



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LAVRAS

**CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE ATENDIDAS EM UM PROJETO
FILANTRÓPICO NO SUL DE MINAS GERAIS**

LAVRAS

2021

JACQUELINE CÁSSIA DE ABREU

**CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE ATENDIDAS EM UM PROJETO
FILANTRÓPICO NO SUL DE MINAS GERAIS**

Monografia apresentada ao Centro Universitário de
Lavras como parte das exigências do curso de
Bacharelado em Enfermagem.

ORIENTADORA

Prof^a Ma. Rosyan Carvalho Andrade

LAVRAS

2021

Ficha Catalográfica preparada pelo Setor de Processamento Técnico da
Biblioteca Central do UNILAVRAS

A162c Abreu, Jacqueline Cássia de.
Caracterização das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde atendidas em um projeto filantrópico no Sul de Minas Gerais / Jacqueline Cássia de Abreu. – Lavras: Unilavras, 2021.

37 f.;il.

Monografia (Graduação em Enfermagem) – Unilavras, Lavras, 2021.

Orientador: Prof.^a Rosyan Carvalho Andrade.

1. Crianças com deficiência. 2. Enfermagem pediátrica. 3. Pais. 4. Saúde. I. Andrade, Rosyan Carvalho (Orient.). II. Título.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente à Deus, pela minha vida, por tudo que sou hoje, pela concretização da tão sonhada graduação. Tudo que aconteceu só foi possível graças a ele. Agradeço também, pela sabedoria, por tudo que me tornei e por sempre me abençoar, sendo possível chegar até aqui, sem essa ajuda Divina nada se concretizaria.

Agradeço aos meus pais, Francisco e Elza, por tudo que fizeram e fazem por mim até hoje. Sou grata pela educação que me deram, pelo amor e carinho. Não chegaria em lugar nenhum sem o apoio e sem a base que me deram. Tenho orgulho e amo muito vocês.

Agradeço ao meu namorado Gleisson, por tanto companheirismo e por me apoiar em todas minhas escolhas, por ser minha base nos momentos mais difíceis. Te amo meu amor.

Agradeço aos familiares que torceram pela minha conquista, em especial minha irmã Rayane por me apoiar e por escrever tão bem quando eu precisava. A minha afilhada Vanessa por sempre estar disponível para me ajudar, não colocando dificuldades em nada.

Aos meus colegas de curso, Ana Cristina, Ana Luíza, Samantha, Paloma e Luis, com quem convivi intensamente durante os últimos anos, pelo companheirismo e pela troca de experiências que me permitiram crescer não só como pessoa, mas também como formando, e por todas as risadas juntos.

Aos meus colegas de serviço, principalmente a Maiqueline, Flávio e José Roberto, que me cobriram no serviço nos momentos em que precisei me ausentar para estudar.

Ao meu amigo Dr. Otto, por quem tenho admiração, pela sua bondade e por ter compartilhado tanto conhecimento comigo.

Agradeço à minha orientadora Rosyan, por ter desempenhado tal função com dedicação e amizade. Pelas suas correções e incentivo na elaboração deste trabalho. Sem seu incentivo não seria capaz.

Aos todos meus professores do Centro Universitário de Lavras, que em breve seremos colegas de profissão, muito obrigada pela partilha de conhecimentos durante esta caminhada!

À todas as pessoas que participaram da minha pesquisa.

A todos, minha sincera Gratidão! Que Deus os abençoe!

“Por isso não tema, pois estou com você; não tenha medo, pois sou o seu Deus. Eu o fortalecerei e o ajudarei; eu o segurarei com a minha mão direita vitoriosa.”

Isaías 41:10

RESUMO

Introdução: As crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) são aquelas que demandam cuidados especiais devido a alguma limitação no seu crescimento e desenvolvimento ou a condições como prematuridade, malformações congênitas, desordens metabólicas e sequelas de severas infecções, traumas ou outras doenças adquiridas ao longo da vida. **Objetivo:** Conhecer e caracterizar as CRIANES cadastradas em um projeto filantrópico em um município no sul de Minas Gerais. **Método:** Estudo observacional, de caráter descritivo e corte transversal, com análise quantitativa dos dados, cujos participantes foram pais ou cuidadores de CRIANES cadastradas em um projeto filantrópico. Os dados foram coletados virtualmente, por meio do instrumento CSHCN Screener®, que identifica e classifica crianças que necessitam de atenção especial à saúde. **Considerações Éticas:** Obtida aprovação do Comitê de Ética da instituição proponente sob Protocolo CAAE: 27175119.5.0000.5116 e respeitadas as questões éticas, em cumprimento à Resolução CNS 466/2012. **Resultados:** O instrumento foi respondido por 29 mães de CRIANES, cujas patologias mais comuns eram Paralisia Cerebral, Síndrome de Down, Epilepsia, Transtorno do Espectro Autista e Hidrocefalia. A pesquisa mostrou que 93,10% das crianças enquadravam-se como CRIANES conforme os critérios do instrumento, sendo que 72,4% faziam uso de medicação há mais de um ano, 79,3% realizavam acompanhamento médico mais do que a maioria das crianças de sua idade, 82,8% apresentavam alguma limitação funcional, 93,1% necessitavam de fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiólogo e 62,1% possuíam algum problema emocional, desenvolvimento ou comportamental. **Conclusão:** Este estudo reafirmou a eficácia do instrumento na identificação das CRIANES e possibilitou a caracterização dessa clientela no projeto filantrópico em questão, conferindo visibilidade a essas crianças e direcionando o planejamento de intervenções que venham ao encontro de suas demandas em saúde e qualifiquem a assistência prestada.

Palavras-chaves: Crianças com deficiência; Enfermagem pediátrica; Pais; Saúde.

SUMÁRIO

RESUMO	5
1 INTRODUÇÃO.....	7
2 OBJETIVOS.....	8
3 JUSTIFICATIVA	9
4 REVISÃO DA LITERATURA.....	11
4.1 Conceito de CRIANES.....	11
4.2 Cuidados requeridos pelas CRIANES.....	11
4.3 A chegada do filho especial.....	12
4.4 A transição do Hospital para o Domicílio	13
4.5 Caracterização das CRIANES	13
5. MÉTODO.....	14
5.1 Tipo de Estudo.....	14
5.2 Local de pesquisa	14
5.3 Participantes	14
5.4 Procedimentos para coleta de dados:.....	14
5.6 Análise dos dados	16
6 CRITÉRIOS ÉTICOS	16
7 RESULTADOS	17
9 CONCLUSÃO.....	27
REFERÊNCIAS	28
APÊNDICE I - QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO SOCIOCULTURAL.....	33
APÊNDICE II - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE	34
ANEXO I - INSTRUMENTO UTILIZADO PARA COLETA DE DADOS:	36

1 INTRODUÇÃO

As crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) são aquelas que demandam cuidados especiais devido a alguma limitação no seu crescimento e desenvolvimento ou a condições como prematuridade, malformações congênitas, desordens metabólicas e sequelas de severas infecções, traumas ou outras doenças adquiridas ao longo da vida (SILVEIRA; NEVES, 2012).

