

O CUIDADO E A VULNERABILIDADE DO SER FAMÍLIA DA CRIANÇA COM CONDIÇÃO CRÔNICA: PÓS- HOSPITALIZAÇÃO

JESSICA CARDOSO VAZ¹, MILENA MUNSBERG KLUMB², TUIZE DAMÉ HENSE³, RUTH IRMGARD BÄRTSCHI GABATZ⁴, VIVIANE MARTEN MILBRATH⁵

¹ Universidade Federal de Pelotas – jessica.cardosovaz@gmail.com

² Universidade Federal de Pelotas – bolsista UFPel/PBIP-AF – milenaklumb@hotmail.com

³ Universidade Federal de Pelotas – tuize_@hotmail.com

⁴ Universidade Federal de Pelotas - r.gabatz@yahoo.com.br

⁵ Universidade Federal de Pelotas – vivianemarten@hotmail.com

1. INTRODUÇÃO

As crianças com condições crônicas apresentam em sua rotina diária diversas limitações e restrições que se diferenciam do cotidiano de outras crianças que não apresentam tal patologia. Segundo Costa *et al.*, (2020) em estudo realizado para identificar as principais causas de internações de crianças seja por doença crônica não transmissível ou transmissíveis, na região nordeste do Brasil, encontram-se, sobretudo, as condições crônicas não transmissíveis como asma e cardiopatia congênita. Entende-se dessa forma, que a presença de tais doenças na vida da criança ocasiona um maior número de internações.

Mediante o diagnóstico, independe da forma que esse ocorra, faz-se necessário adaptar a rotina familiar às inúmeras mudanças frente a condição crônica e aos tratamentos exigidos (GOMES *et al.*, 2016). Após internação e alta hospitalar a criança ainda necessita de intervenções de saúde para garantir a integralidade do cuidado, devendo manter os cuidados exigidos pela condição crônica, visto que a continuidade do tratamento e a recuperação passam a ser sua responsabilidade (PINTO; MANDETTA; RIBEIRO, 2015).

Sendo assim, é imprescindível compreender as situações de vulnerabilidade que acometem a criança e sua família, para que se possa produzir mudanças nos principais fatores de vulnerabilidade que encontrados. Ayres *et al.*, (2003) classificam a vulnerabilidade como uma tríade de elementos: o eixo individual remete-se aos valores, às crenças e aos afetos das pessoas; o eixo social inclui as condições de vida e de trabalho, cultura, ambiente, condições sociais e econômicas, acessibilidade à informação e garantia dos direitos humanos e o eixo programático refere-se aos elementos que estruturam e qualificam o Sistema de Saúde, ações de prevenção, de controle e de assistência aos agravos de saúde.

Desta forma, entende-se que o vigente estudo tenha potencial para servir como suporte para reflexões e fomentar estratégias efetivas acerca do cuidado pós-hospitalar, em âmbito domiciliar, de familiares de crianças em condições crônicas. Para contribuir com a discussão acerca dessa temática, estabeleceu-se a seguinte questão de pesquisa: Quais são as situações de vulnerabilidade vivenciadas pelas famílias de crianças com condição crônica pós-hospitalização? O objetivo deste estudo foi conhecer as vulnerabilidades vivenciadas pelos familiares da criança com condição crônica pós-hospitalização.

2. METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa descritiva exploratória com abordagem qualitativa, essa abordagem tem o objetivo de adentrar significados profundos, assim como crenças e valores dos indivíduos, perpassando a barreira do observar unicamente (MINAYO, 2016). As informações obtidas são oriundas do estudo de dissertação

intitulado ‘Vulnerabilidade vivenciada pelos familiares/cuidadores de crianças com condição crônica’.

A pesquisa foi realizada no domicílio de crianças com condição crônica que estiveram internadas nas pediatrias de um município ao Sul do Rio Grande do Sul, com exceção de dois casos que ocorrem em âmbito hospitalar e empregatício. Totalizaram 10 participantes sendo estes sete mães, um pai e dois avós. Incluiu-se participantes que fossem familiar da criança com idade entre quatro e 12 anos com condição crônica e excluiu-se familiares de criança em cuidados paliativos ou em situações críticas de vida e familiar menor de 18 anos.

Para a coleta das informações utilizou-se de entrevista semiestruturada, sendo essa realizada presencialmente e gravada em aparelho digital, posteriormente transcrita na íntegra. Os participantes foram contatados e após consentimento houve o agendamento de uma entrevista, a qual foi realizada após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O anonimato dos participantes ocorreu através da adesão aos seguintes codinomes “FM”, “FP”, “FVó” e “FVô”, sendo Familiar Mãe, Familiar Pai, Familiar avó e familiar avô, respectivamente e seguido por número crescente designado pela ordem das entrevistas, por exemplo, “FM1”.

