

VIVENDO COM A DOENÇA CRÔNICA: VISÃO FAMILIAR

Ketelin Figueira da Silva¹, Suéli Regina Sulzbach² Elisangela Argenta Zanatta³

¹ Acadêmico(a) do Curso de Enfermagem- CEO - PIVIC/UDESC

² Acadêmico do Curso de Enfermagem- CEO- PIVIC/UDESC

³Orientadora, Departamento de Enfermagem- CEO- elisangela.zanatta@udesc.br

Palavras-chave: Doença crônica. Vulnerabilidade. Criança e 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 nos municípios de Porto Alegre, Palmeira das Missões e Pelotas, no estado do Rio Grande do Sul, e Chapecó, no estado de Santa Catarina. **Metodologia:** trata-se de um estudo multicêntrico envolvendo pesquisadores das seguintes instituições: Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFSCPA), Universidade Federal de Santa Maria (Santa Maria e Palmeira das Missões), Universidade Federal de Pelotas (UFPel) e Universidade do Estado de Santa Catarina do Centro Educacional do Oeste (UDESC- CEO) no município de Chapecó/Santa Catarina; os quais são vinculados ao Grupo de Estudos no Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDA) da UFRGS. A pesquisa constitui-se de duas etapas, quantitativa e qualitativa, sendo que a primeira se encontra concluída. No município de Chapecó, na primeira etapa da pesquisa, foram entrevistados 31 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. A segunda etapa do estudo, a parte qualitativa, encontra-se em andamento, até o mês de julho de 2018 foram realizadas onze entrevistas semiestruturadas individuais com os familiares/cuidadores. Os participantes dessa etapa da pesquisa participaram da primeira etapa, já tiveram alta e, agora estão sendo abordados por ocasião do seu retorno para a realização das quimioterapias no ambulatório do Hospital da Criança Augusta Muller Bohner (HC). Optou-se por realizar as entrevistas nesse local devido a dificuldade de deslocamento dos pesquisadores até a residência desses pacientes que é cidades vizinhas a Chapecó. 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 da pesquisa:** Nesta segunda etapa da pesquisa foram realizadas onze entrevistas, essas todas de pacientes com algum tipo de tumor. Como o objetivo dessa segunda etapa era entender o itinerário das crianças e/ou adolescentes que convivem com a doença crônica foram realizadas perguntas com o intuito de entender o caminho percorrido desde os primeiros sintomas da doença até o diagnóstico e tratamento. Durante as entrevistas a maioria dos familiares respondeu que inicialmente, ou seja, a partir dos primeiros sintomas da doença o primeiro lugar que procuraram foi a Unidade Básica de Saúde (UBS), da qual foram encaminhados para serviços especializados, de acordo com a patologia de cada

paciente. Alguns, também, responderam que procuraram atendimento particular por ser mais ágil que o Sistema Único de Saúde (SUS), porém diante de agravos e das Doenças Crônicas (DC) foram direcionados ao HC para confirmar diagnósticos. Os sintomas que levaram a busca pelo atendimento na UBS foram suor excessivo, emagrecimento, falta de apetite, dor de cabeça, sono e outros específicos de cada particularidade dependendo do diagnóstico, como por exemplo, náusea e vômito. Durante as inúmeras internações as mães foram as principais acompanhantes o que fragiliza a situação familiar, especialmente, pela dificuldade financeira, uma vez que os pais precisam remanejar o trabalho para acompanhar o filho (a) no tratamento da DC e, por muitas vezes, ter que abandonar o trabalho para dar assistência à criança. Outra situação de dificuldade observada está relacionada ao fato de que a maioria das famílias é de outras cidades locomoção é deficiente, no entanto, as prefeituras se destacam auxiliando neste processo disponibilizando carros para o transporte. Os irmãos que permanecem em casa ficam aos cuidados do pai, avós ou vizinhos, mas é perceptível que apesar dessas situações a família permanece unida durante a pré e pós descoberta da doença. Declararam que buscam na religião conforto para passar pelas dificuldades que são diversas, sofrimento psicológico citado como marco inicial pelos familiares, dificuldade financeira, locomoção, internação prolongada e adoecimento de outros membros da família. As crianças e adolescente enfrentam um longo tratamento com as quimioterapias e exames que impactam seu crescimento e desenvolvimento nessa fase, acarretando doenças secundárias, reflexos de tratamento agressivo do câncer, logo, o paciente e a família precisam de amparo e auxílio. Nesse contexto destaca-se que os familiares das crianças e adolescentes que enfrentam a DC encontram no HC uma rede de apoio na equipe multiprofissional entre eles a equipe de enfermagem, equipe médica oncológica, nutricionistas, dentistas e psicologia; esta equipe traz amparo às famílias no momento de fragilidade, formando fortes vínculos e confiabilidade entre eles. Outro fator importante é a educação dessas crianças e adolescentes, pois como ficam um longo tempo afastado da escola os familiares buscam professores particulares na secretaria da educação para que as crianças deem continuidade às atividades. **Considerações finais:** Diante os dados, destaca-se que essas famílias vivenciam vulnerabilidades individuais evidenciada pela doença da criança e/ou adolescente; vulnerabilidade social pela questão financeira e desajustes familiares que a doença acarreta e vulnerabilidade programática corroborada pela incipiência de políticas públicas.