

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
 ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
**INSTRUMENTO NS CSHCN® - CRIANÇA COM NECESSIDADE ESPECIAL DE SAÚDE
 HOSPITALIZADA NO BRASIL¹**

(Versão adaptada ao português brasileiro para aplicação em cenário hospitalar do National Survey of
 Children with Special Healthcare Needs CSHCN)

(Elaborada por Thaís Guilherme Pereira Pimentel e Ivone Evangelista Cabral)

Nº do questionário:

Nome da Unidade de Saúde: _____

Área Programática: _____ Bairro: _____ Cidade: _____

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

1. SEÇÃO I - CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA E FAMÍLIA

C1	Qual é seu nome completo? _____		
C2	Qual é a sua relação com a criança?	<input type="radio"/> 1 - Mãe <input type="radio"/> 2 - Pai <input type="radio"/> 3 - Irmão(ã) <input type="radio"/> 4 - Avô(ó)	<input type="radio"/> 5 - Tio(a) <input type="radio"/> 6 - Outro <input type="radio"/> 7 - Profissional da Saúde _____
C3	Quem é o cuidador principal da criança?	<input type="radio"/> 1 - Mãe <input type="radio"/> 2 - Pai <input type="radio"/> 3 - Irmão(ã) <input type="radio"/> 4 - Avô(ó)	<input type="radio"/> 5 - Tio(a) <input type="radio"/> 6 - Outro <input type="radio"/> 7 - Profissional da Saúde _____
C4	Qual o endereço da criança? Rua: _____ Bairro: _____ Área Programática: _____		
C5	Telefones (com DDD): Telefone cel.: ____ __ ____ __ __ __ __ __ - ____ __ __ __ __ Residencial: ____ __ ____ __ __ __ __ - ____ __ __ __ __		
C6	Qual o nome da criança?		
C7	Qual é a data de nascimento da criança?	____ __	____ __
		D	M
		____ __ __ __	A

C8	Qual é a idade da criança?	<input type="radio"/> _____ anos	<input type="radio"/> _____ meses
C9	Qual é o sexo da criança?	<input type="radio"/> 1 - Feminino	<input type="radio"/> 2 - Masculino
C10	Qual é a raça/cor da pele da criança?	<input type="radio"/> 1 - Branca <input type="radio"/> 2 - Preta <input type="radio"/> 3 - Parda	<input type="radio"/> 4 - Amarela <input type="radio"/> 5 - Indígena
C11	Com quem a criança mora?	<input type="radio"/> 1 - Mãe <input type="radio"/> 2 - Pai <input type="radio"/> 3 - Irmão(ã)	<input type="radio"/> 4 - Avô(ó) <input type="radio"/> 5 - Tio(a) <input type="radio"/> 6 - Outro
C12	A criança frequenta creche, escola ou classe hospitalar? <i>* Circular na pergunta a opção escolhida</i>	<input type="radio"/> 0 - Não <input type="radio"/> 1 - Sim, eventualmente <input type="radio"/> 2 - Sim, período Parcial M () ou T ()	<input type="radio"/> 3 - Período Integral <input type="radio"/> 9 - Não sabe informar

SEÇÃO II – ESTADO DE SAÚDE E FUNCIONALIDADES

1	Nos últimos 12 meses / Desde que ele/ela nasceu com que frequência os problemas de saúde ou comportamentais, problemas emocionais, de desenvolvimento ou comportamentais de [nome da criança] têm afetado a habilidade dele/dela para fazer coisas que costumam fazer outras crianças da mesma idade?	1-Nunca..... <input type="radio"/> 2-Às vezes <input type="radio"/> 3-Muitas vezes <input type="radio"/> 4-Sempre <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7- Recusa-se responder..... <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 1, 6 ou 7, vá para a questão 2.</i>
1.1	Os problemas de saúde, emocionais, de desenvolvimento ou comportamentais de [nome da criança] afetam muito, pouco ou muito pouco a habilidade dele/dela para fazer as coisas?	1-Muito <input type="radio"/> 2-Pouco <input type="radio"/> 3-Muito pouco <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7- Recusa-se responder..... <input type="radio"/>
2	Qual das seguintes afirmações descreve melhor as necessidades de saúde de [nome da criança]?	1-Completamente variáveis <input type="radio"/> 2-Mudam de tempos em tempos <input type="radio"/> 3-Precisa sempre da mesma <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7- Recusa-se responder <input type="radio"/>

➤ As perguntas a seguir referem-se a algumas das dificuldades que [nome da criança] pode ter devido a problemas de saúde.

