

PERCEPÇÕES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES SOBRE SUAS CONDIÇÕES CRÔNICAS DE SAÚDE

ANA LÚCIA SPECHT¹; TANIELY DA COSTA BÓRIO²; RUTH IRMGARD BÄRTSCHI GABATZ³; VIVIANE MARTEN MILBRATH⁴, TUIZE DAMÉ HENSE⁵, JÉSSICA CARDOSO VAZ⁶

¹Universidade Federal de Pelotas - UFPel – analuspecht@gmail.com

² Universidade Federal de Pelotas - UFPel – tanielydachb@hotmail.com

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

⁴Universidade Federal de Pelotas - UFPel – vivianemarten@hotmail.com

⁵ Universidade Federal de Pelotas - UFPel – tuize_@hotmail.com

⁶ Universidade Federal de Pelotas - UFPel – jessica.cardosovaz@gmail.com

1. INTRODUÇÃO

As condições crônicas de saúde são descritas como um prognóstico indefinido, apresentando início gradativo e duração incerta, por meio de circunstâncias clínicas leves ou drásticas, que podem se alterar ao longo do tempo, gerando incapacidades, necessitando de assistência contínua e intervenções (MORORÓ et al., 2018).

Crianças e adolescentes com condição crônica e seus familiares, têm suas vidas modificadas, voltando sua atenção ao tratamento, a partir do diagnóstico da doença (SILVA et al., 2018). Com isso, limitações podem ser impostas às crianças e aos adolescentes a partir desse momento, que é determinado com mudanças radicais no seu cotidiano e de suas famílias, necessitando de constantes mediações de profissionais de saúde, em razão dos problemas provocados pela condição (SOUZA; NÓBREGA; COLLET, 2018).

Além disso, as crianças e os adolescentes sentem de forma intensa os impactos e limitações no seu cotidiano, de forma a interferir no seu crescimento e desenvolvimento. Diversos fatores podem ser considerados como limitações da condição crônica, como a dependência de medicamentos, necessidade de mudanças na alimentação, indispensabilidade de dispositivos tecnológicos ou mesmo assistência permanente de serviços de saúde (SOUZA; NÓBREGA; COLLET, 2018).

O impacto familiar na descoberta da condição crônica torna necessário o acompanhamento permanente de uma equipe de saúde especializada, que será importante no preparo ao enfrentamento da doença, visando favorecer a confiança da família para assumir o cuidado domiciliar, que muitas vezes pode ser complexo (PIMENTA et al., 2020). Com base no exposto, objetivou-se conhecer a percepção de crianças e adolescentes acerca de suas condições crônicas de saúde. Assim, teve-se como questão norteadora: qual a percepção de crianças e adolescentes sobre suas condições crônicas de saúde.

2. METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa vinculada ao Projeto de Pesquisa Multicêntrico – ‘Vulnerabilidades da criança e adolescente com doença crônica: cuidado em rede de atenção à saúde’, realizada nos municípios de Porto Alegre, Pelotas, Palmeira das Missões (Rio Grande do Sul) e Chapecó (Santa Catarina). Os dados apresentados neste trabalho, são do município de Pelotas.

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com crianças e adolescentes com condição crônica, residentes no município de Pelotas. As entrevistas ocorreram nas residências ou nas escolas que as crianças/adolescentes frequentavam, de acordo com a disponibilidade dos mesmos.

Para guiar as entrevistas com as crianças e os adolescentes utilizou-se a dinâmica de sensibilidade e criatividade Livre Para Criar, que faz parte do Método Criativo Sensível e permite que os participantes sejam analisados sob a potencialidade de seus sentimentos, de modo que possam expressar-se através de produções artísticas (CALDAS et al., 2019). Os participantes optaram por realizarem desenhos para se expressarem e, ao terminarem, eles explicaram suas ilustrações aos pesquisadores. As explicações foram gravadas em áudio mp3, após transcritas na íntegra. Além disso, os entrevistadores ficaram com os desenhos apresentados pelas crianças.

Os participantes da pesquisa foram 10 crianças e adolescentes, cinco do sexo feminino e cinco do sexo masculino. Esses tinham idades entre seis a 14 anos. As doenças crônicas apresentadas variaram entre asma, bronquite, diabetes mellitus tipo 1, anemia falciforme, talassemia, pielonefrite, síndrome de Willians, autismo, fenilcetonúria e osteomielite.

