

## VULNERABILIDADE FAMILIAR DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE CUIDADOS MÚLTIPLOS, COMPLEXOS E CONTÍNUOS

FAMILY VULNERABILITY OF CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS OF MULTIPLE, COMPLEX AND CONTINUOUS CARE

VULNERABILIDAD FAMILIAR DE NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE CUIDADOS MÚLTIPLES, COMPLEJOS Y CONTINUOS

Beatriz Caroline Dias <sup>1</sup>  
Guilherme Oliveira de Arruda <sup>2</sup>  
Sonia Silva Marcon <sup>3</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Grupo NotreDame Intermédica, Hospital Santa Cecília, Unidade de Internação Pediátrica. São Paulo, SP – Brasil.

<sup>2</sup> Enfermeiro. Doutorando em Enfermagem. Universidade Estadual de Maringá-UEM, Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Maringá, PR – Brasil.

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Titular. UEM, Departamento de Enfermagem, Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Maringá, PR – Brasil.

Autor Correspondente: Beatriz Caroline Dias. E-mail: bcdias.1@hotmail.com  
Submetido em: 22/02/2017 Aprovado em: 31/05/2017

### RESUMO

Esta pesquisa objetivou identificar a vulnerabilidade familiar das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Trata-se de estudo transversal, realizado com famílias de 68 crianças. Os dados foram coletados no período de junho a setembro de 2015, por meio de entrevistas realizadas no domicílio. Utilizou-se amostragem não probabilística por conveniência e os dados foram analisados por meio de estatística descritiva e correlação de Pearson. Todas as famílias apresentaram-se vulneráveis, contudo, 8,8% apresentaram até 40% de vulnerabilidade. Identificou-se, ainda, notória vulnerabilidade individual devido à fragilidade clínica da criança, social pela exclusão e programática relacionada à precariedade de acesso aos serviços de saúde. Faz-se necessário que as redes de atenção à saúde sejam reavaliadas por seus gestores, a fim de proporcionar acesso e atendimentos a essa população. Destaca-se a importância de investir na formação de profissionais qualificados para atuarem na atenção primária, que compreendam o contexto das famílias e valorizem a vulnerabilidade das mesmas na implementação de ações de cuidado.

**Palavras-chave:** Análise de Vulnerabilidade; Vulnerabilidade em Saúde; Enfermagem Pediátrica; Saúde da Criança; Enfermagem Familiar.

### ABSTRACT

*The aim of this study was to identify the family vulnerability of children with multiple, complex and continuous special needs. It is a cross-sectional study with families of 68 children. Data were collected from June to September 2015, through interviews conducted at home. Non-probabilistic sampling was used for convenience, and data were analyzed by means of descriptive statistics and Pearson's correlation. All families were vulnerable, however, 8.8% presented up to 40% vulnerability. In this study, it was identified a notable individual vulnerability due to the clinical fragility of the child, social exclusion, and programmatic regarding the precariousness of access to health services. Health care networks need to be re-evaluated by their managers in order to provide access and care to this population. It is also important to invest in the training of qualified professionals to work in primary care, who understand the context of the families and value their vulnerability in the implementation of care actions.*

**Keywords:** Vulnerability Analysis; Health Vulnerability; Pediatric Nursing; Child Health; Family Nursing.

---

#### Como citar este artigo:

Dias BC, Arruda GO, Marcon SS. Vulnerabilidade familiar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. REME – Rev Min Enferm. 2017[citado em \_\_\_\_ \_\_\_\_];21:e-1027. Disponível em: \_\_\_\_\_ DOI: 10.5935/1415-2762.20170037

## RESUMEN

*El objetivo de este estudio fue identificar la vulnerabilidad familiar de los niños con necesidades especiales de cuidados múltiples, complejos y continuos. Se trata de un estudio transversal realizado con familias de 68 niños. Los datos fueron recogidos en el período de junio a septiembre de 2015, por medio de entrevistas realizadas en el domicilio. Se utilizó un muestreo no probabilístico por conveniencia y los datos fueron analizados por medio de estadística descriptiva y correlación de Pearson. Todas las familias se mostraron vulnerables, el 8,8% presentó hasta un 40% de vulnerabilidad. En este estudio se identificó una notable vulnerabilidad individual debido a la fragilidad clínica del niño, social por la exclusión, y programática en cuanto a la precariedad de acceso a los servicios de salud. Es necesario que las redes de atención a la salud sean reevaluadas por sus gestores a fin de proporcionar acceso y atención a dicha población. Se destaca la importancia de invertir en la capacitación de profesionales calificados para actuar en la atención primaria, que comprendan el contexto de las familias y consideren su vulnerabilidad en la implementación de acciones de cuidado.*

*Palabras clave:* Análisis de Vulnerabilidad; Vulnerabilidad en Salud; Enfermería Pediátrica; Salud del Niño; Enfermería de la Familia.