Essas crianças são sobreviventes dos avanços tecnológicos na área da saúde, que mudaram o perfil epidemiológico da infância, gerando um declínio das taxas de mortalidade infantil nas últimas décadas. Em contrapartida houve um crescimento do número de doenças crônicas na infância, o que leva a um aumento da necessidade de mais insumos mantenedores da vida e atendimentos prestados a essas crianças (ROSSETTO et al., 2018).

Os serviços de saúde devem ser prestados de acordo com as necessidades dos usuários, portanto, devem ser similares às condições de saúde. Crianças em condições crônicas requerem mais dos serviços de saúde do que o ofertado, por apresentarem risco aumentado para problemas de saúde, seja físico, psicológico ou social. As CRIANES apresentam fragilidade clínica e vulnerabilidade social, necessitando de um suporte integral da Atenção Primária, porém muitas das vezes a responsabilidade pelo cuidado é depositada apenas sobre a família. Para os serviços de Atenção Primária de Saúde (APS) alcançarem o sucesso prático em suas ações, deve-se focar no cuidado integral, que implica na reconstrução de atos e atitudes, aproximando-se do cuidar responsável e envolvido com os sujeitos (ROSSETTO et al., 2018).

Para que seja possível prestar um atendimento devidamente qualificado às CRIANES, é necessário primeiramente reconhecer quem são e quais cuidados elas demandam. Diante disso, surgiram as seguintes indagações: “Quem são as crianças com necessidades especiais de saúde do Projeto Filantrópico no município de Lavras, Minas Gerais?” e “Como elas podem ser caracterizadas em relação à sua demanda de cuidados?”.

2 OBJETIVOS

Este estudo tem por objetivos identificar e caracterizar a população de CRIANES cadastradas em um projeto filantrópico no município de Lavras por meio do instrumento *Children with Special Health Care Needs Screener* (CSHCN).

3 JUSTIFICATIVA

Por muito tempo a família e as instituições de asilamento foram os únicos ambientes em que as pessoas com deficiência eram vistas. Existia uma proteção excessiva contra olhares alheios, devido ao preconceito existente, a falta de conhecimento, gerando um distanciamento social, falta de visibilidade, vergonha e medo (LUNA; NAIFF, 2015).

Com o passar dos anos e o desenvolvimento mundial, houve um avanço tecnológico, possibilitando o aumento nos índices de sobrevivência de crianças acometidas por agravos perinatais, doenças crônicas ou traumas (ROSSETTO et al., 2018). Essas crianças foram denominadas de CRIANES (Crianças com Necessidades Especiais em Saúde) e representam um grupo de crianças acometidas por alguma condição crônica, física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional, em diferentes níveis de cronicidade e complexidade, sendo temporariamente ou permanentemente, necessitando dos serviços de saúde, com um atendimento específico, complexo, integral, capacitado e contínuo (ZAMBERLAN et al., 2013).

Quando uma criança é diagnosticada com uma doença seja qual for, os familiares e principalmente os pais passam por um momento delicado, de revolta e aceitação, diante da nova condição exposta, necessitando de apoio emocional, esperança e renovação de forças. É de extrema importância que haja um apoio dos serviços de saúde e de seus profissionais, exercendo práticas de lazer e cultura, contribuindo para a formação de redes sociais, fortalecendo os vínculos e proporcionando uma melhora na capacidade de enfrentamento dos problemas (LUNA; NAIFF, 2015).

Entende-se que a família é a base para o cuidado, e um local de tratamento eficaz para a patologia da criança. Em virtude das necessidades especiais de saúde da criança, o cuidador principal, representado predominantemente na figura da mãe, precisa reorganizar-se, modificar sua rotina e as vezes abandonar o trabalho, para atender aos cuidados integrais, específicos, contínuos e complexos em seu domicílio, em prol da sobrevivência e qualidade de vida de seu filho. São enfrentados diariamente desafios, para auxiliar na realização de atividades comuns do dia a dia, como alimentação, locomoção, administração de medicamentos, cuidados com higiene, manuseio de cadeira de rodas e equipamentos diversos, utilizados na reabilitação do paciente (REIS et al., 2017).

Para que a família desenvolva um cuidado minimamente adequado e seguro, é indispensável que esta receba suporte e educação por parte do sistema de saúde, em especial da Atenção Primária, que deve acompanhá-la de perto, ensinando os cuidadores a desenvolverem

suas habilidades diante das necessidades da criança. Este serviço de saúde é primordial na vida e deve atuar em prol da sistematização do atendimento, com multiprofissionais, tornando acessível o serviço de saúde para toda as CRIANES. O enfermeiro devidamente capacitado deve colaborar na inserção desse indivíduo na sociedade, programar-se e equipar-se de materiais necessários à produção do cuidado e atuar na capacitação da equipe de enfermagem, de modo que todos estejam aptos a prestarem a melhor assistência possível às CRIANES e às suas famílias (ROSSETTO et al., 2018; UFER et al., 2018).

Esse atendimento integral e continuado é um direito assegurado a todas as crianças, sendo elas especiais ou não, pelo Estatuto da Criança e do Adolescente e o Sistema Único de Saúde (SUS), pautados na Constituição Federal Brasileira (BRASIL, 1988; 1991), que asseguram atendimento contínuo à saúde, garantem acesso universal e igualitário às ações e serviços. Essas políticas de atenção à saúde permitem desenvolver trabalhos, não apenas voltados à sobrevivência das crianças, como também à garantia do seu bem-estar, qualidade de vida, prevenção e promoção da saúde. Em contrapartida não existe uma legislação brasileira específica voltada somente para as CRIANES, reconhecendo seus direitos por meio de uma oferta regular, sistematizada, organizada, com sistema de referência e contrarreferência para essa clientela (NEVES et al., 2015).

Diante do contexto, observa-se a necessidade de uma investigação mais ampla das necessidades e condições apresentadas por estas crianças, que compõe um grupo vulnerável, para que possa haver uma classificação e elas possam ser (re)conhecidas e caracterizadas, recebendo visibilidade quanto aos dados epidemiológicos, assistência à saúde e nas políticas de saúde pública (ARRUE et al., 2016) e possibilitando uma assistência organizada, planejada e efetiva, conforme as demandas de cuidados existentes (MORAES; CABRAL, 2012).

4 REVISÃO DA LITERATURA

4.1 Conceito de CRIANES

Com o avanço tecnológico e a evolução científica, houve uma redução da mortalidade infantil, prolongando a vida das crianças e, conseqüentemente, uma mudança no perfil epidemiológico infantil a nível mundial, o que colaborou para o aumento da cronicidade das doenças na infância. Essas crianças que necessitam de um acompanhamento especial ou possuem alguma demanda diferenciada de cuidados, seja temporária ou permanente, tecnológica ou medicamentosa, são conhecidas como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) no Brasil e *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN) nos Estados Unidos e outros países de língua inglesa (CRUZ et al,2017).

