



## Fatores associados ao risco familiar de crianças com necessidades especiais de saúde\*

Factors associated with family risk of children with special health care needs

Factores asociados con el riesgo familiar de niños con necesidades especiales de salud

Aline Cristiane Cavicchioli Okido<sup>1</sup>, Eliane Tatsch Neves<sup>2</sup>, Giovana Natali Cavicchioli<sup>3</sup>, Leonardo Bigolin Jantsch<sup>2</sup>, Fernanda Portela Pereira<sup>2</sup>, Regina Aparecida Garcia Lima<sup>4</sup>

### Como citar este artigo:

Okido ACC, Neves ET, Cavicchioli GN, Jantsch LB, Pereira FP, Lima RAG. Factors associated with family risk of children with special health care needs. Rev Esc Enferm USP. 2018;52:e03377. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017048703377>

\* Extraído do trabalho de conclusão de curso:

“Famílias de crianças com necessidades especiais de saúde: avaliação do risco familiar”, Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, 2017.

<sup>1</sup> Universidade Federal de São Carlos, Departamento de Enfermagem, São Carlos, SP, Brasil.

<sup>2</sup> Universidade Federal de Santa Maria, Departamento de Enfermagem, Santa Maria, RS, Brasil.

<sup>3</sup> Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

<sup>4</sup> Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Departamento Materno-Infantil e Saúde Pública, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

### ABSTRACT

**Objective:** To identify the factors associated with family risk of children with special health care needs. **Methods:** Bicentric study, with a cross-sectional design and a quantitative approach, with family caregivers of children with special health care needs. Instruments were applied to obtain a sociodemographic characterization, and identify and classify the family risk. For analysis between variables, Mann-Whitney and Fisher's exact tests were used and the Spearman's correlation coefficient was calculated. **Results:** One hundred and eighteen caregivers participated in the study. The average family risk score was 3.53 ( $\pm 3.76$ ), with a median of 3.0, and minimum and maximum values of 0 and 16, respectively, with no significant difference between the two studied Brazilian municipalities. In municipality 1, the number of siblings presented a positive correlation with the average family risk score (0.011,  $p < 0.05$ ). Level of education and marital status of the caregiver showed a significant association with the result (0.038 and 0.002, respectively). The social classification variable presented a negative correlation with the outcome in municipalities 1 (0.003,  $p < 0.01$ ) and 2 (0.006,  $p < 0.01$ ). **Conclusion:** To classify the family risk and recognize associated factors can be taken as a basis for fair home care to children with special health care needs.

### DESCRIPTORS

Disabled Child; Caregivers; Family; Pediatric Nursing; Health Vulnerability.

### Autor correspondente:

Aline Cristiane Cavicchioli Okido,  
Universidade Federal de São Carlos,  
Departamento de Enfermagem  
Rodovia Washington Luís, s/n,  
CEP 13565-905 – São Carlos, SP, Brasil  
[alineokido@ufscar.br](mailto:alineokido@ufscar.br)

Recebido: 18/12/2017  
Aprovado: 09/05/2018

## INTRODUÇÃO

Os diagnósticos mais comuns de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) envolvem prematuridade, malformações congênitas, desordens metabólicas e sequelas de severas infecções, traumas ou outras doenças adquiridas ao longo da vida<sup>(1)</sup>. Todavia, independentemente do diagnóstico, essas crianças requerem uma assistência à saúde complexa e contínua, que resulte na incorporação de novos saberes e práticas ao cotidiano das famílias<sup>(2)</sup>.

No que se refere à dimensão biológica, crianças com necessidades especiais de saúde podem demandar cuidados diversos, como oxigenoterapia, alimentação enteral e regime medicamentoso contínuo<sup>(3)</sup>, o que denota a vulnerabilidade individual desta clientela<sup>(4)</sup>.