## INTRODUÇÃO

A maior sobrevivência de crianças em condições limítrofes de vida e que nasceram prematuras, com malformações congênitas, síndromes ou condições crônicas de saúde, deu origem a um grupo denominado Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), cujas crianças podem apresentar, em conjunto ou de forma isolada, demanda para quatro tipos de cuidados: de desenvolvimento, medicamentoso, tecnológico e/ou habituais modificados.<sup>1,2</sup>

Já, o subgrupo de CRIANES denominado crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos apresenta maiores limitações em seu desenvolvimento neuropsicomotor e necessita de tecnologias para manutenção das atividades diárias básicas. Nesse caso, o familiar é o principal responsável pela realização dos cuidados no domicílio.<sup>3-5</sup>

Posto isto, tais responsabilidades são contínuas e exigem que a família reorganize sua dinâmica e rotina para exercer os cuidados com a criança, deparando-se muitas vezes com o preconceito da sociedade diante da condição da criança. As CRIANES e, em especial, as pertencentes ao subgrupo que apresentam cuidados múltiplos, complexos e contínuos, possuem fragilidades na busca pela garantia dos direitos como cidadãs, além de sofrerem com a exclusão social e a precariedade no acesso aos serviços de saúde, sendo estes fatores que determinam situações de vulnerabilidade individual e familiar.<sup>6</sup>

A vulnerabilidade pode abarcar fatores individuais, coletivos e contextuais, os quais predispoem as pessoas ao adoecimento. O modelo conceitual para vulnerabilidade proposto por Ayres et al.<sup>7</sup> é dividido em três eixos: a) individual, que consiste na existência de fatores do próprio indivíduo que propiciam a ocorrência do agravo; b) programática, que leva em conta o acesso aos serviços de saúde, sua organização, a relação entre os profissionais e usuários, os planos de prevenção e de controle de agravos e os recursos ofertados para atender a população; c) social, referente às condições ambientais e econômicas a que o indivíduo está subordinado.

Destaca-se que crianças com condições crônicas estão propensas ao adoecimento e agravamento de sua condição clí-

nica quando não possuem acesso a serviços de qualidade e/ou quando os profissionais de saúde não as reconhecem em seu contexto de vulnerabilidade. Além do mais, o pouco acesso a saneamento básico; baixa escolaridade dos pais; condições de trabalho e renda; e a presença de pessoas que demandam mais cuidados na família – idosos e pessoas com deficiência – são fatores que intensificam a vulnerabilidade da família.<sup>8,9</sup>

Ademais, estudos demonstram que a hospitalização da criança impacta de forma negativa no cotidiano da família, pois, além de acarretar sofrimentos, as famílias precisam reorganizar suas rotinas para cuidar da criança e, não obstante, os fatores de vulnerabilidade familiar podem prejudicar o tratamento da criança. Assim, faz-se necessário que a equipe multiprofissional de saúde conheça o conceito de vulnerabilidade e identifique situações reais em seu território de atuação, de modo a transformar sua prática e direcionar as práticas para as necessidades das famílias.<sup>9-12</sup>

Assim, identificar e conhecer a quais tipos de vulnerabilidade de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos e suas famílias estão expostas no contexto da comunidade fornecerá aos profissionais subsídios para elaboração do plano terapêutico de acordo com as necessidades destes indivíduos, além de promover apoio às famílias e atuar na prevenção de agravos. Isso porque há poucos estudos específicos sobre esta população e os existentes na área de enfermagem pediátrica são realizados com famílias de crianças hospitalizadas.

Diante do exposto, o objetivo deste estudo foi identificar a vulnerabilidade familiar das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos.

## METODOLOGIA

Trata-se de estudo de delineamento transversal e abordagem quantitativa realizado no município de Maringá, situado na região noroeste do estado do Paraná.

