a
 NÃO → salte para a questão 5

4a. Isso se deve a ALGUMA condição clínica, comportamental ou outra condição de saúde?

- SIM → siga para a questão 4b
 NÃO → salte para a questão 5

4b. Esta condição tem durado ou é esperado que dure por no mínimo 12 meses?

- SIM
 NÃO

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?

- SIM → siga para a questão 5a
 NÃO

5a. Este problema tem durado ou é esperado que dure por no mínimo 12 meses?

- SIM
 NÃO

Construindo a avaliação do *Children with Special Health Care Needs (CSHCN) CSHCN Screener*[®].

O *CSHCN Screener*[®] utiliza critérios baseados em condições para classificar crianças com necessidades especiais de saúde ou crônicas. Para qualificá-las como tendo necessidades especiais de saúde ou condição crônica os seguintes critérios precisam ser observados:

- a) Atualmente, a criança possui alguma condição específica.
- b) A condição é de ordem clínica ou outra situação de saúde.
- c) A duração ou duração esperada desta condição é de 12 meses ou mais.

A primeira parte de cada questão do *Screener* investiga se a criança possui alguma das cinco diferentes condições de saúde:

- 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, etc.)
- 5) Tratamento ou acompanhamento para problemas emocionais ou de desenvolvimento.

A segunda e a terceira parte* de cada questão do Screener busca esclarecer aquelas questões que foram respondidas afirmativamente (sim) na primeira parte, se esta condição está relacionada a qualquer tipo de situação de saúde e se esta tem durado ou espera-se que dure por no mínimo 12 meses.

Todas as três partes de pelo menos uma das questões do screener (ou no caso da questão 5, as duas partes) devem ser respondidas afirmativamente (sim) para que a criança seja classificada, de acordo com os critérios do CSHCN Screener® como tendo uma condição crônica ou uma necessidade especial de saúde.

O *CSHCN Screener*® têm três “domínios de definição”:

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

Os domínios de definição não são categorias mutuamente exclusivas. Uma criança identificada pelo *CSHCN Screener*® pode ser classificada em um ou mais domínios de definição.

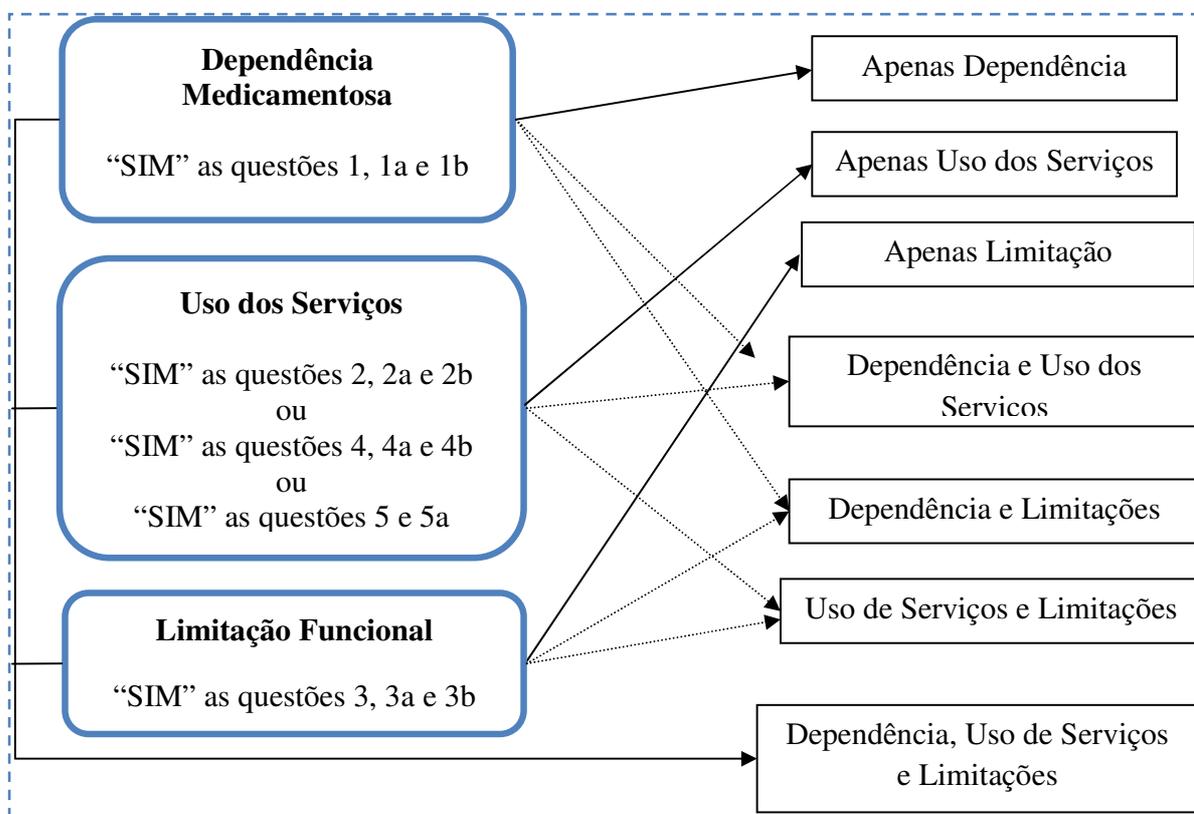
Traduzido por PAULO MAURÍCIO DE OLIVEIRA MACEDO (Tradutor Juramentado – JUCERJA nº161) em 05 de janeiro de 2012.

