

## **VULNERABILIDADES DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÔNICA: ASPECTOS FAMILIARES**

Suéli Regina Sulzbach<sup>1</sup>, Ketelin Figueira da Silva<sup>2</sup>, Ângela Barichello<sup>2</sup>, Elisangela Argenta Zanatta<sup>3</sup>

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

<sup>2</sup> Acadêmicas do Curso de Enfermagem – CEO. Bolsista PIVIC/UDESC

<sup>3</sup> Orientadora, Departamento de Enfermagem – CEO – elisangela.zanatta@udesc.br

Palavras-chave: Enfermagem. Doença crônica. Criança e Adolescente.

**Objetivos:** Caracterizar as crianças e os adolescentes com doenças crônicas em períodos de internação 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 e clínico. Identificar as patologias crônicas prevalentes em crianças e adolescentes nos cenários de pesquisa. Contribuir com o aprimoramento de estratégias nas abordagens de cuidado e educação em saúde à criança ou adolescente com doença crônica e sua família. **Metodologia:** Trata-se de um estudo 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 (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. Os entrevistados foram 31 familiares/cuidadores de crianças e/ou adolescentes internados com doenças crônicas, por meio de um instrumento de coleta de dados pré-definido e consulta aos prontuários. Na segunda fase do estudo, a qual encontra-se em andamento, está sendo empregada a abordagem qualitativa, ou seja, estão sendo realizadas entrevistas semiestruturadas individuais com os familiares/cuidadores, sendo que a mesma é desenvolvida após a alta hospitalar. Os dados aqui apresentados são preliminares e referem-se a um ano e dez meses de coleta partir da implantação do projeto de pesquisa, ou seja, de setembro de 2016 a junho de 2018. 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 crianças (nº) e adolescentes (nº) pacientes como avós (um), irmãos (três) e 27 pai e/ou mãe totalizando 31 entrevistas, predominando o número de pessoas do sexo feminino exercendo o papel do cuidador, 26 (84%). Dos 31 pacientes (crianças e adolescentes) internados por doença crônica nesse período, seis foram diagnosticados com doenças respiratórias (19,3%), dois (6,5%) doença renal, um (3,2%) diabetes Tipo 1 e 22 (71%) com câncer, com destaque para a leucemia com seis casos, representando (27%); esse dado vai ao encontro da realidade Brasileira apresentada pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2018). 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, demonstrando fortemente que esse constitui-se como um obstáculo desfavorável. 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, especialmente 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 possuem ensino fundamental completo e apenas uma mãe possui ensino superior (3,2%). Ainda, as crianças e adolescentes hospitalizados são oriundas de 16 cidades do Oeste Catarinense. Analisou-se também que, por necessitarem de cuidados mais específicos, a procura pelo hospital é maior do que a Unidade Básica de Saúde (UBS), justamente pela gravidade do quadro ou período agudo. Verifica-se que, durante a internação os participantes têm uma tendência ao afastamento do ambiente escolar, isso deve-se em grande parte, as internações recorrentes e tratamento prolongado. Os dados da qualitativa encontram-se sob análise, sendo que 100% dos entrevistados pela segunda vez são familiares de pacientes com algum tipo de câncer, os quais são abordados quando retornam para consultas e sessões de quimioterapia. Um trabalho de conclusão de curso vem sendo desenvolvido a partir desse projeto, o qual será defendido no final desse ano. Os resultados obtidos no presente estudo possibilitam reflexão sobre como a vida dos familiares é afetada pelo diagnóstico de doença crônica do filho, principalmente nos casos de câncer, o qual destaca-se pela alta incidência e por repercutir significativamente na vida tanto da criança como da família. Além disso, faz-se necessária a criação de programas e políticas as quais tenham como objetivo auxiliar os familiares de crianças e adolescentes com condições clínicas crônicas, considerando todos os empecilhos e dificuldades que as mesmas enfrentam. A informação e apoio profissional é fundamental para que o paciente crônico entenda seus limites, possibilidades e desafios. Também para que a família compreenda a realidade e consiga se adaptar a ela, não deixando a rotina de lado para exclusivo acompanhamento do paciente.