3	Em comparação com outras crianças de [idade da criança], você diria que [ele/ela] tem muita, pouca ou nenhuma dificuldade para...	
3.1	...respirar ou outros problemas respiratórios, como cansaço ou falta de ar?	1-Muita dificuldade <input type="radio"/> 2-Pouca dificuldade <input type="radio"/> 3-Nenhuma dificuldade <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7- Recusa-se responder..... <input type="radio"/>
3.2	...engolir, digerir alimentos ou que tem problemas de metabolismo?	1-Muita dificuldade <input type="radio"/> 2-Pouca dificuldade <input type="radio"/> 3-Nenhuma dificuldade <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7- Recusa-se responder..... <input type="radio"/>

3.3	... enxergar , mesmo utilizando óculos ou lentes de contato?	1-Muita dificuldade <input type="radio"/> 2-Pouca dificuldade <input type="radio"/> 3-Nenhuma dificuldade <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7- Recusa-se responder.... <input type="radio"/>
3.4	... ouvir , mesmo com aparelhos auditivos ou outros dispositivos?	1-Muita dificuldade <input type="radio"/> 2-Pouca dificuldade <input type="radio"/> 3-Nenhuma dificuldade <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7- Recusa-se responder.... <input type="radio"/>
3.5	...em cuidar de si mesmo , como, por exemplo: comer, se vestir e tomar banho?	1-Muita dificuldade <input type="radio"/> 2-Pouca dificuldade <input type="radio"/> 3-Nenhuma dificuldade <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7- Recusa-se responder.... <input type="radio"/>
3.6	...para coordenar os movimentos dele/dela ou para se locomover , como, por exemplo: Se de 0-9 meses: engatinhar ou mover os braços e as pernas? Se de 10-23 meses: Andar ou engatinhar? Se maior de 24 meses: Andar ou correr?	1-Muita dificuldade <input type="radio"/> 2-Pouca dificuldade <input type="radio"/> 3-Nenhuma dificuldade <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7- Recusa-se responder.... <input type="radio"/>
3.7	... usar as mãos , como, por exemplo: Se de 0-7 meses: pegar objetos pequenos? Se de 8-23 meses: segurar um copo ou comer com os dedos? Se maior de 24 meses: usar uma tesoura, um lápis ou um garfo?	1-Muita dificuldade <input type="radio"/> 2-Pouca dificuldade <input type="radio"/> 3-Nenhuma dificuldade <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7- Recusa-se responder.... <input type="radio"/>
3.8 e 3.9 apenas para crianças de até 12 meses (01 anos)		
3.8	... aprender , entender ou prestar atenção?	1-Muita dificuldade <input type="radio"/> 2-Pouca dificuldade <input type="radio"/> 3-Nenhuma dificuldade <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7- Recusa-se responder.... <input type="radio"/>
3.9	... falar , se comunicar ou se fazer entender?	1-Muita dificuldade <input type="radio"/> 2-Pouca dificuldade <input type="radio"/> 3-Nenhuma dificuldade <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7- Recusa-se responder.... <input type="radio"/>
3.10 apenas para crianças de até 36 meses (03 anos)		
3.10	... fazer amigos e mantê-los?	1-Muita dificuldade <input type="radio"/> 2-Pouca dificuldade <input type="radio"/> 3-Nenhuma dificuldade <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder.... <input type="radio"/>
Perguntas 4.1 e 4.2 apenas para crianças de até 18 meses (01 ano e 06 meses)		
4	Em comparação com outras crianças de [idade da criança], você diria que Ele/Ela tem muito, pouco ou nenhum problema...	
4.1	...de ansiedade ou depressão ?	1-Muito problema <input type="radio"/> 2-Pouco problema <input type="radio"/> 3-Nenhum problema <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7 - Recusa-se responder.... <input type="radio"/>
4.2	...de comportamento , como fazer birras, brigar, intimidar os outros ou discutir?	1-Muito problema <input type="radio"/> 2-Pouco problema <input type="radio"/> 3-Nenhum problema <input type="radio"/> 6-Não sei..... <input type="radio"/> 7 - Recusa-se responder..... <input type="radio"/>
5	Você diria que [ele/ela] tem muito problema, pouco problema ou nenhum problema de circulação	1-Muito problema <input type="radio"/> 2-Pouco problema <input type="radio"/> 3-Nenhum problema <input type="radio"/>

	sanguínea?	6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder..... <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 3, 6 ou 7, vá para questão 6.</i>
5.1	Os problemas sanguíneos dele/dela estão relacionados com anemia, doença falciforme, hemofilia ou alguma outra doença?	<input type="radio"/> Anemia <input type="radio"/> Doença Falciforme <input type="radio"/> Hemofilia <input type="radio"/> Outra doença