Esta pesquisa respeitou os preceitos éticos que a Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde, a qual zela pelos direitos e pela dignidade dos seres humanos participantes de pesquisas (BRASIL, 2012). Os responsáveis legais e as crianças, aceitaram participar voluntariamente, declarando isto mediante a assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

As percepções das crianças e dos adolescentes sobre a condição crônica incluíram a dor de realizar o tratamento, as limitações em determinadas brincadeiras, a mudança na alimentação e a tristeza frente às limitações impostas pela condição. Sabe-se que esses procedimentos geram momentos de temor e angústia a crianças e adolescentes, por isso, é fundamental que os profissionais estejam preparados para solucionar e mediar a situação, bem como, oferecer um suporte emocional. Nesse sentido, é imprescindível o preparo para a realização destes procedimentos, pois contribui na diminuição da ansiedade dos envolvidos (LIMA, et al., 2018).

Promover atividades lúdicas para este momento, serve como um instrumento terapêutico que colabora com a assistência, pois fortifica a confiança entre criança/adolescente e profissional, favorecendo a compreensão e aceitação do procedimento (CARDOSO et al., 2020).

As brincadeiras são responsáveis por promoverem o desenvolvimento neuropsicomotor (GRIGOLATTO et al., 2016). No entanto, determinadas condições crônicas causam limitações nas brincadeiras de crianças e adolescentes, como relatado pelos participantes deste estudo, referente a jogos de bola e pega-pega. Além disso, o brincar é uma atividade espontânea, capaz de gerar criatividade, momentos de encontro, desenvolvimento emocional e psicossocial, bem como proporcionar para crianças e adolescentes oportunidades de pensarem, organizarem e construir a sua realidade (SANT'ANNA et al., 2018).

Desse modo, é preciso entender quais são as limitações impostas a essa população para orientá-la a respeito de suas atividades. Nesse contexto, cabe aos enfermeiros, através da consulta de enfermagem, promover educação em saúde com o intuito de aconselhar crianças/adolescentes e seus familiares acerca da

condição clínica, promovendo vínculo e prestando uma assistência humanizada e de qualidade frente às limitações (WILD et al., 2017). As mudanças na alimentação também foram referidas pelos participantes, sendo elas relacionadas ao controle na ingestão de doces, refrigerantes e vegetais. Cuidados referentes a uma alimentação equilibrada são imprescindíveis para prevenção de complicações futuras, em especial nas condições crônicas de saúde. Todavia, quando não há um completo entendimento sobre essa necessidade, podem ocorrer atos que façam a criança/adolescente se sentir diferente dos demais, corroborando a submeterem-se a comportamentos de risco, para tornarem-se ‘normais’ diante das outras crianças (SPÍNOLA; SILVA, 2018). Além disso, dificuldades como cansaço, sensação de insaciade, inconformidade, não aceitação da doença, não compreensão do prejuízo que a doença traz e acesso fácil a alimentos não saudáveis na escola, são questões que podem prejudicar o tratamento (SPÍNOLA; SILVA, 2018).

Sendo assim, é importante que os profissionais de saúde realizem educação em saúde, com o intuito de proporcionar uma melhor adesão à nova alimentação, bem como, prestar uma assistência diferenciada (GOMES et al., 2019). Em condições crônicas de saúde sentimentos de tristeza e dificuldades impostas pela doença são presenciados na vida da criança/adolescente e de seus familiares, devido às restrições e aos cuidados especiais para o restante da vida, o que gera incertezas e medo do futuro (BARRETO; ALENCAR; MARCON, 2018). Isso também foi relatado pelos participantes deste estudo, em especial quanto às limitações impostas pelo tratamento e interação com pares. Portanto, essa criança e/ou adolescente, bem como o restante de sua família, muitas vezes fragilizados, devem ter um acompanhamento de um profissional de saúde, que visará a importância de manter um vínculo de confiança e um ambiente acolhedor, para que seja possível dividirem suas angústias, incertezas e medos, através de um atendimento humanizado e individualizado (BARRETO; ALENCAR; MARCON, 2018).

4. CONCLUSÕES

Conclui-se que a condição crônica de saúde gera inúmeras limitações e implicações na vida da criança, do adolescente e de sua família, necessitando de uma readaptação no cotidiano e nos hábitos. Isso se refletiu, neste estudo, na percepção dos participantes frente às mudanças na alimentação, às restrições nas brincadeiras e à dor e tristeza geradas pela condição crônica e seu tratamento.

