

## VULNERABILIDADE VIVENCIADA NA INSERÇÃO ESCOLAR DE CRIANÇA COM CONDIÇÃO CRÔNICA: PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES/CUIDADORES

JÉSSICA CARDOSO VAZ<sup>1</sup>; RUTH IRMGARD BÄRTSCHI GABATZ<sup>2</sup>; MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA<sup>3</sup>; NARA JACI DA SILVA NUNES<sup>4</sup> VIVIANE MARTEN MILBRATH<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Universidade Federal de pelotas – [jessica.cardosovaz@gmail.com](mailto:jessica.cardosovaz@gmail.com)

<sup>2</sup>Universidade Federal de pelotas – [r.gabatz@yahoo.com.br](mailto:r.gabatz@yahoo.com.br)

<sup>3</sup>Universidade Federal do Rio Grande do Sul - [mottinha@enf.ufrgs.br](mailto:mottinha@enf.ufrgs.br)

<sup>4</sup>Universidade Federal de Pelotas – [njnunes2015@gmail.com](mailto:njnunes2015@gmail.com)

<sup>5</sup>Universidade Federal de pelotas – [vivianemarten@hotmail.com](mailto:vivianemarten@hotmail.com)

### 1. INTRODUÇÃO

A condição crônica da criança desencadeia sofrimento, não somente pela doença em si, mas também por sua repercussão social e emocional (SILVEIRA; NEVES, 2012). Diante disso, é necessário compreender as situações de vulnerabilidade que acometem a família e a criança, para que se possam produzir mudanças nos principais fatores de fragilidade que são vivenciados por essas famílias (MUSQUIM, 2013). Na vulnerabilidade programática estão os recursos sociais, como: escolas, creches, serviços de saúde e organizações não governamentais, com vistas a melhorias para atender as crianças com condições crônicas e suas famílias (MELLO et al., 2014).

Nesse contexto, insere-se a escola que visa oportunizar experiências de socialização, independente das limitações que a criança apresenta devido à condição crônica, contudo contribuir para o desenvolvimento destas potencialidades tem representado um desafio a ser enfrentado. Desse modo, tanto as escolas quanto os serviços de saúde precisam estar preparados para contribuir para o desenvolvimento social da criança, respeitando suas especificidades (PINTO et al., 2017).

Sendo assim, com o objetivo de conhecer a vulnerabilidade vivenciada na inserção escolar da criança com condição crônica, sob a percepção do familiar/cuidador. Elaborou-se a seguinte questão de pesquisa: Quais as vulnerabilidades percebidas pelo familiar/cuidador acerca da inserção da criança com condição crônica na escola?

### 2. METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa. A pesquisa foi realizada, no domicílio das crianças com condição crônica que estiveram hospitalizadas, antes da coleta, nas unidades de internação pediátrica de um município ao Sul do Brasil. Apesar das internações das crianças com condição crônica terem sido na cidade de Pelotas, algumas famílias residem em cidades circunvizinhas, tais como: São Lourenço, Pedro Osório e Arroio Grande.

A seleção dos participantes ocorreu a partir do banco de informações do Projeto de Pesquisa Vulnerabilidades da criança e adolescente com doença crônica: cuidado em rede de atenção à saúde - Pelotas, trata-se de uma pesquisa multicêntrica desenvolvida em quatro municípios do Rio Grande do Sul (Porto Alegre, Santa Maria, Palmeira das Missões e Pelotas) e um município de Santa

Catarina (Chapecó). Nessa pesquisa foram abordadas todas as crianças, com condição crônica, que participaram da referida pesquisa em Pelotas.

Participaram 10 familiares/cuidadores das crianças com condição crônica, sendo estes sete mães, um pai e dois avós. Não foi necessária a inserção de mais participantes para a pesquisa, pois ocorreu a saturação das informações. Como critérios de inclusão no estudo teve-se: os familiares que são responsáveis pelo cuidado das crianças em condição crônica. Excluiu-se familiares de criança em cuidados paliativos ou em situações críticas de vida e os familiares menores de 18 anos.

O anonimato dos entrevistados foi respeitado, utilizando-se as consoantes “FM”, “FP”, “FVó” ou “FVô”, respectivamente para Familiar Mãe, Familiar Pai, Familiar avó ou familiar avô, seguido por um número crescente que se refere à ordem das entrevistas, por exemplo, “FM1”, para nomeá-los.

A coleta das informações ocorreu no período de Junho de 2018 a Agosto de 2018. Utilizando as técnicas de observação simples, entrevista semi-estruturada e o diário de campo, para o registro das observações/percepções da pesquisadora.

As informações coletadas foram analisadas conforme o guia de Análise Temática, constituído das seguintes fases: primeiro, a partir da coleta, as informações foram analisadas por meio de leituras e releituras dos materiais; posteriormente destacaram-se as principais ideias; geraram-se os códigos iniciais; então se formulou os temas, gerando nomes e definições para cada um deles com base nos dados mais relevantes de acordo com a questão norteadora; por fim, ocorreu a fundamentação com base no referencial teórico e no conhecimento de outros autores sobre a temática, sintetizando-se os resultados (BRAUN; CLARKE, 2006).

Para a interpretação dos resultados utilizou-se a divisão que Ayres (2002) propõe da vulnerabilidade, como sendo uma tríade de elementos individuais, sociais e programáticos, fazendo com que seja possível observar grande parte dos fatores que estão envolvidos nas situações de vulnerabilidade, tendo como base a análise das informações adquiridas durante o estudo.

Para a realização do estudo, foram respeitados os preceitos éticos determinados pela Resolução nº 466/12 (BRASIL, 2012). Os participantes foram convidados por intermédio da apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em que ficou explícita a sua voluntariedade. A coleta das informações teve início após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o parecer número 2.736.019, CAAE n: 90904418.3.0000.5316.