6	Você diria que [ele/ela] tem muita, pouca ou nenhuma dor física repetida ou crônica, incluindo dores de cabeça?	1-Muita dor <input type="radio"/> 2-Pouca dor <input type="radio"/> 3-Nenhuma dor <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
---	--	--

Se todas as questões acima foram NÃO, perguntar...

7	Você informou que [nome da criança] não tem dificuldades em nenhuma das áreas que mencionamos. Na sua opinião, você diria que isso acontece porque os problemas de saúde de [nome da criança] estão devidamente tratados e controlados adequadamente?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
---	--	---

➤ **As perguntas a seguir referem-se a algumas doenças que o médico ou outro profissional de saúde pode ter dito que [nome da criança] teve alguma vez na vida.**

8	Alguma vez, um médico ou outro profissional de saúde já lhe disse que [nome da criança] tinha um transtorno por déficit de atenção ou transtorno por déficit de atenção com hiperatividade, quer dizer, TDA ou TDAH?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 9.</i>
8.1	Atualmente , [nome da criança] tem TDA ou TDAH?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 9.</i>
8.2	Você diria que o TDA ou TDAH dele/dela é leve, moderado ou grave?	1-Leve <input type="radio"/> 2-Moderado <input type="radio"/> 3-Grave <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>

9	Alguma vez, um médico ou outro profissional da saúde lhe disse que [nome da criança] teve depressão?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 10.</i>
9.1	Atualmente , [nome da criança] tem depressão?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 10.</i>
9.2	Você diria que a depressão dele/dela é leve, moderada ou grave?	1-Leve <input type="radio"/> 2-Moderado <input type="radio"/> 3-Grave <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>

10	Alguma vez, um médico ou outro profissional da saúde lhe disse que [nome da criança] tinha problemas de ansiedade?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 11.</i>
10.1	Atualmente , [nome da criança] tem problemas de ansiedade?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 11.</i>
10.2	Você diria que os problemas de ansiedade dele/dela são leves, moderados ou graves?	1-Leve <input type="radio"/> 2-Moderado <input type="radio"/> 3-Grave <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>

11	Alguma vez, um médico ou outro profissional da saúde lhe disse que [nome da criança] tinha problemas de comportamento , como transtorno desafiador opositivo ou transtorno de conduta?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 12.</i>
11.1	Atualmente , [nome da criança] tem problemas comportamentais ?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 12.</i>
11.2	Você diria que os problemas de comportamento dele/dela são leves, moderados ou graves?	1-Leve <input type="radio"/> 2-Moderado <input type="radio"/> 3-Grave <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
12	Alguma vez, um médico ou outro profissional de saúde já lhe disse que o [nome da criança] tinha autismo, Síndrome de Asperger, um transtorno generalizado do desenvolvimento ou outro transtorno do espectro autista ?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 13.</i>
12.1	Atualmente , [nome da criança] tem autismo ou transtorno do espectro autista (TEA) ?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 13.</i>
12.2	Você diria que o autismo ou transtorno do espectro do autismo dele/dela é leve, moderado ou grave?	1-Leve <input type="radio"/> 2-Moderado <input type="radio"/> 3-Grave <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
12.3	Quantos anos [nome da criança] tinha quando um médico ou outro profissional da saúde lhe disse, pela primeira vez, que [Ele/Ela] tinha autismo ou TEA ? meses <input type="radio"/> anos <input type="radio"/>
13	Alguma vez, um médico ou outro profissional da saúde lhe disse que [nome da criança] teve algum atraso no desenvolvimento que afetou a capacidade de aprendizado dele/dela?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 14.</i>
13.1	Atualmente , [nome da criança] tem atraso no desenvolvimento ?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 14.</i>
13.2	Você diria que o atraso no desenvolvimento dele/dela é leve, moderado ou grave?	1-Leve <input type="radio"/> 2-Moderado <input type="radio"/> 3-Grave <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
14	Alguma vez, um médico ou outro profissional da saúde lhe disse que [nome da criança] teve alguma dificuldade intelectual ou retardo mental ?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 15.</i>
14.1	Atualmente , [nome da criança] tem alguma dificuldade intelectual ou retardo mental ?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 15.</i>
14.2	Você diria que a dificuldade intelectual ou retardo mental é leve, moderada ou grave?	1-Leve <input type="radio"/> 2-Moderado <input type="radio"/> 3-Grave <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
15	Alguma vez, um médico ou outro profissional da saúde lhe disse que [nome da criança] tinha asma ?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 16.</i>

