

YANA BALDUÍNO DE ARAÚJO

**DOENÇA CRÔNICA NA INFÂNCIA: A REDE E O APOIO SOCIAL NA
PERSPECTIVA DA FAMÍLIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, inserida na linha de pesquisa: Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem.

Orientador: Prof.^a Dr.^a. Neusa Collet

**João Pessoa
2012**

A663d Araújo, Yana Balduino de.

*Doença crônica na infância: a rede e o apoio social
na perspectiva da família / Yana Balduino de Araújo.--
João Pessoa, 2012.*

152f. : il.

Orientadora: Neusa Collet

Dissertação (Mestrado) – UFPB/CCS

*1. Enfermagem. 2. Doença crônica – infância. 3.
Apoio social. 4. Políticas e Práticas em Saúde.*

YANA BALDUÍNO DE ARAÚJO

**DOENÇA CRÔNICA NA INFÂNCIA: A REDE E O APOIO SOCIAL NA
PERSPECTIVA DA FAMÍLIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, inserida na linha de pesquisa: Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem.

Aprovado em: ____/____/ 2012

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a. Neusa Collet
Orientadora/UFPB

Prof.^a. Dr.^a. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos
Membro/UFPE

Prof.^a Dr.^a Altamira Pereira da Silva Reichert
Membro/UFPB

Prof.^a Dr.^a Akemi Iwata Monteiro
Membro Suplente/UFRN

*Às famílias participantes do estudo pela
disponibilidade em revelar a sua rede social na
vivência da doença crônica na infância.
Dedico*

Agradecimentos

A **Deus**, pelo dom da vida e pelo presente da salvação em Cristo Jesus...

Ao meu esposo, **Samuel** pelo amor e compreensão nos difíceis momentos dessa caminhada.

Ao meu pequeno, **João Pedro**, que sonhava com o dia em que eu iria desligar o computador e parar de desenhar 'roda gigante' (Ecomapas).

Aos meu amados Pais (**Joãozinho e Tôzinha**), que não medem esforços para me ajudar em todas as fases turbulentas desse trabalho e da vida.

A minha **Professora Dr^a Neusa Collet**, por me proporcionar tantos anos de paciência, aprendizado, crescimento e amadurecimento.

A minha **Professora Dr^a Altamira Reichert**, pelo seu adorável jeitinho de ser e pelas valiosas contribuições com esse trabalho.

A Professora **Dr^a Gorete Vasconcelos**, pela prontidão e disponibilidade em responder meus e-mails e participar da minha defesa.

As minhas amadas amigas, **Thaís Grilo e Daniela Doulavince...** Pelas conversas, cafés, passeios, e momentos de estudo. Foi muito bom estar com vocês, sentirei muitas saudades!

As minhas **irmãs em Cristo**, pela oração e consolo nos momentos de choro e de alegria.

As minhas meninas do GESPCA (**Amanda Narciso, Mayara Mello, Ulanna Cavalcante e Elizabete Amorim**) que me deram força e ajudaram em muitos momentos.

As minhas amigas de trabalho **Larissa Helena, Isiane Queiroga e Renata Evaristo** que compreenderam minhas ausências para que esse trabalho fosse enfim concluído!!!

Aos professores do Programa de Pós Graduação em Enfermagem/UFPB por todas as contribuições na minha formação docente.

A todos, que de alguma forma, participaram desta realização.

À CAPES pelo apoio financeiro.

Luz do mundo

Luz do mundo vieste à Terra

Prá que eu pudesse Te ver

Tua beleza me leva a adorar-Te

Quero contigo viver

Vim para adorar-Te

Vim para prostrar-me

Vim para dizer que és meu Deus

És totalmente amável

Totalmente digno

Tão maravilhoso para mim

Eterno Rei, exaltado nas alturas

Glorioso nos céus

Humilde vieste à Terra que criaste

E por amor, pobre se fez

Eu nunca saberei o preço

Dos meus pecados lá na cruz

Eu nunca saberei o preço

Dos meus pecados lá na cruz

Tim Hughes

Resumo

A doença crônica afeta o desenvolvimento normal da criança e também atinge as relações sociais no sistema familiar. A rede social poderá contribuir para um melhor enfrentamento da doença da criança na medida em que fornece apoio à família durante toda a trajetória vivenciada. O estudo teve como objetivo investigar, na perspectiva da família, a rede e o apoio social como estratégias no enfrentamento da doença crônica na infância. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, realizada em um hospital público federal da Paraíba no período de Abril à Junho de 2011, por meio da utilização do genograma, ecomapa e entrevista semiestruturada com 7 familiares de crianças com doenças crônicas. Os instrumentos gráficos foram analisados segundo a estrutura e vínculos, já nas entrevistas foram seguidos os passos da análise temática. A análise do material empírico, para as entrevistas possibilitou caracterizar essas famílias e apreender as interações sociais que se desdobraram na trajetória da doença e os tipos de apoio que estas receberam ou estavam ausentes. A categoria empírica: a rede e o apoio social das famílias na trajetória da doença crônica na infância, foi construída nesse processo e apontou para o aprofundamento das dimensões do apoio social, o qual se constitui nas mais diversas formas dos integrantes da rede fornecer subsídios para que a família possa enfrentar melhor a doença da criança. A rede social das famílias que enfrentam a doença crônica da criança é heterogênea, composta por diferentes pessoas/instituições, e o apoio social fornecido por essa rede é significativo, porém, nem sempre é contínuo e condizente com as necessidades das famílias. Na fase inicial as famílias relataram receber pouco apoio informativo e de reforço por parte dos profissionais de saúde. O apoio emocional e instrumental foi fornecido pelos familiares. Na adaptação à terapêutica houve tentativas de reestruturação da dinâmica familiar e o apoio social recebido foi diminuindo, em alguns casos, as famílias enfrentaram a doença da criança sozinhas. Na fase crônica da doença, intensas modificações referentes à permanência dos integrantes das redes, associada a uma menor disponibilidade de apoio social para as famílias foram identificadas. Os períodos de recidiva da doença provocam o deslocamento das famílias em busca de atendimento nos serviços de saúde que, em sua maioria, não se encontravam preparados para receber essas famílias e dar continuidade ao tratamento da criança, manejando a crise de forma efetiva e menos traumática. No ambiente domiciliar, a rede também se mostrou desarticulada e insuficiente para amparar a família. É necessário que haja um fortalecimento e comprometimento do relacionamento entre os integrantes da rede no sentido de que o apoio ofertado à família seja adequado as suas demandas, contínuo no processo vivencial dessa experiência e provedor do suporte social, capaz de encorajar o enfrentamento das adversidades da doença. A construção da rede social desde a fase inicial e sua manutenção em toda a trajetória vivenciada pela família, é diretamente influenciada pelo vínculo que se estabelece nas relações entre os integrantes em cada encontro do cuidado. Formas de estreitar esses vínculos precisam ser elaboradas, para que se possa despertar um espírito de solidariedade e colaboração entre os integrantes desta rede.

Palavras-chave: Apoio social; Família; Doença crônica; Criança.

Abstract

Chronic disease affects the normal development of children and also affects social relations within the family system. The social network may contribute to better cope with the disease of children in that provides support to the family throughout the trajectory experienced. The study aimed to investigate, in view of the family, network and social support as strategies for coping with chronic illness in childhood. This is a qualitative study conducted in a public hospital in Paraíba Federal period April to June 2011, through the use of the genogram, eco-map and semistructured interviews with seven family members of children with chronic diseases. The graphical tools were analyzed according to the structure and bonds, since interviews were followed in the steps of thematic analysis. The analysis of empirical material for the interviews possible to characterize these families and understand the social interactions that have unfolded in the course of the disease and the types of support that they received or were absent. The empirical category: network and social support of families in the trajectory of chronic illness in childhood, was built in the process and pointed to the deepening of the dimensions of social support, which constitutes the most diverse forms of network members to provide input the family can better cope with the child's illness. The social network of families facing chronic illness in children is heterogeneous, composed of different people / institutions, and social support provided by this network is significant, however, is not always continuous and consistent with the needs of families. In the early families reported receiving little information support and reinforcement by health professionals. The emotional and instrumental support was provided by family members. Adaptation to therapeutic attempts were made to restructure the family dynamics and social support was declining, in some cases, families faced the child's illness alone. In the chronic phase, severe changes concerning the residence of members of networks, associated with a lower availability of social support to families were identified. The periods of relapse cause the displacement of families seeking care in health services that mostly were not prepared to receive these families and to continue the treatment of children, managing the crisis effectively and less traumatic. In the home environment, the network was also disjointed and insufficient to support the family. It requires a commitment and strengthening the relationship between the members of the network so that the support offered to the family is suited to its demands, continuing the experiential process that experience and provider of social support, can encourage the face of adversity disease. The construction of the social network from the initial and maintenance throughout the trajectory experienced by the family, is directly influenced by the bond that is established in the relations among the members at each meeting of care. Ways to strengthen these ties need to be prepared, so you can awaken a spirit of solidarity and collaboration among the members of this network.

Keywords: Social support; Family; Chronic disease; Child.

Resumen

La enfermedad crónica afecta el desarrollo normal del niño y también alcanza las relaciones sociales en el sistema familiar. La red social podrá contribuir para un mejor enfrentamiento de la enfermedad del niño la medida que ofrece apoyo a la familia a lo largo de toda trayectoria vivenciada de la enfermedad. El estudio tuvo como objetivo investigar, en la perspectiva de la familia, la red y el apoyo social como estrategias en el enfrentamiento de la enfermedad crónica en la niñez. Se trata de una investigación calitativa, realizada en un hospital público federal de Paraíba en el período de Abril a Junio de 2011, por medio de la utilización del genograma, ecomapa y entrevista semiestructurada con 7 familiares de niños con enfermedades crónicas. Los instrumentos gráficos fueron analizados según la estructura y vínculos, en la entrevista fueron seguidos los pasos del análisis temático. El análisis del material empírico posibilitó caracterizar dichas familias y aprehender las interacciones sociales que se desdoblaron en la trayectoria de la enfermedad y los tipos de apoyo que éstas recibieron o estaban ausentes. La categoría empírica: la red y el apoyo social de las familias en la trayectoria de la enfermedad crónica en la niñez, fue construida en ese proceso y apuntó para el perfeccionamiento de las dimensiones del apoyo social, lo que se constituye en las más diversas formas de los integrantes de la red fornecer soportes con vistas a que la familia pueda enfrentar mejor la enfermedad del niño. La red social de las familias que enfrentan la enfermedad crónica del niño es heterogénea, compuesta por distintas personas/instituciones, y el apoyo social ofrecido por dicha red es significativo, sin embargo, no siempre es continuo y condicente con las necesidades de las familias. En la fase inicial las familias relataron recibir poco apoyo informativo y de refuerzo de parte de los profesionales de salud. El apoyo emocional e instrumental fue ofrecido por los familiares. En la adaptación a la terapéutica hubo intentos de reestructuración de la dinámica familiar y el apoyo social recibido fue reduciendo, en algunos casos, las familias enfrentaron la enfermedad del niño solas. En la fase crónica de dicha enfermedad, intensas modificaciones referentes a la permanencia de los integrantes de las redes, asociada a una menor disponibilidad de apoyo social para las familias fueron identificadas. Los períodos de reincidencia de la enfermedad provocan el desplazamiento de las familias en busca de atención en los servicios de salud que, en su mayoría, no se encontraban preparados para recibir dichas familias y dar continuidad al tratamiento del niño maneando la crisis de forma efectiva y menos traumática. En el ambiente domiciliar, la red también se mostró desarticulada e insuficiente para amparar la familia. Hace falta un fortalecimiento y comprometimiento del relacionamiento entre los integrantes de la red en el sentido de que el apoyo ofertado a la familia sea adecuado a sus demandas, continuo e el proceso vivencial de esa experiencia y proveedor del soporte social, capaz de encorajar el enfrentamiento de las adversidades de la enfermedad. La construcción de la red social desde la fase inicial y su mantenimiento en toda trayectoria vivenciada por la familia, es directamente influenciada por el vínculo que se establece en las relaciones entre los integrantes en cada encuentro del cuidado. Formas de estrechar esos vínculos necesitan ser elaboradas, para que se pueda despertar un espíritu de solidaridad y colaboración entre los integrantes de dicha red.

Palabras-claves: Apoyo social; Familia; Enfermedad crónica; Niño

Lista de Quadros e Figuras

Quadro 1 -Distribuição das referências bibliográficas obtidas na base de dados PubMed segundo palavras-chave estabelecidas.....	31
Quadro 2 -Distribuição das referências bibliográficas obtidas na base de dados SciELO segundo palavras-chave estabelecidas.....	32
Quadro 3 -Distribuição das referências bibliográficas obtidas na base de dados LILACS segundo palavras-chave estabelecidas.....	32
Quadro 4 -Distribuição das referências incluídas na revisão da literatura de acordo com a base de dados, ano de publicação, origem, autores, área de atuação e tipo de estudo....	33
Quadro 5 - Setas indicadoras de vínculo e força do vínculo.....	50
Quadro 6 - Caracterização das famílias de crianças com doença crônica, segundo identificação do membro, parentesco, idade, sexo, diagnóstico da criança, tempo de diagnóstico da doença e média salarial por família.....	53
Genograma da Família A.....	57
Ecomapa da Família A.....	58
Genograma da Família B.....	61
Ecomapa da Família B.....	62
Genograma da Família C.....	64
Ecomapa da Família C.....	65
Genograma da Família D.....	68
Ecomapa da Família D.....	69
Genograma da Família E.....	71
Ecomapa da Família E.....	72
Genograma da Família F.....	74
Ecomapa da Família F.....	75
Genograma da Família G.....	77
Ecomapa da Família G.....	78

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO.....	12
1	INTRODUÇÃO.....	14
1.1	Implicações da doença crônica na infância para a família.....	14
1.2	A doença e a condição crônica.....	25
1.3	Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa..	29
1.3.1	Apoio social na trajetória da doença.....	34
1.3.2	Apoio social na família.....	36
1.3.3	Apoio social extrafamiliar.....	39
1.4	Delineamento teórico.....	41
2	JUSTIFICATIVA.....	45
3	OBJETIVOS.....	46
4	METODOLOGIA.....	47
4.1	Perspectiva metodológica.....	47
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	53
5.1	Apresentação das famílias de crianças com doença crônica.....	53
5.2	A rede e o apoio social das famílias na trajetória da doença crônica na infância.....	79
5.2.1	Início da trajetória: a busca pelos serviços de saúde e as modificações na rotina da família.....	80
5.2.2	Apoio social da rede na fase de definição do diagnóstico e adesão à terapêutica...	91
5.2.3	Ausência de apoio da rede social na fase de definição do diagnóstico e adesão à terapêutica.....	107
5.2.4	A rede e o apoio social na fase crônica: contando com o apoio nas recidivas.....	113
5.2.5	Ausência de apoio da rede social na fase crônica.....	122
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	129
	REFERÊNCIAS.....	132
	APÊNDICE	
	Apêndice A Instrumento para coleta dos dados da revisão integrativa.....	147
	Apêndice B. Roteiro Entrevista Família.....	149
	Apêndice C Símbolos do genograma.....	150
	Apêndice D Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	151
	ANEXO	
	Anexo A: Certidão de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.....	152

APRESENTAÇÃO

Durante a graduação em enfermagem na Universidade Federal da Paraíba, tive a oportunidade de participar de atividades de iniciação científica, e ao me inserir no Grupo de Estudos em Saúde da Criança e do Adolescente (GEPSCA), percebi como o descortinar da experiência da criança e da sua família diante da doença crônica eram merecedoras de atenção, cuidado e carinho.

No primeiro ano no grupo desenvolvi uma pesquisa com as famílias de crianças com doenças crônicas. Com o trabalho percebi a necessidade de incluir a família no cuidado da criança, instrumentalizado-a para agir com autonomia, bem como, ser incluída no plano de cuidados da equipe, de forma que a família e a criança pudessem ser cuidadas.

Em outro estudo, o foco foi os adolescentes com doença crônica e o que a doença significava para eles. Apesar de relevantes e substanciais contribuições do desenvolvimento desse trabalho quando conclui a graduação a família ainda era a minha grande preocupação. Na minha atuação profissional na atenção básica, percebi o quanto a família de crianças com doenças crônicas é desassistida também na sua comunidade. Nesta não ocorre a articulação dos serviços de saúde do município com tais famílias e as crianças doentes, no atendimento das demandas de cuidados quando essas não estão hospitalizadas.

A doença crônica na infância pode ser causada por fatores biológicos, psicológicos ou cognitivos. Geralmente possui variação de meses a anos e acarreta modificações no crescimento e desenvolvimento normal da criança, bem como, nas suas relações sociais. Além disso, a família da criança também sofre diversas modificações. Doenças como Talassemia, Diabetes Melitus tipo 1, Síndrome Nefrótica, Leucemia, Púrpura Trombocitopênica Idiopática e Fibrose Cística foram as mais comuns nas crianças que tive contato durante a graduação.

Comumente, a criança com doença crônica, vivencia internações prolongadas, mas, depois da alta, é a família quem zela por seu bem-estar em casa. Para que esse cuidado seja desenvolvido com autonomia e qualidade, a rede de cuidado (hospital/família/atenção básica/comunidade) necessitaria estar instrumentalizada, fortalecida e apta para atender tais demandas.

Percebendo que essa rede ainda não está atendendo às expectativas, quando ingressei no mestrado, optei por continuar aprofundando o estudo com as famílias de crianças com doenças crônicas abordando a rede e o apoio social dessas famílias. A referida opção justifica-

se pelo fato de que famílias que vivenciam a doença crônica em um de seus membros precisam de uma rede social que lhes forneça apoio para o enfrentamento da condição de vida imposta pela doença crônica na infância. Explorando as diversas temáticas que envolvem esse recorte, percebi que no Brasil, há poucos estudos que tratam da rede e do apoio social às famílias de crianças com doenças crônicas como objeto de estudo, sendo necessário buscar estudos internacionais para contribuir para o aprofundamento do tema.

Quando uma criança é acometida por uma doença crônica toda a família se desestabiliza e tem sua rotina modificada. Na maioria das vezes a mãe é a principal cuidadora, entretanto, há famílias em que o cuidador principal é o pai, um irmão mais velho ou até outra pessoa sem laços consanguíneos com a criança doente.

A doença crônica modifica o cotidiano da família e em cada fase ela necessita de um tipo de apoio social diferenciado. Nessa perspectiva, investigar a rede e o apoio social da família como estratégias para o enfrentamento da condição crônica torna-se um tema relevante, a fim de contribuir com a construção do conhecimento acerca do tema no Brasil e melhorar a qualidade do cuidado oferecido a essa clientela.

Na construção do objeto de estudo, situei a doença crônica como um problema de saúde pública, que traz implicações para a criança e toda sua família, que por sua vez também necessita de cuidados e atenção em saúde. Nessa perspectiva, trouxe as definições de doença e condição crônica, com intuito de relacionar a doença crônica com a criança e a condição crônica com toda a problemática vivida pela criança e toda sua família. Apresentei uma revisão integrativa da literatura com os estudos que tratam da rede e do apoio social às famílias de crianças com doenças crônicas nos últimos cinco anos. Após a construção do quadro teórico, apresento a metodologia para o desenvolvimento da pesquisa.

Na sequência, expus o material empírico, que possibilitou caracterizar os antecedentes familiares das crianças com doenças crônicas e a estrutura da rede social das suas famílias e, a partir da perspectiva de cada família sobre o apoio social proveniente da rede, foi discutido em cada fase da doença esse apoio nas dimensões de disponibilidade, satisfação e reciprocidade. Tais achados foram discutidos a luz da literatura já publicada sobre o assunto. Finalmente fiz algumas considerações acerca da rede social enquanto estratégia para o enfrentamento da doença crônica.

1 INTRODUÇÃO

1.1 Implicações da doença crônica na infância para a família

Nas últimas décadas do século XX, os países desenvolvidos e em desenvolvimento têm experimentado uma transição epidemiológica caracterizada pela redução das doenças infecciosas e aumento das doenças crônico-degenerativas (CORREA; GONZÁLEZ; KIDNEY, 2005). Tal situação tem gerado consequências sociais, financeiras e necessidade de modificação das práticas de cuidado frente ao processo saúde-doença.

Um relatório da Organização Mundial de Saúde (OMS), divulgado em 2005, aponta que, no adulto, as doenças crônicas como as principais causas de morte nos países de baixa e média renda, ultrapassando a mortalidade por doenças infecciosas. Segundo estimativas do documento, as doenças crônicas foram responsáveis por 35 milhões de mortes em todo o mundo - cerca de 60% do total, estimado em 58 milhões. Somente no Brasil, projeções mostram que em 2015, o número de mortes em decorrência dessas doenças terá ultrapassado 10 milhões. Em valores percentuais, o diabetes será responsável por 82% das mortes (OMS, 2005).

Dados do Ministério da Saúde (2007) apontam que na Paraíba, a cada 100 mil óbitos 478 são por doenças crônicas não transmissíveis, como diabetes e doenças cardiovasculares. Tais dados respaldam a imprescindível atenção que a população acometida por doenças crônicas carece.

A OMS classifica como doenças crônicas, diabetes, diversos tipos de câncer, distúrbios respiratórios, cardiovasculares, neuropsiquiátricos e dos órgãos da percepção, doenças orais, digestivas, genitais e urinárias, anomalias congênitas e doenças da pele (OMS, 2005). Em 2003 a Organização Mundial de Saúde referiu que as condições crônicas constituem problemas de saúde que requerem gerenciamento contínuo por um longo período de anos ou décadas, como ações de enfrentamento e a continuidade do cuidado (OMS, 2003).

A tecnologia disponível, o conhecimento científico já produzido sobre esse tipo de doença e o desenvolvimento de ações integradas de prevenção e diagnóstico precoce em cada país, conduzida pelos governos, constituem-se em meios para se alcançar a redução do número de mortes precoces em decorrência das doenças crônicas (OMS, 2005; SILVA, 2001).

Desde 1990 Lindeke, Krajicek e Patterson (2001) mostraram que 90% das crianças

acometidas por doenças crônicas, que foram diagnosticadas precocemente, atingiram o seu vigésimo aniversário. Wise (2007) relata que o avanço atual no processo científico de diagnóstico e de terapêutica levou a um aumento da identificação precoce dos casos de doenças crônicas tendo contribuído para o aumento dos índices de cura e sobrevida de crianças anteriormente destinadas a morrer precocemente.

As crianças podem apresentar diferentes doenças crônicas, entretanto, influenciam de maneira semelhante a rotina de sua vida. Quando uma criança vivencia esse tipo de doença, tem o seu cotidiano modificado devido à interrupção das atividades diárias, internações prolongadas, realização de exames, adesão à terapêutica, muitas vezes agressiva e com efeitos indesejáveis advindos da própria medicação, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, sofrimento, dor e o medo constante da possibilidade de morte (NASCIMENTO et al., 2005; VIEIRA; LIMA, 2002). Todos esses aspectos interferem no convívio social (KRUEL, 2010), tendo em vista que para o tratamento da doença serão exigidos da criança alguns períodos de distanciamento dos familiares, dos amigos e da escola, enfim, do seu cotidiano. Porém, com o tratamento adequado para cada tipo de doença crônica é conferida uma melhora na qualidade de vida dessas crianças.

A doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o crescimento e o desenvolvimento normal da criança e também atinge as relações sociais no sistema familiar (CASTRO; PICCININI, 2002). A família como instituição social, é constituída por indivíduos que ocupam diversos papéis simultaneamente (SIMIONATO; OLIVEIRA, 2003), geralmente convivendo sob o mesmo teto, possuindo características próprias, cuja vida é um longo ciclo de eventos desenvolvimentais que abrangem diferentes gerações e vários contextos sócio-histórico-culturais. Essa instituição, enquanto dispensadora de cuidados, deve proporcionar a seus membros suporte emocional, econômico e social, possibilitando o desenvolvimento e inserção social (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO JR, 2001) buscando um funcionamento harmonioso.