As CRIANES representam um grupo que requer cuidados diferenciados de saúde, em relação a outras crianças. Cuidados estes que podem ser temporários ou permanentes, com uma variedade de diagnósticos médicos, dependência integral e contínua dos serviços de saúde e de multiprofissionais para melhorar a qualidade de vida, devido à sua fragilidade clínica e vulnerabilidade social. Normalmente fazem uso de algum tipo de tecnologia, apresentam limitações nas funções básicas, como audição ou visão, dificultando a socialização e a realização das atividades diárias, como comer, tomar banho, vestir-se e brincar, necessitando de cuidados específicos (DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017; SILVEIRA; NEVES, 2012).

As CRIANES são classificadas em 5 grupos, conforme as demandas dos cuidados requeridos, como: os cuidados associados à reabilitação psicomotora e social; as que dependem de alguma tecnologia para sobreviver, como cuidados com ostomias, cateteres semi e totalmente implantáveis e outros dispositivos tecnológicos; as que são fármaco dependentes; as que necessitam de alguma ajuda para realizar tarefas simples e comuns do cotidiano e a mista que engloba um ou mais dos cuidados associados (VIANA et al., 2018).

4.2 Cuidados requeridos pelas CRIANES

Esses pacientes apresentam necessidades diversificadas e necessitam de assistência especializada e cuidados contínuos dos profissionais de saúde, principalmente pela atenção primária, que desempenha papel primordial nos cuidados. Essa assistência vai desde a busca ativa das crianças até os cuidados ofertados a elas e às suas famílias, que muitas das vezes se sentem despreparados ao prestar os cuidados necessários, tendo que se adaptar, pois são eles

que prestam cuidados diários e ações para o desenvolvimento da criança (SILVEIRA; NEVES, 2012).

O acompanhamento e atendimento ofertado pelos profissionais de saúde não deve ser voltado exclusivamente para a criança, devendo ser oferecido também à família e ao cuidador, que convivem com essas crianças e que passam por um processo exaustivo de aceitação do diagnóstico e adaptação à nova realidade. Essas famílias podem apresentar estresse, insegurança e dificuldades relacionadas às necessidades da criança, gerando crises familiares que podem culminar em uma desestruturação inicial, o que compromete ainda mais a saúde. Este processo de aceitação e adaptação são aceitáveis, já que a família irá desenvolver esforços para se ajustar à nova situação e rotina, aprendendo a conviver com uma doença crônica e com dificuldades diárias (SILVEIRA; NEVES, 2012).

O acesso e o acompanhamento das CRIANES e de suas famílias pelos profissionais da saúde geralmente não acontece como deveria, com visitas realizadas pelos profissionais sempre que há necessidade, suporte integral, acompanhamento da evolução deste paciente, avaliação das condições sociais e ambientais, já que influenciam diretamente no bem-estar do paciente (REZENDE; CABRAL, 2010). São destinadas ao enfermeiro várias atribuições, já que ele está envolvido diretamente na atenção integral em todas as fases do desenvolvimento do usuário, através da realização da consulta de enfermagem, a realização de atividades voltadas para a promoção de saúde, o planejamento, gerenciamento e a avaliação de ações de educação permanente e a educação em saúde (BRASIL, 2012; BARBIANI; NORA; SCHAEFER, 2016).

4.3 A chegada do filho especial

A chegada de um bebê com necessidades especiais transforma a realidade da família, que tinha expectativas diferentes, que sonhava com uma criança saudável. Após o diagnóstico, os pais se veem em uma situação completamente diferente, tudo o que sonhavam é perdido, a alegria passa a se transformar em medo, tristeza, inseguranças e frustrações. Diante dessa situação é normal que os pais apresentem períodos de rejeição, a até mesmo crises de depressão por enfrentarem situações que geram estresse físico e emocional. Esse período passa quando eles se adaptam à nova rotina do filho especial. A família é quem presta cuidado integral a criança, e é preciso que haja apoio da sociedade e dos profissionais da área da saúde. É importante que a situação da criança fique bem clara para os pais, para não gerar expectativas falsas. É normal que as mães se cobrem mais e se dediquem mais aos seus filhos em relação

aos pais. Os pais se sentem na obrigação de manter financeiramente a família, deixando a responsabilidade pelo cuidado diário da criança depositado na mãe (SANTOS et al., 2018).

4.4 A transição do Hospital para o Domicílio

Por necessitarem de cuidados mais intensos devido as patologias que acometem essas crianças, elas na maioria das vezes necessitam de hospitalizações repetitivas e prolongadas. Com isso, os pais apresentam dificuldades em se adaptar em um ambiente que não é sua casa, mas também encontram barreiras nos cuidados após a alta hospitalar, já que muitas das vezes precisam manter cuidados complexos no domicílio (PRECCE et al., 2020).

Os familiares precisam aprender a manusear dispositivos complexos, administrar medicamentos, isso sem o apoio do hospital. Por isso é necessário que eles sejam instruídos antes da alta. É preciso que a equipe de saúde ensine aos pais ou aos cuidadores tudo o que for possível para o cuidado ser realizado em domicílio, isso evitará reinternações desnecessárias. O enfermeiro tem papel principal durante a preparação para a alta, ele é quem desenvolve o papel de preparação para a mudança do cuidado ofertado no hospitalar para o cuidado domiciliar, passando então a responsabilidade para as famílias (GOES et al., 2017).

4.5 Caracterização das CRIANES

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

Nos EUA, foi identificado um grande aumento no número de internações/reinternações de crianças que portavam alguma doença, que as tornavam clinicamente frágeis. Diante desse contexto, 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) (ARRUÉ et al., 2016).

Em 1998, com base no referencial teórico do QuICCC, foi criado 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), um instrumento denominado Children with Special Health Care Needs Screener- CSHCN Screener®, desenvolvido para

identificar as Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), que atualmente encontra-se traduzido e validado para uso no Brasil. A partir deste instrumento, torna-se possível a caracterização e conhecimento das necessidades e demandas de cada criança e a elaboração de intervenções compatíveis a elas (ARRUÉ et al., 2016).

5. MÉTODO

5.1 Tipo de Estudo

Estudo observacional, de caráter descritivo e corte transversal, com análise quantitativa dos dados.

5.2 Local de pesquisa

Os participantes foram recrutados por meio dos cadastros registrados em um projeto social de cunho filantrópico, que oferece apoio a crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. Foi obtida autorização formal para coleta de dados pela coordenadora do projeto.

5.3 Participantes

Critérios de inclusão:

Foram convidados para participar deste estudo pais ou cuidadores principais de crianças com necessidades especiais de saúde, com idade menor que 18 anos, cadastradas no Projeto Filantrópico.

Critérios de exclusão:

Foram excluídos os pais ou cuidadores de CRIANES que não tinham dispositivo eletrônico com internet para responder ao questionário virtual e aqueles que tinham idade inferior a 18 anos.

5.4 Procedimentos para coleta de dados:

Inicialmente os dados para a pesquisa seriam coletados por meio de encontros presenciais, no local de escolha dos participantes, mas devido às mudanças causadas pela pandemia de Covid-19 e consequentes recomendações governamentais de distanciamento social, este projeto propôs a coleta de dados de forma virtual, por meio de formulário eletrônico, elaborado no *Google Forms* (APÊNDICE I).

