

ARTIGO DE INVESTIGAÇÃO (ORIGINAL)

Tradução, adaptação cultural e validação da versão portuguesa do *Children with Special Health Care Needs Screener*

Translation, cultural adaptation and validation of the Portuguese version of the Children with Special Health Care Needs Screener

Traducción, adaptación cultural y validación de la versión portuguesa del Children with Special Health Care Needs Screener

Fernanda Pombal¹
 <https://orcid.org/0000-0002-2827-210X>
Lia Raquel Teixeira de Sousa¹
 <https://orcid.org/0000-0003-1749-4695>
Sofia Pinto de Almeida²
 <https://orcid.org/0000-0002-1874-0432>
Alexandra Manuela Nogueira de Andrade Pereira³
 <https://orcid.org/0000-0002-5021-0503>
Maria Amélia Leite Ferreira³
 <https://orcid.org/0000-0001-9360-6754>
Estela Luciana Cardoso Vieira³
 <https://orcid.org/0009-0006-9596-9966>
Constança Festas²
 <https://orcid.org/0000-0003-0445-0458>

¹ Escola Superior de Saúde do Vale do Ave (IPSN-CESPU), Ciências da Saúde, Vila Nova de Famalicão, Portugal

² Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem (FCSE), Center for Interdisciplinary Research in Health (CIIS), Porto, Portugal

³ Unidade de Cuidados na Comunidade de Lousada, ULS Tâmega e Sousa, Lousada, Portugal

Autor de correspondência

Fernanda do Rosário Pombal Gonçalves

E-mail: fernanda.goncalves@ipsn.cespu.pt

Recebido: 05.04.24

Aceite: 19.09.24

Resumo

Enquadramento: Crianças com Necessidades de Saúde Especiais (NSE) apresentam diversas necessidades de saúde que podem influenciar a sua integração e o seu percurso escolar. A identificação precoce das NSE é fundamental para que as equipas de saúde familiar e escolar planeiem melhores cuidados de saúde e potenciem a inclusão escolar.

Objetivo: Traduzir, adaptar culturalmente e validar para a população portuguesa o instrumento *Children with Special Health Care Needs Screener* (CSHCN Screener).

Metodologia: Estudo metodológico que inclui a tradução e adaptação semântica e cultural. Participaram 390 pais de crianças da região norte de Portugal.

Resultados: A versão portuguesa é composta por 14 itens. O painel de peritos e os pais de crianças com NSE consideraram o instrumento aceitável, compreensível e com validade no conteúdo. O CSHCN Screener levou cerca de um minuto a ser preenchido ou autopreenchido.

Conclusão: A versão portuguesa do CSHCN Screener demonstra ser um instrumento válido e fiável na identificação de crianças com NSE.

Palavras-chave: saúde da criança; criança; doença crónica; estudo de validação; rastreamento

Abstract

Background: Children with special health care needs (CSHCN) have a range of health care needs that can influence their integration and their academic life. Early identification of CSHCN is essential for family and school health teams to plan better health care and promote school inclusion.

Objective: To translate, culturally adapt, and validate the Children with Special Health Care Needs Screener (CSHCN Screener) for the Portuguese population.

Methodology: Methodological study including translation and semantic and cultural adaptation. A total of 390 parents of children from the northern region of Portugal participated in the study.

Results: The Portuguese version consists of 14 items. The panel of experts and the parents of CSHCN considered the instrument to be acceptable, understandable, and with content validity. The CSHCN Screener took about one minute to complete or self-complete.

Conclusion: The Portuguese version of the CSHCN Screener proves to be a valid and reliable tool for identifying CSHCN.

Keywords: child health; child; chronic disease; validation study; screening

Resumen

Marco contextual: Los niños con Necesidades Sanitarias Especiales (NSE) tienen diversas necesidades sanitarias que pueden influir en su integración y en su trayectoria escolar. La identificación precoz de las NSE es esencial para que los equipos de salud familiar y escolar planifiquen una mejor atención sanitaria e impulsen la inclusión escolar.

Objetivo: Traducir, adaptar culturalmente y validar para la población portuguesa el instrumento Children with Special Health Care Needs Screener (CSHCN Screener).

Metodología: Estudio metodológico que incluye la traducción y la adaptación semántica y cultural. Participaron 390 padres de niños de la región norte de Portugal.

Resultados: La versión portuguesa consta de 14 ítems. El panel de expertos y los padres de niños con NSE consideraron que el instrumento era aceptable, comprensible y válido en cuanto al contenido. El CSHCN Screener tardó aproximadamente un minuto en completarse o autocompletarse.

Conclusión: La versión portuguesa del CSHCN Screener demuestra ser un instrumento válido y fiable para identificar a los niños con NSE.