Nesse contexto, o enfermeiro possui um papel fundamental na orientação sobre demandas existentes, promovendo a educação em saúde, bem como no fortalecimento do vínculo, possibilitando maior adesão ao tratamento e compreensão da doença crônica.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARRETO M. da S.; ALENCAR, S. F.; MARCON, S. S. Mudanças no cotidiano do adolescente com condição crônica e de seus familiares: uma análise reflexiva. *Revista Paranaense de Enfermagem*, v. 1, n. 1, p. 104-115, 2018.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Ministério da Saúde. **Resolução nº 446 de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.** Brasil, 12 dez. 2012. Online. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html

CALDAS, A. C. S.; DIAS, R. S.; SOUSA, S. de M. A. de; TEIXEIRA, E. Produção sensível e criativa de tecnologia cuidativo-educacional para famílias de crianças com gastrostomia. **Escola de Enfermagem Anna Nery**, v. 23, n. 1, p. 1-8, 2019

CARDOSO, E. P.; DOURADO, A. L. A.; MARTINS, P. da C.; et al. Atividades lúdicas com crianças no ambiente hospitalar: relato de experiência. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 3, n. 4, p. 10166-10169, 2020.

GOMES, G. C.; MOREIRA, M. A. de J.; SILVA, C. D.; MOTA, M. S.; NOBRE, C. M. G.; RODRIGUES, E. da F. Vivências do familiar frente ao diagnóstico de diabetes mellitus na criança/adolescente. **Journal of Nursing and Health**, v.9, n. 1, p. 1-13, 2019.

GRIGOLATTO, T.; SPOSITO, A. M. P.; PANÚNCIO-PINTO, M. P.; PFEIFER, L. I. O brincar de crianças com doenças crônicas hospitalizadas. **Revista Ciência e Saúde on-line**, v. 1, n. 1, p. 08-16, 2016.

LIMA, D. A. de; ROSSATO, L. M.; GUEDES, D. M. B.; DAMIÃO, E. B. C.; SILVA, L.; SZYLIT, R. Satisfação e insatisfação da criança acerca do manejo da dor em um Pronto-Socorro Infantil. **Revista Escola Enfermagem USP**, v. 52, p. 1-7, 2018.

MORORÓ, D. D. de S.; MENEZES, R. M. P. de; QUEIROZ, A. A. R. de; SILVA, C. J. de A.; PEREIRA, W. C. Enfermeiro como integrador na gestão do cuidado à criança com condição crônica. **Revista Brasileira Enfermagem**, v. 73, n. 3, p. 1-9, 2020.

PIMENTA, E. A. G.; WANDERLEY, L. S. de L.; SOARES, C. C. D.; DELMIRO, A. R. da C. A. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: do diagnóstico às demandas de cuidados no domicílio. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 8, p. 58506-58521, 2020.

SANT'ANNA, M. M. M.; MANZINI, E. J.; VOSGERAU, D. S. R.; CAPELLINI, V. L. M. F.; PFEIFER, L. I. Desafio dos professores na mediação das brincadeiras de crianças com necessidades educacionais especiais na educação infantil. **Revista Portuguesa de Educação**, v. 31, n. 2, p.100-114, 2018.

SILVA, M. E. de A.; REICHERT, A. P. da S.; SOUZA, S. A. F. de; PIMENTA, A. G.; COLLET, N. Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 27, n. 2, p. 1-11, 2018.

SOUZA, M. H. do N.; NÓBREGA, V. M. da; COLLET, N. Rede social de crianças com doença crônica: conhecimento e prática de enfermeiros. **Revista Brasileira Enfermagem**, v. 73, n. 2, p. 1-8, 2020.

SPÍNOLA, J.; SILVA, C. M. Percepção de obstáculos ao controle da diabetes tipo 1 em adolescentes. **Psicologia, saúde & doenças**, v. 19, n. 3, p. 669-681, 2018.

WILD, C. F.; SILVEIRA, A. da; SOUZA, N. S. de; BUBOLTZ, F. L.; NEVES, E. T. Cuidado domiciliar na criança com asma. **Revista Baiana Enfermagem**, v. 31, n. 2, p. 1-9, 2017.