O funcionamento familiar sob condições incomuns de tensão, que é o caso do diagnóstico de uma doença crônica em um de seus membros, leva-os à desorganização, e a família não consegue prover o suporte emocional e nem favorecer a inserção social dos seus membros, sendo profundamente afetada. (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO JR, 2001), pois o comportamento de cada membro da família precisa ser readaptado em função das demandas exigidas pela doença como também às expectativas de um membro em relação a outro (MENDES; BOUSSO, 2009).

Leoni (2005) afirma que a doença crônica afeta de formas diferentes a dinâmica de cada família, e que o advento da doença é uma oportunidade para a redefinição de papéis entre os membros, de forma a contribuir com a nova reconfiguração estabelecida no sistema familiar devido à doença.

O que de fato acontece, é que nem sempre a oportunidade para discutir esses rearranjos familiares é aproveitada e muitas vezes, eles são impostos ou considerados automáticos ao membro da família, geralmente a mãe, que já cumpria o papel de cuidar da criança antes da doença. Quando a mãe assume o controle da doença, dedicando-se à criança e aos seus cuidados, os demais membros retornam a sua vida anterior.

Contudo, essa situação de maior dedicação da mãe à criança doente em vez dos demais familiares gera conflitos nas relações por não entenderem a nova dinâmica imposta pela doença (ROSSATO; ANGELO; SILVA, 2007). A doença crônica modifica a dinâmica familiar porque exige muita atenção à criança, já que antes cada membro fazia o seu papel social na família e o funcionamento familiar era voltado para outras necessidades.

A dinâmica das famílias que enfrentam a doença crônica da criança assume diferentes contextos e peculiaridades, mas todas são permeadas pela percepção da anormalidade em relação à saúde da criança, pela busca de atendimento nas instituições de saúde, seguidas da espera pelo diagnóstico e adesão à terapêutica (quando se trata de doenças crônicas conhecidas e com tratamento definido) que na maioria dos casos, implica em efeitos indesejáveis, e a necessidade de conviver com ameaças de recidivas e com um futuro incerto para a criança.

As implicações decorrentes da doença crônica não são exclusivas das crianças, pois a família também sofre e precisa ser inserida nesse contexto como coparticipante (ELSEN; PATRICIO, 2000) no cuidado à criança, bem como, ser foco do cuidado da equipe de saúde (TAVARES; QUEIROZ; JORGE, 2006).

Na adaptação às modificações decorrentes da doença crônica, Vieira e Lima (2002) afirmam que são necessárias estratégias para o enfrentamento, as quais dependem da complexidade da doença, da demanda de cuidados, da fase em que a doença se encontra, como também, do suporte e apoio das redes sociais nas quais a criança e a sua família estão inseridas. Esses aspectos também influenciam nas reações da família à doença da criança (RIBEIRO; ROCHA, 2007), demandando manejo habilidoso da equipe de saúde junto à família, em todos os aspectos do cuidado à essa díade (criança/família).

Paula, Nascimento e Rocha (2009) complementam que as respostas das famílias ao

surgimento de uma doença crônica em um de seus membros dependem das características da pessoa doente, tais como idade e gênero, e da própria doença em questão. Dependem, ainda, de fatores estressantes adicionais, habilidades no enfrentamento, fontes de recursos e crenças.

As dificuldades da criança e sua família têm início no momento do diagnóstico, que é estressante, tenso, coberto de dúvidas e pode levar a um processo doloroso na vida dos envolvidos. Trata-se de ter que conviver com a doença e seus significados, além das preocupações acerca do futuro e o medo da morte, determinando mudanças significativas na dinâmica e nas relações familiares, abrangendo dimensões externas à família (BELTRÃO et al., 2007).

Diante do diagnóstico da doença, a família desenvolve sentimentos de incredulidade, desespero, revolta e culpa (VIANA, 2004), e por estar apenas no início do seu processo de aceitação e convivência com a doença, e por não conseguir ter uma noção real do que a doença crônica, suas consequências e tratamento significam e significarão no futuro.

O momento do diagnóstico é difícil tanto para a família como para o profissional de saúde. Daí a importância do preparo e sensibilidade desse profissional no momento de informar um diagnóstico dessa natureza, já que poucos profissionais sabem dar a notícia e poucos pais sabem recebê-la (DANTAS et al., 2010). A revelação de uma doença grave na criança é um aspecto estressante na comunicação do diagnóstico pelos profissionais de saúde, os pais se sentem mais satisfeitos quando a revelação é franca e aberta, respeitando suas necessidades de privacidade e dando-lhes tempo para expressar suas emoções e esclarecer suas dúvidas (BROWN-HELLSTEN, 2006).

A doença crônica afeta os relacionamentos familiares, especialmente quando o membro doente é uma criança, tendo em vista que, esta por si só possui uma dependência maior em relação aos adultos e encontra-se em processo de desenvolvimento.

Para Castro e Piccinini (2002), as relações familiares são fundamentais para o adequado enfrentamento da doença crônica e do prolongado tratamento que comumente se faz necessário. Na prática, a sensibilidade e o afeto pela criança doente bem como o envolvimento com a mesma é o que define as modificações na rotina da vida do demais envolvidos, sejam estes familiares ou não.

Ao compreender o contexto psicossocial da família, percebe-se que, frente a esta realidade, ela enfrenta grandes dificuldades como: alteração de papéis, desintegração temporária, problemas conjugais e socioeconômicos. Essa situação pode culminar em sofrimento psicológico, evidenciado por meio do estresse, ansiedade, manifestação de

pensamentos de revolta, questionamentos existenciais, medo da morte, bem como sinais e sintomas físicos como cefaleia, desarranjo gastrointestinal, sudorese e tontura (SANTANA; ZANIN; MANIGLIA, 2008).

A alteração de papéis diz respeito à nova configuração familiar, que ocorre geralmente quando um dos membros da família acompanha a criança nas consultas e internações prolongadas e o outro assume o papel de cuidador domiciliar do restante da família. Nesses casos, há uma desintegração temporária, ou eventualmente definitiva (ROSSATO; ANGELO; SILVA, 2007). Tendo em vista o afastamento do lar, da mãe ou do pai, a família sente-se dividida.

O estresse dos pais, no contexto da doença crônica, pode ser amplificado após o diagnóstico da doença (COLETTTO; CÂMARA, 2009). Há fatores que potencializam esse estresse como, o horário rigoroso das medicações, as repetidas visitas ao médico e as reinternações (CHERUBINI, 2005; LOPEZ; STUHLER, 2008). Esses aspectos contribuem para que os pais de crianças com doenças crônicas se sintam mais exigidos nos seus papéis parentais, quando comparados a pais de crianças saudáveis. No entanto, é importante que as pessoas envolvidas no cuidado à criança doente sejam encorajadas desde cedo a participar da sua rotina de cuidados.

A ansiedade pode estar relacionada com o desconhecimento da doença (ARAÚJO et al., 2009), o impacto do diagnóstico (DANTAS et al., 2010) o início do tratamento (FRANÇOSO; VALLE, 1999; LEMOS; LIMA; MELLO, 2004) e com a necessidade de hospitalização (CREPALDI; VARELLA, 2000). Mesmo citada como específica de alguns momentos, no cotidiano, a ansiedade é vivenciada em todo o processo de enfrentamento da doença crônica pela família, assim, essas famílias carecem da atenção individualizada e do cuidado singular por parte da equipe de saúde.

O medo da morte (NASCIMENTO et al., 2005), também surge nesse contexto, tendo em vista que, diante da doença crônica na infância, a família é impelida a admitir a realidade dos fatos, pois, nem sempre a cura é atingida e a possibilidade da perda do filho precisa ser trabalhada junto à família.

O cuidado à criança com doença crônica consome energia, tempo, retira a privacidade da família e pode provocar isolamento social (NUNES; DUPAS; FERREIRA, 2007). Esse empenho e dedicação, e as demais limitações impostas pela doença, exigem da família mobilizações. O isolamento social é um acontecimento frequente, que pode refletir na criança

doente, com maior vulnerabilidade à transtornos emocionais, perpetuar o estigma da doença, além de criar problemas para o enfrentamento da enfermidade (CASTRO; PICCININI, 2002).

Muitas vezes, os pais, insatisfeitos com a situação do filho e pelo desconhecimento da causa da doença, buscam explicações existenciais para sua ocorrência (MELLO; REGO-FILHO; CARLESSO, 2003). Muitas vezes a necessidade de justificar a doença, pode levar os pais a se sentirem culpados e revoltados (CORREIA, 2010).

Para parecer fortes e manter seu papel de cuidador da família, os pais podem encobrir seus sentimentos e necessidades pessoais. Mesmo que seja importante respeitar esta necessidade de manter o controle e permanecer forte frente aos outros membros da família, os pais também precisam de oportunidades para falar de seus sentimentos, da doença, sobre o agravamento da situação, sobre suas preocupações e medos (FERRO; AMORIM, 2007). Portanto, faz-se necessário criar espaços de escuta sensível nos cenários do cuidado à díade nos quais a família possa compartilhar suas dificuldades e sentimentos e ser encorajada a continuar participando ativamente no cuidado à criança.

A interação entre a equipe de saúde e a família deve ser respeitosa e basear-se na escuta qualificada, fundada no ver, escutar e sentir para interpretar o que a família está vivenciando e o que tem a dizer, no sentido de permitir a apropriação mútua e familiarização do que era superficialmente conhecido, favorecendo assim, a *fusão de horizontes*¹ entre profissionais de saúde e família. Nesse sentido, conhecendo o que a família precisa e no que a equipe de saúde pode colaborar, a doença crônica na infância pode ser manejada de forma equilibrada, para que as famílias consigam realizar seus *projetos de felicidades*² (AYRES, 2009).

A literatura mostra que ao invés de a família se agregar e buscar a adaptação à situação, as preocupações com a criança doente, a resolução de problemas de ordem prática, como: trabalho, passeios, viagens e outros compromissos, ficam a cargo de um só membro, especialmente a cuidadora principal, em geral, a mãe (SCHULTZ; SABATÉS, 2010; SILVA et al., 2010).

Com o pouco envolvimento dos demais membros da família, a negação da condição de

¹ Fusão de horizontes: “[...] produção de compartilhamentos, de familiarização e apropriação mútua do que até então nos era desconhecido no outro, ou apenas supostamente conhecido. Não basta, nesse caso, apenas fazer o outro falar sobre aquilo que eu, profissional de saúde, sei que é relevante saber. É preciso também ouvir o que o outro, que demanda o cuidado, mostra ser indispensável que ambos saibamos para que possamos colocar os recursos técnicos existentes a serviço dos sucessos práticos almejados” (AYRES, 2009, p.177-178).

² Projeto de felicidade: refere-se à totalidade compreensiva na qual adquirem sentido concreto as demandas postas aos profissionais e serviços de saúde pelos destinatários de suas ações. Por isso mesmo, os projetos de felicidade constituem a referência para a construção de juízos acerca do sucesso prático das ações de saúde, seja no seu planejamento, execução ou na sua avaliação (AYRES, 2009, p. 172).

saúde da criança e o descuido aos cuidados que ela necessita, a tensão familiar tende a se elevar com discussões e brigas, dadas as contínuas frustrações, reprovações e culpas, sendo mais provável, nesses casos, uma extrema desagregação familiar (MINUCHIN, 1982). Assim, é importante a orientação de profissionais sensibilizados com esse problema, além da exigência de que sejam competentes tecnicamente, para a implementação de um projeto terapêutico que possa atender às necessidades ampliadas da díade (DANTAS et al., 2010).

Para Oliveira e Collet (1999) deve-se buscar a compreensão do fenômeno “relacionamento pais-filhos”, apoiando, protegendo e fortalecendo o relacionamento dos pais com a criança, uma vez que a sua presença concorrerá para a efetivação do clima emocional desejável para a criança doente. Apesar de fragilizada devido ao processo de readaptação aos novos modos de viver e conviver com a doença crônica na infância, toda a família carece de suporte social para superar cada fase da doença.

Nas famílias em que um de seus membros esteja doente, três subsistemas estariam interagindo: o doente e sua enfermidade; a família e sua rede social; e os serviços de saúde (ROCHA, 2010). Portanto, cabe ao profissional de saúde desenvolver estratégias no sentido de articulação, fortalecimento e facilitação desses processos junto à criança, à família e à comunidade.

Em 1995 Rolland, delineou uma classificação diferente da doença crônica, no sentido de articular os aspectos biológicos da doença e os aspectos psicossociais e, assim, esclarecer o relacionamento entre a doença crônica e o ciclo de vida familiar. O mesmo autor afirma que as doenças crônicas são diferentes em seu início (agudo ou gradual), curso (progressivo, constante ou recorrente), consequências e grau de incapacitação da enfermidade (ROLLAND, 1995).

Descreve que, na doença crônica, existem três fases vivenciadas pela família: *a fase de crise*, caracterizada pelo período sintomático até o início do tratamento, ocorrendo uma desestruturação na vida do doente e de sua família; *a fase crônica*, que pode ser marcada pela **constância** onde há limitação residual ou funcional, **progressão**, característica de doenças geralmente sintomáticas e que progridem em severidade, e **recorrente**, alternância de períodos estáveis de duração variada, caracterizados por um baixo nível ou ausência de sintomas, com períodos de exacerbação, é nesta fase que o indivíduo doente e sua família procuram dar autonomia e reestruturação às suas vidas; e a terceira que é *a fase terminal*, abrangendo desde o momento em que a morte parece inevitável, até a morte propriamente dita, o luto e a retomada da vida após a perda (ROLLAND, 1995).

É perceptível que cada uma dessas fases tem suas peculiaridades, requerendo força, mudanças de comportamento, de atitude e readaptações, tanto do indivíduo doente como de sua família. Entretanto, com os avanços da ciência e tecnologia, muitas doenças crônicas permanecem sob controle, não culminando com a morte.

Na fase inicial, a família carece de receptividade favorável por parte dos profissionais de saúde, os quais devem apoiá-la no enfrentamento do impacto do diagnóstico recebido (REIS, 2010). Esse apoio deverá levar a família a criar um significado para a doença, estimulando-a a conviver com esta de forma equilibrada. Além de fornecer informações sobre o diagnóstico, prognóstico e o papel da família de forma clara, verdadeira e de acordo com o nível de compreensão destas (ARAÚJO et al., 2009) a equipe de saúde deve manter o vínculo com a família, buscando atender suas necessidades específicas em cada encontro de cuidado.

É na fase crônica da doença que as famílias tentam redefinir os papéis e funções familiares e procuram o apoio social. Nessa etapa, a negociação das mudanças e do “repouso” do cuidador é importante para que a sobrecarga deste não comprometa o cuidado que a criança necessita. Compete aos profissionais de saúde desenvolver um trabalho multiprofissional, buscando na comunidade dessas famílias, fontes para fortalecer a rede social e melhorar a recepção de apoio social pela díade (SANTANA; ZANIN; MANIGLIA, 2008).

Na fase descrita como crônica recorrente, quando há a manifestação dos sinais e sintomas da doença ou crise, em geral ocorre uma desestruturação em toda a família, a qual pode até saber cuidar da criança e ter autonomia para controlar a crise, mas, diante da exacerbação da doença, essa dinâmica familiar muda, ficando os familiares desajustados e fragilizados, sentindo-se impotentes para cuidar do filho doente.

Nessa fase, a família convive com processos de constante readaptação, pois a cada recidiva dos sinais e sintomas da doença, a família precisa buscar estratégias diferenciadas de enfrentamento, ora superando mais facilmente a crise e ora apresentando angústia e impotência diante da situação. Nesses momentos, a rede social, incluindo os profissionais de saúde, precisa se mobilizar para contribuir mais intensamente no processo do cuidar da díade, buscando estratégias para o fortalecimento e superação.

Na fase terminal, as implicações para a equipe de saúde, como participante ativa do processo, consistem no apoio emocional à família, a deliberação dos assuntos pendentes, e a resolução do luto. Para uma melhor superação dessa fase, a equipe de saúde pode se valer das estratégias de recapitulação dos aspectos e lembranças positivas da vida da criança, permitir

que os pais mantenham o contato emocional e físico com a criança e facilite a expressão de sentimentos (HENRIQUES et al., 2007).

Nos casos de doenças crônicas em que a cura é possível, a exemplo da leucemia linfóide aguda que, no Brasil, cerca de 80% de crianças e jovens sobrevivem (INCA, 2005), a família vivencia uma fase diferente das referidas por Rolland (1995), que corresponde à reestruturação da vida após a sobrevivência da criança à doença.

As dimensões emocionais e sociais da cura atingem a criança, modificando sua vida e convivência social.

Uma criança curada de câncer é um ex-doente, potencialmente portador de sequelas físicas e psíquicas mais ou menos visíveis e incapacitantes, que conserva, por muito tempo, as marcas da ameaça que atingiu o seu corpo e que pesou em sua vida (ORTIZ; LIMA, 2007, p. 412).

Nesses casos, temos a sobrevivência da criança e, conseqüentemente, novas demandas de cuidado referentes à adaptação à vida após a doença. Por sua vez, as famílias das crianças que superaram a crise e a terapêutica da doença, sobrevivem ainda sendo atingidas pelos diversos sentimentos e alterações pessoais e emocionais (ORTIZ; LIMA, 2007).

Nessa perspectiva, o cuidado à díade que percorreram toda a trajetória da doença crônica e teve a sobrevivência, precisam da atenção em saúde voltada para a reabilitação e reinserção na sociedade, preservando sua qualidade de vida.

A qualidade dessa sobrevivência precisa ser baseada em medidas biomédicas e com critérios referentes à dimensão existencial (ORTIZ; LIMA, 2007), uma vez que as famílias precisam estar aptas para a alta da criança e lidar com o estado de saúde desta com o término do tratamento. “Para ultrapassar as barreiras físicas, sociais e emocionais deixadas pela doença, os pais buscam apoio na família, nos amigos, na equipe de saúde e na religião” (ORTIZ; LIMA, 2007, p. 415). Todos esses contatos da família constituem-se em uma rede social que precisa fornecer apoio para a família mesmo após o tratamento e cura da criança, de forma continuada e adaptada às necessidades da díade.

O apoio social e o fortalecimento da rede social das famílias de crianças com doenças crônicas são imprescindíveis para um melhor enfrentamento da doença. Os encontros entre equipe de saúde e famílias são essenciais, pois, além de estreitar a relação entre a família e a equipe, funcionam como um mecanismo de apoio social à estas. Ainda permitem partilha de sentimentos, verbalização de dificuldades e troca de informações, tornando todos, pais e equipe, mais capazes no atendimento às necessidades da criança com doença crônica (REIS, 2010).

A rede social é um grupo de pessoas no qual o indivíduo tem algum vínculo (GRIEP, 2003), já o apoio social diz respeito ao aspecto funcional ou qualitativo da rede social (ANTUNES; FONTAINE, 2005), ou seja, “a rede social pode ser concebida como estrutura social através da qual o apoio é fornecido” (GRIEP, 2003, p. 14). Os grupos de pessoas que compõem as redes sociais podem fazer parte dos mais diferentes ambientes, ou seja, o próprio domicílio, a escola, o trabalho, as instituições de saúde entre outras.

O apoio social se constitui nas mais diversas formas de os integrantes da rede fornecerem subsídios materiais ou não, para que a família possa enfrentar melhor a doença da criança. Tais subsídios podem ser informações sobre a doença da criança, atitudes de reforço e encorajamento dos cuidados prestados pela família à criança, a escuta qualificada, oportunidades para expressão de sentimentos, viabilização de recursos práticos, como dinheiro, transporte, hospedagem em casas de apoio (DI PRIMIO et al., 2010; PEDRO, 2008).

Diante da indiscutível necessidade da inclusão da equipe de saúde na rede social dessas famílias, é forçoso que a discussão sobre como a família tem sido incluída nesse processo de cuidar da criança doente.

Tendo em vista essas considerações, estudos nacionais e internacionais (ARAÚJO et al., 2009; DIAS; MOTTA, 2006; ELSEN; PATRÍCIO, 2000; GOMES; ERDMANN, 2005; GOMES; LUNARDI; ERDMANN, 2008; NÓBREGA et al., 2010; PINTO et al., 2010; SHILDES; PRATT; HUNTER, 2006; TAVARES; QUEIROZ; JORGE, 2006) têm enfatizado a necessidade de envolver a família no processo diagnóstico-terapêutico do cuidado à criança, por diversos motivos:

O envolvimento da criança e da família nas questões de saúde, aprendizagem continuada a partir das expectativas da família, relacionamento mais democrático e divisão das responsabilidades entre profissionais e família, maior compromisso da família, ampliação da assistência intra-hospitalar para a comunidade e maior probabilidade de diminuir a necessidade de cuidados (PINTO et al., 2010, p. 135).

Quando instrumentalizada a desenvolver/praticar suas habilidades próprias no cuidado à criança e com autonomia para tal, a família poderá dispensar um cuidado cotidiano com segurança e qualidade, prevenindo recidivas e agravos à saúde da criança com doença crônica (ARAÚJO et al., 2009). Além disso, a família é a principal cuidadora da criança fora do ambiente hospitalar, portanto, o conhecimento do contexto familiar pode ajudar na compreensão das necessidades da criança; e a família pode ser incluída no plano de cuidados por representar um importante apoio aos seus membros (PEDRO et al., 2008).

Cuidar da díade exige por parte dos profissionais uma compreensão de como as famílias se adaptam a esta realidade e um esclarecimento sobre as reais necessidades sentidas por estas. É imprescindível acreditar nos pontos fortes e singulares de cada família e reconhecer as suas habilidades nos cuidados do seu filho, tanto dentro, como fora do ambiente hospitalar (REIS, 2010).

Quando a família é incluída no processo de cuidado do filho, há compartilhamento, familiarização e apropriação mútua das necessidades, dos sentimentos, vivências e dificuldades de ambas as partes (família/profissionais) (AMADOR et al., 2010), capacitando melhor a enfermagem a entender o indivíduo a prestar assistência individualizada (COLLET; ROCHA, 2004).

Entretanto, os mesmos estudos que tratam da indispensável inserção da família no plano de cuidados, simultaneamente, apontam a necessidade da sensibilização e instrumentalização dos profissionais diante desse processo. A Resolução Nº 41/95 do Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente (CONANDA) que trata dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados, garante o direito a que seus pais ou responsáveis participem ativamente do diagnóstico, tratamento e prognóstico. Esta Lei foi publicada há mais de 15 anos, mas no cenário atual da prática de cuidados à criança com doença crônica é perceptível a dificuldade de os profissionais incluírem a família nesse contexto.

A permanência da família durante a hospitalização de um filho implica em mudanças na rotina hospitalar, tanto no cuidado dispensado à criança como nas relações estabelecidas entre profissionais/família/criança. Estas relações segundo Gomes e Erdmann (2005), são complexas e cristalizadas, nas quais a burocracia, o poder, a hierarquização, a rigidez e a administração não participativa, geralmente, são os pilares.

A atual rotina do cuidado nas unidades pediátricas ainda se mostra centrada nos aspectos biológicos e técnicos da doença da criança. Nas ações gerenciais e administrativas do enfermeiro predominam o trabalho hierarquizado e obediente às ordens institucionais, para, viabilizar o trabalho médico (YAMAMOTO et al., 2009), esse realiza preferencialmente tarefas relativas à administração e gerenciamento, ao invés do cuidado à díade. Assim, é imperativo que tais profissionais aprendam a negociar, dividir tarefas e espaços, “até mesmo no sentido de despirmo-nos de nossos preconceitos para trabalhar com as famílias, permitindo e aceitando suas escolhas, possibilitando que se tornem sujeitos de sua própria história” (GOMES; ERDMANN, 2005, p. 22).

Nessa ótica, a qualidade dos cuidados dispensados requer estratégias sistemáticas na promoção da saúde de todos, considerando sentimentos, experiências anteriores e opiniões (HOPIA; PAAVILAINEN; ASTEDT-KURKI, 2004). Para tanto, é indispensável que haja mudanças na postura dos profissionais no cotidiano do cuidado e na formação para que os mesmos estejam sensibilizados e capacitados a assistir integralmente a criança no contexto da condição crônica na infância (ARAÚJO et al., 2009). Tendo em vista que o número de crianças nesta condição cresce a cada dia, estas e as suas famílias precisam de atenção e cuidado individualizado.