Desta forma, o convite foi feito através de contato telefônico com o cuidador principal das crianças cadastradas no Projeto, onde foram apresentados os objetivos e questões éticas envolvidas na pesquisa. Após o aceite, os participantes receberam o link de acesso ao TCLE (APÊNDICE II) e ao formulário via e-mail ou mensagem de celular/whats app e foram devidamente orientados quanto ao preenchimento dele. Os participantes também receberam o endereço de e-mail e número de celular do pesquisador responsável para contatá-lo diante de qualquer dúvida ou necessidade.

O convite para participação no estudo foi feito a pelos menos um dos cuidadores principais das CRIANES cadastradas no Projeto Filantrópico selecionado, por meio de chamada telefônica. Durante as chamadas o pesquisador explicava o objetivo da pesquisa e a forma de participação. Foi utilizado um instrumento de caracterização sociocultural elaborado pelo grupo de pesquisa (ANEXO II) e o instrumento *Children with Special Health Care Needs Screener*® (ANEXO III), que foram aplicados pela aluna de iniciação científica, que foi devidamente treinada pela professora supervisora, já experiente na aplicação de questionários.

5.5 O Instrumento Children with Special Health Care Needs Screener®

Este instrumento foi elaborado em 1998 pela Child and Adolescent Health Measurement Initiative (CAHMI), nos Estados Unidos, com a finalidade de identificar e caracterizar as CRIANES daquele país. Será utilizada, neste estudo, a versão traduzida e validada para o português do Brasil por Arrué e seus colegas (2016) (BETHELL, 2015; CAHMI, 2018).

Segundo estes mesmos autores, o CSHCN Screener® apresenta cinco questões fechadas, que foram elaboradas para serem respondidas pelos pais/cuidadores dessas crianças, que conheçam a sua condição de saúde. O instrumento classifica as necessidades de saúde das crianças conforme três categorias: 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 (ARRUÉ et al., 2016).

Essas categorias ainda são subdivididas em dois grupos, onde os participantes serão questionados sobre: a) o uso prolongado de medicação, o uso dos serviços de saúde e/ou a limitação funcional é/são decorrente/s de alguma condição clínica ou outro problema de saúde; b) a duração do problema, ou a previsão de duração da condição apresentada atualmente, é igual ou maior do que um ano. Segundo ARRUE (2018), as crianças que necessitam de atenção especial à saúde são aquelas que usam medicamentos devido a uma condição crônica maior ou igual a um ano, que apresentam alguma limitação funcional ou necessitam de acompanhamento devido a uma condição física, emocional, comportamental ou de desenvolvimento. ARRUE (2018) apresenta os resultados da aplicação do instrumento classificando as crianças em oito grupos: não necessita de atenção especial à saúde; apenas uso de medicamentos; apenas uso de serviços de saúde; apenas limitação funcional; uso de medicamentos e uso de serviços de saúde; uso de medicamentos e limitação funcional, utilização de serviços de saúde e limitação funcional; e aquelas com uso de medicamentos, limitação funcional e que necessitam dos serviços de saúde.

5.6 Análise dos dados

Após a aplicação dos questionários, os dados foram convertidos automaticamente para uma planilha do software EXCEL (Microsoft Office) e as variáveis foram codificadas e analisadas descritivamente, tendo sido apresentadas conforme sua frequência relativa e absoluta. Para classificação das crianças envolvidas no estudo, foram consideradas como CRIANES aquelas cujos questionários estavam assinalados afirmativamente nos itens “a” e “b” de pelo menos uma das questões do instrumento. (ARRUE et al., 2016).

6 CRITÉRIOS ÉTICOS

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos vinculado à Pró-Reitoria de Ensino, Pesquisa e Extensão do Centro Universitário de Lavras, sob Protocolo CAAE nº 04343318.8.0000.5116, de modo que todas as questões éticas que envolvem pesquisas com seres humanos foram respeitadas em cumprimento à nova Resolução CNS 466/2012.

7 RESULTADOS

A proposta inicial do estudo consistia em aplicar o questionário a um dos pais ou cuidadores de todas as 120 crianças cadastradas no projeto filantrópico. Entretanto, durante o recrutamento, foram identificados muitos cadastros de pacientes com idade superior a 18 anos, de modo que foram excluídos 43 participantes por esse motivo. O convite para participação foi feito a pelo menos um dos cuidadores das outras 73 crianças cadastradas e, embora todos os cuidadores contatados tenham manifestado interesse em participar do estudo, foram recebidas apenas 29 respostas ao questionário.

Este trabalho identificou e caracterizou as crianças com necessidade especial de saúde cadastradas no Projeto Filantrópico selecionado em município do interior de Minas Gerais conforme os itens do Screener. Entretanto a amostra utilizada para o estudo ainda é insuficiente para garantir a representatividade da população estudo, de modo que será necessária a expansão da amostra para confiar validade científica e representatividade da população selecionada.

Todos os 100% dos cuidadores que preencheram o questionário eram mães destas (n=29), 78,80% eram casadas ou estavam em um relacionamento estável (n=22), 68,96% participantes haviam concluído pelo menos o ensino médio (n=20), 51,70% delas denominaram-se católicas (n=15) e 27,60% evangélicas (n=8), sendo o restante referente a outras religiões. 69,00% participantes referiram ocupação como donas de casa (n=20) e 31% exerciam atividade remunerada (n=9). 79,31% das mães eram a cuidadora principal da criança (n=23). Quanto à procedência, 70% dos participantes residiam no município de realização da pesquisa (n=20) e 30% viviam em um raio de até 100 quilômetros de distância (n=9) (Tabela 1). A idade das mães variou entre 22 e 56 anos (Média= 36,14) e tinham entre um e seis filhos (Média=2,41). Já a idade das CRIANES variou de dois 7 anos (Média=7,96) (Tabela 2).

Tabela 1: Caracterização sociocultural dos respondentes da pesquisa(cuidadores das CRIANES), Brasil, 2021.

	N	(%)
Estado civil		
Casada	22	78,86%
Solteira	6	20,69%
Viúva	1	3,45%
Escolaridade		

Ensino médio completo	15	51,72%
Ens. Fund. Completo	6	20,69%
Superior e técnico	5	17,24%
Ens. Fund. Incompleto	3	10,34%
Religião		
Católica	15	51,72%
Evangélica	8	27,59%
Outras	6	20,69%
Ocupação		
Do lar	20	69,00%
Trabalha fora	9	31,00%
Responsável pelos cuidados		
Apenas a Mãe	23	79,31%
Mãe e pai	5	17,24%
Pais e avós	1	3,45%
Procedência		
Município da pesquisa	20	68,96%
Em um raio de 50km	8	27,60%
Em um raio de 100km	1	3,44%

Tabela 2: Tabela numérica em relação a idade e número de filhos, Brasil, 2021.

	Média	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo
Idade das Mães	29,55	34,64	16,35	22
Nº de filhos	02	02	1,29	01
Idade das CRIANES	6,79	5,54	5,31	2

Tabela 3: Caracterização sociocultural das crianças envolvidas no estudo, Brasil, 2021.