O cotidiano dessas famílias é marcado por esforços e dificuldades que transcendem a fragilidade clínica da criança e dizem respeito à vulnerabilidade social, como baixa renda e baixo nível de escolaridade dos cuidadores, por exemplo<sup>(5)</sup>. Estudo que analisou os desafios enfrentados no ambiente domiciliar por familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde aponta ser comum a insuficiência de recursos financeiros para atender às demandas mínimas de cuidado<sup>(4)</sup>. Investigação que objetivou compreender o processo de alta hospitalar de CRIANES reafirma a perspectiva da vulnerabilidade social ao evidenciar a inexistência de uma rede de apoio para os familiares cuidadores gerirem o cuidado em casa<sup>(6)</sup>.

A dificuldade de acesso à assistência à saúde também potencializa a vulnerabilidade individual e social, na medida em que a rede de atenção à saúde para essas crianças é considerada frágil e desarticulada<sup>(6)</sup>. Estudos revelam que a iniquidade no acesso ao serviço de saúde é comum entre as CRIANES, em especial para o subgrupo com complexidades médicas<sup>(6-7)</sup>. Acresce-se a presença de fatores socioeconômicos que dificultam o acesso das CRIANES e suas famílias aos serviços de saúde e afetam a qualidade dos cuidados recebidos<sup>(7)</sup>. Nesse sentido, os familiares sentem-se desamparados, carentes de informações e orientações para que possam dar continuidade aos cuidados e ao tratamento<sup>(6)</sup>.

Diante desses desafios, a presente investigação parte do pressuposto de que a Atenção Primária à Saúde (APS) pode ajudar sobremaneira as famílias de CRIANES, tendo em vista seu potencial de impactar positivamente a saúde da coletividade e das pessoas que vivenciam vulnerabilidade individual, social e programática, por meio de uma assistência fundamentada na perspectiva da integralidade, com a construção de vínculos e consequente garantia da longitudinalidade<sup>(8)</sup>.

Faz-se necessário, todavia, conhecer a estrutura e a funcionalidade das famílias, de modo a propor intervenções condizentes com as necessidades identificadas. Assim, o presente estudo tem como objetivo identificar os fatores associados ao risco familiar de crianças com necessidades especiais de saúde de dois municípios brasileiros.

## MÉTODO

### TIPO DE ESTUDO

Estudo bicêntrico, com delineamento transversal e abordagem quantitativa.

## CENÁRIO

O estudo foi desenvolvido em dois municípios brasileiros. O município 1 está localizado no interior do estado de São Paulo e o município 2, no interior do estado do Rio Grande do Sul.

## COLETA DE DADOS

O material empírico compõe o banco de dados do projeto matricial: "Prevalência e acesso de crianças com necessidades especiais de saúde em serviços de atenção primária em saúde". O estudo matricial tem como objetivo calcular a prevalência de CRIANES nos dois municípios, com base em amostra por conglomerados, utilizando o instrumento *Children With Special Health Care Needs Screener – CSHCN Screener*, traduzido e adaptado para o português do Brasil<sup>(9)</sup>. Assim, no estudo matricial, que contou com a participação de 407 cuidadores e/ou familiares, aplicou-se a versão traduzida do *CSHCN Screener*, e, a partir da análise dos domínios do instrumento, foi possível identificar um total de 118 CRIANES, as quais constituíram a população deste estudo. A coleta de dados ocorreu no período de março a agosto de 2015.

## CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Os critérios de inclusão específicos para o presente estudo foram: ser cuidador e/ou familiar de uma criança entre 0 e 12 anos de idade identificada como CRIANES a partir da aplicação do instrumento de Triagem de CRIANES – *CSHCN Screener*, ser maior de 18 anos e residir nos municípios da pesquisa. Excluíram-se familiares e/ou cuidadores que desconheciam as condições clínicas da criança, requisito necessário ao preenchimento do instrumento de triagem.