Os participantes do estudo foram cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, identificadas em uma instituição pú-

blica de ensino especializada em reabilitação. Os critérios de inclusão para participação no estudo foram: ser cuidador familiar (com 18 anos ou mais) de crianças com idade de até 11 anos, 11 meses e 29 dias, que apresentavam pelo menos três das quatro demandas que caracterizam uma criança pertencente ao grupo CRIANES – cuidado de desenvolvimento (necessidade de reabilitação psicomotora e social, decorrente de disfunção neuromuscular), medicamentoso (que faz uso contínuo de medicamentos), tecnológico (apresenta dependência de tecnologias de cuidado tais como cateteres, bolsas de colostomia e/ou de utereterostomia, traqueostomia, entre outras) e cuidado habitual modificado (necessita de modificação nos cuidados ou tarefas rotineiras); e que residiam no município de Maringá-PR, visto que a instituição também atende crianças residentes em outros municípios que integram a 15ª Regional de Saúde.<sup>2</sup>

A amostra estudada foi constituída por 68 crianças e suas famílias, selecionadas por conveniência. Destaca-se que a população de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos ainda é desconhecida no município de Maringá e o uso da técnica de amostragem não probabilística foi o método que possibilitou conhecer as características do maior número de famílias nessas condições, sendo o mais adequado para o desenvolvimento do estudo.<sup>13</sup>

Para tanto, inicialmente, e sob a supervisão da assistente social da instituição em estudo, foram analisados os prontuários de todos os sujeitos matriculados nessa instituição (251 indivíduos), identificando-se 91 crianças de até 12 anos incompletos que atendiam aos critérios de inclusão no estudo. Porém, quatro foram excluídas devido à intervenção da escola e do Conselho Tutelar na família.<sup>14</sup>

Desse modo, as famílias foram contatadas, inicialmente, por carta anexa à agenda da criança, solicitando-se a autorização para contato telefônico, porém, apenas 17 famílias responderam a esta solicitação. Então, após autorização da diretora da escola e da assistente social, realizou-se contato com todos os responsáveis por 87 crianças, dos quais 68 participaram do estudo, pois 11 deles, apesar de se disporem a participar, não conseguiram conciliar horário para agendar a visita no domicílio e oito se recusaram a participar da pesquisa.

Os dados foram coletados no período de junho a setembro de 2015, por meio de entrevista semiestruturada realizada nos domicílios das famílias, mediante agendamento prévio, consentimento e disponibilidade das mesmas. Utilizou-se como instrumento de coleta de dados um questionário semiestruturado elaborado pelos autores, que foi constituído em cinco partes: a) características socioeconômicas da família; b) do nascimento da criança; c) das demandas de cuidados (medicamentoso, tecnologia, habituais modificados e de desenvolvimento); d) do acompanhamento de saúde da criança; e) da vulnerabilidade individual e familiar. A fim de otimizar a coleta de dados, este questionário foi

disposto sob formato *on-line* a partir da ferramenta “formulários” do aplicativo **Google Docs**, o qual permitiu que os dados fossem automaticamente registrados, tabulados e exportados para a planilha eletrônica no *software Microsoft Office Excel 2010*<sup>®</sup>.

Posto isso, para identificar a vulnerabilidade individual das crianças, adotou-se a variável demandas de cuidado e a variável acompanhamento de saúde foi utilizada para analisar a vulnerabilidade programática, sendo essas informações exploradas de acordo com os conceitos propostos por Ayres *et al.*<sup>7</sup>.

Ainda, para verificar a vulnerabilidade das famílias, aplicou-se o instrumento denominado Índice de Vulnerabilidade de Famílias Paranaenses (IVFPR), desenvolvido pela Secretaria de Estado da Família e Desenvolvimento Social (SEDS), por meio do Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social (IPARDES).<sup>12</sup> Esse instrumento é constituído por 19 indicadores distribuídos em quatro dimensões: a) **adequação do domicílio**, composto por cinco indicadores que avaliam aspectos do domicílio (até 12 pontos); b) **perfil e composição familiar**, que avalia nove indicadores correspondentes aos membros da família, suas particularidades e organização (até 20 pontos); c) **acesso ao trabalho e renda**, com dois indicadores relacionados ao trabalho e à renda mensal familiar *per capita* (até 13 pontos); d) **condições de escolaridade**, que verifica situação de escolaridade dos membros da família (até oito pontos).

O índice de vulnerabilidade em cada dimensão e o índice de vulnerabilidade familiar foram calculados conforme preconizado pelo modelo teórico: somatório dos pontos da dimensão dividido pela pontuação máxima que cada dimensão poderia atingir; e a média aritmética dos índices das dimensões, respectivamente. Os valores obtidos variaram entre zero e um, sendo que quanto mais próximo de um, maior a vulnerabilidade familiar e em cada dimensão.

