

Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral**Social support demands of families with children with cerebral palsy**Demanda de apoyo social por la familia del niño con parálisis cerebral*Elizane Regina Santos Sandor¹, Sonia Silva Marcon², Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira³, Giselle Dupas⁴

* Extraído da dissertação "Paralisia cerebral: repercussões no contexto familiar", Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos, em 2011.

¹ Enfermeira, Mestre em Enfermagem. Docente Universidade Paulista. São Carlos, SP, Brasil. E-mail: elisandor@gmail.com.

² Enfermeira, Doutora em Filosofia da Enfermagem. Professora Associada da Universidade Estadual de Maringá. Maringá, PR, Brasil. E-mail: soniasilva.marcon@uem.br

³ Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professora Associada do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). São Carlos, SP, Brasil. E-mail: noeli@ufscar.br.

⁴ Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professora Associada do Departamento de Enfermagem da UFSCar. São Carlos, SP, Brasil. E-mail: gdupas@ufscar.br.

RESUMO

A Paralisia Cerebral (PC) tem repercussão significativa na família. O objetivo deste trabalho foi conhecer as demandas de apoio social que a família da criança com PC tem e como elas repercutem no cuidado que presta à criança. Trata-se de pesquisa descritiva-exploratória, com abordagem qualitativa, desenvolvida com sete famílias de crianças assistidas em um ambulatório infantil. Da análise das entrevistas, emergiram as categorias: "*demandas de apoio da família*"; "*descrença na rede de suporte*", "*interação com os profissionais prejudicada*" e "*enfrentando apesar de tudo*". A demanda de apoio social é evidente, sendo imprescindível que políticas públicas e vinculação institucional e profissional ocorram para que haja assistência integral e humanizada à família com o contexto de cuidado à criança com PC.

Descritores: Família; Paralisia Cerebral; Enfermagem; Criança; Apoio Social.

ABSTRACT

Cerebral Palsy (CP) has significant repercussions in the family. The goal of the present study is to investigate the demands for social support of families with children with CP, as well as the repercussions of such demands in the child's care. It is a descriptive-exploratory qualitative study, conducted with seven families whose children are attended to in a children's outpatient clinic. The following categories emerged from the interview analysis: "*demand for family support*;" "*disbelief in the support network*;" "*impaired interaction with professionals*" and "*carrying on despite everything*." The demand for social support is evident, and it is essential that public policies and institutional and professional ties be implemented so that the family of a child with CP can receive integral and humanized assistance.

Descriptors: Family; Cerebral Palsy; Nursing; Child; Social Support.

RESUMEN

La Parálisis Cerebral (PC) tiene significativa repercusión en la familia. El objeto del trabajo fue conocer las demandas de apoyo social que presenta la familia del niño con PC y cómo ellas repercuten en el cuidado brindado al niño. Se trata de una investigación descriptivo-exploratoria, con abordaje cualitativo, desarrollada con 7 familias de niños atendidos en un ambulatorio infantil. Del análisis de las entrevistas, surgieron las categorías: "*demandas de apoyo de la familia*"; "*no credibilidad en la red de soporte*"; "*interacción deteriorada con los profesionales*" y "*enfrentamiento a pesar de todo*". La demanda de apoyo social es evidente, y resulta imprescindible que las políticas públicas, la vinculación institucional y profesional concurren para que exista una atención integral y humanizada a la familia como contexto de cuidado al niño con PC.

Descritores: Familia; Parálisis Cerebral; Enfermería; Niño; Apoyo Social.

INTRODUÇÃO

Avanços científicos e tecnológicos tem permitido o diagnóstico precoce de doenças, possibilitando o controle de sua evolução e cura. Entretanto, algumas situações, entre elas, as que resultam em cronicidade, ainda são de difícil manejo e requerem grande investimento⁽¹⁾.

Denominações como: "doença crônica", "enfermidade crônica", "incapacidade congênita", "incapacidade no desenvolvimento" e "necessidades especiais de saúde" são utilizadas atualmente, quando o indivíduo apresenta problemas de saúde por longos períodos⁽²⁾.

Especificamente no universo infantil, destaca-se a Paralisia Cerebral (PC), com prevalência estimada em 3,6 casos em 1000 crianças em idade escolar, tornando-se uma doença crônica incapacitantes da infância, que geralmente impõe a necessidade de cuidados diários dispensados pela família⁽³⁾. Cuidados estes, que vão além da dimensão biológica da patologia, pois implica na compreensão dos sentidos e significados dados pela criança e família a cada situação vivenciada por eles ao longo de sua existência⁽⁴⁾.

A revelação diagnóstica do filho com PC desencadeia na família processos que perpassam pelas fases de luto, choque, negação, aceitação e adaptação, pois a mesma idealiza sempre um filho saudável⁽⁵⁻⁶⁾.

