

Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica¹

Network and social support of families of children with chronic conditions

Red de apoyo social de las familias de niños portadores de enfermedades crónicas

Vanessa Medeiros da Nóbrega^I, Neusa Collet^{II}, Kenya Lima da Silva^{III}, Simone Elizabeth Duarte Coutinho^{IV}

¹ Artigo construído a partir do Trabalho de Conclusão do Curso de graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, PB, Brasil.

^I Enfermeira. João Pessoa, PB, Brasil. E-mail: nessanobregam@hotmail.com.

^{II} Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente, Universidade Federal da Paraíba (UFPB). João Pessoa, PB, Brasil. E-mail: neucollet@gmail.com.

^{III} Enfermeira. Mestre em Enfermagem. pela UFPB, Docente, UFPB. João Pessoa, PB, Brasil. E-mail: kenya_enf@hotmail.com.

^{IV} Enfermeira. Mestre em Enfermagem. pela UFPB, Docente, UFPB. João Pessoa, PB, Brasil. E-mail: simonedc_3@hotmail.com.

RESUMO

A doença crônica na infância altera a dinâmica familiar. Este estudo objetivou identificar a rede social e os tipos de apoio social, avaliando os vínculos apoiadores, na perspectiva das famílias de crianças em condição crônica. Delineou-se um estudo descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa, baseado no depoimento de famílias residentes no município de João Pessoa-Paraíba. A produção do material empírico ocorreu entre novembro de 2008 a janeiro de 2009 a partir da entrevista semi-estruturada, da observação participante e da construção do ecomapa. Na análise obtiveram-se dados que foram agrupados na categoria: identificação da rede e do apoio social à família. Os resultados apontam que a rede social é fonte de fortalecimento para a família e criança superarem adversidades relacionadas à doença crônica. A família tem poucas conexões com a comunidade e sua rede e apoio social são formados pela assistência hospitalar, acompanhantes de outras crianças hospitalizadas e apoio espiritual. Reconhecer a família como sujeito ativo no cuidado à criança em condição crônica é fundamental, pois ao estabelecer parceria com a família, abrem-se espaços de escuta e acolhida para produção compartilhada do cuidado e a possibilidade de construção de redes e apoio social necessários para o enfrentamento da condição crônica na infância.

Descritores: Doença crônica; Apoio social; Enfermagem; Família; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

Chronic illness in childhood modifies the family dynamics. This research aimed to identify the social network and the kinds of social support, assessing the links supporters, from the families of children with chronic conditions. It was developed a descriptive-exploratory study, with a qualitative approach, based on the testimony of families residing in the city of Joao Pessoa/ Paraíba. The production of the empirical material occurred from November of 2008 to January of 2009 from the semi-structured interviews, participant observation and the construction of the eco-map. In the analysis we obtained data that were grouped in category: identification of network and social support to the family. The results reveal that social networking is a source of strengthening for family and child overcome adversity perspectives related to chronic disease. The family has few connections with the community and their social networks and support is formed by hospital care, financial/material support, companions of hospitalized children and spiritual support. It was revealed that the basic attention is not prepared to accompany these children. Recognising the family as active subject in the care for children with chronic conditions is fundamental, because when a partnership is established with the family, open up opportunities to listen and acceptance for production of shared care and the possibility of building networks and social support confronting the chronic condition in childhood.

Descriptors: Chronic disease; Social support; Nursing; Family; Pediatric Nursing.

RESUMEN

La enfermedad crónica en la infancia altera la dinámica familiar. Este estudio tuvo como objetivo identificar la red social y los tipos de apoyo social, evaluar las relaciones de apoyo, desde la perspectiva de las familias de niños con enfermedad crónica. Se delineó un estudio descriptivo y exploratorio, de alta calidad, basado en el relato de tres familias que viven en la ciudad de João Pessoa - Paraíba. La producción del material original fue elaborada de noviembre de 2008 a enero de 2009 en una entrevista semi-estructurada, de la observación participativa y de la construcción de un eco-mapa. En el análisis se obtuvieron datos que fueron agrupados en una única categoría denominada: *Identificación de la red de apoyo social a la familia*. Los resultados señalan que la red de apoyo social es fuente del fortalecimiento para que la familia y sus hijos superen las adversidades relacionadas con la enfermedad crónica. La familia tiene poco relacionamiento con la comunidad y su red de apoyo social aunque reciben una formación para asistencia hospitalaria, apoyo financiero/material, acompañamiento para los niños hospitalizados y apoyo espiritual. Se debe reconocer a la familia como sujeto activo en el cuidado del niño con enfermedad crónica esto es fundamental, pues al establecer la colaboración de la familia, se abren espacios para oír y ser oídos, así como también la producción compartida del cuidado y la posibilidad de construir nuevas redes de apoyo social necesarias para enfrentar estas condiciones en los niños y las familias portadores de enfermedades crónicas.

Descriptores: Enfermedad crónica; Apoyo social; Enfermería; Familia; Enfermería Pediátrica.

INTRODUÇÃO

A doença crônica, embora presente durante toda a história da humanidade, somente nas últimas décadas vem ganhando uma dimensão mais ampla, constituindo um verdadeiro problema de saúde pública em todo o mundo. Tem como característica o seu curso demorado, podendo ser incurável, deixando sequelas e impondo limitações às funções do indivíduo, uma vez que não há cura e exige adaptação⁽¹⁾.

Quando a cronicidade afeta uma criança, a família sente-se responsável em amenizar os efeitos da doença, de modo a promover um desenvolvimento e crescimento o mais satisfatório possível. Por se tratar de uma tendência mundial, as famílias precisam aprender a conviver com a doença, enfrentar momentos de crise e adaptar-se a essa nova situação na tentativa de reequilibrar a dinâmica familiar.

Porém, cuidar de uma criança com doença crônica não é uma tarefa fácil podendo ser, por vezes, dolorosa para seus pais e, em muitos momentos, estes irão necessitar de apoio de diversas naturezas, seja material, emocional, de informação, afetivo ou de intercâmbio social. Prover essas demandas implica na construção de redes e apoio social comprometidos para contribuir significativamente com o bem estar da família e no seu crescimento pessoal.

Para planejar o cuidado em saúde, nos últimos anos vem se reconhecendo a importância dos aspectos vinculados à rede social e apoio social que a família busca no cotidiano⁽¹⁻³⁾. Porém, ainda há poucos estudos sobre o assunto, principalmente quando envolve a família da criança em condição crônica.

Assim, o objeto de estudo desta pesquisa foi a rede social e o apoio social da família de criança em condição crônica, pois esta criança em geral demanda muitos cuidados, sobrecarregando seus familiares-cuidadores mais próximos. Portanto, essas famílias evidenciam a necessidade de uma rede social que lhes traga apoio social.

A partir dessa compreensão é possível apreender como ocorrem as relações das famílias com a comunidade onde estão inseridas, identificando-se que o suporte da rede e do apoio social é fundamental à família e ao indivíduo no enfrentamento de transições⁽⁴⁾, como é a situação de doença crônica na infância.

