



SITUAÇÕES DE VULNERABILIDADE SOCIAL DAS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS OU ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÔNICA

Suéli Regina Sulzbach¹, Ketelin Figueira da Silva², Ângela Barichello², Danieli Parisotto², Maria Luiza Bevílqua Brun³, Maria da Graça Corso da Motta⁴, Elisangela Argenta Zanatta⁵.

¹ Acadêmica de Enfermagem, PIVIC/UDESC CEO.

² Acadêmicas do Curso de Enfermagem, voluntárias do projeto PIVIC/UDESC CEO.

³ Professora do Curso de Enfermagem UDESC, participante do Projeto

⁴ Professora do Curso de Enfermagem da UFRGS.

⁵Orientadora, Departamento de Enfermagem, CEO. elisangela.zanatta@udesc.br

Palavras-chave: Enfermagem. Doença Crônica. Vulnerabilidade Familiar da Criança e Adolescente.

Objetivo: caracterizar as crianças e adolescentes com doenças crônicas internadas no Hospital Regional do Oeste e no Hospital da Criança Augusta Muller Bohner no município de Chapecó e seus familiares/cuidadores quanto ao perfil socioeconômico, compreendendo as situações de vulnerabilidade social. **Metodologia:** trata-se de um estudo quantitativo, multicêntrico envolvendo pesquisadores das instituições: Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFSCPA), Universidade Federal de Santa Maria do Centro de Educação Superior Norte (UFSM/CESNORS Palmeira das Missões), Universidade Federal de Pelotas (UPFPel) e Universidade Federal de Santa Catarina do Centro Educacional do Oeste (UDESC – CEO) no município de Chapecó – Santa Catarina. Esse estudo está vinculado ao Grupo de pesquisa Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDA) da UFRGS e ao grupo de pesquisa Enfermagem, Cuidado Humano e Processo Saúde-Adoecimento da UDESC. Os entrevistados foram os familiares/cuidadores de crianças e/ou adolescentes internados com doença crônica, por meio de um instrumento de coleta de dados pré-definido e consulta aos prontuários. Os dados aqui apresentados são preliminares e referem-se a dez meses de coleta partir da implantação do projeto de pesquisa, ou seja, de setembro de 2016 a junho de 2017. Esse projeto foi aprovado pelo comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (CAAE 54517016.6.1001.5327). **Resultados/discussão:** durante esse período foram entrevistados familiares de pacientes como avós (um), irmãos (três) e 27 pais e/ou mães totalizando 31 entrevistas, predominando o número de pessoas do sexo feminino exercendo o papel do cuidador 26 (84%). As Crianças e adolescentes hospitalizados são oriundas de 16 cidades do Oeste Catarinense. Após análise dos dados coletados, seis pacientes foram caracterizados com doenças respiratórias (19,3%), dois (6,5%) doenças renais, um (3,2%) com diabetes Tipo 1. A doença mais prevalente foi o câncer que acometeu 22 pessoas (71%), com destaque para a leucemia com seis casos, representando (27%). Essa situação vai ao encontro dos dados mundiais publicados pelo Instituto Nacional do Câncer em 2016. Foi observado que dentre esses 27 pais/mães acompanhantes, 20 não estavam empregados no momento da entrevista em função da necessidade dos cuidados para com os filhos, dentre os quais 16 eram responsáveis por crianças ou adolescentes com algum tipo de câncer, demandando de organização para longos períodos de hospitalização e tratamento, impossibilitando inúmeras atividades empregatícias.



Esses dados são compatíveis com estudos sobre familiares de crianças com câncer, em que também foi identificado que cerca de 75% dos pais não possuem renda mensal em função da não conciliação entre as tarefas do cuidado com as do emprego. A maior parte dos pais que estavam trabalhando, no caso quatro de sete, possuem empregos possíveis de adaptar com os afazeres domésticos e cuidados constantes e frequentes com os filhos, como na agricultura. Além da problemática do desemprego, e também em função dela, há famílias que voltaram a morar com os pais, no caso com os avós das crianças, destacando a vulnerabilidade socioeconômica; essa também é relevante considerando que a renda *per capita* é consideravelmente baixa em todas as famílias entrevistadas, assim como a escolaridade, já que 17 (55%) não possui ensino fundamental completo e apenas uma mãe possui ensino superior (3,2%). Além de tudo, cabe ressaltar que a doença crônica da criança ou adolescente acarreta despesas contínuas demandando de hospitalizações contínuas e constante acompanhamento médico, os quais são rotineiros nos casos com algum tipo de câncer. Também deve ser considerado o fato de que as crianças hospitalizadas são residentes de 16 cidades, considerando o deslocamento como mais um empecilho na vida e na rotina familiar. Os resultados obtidos no presente estudo possibilitam reflexão sobre como a vida dos familiares é afetada pelo diagnóstico de doença crônica do filho principalmente de câncer, o qual destaca-se pela alta incidência e por repercutir significativamente na vida tanto da criança como da família.