A participação efetiva da família é de suma importância para que a criança com quadro de PC consiga se desenvolver e ter uma vida saudável; porém a mesma necessita de apoio e uma rede social organizada. Rede social se refere à dimensão estrutural ou institucional relacionada ao indivíduo: vizinhança, organizações religiosas, sistema de saúde e escola. O apoio incide sobre as trocas interpessoais entre os membros da rede selecionada, reconhecida pela unidade familiar como importantes para ela⁽⁷⁻⁸⁾.

Apoio social compreende o nível de recursos fornecidos por outros, os quais podem ser: 1. apoio emocional, que envolve expressões de amor, carinho e afeição; 2. apoio instrumental, que se refere aos auxílios "concretos" como provimento de necessidades, ajuda para trabalhos práticos (limpeza de casa, preparação de refeição, provimento de transporte) e ajuda financeira; 3. apoio de informação, referente a informações que podem ser usadas para lidar com problemas e sua resolução; 4. interação social positiva, que compreende a disponibilidade de pessoas com quem é possível se divertir e relaxar⁽⁹⁾.

O cuidado à criança com PC é contínuo e permanente, ocasionando muitas vezes o desequilíbrio

na capacidade de funcionamento da família, uma vez que o cuidado por tempo indeterminado pode gerar conflitos e sobrecarga familiar⁽¹⁰⁾.

Justifica-se o presente estudo pela relevância da família no atendimento às necessidades de desenvolvimento e cuidado contínuo da criança com PC, o que ainda apresenta lacunas de conhecimento e questionamentos a serem respondidos. Dessa forma, o objetivo deste trabalho foi conhecer as demandas de apoio social que a família da criança com PC tem e como elas repercutem no cuidado que presta à criança.

MÉTODOS

Delineou-se um estudo descritivo-exploratório⁽¹¹⁾, com abordagem qualitativa, desenvolvido a partir do relato de famílias de crianças com PC assistidas em um ambulatório infantil de uma cidade de médio porte do interior paulista. A escolha por esse tipo de estudo deveu-se ao fato de buscarmos interpretar o fenômeno do apoio social e da rede social a essas famílias. Esse ambulatório realiza atendimento multiprofissional para crianças de 0-12 anos incompletos, encaminhadas pela rede de atenção básica do município e microrregião. São atendidas no serviço crianças com variadas doenças crônicas (hidrocefalia, paralisia cerebral, síndromes genéticas/metabólicas, entre outras). Das crianças assistidas, no período da coleta de dados, 56 possuíam o diagnóstico, segundo a Classificação Internacional de Doenças (CID 10) de Paralisia Cerebral (G80). Destas, 44 tinham residência estabelecida no município e 12 residiam em cidades da microrregião. Os critérios de seleção foram: famílias de crianças com diagnóstico de Paralisia Cerebral (CID G-80), na faixa etária de 06 a 12 anos atendidas no ambulatório, residentes no município.

A aproximação das famílias aconteceu por contato telefônico, com a exposição da finalidade do estudo, convite à participação e, ocorrendo anuência, agendamento da visita. Por ocasião da ida a residência, foi resgatado o motivo da entrevista, lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após assinatura do termo por cada um dos participantes, foi iniciada a entrevista com a presença dos familiares, tendo sido gravada com o acordo dos participantes, aos quais também foi garantido o anonimato.

Para a coleta de dados foi aplicado um instrumento contendo questões relacionadas à composição familiar e condições sociodemográficas de cada membro (nome, sexo, idade, religião/espiritualidade, ocupação, grau de parentesco e renda familiar). As questões norteadoras das entrevistas foram: *Como tem sido para a família*

conviver com a Paralisia Cerebral do (nome da criança)..... ? Como a família se organiza em relação aos cuidados diários à criança? Quais as facilidades e dificuldades em relação ao cuidado da criança no ambiente domiciliar, escolar e serviços de saúde?

Foi utilizado o recurso da saturação teórica⁽¹²⁾ para estabelecer o número de participantes, com a verificação de repetição e ausência de dados novos. Para a análise dos dados, o método escolhido foi a Análise de Conteúdo⁽¹³⁾, modalidade temática cujo passos preconizados - pré-análise (a construção do "corpus" para análise posterior), exploração do material, tratamento dos resultados e interpretação - foram rigorosamente seguidos. Esta técnica foi selecionada por ter como preceito levar em consideração os significados e permitir explorar o que está implícito nas mensagens.

Os princípios éticos que regem as pesquisas com seres humanos foram seguidos e o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar (parecer nº 423/2008). Todos os nomes aqui mencionados são fictícios e os recortes das falas serão identificados segundo: família entrevistada e o respectivo membro familiar.