A análise estatística dos dados foi realizada com o auxílio do *software* de livre acesso *R versão 3.1.2*, utilizando-se medidas descritivas: frequência absoluta e relativa, média (*m*) e desvio-padrão (*dp*). Utilizou-se a correlação de Pearson para verificar se havia correlação entre as dimensões e o índice de vulnerabilidade familiar.

O estudo foi desenvolvido em conformidade com os preceitos éticos disciplinados pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº 083705/2014; CAAE: 36505814.8.0000.0104). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias.

## RESULTADOS

Participaram deste estudo cuidadores familiares de 68 crianças que tinham idade entre 22 e 70 anos (*m*=36,6; *dp*=9,1), predominando o sexo feminino e mães das crianças (98,5%).

A maioria referiu ter parado de trabalhar para cuidar da criança (76,5%), era de cor branca (73,5%), casada (69,1%) e da religião católica (58%). Considerável parcela pertencia à classe econômica C (48,6%) e 33,8% concluíram o ensino médio (Tabela 1). O número de moradores por domicílio variou entre dois e nove, com média de quatro moradores por domicílio (dp=1,3).

Tabela 1 - Perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Maringá-PR, 2015

		N	%
Grau de parentesco	Mãe	63	92,6
	Avó	4	5,9
	Irmão	1	1,5
Estado civil	Solteiro	8	11,8
	Amasiado	7	10,3
	Casado	47	69,1
	Viúvo	1	1,5
	Separado/Divorciado	5	7,3
Sexo	Feminino	67	98,5
	Masculino	1	1,5
Cor	Amarela	2	2,9
	Branca	50	73,5
	Parda	15	22,1
	Negra	1	1,5
Escolaridade	Analfabeto	1	1,5
	Ensino Fundamental Incompleto	11	16,2
	Ensino Fundamental Completo	7	10,3
	Ensino Médio Incompleto	7	10,3
	Ensino Médio Completo	23	33,8
	Ensino Superior Incompleto	4	5,9
Ensino Superior Completo	15	22,0	
Religião	Católica	40	58,8
	Evangélica	24	35,4
	Espírita	2	2,9
	Não praticante	2	2,9
Parou de trabalhar	Sim	52	76,5
	Não	16	23,5
Classificação Econômica	A	6	8,8
	B	27	39,7
	C	33	48,6
	D	2	2,9

A renda familiar variou de um a 13 salários mínimos (m=4,5; dp= 3,4) e 45,6% das crianças recebiam o Benefício da Prestação Continuada (BPC). Embora a maioria das famílias fosse considerada como não tendo condição socioeconômica ele-

vada, 83,8% das crianças possuíam plano de saúde privado – 63,1% dos casos possuíam plano coparticipativo, aquele no qual a família, além de pagar a mensalidade, também precisa pagar um percentual previamente estabelecido sobre o valor das consultas médicas e exames ambulatoriais.

Todas as crianças do estudo tinham demandas de cuidados de desenvolvimento e habituais modificados; 92,6% dependiam de tecnologia para manutenção das atividades diárias básicas e sobrevivência; e 72% faziam uso de medicamentos contínuos. Destaca-se que todas as crianças possuíam pelo menos três das quatro demandas de cuidados que caracterizam uma CRIANES, portanto, apresentavam reduzida ou nenhuma autonomia sobre as suas próprias necessidades de cuidados, sendo imprescindível a atuação de um cuidador familiar em tempo integral (Tabela 2).

Tabela 2 - Demandas de cuidados e acesso à assistência das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Maringá-PR, 2015

		N	%
Demandas de cuidados	Desenvolvimento	68	100
	Habitual Modificado	68	100
	Medicamentoso	49	72
	Tecnológico	63	92,6
Local de acompanhamento de saúde	Ambulatório	4	5,9
	Plano de saúde	52	76,5
	Unidade Básica de Saúde	12	17,6
Recebe visitas domiciliares da equipe ESF	Sim	28	41,2
	Não	40	58,8
Recebeu orientações para cuidar da criança	Sim	32	47,1
	Não	36	52,9

Em 76,5% dos casos, o acompanhamento regular de saúde da criança era realizado por meio do plano de saúde. De acordo com os familiares, mais da metade das crianças (58,8%) não recebia visitas ou acompanhamento da equipe da Estratégia Saúde da Família (ESF), nem mesmo do agente comunitário de saúde. Destaca-se que 52,9% dos entrevistados referiram não ter recebido orientações e/ou treinamento para exercer os cuidados com a criança no domicílio, por exemplo, sobre as medicações, cuidados com os aparatos tecnológicos utilizados, higiene e alimentação (Tabela 2).