Traduzido por ELIANE TATSCH NEVES (especialista em crianças com necessidades especiais de saúde) em 15 de abril de 2012.

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

Questões de qualificação para o enquadramento nos domínios de definição

Combinações de definições possíveis para crianças classificadas



APÊNDICE D

RETROTRADUÇÃO

Triagem de Crianças com necessidades Especiais de Saúde - CRIANES[®]

RETROTRADUÇÃO DA SÍNTESE <i>CSHCN Screener</i> [®] <i>IDENTIFYING CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH NEEDS</i>
1. At the present time, does your child need, or take, medicines prescribed by a doctor (which are not vitamins)?
1a. Is this because of ANY clinical or behavioral condition, or any other health condition?
1b. Has this condition lasted, or is it expected to last, for <i>at least</i> 12 months?
2. Does your child need, or receive, medical treatment for mental health or behavioral problems, more than most children of the same age?
2a. Is this because of ANY clinical, behavioral, or other health condition?
2b. Has the condition lasted, or is it expected to last, for <i>at least</i> 12 months?
3. 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?
3a. Is this because of ANY clinical, behavioral, or any other health condition?
3b. Has this condition lasted, or is it expected to last, for <i>at least</i> 12 months?
4. Does your child need, or receive special therapy such as physiotherapy, occupational therapy or speech therapy??
4a. Is this because of ANY clinical or behavioral condition, or another health condition?
4b. Has this condition lasted, or is it expected to last, for <i>at least</i> 12 months?
5. 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 ?
5a. Has this problem lasted, or is it expected to last, for <i>at least</i> 12 months?
Prof. Dr. Robin Thomas Clarke

APÊNDICE E

BLOCO A - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA

Data de preenchimento: ____/____/____ Levantamento realizado por: _____	Número do Instrumento (digitador): _____
LOCAL DA COLETA DE DADOS: (1) Ambulatório de Pediatria – HUSM (2) Pronto Atendimento do Patronato	
1) DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA:	
1.1 Sexo: (F) Feminino (M) Masculino	1.2 Data de Nascimento: ____/____/____

APÊNDICE F

TRIAGEM DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE[®] Aplicação do pré-teste nos cenários do estudo