RESULTADOS

Participaram do estudo sete famílias, totalizando 28 pessoas sendo: seis mães, seis pais, dois avós, sete crianças com PC e sete irmãos. Em uma das famílias entrevistadas, ambos os pais trabalhavam, em outra o pai trabalhava como autônomo e a mãe era estudante universitária e nas demais o pai exercia o papel de provedor da família, e a mãe o papel de cuidadora, apesar de poder contar com auxílio dos outros filhos no cuidado à criança com PC. As crianças com PC apresentavam quadro de tetraparesia espástica, resultado de quadro de anóxia perinatal (04 crianças), malformação (duas crianças) e prematuridade extrema (uma criança). Todas dependentes de cuidados (alimentação, banho, trocas). Também apresentavam outros problemas de saúde como comprometimento da visão, da audição, da deglutição, problemas ortopédicos e crises convulsivas, dentre outros.

Da análise das entrevistas emergiu as categorias: "demandas de apoio da família"; "descrença na rede de suporte", "interação com os profissionais prejudicada" e "enfrentando apesar de tudo", descritas a seguir.

Na categoria "**demandas de apoio da família**" os depoimentos deixam evidente o quanto as famílias precisaram de apoio para o enfrentamento da situação, desde o início da revelação do diagnóstico, quando

relataram surpresa, angústia e medo frente ao impacto da notícia, até os dias atuais, aos quais novas exigências vão se apresentando.

Quando Carolina nasceu, eu não estava esperando que ela era deficiente (...). Esperava uma menina com muita saúde. (Família 3- mãe)

Foi triste, foi um choque muito grande, a gente não esperava isso. (Família 7- pai)

Para a família, a espera pelo nascimento do filho traz expectativa principalmente para a mãe que não vê a hora de poder vê-lo, tocá-lo e, é claro, amamentá-lo. Quando há a demora neste encontro, por intercorrências com a mãe e/ou bebê ocorre estranheza, insegurança, medo e nervosismo. Muitas famílias relatam não ter recebido informações sobre o quadro da criança, ao terem alta hospitalar da maternidade.

Eu tentei dar de mamar e ela mamou só um pouquinho e a enfermeira já levou, mas ninguém me contou nada que ela tinha tido falta de oxigênio (...). No dia seguinte falaram: "Você tá de alta e a menininha também" e mandaram a gente pra casa, não disseram nada (...). Eu achei estranho que desde o dia que a Carolina chegou em casa ela chorava direto, então eu via que tinha alguma coisa que estava errado. (Família 3 -mãe)

Quando a PC surge no cotidiano da família, necessidades diversas se apresentam, e variam desde precisar de ajuda para o cuidado com a criança até o auxílio financeiro. A rede social ameniza a sobrecarga no cuidado com a criança na medida em que o apoio é nela encontrado, pois, vínculos são criados e a ajuda é recebida em situações cotidianas. Quando a demanda é por apoio financeiro, fica evidente o constrangimento por parte da família.

Difícil é o banho. Eu e o Antonio nos revezamos. Eu já tenho problema sério na coluna e ele também tem, então, quando ele está em casa, ele dá [banho], quando ele não está eu dou (...) Tem hora, que eu vou falar... Que a gente tem vontade de chutar o balde, a gente não é de ferro, né! Tem hora que não é fácil, porque a gente cansa!(Família 1- mãe)

Eu queria poder pagar e não ficar mendigando, sabe! Porque eu não gosto de ficar precisando dos outros. Apesar de ser um direito dele, mas eu não gosto, eu prefiro ter o dinheiro para pagar, ao invés de ficar esperando de prefeitura. (Família 1- mãe)

Os diversos tipos de apoio são requeridos pela família, mas nem sempre obtém êxito em consegui-los.

Se eu disser que eu tenho alguém hoje em dia para contar, eu não tenho (...). Conversar mesmo alguma coisa que eu estou sentindo, eu desabafo com a minha filha (...). Uma vez eu fui até o XX [ambulatório infantil], eu estava muito chateada com ela [filha mais velha] fui tentar procurar ajuda, mas a moça entendeu errado. (Família 3 -mãe)

Há carências também com relação ao apoio emocional, pois a mesma enfrenta o preconceito dentro e fora da família.

A minha família não aceita a Carolina (...). Eles demonstram como se fosse uma doença, uma coisa que pega. (Família 3-mãe)

A única coisa que a gente sente, é que crianças assim, ainda são discriminadas (...). A vó dela só veio visitá-la em Dezembro. Eu acho que uma criança como ela, deveria ter mais carinho do que as que andam, porque as crianças que andam para onde você vai você a leva, agora com ela já é diferente, tem que ter mais cuidado, mais preocupação. (Família 5-mãe)

Outra situação que traz sofrimento para a família e a torna frágil é a hospitalização do filho. As complicações requerem reinternações constantes da criança com PC, o que é mais um elemento estressor para família.