A doença crônica traz sofrimento para a criança e sua família por enfrentar o seu processo de adoecimento, tratamento e as demais modificações impostas pela doença. Assim, a criança com doença crônica e sua família, permanecem em uma condição crônica de vida estabelecida pela existência desse tipo de doença, sendo, portanto, merecedoras de atenção e cuidado qualificado, sobretudo, de uma rede social bem articulada, disposta e fortalecida, para dispensar o apoio social necessário para o enfrentamento dessa condição.

1.2 Doença crônica e condição crônica

As expressões “doença crônica” e “condição crônica” são facilmente encontradas em estudos científicos e, apesar de possuir significados diferentes, por vezes, têm sido usadas como sinônimos (SOUZA; LIMA, 2007; NÓBREGA et al., 2010). Entretanto, para uma melhor aceitação e divulgação do conhecimento científico a linguagem usada pelos pesquisadores precisa ser homogênea e rigorosa na escolha do vocabulário (PEDRO, 2008).

A etimologia da palavra doença procede do latim *dolentia*, de *dolens*, *entis*, participio presente do verbo *doleo*, *dolere*, sentir ou causar dor, afligir-se, amargurar-se (CUNHA, 1982); em português doença quer dizer “alteração na saúde” (AURÉLIO, 2010); nos Descritores em Ciências da Saúde (DECS), doença aparece como processo patológico definido com um quadro característico de sinais e sintomas, podendo afetar o corpo inteiro ou quaisquer de suas partes. Sua etiologia, patologia e prognóstico podem ser conhecidos ou desconhecidos (DECS, 2010). A palavra “crônica” é um adjetivo relativo a tempo e indica: que dura há muito tempo. E, aplicada a termos médicos, diz-se das doenças de longa duração por oposição às de manifestações agudas (CUNHA, 1982). No DECS (2010) o termo doença crônica denota:

Doenças que têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes, deixam incapacidade residual, são causadas por alteração patológica não reversível, requerem treinamento especial do paciente para reabilitação, pode-se esperar requerer um longo período de supervisão, observação ou cuidado (DECS, 2010).

A palavra condição procede do Latim *la conditione*, classe social a que pertence uma pessoa; maneira de viver que resulta das circunstâncias em que cada um se acha; estado, modo de ser (das coisas) (PRIBERAM, 2010); no dicionário Aurélio (2010) condição, substantivo feminino, significa maneira de ser, estado de uma pessoa ou de uma coisa: condição humana; circunstâncias de que dependem as pessoas ou as coisas; posição social: desigualdade de condições (AURÉLIO, 2010). Desse modo, os termos “doença” e “condição” são diferentes, e os seus sentidos, quando unidos à palavra “crônica”, precisam ser usados com atenção.

No estudo de Souza e Lima (2007) o termo condição crônica faz referência à doença crônica em si, para enfatizar que a presença desse tipo de doença em um indivíduo traz consigo tantas modificações que este passa a viver de acordo com as condições impostas pela doença, justificando o fato de muitos autores utilizarem estes termos como sinônimos.

Partindo da concepção de que a doença e a saúde não devem se limitar aos aspectos biologicistas, mas relacionam-se com características sociais e culturais da sociedade como um todo, o conceito de doença tem se modificado. Cartana (apud FREITAS; MENDES, 1999, p. 133) menciona o conceito de doença como “fenômeno social e cultural, em que atuam fatores biológicos e ambientais, sociais, evidenciados por meio de mudanças transitórias ou permanentes na complexa estrutura das pessoas em comunidades”. A doença, quando permanente, pode ser denominada "condição crônica", e tem forte impacto nas relações com o ambiente físico e social, expresso por um novo estilo de vida (FREITAS; MENDES, 1999).

Para outros autores a definição do termo doença crônica é descrito como uma doença de longa duração, necessitando de um período de hospitalização por mais de um mês (TETELBOM et al., 1993; VIEIRA; LIMA, 2002) podendo ser incurável, com sequelas e impondo limitações às funções do indivíduo, o que requer adaptação (WOODS; YATES; PRIMONO, 1989). Nascimento (2003) define condição crônica na infância como aquela que interfere no funcionamento do corpo da criança em longo prazo, requer assistência e seguimento por profissionais de saúde, limita as atividades diárias, causa repercussões no seu processo de crescimento e desenvolvimento, e afeta o cotidiano de todos os membros da família.

Contudo, Silva (2001) afirma que, em pediatria o conceito de doença crônica tem sido controverso. Em seu estudo a autora relata que o termo “doença” é inadequado ou, no mínimo restrito, baseando-se no fato de que esta palavra se associa, normalmente, a sintomas clássicos de dor, febre, mal estar e/ou adinamia. A autora sugere que a doença crônica na infância é uma desordem que tem base biológica, psicológica ou cognitiva, com duração mínima de um ano e desencadeia:

a) limitação de função ou atividade ou prejuízo nas relações sociais, quando comparadas com outras crianças saudáveis da mesma idade, tanto em nível físico, como em cognitivo, emocional e desenvolvimento geral; b) dependência de medicação, dieta especial, tecnologia médica, aparelhos específicos e assistência pessoal; c) necessidade de cuidados médicos, psicológicos ou educacionais especiais, ou ainda acomodações diferenciadas em casa e na escola (SILVA, 2001, p. 30).

Alguns autores (PERRIN et al., 1993; STEIN et al., 1993) preferem usar o termo “condição crônica” como o mais adequado, tendo em vista que a criança com doença crônica nem sempre sentirá os sintomas clássicos a que a palavra “doença” se refere, pois há períodos de exacerbação dos sintomas e de remissão destes e, ainda assim, a criança precisará de cuidados e assistência diferenciada.

Nesse sentido, a condição crônica se diferencia da condição aguda, por esta apresentar-se com duração limitada; manifestação de sinais e sintomas abruptos; a causa ser usualmente simples; o diagnóstico e o prognóstico usualmente precisos; as intervenções tecnológicas são usualmente efetivas; e o resultado das intervenções leva, em geral, à cura. Diversamente, as condições crônicas caracterizam-se por: início da manifestação é usualmente gradual; a duração da doença é longa ou indefinida; as causas são múltiplas e mudam ao longo do tempo; o diagnóstico e prognóstico são incertos, as intervenções tecnológicas usualmente não são decisivas e, muitas vezes, com efeitos adversos; o resultado, em geral não é a cura, mas o cuidado; as incertezas são muito presentes (HOLMAM; LORIG, 2000 apud CONASS, 2009).

Certas doenças transmissíveis, pelo longo período de sua história natural, estão mais próximas da lógica de enfrentamento das doenças crônicas que das doenças transmissíveis de curso rápido. Por esse motivo, em 2003, a OMS propôs a tipologia para ser utilizada na organização dos sistemas de saúde, a saber: as condições agudas e as condições crônicas (OMS, 2003). Em suma, as condições crônicas não podem ser consideradas de forma isolada ou como se não tivessem nenhuma relação entre si, tendo em vista que as demandas sobre os indivíduos e as suas famílias e o sistema de saúde são similares. De fato, estratégias

comparáveis de gerenciamento são eficazes para todas as condições crônicas, o que as torna aparentemente mais similares (OMS, 2003).

A condição crônica relaciona-se ao indivíduo acometido por uma doença crônica ou outras circunstâncias, não necessariamente ligadas à doença, mas que necessitam de uma atenção diferenciada, como, por exemplo, deficiência mental. Nesse processo, as famílias, os cuidadores, bem como as pessoas envolvidas com essa criança, também estão vivendo em condição crônica. Ou seja, as modificações no estilo de vida, os gastos financeiros, a necessidade contínua de prestar cuidados à criança, as alterações sociais, psicológicas e espirituais, atingem todas as pessoas que se envolvem e convivem intensamente com a criança com doença crônica. Nessa perspectiva, todos estes indivíduos, em relação aos aspectos psicossociais, passam a viver em condição crônica.

A doença crônica é inerente à criança, já a condição crônica é uma situação imposta pela existência da doença, mas que, atinge tanto a criança como toda a sua família. Assim, a díade convive em condições de vida merecedoras de atenção da equipe de saúde e dos demais possíveis integrantes da sua rede social.

Muniz e Eisenstein (2009) afirmam que não há problemas psicossociais sem implicações biológicas. Assim, a criança com doença crônica sente as alterações físicas, psicológicas e sociais decorrentes dessa situação, enquanto que seus familiares, apesar de não possuírem a doença crônica da criança, sofrem alterações psicossociais que, por sua vez, refletem no corpo biológico. Daí a necessidade de dispensar atenção e cuidados também para a família.

Diante disso, reforça-se a necessidade do desenvolvimento de estratégias de fortalecimento da rede e do apoio social a essas famílias, de forma a permitir sua inserção sistemática no processo de cuidar da criança e minimizar os problemas decorrentes do enfrentamento dessa condição.

As famílias, fortalecidas e apoiadas, sentindo-se seguras e competentes para cuidar do filho, poderão encontrar equilíbrio entre as demandas de cuidados exigidos pela existência da doença crônica na criança e as exigidas pelos demais membros. Nesse sentido, a rede e o apoio social por ela oferecido são ferramentas imprescindíveis e fundamentais no suporte a essas famílias.

1.3 Rede e apoio social famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa

O cuidado à criança com doença crônica deve ser ampliado, de modo que seja realizado em sua totalidade, unicidade e diversidade. Planejar o cuidado em saúde nessas condições requer a existência de uma rede social que dê suporte e forneça apoio à criança devido à sua doença, e a família, por enfrentar o seu processo de adoecimento, tratamento e as demais modificações impostas pela doença.

Cuidar de uma criança com doença crônica não é fácil e, em muitos momentos, a família irá necessitar de diversos tipos de apoio (material, emocional, informação, valorativo...). Prover essas demandas implica na construção de redes comprometidas em contribuir significativamente com o apoio social e bem estar familiar (NÓBREGA et al., 2010b).

Os recursos disponíveis para o enfrentamento da doença influenciam nas reações da família à doença da criança (RIBEIRO; ROCHA, 2007), demandando um manejo habilidoso da equipe de saúde junto à família, em todos os aspectos do cuidado à díade. A rede social pode ser composta por diversas pessoas, entre elas os próprios familiares, amigos, vizinhos e profissionais de saúde, os quais interagem e somam forças no intuito de apoiar a família a enfrentar a doença crônica da criança.

A rede precisa fornecer apoio social para a família, para que esta consiga enfrentar a doença crônica e desenvolver estratégias para o cuidado da criança. Contudo, não há um consenso sobre a definição de apoio social na enfermagem, sendo este indistintamente utilizado como sinônimo de rede social.

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 (PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008, p. 326).

Considerando os aspectos mencionados, é necessário investigar as evidências disponíveis na literatura que abordem, na perspectiva da família, a rede e o apoio social como estratégias no enfrentamento da doença crônica na infância. Para obter tais evidências, utilizamos como método de pesquisa, para este tópico do estudo, a revisão integrativa da literatura. Este método de pesquisa permite a síntese de múltiplos estudos publicados e

possibilita conclusões gerais a respeito de uma particular área de estudo (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Delimitamos, assim, as seguintes etapas: estabelecimento da hipótese ou questão de pesquisa (escolha e definição do tema relacionado com a prática clínica, objetivo e identificação das palavras-chave), amostragem ou busca da literatura (estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão, uso de base de dados e seleção dos estudos), categorização dos estudos (extração das informações essenciais, organizar e sumarizar as informações e a formação do banco de dados), avaliação dos estudos incluídos na revisão (aplicação das análises estatísticas, inclusão/exclusão de estudos e análise crítica dos estudos selecionados), interpretação dos resultados (discussão dos resultados, propostas recomendação e sugestões para futuras pesquisas), e, por fim, a síntese do conhecimento ou apresentação da revisão (resumo das evidências disponíveis e criação do documento que descreva detalhadamente a revisão) (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Partindo da perspectiva que a doença crônica na infância é um problema de saúde pública, que é imprescindível incluir e cuidar da família bem como estimular seu envolvimento no processo terapêutico, e que a rede e o apoio social são ferramentas importantes no enfrentamento aos que experienciam a doença crônica na infância, estabelecemos a seguinte questão norteadora para a revisão integrativa: Qual o conhecimento científico produzido sobre a rede e o apoio social como estratégias usadas pela família no enfrentamento da doença crônica na infância?

Os critérios de inclusão utilizados foram: conter como temática do estudo questões sobre o apoio social e/ou a rede social como estratégias de enfrentamento dos familiares de crianças com doenças crônicas, trazer o apoio social e/ou a rede social como foco central e objeto de estudo; artigos científicos em espanhol, inglês e português, publicados no período de Janeiro de 2005 a Outubro de 2010, com resumos disponíveis e indexados nas bases PubMed, arquivo digital produzido pela National Library of Medicine (USA) na área das Biociências; LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), que reúne as publicações científicas da área da saúde da América Latina e do Caribe e a base de dados SciELO (Scientific Electronic Library Online) desenvolvida pela Fundação de Amparo à Pesquisa de São Paulo (FAPESP), em parceria com o Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (Bireme) que abrange uma coleção selecionada de periódicos científicos brasileiros.

Utilizamos as palavras-chave: apoio social (social support, apoyo social), família

(family, família), criança (child; niño) e doença crônica (chronic disease, enfermedad crónica), todos considerados como descritores no DECs e MESH.

Exluímos as publicações cujos sujeitos de pesquisa eram somente adolescentes, já que para este estudo o interesse está centrado nos trabalhos com crianças menores de doze anos, acometidas por doenças crônicas e seus familiares.

Na base de dados PubMed foi possível realizar a busca de publicações utilizando as quatro palavras-chave ao mesmo tempo. Entretanto, nas demais bases foi necessário o cruzamento das palavras-chave entre si. Para a seleção das publicações foram feitas leituras exaustivas dos títulos e resumos, para verificar se eles contemplavam a pergunta norteadora desta investigação e se atendiam aos critérios de inclusão e exclusão estabelecidos para este estudo.

Devido ao grande número de publicações encontradas, foram utilizados os limites de pesquisa disponíveis na pagina da busca: intervalo de tempo: 2005 – 2010; pesquisa com seres humanos; nos idiomas inglês, espanhol e português; idade: infantil: 1-23 meses, pré-escolar: 2-5 anos e criança: 6-12 anos. Após a inclusão dos limites foram encontrados 162 artigos dos quais 14 possuíam a temática do apoio social e/ou a rede social no resumo. Após a leitura dos artigos na íntegra apenas 4 possuíam o apoio social e/ou a rede social como foco central e objeto de estudo.

Quadro 1-Distribuição das referências bibliográficas obtidas na base de dados PubMed segundo palavras-chave estabelecidas.

Base de dados	Palavras chave cruzadas simultaneamente	Referências obtidas	Referências obtidas após filtragem	Referências com temática no resumo	Referências com temática na íntegra
Pub Med	Social support/ family/ child/ chronic disease	592	162	14	04

Fonte: Dados da pesquisa, 2011.

Das 6 referências obtidas na primeira busca na base de dados SciELO, 5 tinham sido publicadas entre 2005 e 2010, um não correspondia à temática em estudo, restando 4 que contemplavam os critérios de inclusão. Após a leitura na íntegra, uma publicação foi excluída, pois se tratava de conhecer a percepção materna frente ao câncer infantil e as estratégias de enfrentamento em uma unidade pediátrica, restando três artigos incluídos na íntegra.

Na segunda busca foi encontrado apenas um artigo, o qual já havia sido incluído na busca anterior.

Quadro 2-Distribuição das referências bibliográficas obtidas na base de dados SciELO segundo palavras-chave estabelecidas.

Base de dados	Palavras chave	Referências obtidas	Referências com temática no resumo	Referências com temática na íntegra	Referências não selecionadas por outras bases
SciELO	apoio social/ família/ criança	06	04	03	03
SciELO	apoio social / criança/ doença crônica	01	01	0	0

Fonte: Dados da pesquisa, 2011.

Na primeira busca na base de dados LILACS foram encontradas 86 publicações; 56 de 2005 a 2010, das quais: 2 não se tratavam de artigos científicos; 4 já tinham sido incluídos em outras bases; e 47 não contemplavam a temática em estudo, assim apenas 3 artigos foram selecionados para leitura na íntegra. Uma dessas publicações referia-se a um artigo que não estava disponível na íntegra. Após a leitura dos dois artigos restantes, excluímos um artigo que não tratava do apoio social na perspectiva dos membros das famílias de crianças com doenças crônicas, e sim dos profissionais que lidavam com essa clientela.

Na segunda busca totalizaram 14 publicações, 4 de 2005 a 2010, das quais: um não se tratava de artigo científico, 2 não correspondiam à temática em estudo, sendo incluído um artigo com temática no resumo, que após a leitura na íntegra, o mesmo foi excluído, pois tratava-se de um estudo com adultos.

Quadro 3-Distribuição das referências bibliográficas obtidas na base de dados LILACS segundo palavras-chave estabelecidas.

Base de dados	Palavras chave	Referências obtidas	Referências com temática no resumo	Referências com temática na íntegra	Referências não selecionadas por outras bases
LILACS	apoio social/ família/ criança	86	07	02	01
LILACS	apoio social/ família/ doença crônica	14	01	0	0

Fonte: Dados pesquisa, 2011.

Após o percurso da trajetória descrita foram selecionados 8 artigos que respondiam à questão norteadora bem como atendiam aos demais critérios de inclusão previamente estabelecidos. Para esta etapa foi utilizado um instrumento adaptado de Ursi (2005) (APÊNDICE A) para sintetizar os dados dos artigos selecionados.

Ao analisarmos os 8 artigos selecionados, verificamos que quatro foram elaborados por pesquisadores da área de enfermagem, três da área de psicologia e um da área de terapia ocupacional. Quanto ao ano de publicação a maioria dos artigos foi publicada em 2009, sendo encontrada uma média de duas publicações por ano com a temática do apoio social como objeto principal de estudo. Em relação aos países de publicação o Brasil liderou o número de publicações (3 artigos), apesar de a maioria dos artigos terem sido publicados em língua inglesa.

Quanto às características relativas aos tipos de estudo, dos 8 artigos incluídos na revisão, quatro possuíam abordagem metodológica quantitativa, sendo dois descritivo-exploratório, e dois estudos correlacionais; quatro artigos utilizaram a abordagem metodológica qualitativa, sendo três descritivos e uma revisão integrativa da literatura.

Quadro 4-Distribuição das referencias incluídas na revisão da literatura de acordo com a base de dados, ano de publicação, origem, autores, área de atuação e tipo de estudo.

Base de dados	Ano	Origem	Autor	Área de atuação	Tipo de estudo
Pub Med	2009	Estados Unidos	HERZER, M.	Psicologia	Estudo co-realcional
Pub Med	2006	Islândia	GUDMUNDSDÓTTIR, H. S.	Psicologia	Descritivo-exploratório
Pub Med	2006	Austrália	SIDHU, R.	Terapia Ocupacional	Estudo co-relacional
Pub Med	2009	Austrália	JACKSON et al.	Psicologia	Descritivo-exploratório
SciELO	2008	Brasil	PAULA, E. S.	Enfermagem	Descritivo
SciELO	2008	Brasil	PEDRO et al.	Enfermagem	Revisão integrativa
SciELO	2010	Brasil	DI PRIMIO et al.	Enfermagem	Descritivo
LILACS	2009	Colômbia	CACANTE, J. V.	Enfermagem	Descritivo

Fonte: Dados da pesquisa, 2011.

A análise das publicações selecionadas permitiu a identificação de três temáticas: o apoio social na trajetória da doença, apoio social na família e apoio social extrafamiliar, as quais serão apresentadas a seguir.

1.3.1 Apoio social na trajetória da doença

No cotidiano do cuidado à criança com doença crônica, diferentes tipos de apoio são necessários durante a trajetória da doença. Gudmundsdóttir, Elklit, Gudmundsdóttir (2006) avaliou os efeitos do apoio social para os pais no momento do diagnóstico da doença crônica na criança e revelaram que o apoio social recebido pelos pais era insuficiente e que o momento do diagnóstico é impactante e causa aflição. Além disso, mostrou que os pais mais expostos a estressores como: diagnóstico recente, longos períodos de internação, cuidados diários com a criança e despesas financeiras, podem receber mais apoio social.

O estudo concluiu que o sofrimento psíquico dos pais não é um resultado real da ameaça de vida trazida pela doença, e sim, resultado das mudanças imprevisíveis que a doença traz para a família, tendo maior efeito nas interrupções das suas atuais rotinas e atividades do dia a dia (GUDMUNDSDÓTTIR; ELKLIT; GUDMUNDSDÓTTIR, 2006).

Outro estudo (JACKSON et al., 2009) avaliou o apoio social das famílias de crianças com tumor de cérebro no momento do diagnóstico e em intervalos de 6, 12 e 24 meses pós-diagnóstico. No primeiro momento, os familiares e a equipe hospitalar estiveram presentes, fornecendo apoio emocional, informacional, assistência na procura de alojamento e ajudaram os pais a enfrentar a experiência da hospitalização.

Os pais relataram diminuição do apoio recebido a partir de seis meses após o diagnóstico, entretanto, houve maior aproximação entre as famílias das crianças doentes durante o tratamento. Com o passar do tempo o apoio aos pais reduziu ainda mais, ao ponto de após vinte e quatro meses, as famílias vivenciaram as implicações da doença da criança em longo prazo, como o afastamento dos amigos, problemas nas relações conjugais e sociais e, na maioria das vezes, as mães enfrentavam essa fase sozinhas (JACKSON et al., 2009).

O hospital continua a ser uma importante fonte de apoio, nomeadamente de informação e suporte, e pelo menos durante os dois anos após o diagnóstico da doença os pais precisam de acompanhamento.

Tendo em vista que o curso da enfermidade progride para a cura ou fim da vida, o apoio social precisa estar presente durante toda a trajetória da doença, estendendo-se para a reabilitação e reinserção da criança na sociedade nos casos de cura, ou encorajando a família a continuar os seus projetos de vida e suas atividades, caso a criança venha a óbito.

O diagnóstico da doença é tido como o momento de maior impacto para a família (DANTAS et al., 2010), e talvez por esse motivo tanta ênfase tem sido dada a essa fase. Os

períodos de exacerbação ou recidiva, também fragilizam a dinâmica familiar, tendo em vista que na manifestação da doença, a família entra em crise e se desestrutura. Nesses momentos, apoios específicos precisam ser oferecidos como o apoio de reforço, para que os cuidadores se sintam capazes e encorajados a continuar cuidando da criança. O apoio emocional aos demais membros também é importante, para melhor enfrentamento da situação. Contudo, o apoio a ser oferecido, precisa ser constante e adaptável a cada momento vivido, visto que em cada fase da doença a família tem necessidades específicas. Porém, este apoio precisa ser individualizado e singular, pois cada indivíduo possui suas demandas específicas, formas de enfrentamento e reação à condição crônica.

Nesse processo, a instituição hospitalar, também denominada de rede formal (CACANTE; VALENCIA, 2009), fornece apoios cruciais, como o apoio valorativo ou de reforço e o apoio informativo. Cabe aos profissionais de saúde reforçar as ações de cuidados que as mães ou outros cuidadores realizam, e reconhecer o esforço e sacrifício destes no cuidado com a criança. O apoio informativo é primordial e consiste em ilustração clara quanto aos passos do tratamento e cuidados com a criança doente (CACANTE; VALENCIA, 2009).

Na maioria dos casos os familiares relatam que esse apoio é deficiente, conflituoso ou inexistente, e que os profissionais dão poucas oportunidades para o diálogo (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008). A informação é uma fonte importante de apoio porque permite que os membros da família façam escolhas e decisões conscientes. Quando não há diálogo a equipe de saúde não conhece as experiências das famílias no processo de cuidar da criança (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008).