Os dados foram analisados a partir da Análise Temática de Braun e Clarke (2019), composta por: a) Familiarização com os dados; b) Codificação dos dados; c) Agrupamento em temas; d) Revisão dos temas, construção do mapa temático; e) Definição e atribuição dos nomes aos temas; f) Produção do relatório.

Houve o encaminhamento do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) o qual obteve aprovação através do CAEE 90904418.3.0000.5316, sob o parecer número 2.736.019. Respeitou-se as normas éticas descritas na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que dispõem dos aspectos a despeito de pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012).

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os participantes da pesquisa foram questionados a respeito do cuidado no contexto familiar da criança com condição crônica no pós internação hospitalar, ou seja, no domicílio e durante a rotina familiar.

Identificou-se a ocorrência de significativas mudanças à nova condição da criança, exigindo novos hábitos e readaptação familiar, a fim de contemplar o cuidado necessário, englobando desde aspectos do ambiente até a alimentação. A condição crônica resulta em abalo emocional independente de quando o diagnóstico foi feito e reações familiares distintas, visando se (re)organizar e ajustar seus planos de futuro às limitações que a criança apresenta (XAVIER *et al.*, 2020).

Segundo os participantes da pesquisa, mesmo com a alta hospitalar o sofrimento familiar ainda se mantém, pois temem a possibilidade de agravamento da condição e por consequência uma nova internação, além disso, referem receio na realização dos procedimentos, anteriormente feitos pelos profissionais de saúde, sentindo-se vulneráveis em ambos os ambientes. O cuidado familiar ocorre de modo singular, frente as demandas que surgem na rotina da criança. O caminho percorrido para que a capacidade de enfrentar esses desafios ocorra é longo e árduo, sobretudo, às mães figura principal no cuidado (COLESANTE *et al.*, 2015).

O profissional da saúde é essencial na construção de conhecimento e orientação ao manejo e cuidado (GOMES *et al.*, 2017), expressando a importância do vínculo entre equipe e família (MACHADO *et al.*, 2018). Esta é uma vulnerabilidade que pode ser minimizada com o auxílio de profissionais que lhes ofereçam informações concretas, efetivando uma rede de apoio (AYRES, 2003).

Inúmeras são as limitações e restrições impostas, destaca-se a alimentação, medicação, idas e vindas ao serviço, a família tem um papel fundamental no apoio a adesão das restrições, mas sem haver uma proteção exagerada, preparando a criança para o futuro e promover autonomia (SIQUEIRA *et al.*, 2017).

Arelado a isso, destaca-se o aumento dos gastos da família para prover os recursos necessário ao bem-estar da criança. O aspecto financeiro está fortemente associado a baixa qualidade de vida nessa condição, que normalmente surge ou potencializa-se após o acometimento da doença crônica (CARDOSO *et al.*, 2021). Residir em locais onde o acesso ao serviço é dificultado ou não há o suprimento das demandas da criança também enfraquece o orçamento familiar, pela maior locomoção (LISE *et al.*, 2017). Ainda, há casos em que se faz necessário o afastamento do vínculo empregatício para o cuidado integral a criança (REIS *et al.*, 2017). As famílias sentem-se vulneráveis socialmente com a condição econômica, de vida, de trabalho e ambiente, resultante desse contexto (AYRES, 2003).

Por fim, para manutenção do cuidado relatou-se a utilização do serviço de Pronto Socorro e de Atenção Primária a Saúde (APS), além de atendimento especializado e particular. A APS é procurada pelas famílias nas situações que consideram menos graves, pois, segundo estes não contempla às demandas ou não efetua os encaminhamentos necessários. A não articulação dos serviços de referência e contrarreferência resulta em ineficiência no atendimento e acompanhamento do usuário (BRONDANI *et al.*, 2016). Segundo Borges *et al.*, (2018), a atenção básica deveria caracterizar a porta de entrada para o sistema de saúde, nas condições de agravo à saúde, no entanto, quando esse serviço não ocorre de forma plena, ofertando inclusive ações de prevenção de agravos, a família encontra-se em sofrimento de vulnerabilidade programática (AYRES, 2003).

4. CONCLUSÕES

O trabalho oportunizou compreender as principais dificuldades evidenciados no contexto familiar de crianças em condições crônicas pós internação hospitalar, as quais referem-se as mudanças e adaptações que são inerentes a criança nessa condição e a família que adere aos novos hábitos como forma de auxiliar nesse processo, incluindo limitações impostas pela doença e a necessidade de tratamento e acompanhamento reflete nas condições financeiras da família.

