Resumo

VAZ, Jéssica Cardoso. **Vulnerabilidade vivenciada pelos familiares/cuidadores de crianças com condição crônica:** 2018. 208f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2018.

A doença, seja ela qual for, supõe em mudanças na vida humana. Ao se tratar do adoecimento crônico há a necessidade de (re)arranjos no cotidiano familiar, e quando a condição crônica acomete uma criança essa situação acarreta em uma série de sentimentos e situações extremamente complexas, tanto para a criança quanto para sua família. Diante disso, é imprescindível compreender as situações de vulnerabilidade que acometem a família e a criança, para que assim possam-se produzir mudanças nos fatores de vulnerabilidade encontrados. O estudo tem como objetivo conhecer as situações de vulnerabilidade vivenciadas pelas famílias das crianças com condição crônica, nas dimensões individual, social e programática. Trata-se de um estudo descritivo exploratório, à luz da abordagem qualitativa, realizado no sul do Rio Grande do Sul. Participaram da pesquisa oito famílias de crianças com condição crônica que estiveram internadas nas pediatrias dos hospitais da cidade entre novembro de 2016 e dezembro de 2017, sendo sete mães, um pai, dois avós. Os critérios de inclusão foram: Ser familiar da criança com idade entre quatro e 12 anos com condição crônica; estar cognitivamente apto a participar da pesquisa; concorda com a divulgação e a publicação dos resultados em meios acadêmicos e científicos. O estudo teve aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Enfermagem, sob o Parecer n: 2.736.019, CAAE n: 90904418.3.0000.5316. As informações foram obtidas nos meses de Junho de 2018 a Agosto de 2018, no domicílio, local de trabalho dos participantes e nos serviços de saúde utilizado pela família. A coleta ocorreu por meio da entrevista semi-estruturada e das notas de diário de campo. As informações foram interpretadas conforme o guia de Análise Temática, constituído de seis fases, descrito por Braun & Clarke. Após a análise das informações emergiram quatro categorias: Conhecendo as crianças com condição crônica e suas famílias; recebendo o diagnóstico da condição crônica da criança; o cuidado da família à criança com condição crônica (o cuidado da família à criança com condição crônica durante a hospitalização e o cuidado da família à criança com condição crônica pós-hospitalização); inserção escolar da criança com condição crônica; e redes de apoio utilizadas pela família para o cuidado à criança com condição crônica. Com a interpretação das informações foi possível conhecer as situações de vulnerabilidades vivenciadas pelas famílias, desde o momento do diagnóstico da cronicidade da criança, caracterizado como um período de choque e desestrutura familiar. Os cuidados exigidos pela família, principalmente da mulher/mãe, por ser a cuidadora principal. A inserção na escola, as dificuldades enfrentadas pelas famílias em relação aos profissionais da educação não realizarem os procedimentos e medicações a criança, merenda escolar, a diferença vivenciada pela criança. Bem como as redes de apoio social as quais as famílias relatam poder contar para os cuidados a criança. Considera-se que buscar conhecer os componentes de vulnerabilidade os quais as famílias das crianças com condição crônica vivenciam é algo que requer grande reflexão, tendo em vista as particularidades, sentimentos, organização familiar e a acessibilidade que essas famílias possuem aos serviços de saúde. Ressalta-se que

o estudo atingiu seu objetivo, pois foi possível conhecer e refletir sobre as situações de vulnerabilidade enfrentadas pelas famílias. Ao analisar todos os contextos em que a família está inserida, separadamente e, também, conjuntamente, identificando as vulnerabilidades individuais, sociais e programáticas vivenciadas em diversos contextos de sua rotina diária com a criança com condição crônica.

Palavras-chave: vulnerabilidade; família; criança; doença crônica; enfermagem pediátrica.

Abstract

VAZ, Jéssica Cardoso. **Vulnerability experienced by family members / caregiver of children with chronic conditions**: 2018. 208f. Thesis (MA) - Graduate Program in Nursing. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2018.

Disease, whatever it may be, assumes changes in human life. When dealing with chronic illness there is a need for (re) arrangements in the family routine, and when the chronic condition affects a child, this situation entails a series of extremely complex feelings and situations, both for the child and for his / her family. Given this, it is essential to understand the situations of vulnerability that affect the family and the child, so that changes in the vulnerability factors can be produced. The study aims to know the vulnerability situations experienced by the families of children with chronic conditions, in the individual, social and programmatic dimensions. This was an exploratory descriptive study, in the light of the qualitative approach, carried out in the south of Rio Grande do Sul. Eight families of children with chronic conditions who were hospitalized in the pediatric hospitals of the city between November 2016 and December 2017, being seven mothers, one father, two grandparents. Inclusion criteria were: To be familiar to the child aged four to 12 years with chronic condition; be cognitively able to participate in research; agrees with the dissemination and publication of results in academic and scientific circles. The study was approved by the Research Ethics Committee of the Faculty of Nursing, under Opinion n: 2,736,019, CAAE n: 90904418.3.0000.5316. The information was obtained in the months of June 2018 to August 2018, at the household, place of work of the participants and in the health services used by the family. The collection took place through the semi-structured interview and the field diary notes. The information was interpreted according to the Thematic Analysis guide, made up of six phases, described by Braun & Clarke. After the analysis of the information emerged four categories: Knowing children with chronic condition and their families; receiving the diagnosis of the chronic condition of the child; family care for the child with a chronic condition (family care for the child with a chronic condition during hospitalization and family care for the child with a chronic post-hospitalization condition); school insertion of the child with chronic condition; and support networks used by the family to care for children with chronic conditions. With the interpretation of the information it was possible to know the situations of vulnerabilities experienced by the families, from the moment of the diagnosis of chronicity of the child, characterized as a period of shock and family disruption. The care required by the family, especially the woman / mother, for being the main caretaker. The insertion in school, the difficulties faced by the families in relation to the education professionals do not perform the procedures and medications the child, school meals, the difference experienced by the child. As well as the social support networks which families report to be able to count on child care. It is considered that seeking to know the components of vulnerability that the families of children with chronic conditions experience is something that requires great reflection, considering the particularities, feelings, family organization and the accessibility that these families have to health services. It is noteworthy that the study reached its goal, because it was possible to know and reflect on the situations of vulnerability faced by the families. By analyzing all the contexts in which the family is inserted, separately and also jointly, identifying the individual, social and