<p>CSHCN Screener[®] traduzido e adaptado culturalmente para a língua portuguesa do Brasil Triagem de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde - CRIANES[®]</p>
<p>1. A(o) [nome da criança], atualmente, precisa ou usa <u>remédios receitados por um médico</u> (que não sejam vitaminas)?</p>
<p>1a. Isso se deve a ALGUM problema de saúde, de comportamento ou outra situação de saúde?</p>
<p>1b. Este problema ou situação de saúde tem durado ou tem a previsão de durar por <i>no mínimo</i> 12 meses?</p>
<p>2. A(o) [nome da criança] precisa ou utiliza <u>serviços médicos, de saúde mental ou de educação</u> mais do que a maioria das crianças da mesma idade?</p>
<p>2a. Isso se deve a ALGUM problema de saúde, de comportamento ou outra situação de saúde?</p>
<p>2b. Este problema ou situação de saúde tem durado ou tem a previsão de durar por <i>no mínimo</i> 12 meses?</p>
<p>3. A(o) [nome da criança] tem alguma <u>limitação ou é incapaz de fazer</u> qualquer atividade que a maioria das crianças da mesma idade faz?</p>
<p>3a. Isso se deve a ALGUM problema de saúde, de comportamento ou outra situação de saúde?</p>
<p>3b. Este problema ou situação de saúde tem durado ou tem a previsão de durar por <i>no mínimo</i> 12 meses?</p>
<p>4. A(o) [nome da criança] precisa ou faz <u>tratamento especial</u> como fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia?</p>
<p>4a. Isso se deve a ALGUM problema de saúde, de comportamento ou outra situação de saúde?</p>
<p>4b. Este problema ou situação de saúde tem durado ou tem a previsão de durar por <i>no mínimo</i> 12 meses?</p>
<p>5. A(o) [nome da criança] tem algum tipo de problema emocional, de desenvolvimento ou de comportamento para o qual precise ou faça <u>tratamento ou acompanhamento</u>?</p>
<p>5a. Este problema ou situação de saúde tem durado ou tem a previsão de durar por <i>no mínimo</i> 12 meses?</p>

APÊNDICE G



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL PARA O PORTUGUÊS DO BRASIL DO *CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS SCREENER*®

TRIAGEM DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE®

PROJETO DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Mestranda: Enf^a Andréa Moreira Arrué

Orientadora: Profa. Dra. Eliane Tatsch Neves

Coorientadora: Profa. Dra. Tânia Solange Bosi de Souza Magnago

ADAPTAÇÃO CULTURAL

Teste de clareza do instrumento. Este teste requer que o instrumento seja respondido por enfermeiros que atuem na área pediátrica. O objetivo desta fase é verificar se o conceito explorado em cada questão do instrumento traduzido tem o mesmo significado para a cultura-alvo (brasileira). Desse modo, optou-se pelos profissionais associados na Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras (SOBEP) para respondê-lo por meio eletrônico, ou seja, via e-mail.

O formulário, a seguir, apresenta o instrumento vertido para o português, sendo que, ao lado de cada QUESTÃO, estão os itens de avaliação de “clareza das perguntas”, subdivididas em: *Muito clara; Parcialmente Clara; Sem clareza*. Marcar com **X** apenas um destes itens.

Os profissionais terão de pontuar de **1 a 10** sendo 1 considerado fácil e 10 muito difícil, avaliando o nível de dificuldade para compreender cada questão, justificando o porquê, caso a questão tenha sido *parcialmente clara ou sem clareza*. As alterações sugeridas serão analisadas e incorporadas pelas autoras do projeto.

Desde já, agradecemos a participação!!!