### 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

As vulnerabilidades vivenciadas na inserção escolar das crianças relacionam-se a várias situações, tais como a preocupação dos familiares com os cuidados específicos necessários, a falta de profissionais para atenderem as demandas dessas crianças, as restrições alimentares e os afastamentos decorrentes da hospitalização infantil.

Uma mãe relatou ter trocado a filha de escola pelo fato dos profissionais da escola não compreenderem os cuidados demandados pela patologia da criança. Um avô também referiu alguns atritos com os profissionais da escola devido à condição da criança.

Alguns familiares relataram que as dificuldades na inserção da criança na escola estão relacionadas com as restrições alimentares que a criança possui

devido a sua condição crônica, sendo que muitas escolas não estão preparadas para recebê-las e adequarem o cardápio escolar as suas necessidades.

Um ponto importante a ser destacado relaciona-se à vulnerabilidade individual/social (AYRES, 2002) que as famílias e crianças enfrentam, pois se a escola não oferece a merenda adequada à criança, as famílias necessitam provê-la. Portanto, é necessário refletir sobre a condição econômica dessas famílias, pois em muitos casos, a família não tem dinheiro para comprar o lanche especial, ficando a criança sem comer durante o período em que está na escola.

Observou-se nos relatos das mães que essas necessitam ir até a escola para realizar os procedimentos que a criança demanda, pois esses só são feitos por elas. Além disso, o material para os cuidados também necessita ser levado pela criança, pois na escola não há recursos para uma emergência, por exemplo. Assim, em seu cotidiano os familiares precisam destinar um horário para ir até a escola. Isso, muitas vezes, impossibilita a vinculação a um emprego, pois nem sempre será possível conseguir dispensa para desenvolver esses cuidados.

Esse cenário caracteriza-se como vulnerabilidade individual, social e programática, individual devido à implantação de comportamentos, no qual os cuidadores passam a existir apenas enquanto cuidadores de uma criança com determinada condição, não desenvolvendo outros papéis, como de mulher e trabalhadora. O eixo social incluindo as condições de vida desses cuidadores e as mudanças em seu cotidiano. E por fim, o eixo programático, deixando os cuidadores e as crianças em situações de vulnerabilidade pelo Sistema de saúde não oferecer ações de prevenção, de controle e de assistência (VAZ, 2018; AYRES et al., 2003).

Nessa conjuntura, observa-se o quão difícil é para a família e, principalmente para a criança, a inserção no cenário da escola. Trazendo muitas situações das dimensões da vulnerabilidade individuais, sociais e programáticas, que necessitam ser enfrentados para que a criança frequente a escola.

#### 4. CONCLUSÕES

Acredita-se que para os profissionais de saúde é imprescindível incorporar à sua prática os construtos da vulnerabilidade nas três dimensões, assim ampliando seus conceitos, valores e papéis, no que se refere ao cuidado prestado à família da criança com condição crônica, visando compreender e procurar minimizar as fragilidades que estas vivenciam. De modo que o cuidado prestado pelos profissionais de saúde objetive conhecer as famílias e suas necessidades e empoderá-las para o enfrentamento das adversidades que a doença crônica infantil acarreta a elas.

Nessa conjuntura, observou-se que a vulnerabilidade é algo intrínseco ao ser humano, o qual todos vivenciam, seja em um menor ou maior grau. Para as famílias das crianças as vulnerabilidades acentuaram-se após o adoecimento da criança, os quais vivenciaram um período difícil em suas vidas.

Como relevância do estudo salienta-se a carência de estudos que abordem a temática, assim como evidenciado por meio das buscas em diversas bases de dados, além disso, os estudos encontrados trazem a vulnerabilidade como sinônimo para fator de risco, o que este estudo mostrou tratar-se de coisas distintas.

Faz-se necessário destacar também as contribuições do estudo para o ensino, pesquisa e assistência em enfermagem. No ensino e pesquisa, por meio de pesquisas realizadas na academia, visto que a partir desses que os acadêmicos

vivenciam e estudam sobre diversas temáticas. E, por meio das pesquisas realizadas, surgem os novos conhecimentos para sustentar a prática profissional.

## 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AYRES, J.R.C.M. Práticas educativas e prevenção do HIV/Aids: lições aprendidas e desafios atuais. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, São Paulo, v.6, n.11, p.11-24, 2002a.

AYRES, J.R.C. M.; FRANÇA JUNIOR, I.; CALAZANS, G.J.; SALETTI FILHO, H.C. O conceito de Vulnerabilidade e as Práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESINA, D.; FREITAS, C.M de. (Org). **Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. 117-139 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário oficial da União 12 dez 2012; Seção I. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v.3, n.2, p.77-101, 2006.

MELLO, D.F.; PANCIERI, L.; WERNET, M.; ANDRADE, R.D.; SANTOS, J.S.; SILVA, M.A.I. Vulnerabilidades na infância: experiências maternas no cuidado à saúde da criança. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.16, n.1, p.51-60, 2014.

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

PINTO, M.B.; SOARES, C.C.D.; SANTOS, N.C.C.B.; PIMENTA, E.A.G.; REICHERT, A.P.S.; COLLET, N. Percepção de mães acerca da inclusão social de crianças com doença crônica. **Revista de Enfermagem da UFPE on line**, v.11, n.3, p. 1200-1206, 2017.

SILVEIRA, A.; NEVES, E.T. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.33, n.4, p.172-180, 2012.

VAZ, J.C. **Vulnerabilidade vivenciada pelos familiares/cuidadores de crianças com condição crônica**. 2018 208f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pelotas, Pelotas.