Palabras clave: salud infantil; niño; enfermedad crónica; estudio de validación; tamizaje



Como citar este artigo: Pombal, F., Sousa, L., Almeida, S., Pereira, A., Ferreira, M. A., Vieira, E., & Festas, C. (2024). Tradução, adaptação cultural e validação da versão portuguesa do Children with Special Health Care Needs Screener. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(3), e24.49.35400. <https://doi.org/10.12707/RVI24.49.35400>



Introdução

A Educação e a Saúde, mais concretamente a equipa de saúde familiar em parceria com equipa de saúde escolar das Unidades Locais de Saúde e a equipa multidisciplinar de apoio à educação inclusiva (EMAEI) dos Agrupamentos de Escolas, em articulação com a família, devem identificar precocemente as necessidades especiais de cada criança, sinalizá-la e encaminhá-la para os respetivos serviços de apoio, garantindo o acompanhamento contínuo e a articulação entre todos os intervenientes no processo de aprendizagem (Direção-Geral da Saúde [DGS] 2015). Portugal foi adotando as orientações internacionais no âmbito da Inclusão Escolar, vertendo nos Programas de Saúde Escolar (2006 e 2015) e de Saúde Infantil e Juvenil (2013), o papel das equipas de Saúde Familiar e da Saúde Escolar na avaliação das condições de saúde em crianças e jovens que podem comprometer o seu bem-estar, através da deteção precoce e respetivo acompanhamento (DGS, 2006; DGS, 2013; DGS, 2015). Através do Decreto-Lei 54/2018, o conceito de NSE é legislado e é definido como “*as necessidades que resultam dos problemas de saúde física e mental que tenham impacto na funcionalidade, produzam limitações acentuadas em qualquer órgão ou sistema, impliquem irregularidade na frequência escolar e possam comprometer o processo de aprendizagem*” (Decreto-Lei n.º 54/2018 de 6 de julho, p. 2920). Em Portugal, não é ainda possível quantificar o número de crianças com NSE (Pombal et al., 2017). No entanto, existem países como os Estados Unidos da América (EUA), em que a identificação nacional das crianças com NSE é facilitada. Nesse país, utilizando o “*Children with Special Health Care Needs Screener*” (CSHCN Screener), verificou-se que aproximadamente uma em cada cinco crianças apresenta uma necessidade de saúde especial (Health Resources & Services Administration Maternal and Child Health Bureau, 2022). Estes dados comprovam a necessidade da existência de um instrumento de recolha de dados em Portugal que permita o rastreamento das crianças com NSE de forma célere.

O objetivo deste estudo foi traduzir, adaptar culturalmente e validar para a população portuguesa o instrumento CSHCN Screener, a partir da versão original em inglês. A hipótese de investigação que se pretendeu validar foi: as

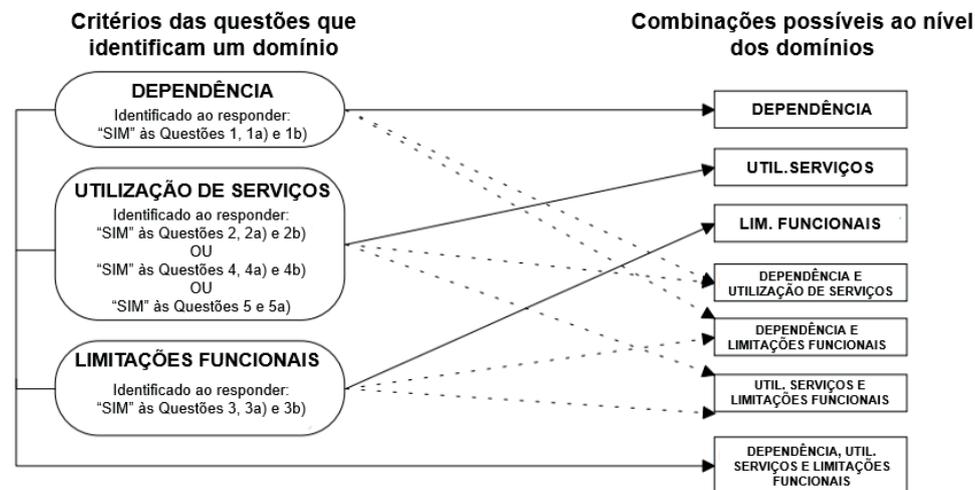
NSE são passíveis de serem rastreadas através do CSHCN Screener.

Enquadramento

Não existem na literatura instrumentos validados para a população portuguesa que identifiquem a incidência e a prevalência de crianças com NSE. Existe, no entanto, nos EUA, um instrumento em inglês, desenvolvido em 2002, com base na definição de “Children with Special Health Care Needs” da *Maternal and Child Health Bureau* e baseado no Questionário de Identificação de Crianças com Doenças Crónicas (QuICCC) (Bethell et al., 2002). Desde 2001, que este instrumento tem sido utilizado nos EUA em inquéritos nacionais, estando disponível em vários idiomas, nomeadamente inglês, espanhol, chinês, japonês, coreano e russo devido aos imigrantes que aí vivem. Foi simultaneamente utilizado em países de língua inglesa, como é o caso do Reino Unido e Austrália. Está traduzido e adaptado culturalmente para a população Alemã, Suíça, Brasileira e Egípcia (Arrué et al., 2016; Mohler-Kuo & Dey, 2012; Scheidt-Nave et al., 2007; Wahdan & El-Nimr, 2018). O CSHCN Screener utiliza critérios para rastrear crianças com Doença Crónica ou NSE. Para que uma criança/jovem seja identificada como tendo condição crónica ou NSE, terá de cumprir os seguintes critérios: (1) a criança/jovem experiencia atualmente uma consequência específica; (2) a consequência é devido a uma condição ou situação de saúde; e (3) a duração expectável dessa condição ou situação é igual ou superior a 12 meses. O CSHCN Screener é composto por 14 questões, sendo 5 delas questões de rastreio que verificam se a criança/jovem experiencia 5 consequências de saúde diferentes. Só serão consideradas crianças/jovens com NSE as que tenham obtido resposta positiva às três partes de pelo menos uma das quatro primeiras questões ou às duas partes da última questão (The Child and Adolescent Health Measurement Initiative, 2002). O CSHCN Screener possui ainda 3 domínios: (1) dependência de prescrição de medicação; (2) utilização de serviços acima da média; e (3) limitações funcionais. Os domínios não são categorias exclusivas, uma vez que uma criança identificada pelo CSHCN Screener pode estar positivamente identificada em um ou mais domínios (Figura 1).

