

VULNERABILIDADES DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA: CUIDADO EM REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE

**TUIZE DAMÉ HENSE¹; VIVIANE MARTEN MILBRATH²;
RUTH IRMGARD BÄRTSCHI GABATZ³; ANA LÚCIA SPECHT⁴; LORRANY DA
SILVA NUNES⁵; TANIELY DA COSTA BÓRIO⁶**

¹UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS – tuize_@hotmail.com

²UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS - vivianemarten@hotmail.com

³UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS - r.gabatz@yahoo.com.br

⁴UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS – analuSpecht@gmail.com

⁵UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS- lorrany_nunes@hotmail.com

⁶UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS- tanielydacb@hotmail.com

1. INTRODUÇÃO

As doenças crônicas se caracterizam por ter longa duração, com momentos de estabilização e de agudização ao longo do tempo, podendo gerar incapacidade. Sendo assim, necessita de cuidado contínuo, que não necessariamente leve a cura (SILVA et al., 2018).

Esse cuidado contínuo às pessoas com doenças crônicas deve ser feito através da Atenção Primária à Saúde (APS), juntamente com os outros serviços da rede de atenção. Porém, existem lacunas para que se tenha essa continuidade no atendimento, como a desresponsabilização pelo cuidado e a falta de resolutividade as demandas dessas crianças/adolescentes. Isso gera a necessidade de buscar por serviços especializados durante o período de agudização (NOBREGA et al., 2017; SILVA et al., 2018).

Portanto, a doença crônica passa por fases de agudização, o que muitas vezes, leva a internações frequentes. Além disso, os sinais e sintomas, o tratamento, as limitações e proibições que a doença traz, faz com que ocorra prejuízo ao aprendizado e isolamento social, resultando em abandono da escola. Para ajudar nesse processo, é de suma importância a compreensão dos professores auxiliando no retorno à escola (VIEIRA; LIMA, 2002).

Contudo, muitas vezes a escola e os professores mostram-se despreparados para atender as necessidades dessas crianças/adolescentes (NOBREGA et al., 2010). Considerando esses pressupostos objetivou-se identificar as situações de vulnerabilidade vivenciadas por crianças e 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 uma pesquisa multicêntrica desenvolvida nos municípios de Porto Alegre, Palmeira das Missões e Pelotas, no estado do Rio Grande do Sul, e Chapecó, no estado de Santa Catarina. Esse trabalho se refere aos dados de Pelotas.

A pesquisa esta sendo realizada em duas etapas: etapa quantitativa e qualitativa. A coleta dos dados na etapa quantitativa foi realizada nas unidades de internação pediátrica dos hospitais públicos dos municípios participantes da pesquisa. Os participantes da pesquisa foram familiares/cuidadores e/ou crianças e adolescentes (6-18 anos) com doença crônica internados na pediatria durante o período da coleta de dados. Foram excluídos nessa etapa as crianças e adolescentes que estavam em cuidados paliativos ou em situações críticas de vida.

Na etapa qualitativa estão sendo realizadas entrevistas semiestruturadas com os familiares/cuidadores, com profissionais de saúde da atenção básica e educadores da escola. As entrevistas com os cuidadores, profissionais da atenção básica e educadores são agendadas previamente através de ligação telefônica, em que se combina o melhor local da entrevista, horário e dia. Para as entrevistas, que são gravadas para transcrição integral, utilizam-se instrumentos semiestruturados.

O instrumento semiestruturado utilizado para realizar as entrevistas com os cuidadores possui questões que abordam os serviços utilizados e as informações recebidas sobre diagnóstico e tratamento; As facilidades e dificuldades durante e após a hospitalização, inserção na família, escola e contexto social; Redes de apoio que a família possui. Para os profissionais da saúde e educadores as questões abordam sobre as facilidades e as dificuldades encontradas no cuidado a criança/adolescente e as redes de apoio que o profissional necessita para o acompanhamento dessa população.

Para a coleta de dados com as crianças/adolescentes está sendo utilizada a Dinâmicas de Sensibilidade e de Criatividade “Livre para criar”, do Método Criativo Sensível, buscando compreender como é o dia-a-dia, rotina na escola, facilidades e dificuldades em relação à doença e ao tratamento e acompanhamento da saúde na atenção básica ou no hospital sob a percepção da criança/adolescente. Para realizar a dinâmica” disponibiliza-se alguns materiais como: Folha de ofício, lápis de cor, canetinhas, giz de cera, lápis, borracha e canetas e bonecos de pano.

O método Criativo Sensível favorece a aproximação do pesquisador com os participantes, pois possibilita a manifestação de sentimentos e emoções e a pessoa participa ativamente, sendo muito importante para que se obtenha maior qualidade na coleta dos dados (CARVALHO et al., 2018). Na Dinâmica Livre para Criar os participantes podem se expressar através da criação artística de maneira autônoma e individual a partir das questões sobre o tema proposto, utilizando diversos materiais lúdicos (MOTTA et al., 2014).