A rede social tem relevância fundamental, pois se trata de um recurso essencial no auxílio à família em momentos distintos do curso da doença crônica. Assim, os profissionais de saúde devem reconhecer sua importância e trabalhar nela com o intuito de fortalecer os mecanismos de enfrentamento e favorecer a adaptação nesta trajetória⁽⁵⁾.

No decorrer das fases da doença crônica a família atravessa muitos momentos estressantes e difíceis que talvez sozinha não fosse capaz de superá-los e ter forças para seguir em frente. As respostas frente a estas situações impostas pela doença podem ser muito influenciadas pela rede e apoio social que as famílias possuem e recorrem nos momentos mais variados⁽³⁾.

Embora a família esteja de braços abertos para receber esse apoio, ainda percebe-o como insuficiente, apesar de sua importância na superação dos obstáculos impostos pela cronicidade da doença, principalmente quando há necessidade de muitos cuidados que sobrecarregam seus membros, estressando-os⁽³⁾. Toda vez que a família é amparada, socorrida, auxiliada por pessoas que estão disponíveis em certos momentos da vida, estão recebendo o

apoio social necessário e essencial para suprir as suas necessidades momentaneamente.

Ampliando mais o contexto para rede social encontramos a conceituação de um emaranhado de relações interligadas por vínculos sociais dos diversos membros em que há fluxo dos recursos de apoio por meio desses vínculos⁽⁶⁾.

Para compreender essas relações, é preciso diferenciar rede social de apoio social, pois, embora sejam conceitos inter-relacionados, carregam diferenças entre si. A "rede social refere-se à dimensão estrutural ou institucional, ligada a um indivíduo [...]. O apoio social encontra-se na dimensão pessoal, sendo constituído por membros desta rede social efetivamente importante para as famílias [...]. Rede social é uma teia de relações que liga os diversos indivíduos que possuem vínculos sociais, propiciando que os recursos de apoio fluam através desses vínculos"⁽⁷⁾.

Cuidar de uma familiar com doença crônica gera acúmulo de demandas sobre a família⁽⁸⁾. Nesse sentido, é importante a redefinição de papéis para que não haja sobrecarga de um de seus membros valorizando-se diferentes tarefas, pois a execução de uma colabora para a realização de outra⁽⁶⁾. Além disso, há uma tendência de os pais centrarem seu foco de cuidado à criança com doença crônica em detrimento de outros filhos. Esse fato pode gerar atritos nos relacionamentos dos membros da família requerendo apoio social para manejar a situação⁽⁶⁾, pois não é uma tarefa fácil mesmo quando os pais reconhecem que não ofereceram atenção adequada a outros filhos⁽⁹⁾.

Essa perspectiva implica em compreender o apoio social como um processo de interação entre pessoas ou grupos de pessoas, que por meio do contato sistemático estabelecem vínculos recebendo apoio material, emocional, afetivo, contribuindo para o bem estar recíproco. O apoio social realça o papel que os indivíduos podem desempenhar na resolução de situações cotidianas em momento de crise⁽⁴⁾.

As famílias podem recorrer, então, às instituições de saúde, à religião, aos familiares, a outras famílias que estejam passando pela mesma situação, aos vizinhos e a ajuda financeira na busca do apoio necessário para a superação dos obstáculos⁽²⁾. O apoio social atua positivamente no estado de saúde também quando gera segurança para a família controlar sua vida, de modo coerente deixando-a mais forte⁽¹⁰⁾.

A contribuição de todo o meio social mais próximo da família e da criança é primordial, pois quando se conhece as limitações da criança devido à doença, bem como, por exemplo, as reações adversas desencadeadas pelos medicamentos usados, pode-se contribuir favoravelmente na vida da família ao ajudá-la nos momentos difíceis. O meio social estende-se desde familiares até profissionais de saúde, comunidade ou escola, nos quais a família encontra apoio emocional, material e de informação⁽¹⁾.

Como sugestões para aumentar a rede social, a família deverá ser guiada nos estágios iniciais do tratamento por pessoas treinadas; deve existir uma maior proximidade com a equipe do hospital durante a fase paliativa; conhecer pessoas que obtiveram sucesso no tratamento; os profissionais devem desenvolver grupos de apoio para os pais, tanto no hospital como em outros ambientes; ter acesso a informações sobre a doença e ser assessoradas sobre as intervenções necessárias no cuidado à criança⁽⁶⁾.

“A condição crônica na infância requer que os profissionais de saúde estejam engajados em desencadear permanentemente processos de autonomização da família para cuidar do filho. Conhecer superficialmente sobre a doença tem gerado insegurança e inviabilizado o cuidado integral no domicílio. Assim, só será possível às famílias manterem autonomia se a elas forem dadas condições de escolha. Para escolher, precisam compreender o que se passa com seu filho”⁽¹¹⁾.

A rede social é uma forte aliada da família e da criança na superação das dificuldades que surgem no curso da doença crônica. Então, a enfermagem deve despertar para a importância da rede social e do apoio social quando a família encontra-se diante desses momentos conflitantes e, assim, incentivar a construção de uma rede que a fortaleça no processo de enfrentamento da doença crônica na infância.

Diante dessa problemática, traçamos como objetivo deste estudo identificar a rede social e os tipos de apoio social, avaliando os vínculos apoiadores, na perspectiva das famílias de crianças em condição crônica.

CAMINHO METODOLÓGICO

Delineou-se um estudo descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa, desenvolvido a partir do relato de famílias de crianças em condição crônica. A escolha por esse tipo de estudo deveu-se ao fato de buscarmos interpretar o fenômeno da rede social e do apoio social a essas famílias.

A produção dos dados empíricos foi iniciada após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (Protocolo nº 090/08). Os sujeitos da pesquisa foram três famílias de crianças em condição crônica que residiam no município de João Pessoa-PB. O acesso a essas famílias ocorreu por intermédio de um levantamento realizado na clínica pediátrica de um Hospital Universitário (HU) no período de 21 de novembro de 2008 a 23 de janeiro de 2009, pois o referido hospital é referência para esse tipo de atendimento no estado da Paraíba.

Durante a hospitalização da criança na clínica pediátrica do hospital em estudo foram contatadas, de modo aleatório, todas as famílias de crianças em condição crônica para saber do seu interesse em participar da pesquisa. Assim, os critérios de inclusão dos sujeitos na pesquisa foram: famílias de crianças em condição crônica hospitalizadas no período da produção do material empírico, residentes no perímetro urbano do município de João Pessoa-PB e que aceitassem participar da pesquisa.

Portanto, o primeiro contato com as famílias ocorreu no próprio ambiente hospitalar onde foram convidadas a participar do estudo. Seguindo os preceitos da Resolução Nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, os sujeitos da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Garantindo-lhes o direito do anonimato, foram atribuídos nomes fictícios na apresentação dos resultados.

As técnicas utilizadas para a produção do material empírico foram a observação participante e a entrevista semi-estruturada⁽¹²⁾, realizadas nos domicílios e/ou ambiente hospitalar, sendo que, no mínimo, uma das entrevistas foi realizada no domicílio onde tivemos a oportunidade de conhecer e compreender mais profundamente a dinâmica familiar. Todas as entrevistas foram gravadas com a anuência dos sujeitos. A questão norteadora da entrevista foi: “Como está constituída a rede

e o apoio social de sua família para o enfrentamento da doença crônica de seu filho?”.