Identificou-se que, apesar de 89,7% das famílias viverem em condições consideradas mínimas de habitação, seis apresentaram 17% de vulnerabilidade nessa dimensão, pois a residência não tinha rede de esgoto e os mesmos faziam uso de fossa séptica. Uma dessas famílias acomodava mais de três membros familiares por dormitório, o que indicou 25% de vulnerabilidade (Tabela 3).

Tabela 3 - Índice de vulnerabilidade das famílias paranaenses: famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Maringá-PR, 2015

	%	N	%
Adequação do domicílio	0	61	89,7
	17	6	8,8
	25	1	1,5
Perfil e composição familiar	5	28	41,2
	15	22	32,3
	25	14	20,6
Acesso a trabalho e renda na família	35	4	5,9
	0	16	23,5
	15	25	36,8
	23	3	4,4
	31	3	4,4
	38	12	17,7
	54	2	2,9
Condições de escolaridade	62	4	5,9
	77	3	4,4
	0	24	35,3
Índice de Vulnerabilidade Familiar	25	29	42,6
	50	15	22,1
	1-10	24	35,3
	11-20	24	35,3
	21-30	14	20,6
	31-40	6	8,8

Quanto à **composição familiar**, todas as famílias apresentaram pelo menos uma condição que pode afetar o funcionamento e organização familiar – a presença de pelo menos uma pessoa com deficiência residindo no domicílio. Destaca-se que quatro famílias apresentaram 35% de vulnerabilidade nessa dimensão, sendo que 17,6% delas eram uniparentais; 42,6% possuíam razão entre a quantidade de crianças e adolescentes e adultos igual ou superior a um; 22% das famílias possuíam mais de um deficiente residindo no domicílio; 5,9% tinham idosos residindo em condição de agregado; e em 2,9% o chefe da família era analfabeto (Tabela 3).

Tabela 4 - Correlação entre os índices de vulnerabilidade das famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Maringá-PR, 2015

Índices	Adequação do domicílio	Perfil e composição familiar	Acesso ao trabalho e renda na família	Condições de escolaridade	IVFPR
Adequação do domicílio	1	0,0320	0,0685	-0,0899	0,1448
Perfil e composição familiar	0,0320	1	0,1669	0,0687	0,3688
Acesso ao trabalho e renda na família	0,0685	0,1669	1	0,6218	0,8963
Condições de escolaridade	-0,0899	0,0687	0,6218	1	0,8284
IVFPR	0,1448	0,3688	0,8963	0,8284	1

O maior grau de vulnerabilidade das famílias participantes do estudo foi observado na dimensão **acesso a trabalho e renda familiar**, pois 76,5% dos familiares referiram apresentar alguma dificuldade nesse quesito. Ainda, em 11,8% das famílias, menos da metade dos adultos estava trabalhando; 25% declararam ter renda *per capita* de meio salário mínimo; e 10,3% possuíam renda inferior a um quarto de salário mínimo vigente à época (Tabela 3).

Referente à dimensão **condições de escolaridade**, observou-se que 22,1% das famílias apresentaram índice de vulnerabilidade de 50% (Tabela 3), sendo que metade das crianças apresentou pelo menos três anos de defasagem em relação à série em que estava matriculada e 24 adultos participantes do estudo referiram não terem completado o ensino fundamental. Os dados demonstram que todas as famílias apresentaram vulnerabilidade nessa dimensão, contudo, 8,8% delas tinham índice entre 31 e 40%.

Verificou-se ainda forte correlação entre as dimensões **acesso ao trabalho e renda na família** e **condições de escolaridade**, ou seja, quanto melhores as condições de escolaridade, maior o acesso ao trabalho e à renda familiar. Ainda, essas dimensões estiveram fortemente correlacionadas à vulnerabilidade familiar, reforçando que quanto maior a vulnerabilidade da família em relação ao acesso ao trabalho e renda, maior a vulnerabilidade nas condições de escolaridade (Tabela 4).

Contudo, a dimensão **perfil e composição familiar** exibiu correlação moderada com o índice de vulnerabilidade familiar.