QUESTÕES*	Muito Clara	Parcialmente Clara	Sem clareza	Nível de Dificuldade De 1 a 10	Justificar Se “ <u>parcialmente clara</u> ” ou “ <u>sem clareza</u> ”
1. A(o) [nome da criança], atualmente, precisa ou usa <u>remédios receitados por um médico</u> (que não sejam vitaminas)?					
1a. Isso se deve a ALGUM problema de saúde, de comportamento ou outra situação de saúde?					
1b. Este problema tem durado ou tem a previsão de durar por <u>no mínimo</u> 12 meses?					
2. A(o) [nome da criança] precisa ou utiliza <u>serviços médicos, de saúde mental ou de educação</u> mais do que a maioria das crianças da mesma idade?					
3. A(o) [nome da criança] tem alguma <u>limitação ou é incapaz</u> de fazer qualquer atividade que a maioria das crianças da mesma idade?					
4. A(o) [nome da criança] precisa ou faz <u>tratamento especial</u> como fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia?					
5. A(o) [nome da criança] tem algum tipo de problema emocional, de desenvolvimento ou de comportamento para o qual precise ou faça <u>tratamento ou acompanhamento</u> ?					

*Aviso: Serão considerados apenas os formulários dos respondentes que preencherem devidamente todas as questões, no tempo estabelecido, conforme o cronograma da pesquisa.

APÊNDICE H MANUAL DO ENTREVISTADOR

Triagem de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde* –CRIANES[©]

Pergunta 1.
<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. Não incluem medicamentos como antigripais ou analgésicos, ou quaisquer vitaminas, minerais, ou suplementos que podem ser comprados sem receita médica.</p> <p>Essa questão se refere SOMENTE à necessidade atual de remédios. O respondente deve responder com "sim", se a criança atualmente precisa ou usa remédios.</p>
Pergunta 2.
<p>A criança exige mais cuidados ou necessita de acompanhamento em saúde, ou seja, usa os serviços médicos, de suporte psicossocial* ou de educação especial** mais do que a maioria das crianças da mesma idade.</p> <p>* Ambulatórios de saúde mental e outras unidades preparadas para essa abordagem, com atendimento multiprofissional, psicológico e/ou psiquiátrico. Além das 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>**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>
Pergunta 3.
<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>
Pergunta 4.
<p>O Tratamento Especial inclui fisioterapia, terapia ocupacional ou da fala. Essa questão centra-se no físico, e não inclui terapias psicológicas.</p>
Pergunta 5.
<p>Trata-se de 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.

APÊNDICE I



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL PARA O PORTUGUÊS DO BRASIL DO
CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS SCREENER®

TRIAGEM DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE®

PROJETO DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Mestranda: Enf^ª Andrea Moreira Arrué

Orientadora: Profa. Dra. Eliane Tatsch Neves

Coorientadora: Profa. Dra. Tânia Solange Bosi de Souza Magnago

TRIAGEM DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE-CRIANES ®
<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 <u>no mínimo</u> 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>

*educação especial

© *Children with Special Health Care Needs Screener*

<p>2b. Esta condição tem durado ou é esperado que dure por <u>no mínimo</u> 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 <u>no mínimo</u> 12 meses?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO</p>
<p>4. A(o) [nome da criança] precisa 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 <u>no mínimo</u> 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 <u>no mínimo</u> 12 meses?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO</p>

ANEXOS

ANEXO A

Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Screener®

 **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.

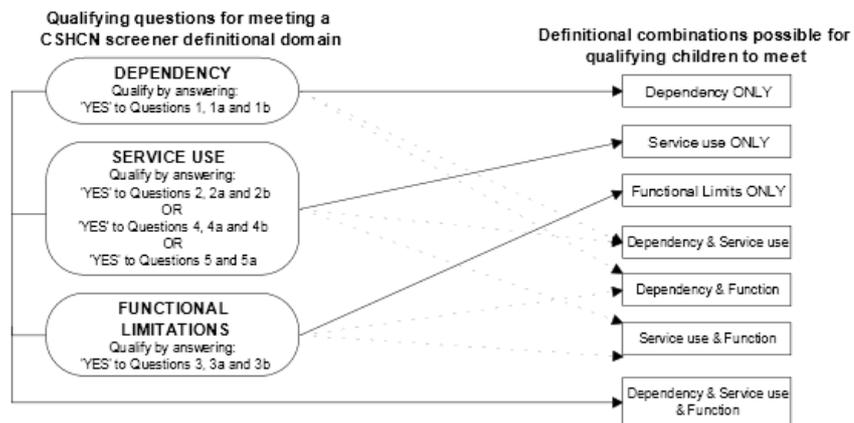
**NOTE: CSHCN screener question 5 is a two-part question. Both parts must be answered "yes" to qualify.*