As entrevistas foram realizadas com o(s) membro(s) da família mais importantes no cuidado à criança, após o consentimento de todos, de acordo com a disponibilidade dos entrevistados. Durante as entrevistas e em momentos anteriores e posteriores a ela foi realizada a observação participante, cujos dados foram registrados em diário de campo. A união das duas técnicas favoreceu a complementação dos dados produzidos junto à família.

No decorrer da entrevista também foi construído, juntamente com as famílias participantes da pesquisa, de modo individual, o instrumento conhecido como ecomapa. Esse instrumento conecta as circunstâncias ao meio ambiente, mostrando o vínculo entre os membros da família e os recursos comunitários, possibilitando avaliar os apoios e suportes disponíveis e sua utilização pela família⁽¹³⁾.

Nessa construção, foram colocados no centro do ecomapa todos os membros que dividem o mesmo espaço físico e as relações entre eles; na região periférica foram colocados todos os atores que compunham a rede e o apoio social à família de criança em condição crônica bem como da própria criança, sendo este o momento que requereu mais atenção na construção do ecomapa.

Ao construir esse instrumento captamos as interações das famílias entre seus próprios membros e deles com a comunidade. Acreditamos que o ecomapa permitiu a identificação e facilitou a visualização da rede e do apoio social às famílias que têm criança em condição crônica, pois o ecomapa “é um diagrama das relações entre a família e a comunidade que ajuda a avaliar as redes e apoios sociais disponíveis e sua utilização pela família”⁽¹⁴⁾.

Na análise dos dados, após a transcrição das entrevistas, juntamente com os registros do diário de campo e a confecção do ecomapa, foram realizadas leituras, releituras e ordenação⁽¹²⁾ do conjunto do material empírico produzido. Esse procedimento permitiu organizar e estruturar as partes, relacionando-as para a identificação das ideias relevantes. Após, os dados foram agrupados gerando a categoria “identificação da rede e do apoio social à família”.

RESULTADOS

Caracterização das crianças e das famílias

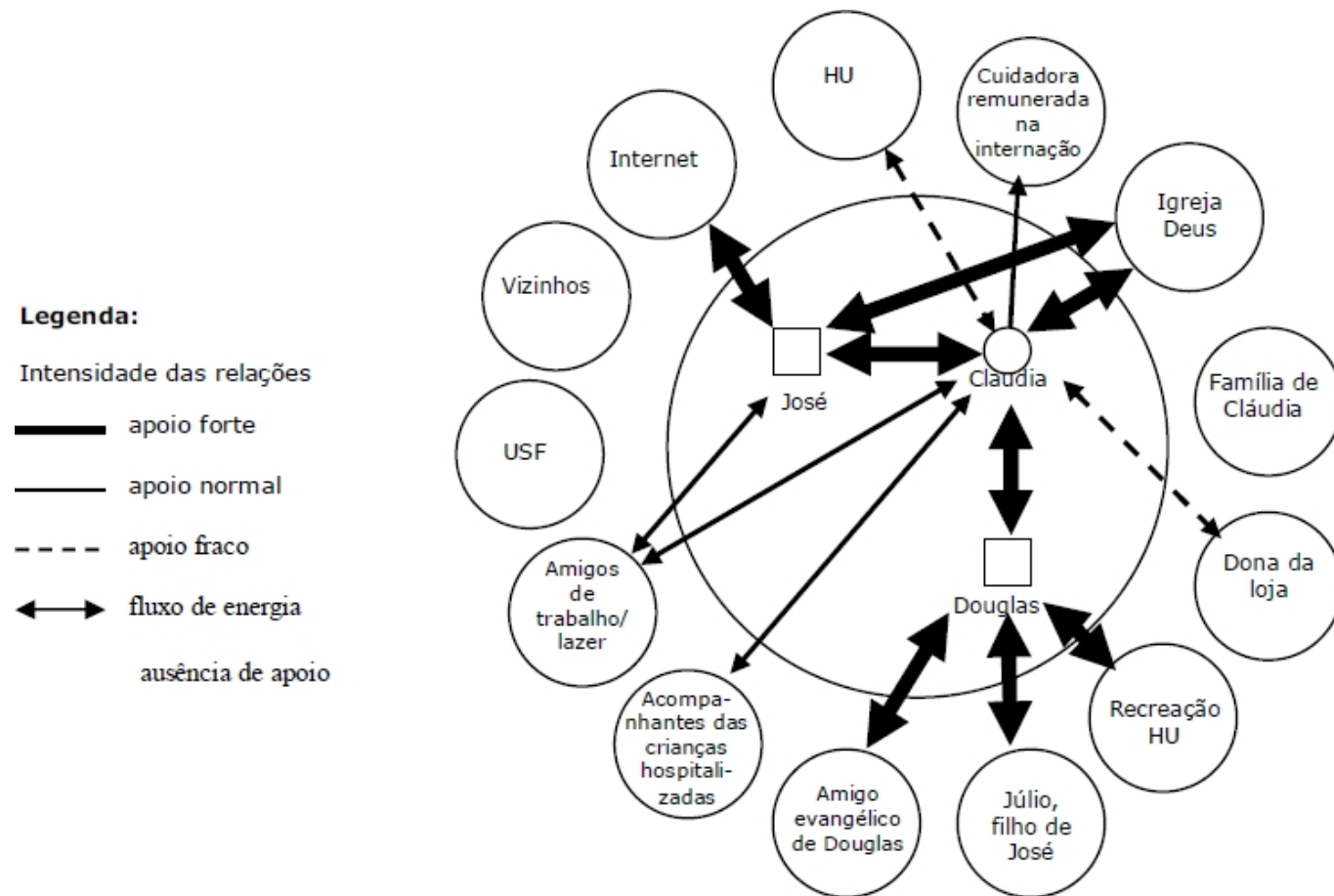
O presente estudo foi composto a partir do relato de três famílias de crianças em condição crônica, nas quais duas têm constituição nuclear com pai, mãe e filho(s), em que a figura paterna é representada pelo padrasto, e uma seminuclear composta pela mãe e seus filhos, como podemos observar nos respectivos ecomapas. A renda dessas famílias é de R\$ 530,00, R\$ 765,00 e R\$ 1.500,00.

As crianças são do sexo masculino, com idade de sete, oito e onze anos, acometidas por Feocromocitoma (tumor no pâncreas), Leucemia Linfóide Aguda (óbito durante a produção dos dados empíricos) e Anemia Falciforme, respectivamente. Nas três famílias a mãe é a cuidadora principal da criança em condição crônica.

FAMÍLIA 1: reside em casa alugada há três anos pagando R\$ 200,00 mensais de aluguel, de alvenaria ainda inacabada, com três quartos, uma sala, uma cozinha, um banheiro e uma garagem. Diz não ter mudado de domicílio ainda por ser uma casa ampla tendo espaço para o marido guardar os artefatos que conserta em seu trabalho domiciliar, e o valor do aluguel compensar as

inconveniências. A família tem condições socioeconômicas satisfatórias para suprir as suas necessidades, como de transporte (possui moto e carro), moradia, alimentação, lazer e com o cuidado a Douglas. No ano de 2009 a criança cursava a 3ª série do ensino fundamental. Foram realizadas duas entrevistas no seu domicílio e um contato por telefone para maiores esclarecimentos.