## INSTRUMENTOS

Para a produção do material empírico deste artigo, foram analisados os dados do questionário de caracterização socioeconômica e do instrumento de identificação e classificação de risco familiar baseado nos escores da Escala de Risco Familiar de Coelho-Savassi<sup>(10)</sup>. A Escala de Risco Familiar é composta de 13 sentinelas de risco, as quais perfazem uma pontuação total, posteriormente classificada em graus de risco: escore de 0 a 4 (sem risco), escore 5 ou 6, classificado como R1 (risco menor), escore 7 ou 8 como R2 (risco médio) e escore maior que 9 como R3 (risco máximo). Embora não tenha sido submetido aos processos de validação e análises psicométricas, trata-se de um instrumento de domínio público com aplicabilidade prática, adotado inclusive pelo Ministério da Saúde<sup>(11)</sup>, o que justifica a sua escolha. Vale ressaltar que os instrumentos de pesquisa foram aplicados na própria unidade de saúde por uma equipe de entrevistadores previamente capacitada. O tempo médio de aplicação dos instrumentos foi de 15 minutos.

## ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

Depois da dupla digitação e validação do banco de dados do Excel, as informações foram exportadas para o

software SPSS, no qual foram realizadas as análises estatísticas. Considerou-se como variável dependente ou variável resposta o risco familiar, ora analisada como variável numérica (escore médio de risco familiar), ora analisada como variável categórica dicotômica (sem risco - 0-4 pontos/com risco - 5-16 pontos).

Foram consideradas variáveis independentes: idade, em anos, da CRIANES (variável numérica); cor da pele da CRIANES (variável categórica); CRIANES frequente creche/escola (Sim/Não); número de irmãos (variável numérica); cobertura da Estratégia de Saúde da Família (variável categórica); classificação social da família segundo a Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP) (variável numérica); escolaridade mãe/principal cuidador (variável categórica); situação marital mãe/principal cuidador (variável categórica) e idade do principal cuidador (variável numérica).

Para a descrição das variáveis categóricas, foram utilizadas as medidas de frequência absoluta e relativa, e para as variáveis numéricas, as medidas de tendência central, variabilidade e posição. No que se refere às análises estatísticas analíticas, aplicou-se o teste Exato de Fisher entre as variáveis categóricas. Para a comparação do escore médio de risco familiar entre as variáveis categóricas utilizou-se do teste de Mann-Whitney. O coeficiente de correlação de Spearman foi calculado entre as variáveis numéricas. Adotou-se, para os testes, nível de significância de 5%.

## ASPECTOS ÉTICOS

Considerando o envolvimento de seres humanos na pesquisa, o estudo seguiu os pressupostos éticos da Resolução 466/12, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, do Conselho Nacional de Saúde. O projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria e aprovado sob o número de protocolo 829.522, em 14 de outubro de 2014. Buscando zelar pela integridade dos sujeitos envolvidos no estudo, foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, informando sobre os objetivos do estudo, os procedimentos para a coleta de dados, os possíveis riscos/constrangimentos, os benefícios, bem como a garantia de sigilo e respeito ao desejo de participarem ou não da pesquisa. Depois da leitura e discussão com os pesquisadores, os participantes assinaram o termo e receberam uma via.

**Tabela 1** – Relação entre a variável risco familiar e as variáveis sociodemográficas das CRIANES e cuidadores - Ribeirão Preto, SP/Santa Maria, RS, Brasil, 2015.

Variáveis	MUNICÍPIO 1			MUNICÍPIO 2		
	Sem risco	Com risco	<i>p</i>	Sem risco	Com risco	<i>p</i>
	n (%)	n (%)		n (%)	n (%)	
<b>Cor da pele CRIANES</b>						
Branco	25 (62,5)	15 (37,5)	0,924*	30 (73,2)	11 (26,8)	0,741*
Preto	2 (50,0)	2 (50,0)		1 (100,0)	0 (0,0)	
Pardo	15 (62,5)	9 (37,5)		7 (87,5)	1 (12,5)	

continua...

## RESULTADOS

Participaram do estudo 118 cuidadores e/ou familiares de CRIANES, 68 do município 1 e 50 do município 2. Com relação ao sexo das CRIANES, no município 1 houve predominância do sexo masculino (55,8%) e no município 2 do feminino (52%). A média da idade das CRIANES foi de 6,11 e 6,55 anos, respectivamente, nos municípios 1 e 2. Quanto à caracterização clínica, prevaleceram os diagnósticos de distúrbios do sistema respiratório e distúrbios neurológicos (autorreferidos pelos cuidadores), e, dentre eles, destacaram-se a asma e a hiperatividade, respectivamente. Como principais necessidades especiais de saúde, predominaram o cuidado medicamentoso (54,2%) e o uso dos serviços de saúde para além do requerido por outra criança da mesma faixa etária.