	N	(%)
Sexo		
Feminino	09	31,00%
Masculino	20	69,00%
Idade		
De 0-5 anos	12	41,38
De 6-12 anos	11	37,93
De 12-18 anos	6	20,69
Frequenta escola		
Sim	23	79,30
Não	6	20,70
Tipo de ensino		
Regular	19	65,42
Não respondeu ou não frequenta	7	24,15
APAE	3	10,34
Diagnóstico		
Antes dos dois anos de vida	23	79,30
Após os dois anos de vida	6	20,70

Na amostra, 68,96% das CRIANES se referiram a apenas um diagnóstico clínico (n=20), 31,03% referiram a dois ou mais (n=9), totalizando 40 diagnósticos referente a 29 CRIANES. As patologias mais frequentemente relatados foram: Paralisia Cerebral (n=7), Síndrome de Down (n=5) e Epilepsia (n=3), Autismo (n=2), Hidrocefalia, Deficiência Auditiva e Displasia Cortical (n=1) (Tabela 4).

Tabela 4: Distribuição das patologias apresentadas pelas CRIANES aos itens do questionário, Brasil, 2021.

Diagnóstico	N=29	%(amostra)
Paralisia Cerebral	7	24,14%
Síndrome de Downs	5	17,24%
Epilepsia	3	10,34%
Autismo	2	6,90%
Hidrocefalia	1	3,45
Deficiência auditiva	1	3,45
Displasia cortical	1	3,45

Duas ou mais patologias associadas 9 31,03%

Do total da amostra que responderam ao Children with Special Health Care Needs Screener (CS©), 72,4% das crianças faziam uso de medicação para uma condição crônica a mais de um ano (n=13), 79,3% realizavam acompanhamento médico mais do que a maioria das crianças de sua idade (n=23), 82,8% das crianças possuíam alguma limitação funcional que não permitia o desenvolvimento de atividades (n=24), 93,1% necessitavam de fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiólogo (n=27) e 62,1% possuíam algum problema emocional , desenvolvimento ou comportamental (n=18) (Tabela 5).

Tabela 5: Distribuição das CRIANES conforme as características apresentadas em cada domínio, Brasil, 2021.

Domínio 1	N=29	(%da amostra)
Uso de medicação	21	72,41%
Isso se deve a ALGUMA condição clínica	19	65,51%
Esta condição tem durado no mínimo 12 meses	13	44,82%
Domínio 2		
Acompanhamento médico, na escola ou psicossocial	23	79,31%
Isso se deve a ALGUMA condição clínica	22	75,86%
Esta condição tem durado no mínimo 12 meses	17	58,62%
Domínio 3		
Limitação Funcional	24	82,75%
Isso se deve a ALGUMA condição clínica	21	72,41%
Esta condição tem durado no mínimo 12 meses	17	58,62%
Domínio 4		
Fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia	27	93,10%
Isso se deve a ALGUMA condição clínica	25	86,20%
Esta condição tem durado no mínimo 12 meses	22	75,86%
Domínio 5		
Problema emocional, desenvolvimento ou comportamento	18	62,06%
Esta condição tem durado no mínimo 12 meses	15	51,72%

A variável CRIANES foi analisada através da divisão (sim/não) e subdividida em oito grupos, conforme às dimensões do instrumento utilizado: 1- aquelas que não necessitam de

atenção especial à saúde; 2- apenas necessitam uso de medicamentos; 3- apenas uso de serviços de saúde (SS); 4- apenas limitação funcional; 5- uso de medicamentos e de serviço de saúde; 6- uso medicamentos e limitação funcional; 7- uso de serviço de saúde e limitação funcional; e 8- aquelas que fazem uso prolongado de medicamentos, possuem alguma limitação funcional e fazem uso de serviço de saúde (Tabela 6 e 7).

Tabela 6: Prevalência de crianças com necessidades de atenção especial à saúde (CRIANES) segundo os itens da versão brasileira do *Children with Special Health Care Needs Screener* (CS©), Brasil, 2021.

Itens do CS©	CRIANES N=29	% (amostra)
1. Uso de medicação para condição crônica (≥1 ano)	13	44,8%
2. Acompanhamento médico, na escola ou psicossocial	23	79,3%
3. Limitação Funcional	24	82,8%
4. Fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia	27	93,1%
5. Problema emocional, desenvolvimento ou comportamento	18	62,1%

Tabela 7: Prevalência de crianças com necessidades de atenção especial à saúde (CRIANES) segundo os domínios da versão brasileira do *Children with Special Health Care Needs Screener* (CS©), Brasil, 2021.

Domínio do CS©	CRIANES
(N=29)	
Uso de Medicação para Condição Crônica (≥1 Ano)	1
Uso de Serviço de Saúde (SS)	8
Limitação Funcional	2
Uso de Medicamentos e de SS	9
Uso de Medicamentos e Limitação Funcional	3
Uso de SS e Limitação Funcional	3
Uso de Medicamentos, SS e Limitação Funcional	3

38% das crianças eram do sexo feminino (n=9), 31,8% realizavam algum tipo de acompanhamento médico (n=3), 33,3% possuíam alguma limitação funcional (n=3), 29,6% realizavam algum tipo de terapia (n=2) e 33,3% havia algum problema emocional ou de comportamento (n=3). Em relação ao sexo masculino 62,0% usavam medicamentos para condição crônica (n=12), 68,2% eram acompanhadas por médicos (n=13), 66,7% portavam alguma limitação física (n=13), 70,4% realizavam acompanhamento com fisioterapia ou realizava algum tipo de terapia (n=14), 66,7% apresentavam algum problema emocional (n=13) (Tabela 8).

Tabela 8: Distribuição de respostas aos domínios do CS© conforme sexo e idade, Brasil, 2021.

Itens do CS©	Sexo		Idade		
	Feminino 09 (%)	Masculino 20 (%)	0-5 (N=12)	6-12 (N=11)	12-18 (N=6)
1. Uso de medicação para condição crônica (≥ 1 ano)	38,0	62,0	40,9	36,4	22,7
2. Acompanhamento médico, na escola ou psicossocial	31,8	68,2	43,5	34,8	21,7
3. Limitação Funcional	33,3	66,7	45,8	41,7	12,5
4. Fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia	29,6	70,4	44,5	37,0	18,5
5. Problema emocional, desenvolvimento ou comportamento	33,3	66,7	41,2	35,3	23,5

Das 29 participantes, somente 27 chegaram a responder sim em todas as três partes de pelo menos uma das questões do questionário, ou as duas partes da questão número cinco, com isso 93,10% das crianças foram classificadas como tendo uma condição crônica ou uma necessidade especial de saúde (n=27) (Tabela 8).

Tabela 9: Respostas afirmativas aos domínios do *Children with Special Health Care Needs Screener (CS©)*, Brasil, 21.