programmatic vulnerabilities experienced in different contexts of their daily routine with the child with chronic condition.

Word-Keys: vulnerability; family; child; chronic disease; pediatric nursing.

Resumen

VAZ, Jéssica Cardoso. **Vulnerabilidad vivenciada por los familiares / cuidadores de niños con condición crónica:** 2018. 208f. Disertación (Maestría en Ciencias de la Salud) - Programa de Post Graduación en Enfermería, Universidad Federal de Pelotas, Pelotas, 2018.

La enfermedad, sea cual sea, supone en cambios en la vida humana. Al tratarse de la enfermedad crónica hay la necesidad de (re) arreglos en el cotidiano familiar, y cuando la condición crónica acomete a un niño esa situación acarrea en una serie de sentimientos y situaciones extremadamente complejas, tanto para el niño y para su familia. Por lo tanto, es imprescindible comprender las situaciones de vulnerabilidad que afectan a la familia y el niño, para que así puedan producirse cambios en los factores de vulnerabilidad encontrados. El estudio tiene como objetivo conocer las situaciones de vulnerabilidad vivenciadas por las familias de los niños con condición crónica, en las dimensiones individual, social y programática. Se trata de un estudio descriptivo exploratorio, a la luz del abordaje cualitativo, realizado en el sur de Rio Grande do Sul. Participaron de la investigación ocho familias de niños con condición crónica que estuvieron internadas en las pediatras de los hospitales de la ciudad entre noviembre de 2016 y diciembre de 2017, siendo siete madres, un padre, dos abuelos. Los criterios de inclusión fueron: Ser familiar del niño con edad entre cuatro y 12 años con condición crónica; estar cognitivamente apto para participar en la investigación; está de acuerdo con la divulgación y la publicación de los resultados en medios académicos y científicos. El estudio tuvo aprobación por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería, bajo el Parecer n: 2.736.019, CAAE n: 90904418.3.0000.5316. La información se obtuvo en los meses de junio de 2018 a agosto de 2018, en el domicilio, lugar de trabajo de los participantes y en los servicios de salud utilizados por la familia. La recolección ocurrió a través de la entrevista semiestructurada y de las notas de diario de campo. Las informaciones fueron interpretadas conforme la guía de Análisis Temática, constituido de seis fases, descrito por Braun & Clarke. Después del análisis de las informaciones surgieron cuatro categorías: Conociendo a los niños con condición crónica y sus familias; recibiendo el diagnóstico de la condición crónica del niño; el cuidado de la familia al niño con condición crónica (el cuidado de la familia al niño con condición crónica durante la hospitalización y el cuidado de la familia al niño con condición crónica post-hospitalización); la inserción escolar del niño con condición crónica; y redes de apoyo utilizadas por la familia para el cuidado al niño con condición crónica. Con la interpretación de las informaciones fue posible conocer las situaciones de vulnerabilidades vivenciadas por las familias, desde el momento del diagnóstico de la cronicidad del niño, caracterizado como un período de choque y desestructura familiar. Los cuidados exigidos por la familia, principalmente de la mujer / madre, por ser la cuidadora principal. La inserción en la escuela, las dificultades enfrentadas por las familias en relación a los profesionales de la educación no realizan los procedimientos y medicamentos el niño, merienda escolar, la diferencia vivenciada por el niño. Así como las redes de apoyo social a las que las familias relatan poder contar para el cuidado del niño. Se considera que buscar conocer los componentes de vulnerabilidad que las familias de los niños con condición crónica vivencian es algo que requiere gran reflexión, teniendo en cuenta

las particularidades, sentimientos, organización familiar y la accesibilidad que estas familias poseen a los servicios de salud. Se resalta que el estudio alcanzó su objetivo, pues fue posible conocer y reflexionar sobre las situaciones de vulnerabilidad enfrentadas por las familias. Al analizar todos los contextos en que la familia está inserta, separadamente y, también, conjuntamente, identificando las vulnerabilidades individuales, sociales y programáticas vivenciadas en diversos contextos de su rutina diaria con el niño con condición crónica.

Palabras clave: Vulnerabilidad; família; niño; enfermedad crónica; enfermería pediátrica.