RESUMO - VI. PESQUISA CIENTÍFICA RELACIONADA ÀS SOLUÇÕES SUSTENTÁVEIS ARTICULADAS AO CUIDADO DE ENFERMAGEM

RECOMENDACIONES DE ADOLESCENTES Y JÓVENES CON ATROFIA MUSCULAR ESPINAL PARA MEJORAR SU ATENCIÓN DE SALUD

Marcela Gonzalez-Aguero (mmgonzal@uc.cl)

Angélica Farías Cancino (amfariac@uc.cl)

Ivonne Vargas Celis (ivargase@uc.cl)

Valentina Turén (vturen@uc.cl)

Título: Recomendações de adolescentes e jovens com atrofia muscular espinhal para melhorar a sua atenção à saúde

Introdução: A atenção à saúde de adolescentes e jovens tem sido tradicionalmente analisada a partir de perspectivas adultocêntricas, que privilegiam a visão de profissionais de saúde ou familiares. Esta situação torna-se ainda mais relevante no contexto da atrofia muscular espinhal (AME), uma doença rara de origem genética, na qual a experiência da enfermidade está mediada pela deficiência, frequentemente invisibilizando ou infantilizando as

vozes dos próprios jovens. A proposta de cuidado centrado na pessoa exige, portanto, deslocar o foco e considerar as experiências daqueles que vivem com AME.

Objetivo: Identificar as necessidades de saúde de adolescentes e jovens com AME no Chile, com o objetivo de desenvolver recomendações pertinentes e sensíveis às suas realidades.

Método: Estudo etnográfico multissituado realizado em duas regiões do Chile ao longo de 18 meses. Foram conduzidas entrevistas etnográficas e sessões de observação com famílias de jovens com AME. Os dados (transcrições e notas de campo) foram analisados por meio de análise temática de conteúdo segundo Braun e Clarke (2006). O estudo foi aprovado por um comité de ética científica.

Resultados: Participaram dez jovens entre 18 e 25 anos, todos diagnosticados na infância; sete com AME tipo 2 e três com tipo 3. Também foram entrevistados 13 familiares cuidadores. Identificaram-se três categorias principais: (1) acesso a terapias integradas e a medicamentos de alto custo sem judicialização; (2) cuidado digno, personalizado e com enfoque nas transições; (3) necessidade de uma perspectiva crítica relacional e estrutural que integre saúde, educação, trabalho e serviços sociais.

Conclusão: Os jovens descrevem uma atenção fragmentada, caracterizada pela circulação entre sistemas público, privado e organizações sem fins lucrativos. Destaca-se a necessidade de abordagens sistémicas, foco nas transições e uma análise crítica dos fatores estruturais e relacionais que condicionam o acesso à saúde.

Title: Recommendations from adolescents and young people with spinal muscular atrophy to improve their healthcare services

Introduction: Healthcare for adolescents and young people has traditionally been approached from adult-centred perspectives, prioritising the views of healthcare

professionals and parents. This is especially relevant in the context of spinal muscular atrophy (SMA), a rare genetic condition in which the experience of illness is mediated by disability, often rendering young people's perspectives invisible or infantilised. A person-centred approach requires shifting this focus and foregrounding the voices of those living with SMA.

Objective: To identify the health needs of Chilean adolescents and young people with SMA to develop recommendations that are relevant and responsive to their lived realities.

Method: A multi-sited ethnographic study was conducted in two regions of Chile over 18 months. Ethnographic interviews and observation sessions were carried out with families of young people with SMA. Data, including interview transcripts and field notes, were analysed using thematic content analysis following Braun and Clarke (2006). Ethical approval was obtained from the UC Scientific Ethics Committee prior to data collection.

Results: Ten young people aged 18 to 25, all diagnosed with SMA in childhood, participated; seven had type 2 SMA and three type 3. Additionally, 13 family caregivers were interviewed. Three main categories of recommendations emerged: (1) improved access to integrated therapies and high-cost medications without legal action; (2) dignified, personalised care that addresses transitional processes; and (3) adoption of a critical relational and structural perspective linking healthcare with education, employment, and social services.

Conclusion: Participants described fragmented care, marked by movement across public, private, and non-profit providers. Findings highlight the need for systemic and transition-focused approaches, alongside sustained critical attention to structural and relational factors shaping access to healthcare.

Recomendaciones de adolescentes y jóvenes con atrofia muscular espinal

para mejorar su atención de salud

Introducción: La salud de adolescentes y jóvenes tradicionalmente se ha estudiado desde perspectivas adultocéntricas, abordando sus necesidades desde perspectivas de equipos de salud o padres. Cuando la experiencia de enfermedad está mediada por discapacidad asociada a la atrofia muscular espinal (AME), enfermedad rara de origen genético, esta aproximación tiende a invisibilizar o infantilizar sus miradas. La atención centrada en la persona requiere cambiar dicho foco y explorar las voces juveniles en primera persona.

Objetivo: Identificar las necesidades en salud de adolescentes y jóvenes chilenos con AME para generar recomendaciones pertinentes y sensibles a su realidad.

Método: Estudio etnográfico multisituado que se realizó en dos regiones. Durante 18 meses se realizaron entrevistas etnográficas y sesiones de observación con familias de jóvenes con AME. Tanto las transcripciones de entrevistas y notas de campo fueron analizadas temáticamente según Braun y Clarke (2006). El estudio fue aprobado por el Comité Ético Científico de la UC.

Resultados: Diez jóvenes de 18 a 25 años participaron del estudio, todos diagnosticados en la infancia; siente tenían AME tipo 2 y el resto tipo 3. Adicionalmente se entrevistó a 13 familiares que ejercían algún tipo de trabajo de cuidado. A partir del análisis se identificaron tres categorías de recomendaciones: (1) Acceso a terapias integradas y a fármacos de alto costo sin judicializar, (2) Trato digno, personalizado y con abordaje de transiciones, (3) Una perspectiva crítica relacional y estructural que articule el trabajo de profesionales de la salud con las áreas de educación, trabajo y servicios sociales.

Conclusión: Los jóvenes describen una atención fragmentada, caracterizada por la circulación entre sistemas público, privado y organizaciones sin fines de lucro. Se destaca la necesidad de enfoques sistémicos y centrados en las transiciones, junto con una mirada crítica sobre los factores estructurales y relacionales que condicionan el acceso a la salud.

Palavras-chave: etnografía; derecho a la salud; juventudes; atención pertinente; interseccionalidad.