Agora graças a Deus faz tempo que ela não fica ruim. Antigamente era todo mês, às vezes ela saía do hospital no começo do mês e quando era no final do mês ela voltava novamente com pneumonia (...). Era bem difícil pra mim, porque eu tinha a outra [filha] em casa e tinha que ficar com ela lá o tempo todo porque não tinha quem trocasse comigo. (Família 2- mãe)

Ele teve de tudo que você possa imaginar (...). Todo dia ele pegava infecção, ele estava com diferentes tipos de antibiótico e com frequência tinha crise convulsiva. Eu chegava lá [hospital] ele estava parado, largado...tinha muita crise sabe!. (Família 4- pai)

A família vai se adaptando frente às realidades postas, o que resulta em uma dinâmica familiar que se altera para atender às necessidades. Dentre os apoios que surgem nestas situações, mencionado pela família como uma fonte positiva no cuidado da criança com PC, estão os irmãos mais velhos. Além de auxiliar nos

afazeres domésticos, os mesmos compartilham com os pais o papel de cuidadores.

Nós vamos trocando, quando eu dou banho ela [mãe] faz almoço, quando eu faço almoço ela dá banho. (Família 3-irmã)

Igual hoje ele acorda, dou café para ele, troco, coloco um DVD e depois dou almoço para ele (...). As vezes eu brinco aqui com ele. (Família 1- irmã)

Eu passo sabonete, depois eu escovo os dentes e lavo o cabelo dela [irmã com PC]. Eu a ajudo a colocar a roupa também. (Família 6- irmã)

Outro amparo importante reconhecido pela família é a ajuda que os vizinhos e algumas pessoas de organizações religiosas oferecem. Isso demonstra a carência da família, pois, mesmo sendo um apoio pontual e por breves períodos é considerada de grande valia, já que em muitas ocasiões a família não tem com quem contar.

As vizinhas do lado e a da frente, elas falam "Pode deixar a Francielen comigo que eu cuido, só não troco, não dou banho porque isso eu não faço, só olhar para não cair da cadeira, se der crise eu socorro, pode deixar" Então eu deixo rápido para voltar. (Família 5 - mãe)

Tem uma vizinha também que ajuda quando precisamos. (Família 6- mãe)

O nosso pastor J., a pastora L. também, estavam sempre nos apoiando. (Família 6- pai)

Na categoria "**descrença na rede de suporte**" verificou-se que a família não demonstra sentir confiança em procurar o serviço de saúde próximo à sua casa para alguma intercorrência com a criança; só refere procurá-lo em situações de urgência.

Aqui no postinho não resolve quase nada, tanto que eu só vou aqui se ela estiver muito, muito ruim mesmo. Uma vez a médica falou para mim "É só uma gripinha forte, o peito está carregado, mas não tem nada de grave". Quando passou uns dois dias, ela chegou a ser internada com pneumonia. Então aqui só vou mesmo quando é alguma coisa muito urgente. (Família 2-mãe)

Dentre os serviços disponibilizados pelo município à família da criança com PC no âmbito da reabilitação, a fisioterapia é a especialidade referida nas entrevistas, como sendo uma das mais importantes. Entretanto, é

também apontada como deficitária, mesmo quando coberta pelos convênios de saúde.

Se ela tivesse fazendo a fisioterapia do jeito que ela estava antes, ela já estaria sentando. Eu acho que quando ela fica um mês parada é como se tivesse perdido um ano de fisioterapia, tudo que tinha conquistado vai atrasando (...) (Família 2-mãe)

A Débora chegou a agendar com vários fisioterapeutas (...) Começavam a falar e depois desconversavam [quando recebiam a informação que o atendimento era para uma criança com PC] "Ai bem eu não vou ter horário" Se esquivavam (...) Esse pessoal não atende e olha que a gente paga convênio! (Família 4 - pai)

Outros serviços necessários para o atendimento da criança com PC são oferecidos no município pelo Sistema Único de Saúde (SUS), porém, é mencionado pela família como nem sempre disponível e, nesse caso, os obriga a procurar profissionais em consultórios particulares, tendo que pagar pelo serviço.

Quando ele fez alguns dias de natação, foi uma beleza, um pouco que seja nós já percebemos. (Família 1- pai)

A fono nós pagamos.. A Terapeuta Ocupacional é do XXXX [ambulatório infantil] que também é muito boa (...). Só que uma vez por semana não é suficiente, mas ali ou você faz uma vez ou você não faz. (Família 4-mãe)

Na categoria, "**interação prejudicada com os profissionais**", na rotina empreendida pela família junto aos equipamentos/profissionais de saúde do município, os mesmos explicitam a vivência de uma relação impessoal e superficial. No ambiente hospitalar, a família lembra que por ocasião do parto, os profissionais não conseguem se aproximar da família e, de fato, estabelecer um diálogo franco com ela sobre o estado clínico da criança.