No que se refere aos cuidadores familiares, em ambos os municípios a maioria era composta de mães, 53 (77%) no município 1 e 34 (68%) no 2. A figura paterna, enquanto cuidador principal, foi referida por quatro famílias do município 2, diferentemente do município 1, que não apresentou nenhum pai como responsável pelo cuidado.

O escore médio de risco familiar entre a população total (município 1 e 2) foi 3,53 ( $\pm 3,76$ ), mediana 3,0, mínimo 0 e máximo 16. A maioria das famílias das CRIANES (80-67,8%) não apresentou risco (R0). Das famílias classificadas como de risco, 15 (12,7%) apresentaram escores entre 5 e 6 e foram classificadas como de risco menor; 12 (10,2%) tiveram escores entre 7 e 8, consideradas de risco médio; e 11 (9,3%) atingiram escores acima de 9, portanto, de risco máximo. Ao analisar separadamente os resultados de cada município, observou-se que o escore médio de risco familiar do município 1 foi maior do que o município 2 (3,98/2,92), porém ambos os valores correspondendo a risco nulo.

A Tabela 1 apresenta a relação entre a variável nominal risco familiar e as variáveis categóricas sociodemográficas das CRIANES e cuidadores.

Na Tabela 2, é apresentado o escore médio de risco familiar segundo a variável explanatória denominada Cobertura da Estratégia de Saúde da Família. Esta variável refere-se ao bairro onde a família da CRIANES reside, ou seja, revela se a família reside em um bairro onde a cobertura da Estratégia de Saúde da Família (ESF) é maior ou menor do que a média de cobertura do município. Assim, para comparar as médias de escore de risco familiar entre as variáveis categóricas, utilizou-se do teste de Mann-Whitney.

...continuação

Variáveis	MUNICÍPIO 1		P	MUNICÍPIO 2		P
	Sem risco	Com risco		Sem risco	Com risco	
	n (%)	n (%)		n (%)	n (%)	
<b>CRIANES frequenta creche/escola</b>			0,999*			0,686*
Sim	38 (62,3)	23 (37,7)		31 (77,5)	9 (22,5)	
Não	4 (57,1)	3 (42,9)		7 (70,0)	3 (30,0)	
<b>Escolaridade cuidador</b>			0,038*			0,282*
Fundamental	9 (42,9)	12 (57,1)		14 (63,6)	8 (36,4)	
Médio	27 (65,9)	14 (34,1)		15 (83,3)	3 (16,7)	
Superior	5 (100,0)	0 (0,0)		8 (88,9)	1 (11,1)	
<b>Situação marital</b>			0,002*			0,735*
Sem companheiro	5 (29,4)	12 (70,6)		13 (72,2)	5 (27,8)	
Com companheiro	37 (72,5)	14 (27,5)		25 (78,1)	7 (21,9)	

\* Teste exato de Fisher.

**Tabela 2** – Escore médio de risco familiar segundo a variável explanatória denominada Cobertura da Estratégia de Saúde da Família – Ribeirão Preto, SP/Santa Maria, RS, Brasil, 2015.

Variáveis	MUNICÍPIO 1		MUNICÍPIO 2	
	Cobertura ESF abaixo da média	Cobertura ESF acima da média	Cobertura ESF abaixo da média	Cobertura ESF acima da média
n (%)	44 (64,7)	24 (35,3)	23 (46)	27 (54)
Escore médio risco familiar	3,66	4,58	2,83	3,00
Dp	3,685	4,510	2,657	3,952
média R	3,00	3,00	2,00	2,00
P	0,508**		0,626**	

\*\* Teste Mann-Whitney.