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 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 CDRCF
Portland, Oregon 97239-2998
503-494-3792
wilhelm@ohsu.edu

ANEXO C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)¹

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM*

PROJETO DE PESQUISA: **TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DO CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS SCREENER**[®]

AUTORA: Andrea Moreira Arrué³

ORIENTADORA: Prof^ª Dr^ª Enf^ª Eliane Tatsch Neves⁴

CO-ORIENTADORA: Prof^ª Dr^ª Enf^ª Tânia Solange Bosi de Souza Magnago

Local da coleta de dados: Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário de Santa Maria e Pronto Atendimento Infantil do Patronato

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Você precisa decidir se quer participar ou não. Por favor, não se apresse em tomar a decisão. Leia cuidadosamente o que se segue e pergunte ao responsável pelo estudo qualquer dúvida que você tiver. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será penalizado(a) de forma alguma. Eu _____ informo que fui esclarecido de forma clara e detalhada, livre de qualquer constrangimento ou coerção que a pesquisa: **TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DO CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS SCREENER**[®] de autoria de Andrea Moreira Arrué que tem como objetivo: identificar os problemas de saúde da criança que procurou atendimento no serviço de saúde, por meio de perguntas simples e diretas com respostas de sim ou não. Como justificativa tem-se que não existem estudos no Brasil para identificar as crianças com problemas de saúde em meio à população em geral, para tanto, seria necessário a utilização de um instrumento específico para identificar quem são quantas são e quais são essas crianças.

¹ O teor deste documento foi inspirado na Resolução 196/96 do Ministério da Saúde e em Cruz e Ribeiro (2003). O termo será apresentado em duas vias, uma para o pesquisador e outra para o participante.

³ Telefone para contato: (55) 3217-2310 e (55) 91629637; e-mail: andrea.mor@hotmail.com

⁴ Telefone para contato: (55) 3220-8473 e (55) 9931-9988; e-mail: elianeves03@gmail.com

* Endereço do Comitê de Ética/UFSM: Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 2o andar - Sala Comitê de Ética. Cidade Universitária - Bairro Camobi. 97105-900 - Santa Maria - RS. Fone: Tel.: (55)3220-9362 - Fax: (55)32208009. E-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br

Fui suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo. Fui informado e reconheço como:

Riscos: Diante do risco de despertarem sentimentos até então não conhecidos por mim no desenrolar do instrumento que possam gerar algum desconforto em virtude de falar dos problemas de saúde da criança, foi realizado o contato com a enfermeira da equipe do setor, na intenção de estar previamente informada acerca da pesquisa, a fim de se comprometer em atender as demandas dos familiares/cuidadores.

Benefícios: É o benefício de contribuir para a melhoria das condições de acesso aos serviços de saúde de outras crianças com necessidades especiais de saúde.

As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e os instrumentos serão guardados por um período de cinco anos sob a responsabilidade da Pesquisadora do projeto Prof^ª Dr^ª Eliane Tatsch Neves, na sala 1336 do prédio 26 da UFSM. Após este período, os dados serão destruídos. Serão observados os princípios éticos em todas as etapas da investigação. Fui igualmente informado que tenho assegurado o direito de: receber resposta a todas as perguntas que desejar fazer sobre o desenvolvimento da pesquisa; retirar meu consentimento, a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem sofrer nenhum tipo de represália; as informações fornecidas pelos participantes serão confidenciais e de conhecimento apenas do pesquisador responsável. O nome do participante não será divulgado e nem identificado em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados em qualquer forma.