Figura 1

Domínios do CSHCN Screener - Adaptado de The Child and Adolescent Health Measurement Initiative (2002)



Nota. Questão 1 - A sua criança necessita ou toma atualmente medicamentos prescritos por um médico (além de vitaminas)? Questão 2 - A sua criança necessita ou usa mais cuidados de saúde, serviços de saúde mental ou serviços educacionais do que é habitual para a maioria das crianças da mesma idade? Questão 3 - A sua criança tem alguma limitação ou é incapaz de fazer alguma atividade que a maioria das crianças da mesma idade consegue fazer? Questão 4 - A sua criança necessita de fazer ou faz terapia, como fisioterapia, terapia ocupacional ou terapia da fala? Questão 5 - A sua criança apresenta algum problema emocional, de desenvolvimento ou comportamental, para o qual necessita ou faça algum tratamento ou aconselhamento? Questões 1a; 2a; 3a; 4a - O motivo está relacionado com um problema médico, comportamental ou outra condição de saúde? Questões 1b; 2b; 3b; 4b - Trata-se de uma condição que dura ou que se prevê que dure, pelo menos 12 meses? 5a - Trata-se de um problema que se prolonga desde há, ou é expectável durar, pelo menos 12 meses?

Metodologia

Estudo metodológico que inclui a tradução e adaptação cultural e semântica para português, seguindo os procedimentos metodológicos de adaptação transcultural propostos por Beaton et al. (2007).

Passo I: Tradução - Após parecer favorável dos autores do CSHCN Screener, iniciou-se a tradução e adaptação linguística do instrumento do idioma inglês para o português de Portugal, realizada por dois tradutores independentes, fluentes em inglês e nativos em português de Portugal. Um dos tradutores era da área das humanidades, não estando familiarizado com o conceito alvo de estudo. O segundo tradutor, Doutor em Enfermagem, com experiência em Ensino Superior de Enfermagem e investigação em Saúde Escolar. Nenhum dos tradutores teve acesso prévio ao questionário original.

Passo II e III: Síntese e Retro tradução - Após a receção das duas traduções (T1 e T2) foi solicitado a um terceiro elemento, também Doutor em Enfermagem, a síntese das mesmas. Para resolver as discrepâncias encontradas, procedeu-se a uma reunião com a presença dos dois tradutores, da qual emergiu um documento final que seguiu para a retro tradução (Versão 1). Seguiu-se uma reunião de convergência com os dois tradutores, com o objetivo de corrigir pequenas divergências de significados e/ou conteúdo do instrumento original e a versão traduzida

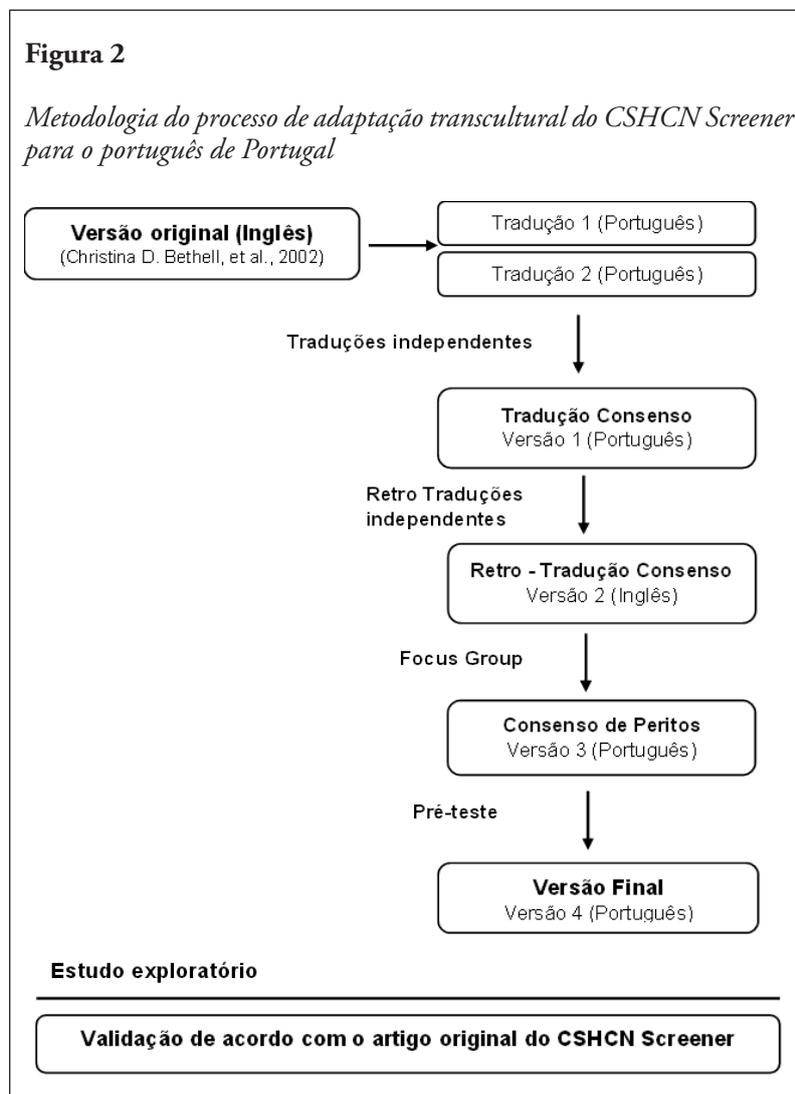
para português (Vilelas, 2020).