	N= 29	(%)
Nenhum domínio	3	10,34%
Um domínio	5	17,24%
Dois domínios	2	6,90%

Três domínios	7	24,14%
Quatro domínios	6	20,69%
Cinco domínios	6	20,69%

8 DISCUSSÃO

De acordo com várias pesquisas desenvolvidas no Brasil, o cuidador principal das crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) são as mães ou algum membro da família, muitas das vezes essa conduta se dá por não terem condições financeiras que abrangem o pagamento de um cuidador ou é de escolha própria. Esse dado mostra a importância do rastreamento dessas famílias, pois a única ajuda ofertada é através das unidades básicas de saúde (ESF). Conhecendo onde essas crianças residem e quais as suas necessidades, fica mais acessível o acompanhamento (DIAS et al., 2019).

Um estudo realizado com 10 mães no Oeste do Pará, mostrou a dedicação da mãe a favor do seu filho. De acordo com ele, o cuidado com a CRIANES não permite que a mãe\cuidadora concilie o trabalho ou atividades pessoais com uma assistência eficaz para a criança. Por esse motivo, elas aprendem que devem deixar suas vidas, abandonar os sonhos, a independência financeira que o trabalho lhe proporciona em favor de algo maior, que é cuidado. Com isso, além da saúde mental ser prejudicada, a situação financeira vai se tornando um novo problema para o cotidiano dessa família, devido à falta de um dos provedores, tornando assim, o ambiente familiar mais desgastante. Com a mãe um cuidado integral, sendo a CRIANES, sua principal fonte de cuidado, conseqüentemente apenas o pai consegue trabalhar, gerando um desequilíbrio econômico (NOBRE et al., 2020).

A assistência prestada a essas crianças não pode ter a simples finalidade de cuidar apenas do filho doente e sim de toda família, principalmente do irmão saudável, através da escuta e do treinamento com a família, buscando incluir o filho saudável no cotidiano. Para a família é tudo novo, e o profissional precisa estar lá para apoiar e ensinar como lidar com as tecnologias e com os relacionamentos interpessoais dentro de casa (SILVA, et al., 2020).

O irmão saudável que esperava um ambiente harmonioso, divertido e aconchegante, se depara com um lugar cheio de regras e rotinas exaustivas. Com isso, há maior solidão, carência de afeto, pois os pais, antes “livres”, agora empenham suas forças para satisfazer as necessidades do filho com algum comprometimento. O fato de precisar levar estes em diversos especialistas, faz com que os pais deixem seus filhos saudáveis, com vizinhos, tios ou avós, e conseqüentemente isso vai mexendo com o psicológico da criança e cada vez mais ela se sente mais sozinha e excluída do âmbito familiar. Por isso sentimentos de rivalidade, ciúmes e competição podem fazer parte do cotidiano dessa criança, não por culpa da criança doente e sim da simples ausência dos pais (SILVA, et al., 2020; REIS, et al., 2017).

Quando comparado com outras pesquisas que utilizaram o mesmo instrumento que este estudo, percebe-se que houve uma quantidade pequena de participantes, visto que foi realizado em um município pequeno no interior de Minas Gerais, onde a população gira em volta de 120 mil habitantes, se comparado a outros estudos, que teve uma amostra maior, já que seu estudo foi realizado em municípios com o número grande de população. Talvez por essa amostra ser pequena ela não possa ser comparada a outros estudos, mas trará possíveis benefícios ao município da pesquisa, já que possibilita conhecer as características das crianças com necessidades especiais (CARVALHO et al., 2021).

Os participantes e cuidadores foram em sua maioria as mães, como em outros estudos realizados no Brasil. Pouco mais da metade concluíram pelo menos o ensino médio e eram donas de casa, já a minoria exerciam atividade remunerada. Esses dados podem provar que o cuidador principal na maioria das vezes precisa largar tudo, emprego, estudo e lazer para cuidar do seu filho e da sua família (CARDOSO et al., 2021; REIS, et al., 2017).

No que diz respeito à religião, 51,7% denominaram-se católicos e 27,6% evangélicos, sendo o restante referente a outras religiões. Com isso pode-se afirmar que as mães precisam acreditar em algo maior para passar por todos os obstáculos do cotidiano, por isso essa alta porcentagem no requisito religião. O estudo no Oeste do Pará, deixa claro que a religiosidade nasce no cotidiano para enfrentar as dificuldades do dia a dia, ter fé em um Deus ou em algo maior faz com que elas aceitem a condição do filho, pois traz esperança, perdão, altruísmo e conseqüentemente a melhora do estado emocional da família (NOBRE et al., 2020; CARVALHO et al., 2021).

Dos participantes, a maioria residia no município da pesquisa e o restante nas cidades próximas. Em um estudo realizado no estado do Rio de Janeiro mostrou que a maioria dos participantes vive em municípios da região; sendo nove moradores da cidade do Rio de Janeiro e 12 participantes vivem em municípios dessa mesma região (DANTAS et al., 2012; CARVALHO et al., 2021).

Para identificar as CRIANES foi utilizado um rastreador denominado CSHCN (Children with Special Health Care Needs Screener©), que conseguiu rastrear grande parte das crianças com necessidades especiais de saúde do Projeto Filantrópico no município do sul de Minas. Apesar de ser uma amostra pequena foi possível identificar e caracterizar a grande parte das crianças (CARVALHO et al., 2021).

Em um outro estudo com o mesmo instrumento em três municípios Brasileiros, com uma amostra de 1001 crianças que estavam dentro dos critérios para participação da pesquisa, foi observado que a maioria dos que responderam ao questionário eram mães e avós, com idade

entre 14 e 82 anos. A maioria do cuidador principal era a mãe. O perfil das crianças mostrou que a maioria era do sexo feminino, com mais de cinco anos de idade. Nosso estudo mostrou que das crianças que participaram da pesquisa a maioria era do sexo masculino, que frequentam a escola e foram diagnosticadas antes dos dois anos de vida e possuíam uma idade média de 6,79 anos (ARRUÉ, 2018).

O principal diagnóstico foi paralisia cerebral seguido de Síndrome de Downs, Epilepsia, Autismo, Hidrocefalia, Deficiência auditiva e Displasia cortical, a grande parte apresentava mais de um diagnóstico. Quase todos eles faziam acompanhamento com fisioterapeuta, terapeuta ocupacional ou fonoaudiólogo, menos da metade faziam uso de medicamentos para sua condição de saúde há mais de um ano. A aplicação desse instrumento atualmente conseguiu rastrear 89% de crianças especiais de um Projeto Filantrópico em um município do sul de Minas, pois dos 29 participantes somente 27 responderam há pelo menos um domínio completo. Isso prova que o rastreador tem uma boa eficácia, mesmo não conseguindo rastrear algumas crianças que são CRIANES, pois não se encaixaram ao critério de fazerem uso de algum medicamento receitado pelo médico há mais de doze meses.