## DISCUSSÃO

As condições socioeconômicas apresentadas pelas famílias, as demandas de cuidados das crianças, a falta de orientação aos pais, o acesso fragilizado e o precário acompanhamento no âmbito da atenção básica representam um conjunto de condições que caracterizam a vulnerabilidade dos indivíduos de forma individual, no contexto social e programático,<sup>15,16</sup> corroborando o estudo realizado com familiares cuidadores de CRIANES em uma unidade de internação pediátrica de um hospital de ensino do Sul do Brasil.<sup>6</sup>

A vulnerabilidade programática refere-se à falta de elaboração, implementação e avaliação de políticas públicas e programas voltados para essas crianças e suas famílias nos serviços de saúde.<sup>8</sup> Nesse sentido, em conjunto com o adequado gerenciamento de recursos provenientes da atenção básica, faz-se necessário investir na formação de profissionais de saúde capazes de intervir junto às famílias vulneráveis, a fim de garantir atendimento de qualidade e acesso ao serviço de saúde. Destaca-se que as crianças possuem potencial e capacidade de recuperação quando são realizadas intervenções sistemáticas, pertinentes e oportunas, incluindo ações de proteção e prevenção de agravos.<sup>17</sup>

Estudo realizado com sete famílias de crianças em condições crônicas e de alto índice de vulnerabilidade social mostrou que a vida dessas famílias é permeada por múltiplas experiências nos serviços de saúde, o que suscita reflexões acerca do cuidado centrado na família, como premissa técnico-assistencial no âmbito da atenção básica, sobretudo para a ESF.<sup>18</sup> Tal premissa pode, na prática, contribuir para que os profissionais atuem como facilitadores do enfrentamento das famílias, fontes de vínculo e apoio e como elos com os demais pontos de atenção da rede de saúde.

Evidencia-se ainda que as crianças com condições crônicas, em especial aquelas com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, estão em situação de vulnerabilidade programática, pois não existe um sistema de informação que possibilite a localização das mesmas nos serviços de saúde ou mesmo um cadastro que forneça informações sobre os dados das crianças e suas famílias, além de atualização das demandas de cuidados e condições de saúde das mesmas.<sup>18</sup> Todas as famílias participantes deste estudo apresentaram algum índice de vulnerabilidade familiar. Contudo, percebe-se que as dimensões mais comprometidas e que evidenciaram mais correlação com o índice geral de vulnerabilidade das famílias foram: acesso ao trabalho e renda na família e as condições de escolaridade, corroborando os achados do estudo que validou o IVFPR.<sup>12</sup>

Ressalta-se que nas famílias deste estudo o número reduzido de pessoas que contribuem com a renda familiar decorre do fato de as crianças possuírem inúmeras demandas de cuidados, o que implica a necessidade de um dos familiares parar de trabalhar para assumir os cuidados, tornando as famílias mais vulneráveis devido ao comprometimento dos recursos financeiros.

Apurou-se, ainda, que as condições de saúde prejudicam o desempenho escolar e cognitivo das crianças e, em consequência, elas têm grande defasagem na série escolar, sendo necessária educação especial para auxiliá-las em seu desenvolvimento. Esse achado, além de permitir a constatação de que um terço dos adultos não concluiu o ensino fundamental, influenciou a vulnerabilidade na dimensão “condições de escolaridade”.

A forte correlação entre as dimensões “acesso ao trabalho e renda na família” e “condições de escolaridade” e a correlação

destas com o IVFPR possivelmente se deve ao fato de que a escolaridade do chefe familiar influencia a renda e tais dados se refletem na vulnerabilidade familiar, ou seja, quanto maior a escolaridade, maior a renda familiar e, conseqüentemente, menor a vulnerabilidade da família.<sup>19</sup>

Devido à mudança do perfil epidemiológico de saúde em todas as faixas etárias da população e ao aumento de pessoas com incapacidades, alguns autores evidenciam a necessidade de identificação da vulnerabilidade das famílias que partilham dessa situação no âmbito da ESF, a fim de planejar ações e mobilização de recursos para sua implementação. De acordo com esses autores, faz-se necessária a elaboração de ações para reduzir o desgaste da família e direcionar recursos existentes na atenção básica para que as famílias sejam atendidas de forma integral,<sup>20</sup> inclusive mediante a articulação e a mobilização de recursos existentes na rede intersetorial de serviços, o que abarca a educação, o serviço social e a mobilidade (deslocamento até os serviços inseridos no itinerário das famílias).<sup>21</sup>

Nessa linha destaca-se, com base em estudo teórico sobre as situações adversas para o desenvolvimento infantil, a importância de avaliar a vulnerabilidade de crianças, abordando aspectos como o compromisso das instâncias governamentais em relação ao planejamento e execução de políticas, a inserção da família no âmbito social de modo a ofertar acesso aos seus direitos de cidadania, relações sustentadoras da estrutura familiar e proteção à saúde da criança.<sup>22</sup>