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados preliminares mostram como principais facilidades encontradas a receptividade da família e dos profissionais (saúde e educação). As dificuldades encontradas relacionam-se à disponibilidade do cuidador para a realização da entrevista, pois a maioria trabalha e não possui tempo para receber os pesquisadores. Algumas crianças recusaram participar da dinâmica e outras não conseguem participar devido a sua condição clínica. Os ruídos nas gravações devido ao local da entrevista dificultam a transcrição. Além disso, existe a dificuldade de entrar em contato com os cuidadores devido aos números de telefone e endereços estarem desatualizados e a localização das residências difícil de se encontrar.

Chama a atenção a falta de acompanhamento pela atenção básica, principalmente, das crianças que possuem alguma doença crônica respiratória. Para que o cuidado integral chegue à essas crianças e suas famílias é necessário identificá-los e acolhe-los. A Estratégia de Saúde da Família (ESF) com a territorialização, se faz um importante instrumento que deve ser utilizado para identificar essas famílias, garantindo acesso à saúde, reconhecer suas demandas e necessidades (SILVA et al, 2015).

Muitos educadores citam como dificuldade a falta de um serviço de saúde referência para acompanhamento dessa criança dentro da escola. Siqueira et al (2017) mostra que a inserção de profissionais da enfermagem e outros serviços de saúde dentro da escola, através da educação em saúde, aumenta a adesão ao tratamento e melhora a qualidade de vida, além de aumentar o rendimento escolar de crianças com doenças crônicas.

4. CONCLUSÕES

Conclui-se que existe a necessidade de melhorias na saúde para qualificar o acompanhamento dessas crianças/adolescentes com doenças crônicas, ampliando e inserindo a assistência de enfermagem nos diversos cenários, tais

como, a escola, busca ativa dessas crianças/adolescentes e suas famílias pela Estratégia de Saúde da Família (ESF). Visando assim, proporcionar maior suporte de saúde com um serviço e profissional de referência para construir a rede de apoio da família.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CARVALHO, Maria Cristina de Melo Pessanha; PAULA, Carmen Lúcia de; QUEIROZ, Ana Beatriz Azevedo; VIANA, Renata Brum; FERREIRA, Helen Campos. Presença masculina no planejamento familiar: experiências e propostas de intervenções. **Revista Enfermagem Atual**, n. 85, p. 102-107, 2018.

NOBREGA, Vanessa Medeiros da; SILVA, Maria Elizabete de Amorim; FERNANDES, Leiliane Teixeira Bento; VIEIRA, Claudia Silveira; REICHERT, Altamira Pereira da Silva; COLLET, Neusa. Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. **Rev Esc Enferm USP**, n. 51, 2017.

MOTTA, Maria da Graça Corso da; RIBEIRO, Aline Cammarano; POLETO, Paula Manoela Batista; ISSI, Helena Becker; RIBEIRO, Nair Regina Ritter; PADOIN, Stela Maris de Mello. Cuidado familiar no mundo da criança e adolescente quem vivem com HIV/AIDS. **Ciencia y enfermeria**, n 3, p. 69-79, 2014.

NOBREGA, Rosenmyde Duarte da; COLLET, Neusa; GOMES, Isabelle Pimental; HOLANDA, Eliane Rolim de; ARAÚJO, Yana Balduino de. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto Contexto Enfermagem**, n. 19, v.3, p. 425-33. 2010.

SILVA, Maria Elizabete de Amorim; REICHERT, Altamira Pereira da Silva; SOUZA, Sérgio Augusto Freire de; PIMENTA, Erika Aciolo Gome; COLLET, Neusa. Doença crônica na infância e adolescente: vínculos da família na rede de atenção à saúde. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 27, n.2, 2018.

SILVA, Rosane Meire Munhak da; LUI, Andressa Marcelly; CORREIO, Thais Zambrzycki Holler Oliveira; Ascoverde, Marcos Augusto de Moraes; MEIRA, Mara Cristina Ripoli; CARDOSO, Lilian Lessa. Busca ativa de crianças com necessidades especiais de saúde na comunidade: relato de experiência. **Rev Enferm UFSM**, v. 5, n.1, p. 178-185. 2015.

SIQUEIRA, Karina Machado; FERNANES, Isabela Cristine Ferreira; ARAÚJO, Juliana Chaves; SALGE, Ana Karina Marques; CASTRAL, Thaíla Corrêa; BARBOSA, Maria Alves. Ser-criança com asma: assumindo suas particularidades e lidando com restrições. **Rev. Eletr. Enf.**, 2017.

VIEIRA, Maria Aparecida; LIMA, Regina Aparecida Garcia. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-am Enfermagem**. V. 10, n.4, p. 552-60. 2002.