Para mim eles não me falavam nada (...) Para minha mãe eles já falaram que ela tinha que escolher entre eu e a criança, que um dos dois iria morrer ou poderia ser os dois (...). Fiz cesárea, não sei porque também. (Família 1- mãe)

Nós internamos as dez horas da noite. Sabe quando que foi feito o parto dela? Ao meio dia no outro dia e que eu ainda fiquei em cima do médico (...) Eu vi de repente uma correria, tubo de oxigênio, um entra e sai, uma afobação. Eu ainda eu perguntei: "É com a minha nora

isto daí" Eles falaram "Não, é com outra senhora", Mas sabia que era com ela!(Família 7- avó)

A família resgata ainda que desde o início, busca ajuda nos serviços de saúde disponíveis, deparando-se com profissionais que deixam transparecer que não valorizam a sua história. A relação com os serviços de saúde e educação é apontada como frágil e a família informa sentir-se desrespeitada e desacreditada pelos profissionais.

A gente levava ela ao médico, lá no posto com o Dr X, que falava que não era nada, só cólicas (...). Perguntava se eu não tinha serviço em casa, pois estava todo dia lá no posto com ela. (Família 2- mãe)

Nós víamos a menina chorar muito, a noite ela não dormia, ficava gritando. Levávamos no pediatra que falava "Não é nada! É dor de colo" (...). Ele falava "Você não está sabendo ser mãe, isso acontece, a criança tem dor de colo, isso é normal". (Família 3 -mãe)

Mesmo diante desses obstáculos em relação aos serviços e aos profissionais, a coragem, o amor e o afeto que a família nutre pela criança encorajam-na ao enfrentamento das dificuldades, com esperança na melhora progressiva do filho, que estão descritos na categoria "**enfrentando apesar de tudo**". Apoiam-se na religiosidade/espiritualidade, independentemente do tipo de religião que referem professar já que acreditam que a fé é um fator que dá força para que continuem seguindo a vida.

Falam "Nossa, você faz faxina, você vai para um lado, você vai para outro e a Francielen não te atrapalha?". Eu tenho certeza que Deus vai me ajudando que ela irá crescendo e eu não vou nem vendo, daqui a pouco ela está com quinze, dezesseis, vinte anos. (Família 5-mãe)
Os médicos falaram que ela iria ser cega, surda, muda. Deus provou o contrário, bem diferente e a nossa fé é que futuramente ela estará andando também, é a promessa de Deus. (Família 6 - pai)

Além do componente espiritual, a família conta no processo de enfrentamento e adaptação à nova situação com outros recursos. Neste percurso, um elemento bastante valioso é o contato com outras famílias, que vivenciam a mesma realidade e que oferecem a possibilidade de troca de experiências. Quando a família se depara com histórias semelhantes à sua e conhece crianças na mesma condição, por vezes com um

comprometimento ainda maior que o de seu filho, chega à conclusão de que o seu sofrimento comparado ao das outras famílias é pequeno.

Sobre a paralisia da Carolina, eu não entendia e comecei a entender, depois de conhecer outras crianças deficientes (...) Eu aprendi uma lição de vida muito grande (...) Hoje eu consigo ir lá e olhar minha família, visitar meus pais e não ter raiva de ninguém. (Família 3-mãe)

Nós vimos casos até piores, ficamos até mais animados em ver que tem casos piores do que o dele (...). Que tem que usar aparelhos para respirar, usar sonda para alimentar. (Família 7- pai)

Dessa forma, os resultados apontam para um cenário onde a família da criança com PC apresenta carência de apoio e de amparo da rede de suporte, considerando que nem sempre se vê plenamente atendida em suas necessidades. Portanto, voltar o olhar para a família como uma unidade a ser adequadamente cuidada é imprescindível e requer que os profissionais que atuam na assistência familiar estejam abertos e queiram fazer isto.

DISCUSSÃO

Apreende-se que desde o nascimento a família necessita de apoio, pois o filho que era idealizado com perfeito estado de saúde nasce em condição adversa, nem sempre anunciada a ela ainda na maternidade, podendo ser percebida com o passar do tempo, quando avalia a criança no dia a dia e vê que algo diferente está acontecendo, mesmo não tendo acesso a informações sobre a situação clínica da criança. Essa percepção da presença de algo "diferente" foi verificada em outro estudo sobre a temática⁽¹⁴⁾. Quando isso ocorre, inicia-se uma busca por elucidação da situação. A não valorização das informações fornecidas pela família aos profissionais e o difícil acesso aos serviços de saúde, são fatores contribuintes para o diagnóstico tardio.