Para a enfermagem, é fundamental conhecer os conceitos de vulnerabilidade e os instrumentos para identificá-la na população, a fim de atender às necessidades individuais e coletivas, por meio de ações direcionadas e adequadas à complexidade de cada caso.<sup>23</sup> Para isso, a formação de vínculos entre o profissional e os familiares possibilita identificar as necessidades das famílias e, em conjunto, subsidiar as possíveis soluções para o problema, amenizar sobrecargas e ampliar o acesso aos serviços de saúde numa perspectiva de cuidado centrado na família.<sup>24</sup>

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo mostram que as crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos e suas famílias apresentam vulnerabilidade social, individual e programática. Essa vulnerabilidade esteve fortemente relacionada às dimensões que abordam as condições de acesso ao trabalho e renda na família e condições de escolaridade. Isso evidencia o fato de que quando um membro da família precisa parar de trabalhar para cuidar da criança a renda diminui e aumenta a vulnerabilidade da família.

Destaca-se ainda que a maioria das famílias não recebia visitas domiciliares da equipe da ESF, o que revela falhas graves na atuação dos profissionais da atenção básica para com famí-

lias de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Por essa e outras razões, as famílias, mesmo com poucos recursos financeiros, consideraram necessário contratar um plano de saúde privado para garantir o acesso aos serviços de saúde das crianças, reforçando a vulnerabilidade programática das famílias.

O fato de os informantes do estudo terem sido localizados a partir de uma instituição constitui-se em uma limitação importante, além da pouca disponibilidade dos cuidadores familiares para participar da pesquisa em virtude da rotina familiar ser desgastante, devido à fragilidade clínica da criança, e também pelo fato de o IVFPR identificar apenas a vulnerabilidade social da família. No entanto, os resultados obtidos são relevantes para a saúde pública do município e do país, pois informações sobre as necessidades desse grupo específico de crianças e suas famílias são escassas.

Destaca-se que a atuação da equipe multiprofissional no âmbito da ESF, com a participação ativa do enfermeiro para educação em saúde, acompanhamento fonoaudiológico, fisioterápico, pedagógico e de terapia ocupacional, poderia possibilitar mais desenvolvimento e independência da criança, em especial na fase precoce da doença, aumentando autonomia para o autocuidado, além do suporte psicológico e de assistência social às famílias, a fim de diminuir sua exposição às vulnerabilidades sociais.

Além disso, entende-se que precisa existir vínculo empático, longitudinal e integral entre os profissionais de saúde e essas famílias. Este deve ser marcado pelo reconhecimento, por parte do profissional, do empenho despendido pelo cuidador familiar no exercício diário do cuidado, pela postura apoiadora e pelo contato contínuo e horizontal com os dispositivos ofertados pela rede de atenção à saúde e intersectorial.

Assim, reforça-se a necessidade de pesquisas para identificar as condições de vida dessas crianças, suas famílias e necessidades, a fim de propor intervenções de saúde e também subsidiar o gerenciamento de políticas públicas que sejam congruentes com as reais necessidades das crianças e famílias. Além disso, considera-se importante investir na formação de profissionais qualificados para atuar na atenção primária, que compreendam e efetuem o cuidado centrado na família.

## REFERÊNCIAS

1. Cabral IE. Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: Ed. Escola de Enfermagem Anna Nery; 1999.
2. Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Rev Eletrônica Enferm.* 2009[citado em 2017 fev. 22];11(3):527-38. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>.
3. Edwards JD, Houtrow AJ, Vasilevskis EE, Rehm RS, Markovitz BP, Graham RJ, et al. Chronic conditions among children admitted to U.S. pediatric intensive care units: their prevalence and impact on risk for mortality

and prolonged length of stay. *Crit Care Med.* 2012[citado em 2017 fev. 22];40:196-203. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22564961>