No município 1, o número de irmãos apresentou correlação positiva com o escore médio de risco familiar (0,011,  $p < 0,05$ ). As idades da criança e do principal cuidador familiar não apresentaram correlação estatisticamente significativa em nenhum dos municípios estudados. A correlação entre a variável

numérica classificação social/ABEP e o escore médio de risco familiar foi negativa, ou seja, o risco familiar é maior nas famílias com baixas pontuações no município 1 (0,003,  $p < 0,01$ ) e no município 2 (0,006,  $p < 0,01$ ). A matriz de correlação, envolvendo as variáveis numéricas e o desfecho, é apresentada na Tabela 3.

**Tabela 3** – Correlação de Spearman entre o escore médio de risco familiar e as variáveis numéricas – Ribeirão Preto, SP/Santa Maria, RS, Brasil, 2015.

Variáveis	Idade (meses) CRIANES	Idade (anos) cuidador	Número de irmãos	Classificação ABEP
Escore médio risco familiar M1	0,114	0,151	0,279*	-,329**
Escore médio risco familiar M2	-0,082	-0,132	0,129	-,353**

\* Correlação significativa ( $p < 0,05$ ); \*\* Correlação significativa ( $p < 0,01$ ).

## DISCUSSÃO

O presente estudo identificou, no município 2, predomínio de CRIANES do sexo feminino (52%), diferentemente do relatado na literatura nacional e do resultado encontrado neste estudo no município 1<sup>(12)</sup>. No que se refere ao cuidador familiar, em ambos os municípios as mães foram protagonistas do cuidado, o que reitera o encontrado por investigações nacionais e internacionais<sup>(13-14)</sup>.

Os resultados mostram que 32,2% de todas as famílias de CRIANES apresentavam algum risco familiar (mínimo,

moderado ou máximo), sem diferença expressiva entre os municípios. Em contrapartida, outros estudos que utilizaram a mesma escala obtiveram um percentual maior (80%) de famílias sem risco<sup>(15-16)</sup>. Pode-se justificar essa diferença pela especificidade da população estudada, uma vez que esses estudos objetivavam classificar todas as famílias pertencentes a uma determinada área de abrangência, não sendo, portanto, específicos para famílias com CRIANES. Nessa perspectiva, observa-se que os resultados do presente estudo encontram-se respaldados pela literatura nacional e internacional ao indicarem que as famílias de CRIANES são mais suscetíveis a situações de vulnerabilidade social<sup>(5,7)</sup>.

No município 1, a escolaridade do cuidador principal apresentou associação com o risco familiar ( $p=0,038$ ). Estudo sobre o crescimento e desenvolvimento de crianças economicamente desfavorecidas e suas relações com fatores de riscos ambientais, socioeconômicos e biológicos evidenciou que a escolaridade materna tem sido apontada como fator determinante para tal evolução<sup>(17)</sup>. Pesquisadores norte-americanos analisaram os fatores de risco de complexidade social entre crianças e concluíram que as principais variáveis relacionadas ao risco social dizem respeito ao cuidador, das quais se destacou a proficiência na língua inglesa<sup>(18)</sup>, permeando, portanto, a questão da escolaridade.

A situação marital também apresentou associação com o risco familiar, ou seja, cuidadoras principais que contam com o apoio de um companheiro apresentam risco familiar reduzido. Nesse sentido, a literatura reafirma a importância do apoio de outros membros da família para os provimentos tanto de apoio instrumental quanto emocional<sup>(4,13)</sup>. Com relação à frequência das CRIANES em escolas ou creches, a maioria respondeu positivamente (89,7% e 80% nos municípios 1 e 2, respectivamente), o que não corrobora os relatos de descontinuidade do processo de escolarização por dificuldade de conciliar os estudos com longos períodos de internação<sup>(13)</sup>.

Nesta investigação, não houve associação entre risco familiar e raça da CRIANES. Todavia, estudo internacional que objetivou avaliar a iniquidade de acesso aos serviços de saúde entre famílias de CRIANES identificou que aquelas de raça negra, que não tinham o inglês como língua primária ou apresentavam menor renda familiar dispunham de acesso reduzido aos serviços quando comparadas às demais CRIANES<sup>(7)</sup>.