A família manifesta a carência de apoio e suporte das redes sociais formais no cuidado à saúde individual e coletiva. Sentem-se vulneráveis em situações diversas no atendimento deficiente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), algumas recorrem ao atendimento particular de alguma especialidade específica, mas mesmo assim, por não poder realizar na frequência necessária tal atendimento, não percebem o progresso esperado.

O suporte oferecido pelo apoio e rede social são instrumentos facilitadores essenciais para que a família

possa criar estratégias de enfrentamento, conquistar autonomia através da informação, bem-estar e qualidade de vida^(7,15-17). Apesar de a oferta de cuidados para as crianças com condições crônicas e suas famílias estar inserida como uma prioridade entre as políticas públicas de saúde, autores apontam que o apoio social não é obtido de forma satisfatória pela família⁽⁵⁾, já que a rede de apoio nem sempre está pronta para ampará-la e atendê-la de forma integral.

Nos países onde há uma distribuição de renda desigual, como no Brasil, em que os problemas de ordem econômica afetam muitas famílias, os equipamentos de saúde do SUS são aqueles com os quais vão contar, devendo se articular de modo a ser verdadeiramente fonte de apoio e redes sociais⁽¹⁸⁾.

Diante da situação de demanda de apoio emocional/instrumental as famílias consultadas mencionam que o próprio núcleo familiar os sustenta ou os pares – outras famílias cujos filhos também tem PC, quando tem suas expectativas frustradas junto aos profissionais de saúde.

O cuidado direto da criança com PC recai prioritariamente sobre a figura materna que também é a responsável pelos afazeres domésticos, apesar de contar com a ajuda do esposo e dos outros filhos no auxílio do cuidado referente à alimentação e à higienização da criança com PC. No estudo, ficou evidente nos relatos dos irmãos, como participam desses cuidados e o auxílio dado aos pais, não por imposição, mas sim por vontade própria, com intuito de colaborar.

As constantes re-hospitalizações do filho exigem uma readaptação da família frente a esta realidade, o que resulta na dinâmica familiar alterada. Medo e ansiedade da instabilidade clínica, além da possibilidade de algo pior vir a ocorrer tornam a família mais vulnerável na situação de hospitalização e a mesma passa a necessitar de apoio informacional, do tipo orientações quanto ao estado clínico do filho, evolução do quadro, palavras de conforto e incentivo; também de apoio instrumental, ou seja, de pessoas que a auxiliem nas atividades rotineiras⁽⁸⁾.

No percurso enfrentado, o preconceito dentro e fora da família aparece e mobiliza a mesma por busca de estratégias de enfrentamento que lhes permitam lidar com esta condição. Atitudes encaradas como preconceituosas podem estar presentes na própria família extensiva (avós, tios, primos), assim como fora dela. Essa situação também foi verbalizada por famílias frente à repercussão do diagnóstico de outras doenças crônicas⁽¹⁹⁻²⁰⁾.

A religiosidade/espiritualidade parece atuar como alicerce para a família, pois, ao rever suas expectativas e redirecionar o futuro, os familiares contam com a presença de um Ser superior que lhes confere sustentação. As famílias encontram na fé a força para superar o diagnóstico, aceitar a condição da criança e amparam-se em Deus como esperança na melhora do filho. A possibilidade de contar com forças espirituais promovem sentimentos de conforto para os familiares da criança com PC. Apesar da crescente visibilidade e reconhecida importância da religião e espiritualidade no contexto do cuidado à saúde, para a enfermagem este ainda é um campo pouco explorado⁽²¹⁾.

Vizinhos e pessoas de organizações religiosas da qual a família faz parte parecem ser uma fonte de apoio reconhecidamente importantes da rede social da qual a família pertence, fato corroborado em outros estudos^(5,8,21-23).

Os relatos explicitam ainda a ligação tênue da família com a rede social (instituições e profissionais) que deveria atuar como fonte de apoio ao núcleo familiar onde está inserida a criança com PC. Se reportam ao apoio informativo/emocional recebido dos profissionais na assistência nos diferentes momentos do ciclo vital da família "ruim". Assim, compartilhamos do conceito de que os contatos estabelecidos entre os membros da família e a interação entre as pessoas que estão oferecendo apoio definem a densidade da rede social^(4-5,8).

Além disso, repensar as políticas públicas voltadas para a reabilitação da criança com necessidades especiais é imprescindível. As mesmas podem ser consideradas agentes promotoras de equidade uma vez que possibilitam o destino de recursos para os que mais precisam^(18,23). A família necessita de atendimento especializado nas diversas áreas do desenvolvimento para o filho com PC, com garantia não só do acesso gratuito às especialidades, mas também à segurança de atendimentos em quantidade e qualidade para a reabilitação possível, adequada e integral à sua criança.