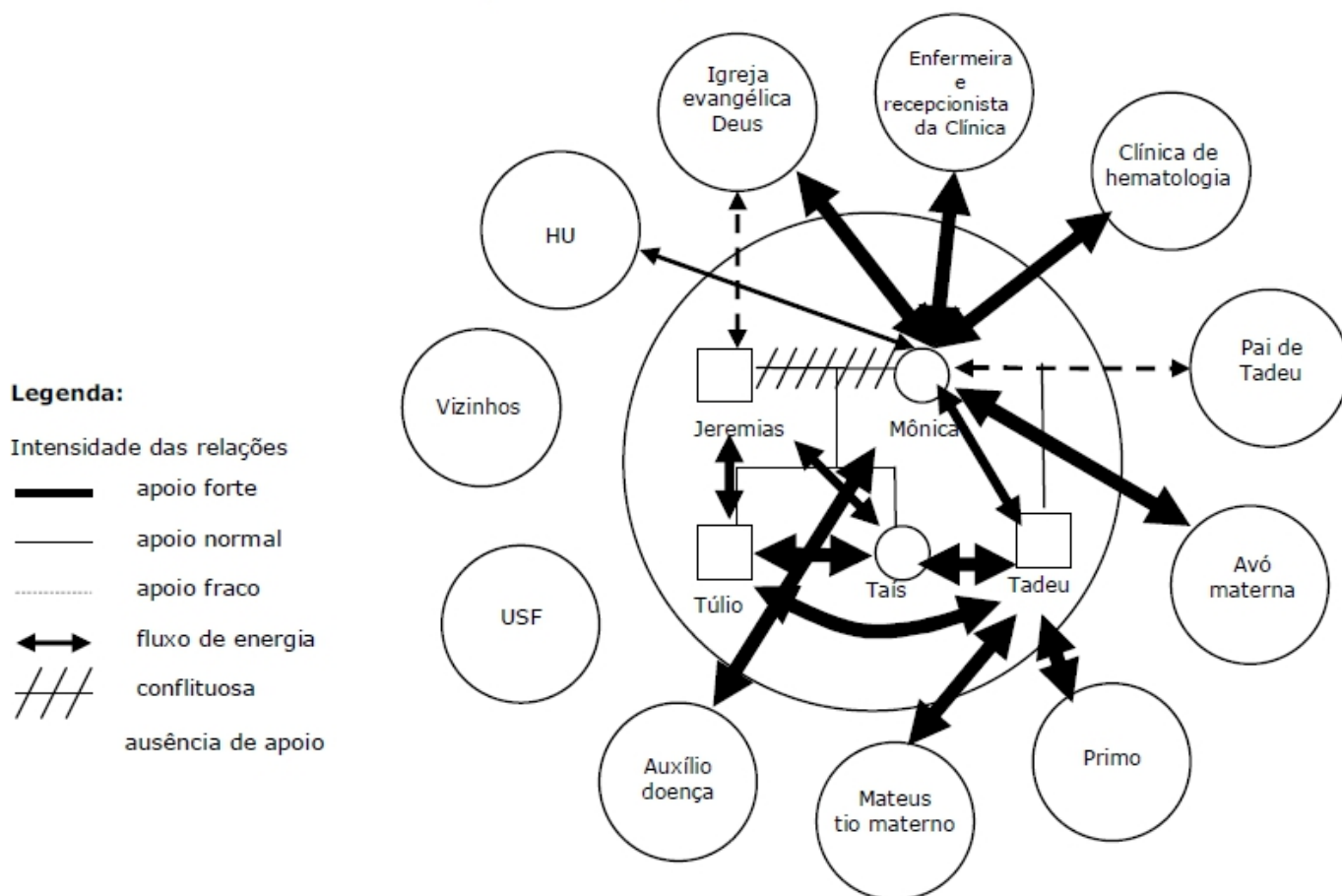
Figura 1: Ecomapa da família 1.



FAMÍLIA 2: reside em casa de alvenaria com três quartos, um banheiro, uma cozinha, um terraço e uma sala, pagando R\$ 250,00 de aluguel. Vive com dificuldades e conta com a colaboração de pessoas que a ajudam no transporte até a clínica onde o filho Tadeu, com doença crônica, fazia o acompanhamento cerca de três vezes na semana. Tadeu faleceu durante a hospitalização após piora do quadro

clínico e devido à ocorrência de tal fato não realizamos a entrevista na residência da família para observar a dinâmica familiar, uma vez que a mesma foi alterada após o óbito do menor e a visita não contribuiria na complementação dos dados já coletados. Foram realizadas duas entrevistas no hospital.

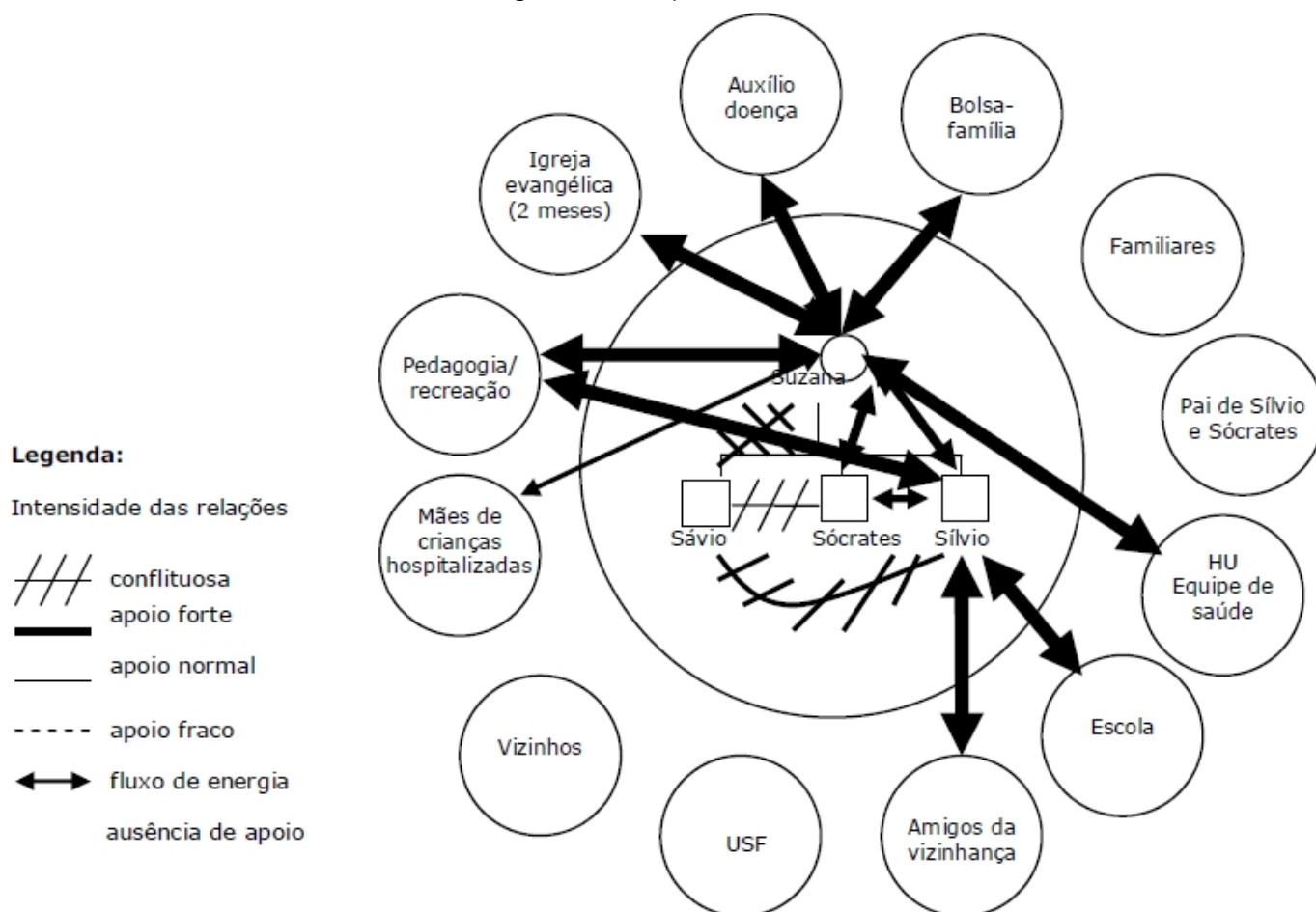
Figura 2: Ecomapa da família 2.