Estudo sobre a busca de apoio das famílias de crianças com câncer revelou que a rede formal não cumpre o papel de apoio que lhe cabe, apesar disso as mães reconheceram que os profissionais são indispensáveis na atenção à criança. Entretanto, ressaltam o desamparo da rede formal, a negligência e falta de ética dos profissionais de saúde que demoram para resolver problemas relacionados à doença, não têm clareza nas informações, chegando inclusive a negar alguns serviços (CACANTE; VALENCIA, 2009).

Faltam sensibilidade e compreensão dos profissionais de saúde na comunicação com a família, quando pressupõem e julgam de forma precipitada ou preconceituosa que os familiares não são capazes de entender o plano terapêutico da criança. É importante que os profissionais de saúde sejam coerentes ao fornecer informações às famílias, pois elas podem impactar os comportamentos dos familiares. Além disso, informações superficiais ou estritamente técnicas limitam as possibilidades de a família manter a doença crônica sob

controle (ARAÚJO et al., 2009). Portanto, as famílias precisam de uma comunicação segura e fluente com os profissionais de saúde (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008) bem como, serem o foco do cuidado da equipe de saúde (TAVARES; QUEIROZ; JORGE, 2006).

Os familiares esperam que os profissionais de saúde compartilhem informações úteis em relação ao cuidado da criança, e o enfermeiro é citado como possuidor de habilidades e atitudes para cuidar junto com a família, devendo ser interlocutor entre a família e os demais profissionais (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008). Prover apoio social aos pais de crianças com câncer é parte do cuidado integral fornecido pelos enfermeiros (PEDRO et al., 2008).

Além disso, são necessárias ações intersetoriais e multiprofissionais envolvendo uma grande rede social para amparar a família, de forma a apoiá-la no enfrentamento da doença crônica na infância. O governo e o setor saúde desempenham um papel de liderança ao criar políticas públicas de apoio para essas famílias (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008).

Embora a produção científica aponte para a necessidade de o cuidado no hospital estar centrado na criança e sua família, na prática assistencial, os profissionais ainda têm dificuldades em incluir a família na perspectiva do cuidado. Tal problemática se agrava quando se precisa estender esse cuidado até o domicílio, aos demais membros da família. Talvez uma comunicação, permeada pela confiança e respeito mútuo, poderia ajudar ambas as partes.

Outro fato relevante é que a família precisa de uma comunicação fluente e respeitosa com todos os profissionais que cuidam da sua criança. A visão de cuidado e comunicação entre equipe e família, precisa ser multiprofissional e todos são indispensáveis e igualmente importantes, pois no encontro de cuidado os profissionais de saúde e a família tem a capacidade de afetar um ao outro, criando subjetividades que podem aumentar ou diminuir a potência em cuidar da criança com doença crônica.

1.3.2 Apoio social na família

A família precisa ser incluída no planejamento do cuidado como facilitadora do processo terapêutico da criança (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008), pois ela se constitui em um elo importante para a manutenção do tratamento e bem estar de seus integrantes (DI PRIMIO et al., 2010).

O pai da criança doente tende a se manter mais afastado e possui maior dificuldade de mobilizar apoio; já a mãe, por se mostrar mais ansiosa e aberta, consegue apoio mais facilmente. Independente da reação dos pais à doença da criança deve-se elaborar um planejamento do cuidado centrado na família observando as individualidades dos seus componentes, mas oferecendo o mesmo apoio, sem distinção de sexo (PEDRO et al., 2008).

Possibilidades para promover esse apoio consistem em “envolver pessoas que guiem as famílias nos estágios iniciais do tratamento e dar oportunidade para que elas conheçam outras crianças que obtiveram sucesso no tratamento e desenvolver grupos de apoio” (PEDRO et al., 2008, p. 482).

O pai, em geral, participa com o apoio econômico (instrumental), acompanha desde cedo todo o processo, questiona, supervisiona, mas mantém o silêncio frente à enfermidade. A presença do pai, ainda que silenciosa, se constitui em um suporte primordial para as mães nas fases agudas da enfermidade, no sofrimento e na incerteza (CACANTE; VALENCIA, 2009).

Além do apoio econômico, a fé e a espiritualidade ajudam a família a manter a esperança, se fortalecer e aceitar a doença sempre acreditando na recuperação e na possibilidade de cura da criança (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008).

A doença crônica pode unir e mobilizar os membros da família, entretanto, vínculos frágeis se estabelecem quando a doença e suas implicações segregam os membros da família ao invés de uni-los (DI PRIMIO et al., 2010).

As famílias demonstram uma preocupação também com os irmãos saudáveis, visto que eles podem desenvolver problemas psicossociais (raiva, medo da morte, ciúmes, culpa, isolamento) caso uma menor oferta de apoio lhes seja oferecida (PEDRO et al., 2008). Os irmãos de crianças com câncer apresentam dificuldades emocionais, e o impacto de doenças como o câncer, tem o potencial de afetar negativamente a trajetória de vida destes (SIDHU; PASSMORE; BAKER, 2006).

Quando a comunicação dentro da própria família está comprometida, os irmãos saudáveis desconhecem o tratamento e a gravidade da doença crônica, e os diálogos entre a criança doente e seus irmãos podem ser agressivos, porque os irmãos saudáveis culpam a criança doente pelas circunstâncias difíceis que a família enfrenta (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008).

Tais problemas são difíceis de identificar e realizar uma intervenção adequada (PEDRO et al., 2008). Há escassez de trabalhos que abordem as necessidades dos irmãos saudáveis, os protocolos e avaliações desses aspectos. Por isso, torna-se um desafio elaborar e

executar intervenções terapêuticas para atender às necessidades dos irmãos saudáveis ao longo do tratamento do irmão doente (SIDHU; PASSMORE; BAKER, 2006).

Um acampamento de amigos para irmãos de crianças com câncer foi usado como estratégia para desenvolver redes de apoio entre colegas. Durante o acampamento foram fornecidas informações, sobre tratamento do câncer e seu impacto sobre toda a família, além de atividades de expressão dos sentimentos. Embora se reconheça que as intervenções precisam ser orientadas pelas necessidades individuais da criança e da família, as crianças que participaram do acampamento demonstraram resultados positivos em relação à saúde mental, o evento também incentivou o desenvolvimento de redes de apoio de amizades feitas no acampamento (SIDHU; PASSMORE; BAKER, 2006).

Outros tipos de apoio social são evidenciados como benéficos para irmãos saudáveis: apoio emocional, instrumental e de informação, ou seja, receber informação, manter uma comunicação aberta com a família; envolver-se no cuidado com o irmão doente, constituem-se em mecanismos úteis desses tipos de apoios que ajudam os irmãos saudáveis a lidar melhor com essa situação (PEDRO et al., 2008).

A maior fonte de sofrimento dos irmãos saudáveis é a separação e afastamento de seus pais e do irmão doente, que o tratamento impõe. Apesar de acrescida nova responsabilidade para os irmãos saudáveis, como cuidar do irmão doente, esta pode ser uma forma de incluir-se na dinâmica familiar centrada no irmão doente. (DÓREA, 2010).

Nesse sentido, Jackson (2009) enfatiza que a própria família é a principal rede e que não é a quantidade de pessoas que faz a rede fortalecida, mas a qualidade das relações. O principal modo de enfrentamento da família é interno, e o apoio social externo é um complemento ao seu enfrentamento em vez de ser o maior contribuinte (JACKSON et al., 2009).

Na abordagem sistêmica (DI PRIMIO et al., 2010) a família é considerada um micro sistema que se inter-relaciona com os outros; é uma organização social e econômica incrustada na rede de relações, ocupando papéis em vários sistemas sociais, apoiando e cuidando de seus indivíduos integrantes. Por isso, pode ser considerada um vínculo apoiador para os mesmos.

A família se constitui na principal fonte de apoio social no enfrentamento da doença crônica na infância. Apesar das diferenças entre seus membros tanto nas formas de reagir à doença e de enfrentá-la, é no seio da família que se encontra o verdadeiro apoio para as condições impostas pela doença crônica da criança. Vale ressaltar que como cada membro da

família reage de forma diferente a doença da criança, o apoio dado a eles precisa ser diferenciado, conforme suas demandas apresentadas.

Na situação de doença crônica o foco de fato é a criança doente, no entanto, isso não significa que os demais membros precisam estar à margem desse processo. Os irmãos saudáveis e os demais membros da família também devem estar incluídos na perspectiva do cuidado dos profissionais de saúde em todos os níveis de atenção, bem como dos demais integrantes de suas redes sociais.

1.3.3 Apoio social extrafamiliar

No espaço extrafamiliar são incluídos os parentes consaguíneos, os amigos, os vizinhos, os colegas de trabalho, os familiares de outras crianças doentes, as instituições de apoio (como as casas de apoio). O apoio social fornecido por esta rede é significativo (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008). Pode fazer a diferença nos modos como a família enfrenta a doença crônica na infância.

O cuidado se inicia na família nuclear, se amplia para a família expandida e é complementado pela rede social com vizinhos e amigos, podendo chegar ao sistema oficial de saúde. Os familiares são indispensáveis na superação das dificuldades, visto que eles constituem a principal rede que fornece apoio às famílias, pois em momentos críticos são eles que dividem o sofrimento com os pais da criança doente (DI PRIMIO et al., 2010). Os tipos de apoio fornecidos por essa rede são o apoio emocional, instrumental, de reforço e espiritual.

O apoio instrumental envolve a oferta de recursos materiais e operacionais como alimento e dinheiro. Esse tipo de apoio ajuda as famílias no suprimento das necessidades mais prementes, favorecendo o enfrentamento da situação. O apoio de reforço se refere a afirmações positivas recebidas pelos familiares, relacionadas aos cuidados prestados e aos resultados obtidos (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008).

O apoio espiritual, que consiste na busca de um significado e de confiança em um ser superior, é significativo, proporcionando conforto e bem estar em momentos críticos como na revelação do diagnóstico da doença e sua gravidade (DI PRIMIO et al., 2010).

Com relação ao comportamento de superproteção dos pais à criança doente, um estudo (HERZER et al., 2009) que buscou investigar se o apoio social oferecido pelos amigos poderia ajudar as crianças com doença crônica a equilibrar a superproteção dos pais destacou

que a superproteção modificava a qualidade de vida, a autoestima e causava problemas comportamentais e emocionais apenas em crianças com pouco apoio social recebido dos amigos. Já as crianças que são superprotegidas, mas que contam com o apoio dos amigos, podem estar mais bem preparadas para lidar com os estressores sociais (HERZER et al., 2009).

Apesar da importância da família para a criança, o apoio dos pais não parece compensar os efeitos negativos do sentimento de abandono dos amigos, evidenciando que entre as crianças e adolescentes com doenças crônicas, as amizades são especialmente importantes para qualidade de vida, auto-estima e, em geral, melhor funcionamento emocional e comportamental (HERZER et al., 2009). Mesmo assim, o apoio dos pais não pode ser ignorado, tendo em vista que durante a infância este continua a ser um elemento integrante do bem estar geral dessas crianças, e talvez até mais, especialmente no gerenciamento das demandas da doença crônica (HERZER et al., 2009).

Outra realidade da rede extrafamiliar, também denominada de rede informal, é marcada pela falta de escuta e compreensão de muitas pessoas que constituem essa rede e falta de solicitude em ajudar a família, fazendo com que as mães tenham que assumir sozinhas o enfrentamento da doença da criança (CACANTE; VALENCIA, 2009).

Os locais de hospedagem (casas de apoio) das mães com seus filhos doentes, muitas vezes são utilizados como meios para conseguir recursos provenientes do estado ou de entidades privadas, recursos estes que, em último caso, são usados para satisfazer as necessidades da díade, fortalecendo a ideia que nem sempre onde há rede há apoio (CACANTE; VALENCIA, 2009).

Quando as mães de crianças com doença crônica têm a oportunidade de conviver com outras mães na mesma situação, elas se ajudam e se fortalecem. Desse modo, as mães são consideradas como “o motor da rede social”, já que elas se mobilizam, orientam e reforçam as redes de forma permanente. Essas não se dão por vencidas, ultrapassam as dificuldades e utilizam todos os mecanismos para resistir a sociedade, vencer a adversidade e o desamparo, encontrando caminhos para obter a atenção na rede formal (instituições de saúde), se constituindo, assim, em uma forte rede de apoio social (CACANTE; VALENCIA, 2009).

Em estudo com famílias de crianças com câncer, Di Primo et al. (2010) constataram que a interação entre as mães que vivenciam a mesma situação pode proporcionar maior conhecimento sobre a doença. Por meio dessa ajuda mútua, da percepção, do compartilhamento das experiências e do sofrimento de outras famílias, surge o interesse de

ajudar e cuidar do próximo. A partir desse processo, formar-se-á uma extensa rede solidária e fortalecida (DI PRIMIO et al., 2010) que aos poucos vai minimizando os problemas enfrentados pelas famílias de crianças.

A interação entre as famílias que se encontram na mesma situação, principalmente entre as mães, deve ser encorajada, pois a literatura evidencia (CACANTE; VALENCIA, 2009) que, na maioria das vezes, as mães enfrentam sozinhas a trajetória da doença na criança, e que o relacionamento entre elas, possibilita fortalecimento, conhecimento e troca de experiências. Cabe, então, aos demais integrantes das redes sociais reforçar esse apoio, sempre buscando incluir nesse processo a família estendida.

Apesar de o hospital ser um dos cenários mais comuns de cuidados a crianças com doenças crônicas, o domicílio e a comunidade também, são espaços do cuidado em que a rede social precisa estar presente e fornecendo de fato o apoio social. Daí a importância de incluir nessa rede os profissionais de saúde da atenção básica, tendo em vista que o acompanhamento biopsicosocial à criança e aos demais familiares precisam ser continuados.

A rede social das famílias de crianças com doença crônica pode se constituir em estratégia de enfrentamento eficaz quando seus integrantes possibilitarem à estas, por intermédio do apoio social, meios para conviver e superar as adversidades da doença. Os profissionais de saúde são fundamentais nesse processo, pois devem fornecer o apoio social adequado para cada família, enquanto ela está ao seu alcance, e pactuar com os demais integrantes da rede que continuem fortalecendo a família na comunidade.

Ações com vistas à prevenção e a promoção da saúde, não necessariamente voltadas a procedimentos técnicos para redução dos riscos ou para eliminação destes, mas que o foco seja sensibilizar o desenvolvimento da capacidade de autocuidado e autonomia, visando a melhora na qualidade de vida, devem fazer parte do processo de cuidar dessas famílias.

1.4 Delineamento do quadro teórico

A revisão integrativa da literatura, apesar de possibilitar uma síntese sobre a constituição da rede e os diversos tipos de apoio recebidos/ausentes pelas famílias de crianças com doença crônica, inviabilizou um aprofundamento sistemático acerca dos aspectos conceituais, estruturais e funcionais da rede social. Diante dessa problemática, baseados nos estudos encontrados na revisão, bem como em outros autores que tratam do tema, mas que

não foram incluídos nessa revisão por não atingirem os critérios de inclusão estabelecidos, descrevemos a nossa opção teórica em relação à estes aspectos, os quais nortearão a análise do material empírico.

A concepção de redes sociais surgiu na área de ciências humanas nos campos da Sociologia e da Antropologia, e considera que a sociedade é constituída por redes de relações interpessoais ou intergrupais, entre as quais se evidenciam relações afetivas, de amizade, de trabalho, econômicas e sociais (SOUZA; SOUZA; TOCANTINS, 2008).

As relações interpessoais e/ou intergrupais formam a rede social, ou seja, a rede é a estrutura pessoal ou grupal, por meio da qual o apoio social, aspecto funcional das relações dessa rede, pode fluir. Para Andrade e Vaitsman (2002), a ideia de rede facilita o entendimento da sociedade como constituída por redes de relações interdependentes, que exercem uma influência na saúde das pessoas.

O apoio social influencia no bem-estar emocional, associa-se à redução da mortalidade, prevenção de doenças e recuperação da saúde, embora os mecanismos não sejam totalmente explicados (CAIXETA et al., 2011). Pessoas com pouco envolvimento social estão mais propensas à doença coronariana, acidente vascular cerebral e câncer, enquanto que o maior envolvimento em redes de apoio social está associado à maior sobrevida após o diagnóstico dessas doenças e melhora na qualidade de vida (GRIEP et al., 2003).

Molina (2011) descreveu os conceitos de rede social, baseado nas produções científicas hispanoamericanas. Um desses conceitos diz respeito à intervenção mediante o diagnóstico e a participação, viabilizando a exploração das potencialidades das comunidades em promover melhores condições de vida e saúde por intermédio das redes sociais. Para Molina (2011), existem dois campos de aplicação do conceito de rede social, o campo da saúde e o campo do apoio social. No campo da saúde, explica que é possível difundir rapidamente novas práticas de saúde partindo das pessoas centrais da rede social. Já o segundo campo refere-se aos recursos sociais que os indivíduos da rede contam para o seu bem-estar.

Rosa et al. (2007), definem o apoio social como uma categoria composta por uma estrutura e uma função, e declaram que não existe um consenso a respeito da definição de apoio social por se tratar de conceito complexo, multidimensional que, embora não possua mecanismos explícitos, associa-se à saúde dos indivíduos. A estrutura da rede social é composta por indivíduos que se relacionam entre si, em duas dimensões: a formal e a informal. Os relacionamentos formais são mantidos devido a posição e papéis na sociedade

(médico, professor, advogado...); as demais pessoas se incluem nas relações informais. Os aspectos funcionais do apoio social abrangem aqueles qualitativos e os comportamentais das relações sociais formais e informais.

No Brasil, o aspecto funcional do apoio social foi empregado inicialmente por Griep et al. (2003) e compreende cinco tipos: Apoio material: Provisão de recursos e ajuda material, como dinheiro ou empréstimo de utensílios, em caso de necessidade emergencial; Apoio afetivo: Demonstrações físicas de amor e afeto; Apoio emocional: Expressão de carinho, compreensão, confiança, estima, afeto, escuta e interesse Apoio de informação: Disponibilidade de pessoas para a obtenção de conselhos informações, ou orientações; A interação social positiva: Disponibilidade de pessoas com quem se divertir e relaxar.

O apoio social envolve ainda, as dimensões da disponibilidade e satisfação, ou seja, o quantitativo de pessoas integrantes da rede a quem o indivíduo pode recorrer, e o nível de satisfação em relação ao apoio disponível (SIMIONI; GEIB, 2008), essas duas dimensões são essenciais para conceituar a percepção de apoio social. A disponibilidade está relacionada com as aptidões sociais e circunstâncias de vida em que o indivíduo que recebe/dispensa o apoio se encontra, já a satisfação associa-se às características da personalidade (SECO et al., 2005). Tais dimensões variam de indivíduo para indivíduo da mesma rede, ou seja, para uns, o apoio social só será percebido como positivo quando muitas pessoas estiverem disponíveis para fornecer o apoio social, enquanto que para outros uma só pessoa é o suficiente para satisfazer as suas demandas de apoio.

Outros autores acrescentam a dimensão da reciprocidade. Assim, o apoio implica necessariamente em troca na qual, tanto quem dá o apoio como quem o recebe são beneficiados (GONÇALVES et al., 2009), é um processo recíproco que gera efeitos positivos e permite que ambos tenham mais sentido de controle em suas vidas e necessitem um do outro (VALLA,1999). Assim, para que o apoio social seja recíproco, precisa ir ao encontro das necessidades de cada indivíduo, o qual perceberá o apoio como satisfatório, e se sentirá importante dentro da sua rede.

Na área da saúde, mais especificamente da enfermagem a utilização crescente de metodologias qualitativas orientadas por referenciais teóricos das áreas humanas e sociais, indicam que as ações em saúde baseadas no modelo biomédico têm sido insuficientes para compreender as reais necessidades da população. O uso dos conceitos de rede e apoio social se aplicam como recursos para a prática do cuidado em enfermagem, com a finalidade de melhorar a qualidade de vida das famílias atendidas (SOUZA; SOUZA; TOCANTINS, 2009).

Ainda que o conceito de rede seja utilizado para fazer referência a distintas realidades, apresenta, no entanto, como ideia comum, uma estrutura formada por pessoas ou grupos. São conceitos convergentes que, mesmo não havendo acordo em sua definição, apontam para uma estrutura, que se aplica ao campo do apoio social descrito por Molina (2011), visto por Pedro, Rocha e Nascimento (2008) como uma teia de relações que liga os diversos indivíduos que possuem vínculos sociais. É uma estrutura social por meio da qual o apoio é fornecido (GRIEP, 2003).

Trabalhamos, portanto, com a dimensão qualitativa da rede social no intuito de descobrir que pessoas fazem parte da rede social das famílias de crianças com doença crônica e que vínculo se estabelece entre os integrantes da rede (denominamos a família participante do estudo como nuclear e os demais (familiares, amigos e vizinhos) de família estendida, e com avaliação subjetiva do apoio social percebido por eles nas dimensões da disponibilidade, satisfação e reciprocidade, bem como, no tipo de apoio fornecido/ausente. Para tanto os conceitos norteadores da análise do material empírico foram: a rede social na perspectiva conceitual de estrutura composta por todos os integrantes (pessoas, grupos ou instituições) que possuem algum vínculo com a família inserida como integrante da rede. O apoio social na perspectiva funcional dessa rede, sendo considerado nas dimensões da disponibilidade, satisfação e reciprocidade, tendo como tipificação apoio: instrumental; emocional; afetivo; informacional; interação social positiva descritos por Griep (2003), incluindo ainda, o apoio espiritual (DI PRIMIO et al., 2010) e o apoio de reforço: afirmações positivas recebidas pelos familiares, relacionadas aos cuidados prestados e aos resultados obtidos (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008), e reconhecimento do esforço da família no cuidado (CACANTE, 2009).

2 JUSTIFICATIVA

No entendimento de que a doença crônica na infância modifica toda a dinâmica familiar, e a rede e o apoio social consistem em importantes meios para o enfrentamento dos que experienciam a doença crônica na infância, é imprescindível incluir a família no plano de cuidados, bem como, incentivar sua participação na assistência e no processo terapêutico, além de sensibilizar os profissionais de saúde a contribuírem com esse processo. Desse modo, foi construída a seguinte questão de pesquisa: como se constitui a rede e o apoio social das famílias que enfrentam a doença crônica na infância? Pretendeu-se trazer a problemática referida e investigar, na perspectiva da família de crianças com doenças crônicas, a rede e o apoio social, a fim de contribuir com a construção do conhecimento acerca do tema, e melhorar a qualidade do cuidado oferecido a essa clientela.

3 OBJETIVOS

Objetivo geral:

Investigar, na perspectiva da família, a rede e o apoio social como estratégias no enfrentamento da doença crônica na infância.

Objetivos específicos:

Identificar os integrantes da rede social das famílias de crianças com doença crônica;

Especificar de que modo os profissionais de saúde se inserem na rede e que tipo de apoio social fornecem às famílias de crianças com doença crônica;

Caracterizar de que modo a rede e o apoio social podem se constituir como fontes de empoderamento das famílias para o enfrentamento da doença crônica na infância.

4 METODOLOGIA

4.1 Perspectiva metodológica

Estudo qualitativo do tipo exploratório descritivo. As pesquisas qualitativas aprofundam-se no mundo dos significados das ações e relações humanas, aspectos não perceptíveis em equações, médias e estatísticas. Advoga também a necessidade de se trabalhar com a complexidade, especificidade e diferenciações que os problemas e/ou ‘objetos sociais’ apresentam (MINAYO, 2007).

Na pesquisa qualitativa não se busca estudar o fenômeno em si, mas entender seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas. “o significado tem função estruturante: em torno do que as coisas significam, as pessoas organizarão de certo modo as suas vidas, incluído seus próprios cuidados com a saúde” (TURATO, 2005, p. 509). Neste estudo, optou-se por essa abordagem, para entender o fenômeno da rede e do apoio social na perspectiva da família em um contexto da doença crônica na infância.

As pesquisas exploratórias têm como objetivo, proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a constituir hipóteses, tendo como objetivo principal o aprimoramento de ideias ou a descoberta de intuições (GIL, 2002). Já a pesquisa descritiva, neste estudo, foi usada para proporcionar uma nova visão do problema, aproximando-a da pesquisa exploratória (GIL, 2002) de forma complementar.