15.1	Atualmente, [nome da criança] tem asma?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
16	Alguma vez, um médico ou outro profissional da saúde lhe disse que [nome da criança] tinha diabetes?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 17.</i>
16.1	Atualmente, [nome da criança] tem diabetes?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 17.</i>
16.2	[nome da criança] usa insulina?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
17	Alguma vez, um médico ou outro profissional da saúde lhe disse que [nome da criança] teve epilepsia ou convulsões?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 18.</i>
17.1	Atualmente, [nome da criança] tem epilepsia ou convulsões?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 18.</i>
17.2	Você diria que a epilepsia ou as convulsões dele/dela são leves, moderadas ou graves?	1-Leve <input type="radio"/> 2-Moderado <input type="radio"/> 3-Grave <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
18	Alguma vez, um médico ou outro profissional da saúde lhe disse que [nome da criança] teve enxaqueca ou dores de cabeça frequentes?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 19.</i>
18.1	Atualmente, [nome da criança] tem enxaquecas ou dores de cabeça frequentes?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
19	Alguma vez, um médico ou outro profissional da saúde lhe disse que [nome da criança] tinha um lesão na cabeça, trauma ou concussão cerebral?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
19.1	Atualmente, [nome da criança] tem alguma lesão na cabeça, trauma ou concussão cerebral?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 20.</i>
19.2	Você diria que a lesão é leve, moderada ou grave?	1-Leve <input type="radio"/> 2-Moderado <input type="radio"/> 3-Grave <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
20	Alguma vez, um médico ou outro profissional da saúde lhe disse que [nome da criança] tinha um problema cardíaco, incluindo doença cardíaca congênita?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
21	Alguma vez, um médico ou outro profissional da saúde lhe disse que [nome da criança] tinha Fibrose Cística?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 22.</i>
21.1	Atualmente, [nome da criança] tem fibrose cística?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
	Alguma vez, um médico ou outro profissional da	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>

22	saúde lhe disse que [nome da criança] tinha paralisia cerebral ?	6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 23.</i>
22.1	Atualmente , [nome da criança] tem paralisia cerebral ?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
23	Alguma vez, um médico ou outro profissional da saúde lhe disse que [nome da criança] tinha distrofia muscular ?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 24.</i>
23.1	Atualmente , [nome da criança] tem distrofia muscular ?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
24	Alguma vez, um médico ou outro profissional da saúde lhe disse que [nome da criança] tinha Síndrome de Down ?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 25.</i>
24.1	Atualmente , [nome da criança] tem Síndrome de Down ?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
25	Alguma vez, um médico ou outro profissional da saúde lhe disse que [nome da criança] tinha artrite ou outros problemas nas articulações ?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 26.</i>
25.1	Atualmente , [nome da criança] tem artrite ou outros problemas nas articulações ?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
26	Alguma vez, um médico ou outro profissional da saúde lhe disse que [nome da criança] tinha alergias ?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 27.</i>
26.1	Atualmente [nome da criança] tem alergias ?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 27.</i>
26.2	Alguma dessas alergias é uma alergia alimentar ?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
27	Os problemas de saúde, comportamentais, os problemas emocionais ou de desenvolvimento de [nome da criança] interferem na capacidade dele/dela frequentar regularmente a escola ?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 28.</i>
27.1	Nos últimos 12 meses, quantos dias [nome da criança] não foi para a escola devido a uma doença ou lesão?	_____ (em dias)
28	A condição de saúde ou comportamental, problemas emocionais ou de desenvolvimento de [nome da criança] interfere com sua capacidade de praticar esportes, ir ao clube ou participar de outras atividades organizadas ?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
Pergunta 29 apenas para maiores de 12 meses (01 ano)		
29	A condição de saúde ou comportamental, problemas emocionais ou de desenvolvimento de [nome da criança] interfere na capacidade dele/dela brincar com outras crianças?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
30	A condição de saúde ou comportamental, problemas emocionais ou de desenvolvimento de [nome da criança] interfere com a sua capacidade de dar um	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>

	passeio, como ir ao parque, à biblioteca, ao zoológico, ao shopping, a igreja, a restaurantes ou reuniões familiares?	
--	---	--