FAMÍLIA 3: Esta família não tem condições socioeconômicas satisfatórias para suprir as suas necessidades e conta com a contribuição dos profissionais de saúde e de auxílio financeiro concedido pelo governo.

Reside em uma casa de alvenaria muito pequena cujo aluguel mensal é R\$ 150,00. Foram realizadas três entrevistas sendo a primeira no ambiente hospitalar durante a internação de Sílvio e as demais no domicílio.

Figura 3: Ecomapa da família 3.



RESULTADOS E DISCUSSÃO

Identificação da rede e do apoio social à família

A rede social das famílias deste estudo se constituiu, principalmente, do hospital e da clínica onde as crianças internam para tratamento, da igreja e da escola.

Como fontes de apoio social as famílias destacaram os profissionais de saúde do hospital, outras famílias que experienciavam a mesma situação, inclusive de hospitalização e os auxílios financeiros governamentais. Embora no ecomapa apontem alguns membros da família extensa, amigos e vizinhos como apoio social, referem que geralmente não lançam mão desse possível suporte.

Nas famílias nucleares não há apoio por parte do padrasto das crianças com doença crônica. Uma das famílias relatou conflitos entre o casal devido a diferença de relacionamento do padrasto com os filhos legítimos e a criança com doença crônica.

Dentre as diversas formas de apoio encontradas na rede dessas famílias no processo da doença crônica de seus filhos, o espiritual contribui sobremaneira para o fortalecimento do sistema familiar:

[...] Eu peço assim pra Deus, peço muito a ajuda de Deus. [...] Eu sempre tive um vínculo muito forte com Deus que

me conforta muito. [...] acredito muito que só ele pode me ajudar (Cláudia mãe).

Primeiramente é Jesus [...] Na igreja meu apoio é só Deus mesmo. Eu tenho um vínculo muito forte com Ele (Mônica mãe).

Agora sou evangélica. [...] Quando eu vou pra igreja eu me sinto muito a vontade, [...] me sinto muito bem (Suzana mãe).

A crença em algo maior e mais poderoso é importante uma vez que ajuda os indivíduos a enfrentar as situações adversas e superar os sentimentos negativos por vezes gerado no curso da doença⁽¹⁵⁾. Os mecanismos pelos quais a fé e a crença agem para melhoria do estado geral das pessoas ainda são desconhecidos. Porém, as famílias deste estudo mostraram-se seguidoras de crenças religiosas, atribuindo à fé um significado importante para o enfrentamento da condição crônica do filho.

A ação da espiritualidade na saúde foi comprovada em estudos que identificaram o fortalecimento do sistema imunológico. A espiritualidade e a religiosidade atuam como apoio, terapêutica e determinação de desfechos positivos em diversas doenças e tem se constituído um desafio místico para a ciência médica⁽¹⁶⁾.

Desse modo, a espiritualidade tem contribuído para a melhora do estado de saúde na medida em que também melhora o estado emocional por trazer esperança, perdão, altruísmo e amor. Nesse sentido, o estresse é amenizado viabilizando a escolha das melhores estratégias para lidar com os problemas⁽¹⁵⁾.

A espiritualidade transmite à família segurança, serenidade e, de certo modo, controle das situações estressantes pelas quais passam no decorrer do tratamento. Ao se sentirem impotentes diante da melhora da saúde do filho, as famílias recorrem às suas crenças e fé esperando acontecer um milagre em suas vidas. São mecanismos de enfrentamento encontrados para evitar um desequilíbrio físico e mental mais intenso.

Os recursos financeiros recebidos do governo constituem-se em importante fonte de apoio para as famílias de crianças em condição crônica. As contribuições financeiras e materiais fornecidas pelos profissionais de saúde e por outras instituições reforçam o orçamento familiar e ajudam a prover necessidades emergenciais da família.

Esses suportes são de fundamental importância para essas famílias como podemos observar nos depoimentos a seguir, visto que os gastos com o tratamento das crianças demandam muitos recursos e, sem esse tipo de apoio, ocorreria uma interferência ou até mesmo interrupção do tratamento, principalmente nas famílias de baixa renda.

[...] Se não fosse (a ajuda do governo), eu não teria como pagar. Tem dia que a gente vai quatro vezes. Na segunda que ele faz exame de sangue aí vai de manhã e vai de tarde; de tarde é com o médico. Aí vai na segunda quatro passagens, na terça e na quarta. Às vezes na quinta também (Mônica mãe).

[...] Pago 150 reais de aluguel, aí pago 50 de luz, 45 de água, alimentação, remédios, os remédios dele eu compro tudinho. As coisas dele é tudo assim, a dieta dele, tem coisa que ele não pode comer, as coisas dele é sem sal, o leite dele é de soja. Completamente eu vivo nas graças de Deus porque eu não tenho [...] (Suzana mãe).

Além dos gastos com o tratamento da criança, há os gastos domésticos, como descritos acima, e praticamente a única renda destas famílias é a verba recebida do auxílio-doença e outras verbas sociais. Com esse recurso as famílias fazem o possível para suprir suas necessidades, portanto, ressaltam a importância do mesmo:

É uma ajuda muito grande (o INSS) (Mônica mãe). Eu recebo o auxílio-doença dele. [...] pra mim é uma riqueza. E recebo bolsa família um projeto do governo, fome zero que também é uma ajuda (Suzana mãe).