O estudo foi desenvolvido na unidade de internação pediátrica do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) localizado na cidade de João Pessoa-PB. Tal escolha deveu-se ao fato de que a referida instituição é um hospital escola e referência para o tratamento de crianças e adolescentes com doenças crônicas e raras, além de prestar serviços ambulatoriais, laboratoriais, de internação e outros serviços especializados, com vistas a atender a clientela oriunda da atenção básica das localidades próximas a João Pessoa, bem como, de todo o interior do estado da Paraíba. A demanda de internação de crianças com doenças crônicas de todo o estado acompanhada de seus respectivos familiares é significativa.

Participaram desta pesquisa sete familiares de crianças com doença crônica, internadas durante o período de Abril a Junho de 2011. Baseado na tipologia desenvolvida por Robinson (1995) que esclarece a diferença entre membros da família e a unidade familiar na pesquisa, o foco deste estudo foi o indivíduo como parte de um subgrupo familiar, no qual tanto

indivíduos como relacionamentos são estudados, tendo a família como contexto. Assim, sete mães foram escolhidas como representantes das famílias das crianças, já que as mesmas dispensavam os cuidados ao filho em domicílio e estavam acompanhando-o no período da produção do material empírico. Portanto, os critérios de inclusão do membro de cada família foram: estar acompanhando a criança no hospital durante a pesquisa, ser o cuidador da criança no domicílio e não ter problemas de comunicação.

Para a produção do material empírico, foi utilizado o genograma e o ecomapa como técnicas nucleares. Para o aprofundamento das questões emergidas desses instrumentos, foi usada como técnica complementar a entrevista semiestruturada (APÊNDICE B).

O genograma tem se mostrado como instrumento adequado para pesquisas com famílias de crianças com doenças crônicas, transtornos mentais, na situação do câncer entre outras (WENDT; CREPALDI, 2007). Esse instrumento permite a leitura rápida e abrangente da organização familiar, facilitando a percepção dos complexos processos de saúde doença no contexto psicossocial (MUNIZ; EISENSTEIN, 2009) pelos profissionais de saúde, e pelos próprios familiares, os quais poderão estabelecer estratégias para enfrentar as adversidades da doença crônica no cotidiano.

Ele representa o mapeamento gráfico da história e do padrão familiar que identifica a estrutura básica, o funcionamento e os relacionamentos da família. É constituído de símbolos, inicialmente padronizados por um comitê e apresentados por McGoldrick e Gerson (1985), que representam os membros da família (mulher = círculo; homem = quadrado e outras variantes e codificações). Para edição gráfica dos genogramas das famílias foi utilizado o software SmartDraw® versão 7.0 que permite criar organogramas, genogramas e outros dispositivos gráficos. Após a edição dos genogramas foi construída uma legenda apenas com os símbolos encontrados neste estudo (APÊNDICE C).

O genograma explicita a estrutura familiar ao longo de várias gerações e das etapas do ciclo de vida familiar, além dos movimentos emocionais a ele associados. No genograma evidenciam-se: a) os nomes e idades de todos os membros da família; b) datas exatas de nascimentos, casamentos, separações, divórcios, mortes, abortos e outros acontecimentos significativos; c) indicações datadas das atividades, ocupações, doenças, lugares de residência e mudanças no desenvolvimento vital; e d) as relações entre os membros da família. Tais dados denotam a estrutura da família e podem se configurar como indícios de seu funcionamento e dinâmica.

O ecomapa é um diagrama das relações entre família e comunidade, que permitirá a identificação e avaliação dos apoios disponíveis e utilizados pela família, é “um diagrama do contato da família com os outros, além da família imediata. Representa as conexões importantes entre a família e o mundo” (WRIGHT; LEAHEY, 2002, p. 84). O ecomapa complementar o genograma, possibilitando a compreensão da composição e estrutura relacional da família.

A sua representação é padronizada, de maneira que o genograma da família nuclear é colocado no círculo central. “Ela está ligada a outros círculos que representam o trabalho, pessoas significativas, instituições utilizadas pela família, constituindo assim seu ecomapa” (WRIGHT; LEAHEY 2002, p. 90). As linhas que aparecem desenhadas entre as famílias e os outros círculos indicam a natureza dos vínculos existentes.

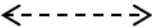
O genograma e o ecomapa foram construídos junto com o familiar, para que este pudesse participar ativamente do processo de produção do material empírico da pesquisa, bem como para corrigir possíveis mal entendidos e enriquecer as informações. Após a sua construção o familiar foi convidado a ver novamente os instrumentos construídos para aprová-los ou alterá-los.

Neste estudo, o genograma foi utilizado para permitir a visualização objetiva de três níveis da árvore genealógica de cada criança e as relações intra e extrafamiliares, e o ecomapa foi construído no intuito de identificar quem integra a rede de cada família, os apoios disponíveis e os vínculos de cada família com a sua rede social.

As anotações do genograma foram realizadas seguindo a ordem cronológica, ou seja, do mais velho para o mais novo, da esquerda para direita em cada uma das gerações. As iniciais maiúsculas “C”, “UE”, e “S” (C = casamento, UE = união estável e S = separação) seguidas do ano, aparecem sobre as linhas de relacionamento entre os membros, a inicial “M” indica morte e o símbolo “?” indica que o familiar participante da pesquisa desconhece informações sobre o membro. Para facilitar a identificação da criança com doença crônica foi grafado, abaixo do símbolo que representa a criança, o nome da doença e o termo criança hospitalizada.

Na elaboração do ecomapa foi adotado o sentido horário a partir da mediana superior horizontal da folha A4 para apresentação dos integrantes da rede social. As setas que aparecem do integrante para o núcleo familiar tem duplo sentido e indicam os vínculos e a força destes. As setas utilizadas nos ecomapas foram adaptadas do estudo de Agostinho (2007).

Quadro 5- Setas indicadoras de vínculo e força do vínculo.

Setas indicadoras de vínculo	Força do vínculo
	Vínculo forte
	Vínculo frágil
	Vínculo conflituoso

Fonte: Agostinho (2007). Adaptado.

Os ecomapas foram analisados a partir das ligações entre a família e os demais indivíduos integrantes da rede, e permitiram avaliar a força das relações e se estas são de suporte ou não para a família, na perspectiva de cada familiar. Esse processo possibilitou visualizar as interações sociais que se desdobraram na trajetória da doença.

O genograma e o ecomapa têm facilitado a compreensão de processos familiares e as relações com a comunidade, fornecendo para a enfermagem um detalhado esquema desses processos, a fim de subsidiar o planejamento do cuidado e as intervenções que envolvem os cuidadores (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005). Estes instrumentos foram significativos para identificar a rede e o apoio social na perspectiva das famílias que participaram deste estudo.

A entrevista semiestruturada em profundidade gravada em MP4 Player possibilitou identificar os tipos de apoio recebidos ou ausentes e o aprofundamento acerca das interações sociais dos integrantes da rede social de cada família, na perspectiva das dimensões de disponibilidade, satisfação e reciprocidade.

Esse tipo de entrevista é considerado um instrumento privilegiado de produção do material empírico, pois por meio da fala, são reveladas as condições estruturais, sistema de valores, normas e símbolos (MINAYO, 2007). Ela combina questões abertas e fechadas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada.

Para a análise das entrevistas seguiram-se os passos e princípios da análise temática (MINAYO, 2007). Tal modalidade consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência sejam significantes para o objetivo analítico visado (MINAYO, 2007). A técnica da análise temática se desdobra em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento, inferência e interpretação dos dados.

A etapa da pré-análise corresponde à organização das ideias propriamente ditas, de forma sistemática, de maneira a conduzir um esquema preciso do desenvolvimento das operações sucessivas, em um plano de análise. Esse plano foi otimizado pela organização do material disponível para a análise, no caso as entrevistas transcritas na íntegra, seguido do processo de leitura flutuante.

Na etapa de exploração do material, em conformidade com a recorrência das informações empíricas, foram destacadas as unidades de registro e a temática em relevo. Em seguida, procurou-se a articulação entre as falas, conteúdos convergentes, divergentes e repetidos, foi recortado os extratos das falas em cada um dos núcleos de sentido identificados. Esse processo permitiu eleger as unidades temáticas contidas no conjunto dos discursos, em um movimento de classificação. Posteriormente, surgiu a unidade temática central cujo desmembramento permitiu a identificação dos temas que foram agregados em categorias empíricas.

Por fim, na etapa de tratamento, inferência e interpretação dos dados, realizou-se a análise dos dados propriamente dita. Ou seja, a partir dos resultados obtidos nas etapas anteriores, foram empregadas inferências e interpretações à luz da fundamentação teórica e dos pressupostos que nortearam esta investigação. Nesse processo foi construída a categoria: **“A rede e o apoio social das famílias na trajetória da doença crônica na infância”** e as sub-categorias: **Início da trajetória: a busca pelos serviços de saúde e as modificações na rotina da família; Apoio social da rede na fase de definição do diagnóstico e adesão à terapêutica; Ausência de apoio da rede social na fase de definição do diagnóstico e adesão à terapêutica; A rede e o apoio social na fase crônica: contando com o apoio nas recidivas; e Ausência de apoio da rede social na fase crônica.**

Para garantir a privacidade e o sigilo das informações, os dados referentes a cada família foi representado por uma letra do alfabeto seguindo a ordem das entrevistas. Assim, o primeiro familiar a participar do estudo teve a sua família representada pela letra “A” e todos os nomes fictícios dos demais familiares foi escrito com a inicial “A”, e assim sucessivamente até a Família G.

A pesquisa atendeu as diretrizes estabelecidas na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CONEP, 1998), a qual rege as pesquisas envolvendo seres humanos, bem como o estabelecido pela Resolução 311/07 do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) que institui o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem (COFEN, 2007). O projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro

Wanderley (HULW) e aprovado sob o protocolo 082/2011 (ANEXO A). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE D) foi lido para cada familiar participante da pesquisa, antes do início da construção do genograma, ecomapa e da entrevista, e aos que concordaram em participar do estudo, foi solicitada a assinatura do termo em duas vias, sendo entregue uma cópia para cada participante.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Apresentação das famílias de crianças com doença crônica

Participaram deste estudo sete representantes de famílias de crianças com doenças crônicas, das quais, três residiam em João Pessoa e as demais em municípios do interior do Estado (Barra de Camaratuba; Belém do Brejo da Cruz; Capim e Pedras de Fogo). Os encontros com os familiares ocorreram na Clínica Pediátrica do HULW, local de realização do estudo. Todas as entrevistas foram feitas pela pesquisadora, com duração média de uma hora cada, alguns encontros foram realizados na enfermaria, devido ao estado clínico da criança. Com dois familiares foi possível concluir o genograma, ecomapa e entrevista em um só encontro, nesses casos os encontros, duraram em média, uma hora e meia.

O Quadro 6 permite a visualização de algumas características das famílias que participaram do estudo.

Quadro 6- Caracterização das famílias de crianças com doença crônica, segundo identificação do membro, parentesco, idade, sexo, diagnóstico da criança, tempo de diagnóstico da doença e média salarial por família.

Família	Identificação	Parentesco	Idade	Sexo	Diagnóstico da criança/Tempo de Diagnóstico	Média Salarial da Família
A	Ana	Mãe	28a	F	----	545,00
	Adílson	Pai	31a	M	----	
	Amélia	Irmã	4a	F	----	
	Abel	Criança doente	2m	M	Cardiopatia/ 1 mês	
B	Bruna	Mãe	26a	F	----	545,00
	Bosco	Pai	33a	M	----	
	Bianca	Irmã	12a	F	----	
	Breno	Criança doente	8a	M	Fibrose Cística/ 1 semana	
C	Carla	Mãe	27a	F	----	545,00
	Camila	Criança doente	7a	F	Síndrome Nefrótica/ 4 anos	

	Carol	Irmã	4a	F	----	
	Candice	Irmã	1a	F	----	
D	Devani	Mãe	46a	F	----	1.090,00
	Denílson	Pai	56a	M	----	
	Dalmo	Irmão	29a	M	----	
	Dalila	Irmã	26a	F	----	
	Danilo	Irmão	24a	M	----	
	Denise	Irmã	23a	F	----	
	Danton	Irmão	22a	M	----	
	Davi	Irmão	20a	M	----	
	Douglas	Irmão	18a	M	----	
	Dara	Irmã	15a	F	----	
	Diego	Irmão	13a	M	----	
	Daniel	Irmão	11a	M	----	
	Darla	Criança Doente	9a	F	Anemia Aplástica/ 2 meses	
E	Eva	Mãe	32a	F	----	1.635,00
	Evandro	Pai	38a	M	----	
	Évila	Irmã	12a	F	----	
	Enrique	Criança doente	3a3m	M	Síndrome de Edwards/ 3 anos	
F	Fábia	Mãe	32a	F	----	1.635,00
	Fernando	Pai	34a	M	----	
	Fabício	Irmão	12a	M	----	
	Fernanda	Criança doente	7a	F	Síndrome Nefrótica/ 5 anos	
G	Geovana	Mãe	35a	F	----	140,00
	George	Pai	36a	M	----	
	Geralda	Irmã	17a	F	----	
	Georgia	Irmã	16a	F	----	
	Giani	Irmão	14a	M	----	
	Geovânia	Irmã	12a	F	----	

	Geane	Irmã	10a	F		
	Gabriela	Irmã	9a	F		
	Gustavo	Irmão	7a	M		
	Grazi	Criança doente	4a	F	Fibrose Cística/ 2 meses	

Fonte: Dados da pesquisa, 2011.

Família A

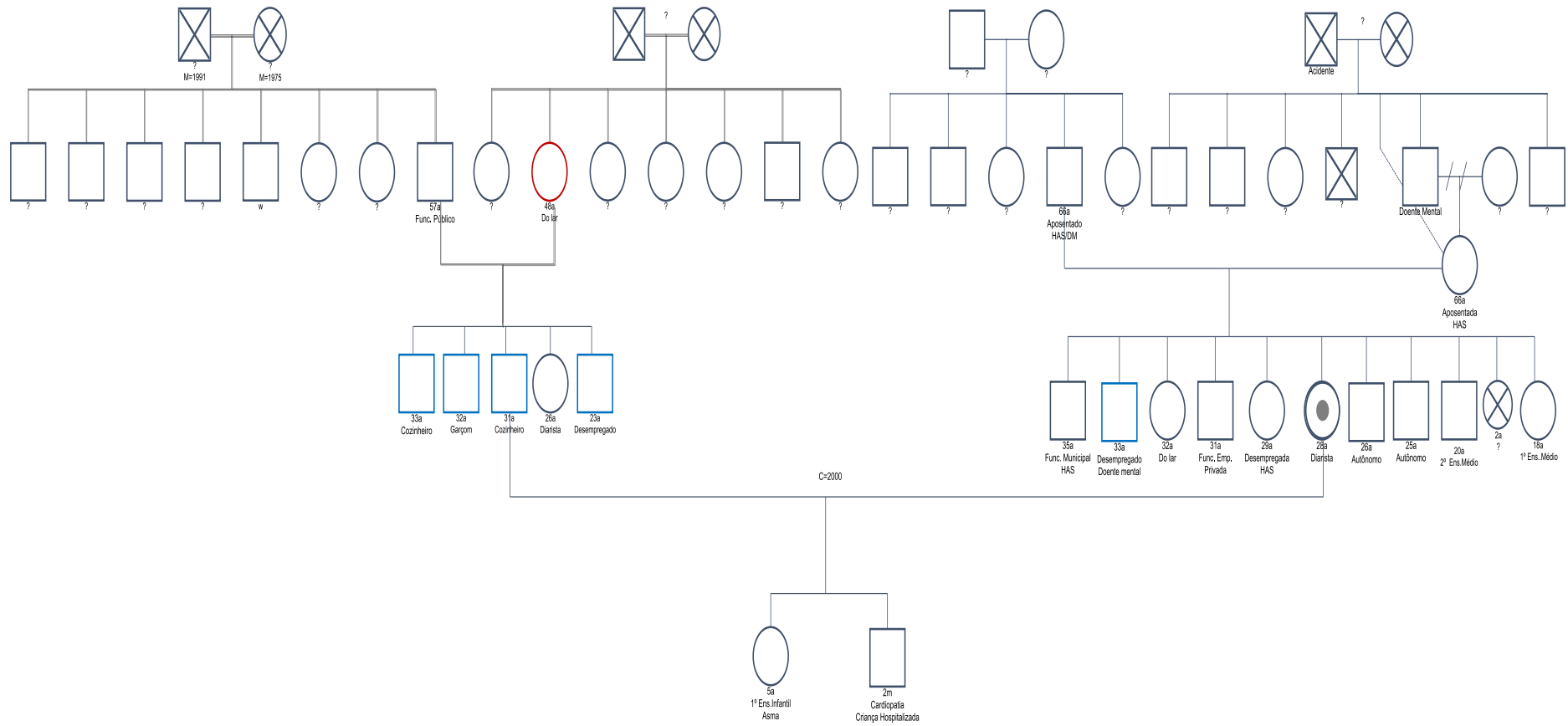
A família é constituída por: pai Adílson (31 anos), mãe Ana (28 anos), Amélia (5 anos), primeira filha do casal e Abel (2 meses), (criança hospitalizada) acometido por cardiopatia severa. A família vive em João Pessoa, e no momento em que a pesquisa foi realizada Ana estava desempregada e Adílson trabalhava na cozinha de um restaurante, sendo o responsável pelo sustento da casa. Amélia frequentava a creche escola do bairro e cursava o Jardim I, ela possui diagnóstico de asma crônica e Ana relatou durante a entrevista que conseguia manejar bem as crises a doença, mas não contava com o apoio de Adílson para os cuidados.

No encontro com Ana, Adílson estava presente e quis participar da construção do genograma e do ecomapa, mas durante toda a entrevista ele permaneceu em silêncio e de cabeça baixa. O genograma dessa família evidenciou a ocorrência de doenças cardiovasculares na família de Ana e de uso abusivo de álcool na família de Adílson. Muitos dos familiares da Família A residem em outras cidades do interior do estado, fato pelo qual Ana e Adílson não mantinham contato ou não conheciam e por isso não sabiam dar informações.

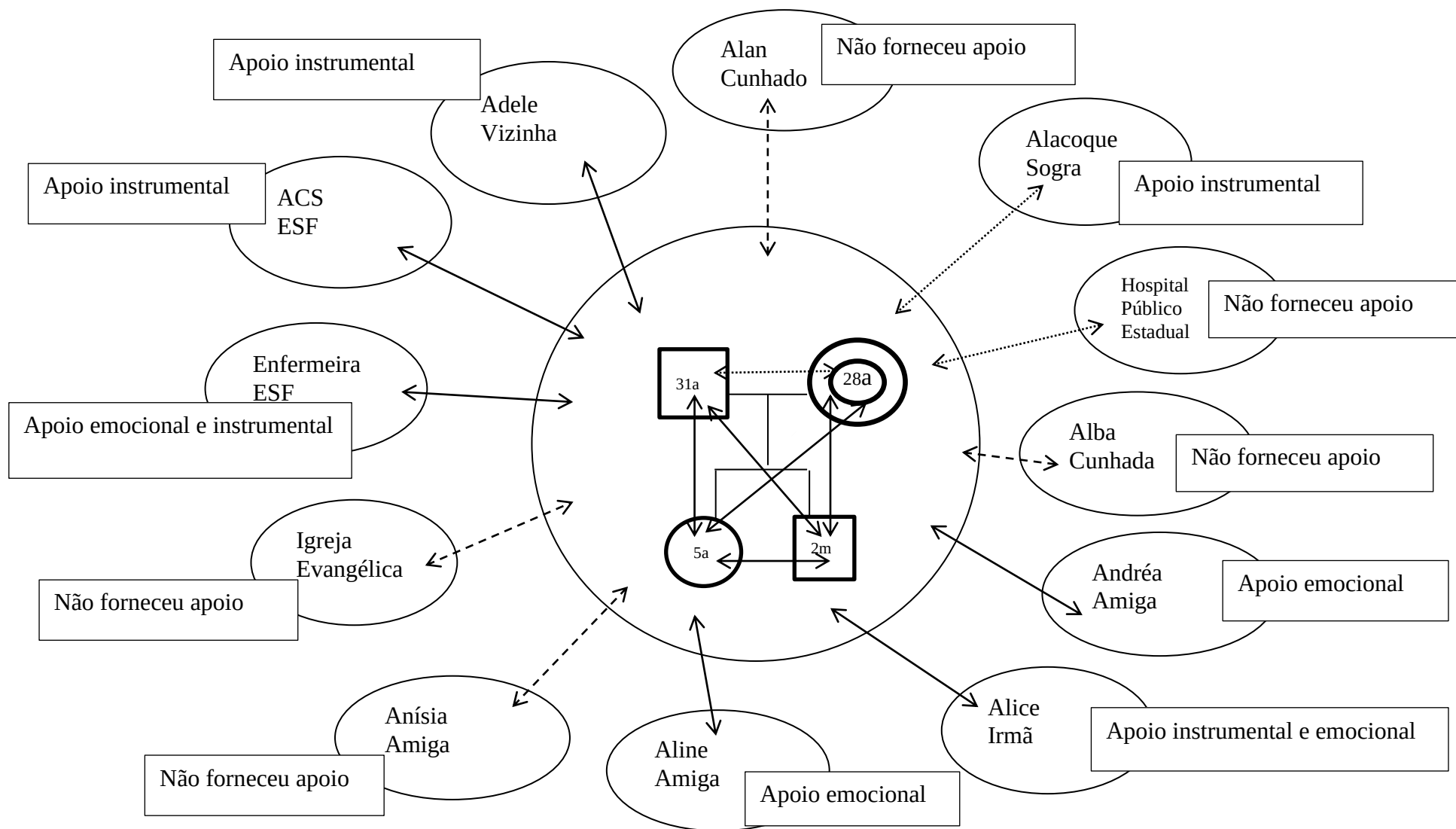
Ana e Abel estavam hospitalizados há um mês, tempo de confirmação do diagnóstico da doença da criança. A família vivenciava a fase inicial da doença crônica que consiste na no diagnóstico e mobilização para a adesão à terapêutica. Ana relatou que antes do nascimento de Abel morava em outro bairro e que a maioria das pessoas com quem ela contava para ajudá-la, no momento da pesquisa, não estavam disponíveis por não morarem perto, todavia ainda mantinha contato por telefone e, se precisasse, essas pessoas a ajudariam. No novo bairro, Ana contava com Adele sua vizinha, para ficar com Amélia enquanto ela trabalhava como diarista, antes do nascimento de Abel. Atualmente conta, com Alice sua irmã mais nova, para assumir os cuidados com Amélia durante toda a hospitalização de Abel.

O ecomapa da Família A evidenciou a fragilidade dos vínculos da família com a sua rede, a pouca disponibilidade das pessoas em oferecer o apoio que a família passou a necessitar a partir do nascimento de Abel. Demonstra-se a insatisfação da família em relação à ausência do apoio informacional por parte dos profissionais de saúde nos serviços que a família utilizou, e de apoio instrumental e emocional de alguns integrantes da rede, incluindo os membros da família estendida.

Genograma da Família A



Ecomapa da Família A



Família B

A família B é formada por: mãe Bruna (26 anos), pai Bosco (33 anos), e os filhos do casal Bianca (12 anos), e Breno (8 anos), este possui fibrose cística. A família reside em Pedras de Fogo, interior do estado da Paraíba a 67 km da capital. Bruna cuida da casa e Bosco não possui emprego fixo, a família sobrevivia de atividades esporádicas do Bosco como pintor e encanador, e o benefício social Bolsa Escola. Bianca cursava a 6º ano do Ensino Fundamental e Breno ainda estava matriculado na 1º ano do Ensino Fundamental, portanto fora do recomendado, devido as constantes internações e pneumonias de repetição que impediam ou dificultavam o acompanhamento do ano letivo.

No momento da realização da pesquisa, Bruna e Breno estavam internados a mais de 22 dias e tinham recebido o diagnóstico de Fibrose Cística há poucos dias da realização do estudo, Bruna contou que frequentemente levava Breno para a ESF do seu bairro em busca de respostas para as pneumonias que ele apresentava.