A associação entre risco familiar e famílias que residiam em áreas com baixas coberturas da ESF não apresentou diferença com significância estatística. Nessa perspectiva, os resultados ratificam estudo norte-americano, cujo objetivo foi identificar os riscos familiares e ambientais das CRIANES e analisar a associação que mantinham com o cuidado domiciliar recebido. O estudo também não apresentou associação significativa, resultado que reitera a limitação dos profissionais de saúde em proteger as CRIANES e suas famílias de situações de risco. Contudo, ao identificar tais situações, os profissionais podem desenvolver estratégias diferenciadas de cuidado<sup>(19)</sup>.

A correlação negativa entre a variável numérica classificação social/ABEP e o escore médio de risco familiar reafirma os resultados de um estudo internacional, o qual concluiu que fatores, como renda familiar, etnia, escolaridade materna e localização geográfica da moradia podem estar associados com a situação de vulnerabilidade<sup>(20)</sup>. A correlação

positiva entre o escore médio de risco familiar e o número de irmãos pode ser justificada pelo estudo acima mencionado, uma vez que o número de membros da família também vem sendo apontado como variável associada à vulnerabilidade.

Apesar de os participantes deste estudo terem renda mensal acima da média nacional, com predomínio da classe C1 (38,2%), a qual compreende rendimentos mensais de R\$ 2.705,00, a dificuldade financeira é uma situação recorrente, pois, em geral, essas crianças requerem mais atenção dos serviços de saúde, o que gera um impacto financeiro significativamente maior em termos de dias ausentes do trabalho. Acresce-se que as despesas médicas dessas crianças são de duas a três vezes maiores se comparadas àquelas sem necessidades especiais de saúde<sup>(3,21)</sup>.

A limitação do estudo refere-se ao delineamento transversal, na medida em que impossibilita a identificação de relações de causa e efeito. Todavia, isto não invalida os resultados, mas sinaliza a importância de desenvolver novos estudos com delineamento longitudinal.

## CONCLUSÃO

Constatou-se escore médio de risco familiar classificado como R0 (sem risco), contudo 32,2% das famílias de CRIANES apresentavam algum risco familiar – mínimo, moderado ou máximo. As variáveis escolaridade materna e situação marital apresentaram associação estatisticamente significativa com a variável nominal risco familiar. O número de irmãos apresentou correlação positiva com o escore médio de risco familiar ( $0,021, p<0,05$ ). A correlação entre a variável numérica classificação social/ABEP e o escore médio de risco familiar foi negativa ( $-0,33, p<0,01$ ).

Os resultados apresentados podem subsidiar o planejamento do cuidado domiciliar às CRIANES, possibilitando priorizar aquelas com maior risco. Conclui-se ser fundamental caracterizar e qualificar as famílias, bem como reconhecer os fatores relacionados ao risco familiar. No que se refere às implicações deste estudo, recomenda-se que a equipe da ESF sistematize as visitas domiciliares às famílias de CRIANES mais vulneráveis, a fim de assegurar a equidade e resolutividade das ações. Sugere-se especial atenção aos fatores considerados significantes neste estudo, tais como a escolaridade do cuidador, por exemplo. Entretanto, ao compreender que o risco envolve a temporalidade, é válido destacar que todas as famílias de CRIANES precisam ser visitadas e acompanhadas ao longo de sua trajetória de doença.

## RESUMO

**Objetivo:** Identificar os fatores associados ao risco familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. **Método:** Estudo bicêntrico, com delineamento transversal e abordagem quantitativa com cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de saúde. Aplicaram-se instrumentos para caracterização sociodemográfica e identificação e classificação de risco familiar. Para análise entre as variáveis, foram utilizados o teste Exato de Fisher, Mann-Whitney e o coeficiente de correlação de Spearman. **Resultados:** Participaram 118 cuidadores. O escore médio de risco familiar foi 3,53 ( $\pm 3,76$ ), mediana 3,0, mínimo 0 e máximo 16, sem diferença expressiva entre os dois municípios brasileiros estudados. No município 1, o número de irmãos apresentou correlação positiva com o escore médio de risco familiar ( $0,011, p<0,05$ ). Já escolaridade e situação conjugal do cuidador apresentaram associação significativa com o desfecho ( $0,038$  e  $0,002$ , respectivamente). A variável classificação social apresentou correlação negativa com o desfecho nos municípios 1 ( $0,003, p<0,01$ ) e 2 ( $0,006, p<0,01$ ). **Conclusão:** Classificar o risco familiar e reconhecer os fatores associados subsidia um cuidado domiciliar equânime às crianças com necessidades especiais de saúde.

