



VULNERABILIDADES SOCIAIS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÔNICA

Ketelin Figueira da Silva¹Elisangela Argenta Zanatta²Maria da Graça Corso da Motta³

¹Acadêmica do Curso de Enfermagem – CEO. Bolsista PIVIC/UDESC

²Orientadora, Departamento de Enfermagem – CEO – elisangela.zanatta@udesc.br

³ Coordenadora geral do projeto - UFRGS

Palavras-chave: doença crônica. criança e adolescente. atenção à saúde

Objetivo: compreender as vulnerabilidades vivenciadas por crianças e adolescentes com doenças crônicas e suas famílias na perspectiva do cuidado utilizando as redes de atenção à saúde; identificar as patologias crônicas prevalentes em crianças e adolescentes internadas em um hospital do Oeste catarinense. **Metodologia:** trata-se de um recorte do projeto multicêntrico intitulado “Vulnerabilidades da Criança e Adolescente com Doença Crônica: Cuidado em Rede de Atenção à Saúde” com a participação das seguintes instituições: Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), Universidade Federal de Santa Maria Universidade Federal de Pelotas (UFPel), Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS), Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC) no município de Chapecó. A pesquisa constitui-se de duas etapas, quantitativa e qualitativa, sendo que a primeira se encontra concluída. Para a etapa qualitativa foram entrevistados 11 familiares/cuidadores de crianças e/ou adolescentes internados com doenças crônica, por meio de um instrumento de coleta de dados pré-definido e consulta aos prontuários. As entrevistas foram realizadas no ambulatório de quimioterapia do hospital de referência para as crianças diagnosticadas com tumores. Esse projeto foi aprovado pelo comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (CAAE 54517016.6.1001.5327).

Resultados/discussões: as vulnerabilidades são baseadas em três eixos: vulnerabilidade individual, social e programática. Individual se refere ao acesso a recursos de comportamentos seguros e saudáveis. O eixo social inclui condições sociais e econômicas, acesso à informação, à educação, à assistência social e à saúde, direitos humanos e a situação política e cultural de cada indivíduo e o eixo programático está relacionado com programas voltados para a prevenção, controle e assistência de agravos à saúde. Por meio da análise das entrevistas foi possível identificar as vulnerabilidades sob a perspectiva da vivência de familiares de pacientes portadores das doenças crônicas. As dificuldades iniciam desde a peregrinação pelo diagnóstico até o fim do tratamento da criança ou adolescente com DC, permeiam por longas e recorrentes internações que modificam a estrutura familiar e suas condições socioeconômicas, sociais em que os pais necessitam adequar-se à nova realidade de consultas e tratamentos específicos resultando em situações de vulnerabilidade social. Na etapa de descoberta do diagnóstico das DC as internações são longa afim de confirmar o diagnóstico, esse processo é lento e demorado para as famílias que, por vezes buscam atendimento na Atenção Primária à Saúde (APS) na cidade onde residem e são encaminhados ao hospital de referência onde esse estudo foi realizado, parte da família fica na cidade e geralmente as mães são as protagonistas do cuidado à criança e ao adolescente abdicando



seus trabalhos e afazeres, mesmo com os pais ou familiares revezando com a mãe, ainda é a que mais passa tempo com o paciente durante as internações, em algumas mães citam ficar por até 16 dias seguidos com a criança internadas no hospital. Em contrapartida os pais cuidam da casa, dos filhos e do trabalho, dividindo as responsabilidades no processo e ainda diminuindo a renda total.

O deslocamento entre a cidade de referência e a cidade do tratamento é uma das grandes dificuldades, nem sempre a família tem carro particular para levar à consultas e tratamentos, então

à secretaria de saúde da cidade providencia na sua maioria carros da saúde para o transporte.

Considerações finais: A identificação das vulnerabilidades permite ao enfermeiro planejar e promover ações de atenção integral à saúde da criança e adolescente, buscando a promoção à saúde, prevenção de doenças, tratamento e acompanhamento do paciente e família, reabilitação e ainda manutenção dos cuidados.