Passo IV: Revisão por Grupo de Peritos - Seguiu-se a fase de validação de conteúdo da versão traduzida do CSHCN Screener por um grupo de peritos, com recurso ao método *focus group*, enquanto técnica qualitativa de recolha de dados, com o propósito de explorar ou aprofundar opiniões acerca de determinado assunto junto de peritos na área em estudo e a consolidação da versão traduzida do instrumento, através da análise de equivalência em quatro áreas: semântica; idiomática; cultural; e conceitual (Guillemin et al., 1993). O grupo de peritos foi constituído por 6 profissionais do universo dos investigadores, por amostragem intencional, através da avaliação dos seguintes critérios cumulativos: serem profissionais da área de enfermagem ou saúde; com grau académico no mínimo de mestre; especialistas em Enfermagem; bilingues; profissionais com experiência na área da construção, validação e adaptação cultural de instrumentos; e com experiência da prática clínica em Saúde Escolar (Guillemin et al., 1993). Antes da realização do *focus group* foi enviado a todos elementos do grupo de peritos um documento constituído por duas partes: (1) documento para caracterização do perito; (2) a versão original e traduzida do CSHCN Screener, com o objetivo de os familiarizar com o instrumento e as respetivas traduções. O *focus group* decorreu através da plataforma Zoom, no final de julho de 2022. A investigadora principal orientou a reunião e tomou nota das sugestões e contributos dos peritos, tendo realizado pequenas

adaptações semânticas e conceituais, para que os itens do instrumento fossem de fácil compreensão e aplicabilidade para a população portuguesa.

Passo V: Pré-teste - Foi realizado um pré-teste através da aplicação do CSHCN *Screener* a 40 pais de crianças em seguimento na Equipa de Saúde Escolar (ESE) de uma Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) da Administração Regional de Saúde (ARS) Norte. Pretendia-se verificar se o instrumento era compreensível, a facilidade de resposta dos pais e ainda estimar o tempo de aplicação.

Utilizou-se ainda como metodologia de preenchimento a entrevista e o autopreenchimento. Na metodologia de preenchimento, o instrumento foi aplicado às mesmas crianças por dois entrevistadores diferentes, tendo-se obtido os mesmos resultados. Verificou-se que o CSHCN *Screener* foi de fácil compreensão e aplicabilidade, levando cerca de 1 minuto a ser questionado na totalidade, quer na entrevista, quer no autopreenchimento. Concluiu-se assim os passos previstos para a adaptação transcultural (Figura 2).



A recolha de dados realizou-se na ARS Norte, numa UCC, após reunião com a equipa para explicar os métodos de recolha de dados. A literatura sugere que a amostra dos estudos de validação inclua 5 a 10 participantes por item (Ribeiro, 2010). Para a CSHCN *Screener* seriam necessários pelo menos 140 participantes.

Os participantes foram recrutados de duas formas: (1) crianças e jovens em acompanhamento de saúde individual na UCC; e (2) crianças e jovens que frequentavam uma escola de ensino básico do Agrupamento de Escolas. Os critérios de inclusão foram: (1) criança com idade compreendida entre os 3 e os 17 anos; (2) que tivesse inscrição escolar; (3) e cujos pais aceitassem aceder ao

preenchimento do instrumento. O recrutamento foi efetuado por contacto telefónico no primeiro caso, e através do coordenador de estabelecimento de ensino no segundo caso, tendo sido explicados o objetivo do estudo e a natureza voluntária da participação. Posteriormente, um elemento da equipa de saúde escolar da UCC efetuou novo contacto telefónico para aplicação do CSHCN *Screener*. Todos os dados foram registados numa base de dados de Excel partilhada no sharepoint, com garantia de proteção e controlo de acesso apenas pelas pessoas a efetuarem a recolha de dados. Os dados foram posteriormente analisados recorrendo ao IBM SPSS Statistics, versão 28.0.