A família da criança com PC, pela própria limitação que a condição impõe, necessita ser acolhida e amparada pela rede de assistência disponível no município. Porém, constatou-se neste estudo a dificuldade em se estabelecer um vínculo entre a família, os serviços de saúde e a educação formal. O processo interacional profissional/família deve ter início o mais precocemente possível, com relações dialógicas autênticas⁽⁴⁾ para que esta se sinta acolhida e estabeleça um vínculo. Dessa forma, o compartilhamento de

responsabilidades favorecerá uma assistência integral e de forma humanizada^(15,20-24).

Os achados do presente estudo apontaram que a vida familiar sofre alterações e readaptações frente à convivência com a cronicidade forçando o reaprender a projetar o futuro. O amor pelo filho impulsiona para busca de estratégias e meios para conseguir novos recursos terapêuticos, ter suporte educacional adequado, dentre outros.

Essa experiência, quando compartilhada com a de outras famílias, traz um contexto de aprendizagem, em que a família se dá conta de que, apesar de vivenciar uma situação com a PC do filho que lhes traz medo, angústia, desilusão, há outras famílias que passam por situações piores que a dela, tornando o seu sofrimento suportável⁽²³⁾.

O processo educacional em saúde para a família da criança com PC está diretamente ligado ao relacionamento estabelecido entre profissionais e família. É imprescindível que se estabeleça o vínculo entre ambas as partes para que um espaço favorável seja criado, a fim de que a família coloque suas dúvidas, angústias e questionamentos e o profissional exerça a escuta terapêutica^(4,8,19-20,24).

Após a reflexão sobre a experiência dessas famílias quanto à demanda de apoio, parece-nos que quando fornecido através das redes sociais poderá promover a adoção de estratégias junto à família no cuidado da criança no espaço domiciliar, tornando o papel da mesma mais leve favorecendo uma melhor qualidade de vida à unidade familiar.

CONCLUSÃO

A demanda do apoio social e suporte das redes sociais é uma necessidade emergente para a família da criança com PC. A repercussão da doença crônica em um membro familiar é permeada por sentimentos de medo, insegurança e tristeza, entretanto, prevalece o amor pelo filho que lhes dá energia e sentido, impulsionando a família para busca e elaboração de estratégias de enfrentamento.

O apoio emocional indispensável à família, na maioria dos casos, é obtido dentro do próprio núcleo familiar. O apoio instrucional/informativo foi também evidenciado como importante para a família, mas nem sempre atendido, sendo esta carência suprida por iniciativa própria, pois a família não se sente devidamente apoiada pelos profissionais. O processo de interação com os mesmos é frágil e limitado.

A descrença na rede de suporte e a interação prejudicada com os profissionais apontam para uma relação frágil da família com aqueles que deveriam ser o porto seguro no cuidado à criança com PC.

Vários profissionais foram mencionados, como necessários, importantes para o cuidado. Entretanto, as famílias entrevistadas não apontaram o enfermeiro como provedor de apoio, muito embora nós profissionais julguemos que o seja. Este profissional está presente no hospital desde o nascimento, ocasião da notificação da situação de saúde da criança, em USFs, UBSs, ambulatorios, e isso nos causa estranheza pois seu papel está invisível, apesar da categoria o julgar imprescindível.

O fato de pesquisa ter sido desenvolvida em um ambulatório específico pode ter levado a essa omissão desta categoria profissional. Ao mesmo tempo que se apresenta como uma limitação do estudo, pode ser tomada como ponto de investigação para outras pesquisas.

A atenção primária é um espaço reconhecidamente importante no apoio à família e a Unidade Saúde da Família (USF), deve trabalhar na perspectiva de vincular-se para atender as necessidades, partindo do pressuposto da co-responsabilidade e da assistência integral. Nos relatos das famílias estes serviços não foram citados como promotores de apoio. A crença é de

que fornecer subsídios à família para o cuidado no domicílio, torna mais amena a sobrecarga de cuidados e dos cuidadores.

Ressalta-se também, a necessidade de discutir políticas públicas às pessoas portadoras de deficiência. Há muito que se caminhar no sentido de a família obter a garantia de assistência para o filho com PC (gestão municipal, estadual e federal), não só quanto ao acesso à saúde e educação e transporte gratuito, mas que também que estes sejam suficientes e com qualidade. Neste sentido, o apoio social surge como um fio condutor, responsável pela conexão da família a uma assistência integral e humanizada. Cabe a todos os envolvidos no processo interacional com a família estar conscientes desta demanda.

Por fim, os enfermeiros e outros profissionais de saúde são desafiados a pensar sobre sua atuação junto às famílias de crianças com paralisia cerebral e os pesquisadores a mobilizar-se no desenvolvimento de outras pesquisas que contribuam para melhor compreensão do tema. Espera-se que este trabalho possa contribuir para uma reflexão sobre a necessidade apontada pela família da criança com PC do apoio social e suporte das redes sociais, bem como o papel desempenhado pelos profissionais na assistência direta e indireta à família da criança com PC.