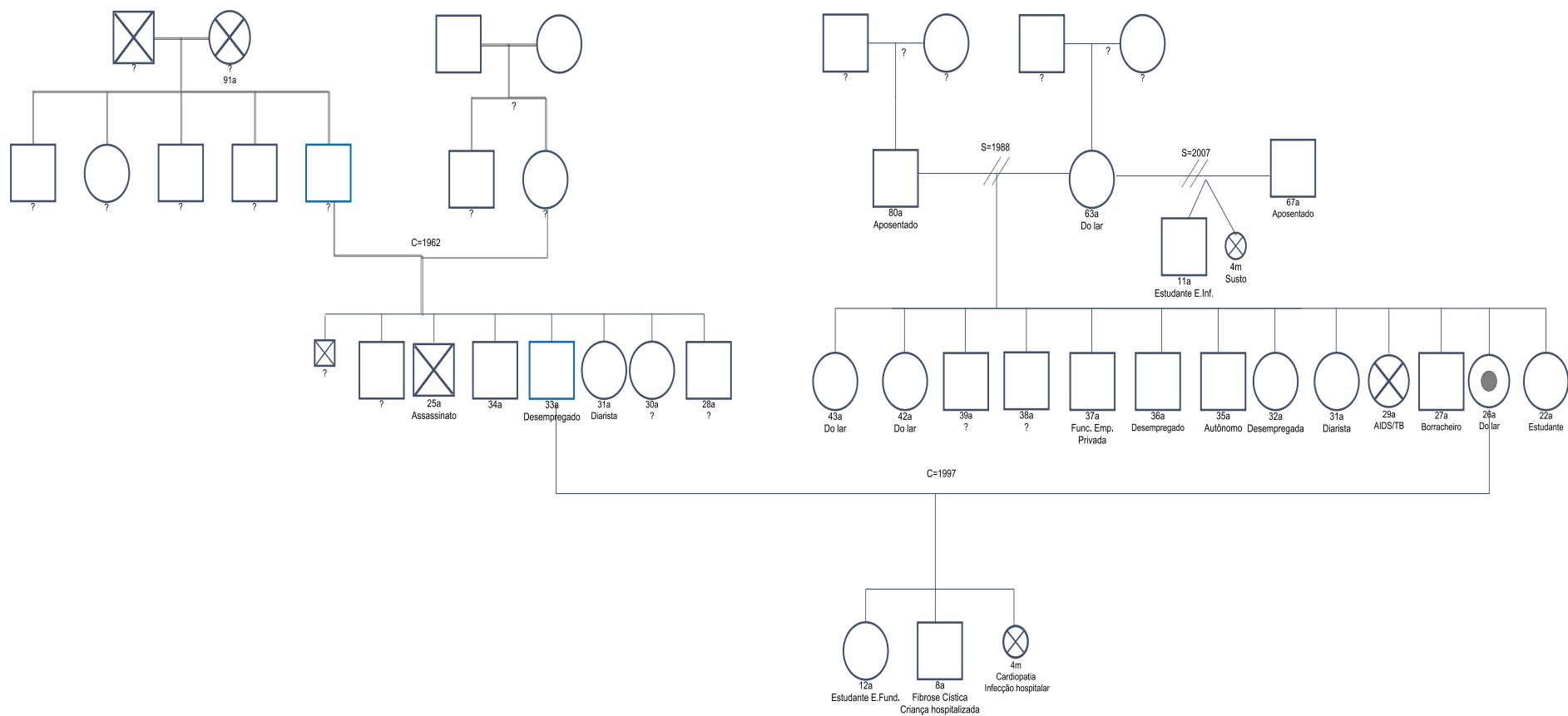
O genograma dessa família demandou muito esforço da parte de Bruna, pois devido não manter contato com a geração dos seus avós e dos avós do seu esposo, não soube dar informações. Além dos avós, dois dos seus irmãos moram em São Paulo com os quais não matem contato. Nos antecedentes da Família B houve casos de morte súbita na infância, morte em consequência do HIV/AIDS. Além disso, a filha mais nova de Bruna também faleceu recentemente em consequência de uma hipertensão e infecção hospitalar. Outro dado relevante é o uso abusivo de álcool por parte de Bosco (seu marido) e seu pai.

Para esta família, a fase inicial da doença durou 7 anos tempo decorrido entre os primeiros sinais e sintomas, até a definição do diagnóstico de fibrose cística. Bruna relatou que desde um ano de vida Breno era acometido por pneumonias de repetição, acompanhadas de tosse persistente. Apesar de ter sido hospitalizado diversas vezes em hospitais do estado, Breno nunca tinha sido consultado por especialista ou passado por exames específicos, fato desencadeante do longo período sem a confirmação do diagnóstico. Em uma das suas idas à ESF do bairro a médica atentou para as repetidas consultas com a mesma queixa e encaminhou a criança para o pneumologista.

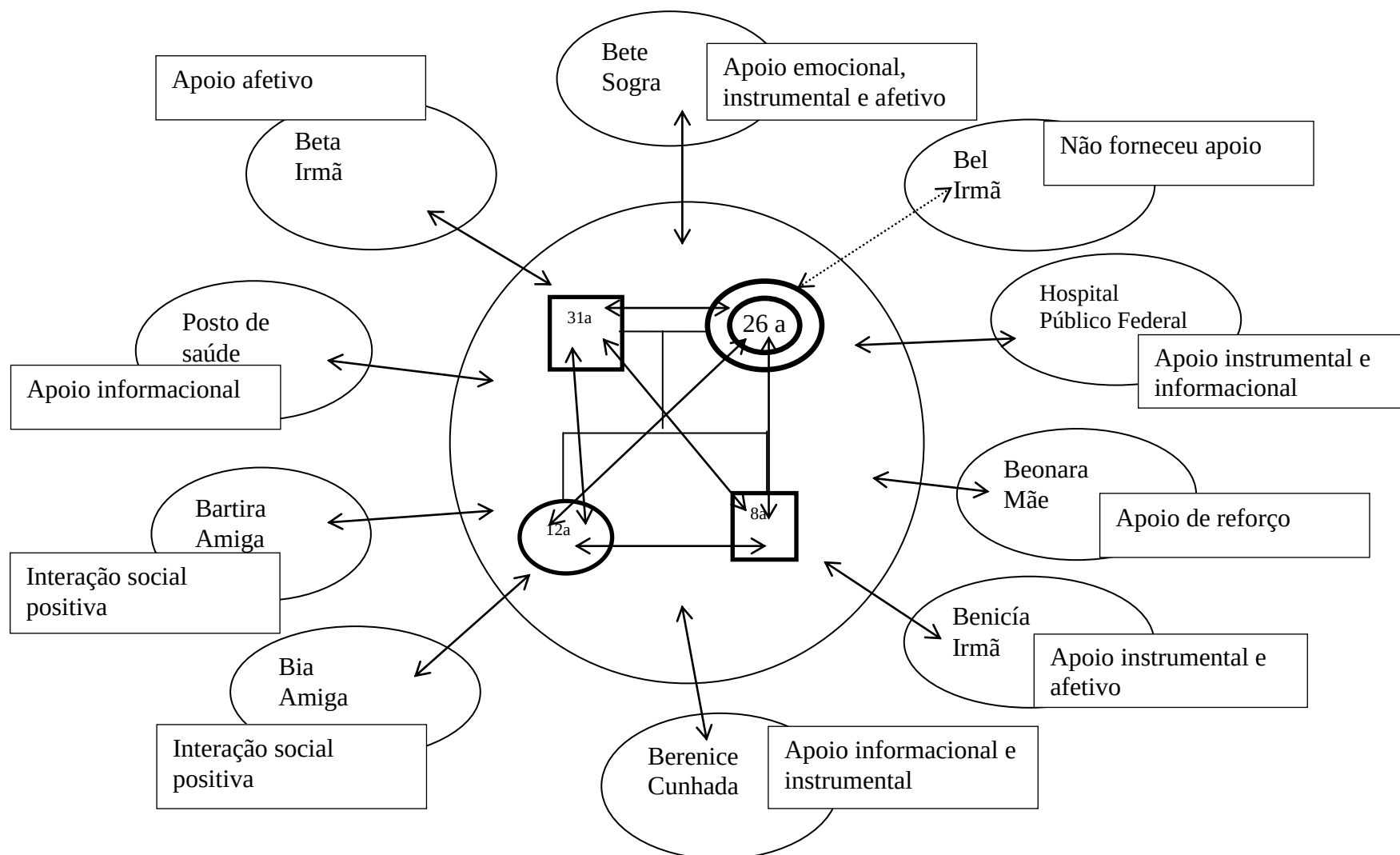
O ecomapa da Família B evidenciou a força dos vínculos da família estendida, a disponibilidade dessas pessoas em oferecer o apoio que a família precisa e a satisfação desta com o apoio recebido. A grande fragilidade da rede da família B referiu-se à demora no diagnóstico por parte dos profissionais de saúde que em momentos anteriores, não se disponibilizaram a fornecer para a família o apoio informacional e instrumental que a família

necessitou. Tal fragilidade foi expressa durante a entrevista nos relatos de Bruna, que se mostrou insatisfeita pela exaustiva caminhada aos serviços de saúde em busca de uma resposta ou explicação para a situação de saúde do filho.

Genograma da Família B



Ecomapa da Família B



Família C

A família C é formada pela mãe, Carla (27 anos), a primeira filha, Camila (7 anos), com diagnóstico de síndrome nefrótica, Carol (4 anos), e Candice (1 ano). Cada filha é fruto de relacionamentos amorosos diferentes e curtos. No momento da pesquisa Carla morava sozinha com as filhas, em um quarto nos fundos da casa da sua mãe em um bairro na periferia de João Pessoa. Carla não tem emprego fixo trabalhando esporadicamente como diarista. Recebe um benefício devido à doença da filha (O Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC-LOAS), e relatou que sustenta as filhas com esse ganho.

Camila estava matriculada no 2º ano do Ensino Fundamental em uma escola do bairro e Carol estudava na mesma escola no Jardim de Infância. Carla não contava com nenhum tipo de apoio nem com a presença do pai de Camila.

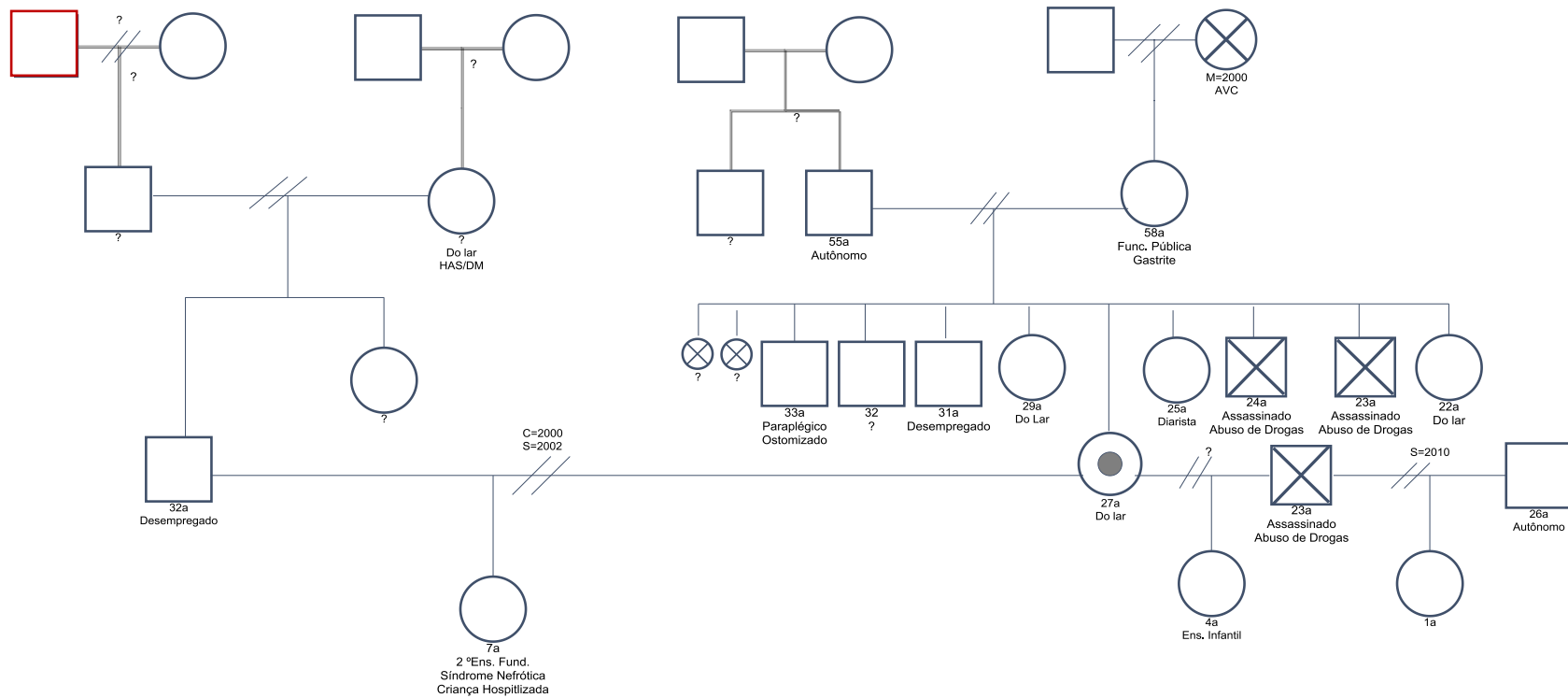
Carla relatou que foi moradora de rua e desde os 10 anos de idade e trabalhava para se sustentar. Nesse período foi “cuidada” por uma senhora, e aos 18 anos voltou a morar com sua mãe. Explicou que seu desentendimento com a mãe estava ligado aos seus relacionamentos amorosos, e a morte de um de seus irmãos, pois ela se envolvia “com homens errados”. O pai de Camila tinha outra família e o pai de Carol foi assassinado por envolvimento com drogas, juntamente com um dos irmãos de Carla, também envolvido com drogas.

A doença de Camila foi diagnosticada há quatro anos, quando a criança morava com a avó materna. As recidivas da doença e o seu longo período de tratamento, contribuíram para que o apoio recebido pela Família C diminuísse, e no momento da realização da pesquisa, a mãe chorou bastante e relatou que não recebia apoio da família estendida para enfrentar a doença, mas que no começo da doença, muitas pessoas forneciam apoio.

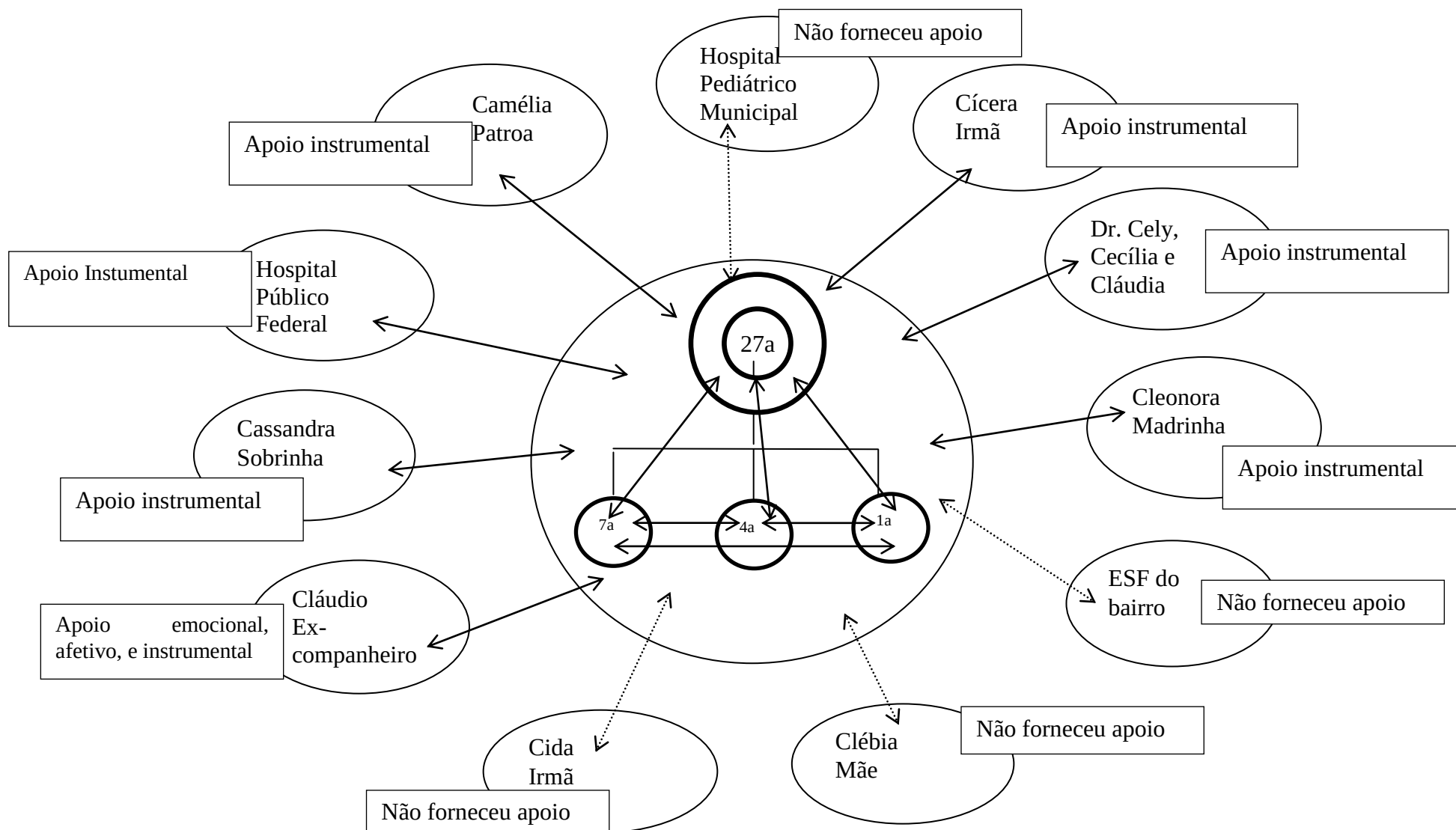
O genograma dessa família retratou significativas separações conjugais ao longo das três gerações, expressivo número de assassinatos por envolvimento com drogas, e mortes na infância sem causa conhecida. Carla havia perdido contato com os irmãos que residiam no interior do Estado da Paraíba e no Rio de Janeiro, fato pelo qual, ela não soube dar informações necessárias para a construção do genograma.

A Família C vivenciava a fase crônica recidente da doença, e o ecomapa representou a fragilidade nos vínculos da rede para o fortalecimento da família, bem como, pouca disponibilidade de pessoas para fornecer apoio. Esse contexto evidencia a insatisfação da mãe diante da falta de apoio.

Genograma da Família C



Ecomapa da Família C



Família D

Composta por 7 filhos e 4 filhas, das quais duas já se casaram, a família de Devani (46 anos), casada com Denílson (56 anos), funcionário de uma usina de cana-de-açúcar, reside no município de Capim interior do estado à 74 km de João Pessoa. Devani cuidava dos filhos e da casa, a renda de Denílson era insuficiente para sustentar a casa, um dos filhos do casal também trabalha na usina e ajudava financeiramente os pais.

A filha mais nova do casal Darla (9 anos), acometida por Anemia Aplástica cursava a 1º ano do Ensino Fundamental em uma Escola Municipal, onde também estudavam seus irmãos, Daniel (11 anos), e Diego (13 anos), cursavam a 4º ano, Dara (15 anos), cursava a 6º ano, Douglas (18 anos), cursava a 5º ano, Davi (20 anos), cursava a 2º ano e trabalhava na usina com o pai, Danton (22 anos), cursava o 2º ano do ensino médio, Danilo (24 anos), conclui o Ensino Médio, estava trabalhando na usina e preparando-se para casar, Dalmo (29 anos), cursava a 2º ano. As filhas Denise (23 anos), e Dalila (26 anos), eram casadas e não moravam com os pais.

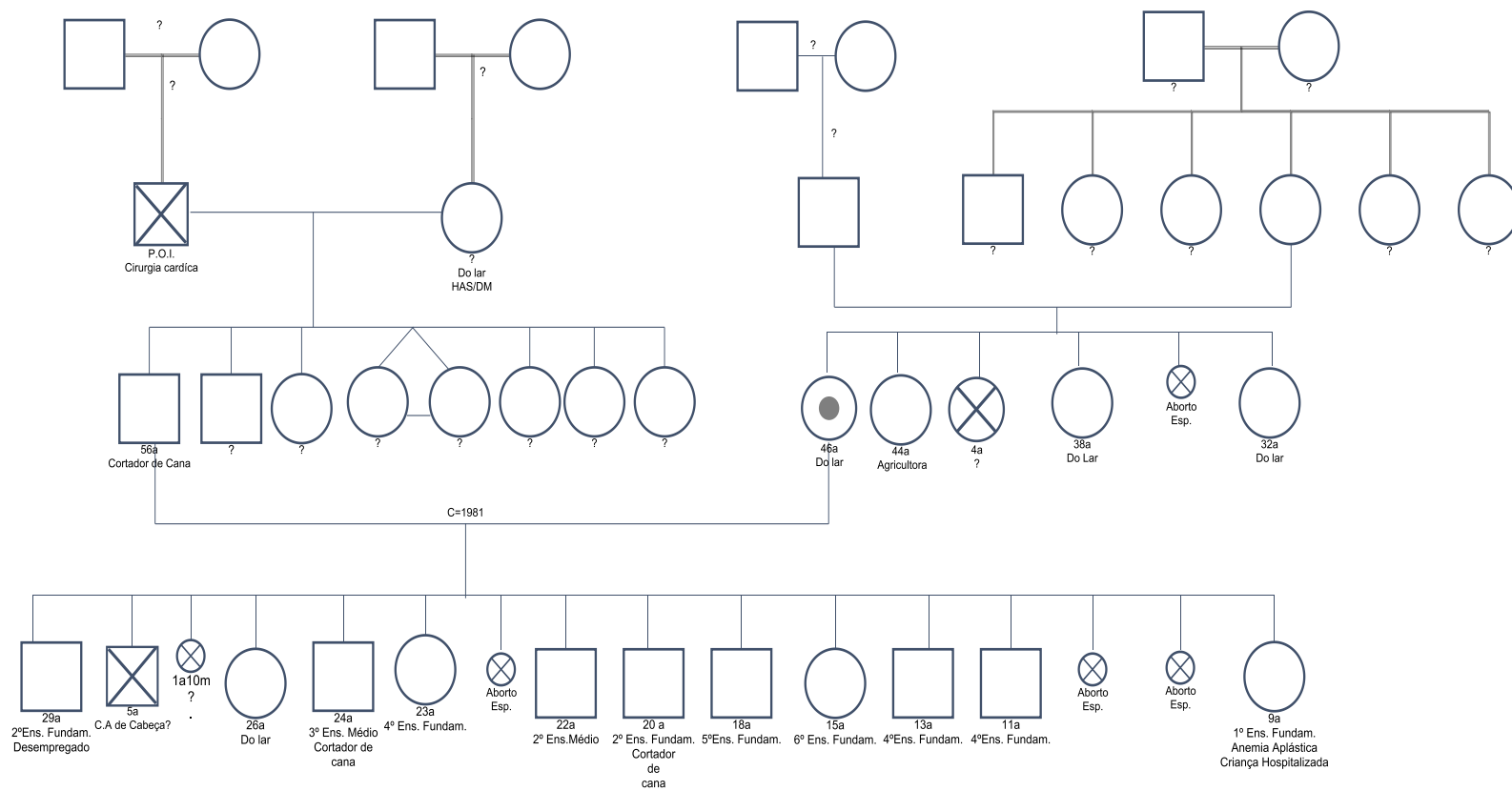
No encontro Devani relatou a dificuldade para conseguir sustentar tantos filhos com pouco dinheiro e que na sua cidade “comprava fiado a feira do mês e os remédios que precisasse” passando por dificuldades financeiras, e que a vantagem de possuir uma família grande, era que três dos seus filhos possuíam compatibilidade para doar medula para Darla, sendo essa a sua maior felicidade

O genograma da Família D ilustrou o grande número de abortos naturais, morte em crianças menores de 5 anos sendo uma por câncer na “cabeça” e duas provavelmente por morte súbita. Os relacionamentos conjugais são duradouros e as famílias numerosas. Os antecedentes da Família D residem em Pernambuco e não mantinha contato há pelo menos 4 anos. No momento da pesquisa Devani contava com o apoio da família nuclear, já que a família estendida não sabia do adoecimento da criança.