Para o cuidado após a hospitalização da criança é necessário que as famílias estejam empoderadas e com o devido conhecimento sobre a condição crônica da criança. Para isso, os profissionais de saúde, ao darem alta para criança e sua família, necessitam prover essas condições, estabelecendo vínculo entre equipe e família. É necessário também haver uma rede de referência e contrarreferência, para que seja possível a busca por informações, e os profissionais e as instituições de saúde estejam acessíveis às famílias, facilitando a minimização das vulnerabilidades vivenciadas.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AYRES, J. C. R.; FRANÇA JÚNIOR, I; CALAZANS, G. J.; SALETTI FILHO, H.C. **O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios.** In. CZERESNIA, D; Freitas, C.M (Org.) Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro, ed. Fiocruz, 2003, p. 117-139.
BORGES, A.R.; GABATZ, R.I.B.; MILBRATH, V.M.; SCHWARTZ, E.; VAZ, J.C. Caracterização de crianças e adolescentes com anemia falciforme e os serviços de saúde que utilizam. **Ciência, Cuidado e Saúde.** v.17, n.3, e43564, 2018.

- BRAUN, V.; CLARKE, V.; HAYFIELD, N.; TERRY, G. Thematic Analysis. **Handbook of Research Methods in Health Social Sciences**. v.48, p. 843-860, 2019
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 466/12**: sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: 2012. Acesso em: 12 jul. 2021. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- BRONDANI, J. E.; LEAL, F. Z.; POTTER, C.; SILVA, R. M.; NOAL, H. C.; PERRANDO, M. S. Desafios da referência e contrarreferência na atenção em saúde na perspectiva dos trabalhadores. **Cogitare Enfermagem**. v.21, n.1, p. 01-08. 2016
- CARDOSO, E. L. S.; SANTOS, S.R.; ARAÚJO, Y. B.; NEVES, N. T. A. T.; NASCIMENTO, J. A. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. n.42, e20190318. 2021
- COLESANTE, M. F. L.; GOMES, I. P.; MORAIS, J. D.; COLLET, N. Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. **Revista Enfermagem UERJ**. v.23, n.4, p.501-506, 2015
- COSTA, C. M. da.; SÁ, R. F.; MENDES, T. N.; CARDOSO, E. L. da S.; FERREIRA, E. M. V.; NEVES, N. T. de A. T.; ARAÚJO, Y. B. de.; SANTOS, S. R. dos. Profile of hospitalizations for chronic diseases in children and adolescents. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n.8, p. 61954-61970, 2020
- GOMES, G. C.; NORBERG, P. K. O.; JUNG, B. C.; NOBRE, C. M. G.; RODRIGUES, E. F.; XAVIER, D. M. Doença crônica na criança: vivências da família no recebimento do diagnóstico. **Revista de enfermagem UFPE**. 2016
- GOMES, G. C.; MOTA, M. S.; MOREIRA, M. A. de J.; JUNG, B. C.; XAVIER, D. M.; SILVA, C. D. (Des) preparation of family member for the care of children with chronic illness. **Revista Enfermagem UFPI**. v. 6, n.1, p. 47-53. 2017
- LISE, F.; SCHWARTZ, E.; MILBRATH, V.M.; SANTOS, B.P.; FEIJÓ, A.M.; GARCIA, R.P. Criança em tratamento conservador renal: experiências das cuidadoras familiares. **Texto & Contexto de Enfermagem**, v.26, n.3, p.e1110016, 2017.
- MACHADO, A. N.; NOBREGA, V. M.; SILVA, M. E. A.; FRANÇA, D. B. L.; REICHERT, A. P. S.; COLLET, N. Doença crônica infantojuvenil: vínculo profissional-família para a promoção do apoio social. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. 2018
- MINAYO, M. C. de S. **O Desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde**. 30 ed. São Paulo: Hucitec, p.108, 2016
- PINTO, J.P.; MANDETTA, M.A.; RIBEIRO, C.A. A família vivenciando o processo de recuperação da criança pós-alta hospitalar. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.68, n.4, p.594-602, 2015
- REIS, K. M. N.; ALVES, G. A.; BARBOSA, T. A.; LOMBA, G. O.; BRAGA, P. P. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. **Ciencia y Enfermeria**, 2017
- SIQUEIRA, K. M.; FERNANDES, I. C. F.; ARAÚJO, J. C.; MARQUES, K. C. Ser-criança com asma: assumindo suas particularidades e lidando com restrições. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.19, p. 1-10, 2017
- XAVIER, D.M.; GOMES, G. C.; CEZAR-VAZ, M. R. Meanings assigned by families about children's chronic disease diagnosis. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 73, n.2, e20180742, 2020