REFERÊNCIAS

- World Health Organization. Chronic Diseases and their common risk factors. Geneva, [Internet] 2008 [cited 2009 Abr 09]. Disponível em: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/media/Factsheet_1.pdf
- Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2009 [cited 2010 Maio 10]. 11(3):527-38. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>.
- Houtrow A, Kang T, Newcomer R. In-home supportive services for individuals with cerebral palsy in California. J Pediatr Rehabil Med. 2012 ; 5(3): 187-195. doi:10.3233/PRM-2012-0211
- Milbrath VM, Siqueira HCH, Motta MGC, Amestoy SC. The family of children with palsy cerebral: perception about health team orientations. Texto & Contexto-Enf[on line]. 2012[citado em 2014 fev 15].21(4):921-8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000400024&lng=en.
- Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. Psicologia: Reflexão e Crítica. 2002; 15(03):625-635.
- Dantas MAS, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. Texto & Contexto-Enf [On line]. 2010[citado em 2014 Fev 10].19(2):229-237. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072010000200003>.
- Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Social support and social network in family nursing: reviewing concepts. Rev Latino-am Enf.[Internet] 2008[cited 2010 Abr 09]. 16(2). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692008000200024&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
- Nobrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. Rev. Eletr. Enf. [Internet] 2010[citado 2010 Dez 10];12(3):431-40. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>.
- Bocchi SCM, Angelo M. Entre a liberdade e a reclusão: o apoio social como componente da qualidade de vida do binômio cuidador familiar-pessoa dependente. Revista Latino-americana de Enfermagem. Rev. Latino-Am. Enfermagem [online]. 2008[citado 2010 dez 12];16(1):15-23. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692008000100003>.
- Parkers J, McCullough N, Madden A, McCahey E. The health of children with cerebral palsy and stress in their parentes. Journal of Advanced Nursing. 2009; 65(11):2311-23
- Flick U. Introdução à pesquisa qualitativa. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde. Cad. Saúde Pública.[Internet]. 2011[citado 2013 nov 19];27(2):17-27. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2011000200020>
- Bardim L. Análise de Conteúdo. Lisboa, 2008
- Andrade MB, Vieira SS, Dupas G. Paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar Rev. Min. Enferm; 15(1):86-96, Jan/Out, 2011
- Costa ASM, Brito MCA, Nobrega SM, Vasconcelos MGL, Lima LS. Vivências de familiares de crianças e adolescentes com

- fibrose cística. Rev. bras. crescimento desenvolv. hum. [online]. 2010[citado 10 maio 11], 20(.2):217-227. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822010000200005&lng=pt&nrm=iso
16. Sanchez KOL, Ferreira NML, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. Rev. Bras. Enf. [online], 2010[citado 2011 Abril 11];63(2): 290-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000200019&lng=en&nrm=iso.
17. Sakzewski L, Carlon S, Shields N, Ziviani J, Ware RS, Body RN. Impact of intensive upper limb rehabilitation on quality of life: a randomized trial in children with unilateral cerebral palsy. Article first Developmental Medicine & Child Neurolog 2012; 5(54): 415-423.
18. Sousa EFR, Costa EAO, Dupas G, Wernet M. Acompanhamento de famílias de crianças com doença crônica: percepção da equipe de Saúde da Família. Rev. esc. enferm. USP [periódico na Internet]. 2013 Dez [citado 2014 Mar 09]; 47(6): 1367-1372. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000601367&lng=pt.
19. Sunelatis RC, Arruda DC, Marcon SS, The impact of a Down Syndrome diagnosis on the family dynamic: mother's perspective. Acta paul. enferm. [online]. 2007[citado 2012 agosto 10];20(3):264-271. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002007000300004>
20. Dantas MSA, Pontes JF, Assis WD, Collet N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. Rev. Gaúcha Enferm. [on line] 2012[citado em 2013 nov 20];33(3):73-80. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000300010>
21. Angelo M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. O mundo da Saúde. São Paulo 2010[citado 2012 agosto 12];34(4):437-443. Disponível em: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/437a443.pdf
22. Dantas MAS, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2010[citado 2011 Fev 21];19(2):229-37. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000200003&lng=en&nrm=iso
23. Baltor MMR, Dupas G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. Rev. Latino-Am. Enfermagem [on line] 2013 [citado fev 25 2014]. 21(4):[08 telas]. Disponível em: www.eerp.usp.br/rlae
24. Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. Acta Paul Enferm. 2010;23(3):359-65.

Artigo recebido em 19/11/2012.

Aprovado para publicação em 12/11/2013.

Artigo publicado em 30/06/2014.