Tratando-se de um instrumento com variáveis nominais dicotômicas, procedeu-se à análise da validade de conteúdo, submetendo-o a uma avaliação por um grupo de peritos, e à validade de critério, conseguida pela comparação com os resultados das outras validações do instrumento noutros países e os testes correlacionais com as variáveis sexo e grupo etário, tal como preconizado pelos autores do instrumento. A fiabilidade foi avaliada através da metodologia interobservadores, ou seja, verificando a concordância entre entrevistadores nos mesmos sujeitos. Relativamente à análise estatística, as variáveis quantitativas foram descritas pela média ou mediana (de acordo com a sua distribuição ser normal ou não), e desvio padrão; e as variáveis qualitativas foram descritas pela frequência absoluta (*n*) e frequência relativa (%). Para a comparação das taxas de identificação (frequências) dos grupos das questões de rastreio do CSHCN *Screener*, com características da amostra (sexo, e grupo etário da criança), usou-se o teste estatístico do qui-quadrado.

O nível de significância foi de 0.05 para os testes estatísticos.

A identificação positiva com o CSHCN *Screener* foi determinada para cada criança tendo por base as respostas ao instrumento e o algoritmo de pontuação descrito anteriormente.

Em todas as fases do processo de investigação, foram acautelados os procedimentos éticos inerentes, nomeada-

mente parecer favorável da ARS Norte, autorização dos autores do CSHCN *Screener*, do Diretor Executivo de um Agrupamento de Centros de Saúde da região Norte, da coordenadora da UCC e do diretor do Agrupamento de Escolas. A recolha de dados foi sempre precedida pela aplicação de consentimento informado, obtido de forma escrita, tendo sido sempre assegurado o respeito pela confidencialidade e o anonimato das informações obtidas.

Resultados

O instrumento foi aplicado a 390 pais de crianças/jovens. A maioria das crianças/jovens era do sexo feminino (55,13%) e frequentava o 1º ciclo (46,92%). A média de idade foi de 9,35 anos (desvio-padrão = 3,67; mínimo = 3; máximo = 17).

Observou-se que o instrumento foi respondido rapidamente e não existiram sugestões ou alterações necessárias em qualquer um dos itens, o que demonstra uma boa aceitação e compreensão dos itens do instrumento por parte dos participantes. Verificou-se ainda que o tempo de resposta foi semelhante ao já aferido durante o pré-teste, sendo respondido na totalidade em cerca de 1 minuto. A descrição dos itens do CSHCN *Screener* em inglês e em português encontra-se disponível na Tabela 1.

Tabela 1

Descrição dos itens da Children with Special Health Care Needs Screener

Item	Descrição inglesa	Descrição portuguesa
1	Does your child currently need or use medicine prescribed by a doctor (other than vitamins)?	A sua criança necessita ou toma atualmente medicamentos prescritos por um médico (além de vitaminas)?
1a	Is this because of any medical, behavioral, or other health condition?	O motivo está relacionado com um problema médico, comportamental ou outra condição de saúde?
1b	Is this a condition that has lasted or is expected to last for at least 12 months?	Trata-se de uma condição que dura ou que se prevê que dure, pelo menos 12 meses?
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?	A sua criança necessita ou usa mais cuidados de saúde, serviços de saúde mental ou serviços educacionais do que é habitual para a maioria das crianças da mesma idade?
2a	Is this because of any medical, behavioral, or other health condition?	O motivo está relacionado com um problema médico, comportamental ou outra condição de saúde?
2b	Is this a condition that has lasted or is expected to last for at least 12 months?	Trata-se de uma condição que dura ou que se prevê que dure, pelo menos 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?	A sua criança tem alguma limitação ou é incapaz de fazer alguma atividade que a maioria das crianças da mesma idade consegue fazer?
3a	Is this because of any medical, behavioral, or other health condition?	O motivo está relacionado com um problema médico, comportamental ou outra condição de saúde?
3b	Is this a condition that has lasted or is expected to last for at least 12 months?	Trata-se de uma condição que dura ou que se prevê que dure, pelo menos 12 meses?
4	Does your child need or receive special therapy, such as physical, occupational, or speech therapy?	A sua criança necessita de fazer ou faz terapia, como fisioterapia, terapia ocupacional ou terapia da fala?
4a	Is this because of any medical, behavioral, or other health condition?	O motivo está relacionado com um problema médico, comportamental ou outra condição de saúde?

4b	Is this a condition that has lasted or is expected to last for at least 12 months?	Trata-se de uma condição que dura ou que se prevê que dure, pelo menos 12 meses?
5	Does your child have any kind of emotional, developmental, or behavioral problem for which he or she needs or receives treatment or counseling?	A sua criança apresenta algum problema emocional, de desenvolvimento ou comportamental, para o qual necessita ou faça algum tratamento ou aconselhamento?
5a	Has this problem lasted or is it expected to last for at least 12 months?	Trata-se de um problema que se prolonga desde há, ou é expectável durar, pelo menos 12 meses?