O auxílio-doença trata-se do Amparo Assistencial ou Renda Mensal Vitalícia referido na Lei Orgânica de Previdência Social (LOAS), Lei nº 8742/93⁽¹⁷⁾ concedido às pessoas que não podem ganhar sua própria manutenção e nem sua família tem esta possibilidade. Para ter acesso a esse Amparo Assistencial a família deve cumprir os seguintes critérios: possuir renda mensal de cada um de seus membros inferior a um quarto de salário mínimo, ou seja, somando-se os rendimentos e dividindo-se pelo número de pessoas que fazem parte da família, o valor não pode ser superior a um quarto do salário mínimo; não pode estar vinculada a nenhum regime de previdência social; e

não pode estar recebendo benefício de espécie alguma⁽¹⁷⁾. Outra exigência para receber esse benefício é que a criança doente deverá fazer exame médico pericial no INSS e conseguir o Laudo Médico que comprove sua deficiência. O salário mínimo mensal será pago pelo Instituto Nacional do Seguro Social-INSS da cidade em que a mesma reside e o benefício será revisto a cada dois anos⁽¹⁷⁾.

Uma das famílias relatou que a cada três meses viaja a São Paulo para dar continuidade ao tratamento de seu filho e recebe do governo as passagens e uma ajuda de custo de R\$ 150,00 para comprar produtos de higiene e pagar passagens urbanas, quando o carro não pode deixá-la no hospital onde o tratamento é realizado. Quando vai a São Paulo fica em uma casa de apoio que concede moradia e alimentação gratuita:

Porque é assim, na casa de apoio lá tem tudo: alimentação, tem dormida, entendeu? Só que quando a gente vai, a gente leva os produtos de higiene pessoal e sempre dinheiro porque é assim, tem dia que a casa de apoio não leva você para o hospital, aí você tem que ir de ônibus [...] Já ando lá de olho fechado. Pego um ônibus, desço num canto, pego metrô e vai. Não tenho raiva não, a gente aprende [...] aí eles só dão o nome do ônibus, o local e você pega, como na primeira vez que eu fui (de ônibus), era a segunda vez (que eu estava em São Paulo) aí o carro de apoio não me pegou no hospital porque o negócio do tráfego de carros, das placas [...] aí eu tive que pegar um ônibus. A gente aprende [...] pra quem lê, pergunta e aprende [...]. Lá é uma casa simples, é como, vamos supor, eu aqui com 2 ou 3 famílias. Cada um faz uma atividade: um lava a roupa, um arruma casa, um faz o almoço, um enxuga os pratos, um limpa a cozinha, é assim (Suzana mãe).

Devido às necessidades impostas pelo tratamento da criança, as famílias enfrentam novos desafios em local desconhecido como estar longe do seu domicílio, ter que aprender a locomover-se, conviver com pessoas estranhas no mesmo espaço (caso de apoio), mas que estão passando por circunstâncias semelhantes. Nessa convivência, trocam experiências relacionadas à doença de seus filhos e dividem as tarefas domésticas. Nesse processo, a família busca criar mecanismos para se adaptar à nova situação, porém as preocupações referentes às incertezas que permeiam a doença crônica estão sempre presentes gerando angústia. Como na referida casa de apoio não tem uma equipe de saúde, as famílias ficam preocupadas com possíveis intercorrências na saúde de seus filhos.

[...] As pessoas lá na casa de apoio que eu tô se tiver uma urgência aí não tem (referindo-se aos profissionais de saúde). Você liga pro SAMU, que lá tem também, aí vai ajuda a pessoa, aí levam para o hospital, mas eles não trazem você de volta. Aí ou vem de ônibus ou vem de carro. O ruim só é isso (Suzana mãe).

Além do apoio financeiro do governo, as famílias referiram receber ajuda financeira de profissionais de saúde que se solidarizam com a situação enfrentada:

O dia que ele não pode ir de ônibus, ele vai de táxi e quando eu não posso pagar, as meninas da clínica pagam [...] Ela é maravilhosa [...] a recepcionista da clínica tira do bolso dela e paga o táxi. Acrescente também a enfermeira

[...] Ela é legal que só, me ajuda pagando o táxi (Mônica mãe).

A única pessoa que me ajuda é o pessoal que trabalha aqui (referindo-se ao HU) [...] Sempre me ajudam com roupas, calçados. [...] Os médicos me ajudam muito [...] tem medicação caríssima que ela (médica) passa e que eu não tenho condições de comprar, ela compra (Suzana mãe).

“O apoio material às famílias é de extrema importância para suprir suas necessidades imediatas e fortalecer as famílias a continuar tratando e acompanhando seus filhos, incentivando-as na adesão ao tratamento exigido pela cronicidade”⁽⁵⁾.

Mônica demonstrou-se muito agradecida pela ajuda recebida, pois muitas vezes o filho sai tarde e muito debilitado da clínica onde faz o tratamento e as pessoas que trabalham no local pagam as despesas do táxi para que consigam retornar ao domicílio de modo mais confortável.

As instituições de saúde participantes do cuidado à criança em condição crônica também foram citadas como fazendo parte da rede social. Dentre elas estão as clínicas especializadas e o Hospital Universitário:

[...] quando eu preciso, eu sempre tenho ajuda do pessoal da área de saúde. [...] Quando ele está em crise eu corro pra o HU (Cláudia mãe).

O HU me ajuda. É aqui que ele se cuida [...]. Foi o (médico) quem descobriu a doença aqui no HU (Mônica mãe).

O HU pra mim posso dizer que, desde o primeiro dia que cheguei com Silvío até hoje, sinto como se fosse uma casa para ele. Aqui ninguém é estranho, ninguém maltrata ele, todo mundo quer bem a ele. Eu não posso falar mal posso? De jeito nenhum, seria até injustiça demais (Suzana mãe).

O HU é a única referência a que essas famílias recorrem quando ocorre piora dos sinais e sintomas do quadro clínico das crianças com doenças crônicas. Apesar disso, uma das famílias considerou o vínculo com o HU fraco devido à insuficiência das informações fornecidas pelos profissionais e a ter de repetir toda vez, ao internar seu filho, a mesma história às pessoas a quem explicitou diversas vezes:

Douglas é acostumado a se internar no HU direto, aí quando chego lá ficam repetindo as mesmas perguntas [...] Eu conheço aquela enfermeira [...] A médica mesmo, que sempre acompanha ele, toda vez que ele se interna ela pergunta: “quem é o Douglas” e “o que o Douglas tem?” [...] Eu acho que toda vez que uma criança com doença crônica se interna ela deve pegar para saber o que ele tem e conhecer a história anterior daquele paciente. Aí quando eu chego, elas perguntam: “o que o Douglas tem? Há quanto tempo foi descoberto?” E tudo isso tem lá, pois ele se trata lá. Toda vez a mesma coisa [...] (Cláudia mãe).

Cláudia sabe que, por se tratar de uma doença crônica e a criança fazer somente o acompanhamento no respectivo hospital, os dados sobre o início da doença estão todos no prontuário, ou pelo menos deveriam estar. No momento da internação, o desejo da família é que o profissional busque dados mais abrangentes da situação atual do curso da doença crônica e implemente ações eficazes para a sintomatologia vivenciada naquele instante pela criança.