## DESCRIPTORIOS

Crianças com Deficiência; Cuidadores; Família; Enfermagem Pediátrica; Vulnerabilidade em Saúde.

## RESUMEN

**Objetivo:** Identificar los factores asociados con el riesgo familiar de niños con necesidades especiales de salud. **Método:** Estudio bicéntrico, con corte transversal y abordaje cuantitativo con cuidadores familiares de niños con necesidades especiales de salud. Se aplicaron instrumentos para caracterización sociodemográfica e identificación y clasificación de riesgo familiar. Para análisis entre las variables, se utilizaron la prueba Exacta de Fisher, Mann-Whitney y el coeficiente de correlación de Spearman. **Resultados:** Participaron 118 cuidadores. El score medio de riesgo familiar fue 3,53 ( $\pm 3,76$ ), mediana 3,0, mínimo 0 y máximo 16, sin diferencia expresiva entre los dos municipios brasileños estudiados. En el municipio 1, el número de hermanos presentó correlación positiva con el score medio de riesgo familiar (0,011,  $p < 0,05$ ). Ahora bien, la escolaridad y la situación conyugal del cuidador presentaron asociación significativa con el resultado (0,038 y 0,002, respectivamente). La variable clasificación social presentó correlación negativa con el resultado en los municipios 1 (0,003,  $p < 0,01$ ) y 2 (0,006,  $p < 0,01$ ). **Conclusión:** Clasificar el riesgo familiar y reconocer los factores asociados subsidia un cuidado domiciliario ecuánime a los niños con necesidades especiales de salud.

## DESCRIPTORES

Niños con Discapacidad; Cuidadores; Familia; Enfermería Pediátrica; Vulnerabilidad en Salud.