Arrué (2018), em uma pesquisa relatou que do total de amostra, apenas 25,3% foram consideradas CRIANES, destas a maior parte fazia uso de medicamentos por mais de doze meses e necessitava de serviço de saúde para sua condição. 53% das CRIANES, não tinham diagnóstico fechado, e algumas relataram dois ou mais. Aproximadamente, 9% necessitam de acompanhamento por problemas de saúde mental ou físicos, 5% de reabilitação e 4,4% tinham alguma limitação funcional. Estudo americano comparando as demandas de *CYSHCN* mostrou que esse grupo é altamente vulnerável

Foi possível observar que a grande maioria das crianças faziam uso de medicação para uma condição crônica há mais de um ano, realizavam acompanhamento médico mais do que a maioria das crianças de sua idade, possuíam alguma limitação funcional que não permitia o desenvolvimento de atividades, necessitavam de fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiólogo. Pouco mais da metade possuíam algum problema emocional, desenvolvimento ou comportamental.

9 CONCLUSÃO

A pesquisa realizada possibilitou identificar e caracterizar as CRIANES a partir do instrumento utilizado onde foi possível observar que 93,10% das crianças que participaram do estudo se enquadravam como crianças com necessidades especiais de saúde. Apesar de ter sido uma amostra pequena, foi possível identificar a eficácia do instrumento utilizado. A necessidade de novos estudos que abrangem um número maior de participantes para que a amostra se torne representativa ficou evidente.

O restante dos participantes (6,9%) apesar de se enquadrarem na maioria dos domínios e responderem a favor das questões (A e B) não foram classificados como portadores de necessidades especiais, apesar de terem características semelhantes, um dos critérios de inclusão era fazer uso de medicamentos há mais de doze meses e esses entrevistados recebiam medicação a menos tempo.

De acordo com os resultados é possível conferir uma maior visibilidade a essas crianças, pois conhecendo as características próprias e as demandas de cada uma, o cuidado ofertado pela rede de saúde se torna mais específico, seguro e eficaz. A assistência cumpre as demandas que são requeridas por esse grupo, tornando assim um cuidado mais humanizado, tanto para o paciente quanto para a família.

A necessidade de novos estudos com o público heterogêneo com abrangência de um maior número de participantes, se faz necessária para que ocorra um melhor entendimento dessa emblemática, para que esse tema possa trazer uma maior repercussão positiva, conseqüentemente, ofertando uma assistência que alcance as necessidades de cada indivíduo.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, R. C. et al. Adaptação cultural e avaliação da fidedignidade do Needs of Parents Questionnaire (NPQ) para uso no Brasil. 2016. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) - **Escola de Enferm. de Ribeirão Preto**, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016. doi:10.11606/D.22.2017.tde-26012017-173255. Acesso em: 08 jan. 2020.
- ARRUÉ, A. M. et al. Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 6, e00130215, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000604002&lng=en&nrm=iso>. Epub June 01, 2016. Acesso em 12 nov. 2019.
- ARRUÉ, A. M. Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros. 2018. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2018. Disponível em: https://sucupira.capes.gov.br/sucupira/public/consultas/coleta/trabalhoConclusao/viewTrabalhoConclusao.jsf?popup=true&id_trabalho=6351817. Acesso em 14 jun. 2021.
- BARBIANI, R.; NORA, C. R. D.; SCHAEFER, R. Nursing practices in the primary health care context: a scoping review. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 24, e2721, 2016. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692016000100609&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 27 nov. 2019.
- BETHELL C. D., *et al.* Taking Stock of the CSHCN Screener: A Review of Common Questions and Current Reflections. *Academic Pediatrics*. March–April 2015;15(2):165–176. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.acap.2014.10.003>. Acesso em 25 out. 2021.
- BRASIL. Congresso. Senado. **Portaria nº 1.996, de 20 de agosto de 2007**. Dispõe sobre as diretrizes para a implementação da Política Nacional de Educação Permanente em Saúde. Brasília, 20 ago. 2007. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2007/prt1996_20_08_2007.html . Acesso em: 27 nov. 2019.
- BRASIL. Ministério Da Saúde. Estatuto da criança e do adolescente. Brasília; 1991.

CAHMI. Child and Adolescent Health Measurement Initiative and FACCT - The Foundation for Accountability. The Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Screener©. 2018. National Survey of Children's Health (NSCH)

<http://www.cahmi.org/projects/childrenwithspecial-health-care-needs-screener/> Campos GWS, Domitti AC. Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. *Cad Saúde Pública* 2007; 23:399-40. Acesso em: 14 jul. 2020.

CARVALHO, C. C. de O.; PIMENTEL, T. G. P.; CABRAL, I. E. Child with special health needs at one hospital of the brazilian unified health system Criança com necessidades de saúde especiais de um hospital do sistema único de saúde. **Rev. de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, [S. l.], v. 13, p. 1296–1302, 2021. Disponível em:

<http://www.seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/9756>. Acesso em: 8 nov. 2021.

CRUZ, C. T. et al. Atenção à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem. **Rev. Min. de enferm.**, v.21, n.1005, jun. 2017. Disponível em <https://pesquisa.bvsalud.org/ripsa/resource/pt/biblio-907968#>. Acesso em: 12 nov. 2019.

DIAS, B. C. et al. Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, e20180127, 2019. Disponível em

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452019000100221&lng=pt&nrm=iso. Epub 24-Jan-2019. Acesso em: 09 nov. 2019.

DIAS, C. D.; ARRUDA, G.O.; MARCON, S. S. Vulnerabilidade familiar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. **Rev. Min. de Enferm.**, vol.27, n.3, 2018. Disponível em: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20170037>. Acesso em: 19 out. 2021.

FIGUEIREDO, S. V.; SOUSA, A. C. C.; GOMES, I.L. V. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 69, n. 1, p. 88-95, 2016. Disponível em:

<https://doi.org/10.1590/00347167.2016690112i> Acesso em: 18 jul. 2021.

GOÉS, F. G. B.; IVONE, E. C. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. Bras. Enferm.** [online]. 2017, v. 70, n. 1 pp. 163-171. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>>. ISSN 1984-0446. Acesso em: 10 out. 2021.

LUNA, M. B. C. S; NAIFF, L. A. M. Representações sociais da deficiência nas famílias: um estudo comparativo. **Psicologia e Saber Social**, v. 4, n. 1, p. 19-33, jul. 2015. ISSN 2238779X. Disponível em:<https://doi.org/10.12957/psi.saber.soc.2015.11311> Acesso em: 11 nov. 2019.

MORAES, J. R. M. M.; CABRAL, I. E. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in)visibilidade do cuidado de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, p. 282-288, Apr. 2012. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci>. Acesso em 09 nov. 2019.

NEVES, E. T. et al. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 399-406, June 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072015000200399&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 nov. 2019.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2009;11(3):527-38. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>. Acesso em: 26 nov. 2020.

NOGUEIRA, R.; KAMILLA, M. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. **Cienc. enferm.**, Concepción, v. 23, n. 1, p. 45-55, abr. 2017. Disponível em <https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071795532017000100045&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 11 nov. 2019.

PRECCE, M. L.; MORAES, J. R. M. M. Processo educativo com familiares de crianças com necessidades especiais de saúde na transição hospital-casa. **Rev. Texto contexto - Enfermagem** [online]. 2020, v. 29, e20190075. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1980265X-TCE-2019-0075>>. Epub 01 Jun 2020. ISSN 1980-265X. Acesso em: 19 out. 2021.

