



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 Okido¹, Eliane Tatsch Neves², Giovana Natali Cavicchioli³, Leonardo Bigolin Jantsch², Fernanda Portela Pereira², Regina Aparecida Garcia Lima⁴

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.

¹ Universidade Federal de São Carlos, Departamento de Enfermagem, São Carlos, SP, Brasil.

² Universidade Federal de Santa Maria, Departamento de Enfermagem, Santa Maria, RS, Brasil.

³ Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

⁴ 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 (± 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

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

INTRODUÇÃO

Os diagnósticos mais comuns de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) envolvem prematuridade, malformações congênicas, desordens metabólicas e sequelas de severas infecções, traumas ou outras doenças adquiridas ao longo da vida⁽¹⁾. 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⁽²⁾.

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⁽³⁾, o que denota a vulnerabilidade individual desta clientela⁽⁴⁾.

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⁽⁵⁾. 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⁽⁴⁾. 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⁽⁶⁾.

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⁽⁶⁾. Estudos revelam que a iniquidade no acesso ao serviço de saúde é comum entre as CRIANES, em especial para o subgrupo com complexidades médicas⁽⁶⁻⁷⁾. 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⁽⁷⁾. Nesse sentido, os familiares sentem-se desamparados, carentes de informações e orientações para que possam dar continuidade aos cuidados e ao tratamento⁽⁶⁾.

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⁽⁸⁾.

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⁽⁹⁾. 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⁽¹⁰⁾. 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⁽¹¹⁾, 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 (%)	
Cor da pele CRIANES						
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 predomínio 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 (%)	
CRIANES frequenta creche/escola			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)	
Escolaridade cuidador			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)	
Situação marital			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⁽¹²⁾. 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⁽¹³⁻¹⁴⁾.

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⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. 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^(5,7).

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⁽¹⁷⁾. 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⁽¹⁸⁾, 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^(4,13). 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⁽¹³⁾.

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⁽⁷⁾.

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⁽¹⁹⁾.

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⁽²⁰⁾. 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^(3,21).

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
- 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
- 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
- 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
- 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
- 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
- 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
- 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
- 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
- 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.