

VULNERABILIDADES DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM DOENÇAS CRÔNICAS: RELATO DE EXPERIÊNCIA

JULIANE DA SILVA DE SOUZA DIETRICH¹; **JÉSSICA CARDOSO VAZ²**; **RUTH IRMGARD BARTSCHI GABATZ³**; **VIVIANE MARTEN MILBRATH⁴**

¹*Universidade Federal de Pelotas - juliane.dietrich@hotmail.com*

²*Universidade Federal de Pelotas - jessica.cardosovaz@gmail.com*

³*Universidade Federal de Pelotas - r.gabatz@yahoo.com.br*

⁴*Universidade Federal de Pelotas - vivianemarten@hotmail.com*

1. INTRODUÇÃO

As doenças crônicas de saúde consistem em situações que demandam de tratamento contínuo, exigindo cuidados permanentes. Essas condições são de percurso longo, muitas vezes, incuráveis, podem deixar sequelas, exigindo cuidados contínuos e impondo limitações às funções do ser humano requerendo, assim, de adaptações. Vivenciar a doença crônica apresenta-se como uma experiência intensa e complexa, que gera conflitos, sentimentos e dificuldades no lidar com a imprevisibilidade da nova condição da criança (MOREIRA; GOMES; SÁ, 2014).

Associar a criança ao adoecimento, e a uma vida diferente daquela imaginada/idealizada, não é muito bem tolerado pela sociedade em especial pelos familiares, pois a convivência com uma doença crônica gera uma série de sentimentos e situações extremamente complexas, tanto para a criança quanto para sua família (DANTAS, 2015).

Devido aos cuidados exigidos pela doença crônica da criança, há uma sobrecarga familiar, com inúmeras exigências advindas desse adoecimento. Assim sendo, a vulnerabilidade da família instala-se devido ao contexto no qual está inserida e às necessidades que possui para dar sustentação ao cuidado da criança (BELLATO et al., 2015). Nesse caso, é imprescindível compreender as situações de vulnerabilidade que acometem a família e a criança, para que seja possível produzir mudanças nos principais fatores de vulnerabilidade que são encontrados (MUSQUIM, 2013).

Nesse contexto das doenças crônicas, as situações de vulnerabilidade que a criança, o adolescente, e sua família podem vivenciar possuem intensidades variáveis, dependem das dificuldades frente aos cuidados contínuos de saúde, do contexto social em que estão inseridos e da existência de uma estrutura de apoio às demandas de cuidado (AYRES, PAIVA, BUCHALLA, 2012).

Diante do exposto, é necessário compreender as situações de vulnerabilidade vividas pelas crianças e pelos adolescentes com doença crônica e suas famílias nas dimensões individual, social e programática, pós-hospitalização sob a perspectiva do cuidado e educação em saúde, nos contextos da escola e da atenção básica. O objetivo do trabalho é relatar a experiência de participar de uma pesquisa multicêntrica, que ocorre nos municípios de Porto Alegre, Palmeira das Missões e Pelotas, no estado do Rio Grande do Sul, e Chapecó, no estado de Santa Catarina, a qual tem como objetivo compreender as situações de vulnerabilidade vividas pelas crianças e pelos adolescentes com doença crônica e suas famílias, nas dimensões individual, social e programática, pós-hospitalização sob a perspectiva do cuidado e educação em saúde, nos contextos da escola e da atenção básica.

2. METODOLOGIA

Trata-se de um relato de experiência resultante da participação do projeto de pesquisa intitulada - Vulnerabilidades da criança e adolescente com doença crônica: cuidado em rede de atenção à saúde. Refere-se a um projeto multicêntrico com a participação das instituições: no estado do Rio Grande do Sul, a Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), a Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), o Centro de Educação Superior Norte da Universidade Federal de Santa Maria (CESNORS/UFSM) e a Universidade Federal de Pelotas (UFPel); no estado de Santa Catarina, o Centro Educacional do Oeste da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC).

No município de Pelotas, estão inseridos no projeto de pesquisa acadêmicos da graduação, mestrados e professores da Faculdade de Enfermagem da UFPel.

A primeira etapa do estudo ocorreu quantitativamente com a captação das crianças e famílias internadas nas pediatrias do município. A etapa quantitativa foi realizada no período de setembro de 2016 a novembro de 2017, sendo coletadas, diariamente, informações sobre as crianças que internaram devido à condição crônica de saúde.

Os participantes da pesquisa foram os familiares/cuidadores de todas as crianças com doença crônica, excluindo-se familiar/cuidadores de criança/adolescente com doença crônica em cuidados paliativos ou em situações críticas de vida, o que totalizou 58 participantes. A coleta de dados quantitativos ocorreu através da aplicação de um instrumento estruturado por meio de entrevistas ao familiar/cuidador e consulta aos registros dos prontuários à medida que foi feita a captação na unidade de internação pediátrica.

Para a segunda etapa da pesquisa, a qual teve início em Agosto de 2018, está sendo utilizada a abordagem qualitativa, na qual serão realizadas entrevistas semiestruturadas individuais com os familiares/cuidadores, com os profissionais de atenção básica e com os educadores das escolas, frequentadas pelas crianças. Com as crianças, pretende-se, desenvolver dinâmicas de criatividade e sensibilidade, essas dinâmicas são o eixo do Método Criativo e sensível, a qual tem como objetivo a discussão e reflexão, levando os participantes da pesquisa a problematizarem as suas práticas vivenciais e existenciais (FREIRE, 1980).