No prontuário temos um conjunto de documentos padronizados e ordenados, oriundos de várias fontes, onde estão registrados os cuidados prestados ao paciente e cabe à instituição hospitalar a responsabilidade de registrar completa e adequadamente as informações⁽¹⁸⁾. Essas informações vão servir de subsídios aos profissionais de saúde de modo a possibilitar a continuidade do tratamento.

Uma das mães, que realiza o acompanhamento do filho em uma clínica especializada de hematologia, considerou o vínculo com o HU normal e, ao se referir à clínica, qualificou o vínculo como forte:

[...] Ele faz o acompanhamento e a quimioterapia lá na clínica e só vem aqui para o HU quando precisa ser internado. Para mim o atendimento nessa clínica é gratuita [...] O médico que trabalha aqui faz o tratamento lá mesmo. Mas é tudo gratuito [...] Não sei nem como classificar (referindo-se ao apoio) (Mônica mãe).

Como a mãe tem um convívio mais próximo com os funcionários da clínica hematológica, em comparação aos profissionais de saúde do HU, por meio do ecomapa foi possível identificar que a empatia desses profissionais com essa família resultou em maior aproximação estreitando vínculos.

Na vivência da condição crônica na infância, “a condição socioeconômica, cultural e educacional, o suporte social e as características individuais e familiares atribuem diferentes formas de enfrentamentos e respostas diante do processo saúde-doença”⁽¹⁹⁾. Assim, ações que promovem a escuta, o diálogo e a responsabilização mostram-se fundamentais como fontes de apoio para o enfrentamento. No hospital em estudo, as ações desenvolvidas por meio de projetos de extensão foram relacionadas como fonte de apoio às famílias e às crianças.

Eu recebo muito apoio das meninas da pedagogia [...] Ali é um apoio total para Silvío [...] ele se sente ali à vontade mesmo. Ainda se eu precisar conversar com ela, ela dá apoio, conversa comigo. Pergunta se eu tô precisando de alguma coisa [...] São pessoas assim que deixam você bem [...] com a autoestima bem levantada (Suzana, mãe).

A hospitalização pode se tornar um evento de crescimento mútuo. “As fronteiras institucionais que histórica e hegemonicamente se fecham para as experiências subjetivas da família e se abrem para o prescrito e o normatizado, podem ter suas margens afrouxadas e apresentar maior capilaridade entre o setor profissional e o setor familiar”⁽¹⁸⁾. Essa mobilização contribui para minimizar determinantes estressores da hospitalização de um filho em condição crônica.

Douglas, uma das crianças em condição crônica do estudo, ao ser questionado acerca de seus sentimentos em relação à estada no hospital, preferiu responder com o silêncio. Porém, ao ser indagado sobre o que mais gosta, prontamente respondeu, “a de brincar.” Isso reflete que a hospitalização ainda é um evento difícil e traumático para as crianças porque elas têm que aprender a conviver com situações de estresse, tanto por estar em um ambiente não familiar quanto pelos procedimentos realizados durante o tratamento. No entanto, o espaço lúdico no hospital é agradável em suas recordações, tornando-se terapêutico e contribuindo significativamente para o enfrentamento

dessas dificuldades na medida em que tira a criança do foco da doença.

Na hospitalização infantil “o brincar pode funcionar como um mediador privilegiado, facilitando a incorporação pela criança da experiência da doença e de todas as suas ramificações, na sua experiência pessoal, podendo identificar em um ambiente novo como o hospital muitas coisas que domina, que pode manipular com segurança, que podem conduzir a um estado de relaxamento e liberdade”⁽²⁰⁾.

O espaço lúdico proporciona satisfação não somente às crianças, mas também às mães que se desligam do ambiente cotidiano das enfermarias e passam a fazer parte do mundo infantil. Os profissionais da pedagogia, como citado por Suzana, participam também do suporte às mães mantendo uma escuta sensível, contribuindo para aliviar as tensões, refletindo numa sensação de bem-estar e serenidade.

A referência de apoio da criança hospitalizada é a mãe, símbolo de proteção e cuidado. Além de apoiarem seus filhos, apóiam-se mutuamente, acolhendo umas as outras nos momentos delicados de estadia no hospital. “Esta rede de solidariedade poderia ser denominada como *a família de dentro*, e possui duas formas de ajudar; primeiro, atendendo às necessidades dos próprios familiares acompanhantes, de forma que são os(as) companheiros(as) de quarto que vão passando, passo a passo, a maneira de sobreviver dentro da unidade. Trocam experiências sobre como evitar problemas com a equipe, discutem as regras a serem seguidas, pedem para olhar a criança e assim terem a possibilidade de atenderem suas próprias necessidades. Além disso, outra forma de ajudar é envolver-se diretamente nos cuidados, orientando o(a) companheiro(a) sobre como acalmar a criança quando são realizados procedimentos dolorosos ou chamando alguém da equipe quando há uma emergência. [...] Esta *família de dentro* exerce pressão velada pelos direitos dos familiares, tornando a vida menos árdua neste espaço instituído”⁽¹⁸⁾.

Na construção do ecomapa foram relatadas fragilidades significativas na rede social especialmente em relação ao apoio ineficaz dos pais das crianças, da família extensa e da atenção primária em saúde. A falta de apoio da família extensa e dos pais gera sobrecarga de ações e responsabilidades materna no cuidado ao filho em condição crônica e geralmente está associado a problemas no relacionamento familiar.

O apoio social recebido, tanto por parte da família extensa quanto de amigos e dos profissionais de saúde, é imprescindível para o bem estar da criança uma vez que reduz o estresse dos genitores, possibilitando uma maior tomada de consciência do problema da criança e, conseqüentemente, estabelecimento de vínculos fortes com seu filho⁽¹⁾.

Ao abordar o vínculo com as Unidades de Saúde da Família (USFs) de suas áreas de abrangência foi possível identificar, na construção do ecomapa, que os profissionais das USFs não têm se mostrado sensíveis para acolher as necessidades singulares dessas famílias, refletindo negativamente na rede e apoio social. Além disso, fica comprometida a construção da linha de cuidado a partir do seguimento do atendimento dessas crianças e famílias. Quando o filho precisa de atendimento à saúde a família busca diretamente o serviço terciário, conforme explicitado nos depoimentos abaixo.

[...] só o HU mesmo (em relação à assistência à criança). Porque aqui não tem como (referindo-se a USF) (Cláudia mãe).

Não gosto (referindo-se a USF). É péssimo, coloque aí. Tanto a médica quanto o atendimento. Se eu pudesse não tinha nenhum vínculo com o PSF (Mônica mãe).

Não frequento o PSF, pois toda vez que preciso de uma consulta não consigo, remédio sempre não tem [...] É uma negação. Eu nunca levo ele assim para o PSF, só para verificar a pressão, aí se tiver alta eu venho para cá, porque lá é uma negação porque tudo lá vai para trás [...] (Suzana mãe).