Na Tabela 2 encontra-se descrita a identificação positiva com o CSHCN *Screenener* para cada 1 dos grupos das 5 perguntas de rastreio. O grupo de perguntas de rastreio com resultado mais positivo foi o grupo da pergunta 4 (47,05%). O grupo de perguntas com resultado menos positivo foi o grupo da pergunta 3 (13,59%). Verificou-se ainda que à

exceção da pergunta 5, em alguns casos a pergunta principal de rastreio foi positiva, mas as subseqüentes perguntas do grupo foram negativas, negativando assim o resultado do grupo de perguntas de rastreio: 2,1% ($n = 8$) na pergunta 1; 2,3% ($n = 9$) na pergunta 2; 0,3% ($n = 1$) na pergunta 3; e 2,1% ($n = 8$) na pergunta 4.

Tabela 2

Distribuição das taxas de identificação, por grupo de rastreio, de acordo com o sexo (n e %)

		Sexo				Total <i>n</i>
		Feminino		Masculino		
		<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	
Grupo de perguntas de rastreio 1	Negativo	157	73,0%	123	70,3%	280
	Positivo	58	27,0%	52	29,7%	110
	Total	215	100,0%	175	100,0%	390
Grupo de perguntas de rastreio 2	Negativo	110	51,2%	97	55,4%	207
	Positivo	105	48,8%	78	44,6%	183
	Total	215	100,0%	175	100,0%	390
Grupo de perguntas de rastreio 3	Negativo	187	87,0%	150	85,7%	337
	Positivo	28	13,0%	25	14,3%	53
	Total	215	100,0%	175	100,0%	390
Grupo de perguntas de rastreio 4	Negativo	103	47,9%	100	57,1%	203
	Positivo	112	52,1%	75	42,9%	187
	Total	215	100,0%	175	100,0%	390
Grupo de perguntas de rastreio 5	Negativo	150	69,8%	124	70,9%	274
	Positivo	65	30,2%	51	29,1%	116
	Total	215	100,0%	175	100,0%	390

Nota. *n* = Frequência absoluta; % = Frequência relativa.

A identificação positiva das crianças/jovens com o CSHCN *Screenener* acontece quando pelo menos 1 dos grupos da pergunta rastreio se encontra positivo. No caso da amostra em estudo, a identificação foi positiva

em 66,92% dos participantes ($n=261$).

Em relação aos domínios, a identificação positiva encontra-se descrita na Tabela 3. O domínio com resultado mais positivo é o domínio 2 - utilização dos serviços (68,72%).

Tabela 3

Identificação positiva dos domínios do Children with Special Health Care Needs Screener

	<i>n</i>	%
Domínio 1 - Dependência		
Positivo	110	28,21
Negativo	280	71,79
Domínio 2 - Utilização dos Serviços		
Positivo	268	68,72
Negativo	122	31,28
Domínio 3 - Limitações Funcionais		
Positivo	53	13,59
Negativo	337	86,41

Nota. *n* = Frequência absoluta; % = Frequência relativa.

A distribuição das taxas de identificação em cada grupo de rastreio pelos grupos etários encontra-se disponível nas Tabelas 4 e 5, respetivamente.

Tabela 4

*Distribuição das taxas de identificação, por grupo de rastreio, de acordo com a idade (Grupos etários dos 3 aos 10 anos e dos 11 aos 17 anos; *n* e %)*

		Grupo etário				Total <i>n</i>
		3 - 10 anos		11 - 17 anos		
		<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	
Grupo de perguntas de rastreio 1	Negativo	191	75,5%	89	65,0%	280
	Positivo	62	24,5%	48	35,0%	110
Total		253	100,0%	137	100,0%	390
Grupo de perguntas de rastreio 2	Negativo	147	58,1%	60	43,8%	207
	Positivo	106	41,9%	77	56,2%	183
Total		253	100,0%	137	100,0%	390
Grupo de perguntas de rastreio 3	Negativo	224	88,5%	113	82,5%	337
	Positivo	29	11,5%	24	17,5%	53
Total		253	100,0%	137	100,0%	390
Grupo de perguntas de rastreio 4	Negativo	151	59,7%	52	38,0%	203
	Positivo	102	40,3%	85	62,0%	187
Total		253	100,0%	137	100,0%	390
Grupo de perguntas de rastreio 5	Negativo	194	76,7%	79	57,7%	273
	Positivo	59	23,3%	58	42,3%	117
Total		253	100,0%	137	100,0%	390

Nota. *n* = Frequência absoluta; % = Frequência relativa.

A significância estatística da variação observada nas taxas de identificação das crianças tendo por base a idade e o sexo foi avaliada utilizando o teste de qui-quadrado e

encontra-se disponível na Tabela 5. Estão assinalados a negrito os resultados estatisticamente significativos, assumindo 0.05 como nível de significância.