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O ingresso para o projeto de pesquisa ocorreu primeiramente de forma voluntária, devido ao interesse no tema em discussão e por entender que os projetos desenvolvidos pela Faculdade fazem parte da formação profissional e contribuem para pesquisas que melhorem a qualidade de vida da população e contribuem para comprovação da importância de melhorias a serem realizadas no sistema de saúde.

As reuniões do projeto de pesquisa ocorrem semanalmente, com duração média de 1h e 30min, para a discussão das etapas do estudo. Nestas reuniões discute-se sobre o andamento das coletas quantitativas, e a organização e capacitação dos integrantes da pesquisa para a coleta qualitativa.

Na etapa de captação das famílias e crianças, foram realizadas visitas diárias aos hospitais, para isso os pesquisadores eram divididos em duplas responsáveis por o período de uma semana. Ao término da semana, outra dupla era selecionada como responsável por tal função, e assim ocorreu por 14 meses.

Quando encontrada alguma internação de uma criança com doença crônica, ia-se ao encontro do cuidador/familiar para conversar sobre os objetivos

da pesquisa, bem como sobre a importância da participação. Com a confirmação dos familiares em participar do estudo e por meio do termo de consentimento livre e esclarecido assinado dava-se início à pesquisa.

A primeira etapa do estudo ocorreu por intermédio de um questionário voltado ao cuidador/familiar da criança no momento da abordagem, e pelos registros constantes no prontuário da criança.

Como dificuldades encontradas em realizar a primeira etapa do projeto encontrou-se o momento de internação de uma criança, caracterizado por ser delicado e sofrido para família. Diante disso, muitas vezes os pesquisadores se deparavam com famílias que necessitam desabafar, e em muitos momentos, as entrevistas ultrapassavam as questões previamente estabelecidas no instrumento. Havia também famílias que preferiam o silêncio, e optaram por não participar do estudo.

Como facilidades encontradas em participar do projeto de pesquisa teve-se a possibilidade de novas perspectivas durante a graduação, a troca de experiências que se obtiveram com os profissionais nas unidades pediátricas e com as famílias, significativas para o acadêmico em formação.

Este período foi um grande aprendizado, pois os discentes podem a partir dele melhorar a sua abordagem em situações complicadas, como as internações, especialmente as pediátricas. Lidar com situações difíceis, como a da família que convive com a criança com uma doença crônica contribui com novos estudos e, assim, possibilita melhorar a qualidade de vida dessas pessoas e dos futuros profissionais de saúde para que estejam mais preparados diante dessas situações.

4. CONCLUSÕES

Como o estudo ainda encontra-se em andamento, não se pode dizer qual o desfecho da pesquisa e o seu impacto nas instituições de saúde e de ensino.

Entretanto, comprehende-se que trabalhos e pesquisas como estas favorecem a identificação dos maiores problemas enfrentados por crianças portadoras de doenças crônicas e seus familiares na busca por atendimento na rede de saúde pública. Assim, é possível direcionar o cuidado por meio da pesquisa, visando evidenciar os problemas em prol da melhora da assistência à saúde, conhecendo e identificando as vulnerabilidades distintas de cada família e como tal evidência afeta no cuidado ou procura pelos serviços de saúde.

Os projetos de pesquisa oferecidos pela universidade são de extrema importância para o crescimento acadêmico, uma vez que proporcionam vivenciar situações diferenciadas do cotidiano. Assim, proporcionam experiências que subsidiam a escolha do seguimento profissional, bem como a extensão das pesquisas para além da universidade, comprovando as necessidades de mudanças e agregando conhecimento nos diversos setores educacionais.

As pesquisas contribuem para que os acadêmicos possam ter autonomia na busca por conhecimento e seguimento profissional com uma visão mais crítica e reflexiva do mundo, teorias e descobertas, tornando-se mais capazes de questionar, propor mudanças, apropriando-se do embasamento teórico adquirido, não deixando de lado suas crenças e valores.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AYRES, J.R.C. M.; PAIVA, V.; BUCHALLA, C.M. **Direitos humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde: uma introdução.** In: PAIVA, V.; AYRES, J.R.C. Curitiba; Juruá, 2012.

BELLATO, R.; ARAÚJO, L.F.S.; DOLINA, J.V.; MUSQUIM, C.A.; CORRÊA, G.H.L.S.T. O cuidado familiar na situação crônica de adoecimento. **Atas CIAIQ.** v.1,p.393-398, 2015.

DANTAS, Isa de Ribeiro de Oliveira. **Narrativa das experiências de famílias de crianças com diabetes mellitus tipo 1.** 2015. 152 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2015.

FREIRE, P. **Conscientização: teoria e prática da libertação.** Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1980. 116p.

MUSQUIM, C.A. **Experiência de cuidado pelo homem na vivência familiar do adoecimento crônico.** Dissertação. Cuiabá (MT): Universidade Federal de Mato Grosso, 2013.

MOREIRA, M. C. N.; GOMES.; De Sá M. R. C. Doenças Crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão integrativa. **Revista Ciências & Saúde Coletiva.** 2014; v. 19 n. 7, p. 2083-94.