SEÇÃO III – OUTRAS DOENÇAS

31	Em algum momento da semana passada, [<i>nome da criança</i>] tomou algum medicamento para alguma doença?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder... <input type="radio"/>
----	--	---

32	Quais os medicamentos que [<i>nome da criança</i>] toma?	_____
----	--	-------

33	Em algum momento, durante os últimos 12 meses, [<i>nome da criança</i>] recebeu algum tratamento comportamental para alguma doença específica, como modificações na sala de aula, intervenções de colegas, treinamento de habilidades sociais ou terapia cognitivo-comportamental?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
----	--	--

34	Em algum momento, nos últimos 12 meses, [<i>nome da criança</i>] tomou algum suplemento alimentar para tratar alguma doença específica?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> <i>Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 90.</i>
----	---	--

34.1	Na semana passada, [<i>nome da criança</i>] tomou algum suplemento alimentar para tratar alguma doença específica?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
------	--	--

SEÇÃO IV – CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA E COMPARTILHAMENTO DE DECISÕES

Seção aplicável apenas ao familiar cuidador

35	Nos últimos 12 meses / Desde que nasceu, [<i>nome da criança</i>] precisou consultar um médico ou outro profissional de saúde?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
----	--	--

36	Nos últimos 12 meses / Desde que nasceu, com que frequência os médicos de [<i>nome da criança</i>] ou outros profissionais de saúde passaram tempo suficiente com [ele / ela]?	1-Nunca..... <input type="radio"/> 2-Às vezes <input type="radio"/> 3-Muitas vezes <input type="radio"/> 4-Sempre <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
----	--	---

37	Nos últimos 12 meses / Desde que [<i>nome da criança</i>] nasceu, com que frequência médicos ou outros profissionais de saúde escutaram você?	1-Nunca..... <input type="radio"/> 2-Às vezes <input type="radio"/> 3-Muitas vezes <input type="radio"/> 4-Sempre <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
----	---	---

38	Quando [<i>nome da criança</i>] vai a uma consulta com um médico ou outro profissional de saúde, com que frequência ele demonstra respeito pelos valores e costumes familiares?	1-Nunca..... <input type="radio"/> 2-Às vezes <input type="radio"/> 3-Muitas vezes <input type="radio"/> 4-Sempre <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
----	---	---

39	Nos últimos 12 meses / Desde que [ele / ela] nasceu, com que frequência os médicos de [<i>nome da criança</i>] ou outros profissionais de saúde lhe forneceram as informações específicas que você precisava?	1-Nunca..... <input type="radio"/> 2-Às vezes <input type="radio"/> 3-Muitas vezes <input type="radio"/> 4-Sempre <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
----	---	---

	Nos últimos 12 meses / Desde que [ele / ela] nasceu],	1-Nunca..... <input type="radio"/> 2-Às vezes <input type="radio"/>
--	---	---

40	com que frequência os médicos ou outros profissionais de saúde de [nome da criança] faziam com que você se sentisse também parte fundamental dos cuidados de saúde de [nome da criança]?	3-Muitas vezes <input type="radio"/> 4-Sempre <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
41	Nos últimos 12 meses \ Desde que [nome da criança] nasceu, você precisou de um intérprete para se comunicar com médicos ou outros profissionais de saúde?	1-Nunca..... <input type="radio"/> 2-Às vezes <input type="radio"/> 3-Muitas vezes <input type="radio"/> 4-Sempre <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
42	Quando [nome da criança] precisou de um intérprete, com que frequência você conseguiu alguém que não era um membro da família para ajudá-lo a se comunicar com os profissionais de saúde?	1-Nunca..... <input type="radio"/> 2-Às vezes <input type="radio"/> 3-Muitas vezes <input type="radio"/> 4-Sempre <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
43	Nos últimos 12 meses / Desde que [ele/ela] nasceu], com que frequência os médicos ou outros profissionais de saúde de [nome da criança] discutiram sobre tratamento ou opções de cuidados de saúde com você para que você os considerasse?	1-Nunca..... <input type="radio"/> 2-Às vezes <input type="radio"/> 3-Muitas vezes <input type="radio"/> 4-Sempre <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
44	Nos últimos 12 meses / Desde que [nome da criança] nasceu, com que frequência os médicos ou outros profissionais de saúde o encorajaram a fazer perguntas ou mostrar suas preocupações?	1-Nunca..... <input type="radio"/> 2-Às vezes <input type="radio"/> 3-Muitas vezes <input type="radio"/> 4-Sempre <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
45	Nos últimos 12 meses / Desde [nome da criança] nasceu, os médicos ou outros profissionais de saúde fizeram você se sentir de alguma maneira incômoda ao perguntar ou questionar suas preocupações?	1-Nunca..... <input type="radio"/> 2-Às vezes <input type="radio"/> 3-Muitas vezes <input type="radio"/> 4-Sempre <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
46	Nos últimos 12 meses / Desde que [nome da criança] nasceu, com que frequência os médicos ou outros profissionais de saúde consideraram e respeitaram sua opinião sobre o tratamento ou melhores opções de atendimento para [nome da criança]?	1-Nunca..... <input type="radio"/> 2-Às vezes <input type="radio"/> 3-Muitas vezes <input type="radio"/> 4-Sempre <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>

