

DOENÇA CRÔNICA E AS VULNERABILIDADES QUE AFETAM CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Ângela Barichello¹, Ketelin Figueira², Suéli Sulzbach², Elisangela Argenta Zanatta³

¹ Acadêmica do Curso de Enfermagem da UDESC OESTE - bolsista PIVIC/UDESC

² Acadêmicas do Curso de Enfermagem da UDESC OESTE

³ Orientadora, Professora do Departamento de Enfermagem da UDESC OESTE –
elisangela.zanatta@udesc.br

Palavras-chave: Doença Crônica. Saúde da Criança. Saúde do Adolescente.

Objetivo: compreender as situações de vulnerabilidade vividas pelas crianças e pelos 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 no município de Chapecó, no estado de Santa Catarina. **Metodologia:** Trata-se de um projeto multicêntrico envolvendo pesquisadores de diversas instituições como a 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 (UFPeL) e Universidade do Estado de Santa Catarina do Centro Educacional do Oeste (UDESC) no município de Chapecó/Santa Catarina. Os pesquisadores participantes são vinculados ao Grupo de Estudos no Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDA) da UFRGS. A pesquisa está sendo realizada no Hospital Regional do Oeste e no Hospital da Criança Augusta Muller Bohner no município de Chapecó, a partir de consulta aos prontuários e entrevista estruturada com familiares/cuidadores das crianças e adolescentes hospitalizados com algum tipo de doença crônica. Os dados aqui apresentados referem-se há 12 meses de coleta a partir da implantação do projeto de pesquisa, ou seja, de setembro de 2016 a setembro de 2017. A pesquisa foi realizada com crianças de seis anos completos a 12 anos incompletos e adolescentes de 12 anos a 18 anos incompletos. Foram realizadas 32 entrevistas com familiares/cuidadores, que residem em 19 cidades do oeste catarinense, dentre eles a maior procedência é da cidade de Chapecó. **Resultados:** Foram caracterizadas crianças com doenças crônicas, analisados os dados coletados e discutido a prevalência deles no público alvo, acerca das doenças mais prevalentes e considerados os aspectos vulneráveis nas famílias. As doenças crônicas são caracterizadas por início gradual, de prognóstico usualmente incerto, com longa ou indefinida duração e apresentam curso clínico que muda ao longo do tempo, com possíveis períodos de agudização, podendo gerar incapacidades. A resposta da criança ou adolescente as readaptações necessárias ao seu novo estilo de vida, variam de acordo com o seu estágio de desenvolvimento, o grau de conhecimento em relação a doença e o nível de aceitação da mesma. Estas mudanças podem desencadear em situações de vulnerabilidade que se refletem nos espaços sociais em que transitam como escola, atenção básica e hospital. Após análise dos dados coletados, sete pacientes foram caracterizados com doenças respiratórias (21,8%), quatro com síndromes (12,5%), dois doenças renais (6,25%), dois com hidrocefalia (6,25%), um (3,2%) com diabetes Tipo 1. A doença mais prevalente foi o

câncer que acometeu 16 pessoas (71%), com destaque para a leucemia com sete casos, representando (27%). Essa situação vai ao encontro dos dados mundiais publicados pelo Instituto Nacional do Câncer em 2016. As doenças respiratórias ocupam o segundo lugar das doenças crônicas que mais atingem crianças e adolescentes, sendo a asma a doença mais prevalente. Durante esse período foram entrevistados familiares de pacientes como, irmãos (dois) e 29 pai e/ou mãe totalizando 32 entrevistas, predominando o número de pessoas do sexo feminino exercendo o papel do cuidador 26 (84%). Foi observado que dentre esses 29 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. Percebe-se também, a elevada taxa de desemprego que os familiares de pacientes crônicos enfrentam. Ajuda constante, tratamento severo e as vezes longe da cidade de origem são fatores que contribuem para esse índice suba e se mantenha como indicador socioeconômico frequente. Além de tudo, cabe ressaltar que a doença crônica da criança ou adolescente acarreta despesas contínuas demandando hospitalizações rotineiras e constante acompanhamento médico mostrando e comprovando através dos dados a difícil rotina que familiares e crianças e adolescentes com algum tipo de doença crônica enfrentam no dia a dia.