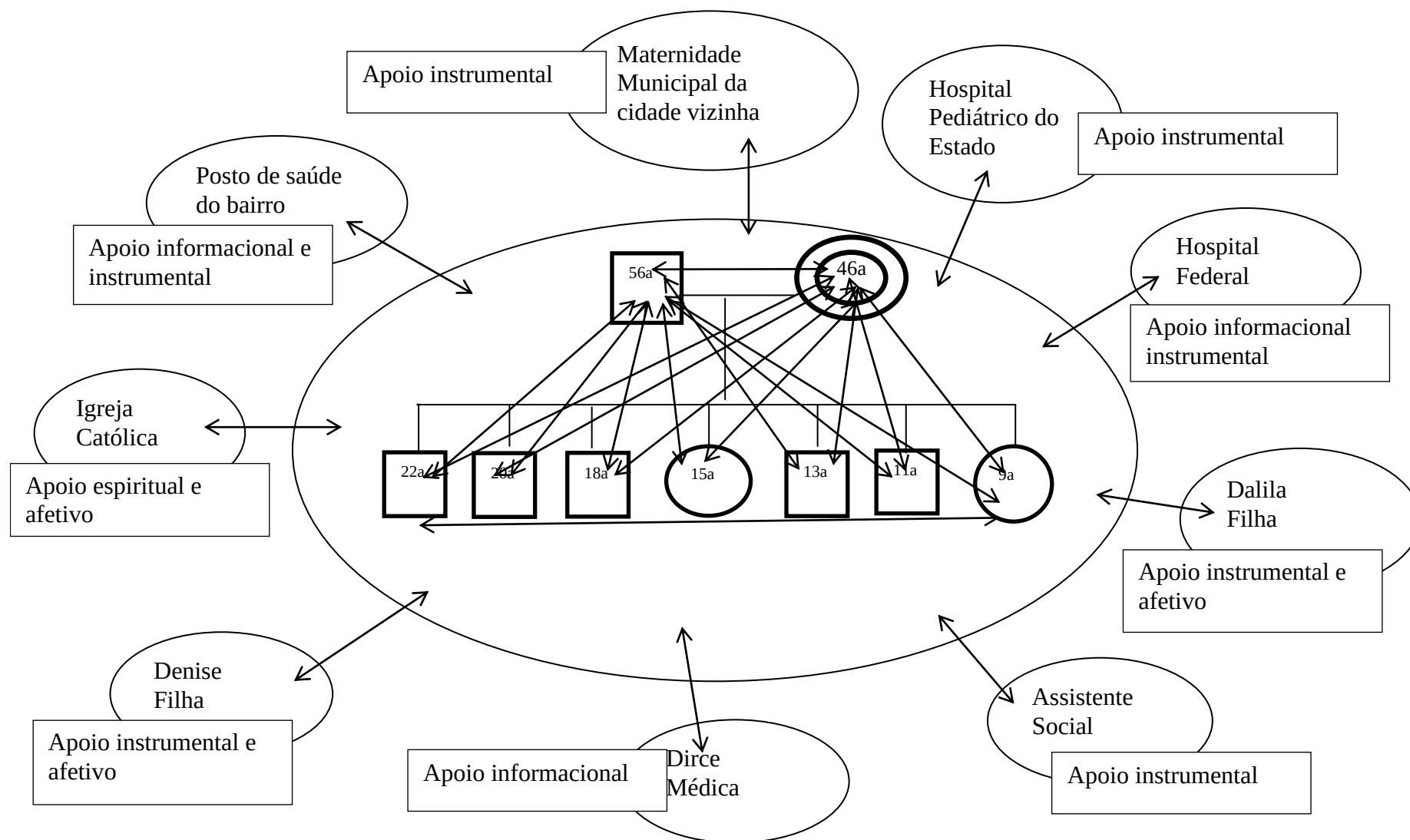
No ecomapa ficou evidente que o surgimento da doença de Darla mobilizou toda a família, que recebeu apoio das duas filhas casadas, bem como das instituições que frequentou por ocasião do diagnóstico da doença. Apesar de contar com pouca disponibilidade de pessoas, para o apoio, além da família, os vínculos estabelecidos entre os integrantes são fortes e todos forneceram algum tipo de apoio, embora Devani reconheça que a ESF poderia ter agilizado o processo de encaminhamento para um serviço especializado logo na primeira consulta, ela se mostrou satisfeita com a sua rede e com o apoio recebido. Depois de ter sido encaminhada para um hospital regional, na capital do estado, Devani e Darla foram

transferidas para o HULW onde a doença foi diagnosticada e iniciado o tratamento as duas permaneciam hospitalizadas há 2 meses.

Genograma da Família D



Ecomapa da Família D



Família E

Esta família foi representada pela mãe, Eva (32 anos), casada com Evandro (38 anos), são filhos do casal Évila (12 anos) e Enrique (3 anos e 3 meses), criança com síndrome de Edwards. Evandro trabalhava 10 meses do ano em um barco pesqueiro no litoral de Santa Catarina e passava férias em casa nos meses de Dezembro e Janeiro. Eva se dedicava ao filho e à casa, e contava com a ajuda de Évila. A família reside em Barra de Camaratuba litoral norte da Paraíba, 110 km de João Pessoa. Enrique não estuda e Évila cursava o 7º ano do Ensino Fundamental.

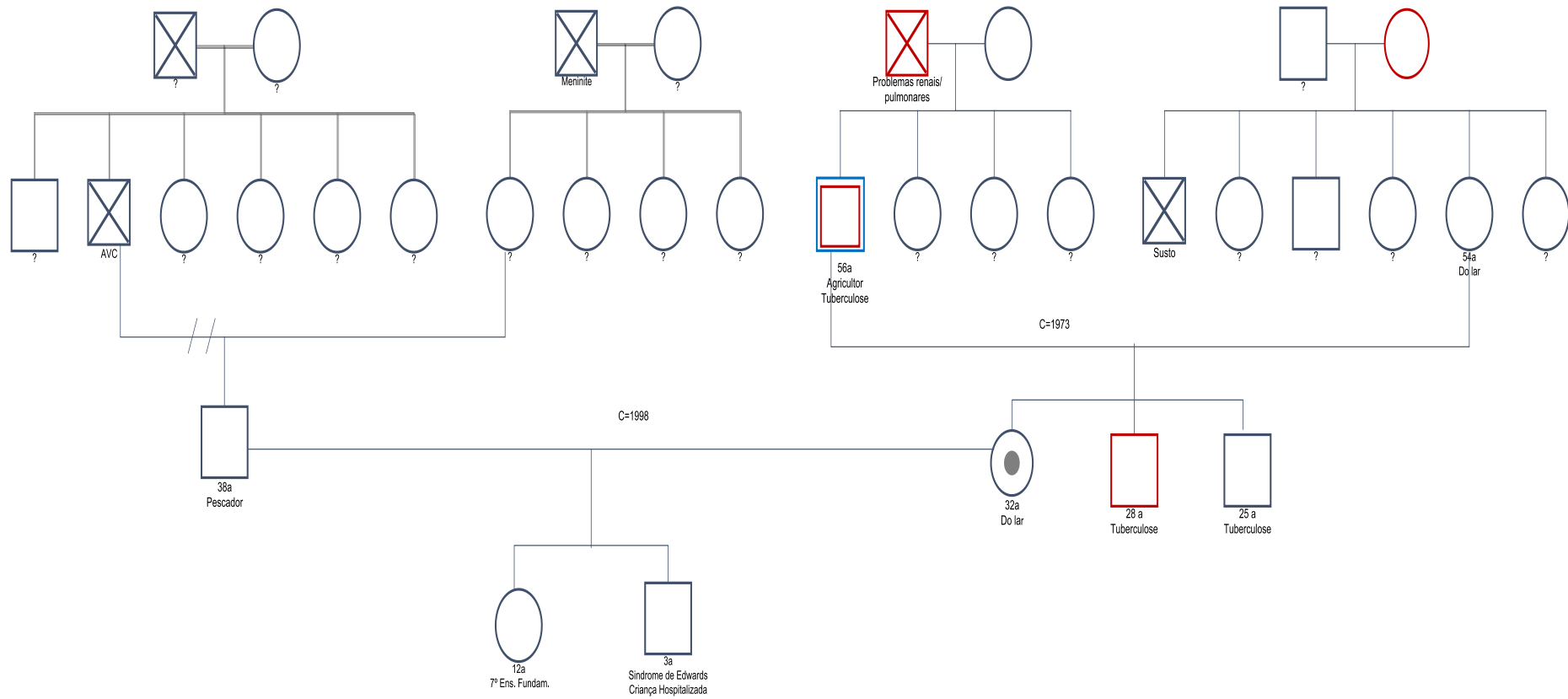
No encontro Eva contou que, quando Enrique nasceu, percebeu que ele não era como a outra filha, pois tinha dificuldade de mamar e era “bobinho”. Durante o internamento pós parto, Eva sofreu bastante pela falta de informações e apoio emocional por parte da equipe de saúde que cuidou dela e da criança. Em uma das madrugadas no hospital, uma das puérperas que dividia a enfermaria com Eva, convidou-a para folhear um livro de anomalias genéticas que ficava no “balcão das enfermeiras” e foi comparando as características físicas e comportamentais do seu filho com os escritos do livro que ela descobriu a doença “Trissomia do 18 ou síndrome de Edwards”.

O genograma da Família E evidenciou casos de Tuberculose na família estendida de Eva, fumantes e alcoolistas. Um aspecto interessante não representado no genograma, devido a limitação das 3 últimas gerações, mas comentado por Eva é que os habitantes de Barra de Camaratuba são originários de duas famílias e por consequência dos casamentos consanguíneos muitas crianças nasciam mortas ou morriam antes de completar 5 anos por portarem anomalias cromossômicas raras e severas.

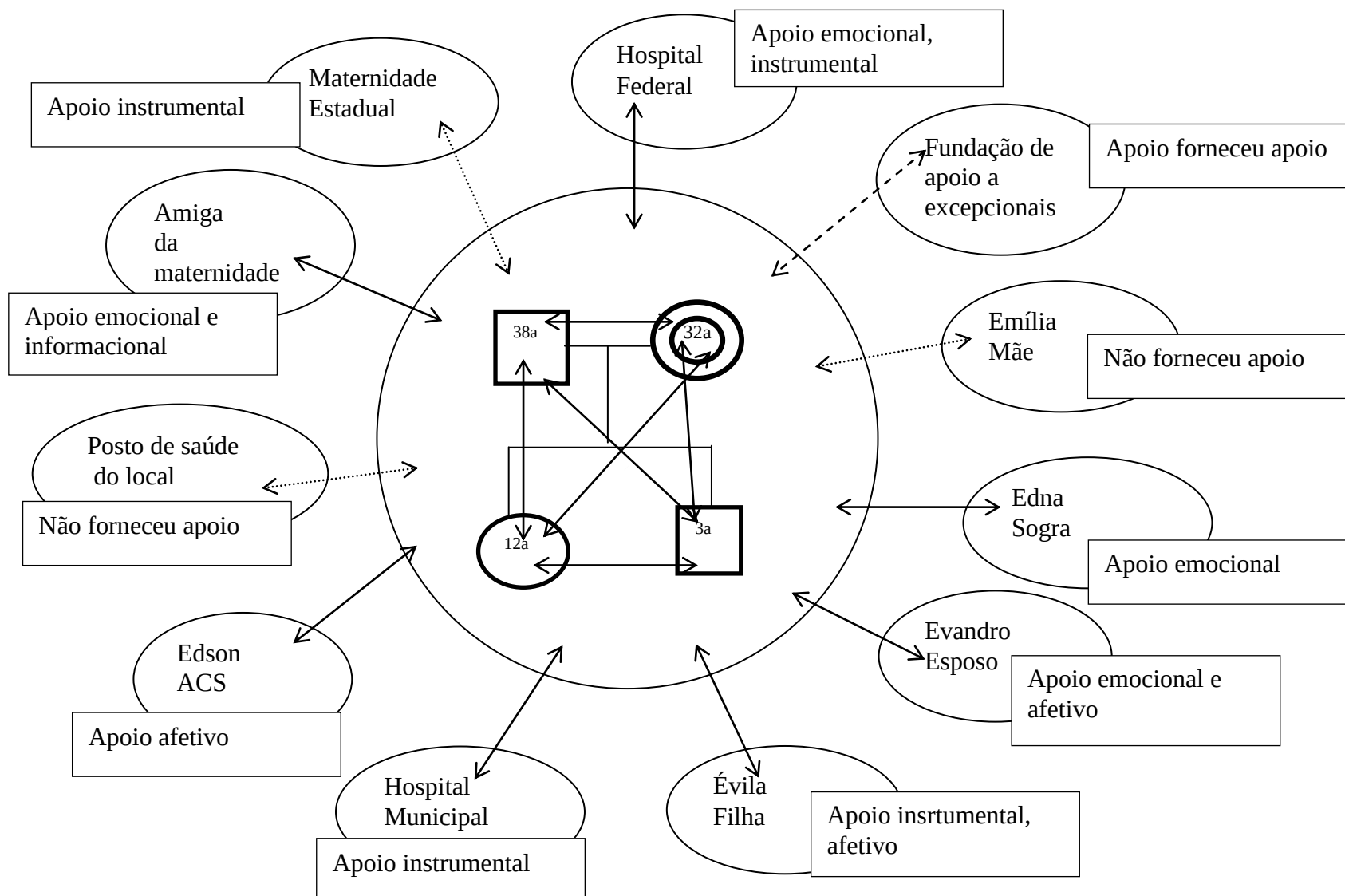
No ecomapa, a rede da família possui pouca disponibilidade de pessoas para fornecer apoio, houve uma migração das pessoas do núcleo familiar do ecomapa para as áreas externas à família, mostrando que o maior apoio dessa família é originário da família nuclear. A Família E se mostrou insatisfeita com a ausência de apoio por parte da família estendida, já que a maioria dos membros são vizinhos da família, porém, essa não recebe sequer uma visita. Mãe e filho estavam internados a 5 dias devido uma febre intermitente.

.

Genograma da Família E



Ecomapa da Família E



Família F

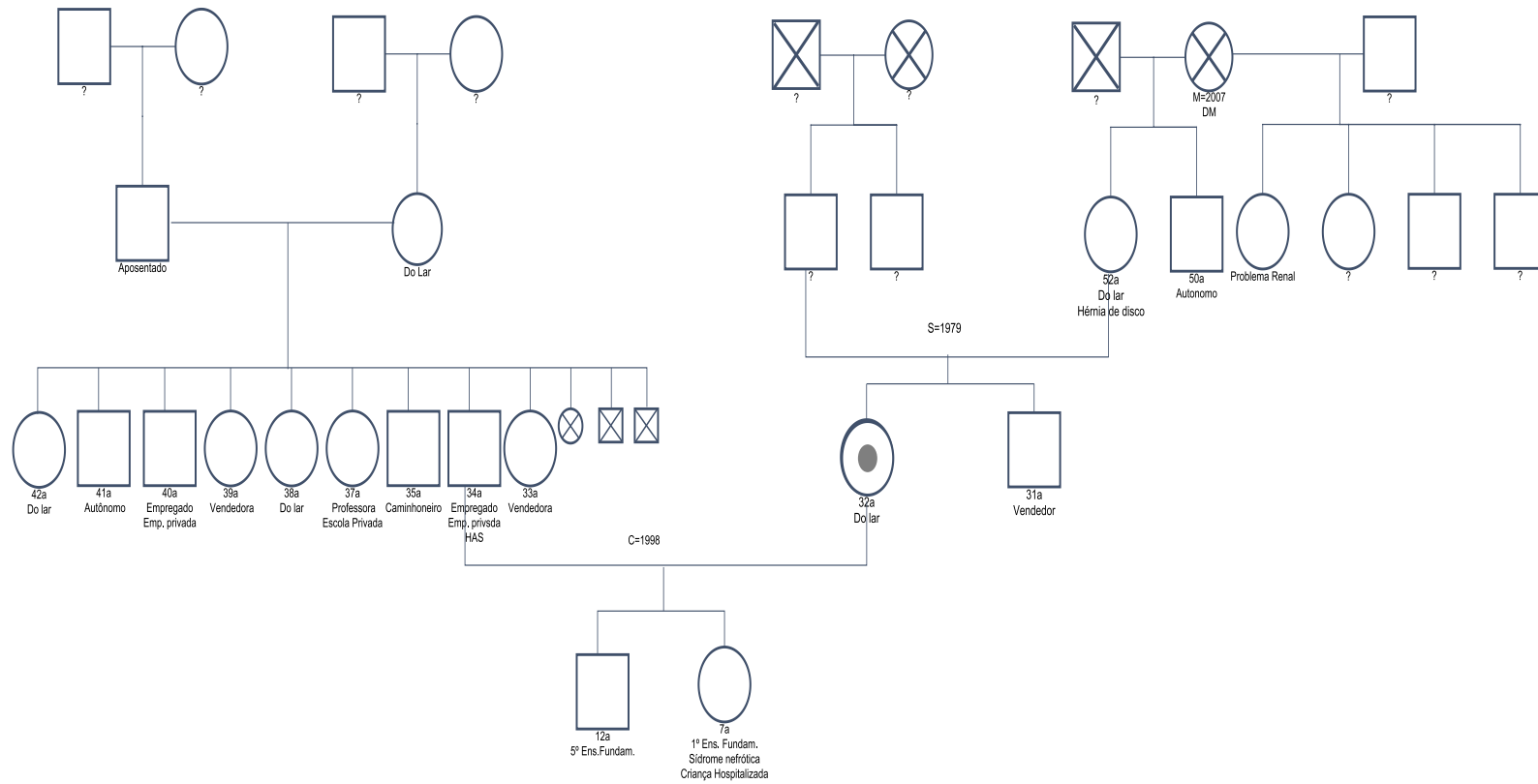
A Família representada por Fábيا (32 anos), dona de casa, casada com Fernando (34 anos), empregado de uma empresa privada, e dois filhos, Fabrício (12 anos), e Fernanda (7 anos), com síndrome nefrótica. A família F reside na Ilha do Bispo bairro localizado nas proximidades do centro de João Pessoa. Fernando trabalhava em uma empresa no Rio Grande do Norte e voltava para casa nos fins de semana ele sustentava a casa, e Fábيا cuidava dos filhos.

Fabrício estudava a 5º ano em uma escola do bairro e Fernanda cursava a 1º ano na mesma escola. A doença da criança foi diagnosticada há 5 anos, quando esta começou a apresentar edema, fortes dores na barriga e febre, a mãe então procurou o serviço público de saúde, e ficou com a filha internada por 24 dias sem que a enfermidade fosse diagnosticada.

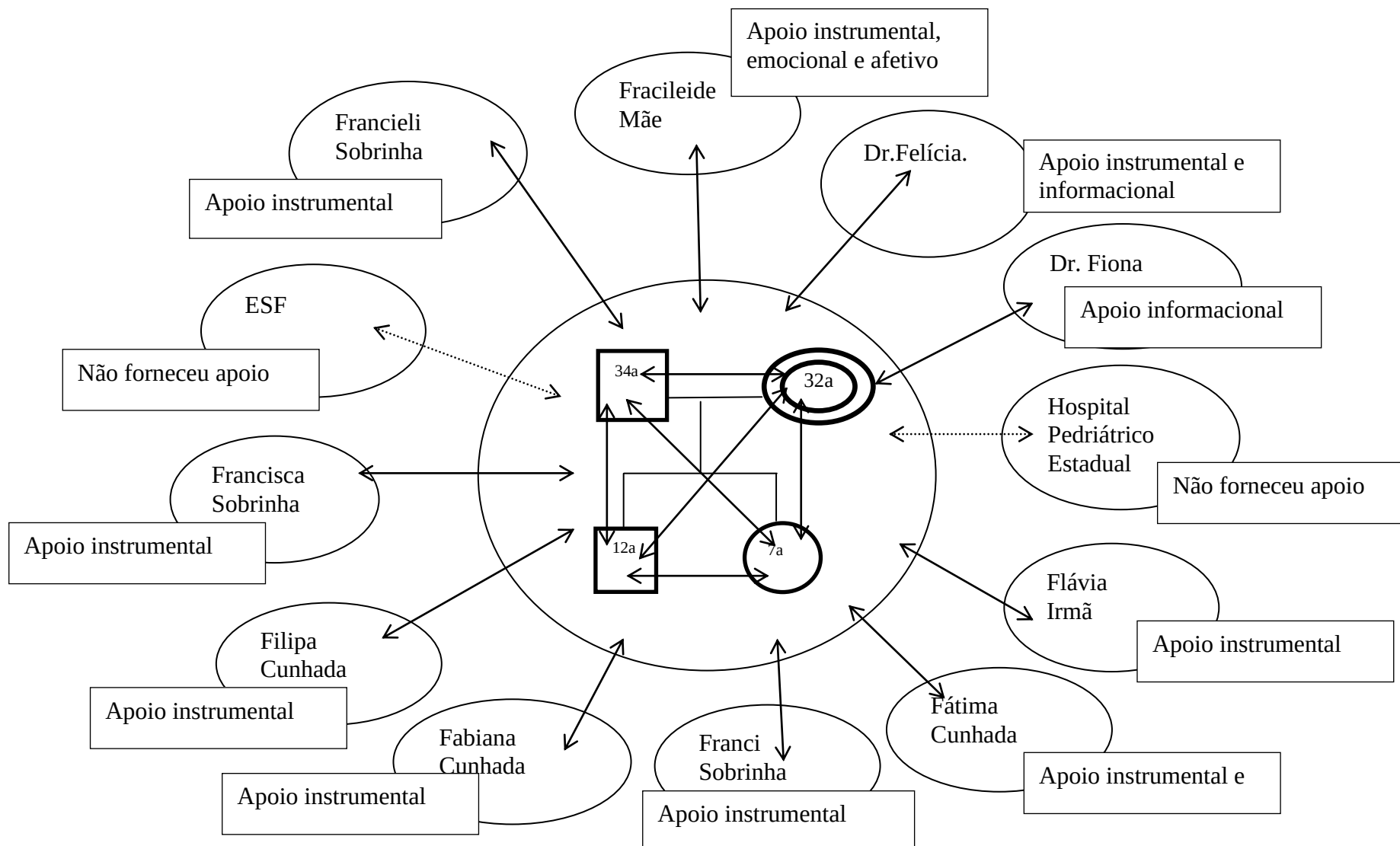
O genograma dessa família evidenciou a ocorrência de mortes na infância e problema renal na primeira geração. Fábيا não soube dar informações sobre alguns membros da família de sua mãe.

O ecomapa da família F, que vivenciava mais uma recidiva da doença, mostrou uma densa rede de pessoas com disponibilidade para dar apoio, principalmente membros da família estendida. Esta também se mostrou satisfeita com o apoio que recebia. A fragilidade da rede foi identificada no serviço de atenção básica do bairro, que não ofereceu apoio para a família. A representante da família mencionou alguns fatos anteriores como diagnóstico da doença e as primeiras recidivas. Relatou que Fernanda era vigiada o tempo todo pelo irmão mais velho, que não a deixava ingerir alimentos ricos em sódio e gordura.