A falta de acolhimento, vínculo e responsabilização no nível primário de atenção à saúde têm desencadeado dificuldades para o enfrentamento da condição crônica na infância das famílias deste estudo. Não há acolhimento, pois a escuta qualificada está comprometida na medida em que não há abertura para um autêntico interesse em ouvir o outro, aspecto imprescindível no cotidiano da atenção à saúde da população. Ações dessa natureza inviabilizam a produção do cuidado pautado na dimensão dialógica no encontro entre profissionais e famílias de crianças em condição crônica, restringindo a rede social que já se mostra frágil. Portanto, é preciso refletir acerca desse modo de organização do processo de trabalho para que essas famílias se sintam acolhidas em suas necessidades de saúde.

Ainda há muito que avançar nesse aspecto, pois ao receber alta hospitalar, a criança e a família precisam ter seguimento e serem acompanhadas pelos profissionais das USF, que deveriam atuar concomitantemente com a assistência hospitalar para dar suporte adequado às crianças.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, o ecomapa foi um instrumento fundamental, pois permitiu identificar que a rede social das famílias de crianças em condição crônica é composta basicamente por instituições de saúde de nível de atenção terciário. Os serviços de atenção primária não foram citados como fazendo parte desta rede, embora devessem se constituir na porta de entrada ao sistema de saúde de acordo com as diretrizes e princípios do Sistema Único de Saúde. Como fontes de apoio social as famílias destacaram a família nuclear, os profissionais de saúde de instituições terciárias, outras famílias de crianças hospitalizadas, o apoio espiritual, financeiro e material, e, por vezes, mesmo que de modo frágil e esporádico, membros da família extensa, amigos e vizinhos. Portanto, os vínculos apoiadores dessas famílias encontram-se restritos incluindo somente aqueles serviços de saúde com os quais as famílias têm algum tipo de ligação ou pessoas que se tornaram importantes durante o processo de vivência da condição crônica do filho.

A rede social contribui expressivamente com as famílias no enfrentamento das adversidades que surgem no decorrer da doença crônica da criança, favorecendo uma adaptação menos traumática e refletindo positivamente no equilíbrio familiar e na qualidade de vida dos membros envolvidos nesse processo.

A condição crônica na infância é difícil de ser enfrentada pela família e, se não existir uma rede social que os apóie nesse momento, poderá ocasionar um desequilíbrio maior em todo o sistema familiar e influenciar

negativamente na saúde de todos os membros, especialmente da criança.

A rede e o apoio social são fontes de fortalecimento para a família e para a criança no sentido de superar os sentimentos e as adversidades produzidas pela imprevisibilidade da doença crônica. Essa rede pode estar atuando tanto em favor da criança diretamente quanto de seus familiares, trazendo inúmeros benefícios e contribuindo favoravelmente na qualidade de vida dessas pessoas.

O ecomapa permitiu identificar que as famílias têm poucas conexões com a comunidade e entre seus membros necessitando de um maior investimento dos profissionais de saúde para melhorar seu bem estar. Essas ações podem ser realizadas por todas as pessoas que compõem a equipe multiprofissional de saúde, pois estão aptos a prestar as devidas orientações às famílias e detectar os déficits que poderão ser trabalhados para melhorar suas vidas.

Reconhecer a família como sujeito ativo no cuidado à criança em condição crônica é fundamental para o planejamento das ações. Vale salientar que a família que convive há um tempo com a doença geralmente chega aos profissionais com um conhecimento que a instrumentaliza a tomar parte nas decisões do projeto terapêutico. Assim, mais do que participar, é importante estabelecer parceria com a família abrindo-se espaços de escuta e acolhida para uma construção compartilhada do cuidado à criança.

A ligação dos sujeitos envolvidos na pesquisa com suas respectivas famílias extensas ou mesmo com os pais biológicos das crianças em condição crônica demonstrou-se muito frágil ou inexistente, o que ocasiona uma sobrecarga do núcleo familiar, principalmente da figura materna por ser ela a principal cuidadora.

O estudo sinaliza para a necessidade do desenvolvimento de novas pesquisas contemplando outros contextos e situações vivenciadas por famílias de crianças em condição crônica, face à diversidade e singularidade dessas famílias. Ressalta, ainda, a importância e necessidade de implementação de políticas públicas a essa população que permitam a construção de redes e apoio social necessários para o enfrentamento da condição crônica na infância.

Agradecimento: Ao CNPq pelo apoio financeiro.

REFERÊNCIAS

1. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2002;10(4):552-60.
2. Beltrão MRLR, Vasconcelos MGL, Pontes CM, Albuquerque MC. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *J Pediatr (Rio J)*. 2007;83(6):562-66.
3. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol. Refl. Crit.* 2002;15(3):625-35.
4. Viera CS, Mello DF, Oliveira BRG, Furtado MCC. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*. 2010 [cited 2010 sep 29];12(1):11-9. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/v12n1a02.htm>
5. Nóbrega VM. Rede de apoio social à família com criança portadora de doença crônica [monography]. João Pessoa: Departamento de Enfermagem de Saúde Pública e Psiquiatria/UFPB; 2009. 81p.

6. Pedro ICS. Apoio social e rede social às famílias de crianças com câncer [dissertation]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 2008. 154p.
7. Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2008;16(2):324-7.
8. Svavarsdottir EK. Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *J Adv Nurs*. 2005;50(2):153-61.
9. Decinque N, Monterosso L, Dadd G, Sidhu R, Macpherson R, Aoun S. Bereavement support for families following the death of a child from cancer: experience of bereaved parents. *J Psychosoc Oncol*. 2006;24(2):65-83.
10. Brody AC, Simmons LA. Family resiliency during childhood cancer: the father's perspective. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2007;24(3):152-65.
11. Araujo YB, Collet N, Moura FM, Nobrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto Contexto Enferm*. 2009;18(3):498-50.
12. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10th ed. São Paulo: Hucitec; 2007.
13. Dias J, Nascimento LC, Mendes IJM, Rocha SMM. Promoção de saúde das famílias de docentes de enfermagem: apoio, rede social e papéis na família. *Texto Contexto Enferm*. 2007;16(4):688-9.
14. Pereira APS, Teixeira GM, Bressan CAB, Martini JG. O genograma e o ecomapa no cuidado de enfermagem em saúde da família. *Rev Bras Enferm*. 2009;62(3):407-16.
15. Saad M, Medeiros R. Espiritualidade e saúde. *einstein: Educ Contin Saude*. 2008;6(3 Pt 2):135-6.
16. Guimaraes HP, Avezum Á. O impacto da espiritualidade na saúde física. *Rev. psiquiatr. clín.* 2007;34(supl. 1):88-94.
17. Presidência da República; Casa Civil. Lei nº 8742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília (Brasil): Presidência da República; 1993.
18. Monticelli M, Boehs AE. A família na unidade de internação hospitalar: entre o informal e o instituído. *Rev Esc Enferm USP*. 2007;41(3):468-77.
19. Vieira SS, Dupas G, Ferreira NMLA. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. *Esc. Anna Nery*. 2009;13(1):74-83.
20. Moreira MCN, Macedo AD. O protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. *Cien Saude Colet*. 2009;14(2):645-52.

Artigo recebido em 24.09.2009

Aprovado para publicação em 29.06.2010

Artigo publicado em 30.09.2010