## REFERÊNCIAS

- Elias ER, Murphy NA. Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. *Pediatrics*. 2012;129(5):996-1005. DOI: [www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2012-0606](http://www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2012-0606)
- Okido ACC, Zago MMF, Lima RAG. Care for technology dependent children and their relationship with the health care systems. *Rev Latino Am Enfermagem* [Internet]. 2015 [cited 2017 June 24];23(2):291-8. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&id=S0104-11692015000200015](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&id=S0104-11692015000200015)
- Okido ACC, Teles SC, Neves ET, Dupas G, Lima RAG. Technology-dependent children and the demand for pharmaceutical care. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016 [cited 2017 Oct 25];69(4):671-8. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672016000400718](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000400718)
- Neves ET, Cabral IE, Silveira A. Family network of children with special health needs: implications for nursing. *Rev Latino Am Enfermagem* [Internet]. 2013 [cited 2017 Nov 15];21(2):562-70. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692013000200562](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692013000200562)
- Silveira A, Neves ET. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2012 [citado 2017 out. 20];33(4):172-80. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472012000400022](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000400022)
- Garcia BGF, Cabral IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2017 [cited 2017 Oct 20];70(1):154-61. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/reben/v70n1/en\\_0034-7167-reben-70-01-0163.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reben/v70n1/en_0034-7167-reben-70-01-0163.pdf)
- Kuo DZ, Goudie A, Cohen E, Houtrow A, Agrawal R, Carle AC, et al. Inequities in health care needs for children with medical complexity. *Health Aff* [Internet]. 2014 [cited 2017 Jun 19];33(12): 2190-8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4334319/>
- Silva RMM, Toso BRGO, Neves ET, Nassar PO, Zilly A, Viera CS. Resolutividade na atenção à criança com necessidade especiais de saúde. *Rev Pesq Qual* [Internet]. 2017 [citado 2017 jun. 24];5(7):23-37. Disponível em: <http://rpq.revista.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/50/61>
- Arruê AM, Neves ET, Magnago TSBS, Cabral IE, Gama SGN, Hökerberg YHM. Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para o português do Brasil. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2016 [citado 2018 mar. 12];32(6):e00130215. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v32n6/1678-4464-csp-32-06-e00130215.pdf>
- Coelho FLG, Savassi LCM. Aplicação de Escala de Risco Familiar como instrumento de priorização das Visitas Domiciliares. *Rev Bras Med Fam Comunidade* [Internet]. 2004 [citado 2017 jul. 14];1(2):19-26. Disponível em: <https://rbmfc.org.br/rbmfc/article/view/104/98>
- Brasil. Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Melhor em Casa: a segurança do hospital no conforto do seu lar. Brasília; 2013 (Caderno de Atenção Domiciliar, v.1).
- Okido ACC, Pina JC, Lima RAG. Factors associated with involuntary hospital admissions in technology-dependent children. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2016 [cited 2017 June 15];50(1):29-35. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342016000100029&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342016000100029&script=sci_arttext)
- Cabral IE, Moraes JR. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2015 [cited 2017 Oct 02];68(6):1078-85. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n6/en\\_0034-7167-reben-68-06-1078.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n6/en_0034-7167-reben-68-06-1078.pdf)
- Dillon-Wallace JA, McDonagh SH, Fordham LA. Maternal employment, work experiences, and financial well-being of Australian mothers who care for young children with special health care needs. *J Fam Issues*. 2014;37(3):299-320. DOI: <https://doi.org/10.1177/0192513X14561522>
- Souza EC, Santana CP, Cavalcante PS, Bortoletto MS, Mathias TAF. Classificação de famílias segundo situações de risco. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2013 [citado 2017 jan 23];18(1): 50-6. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/31302>
- Rego AD, Oliveira RG, Macerau WM, Mathias TAF, Molena-Fernandes CA, Radovanovic CA. Estratificação de risco familiar no contexto da Estratégia de Saúde da Família. *Rev Enferm UFPE On line* [Internet]. 2016 [citado 2017 jun. 14];10(3):977-84. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11048/12457>
- Neves KD, Morais RL, Teixeira RA, Pinto PA. Growth and development and their environmental and biological determinants. *J Pediatr (Rio J)* [Internet]. 2016 [cited 2017 Oct 15];92(3):241-50. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/jped/v92n3/pt\\_0021-7557-jped-92-03-0241.pdf](http://www.scielo.br/pdf/jped/v92n3/pt_0021-7557-jped-92-03-0241.pdf)
- Schrager SM, Arthur KC, Nelson J, Edwards AR, Murphy JM, Mangione-Smith R, et al. Development and validation of a method to identify children with social complexity risk factors. *Pediatrics*. 2016;138(3):e20153787. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2015-3787>
- Brandy JB, Caprice B, Melissa K, Hinojosa M. Factors associated with having a medical home for children at-risk of experiencing negative events : results from a national study. *Matern Child Health J*. 2015;19(10):2233-42. DOI <https://doi.org/10.1007/s10995-015-1742-x>

20. Lykens KA, Fulda KG, Bae S, Singh KP. Differences in risk factors for children with special health care needs (CSHCN) receiving needed specialty care by socioeconomic status. *BMC Pediatr* [Internet]. 2009 [cited 2017 July 26];9:48. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2729735/>
21. Looman WS, Presler E, Erickson MM, Garwick AE, Cady RG, Kelly AM. Care coordination for children with complex special health care needs: the value of the advanced practice nurse's enhanced scope of knowledge and practice. *J Pediatr Health Care* [Internet]. 2013 [cited 2017 July 26];27(4):293-303. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3433641/>

---

#### Apoio financeiro

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Edital Universal, Processo n. 459081/2014-4.

---



Este é um artigo em acesso aberto, distribuído sob os termos da Licença Creative Commons.