Minha participação é isenta de despesas e minha assinatura representa o aceite em participar voluntariamente do estudo.

Santa Maria _____ de 20____.

Nome do informante: _____.

Assinatura do informante: _____.

Nome da pesquisadora: _____.

Assinatura da pesquisadora: _____.

ANEXO D
TERMO DE CONFIDENCIALIDADE, PRIVACIDADE E SEGURANÇA DOS
DADOS

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
 CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM*

Título do Projeto de Pesquisa: Tradução e adaptação cultural do *Children with Special Health Care Needs Screener*[©]

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Eliane Tatsch Neves

Co-Orientadora: Prof^ª Dr^ª Tânia Solange Bosi de Souza Magnago

Mestranda Pesquisadora : Andrea Moreira Arrué

Instituição/Departamento: Programa de Pós Graduação em Enfermagem - PPENF/UFSM.

Telefone para contato: (55) 3217-2310, (55) 9162-9637

Local da coleta de dados: Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário de Santa Maria/RS e Pronto Atendimento Infantil do Patronato

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos sujeitos cujos dados serão coletados *por meio do instrumento CSHCN Screener*[©] com familiares/cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde-CRIANES em atendimento no Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário de Santa Maria/RS e Pronto Atendimento Infantil do Patronato. E concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas para compor um banco de dados. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e os instrumentos serão guardados por um período de cinco anos sob a responsabilidade da Pesquisadora do projeto Prof^ª Dr^ª Eliane Tatsch Neves, na sala 1336 do prédio 26 da UFSM. Após este período, os dados serão destruídos. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em 20/12/2011, com o número do CAAE 0353.0.243.000-11.

Santa Maria,.....de de 2012.

Eliane Tatsch Neves
 Pesquisadora Responsável

* Endereço do Comitê de Ética/UFSM: Prédio da Reitoria, 7º andar, sala 736, Ramal: 9362.

ANEXO E

Carta de Aprovação do Departamento de Pesquisa e Extensão





MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA



PROTOCOLO DE REGISTRO E ACOMPANHAMENTO DE PROJETO: PESQUISA.

Nº Inscrição DEPE: 11612011 Data: 31/10/2011

Pesquisador: Reliane Tatzen Neves Função: Professora Responsável

CPF: 663.010.331/001 SIAPE: 2207948 Telefone: 3220-8473

Unidade/Curso: Enfermagem E-mail: eliane03@gmail.com

Título: Tradução e Adaptação Cultural do Children with Special Health Care Needs Screener®

FINALIDADE ACADÊMICA

TCC () Especialização () Dissertação (X) Tese () Institucional () Outro ()

TIPO DE PESQUISA

Inovações Tecnológicas em Saúde () Operacional () Clínica (X) Básica () Políticas Públicas de Saúde ()

Declaro ter conhecimento das resoluções nº 196/96 e nº 251/97 do Conselho Nacional de Saúde e que este projeto não está em desacordo com nenhum dos itens destas resoluções.

Reliane Tatzen Neves
Prof.^a Pesquisador Responsável pelo Projeto
Coordenadora (Carimbo ou SIAPE)
Curso de Enfermagem CCS - UFSM

Avaliação e Aprovação Setorial

Atenção Chefia: favor ler e avaliar as condições de realização de Projeto nesse Setor

SETORES ENVOLVIDOS	PARECER (Favorável)	ASSINATURA E CARIMBO DOS RESPONSÁVEIS
<u>JOCELAINÉ CARDOSO GRACIÓLI</u>	<input checked="" type="checkbox"/> Sim () Não	<u>Jocelaine</u> Jocelaine Cardoso Gracióli ENFERMEIRA COREN: REG. N.º 097805
_____	() Sim () Não	_____
_____	() Sim () Não	_____
_____	() Sim () Não	_____
_____	() Sim () Não	_____
_____	() Sim () Não	_____
_____	() Sim () Não	_____

OBS: A fonte de financiamento da pesquisa deverá estar claramente definida no projeto.