REICHENHEIM, M. E.; MORAES, C. L. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n. 4, p. 665-673, Aug. 2007. disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000400024&lng=en&nrm=iso)

89102007000400024&lng=en&nrm=iso>. Epub May 29, 2007. Acesso em 12 nov. 2019.

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. **Rev. de Pesq.: Cuid. é Fund.**

Online, oct. 2010. ISSN 2175-5361. Disponível em:

<<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/773>>. Acesso em: 11 nov. 2019

ROSSETTO, V. et al. Cuidado desenvolvido às crianças com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar no Paraná - Brasil. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, e20180067, 2019. Disponível em

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452019000100205&lng=pt&nrm=iso)

81452019000100205&lng=pt&nrm=iso>.. Epub 17-Dez-2018. Acesso em 11 nov. 2019

SANTOS, C. C. T. et al. Estresse emocional em famílias de crianças com necessidades especiais- revisão Bibliográfica. **Rev. de Iniciação Científica e Extensão**, v. 1, n. Esp 2, p. 247-249, 2018. Disponível em:

<https://revistasfacesa.senaaires.com.br/index.php/iniciacaocientifica/article/view/89>. Acesso em: 10 out. 2021.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida> - doi: 10.4025/**Cienc. Cuid. Saúde**. v.11i1.18861. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, n. 1, p. 74-80, 24 out. 2012.

UFER L. G. et al. Care Coordination: Empowering Families, a Promising Practice to Facilitate Medical Home Use Among Children and Youth with Special Health Care Needs.

Matern Child Health J. v.22, n.5, p.648-659, Maio 2018. Disponível em:

<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10995-018-2477-2> . Acesso em: 27 nov. 2019.

VIANA, I. S. et al. Encontro Educativo da Enfermagem e da Família de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 27, n. 3, e5720016, 2018 . Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072018000300316&lng=pt&nrm=iso. Epub 06-Ago-2018. Acesso em 08 out. 2019.

ZAMBERLAN, K. C. et al. O cuidado familiar à criança com necessidades especiais de saúde no contexto da comunidade / The family care of children with special health care needs in the community context; DOI 10.4025/ciencucuidsaude.v12i2.21758. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 12, n. 2, p. 290 - 297,11. Acesso em: 15 abr. 2021.

APÊNDICE I - QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO SOCIOCULTURAL

Entrevista número: _____

Data da Coleta: __/__/____

Entrevistador:

Local da entrevista: () Unilavras () Outro: _____

Dados do Entrevistado:

1. Data de nascimento: __/__/____

2. Estado civil:

3. Escolaridade (Estudou até qual série)? _____

4. Religião: _____ Praticante: ()

Sim (

) Não

5. Ocupação (profissão):

6. Trabalha atualmente: () Sim () Não

7. Nº de filhos: _____

8. Tipo de parentesco com a criança () mãe () pai () outro

Especifique: _____

9. Quem é o cuidador principal da criança?

10. Quais as pessoas que você considera como parte da sua família?

11. Existe outra pessoa que ajuda nos cuidados da criança? () Sim () Não
Quem?

12. Procedência

(cidade) _____

Dados da criança

1. Data de Nascimento da criança: __/__/____

2. Sexo: () feminino () masculino

3. Acompanha no Projeto Filantrópico desde: __/__/____.

4. Diagnóstico principal

(prontuário) _____

5. Data do diagnóstico (prontuário):

6. A criança estuda?

APÊNDICE II - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Folha – 1

Título do estudo: CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE ATENDIDAS EM UM PROJETO FILANTRÓPICO NO SUL DE MINAS GERAIS.

Instituição/Departamento: Curso de Enfermagem do Unilavras

Endereço postal: Rua Padre José Poggel, 506 - Centenário, Lavras - MG, 37200-000

Telefone institucional para contato: (35) 3826-4188

Local da coleta de dados: Centro Universitário de Lavras ou outro local de escolha do participante

Prezado(a) Senhor(a):

- O(A) Senhor(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa de forma totalmente voluntária.
- Antes de concordar em participar desta pesquisa, é muito importante que compreenda as informações e instruções contidas neste documento.
- Os pesquisadores deverão responder todas as suas dúvidas antes que o(a) Senhor(a) decida participar.
- Para participar deste estudo o(a) Senhor(a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira.
- O(A) Senhor(a) tem o direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito, não acarretando qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador.
- O(a) Senhor(a) tem direito à indenização por parte dos pesquisadores e da instituição envolvida nas diferentes fases da pesquisa por eventuais danos decorrentes de participação nessa pesquisa, conforme a Resolução 466/2012, item IV.3-h.

Objetivo do estudo: Este estudo tem por objetivos identificar e caracterizar a população de CRIANES cadastradas em um Projeto Filantrópico no município de Lavras por meio do instrumento Children with Special Health Care Needs Screener (CSHCN).

Justificativa do estudo: Existem poucas pesquisas no estado de Minas Gerais voltadas para as CRIANES e este ainda é um grupo com pouca visibilidade no nosso país. É importante que estas crianças e suas características se tornem conhecidas para que as instituições de saúde e as autoridades sejam capazes de elaborar políticas públicas e intervenções que venham beneficiá-las.

Procedimentos. Sua participação nesta pesquisa consistirá apenas no preenchimento destes questionários, respondendo às perguntas formuladas.

Benefícios. Esta pesquisa trará maior conhecimento sobre o tema abordado, sem benefício direto para você.

Riscos. Sabemos que a doença e os cuidados de seu filho são delicados e que falar sobre isso pode ser difícil para o(a) Senhor(a) e pode trazer lembranças de situações ou momentos tristes, e este pode ser um risco por participar desta pesquisa. Caso isso ocorra, poderemos interromper a entrevista e continuar depois, se preferir. Nesse momento, estaremos prontos para lhe ouvir e apoiar, além de esclarecer suas dúvidas ao final da nossa conversa.

Sigilo. As informações que você nos passar serão utilizadas somente para esta pesquisa. Seu nome não irá aparecer e se o(a) Senhor(a) não quiser responder a alguma pergunta ou se não quiser nos contar alguma coisa sobre o seu cotidiano junto ao seu filho, não haverá problema algum.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Folha - 2

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada com o pesquisador responsável e a outra será fornecida ao(a) Senhor(a).

O sujeito de pesquisa ou seu representante, quando for o caso, o orientador e o pesquisador responsável, deverão rubricar todas as folhas, apondo sua assinatura na última página do referido Termo.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado(a) dos objetivos do estudo “CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE ATENDIDAS EM UM PROJETO FILANTRÓPICO NO SUL DE MINAS GERAIS”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Lavras, _____ de _____ de 20__ .

Assinatura do Orientador:
(Nome e CPF)

Assinatura do Pesquisador Responsável:
(Nome e CPF)

Sujeito da Pesquisa/Representante Legal:
(Nome e CPF)

ANEXO I - INSTRUMENTO UTILIZADO PARA COLETA DE DADOS:

CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS SCREENER- CSHCN SCREENER© ARRÚÉ (2018)

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