Tabela 5

Significância estatística da variação das taxas de identificação dos grupos das questões de rastreio do Children with Special Health Care Needs Screener, de acordo com a idade (Grupos etários dos 3 aos 10 anos e dos 11 aos 17 anos) e o sexo

	Valor	df	p
Grupo de perguntas de rastreio 1			
Sexo	0,357	1	0,550
Grupo etário	4,867	1	0,027
Grupo de perguntas de rastreio 2			
Sexo	0,705	1	0,401
Grupo etário	7,304	1	0,007
Grupo de perguntas de rastreio 3			
Sexo	0,131	1	0,717
Grupo etário	2,776	1	0,096
Grupo de perguntas de rastreio 4			
Sexo	3,297	1	0,069
Grupo etário	16,811	1	0,000
Grupo de perguntas de rastreio 5			
Sexo	0,070	1	0,792
Grupo etário	15,829	1	0,000

Nota. df = Grau de liberdade; p = Probabilidade de significância.

Discussão

Tanto quanto se sabe, este estudo é o primeiro estudo de tradução, adaptação e validação do CHSCNS *Screener* em Portugal. Foi utilizada uma metodologia rigorosa nos processos de tradução, adaptação e validação, seguindo as guidelines internacionais e a metodologia proposta pelos autores deste instrumento. Este demonstrou ser representativo do conteúdo que pretende medir (validade de conteúdo) pela análise do painel de peritos; demonstrou ter resultados semelhantes aos resultados das metodologias de validação utilizadas noutros países (Arrué et al., 2016; Mohler-Kuo & Dey, 2012; Scheidt-Nave et al., 2007; Wahdan & El-Nimr, 2018); e demonstrou ser fiável através da medição inter-observadores que foi efetuada. Os resultados apresentados demonstram que o CSHCN *Screener* requer pouco tempo de administração, tanto ao ser aplicado por um entrevistador, como a ser autopreenchido. Verificou-se uma variação estatisticamente significativa nas crianças/jovens positivamente identificados pelo CSHCN *Screener* relativamente à idade em 4 dos 5 grupos de perguntas de rastreio (positivamente associados ao grupo etário dos 11 aos 17 anos nos grupos 2, 4 e 5 e ao grupo etário dos 3 aos 10 anos no grupo 1), que significa efetivamente o que já foi identificado pelo estudo de validação original (Bethell et al., 2002). Ao contrário do encontrado nesse mesmo estudo, não se encontrou variação estatisticamente significativa nas crianças/jovens positivamente identificados pelo CSHCN *Screener* relativamente ao sexo. De qualquer forma, estes resultados seriam esperados e explicados pela composição da amostra, oriunda de duas

fontes diferentes, tendo, por isso, características variáveis no que compreende a idade e o estado socioeconómico e de saúde de cada um dos grupos (Bethell et al., 2002). A proporção de crianças positivamente identificadas pelos CSHCN *Screener* neste estudo são consistentes com outros estudos, em particular, neste caso, a associação a crianças mais velhas e aquelas que regularmente mais utilizam serviços de saúde (Bethell et al., 2002; Newacheck et al., 1998), validando desta forma a hipótese previamente formulada. Ainda assim, estes resultados devem ser interpretados de forma cautelosa, uma vez que este estudo é apenas de validação e não é um estudo de cariz epidemiológico. Será necessário futuramente efetuar estudos mais abrangentes e em diferentes *settings*, para que se possam retirar melhores conclusões relativamente à prevalência das crianças/jovens com NSE.

Neste estudo, identificam-se algumas limitações, nomeadamente o ter sido realizado apenas num único local do país e não ter sido possível efetuar a validação de critério concorrente, uma vez que não se identificaram instrumentos para avaliação do mesmo constructo validados para a população portuguesa.

Conclusão

A versão portuguesa do CSHCN *Screener* é um instrumento válido e fiável para rastrear crianças/jovens com NSE. Este instrumento pode ser usado no contexto clínico e na investigação.

Este é o primeiro instrumento disponível em Portugal que

permite identificar crianças/jovens com NSE. Esta pode ser uma valiosa contribuição para o serviço nacional de saúde português, podendo melhorar a identificação precoce das crianças/jovens com NSE, a referência entre profissionais de saúde e otimizar a integração de cuidados entre as equipas de saúde familiar, as equipas de saúde escolar das UCC, os serviços hospitalares e os estabelecimentos de ensino. Acredita-se ainda que a sua utilização possa ter impacto nos fenómenos sociais de absentismo escolar e situações de *bullying* e segregação escolar. Considera-se que se trata de um instrumento valioso para orientar a prática de enfermagem, ao nível da teoria, da prática clínica e da investigação, permitindo aos enfermeiros de saúde familiar e escolar em articulação com a família e a escola, identificar as condições, as necessidades e as medidas de saúde a implementar de forma a potenciar práticas pedagógicas centradas no desenvolvimento pleno das crianças com NSE, concorrendo também para um ambiente adequado à aprendizagem. Sugere-se que futuramente se possam realizar estudos de incidência e prevalência de crianças com NSE, quer a nível local, regional e nacional.

Contribuição de autores

Conceptualização: Pombal, F., Sousa, L., Festas, C.

Tratamento de dados: Pombal, F., Pereira, A., Ferreira, M. A., Vieira, E.

Análise formal: Pombal, F., Almeida, S.

Investigação: Pombal, F., Sousa, L., Pereira, A., Ferreira, M. A., Vieira, E.