4. Child and Adolescent Health Measurement Initiative (CAHMI). Data resource center for child and adolescent health. [citado em 2017 fev. 22]. Disponível em: <http://www.cahmi.org>
5. Rehm RS. Nursing's contribution to research about parenting children with complex chronic conditions: an integrative review, 2002 to 2012. *Nurs Outlook.* 2013[citado em 2016 dez. 22];6(1):266-90. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23809600>
6. Silveira A, Neves ET. Vulnerability of children with special health care needs: implications for nursing. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012[citado em 2016 dez. 22];33(4):172-80. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-1447201200040002&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-1447201200040002&lng=en).
7. Ayres JRCM, França Júnior I, Calazans GJ, Saletti Filho HC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências.* Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p. 117-39.
8. Pedrosa MLR, Motta MGC. Children and family living with chronic conditions: mesosystem in connection with program vulnerability. *Texto Contexto Enferm.* 2013[citado em 2016 dez. 22];22(2):493-9. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072013000200027&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000200027&lng=en)
9. Rezende JMM, Cabral IE. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Pesq Cuid Fundam online.* 2010[citado em 2016 dez. 22];2(Supl.):22-5. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/773>
10. Cõa TF, Pettengill MAM. The vulnerability experienced by the family of children hospitalized in a pediatric intensive care unit. *Rev Esc Enferm USP.* 2011[citado em 2016 dez. 22];45(4):825-32. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342011000400005&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000400005&lng=en).
11. Connelly M, Anthony KK, Schanberg LE. Parent perceptions of child vulnerability are associated with functioning and health care use in children with chronic pain. *J Pain Symp Management.* 2012[citado em 2016 dez. 22];43(5):953-60. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22285288>
12. Nazareno LR, Junior PCS, Ignácio AS. Índice de vulnerabilidade das famílias paranaenses: mensuração a partir do cadastro único para programas sociais – Cad Único. Nota técnica IPARDES. 2012[citado em 2017 maio 12]. Disponível em: [http://www.ipardes.gov.br/biblioteca/docs/Indexe\\_Vulnerabilidade\\_familias.pdf](http://www.ipardes.gov.br/biblioteca/docs/Indexe_Vulnerabilidade_familias.pdf)
13. Oliveira TMV. Amostragem não probabilística: adequação de situações para uso e limitações de amostras por conveniência, julgamento e quotas. *Adm online.* 2001[citado em 2017 maio 12];2(3). Disponível em: [http://www.fecap.br/adm\\_online/art23/tania2.htm](http://www.fecap.br/adm_online/art23/tania2.htm).
14. Ministério da Saúde (BR). *Estatuto da criança e do adolescente (ECA).* 7ª ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2010.
15. Ayres JRCM, Paiva V, França Junior I. From natural history of disease to vulnerability. In: Parker R, Sommer M. *Routledge handbook in global public health.* New York: Routledge; 2011.
16. Benedetto ES, Silveira E. Solo e raízes das dimensões individual, social e programática da vulnerabilidade e as sementes no processo de saúde da criança. *Texto Contexto Enferm.* 2013[citado em 2017 maio 12];12(1):68-84. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/13240/9636>
17. Cuevas PG, Romero CS, Guínea CL. Early child Intervention, fostering resiliences and formative competence in vulnerability context. *Proced Soc Behav Sci.* 2012[citado em 2016 jan. 22];6:910-3. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877042812031412>

18. Costa EAO, Dupas G, Sousa EFR, Wernet M. Children's chronic disease: family needs and their relationship with the Family Health Strategy. *Rev Gaúcha Enferm.* 2013 [citado em 2016 jan. 22];34(3):72-8. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/30559/27301>.
  19. Salvato MA, Ferreira PCG, Duarte AJMA. O impacto da escolaridade sobre a distribuição de renda. *Estud Econ (São Paulo)*. 2010[citado em 2016 jan. 22];40(4):753-91. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-41612010000400001](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-41612010000400001)
  20. Amendola F, Alvarenga MRM, Gaspar JC, Yamashita CH, Oliveira MAC. Face validity of an index of family vulnerability to disability and dependence. *Rev Esc Enferm USP.* 2011[citado em 2017 maio 12];45(2):1736-42. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342011000800017&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000800017&lng=en).
  21. Sousa EFR, Costa EAO, Dupas G, Wernet M. Continued care for families of children with chronic diseases: perceptions of Family Health Program teams. *Rev Esc Enferm USP.* 2013 [citado em 2017 maio 12];47(6):1365-70. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n6/en\\_0080-6234-reeusp-47-6-01367.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n6/en_0080-6234-reeusp-47-6-01367.pdf)
  22. Silva DI, Chiesa AM, Veríssimo MLOR, Mazza VA. Vulnerability of children in adverse situations to their development: proposed analytical matrix. *Rev Esc Enferm USP.* 2013[citado em 2016 jan. 22];47(6):1397-402. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342013000601397&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000601397&lng=en).
  23. Oliveira MLF. The explanatory conception of the concept of vulnerability, and nursing. *Ciênc Cuid Saúde.* 2013[citado em 2015 dez. 22];12(4):623. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/ind>
  24. Manoel MF, Teston EF, Waidman MAP, Dacesaro MN, Marcon SS. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2013[citado em 2016 jan. 22];17(2):346-53. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452013000200020&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000200020&lng=en)
-