SEÇÃO V – IMPACTO NA FAMÍLIA
Seção aplicável apenas ao familiar cuidador

47	Nos últimos 12 meses / Desde que [ele / ela] nasceu, você sabe quanto a família pagou aproximadamente pelo atendimento médico de [nome da criança]?	_____ em reais
48	Você sabe quanto a família gasta por mês aproximadamente no atendimento médico de [nome da criança]?	_____ em reais
49	Quantas horas por semana você ou outros parentes usam no cuidado de [nome da criança]?	_____ em horas
50	Quantas horas por semana você ou outros parentes usam no planejamento ou coordenação dos cuidados de [nome da criança]? Com isso quero dizer marcar consultas,	_____ em horas

	acompanhando as necessidades de saúde de [nome da criança].	
51	As doenças de [nome da criança] causaram dificuldades financeiras na família?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
52	Você ou outro parente deixou de trabalhar devido a problemas de saúde de [nome da criança]?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
53	Você ou outro parente deixou de trabalhar devido a problemas de saúde de [nome da criança]?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
54	Você ou outro parente diminuiu as horas de trabalho devido aos problemas de saúde de [nome da criança]?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>

SEÇÃO VI – RENDA

Seção aplicável apenas ao familiar cuidador

55	Qual foi a renda total da família em [perguntar sobre o ano prévio ao último ano calendário], incluindo todas as fontes de renda, como diárias, salários, seguro desemprego, assistência pública, seguro social, aposentadoria, apoio familiar, etc.? Você poderia me dizer o valor total da renda familiar total sem deduzir os impostos?	_____ em reais
56	[nome da criança] recebe algum tipo de auxílio financeiro do governo?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/> Se a resposta for 0, 6 ou 7 vá para questão 92.
56.1	[nome da criança] recebe esse pagamento devido a uma deficiência ou condição de saúde?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
57	Durante os últimos 12 meses, algum dos membros de sua família recebeu assistência financeira de algum programa de assistência do governo?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>
57.1	Essa assistência se deve a uma deficiência ou condição de saúde?	1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/> 6-Não sei <input type="radio"/> 7-Recusa-se responder <input type="radio"/>

SEÇÃO VII – COBERTURA VACINAL

(incluída na versão brasileira 2019)

58	Ao Nascer	BCG 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>	Hepatite B 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>		
59	2 meses	Penta/DTP 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>	VIP 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>	Pneumocócica 10 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>	Rotavírus 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>
60	3 meses	Meningocócica C 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>			
61	4 meses	Penta/DTP 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>	VIP 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>	Pneumocócica 10 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>	Rotavírus 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>
62	5 meses	Meningocócica C 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>			
63	6 meses	Penta/DTP 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>	VIP 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>		

64	9 meses	Febre Amarela 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>			
65	12 meses	Pneumocócica 10 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>	Meningocócica C 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>	Tríplice Viral 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>	
66	15 meses	DTP 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>	VOP 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>	Hepatite A 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>	Tetra Viral 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>
67	4 anos	DTP 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>	VOP 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>	Varicela 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>	
68	10 a 19 anos	HPV 1-Sim <input type="radio"/> 0-Não <input type="radio"/>			

Fonte: FioCruz – Ministério da Saúde. 2018.

¹ A versão final do instrumento (V4) aplicável ao cenário hospitalar a ser validado com a aplicação do pré-teste em pesquisas futuras encontra-se neste suplemento para a consulta da banca de defesa desta dissertação de mestrado

REPRODUÇÃO NÃO PERMITIDA