Metodologia: Pombal, F., Sousa, L., Almeida, S., Pereira, A., Ferreira, M. A., Vieira, E., Festas, C.

Administração do projeto: Pombal, F., Festas, C.

Recursos: Pombal, F.

Software: Pombal, F.

Supervisão: Festas, C.

Validação: Pombal, F., Pereira, A.

Redação - rascunho original: Pombal, F., Pereira, A., Festas, C.

Redação - análise e edição: Pombal, F., Festas, C.

Referências bibliográficas

- Arrué, A. M., Neves, E. T., Magnago, T. S., Cabral, I. E., Gama, S. G., & Hökerberg, Y. H. (2016). Tradução e adaptação do children with special health care needs Screener para português do Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 32(6), 1-7. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00130215>
- Beaton, D., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2007). *Recommendations for the cross-cultural adaptation of the DASH & QuickDASH outcome measures*. Institute for Work & Health. https://dash.iwh.on.ca/sites/dash/files/downloads/cross_cultural_adaptation_2007.pdf
- Bethell, C. D., Read, D., Stein, R. E., Blumberg, S. J., Wells, N., & Newacheck, P. W. (2002). Identifying children with special health care needs: Development and evaluation of a short screening instrument. *Ambulatory Pediatrics*, 2(1), 38-48. [https://doi.org/10.1367/1539-4409\(2002\)002<0038:ICWSHC>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1367/1539-4409(2002)002<0038:ICWSHC>2.0.CO;2)
- The Child and Adolescent Health Measurement Initiative. (2002). *Approaches to identifying children and adults with special health care needs: A resource manual for State Medicaid Agencies and managed care organizations*. [https://www.cahmi.org/docs/default-source/resources/approaches-to-identifying-children-and-adults-with-special-health-care-needs-\(2002\)cf52de40c87f45d-18d09ed568a72a005.pdf?sfvrsn=ea2d9b94_0](https://www.cahmi.org/docs/default-source/resources/approaches-to-identifying-children-and-adults-with-special-health-care-needs-(2002)cf52de40c87f45d-18d09ed568a72a005.pdf?sfvrsn=ea2d9b94_0)
- Decreto-lei nº 54/2018 da Assembleia da República. (2018). Diário da República: Iª série, nº 129. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2018/07/12900/0291802928.pdf>
- Direção-Geral da Saúde. (2006). *Programa nacional de saúde escolar*. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/10/Programa-NacionaldeSa%C3%BAdeEscolar.pdf>
- Direção-Geral da Saúde. (2013). *Programa nacional de saúde infantil e juvenil*. <https://www.mgfamiliar.net/wp-content/uploads/PNSIJ-2.pdf>
- Direção-Geral da Saúde. (2015). *Programa nacional de saúde escolar*. https://www.arsnorte.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/3/2018/01/Programa_NSE_2015.pdf
- Galego, C., & Gomes, A. A. (2005). Emancipação, ruptura e inovação: O “focus group” como instrumento de investigação. *Revista Lusófona de Educação*, 5(5), 173-184. <https://core.ac.uk/reader/275933066>
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology* 46(12), 1417-1432. [https://doi.org/10.1016/0895-4356\(93\)90142-N](https://doi.org/10.1016/0895-4356(93)90142-N)
- Health Resources and Services Administration & Maternal and Child Health Bureau. (2022). *National survey of children's health: Children and youth with special health care needs, 2019-2020*. <https://mchb.hrsa.gov/sites/default/files/mchb/data-research/nsch-data-brief-cyshcn-2019-2020.pdf>
- Newacheck, P. W., Strickland, B., Shonkoff, J. P., Perrin, J. M., McPherson, M., McManus, M., Lauver, C., Fox, H., & Arango, P. (1998). An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics*, 102(1), 117-123. <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.117>
- Mohler-Kuo, M., & Dey, M. (2012). A comparison of health-related quality of life between children with versus without special health care needs, and children requiring versus not requiring psychiatric services. *Quality of Life Research*, 21(9), 1577-86. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-0078-2>
- Pombal, F., Moura, C., & Festas, C. (2017, Novembro 02-03). *As crianças com necessidades de saúde especiais na escola* [Comunicação oral]. XI Encontro Luso Brasileiro, Lisboa, Portugal. <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/24649/1/2017030.pdf>
- Ribeiro, J. L. (2010). *Metodologia de investigação em psicologia e saúde* (3ª ed.). Legis.
- Scheidt-Nave, C., Ellert, U., Thyen U., & Schlaud, M. (2007). Prävalenz und charakteristika von kindern und jugendlichen mit speziellem versorgungsbedarf im kinder: Und jugendgesundheitsurvey (KiGGS) in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt: Gesundheitsforschung: Gesundheitsschutz*, 50, 750-756. <https://doi.org/10.1007/s00103-007-0237-3>
- Vilelas, J. (2020). *Investigação: O processo de construção do conhecimento*. Edições Sílabo.
- Wahdan, I. H., & El-Nimr, N. A. (2018). Identifying children with special health care needs in Alexandria, Egypt. *Pediatric Research*, 84(1), 57-61. <https://doi.org/10.1038/s41390-018-0008-x018-0008x>