



Tipo de trabalho: RESUMO SIMPLES (MÁXIMO 2 PÁGINAS)

CARACTERÍSTICAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE VIVEM COM DOENÇA CRÔNICA ¹

**Darielli Gindri Resta Fontana², Neila Santini De Souza³, Maria Da Graça
Corso Da Motta⁴**

¹ Projeto de pesquisa

² Enfermeira. Professora Adjunta do Curso de Enfermagem. Pesquisadora

³ Enfermeira. Professora Adjunta do Curso de Enfermagem da UFSM/PM. Pesquisadora.

⁴ Enfermeira. Professora Titular da Escola de Enfermagem da UFRGS. Coordenadora do Projeto de Pesquisa Multicêntrico

Introdução: Este trabalho apresenta dados parciais da pesquisa multicêntrica intitulada “Vulnerabilidades da criança e adolescente com doença crônica: cuidado em rede de atenção à saúde” com o objetivo de compreender as situações de vulnerabilidade vividas pelas crianças e pelos adolescentes com doença crônica e suas famílias pós-hospitalização sob a perspectiva do cuidado e educação em saúde, nos contextos da escola e da atenção básica. Integra o trabalho a Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Universidade Federal de Santa Maria/Palmeira das Missões/RS, Universidade Federal de Pelotas e Universidade do Estado de Santa Catarina do Centro Educacional do Oeste. **Objetivo:** caracterizar as crianças e os adolescentes com doenças crônicas e seus cuidadores quanto ao perfil socioeconômico e clínico. **Metodologia:** A pesquisa tem abordagem quanti-qualitativa, sendo que na primeira etapa foi aplicado um questionário para identificar as questões sócio-demográficas das crianças, adolescentes e seus cuidadores. No município de Palmeira das Missões as coletas foram realizadas nas Unidades Básicas de Saúde e na APAE. Para a segunda etapa estão sendo realizadas oficinas de criatividade e sensibilidade e entrevistas semi-estruturadas para compreender as situações de vulnerabilidade individual, social e programática, vivenciadas pelas crianças, adolescentes e suas famílias no enfrentamento da doença crônica. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS CAAE: 54517016.6.1001.5327. **Resultados:** os dados preliminares de Palmeira das Missões mostram que os familiares cuidadores têm idade entre 19 e 58 anos, maioria mulheres, com ensino fundamental incompleto e que convivem com o companheiro. Destas, 15 não trabalham fora de casa, tendo renda de aproximadamente um salário mínimo, sendo que de duas a oito pessoas dependem desta renda. O número de filhos das famílias variou de 1 a 6. Entre os familiares cuidadores que apresentaram doenças associadas, a maioria são classificadas como doenças crônicas, entre elas Hipertensão Arterial Sistêmica e doenças cardiovasculares. As crianças e adolescentes tem idade entre 7 e 18 anos incompletos, maioria meninos, nove deles em razão da deficiência, não estudam ou frequentam a escola especial da APAE, os demais estão vinculados a escola regular. Os principais diagnósticos são retardo mental, síndrome de Down, transtorno do espectro autista, asma, obesidade e deficiência neurológica. Dos participantes 15 fazem uso de medicação contínua, o que caracteriza a demanda medicamentosa das crianças com necessidades especiais de saúde. O principal medicamento utilizado é o anticonvulsivante. Os participantes procuram os serviços de atenção básica para consultas, exames e imunizações, sendo que o principal profissional acessado na rede é o médico. **Conclusões:** As características demográficas e sociais estão diretamente relacionadas com o processo de saúde-



Tipo de trabalho: RESUMO SIMPLES (MÁXIMO 2 PÁGINAS)

adoecimento, sobretudo quando a família vive a doença crônica de seus integrantes. Nesse caso, as situações de vulnerabilidade são intensificadas pelos determinantes sociais, como as desigualdades sociais, as diferenças no acesso aos bens e aos serviços, a baixa escolaridade e as desigualdades no acesso à informação (SCHMIDT et al., 2011). Atentar para essas características podem favorecer práticas clínicas coerentes com as necessidades das crianças e adolescentes.