O registro na DEPE não contempla alocação de recursos e exames, via HUSM. Caso haja custos Para o HUSM a forma de ressarcimento deverá estar definida no projeto e com o setor envolvido.

Parecer - DEPE Bo CEP/UFSM

Data: 01/11/11

Prof.ª Beatriz Silvana S. Porto
DIRETORA DE ENSINO DE PESQUISA E EXTENSÃO
CRM 78.268/RS

ANEXO F
Carta de Aprovação Núcleo de Educação Permanente da Saúde da
Secretaria de Saúde do Município



PREFEITURA MUNICIPAL DE SANTA MARIA
 SECRETARIA DE MUNICÍPIO DA SAÚDE
 NÚCLEO DE EDUCAÇÃO PERMANENTE
 e-mail nepesm@yahoo.com.br – Fone (55) 3921-7201

OFÍCIO Nº. 559/2011/SMS/NEPeS

Santa Maria, 22 de novembro de 2011.

Vimos por meio deste informar que esta Secretaria apresenta parecer favorável para o desenvolvimento do projeto de dissertação de mestrado “Tradução e adaptação cultural do Children with Special Health Care Needs Screener”, de autoria de **Andrea Moreira Arrué**, vinculado ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria.

O projeto deverá possuir aprovação prévia do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos – CEP - da UFSM e tem como objetivo traduzir e adaptar culturalmente o instrumento **Children with Special Health Care Needs Screener** para a língua portuguesa do Brasil e testar sua reprodutibilidade. Os sujeitos da pesquisa serão os familiares/cuidadores de crianças atendidas no ambulatório de pediatria do HUSM e Pronto Atendimento Infantil do Patronato, somente de crianças menores de 12 (doze) anos.

Salientamos que a entrada do aluno em campo deverá ser realizada mediante esse documento de apresentação, da mesma maneira que se faz necessária emissão de relatório final das atividades desenvolvidas a esse setor e à unidade de estágio.

Na certeza de compartilharmos interesses comuns, desde já agradecemos.

P. Rodrigo Silva Jordani
 Hedioneia Pivetta

Núcleo de Educação Permanente

Ilma Prof^a
 Dr^a Eliane Tatsch Neves
 Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
 Universidade Federal de Santa Maria

Prefeitura Municipal de Santa Maria
 Secretaria de Município da Saúde
 Núcleo de Educação Permanente da Saúde
 Portaria nº.0040/2007/SMS

ANEXO G

CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA UFSM

 <p>MINISTÉRIO DA SAÚDE Conselho Nacional de Saúde Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)</p>	 <p>UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa Comitê de Ética em Pesquisa - CEP- UFSM REGISTRO CONEP: 243</p>
---	--

CARTA DE APROVAÇÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM, reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – (CONEP/MS) analisou o protocolo de pesquisa:

Título: Tradução e adaptação cultural do children with special health care needs screener©

Número do processo: 23081.017016/2011-65

CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética): 0353.0.243.000-11

Pesquisador Responsável: Eliane T. Neves.

Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos e metodológicos de acordo com as Diretrizes estabelecidas na Resolução 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente a este Comitê. O pesquisador deve apresentar ao CEP:

Janeiro/ 2013- Relatório final

Os membros do CEP-UFSM não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores.

DATA DA REUNIÃO DE APROVAÇÃO: 20/12/2011

Santa Maria, 21 de Dezembro de 2011.

Félix A. Antunes Soares
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa-UFSM
Registro CONEP N. 243.