Genograma da Família F



Ecomapa da Família F



Família G

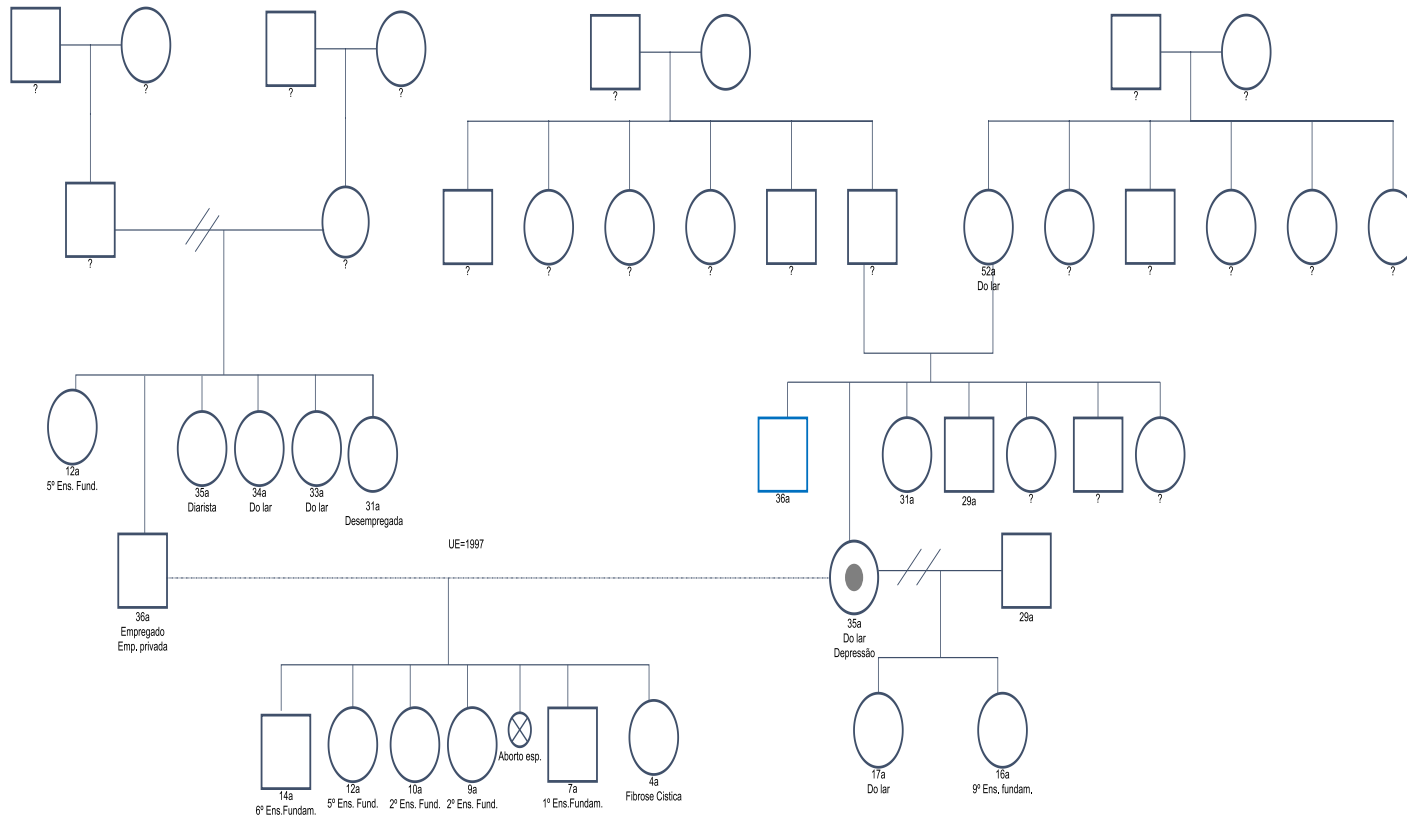
Essa família foi representada pela mãe, Geovana (35 anos), em união estável com George (36 anos). São filhos do casal Giani (14 anos), Geovânia (12 anos), Geane (10 anos), Gabriela (9 anos), Gustavo (7 anos), e Grazi (4 anos), criança com fibrose cística. Além desses filhos, Geovana é mãe de Geralda (17 anos), casada, e Geórgia (16 anos) filhas do seu primeiro casamento.

As crianças estudavam uma Escola do Município Belém do Brejo da Cruz a 400 km de João Pessoa, onde toda a família residia. Geralda era casada e não estudava, Geórgia cursava o 9º ano, Giaine o 6º ano, Geovânia o 5º ano, Geane e Gabriela cursavam a 2º ano, Gustavo o 1º ano, e Grazi ainda não estudava. George estava desempregado e Geovana cuidava da casa e dos filhos. A família sobrevivia da ajuda de dona Geralda (mãe de Geovana) e do benefício social Bolsa Família.

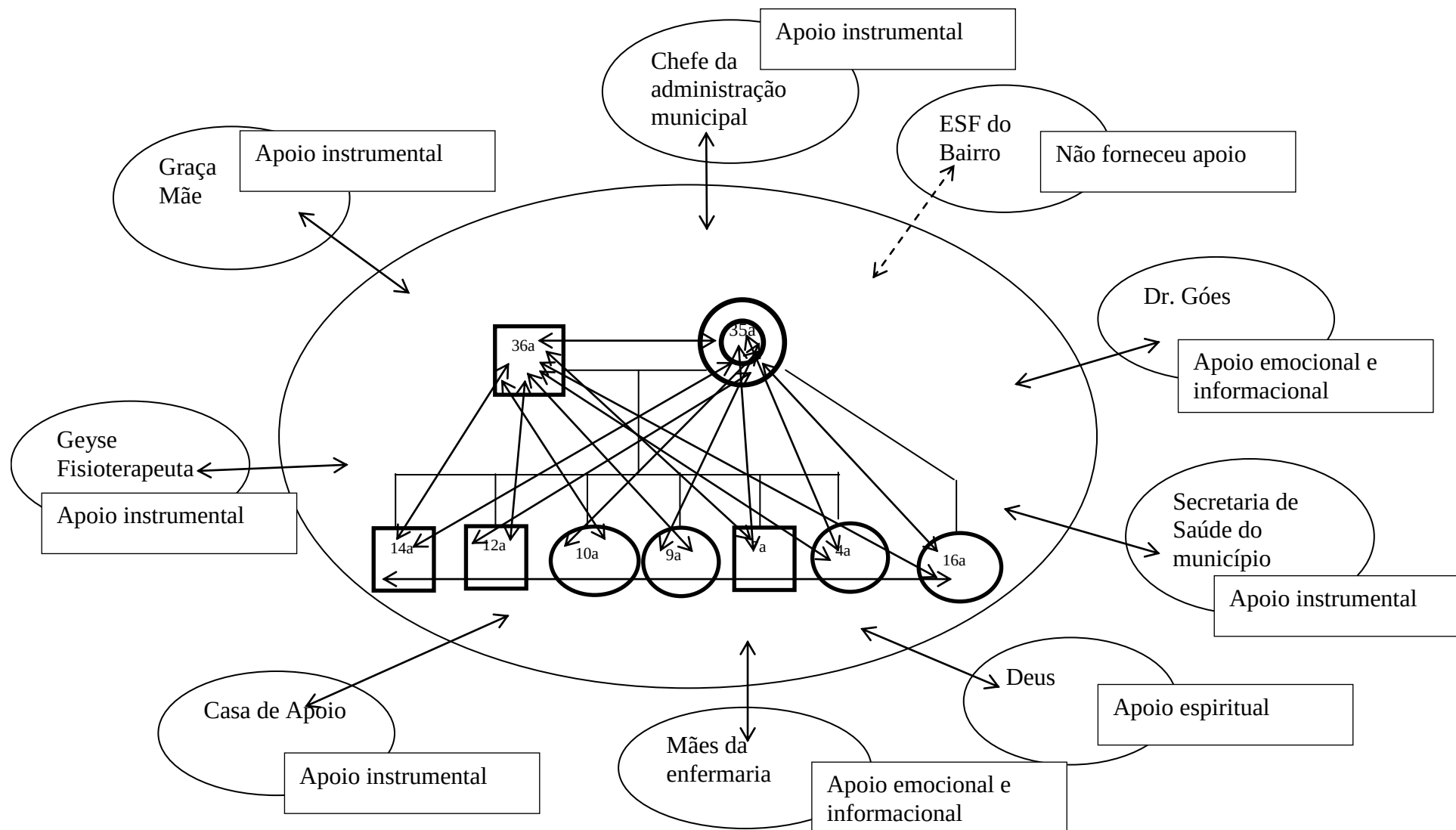
A família estava passando pela fase inicial da doença e tinham recebido a confirmação do diagnóstico há dois meses. Com muita dificuldade de se deslocar do município de origem para João Pessoa, contavam com apoio do pessoal da prefeitura e da secretaria de saúde. Geovana estava abatida, chorava bastante e afirmava sofrer de depressão.

Na construção do genograma, Geovana não soube dar informações sobre seus familiares, e o ano da sua separação conjugal com seu primeiro companheiro. A família era numerosa, e tinha antecedentes alcoolistas. O ecomapa mostrou que a rede dessa família era frágil, possuía pouco apoio dos membros da família estendida e de profissionais de saúde, sendo este, insuficiente para enfrentar a doença da criança e as condições de vida que a família vivia.

Genograma da Família G



Ecomapa da Família G



Para melhor organização e compreensão dos resultados, a categoria construída durante a análise das entrevistas **“a rede e o apoio social das famílias na trajetória da doença crônica na infância”** foi apresentada por fases, inicial ou crônica, segundo as experiências dos familiares dentro das suas respectivas redes.

5.2 A rede e o apoio social das famílias na trajetória da doença crônica na infância

A retrospectiva das experiências vividas pelas famílias com suas redes sociais, desde a percepção dos primeiros sinais e sintomas na criança, até o momento da realização desse estudo, consiste na trajetória percorrida por essas famílias, que somando esforços para enfrentar a doença da criança, continuam lutando pela vida, apesar das limitações, tendo um único propósito: manter a vida da criança enquanto seja possível.

Essa trajetória possui características distintas já que cada família traçou um caminho diferente, tem histórias e costumes próprios, estão inseridas em contextos sociais distintos, possuindo, assim, redes sociais únicas. Tais redes são, por sua vez, também dinâmicas, por refletirem as relações sociais que cada família possui ou possuiu em determinado momento dessa trajetória. Portanto, o ecomapa retrata a rede de cada família no momento de sua realização.

As famílias participantes do estudo passavam por momentos de diagnóstico da doença e adesão à terapêutica (fase inicial) e por recidivas (fase crônica recidivante). Optamos, portanto, em subdividir esses momentos, dando ênfase aos aspectos estruturais da rede (pessoas que fazem parte da rede social das famílias de crianças com doença crônica e o vínculo que se estabeleceu) e as dimensões de disponibilidade, satisfação e reciprocidade do apoio social, bem como dos tipos desse apoio que foram surgindo ou estavam ausentes, para discutir os achados deste estudo à luz da literatura pertinente.

Considerando que o processo de diagnóstico da doença foi vivenciado por todas as famílias deste estudo, e que a definição do diagnóstico da enfermidade desencadeou dessas modificações na rotina famílias, mudança no comportamento dos seus membros, principalmente dos irmãos saudáveis e do cuidador principal da criança (a mãe), discutimos inicialmente esses aspectos gerais e comuns às famílias, enfatizando a relevância do apoio social e fortalecimento da rede para o enfrentamento da doença, na sub-categoria **Início da**

trajetória: a busca pelos serviços de saúde e as modificações na rotina da família. Posteriormente serão apresentadas as demais sub-categorias.

5.2.1 Início da trajetória: a busca pelos serviços de saúde e as modificações na rotina da família

Diante de um problema de saúde, a família aciona mecanismos próprios de enfrentamento com os meios construídos em sua trajetória, variando com a oferta e disponibilidade de recursos sócio sanitários (BASTOS et al., 2006). A experiência anterior, relacionada a reconhecer um crescimento e desenvolvimento saudável da criança, orienta os familiares a perceber o aparecimento de uma doença. Essa doença geralmente é identificada pela mãe que consegue interpretar e responder de forma adequada às necessidades da criança, por mais sutis que estas sejam. Contudo, quando as competências da família se esgotam e os pais percebem que não conseguem resolver tal problema de saúde no domicílio, há uma mobilização em busca dos serviços de saúde ou pessoas da rede social dessas famílias.

Desde que eu tive ele, desconfiei que ele não era normal como minha outra menina, ele era assim uma cor pálida. Demoraram muito para trazer ele para mim, tinha dificuldade para mamar, e era um pouquinho cansado. Só que como eu não tinha experiência nenhuma, eu não sabia como era a diferença de um cardiopata, então, para mim ele era normal. A médica disse que ele não tinha nada, que era uma criança normal, e que eu podia ir para casa. Mas, as pessoas que iam visitar achavam ele muito cansado, e diziam que ele tinha algum problema. Eu até já notei isso, mas a médica tinha dito que ele era normal, então eu acreditei que não era nada (FA).

Quando ele nasceu eu achei que era normalzinho e tudo, ele já não mamou [...], na minha cabeça ele não mamava, porque a minha menina mamou por três meses e eu sabia o que era dar de mamar. Ele não sugava direito, a pessoa que já deu de mamar sabe o que é uma sugada. Eu não estudei para isso, mas sei [...]. Eu dizia: Gente! parece que ele é bobinho, parece que ele está mamando e daqui a pouco se esquece de tudo (FE).

Os serviços de saúde, principalmente na atenção hospitalar, aparecem no depoimento dos familiares como um dos primeiros locais buscados para que a doença possa ser desvendada, explicada e tratada. Há uma crença por parte dos pais de que os filhos estariam mais bem amparados no hospital do que na rede básica, por isso, preferem ir diretamente ao hospital a fim de sanar problemas que poderiam ser resolvidos na atenção básica (BATISTELA; GUERREIRO; ROSSETO, 2008). A dificuldade de acesso na atenção básica,

devido ao pequeno número de senhas disponíveis diariamente, torna-se uma das justificativas usadas pelas famílias para buscar primeiro o atendimento hospitalar.

Quando a família reside em cidades do interior e de pequeno porte, que não possuem hospital, geralmente busca o atendimento na atenção básica, mas o modo de organização deste serviço não contribui para que o problema de saúde seja resolvido ou encaminhado a outro serviço. Além disso, as famílias se sentem pouco acolhidas nesse serviço. Esses fatores influenciam diretamente na rede social e na percepção de apoio social recebido pelas famílias.

[...] Ela era sempre magrinha e pequena, e foi minha mãe e minhas irmãs que viram a diferença [...] elas disseram que ela estava engordando [...] quando eu a vi já estava inchadinha, e aí eu vim direto para o HU (hospital escola), não fui nem no posto não (FC).

As manchas que saíram eram bem roxas e grandes, a gente apertava, mas não doía, disseram que era umas manchas que dá e passam, mas a dela não passava [...]. Fui ao posto, mas o médico disse que não sabia o que significava aquelas manchas. Perguntou se ela tinha levado alguma pancada, passou um remedinho ela tomou, mas não serviu de nada. Nem ele nem eu sabíamos o que era. Depois de uma semana, as manchas foram ficando pequenas e apareceram da cintura para cima, pescoço, encaroçou o rosto parecia picada de muriçoca [...] voltei para o posto e disse: Olha a menina aqui está vomitando e está desse jeito. Ele (médico) foi só fazendo os papéis e encaminhando [...]. Não era pancada, era anemia muito forte, até as plaquetas dela estavam muito baixas, estava em 5 mil. Quando eu cheguei no hospital a doutora disse logo: Mãe por que a senhora deixou isso acontecer? Eu disse que eu não sabia de nada, e nunca tinha nem visto essas coisas. Depois a médica encaminhou para cá (hospital escola) (FD).

A busca pelo atendimento nos serviços citados nos depoimentos se torna ainda mais frustrante e difícil quando os profissionais de saúde, envolvidos na rede social, não reconhecem as demandas de apoio da família. Por outro lado, quando esses profissionais têm conhecimento dessa necessidade, fornecem o apoio informativo de forma equivocada, comprometendo o entendimento da condição de saúde da criança e prejudicando o enfrentamento da doença.

As experiências narradas indicam principalmente, falta de comunicação entre os serviços de saúde, descaso na oferta de cuidado adequado à criança e sua família, longa espera pela definição do diagnóstico, ausência ou inadequação do apoio informacional e emocional dos profissionais de saúde. Este apoio é fundamental para que a família possa amenizar a tensão e a ansiedade frente ao desconhecido. Para algumas famílias a espera pelo diagnóstico chega a durar anos, e quando a doença é diagnosticada e o tratamento iniciado, a oferta de apoio provenientes da rede tende a diminuir.

Os dados deste estudo confirmam os achados de Nóbrega et al. (2010b) que atribui à fragilização dos serviços de atenção básica a falta de acolhimento, pois a escuta qualificada está comprometida e não há interesse pela demanda do outro. Nesse processo, identifica-se a fragilização do vínculo e da responsabilização, inviabilizando a produção do cuidado pautado na dimensão dialógica no encontro entre profissionais e famílias de crianças com doença crônica, restringindo a rede social que já se mostra desarticulada.

Tanto na atenção básica quanto na atenção hospitalar há fragmentação do cuidado, na medida em que não há compartilhamento de informações sobre essas crianças e os sistemas de referência e contrarreferência não funcionam. Nesse contexto, as famílias trilham uma caminhada tortuosa até encontrar um serviço ou um profissional disposto a fornecer uma informação ou orientá-los sobre onde e a quem recorrer. Esse fato é evidenciado na Família B que desde os primeiros sinais e sintomas da criança, procurava assistência nos serviços de saúde, mas nenhum profissional encaminhou a criança para um especialista, nem orientou a família sobre a necessidade de exames específicos.

Ainda há muito a avançar nesse aspecto, pois quando se recebe uma família com uma criança que apresenta indícios de uma doença crônica ou outra situação que necessita ser investigada, os profissionais de saúde precisam estar atentos e sensíveis às necessidades dessa criança/família.

A articulação com os serviços de média e alta complexidade no sentido de garantir que o diagnóstico da doença e o tratamento específico possam ser agilizados, bem como assegurar a continuidade do cuidado em saúde, na perspectiva de corresponsabilidade entre o profissionais e família/comunidade/serviços de saúde, ou seja, a rede social, são formas de fornecer apoio social para as famílias.

Quando ele ia fazer um mês eu levei na maternidade para fazer o teste do pezinho, e já deixei a consulta dele marcada para o pediatra. Chegando lá, a pediatra disse que ele estava com sopro, aí me encaminhou para o hospital pediátrico do estado para uma cardiologista. Chegando lá, não tinha cardiologista, e marcaram para outra pediatra. O pediatra examinou ele e disse que ele tinha um “pequeno sopro” mas ficou com dúvida e foi chamar um cardiologista, aí disseram: A gente não vai internar ele não, pediram um eco e me mandaram para casa. Aí, foi justamente quando encontrei o meu agente de saúde, lá do outro bairro que trabalhava com a enfermeira que fez meu pré-natal, e eu disse que no meu posto novo não me ajudaram com esse negócio de marcar exame, para que ele conseguisse esse eco para mim. E nisso tudo Abel ficando mais cansado, aí chegou o dia de ir, na maternidade, para o cardiologista. Quando eu cheguei lá, ela examinou ele e foi logo se assustando, aí disse: ‘Mãe essa criança não está bem, ele está muito mal!’ Mas eu não sabia de nada. Ela disse: ‘Ele está

muito mal, está gemendo, está com um sopro enorme, e você não vai para casa, daqui eu vou encaminhar para o hospital escola e ele já vai ficar interno'. Aí pronto, estou aqui até hoje (FA).

Eu queria que ela (Médica da ESF) tivesse encaminhado antes, tivesse cuidado dele logo quando ele era novinho, com um ano de vida quando ele começou com isso. Eu queria ter recebido essa informação antes, ele já estaria adiantando o tratamento. Mas na última consulta que eu fui com ele a médica nova disse assim: 'Mãe, eu não sei mais o que fazer, a única coisa que posso fazer é encaminhar para o pneumologista, lá ele (Referindo-se ao pneumologista) vai descobrir tudo o que ele (Referindo-se a criança) tem'. Aí eu disse: 'Meu Deus! Meu sonho é ir para esse médico!' Da última vez que ele ficou internado a médica do AM (hospital pediátrico estadual) disse que ele tinha que ir para esse médico (Pneumologista), mas não me deu encaminhamento, aí essa médica do posto me deu, mas tinha outra antiga lá doutora também [...] Ela era uma boa pessoa, mas nunca falava em me encaminhar. Essa outra assim que chegou já consultou e depois viu que não dava jeito e me encaminhou, e disse para eu dizer a ela, o que o médico daqui descobriu para ela anotar no prontuário dele lá, para a gente ficar acompanhando ele lá. Eu fiquei muito feliz, eu achei assim que quando ele fosse consultado pelo pneumologista ia descobrir o problema (FB).

Algumas doenças crônicas requerem um tempo maior para definição do diagnóstico e essa demora pode implicar, em determinados casos, na diminuição da sobrevida da criança, além de provocar na família sentimentos de ansiedade e incapacidade, sendo necessário o acompanhamento e apoio a essa família pela rede social. No entanto, doenças como a fibrose cística, que poderia ser diagnosticada com maior agilidade, reduzindo os riscos à saúde da criança e favorecendo seu prognóstico, não têm tido essa resolutividade devido à incipiente organização da rede de serviços de atenção à saúde.

Há casos em que a criança e seu acompanhante passam longos períodos hospitalizados a espera do diagnóstico da doença e, muitas vezes, voltam para casa sem respostas, levando consigo o medo da morte e incertezas sobre o futuro da criança. Quando isso acontece, as famílias buscam outros serviços de saúde que possam desvendar a doença.

Quando os serviços de saúde focam a centralidade do cuidado no usuário, neste caso na família, viabiliza-se a construção de espaços de escuta qualificada. Nesse sentido, o reconhecimento de 'não saber sobre a doença da criança', não significa deixar de escutar a família e dar espaço para que esta compartilhe sentimentos, demandas e anseios. Esse modo de organização do processo de trabalho permite o estabelecimento de vínculos, corresponsabilização, contribuindo para que a família se sinta acolhida.

No AM (hospital pediátrico estadual) foi péssimo porque ela passou um mês inteiro sendo furada e ninguém descobriu o que ela tinha. Com 24 dias descobriram e começaram a dar a medicação em comprimido e ela

rejeitava, ela foi para casa inchada ainda, eu não sabia nada da doença e se eu perguntasse a causa da doença os médicos diziam: Não sei explicar. Aí quando ela estava em casa, levei-a para outro hospital, e lá tinha uma plantonista trabalhando que era daqui do HU (hospital escola), essa médica me disse que aqui em João Pessoa, eu só encontrava tratamento para ela aqui. Aí pronto, foi Jesus quem botou ela na vida da gente (FF).

Eu fui logo para o postinho, depois para a maternidade da cidade vizinha. Lá o médico encaminhou para o AM (hospital pediátrico do estado), e de lá eu vim para cá (hospital escola). Tudo no mesmo dia. Sábado dia 26. Eu cheguei no postinho e disse: 'Olha, Darla está vomitando e está desse jeito [...]'. Ele (médico) foi só fazendo os papéis e encaminhando, aí fui transferida para cá. E demorou porque é muita gente. As coisas não são na hora da gente, tem que ter paciência! Eu passei um tempão sentada no AM (hospital pediátrico do estado), era 11h, quando eu cheguei aqui era 12h. Da primeira vez o médico do posto poderia ter feito mais [...] encaminhado logo ela e ter pedido exames. E da segunda vez foi bom, ele encaminhou logo. Eles fizeram o melhor que puderam. Porque só passando remédio, passando remédio sem descobrir nada do que era não estava pior? (FD).

As famílias que não conseguem ter acesso aos serviços ou que são atendidas, embora sem resolutividade, estão tendo seus direitos violados, se considerarmos as normativas do Ministério da Saúde que preconiza a garantia da manutenção da atenção básica em saúde como porta de entrada de fácil acesso, disponível e resolutiva para o atendimento às necessidades de saúde da população (BRASIL, 2005). Tal violação compromete a assistência adequada, por vezes, posterga sua ocorrência, afetando negativamente o diagnóstico, complicando o prognóstico da criança, bem como o manejo do problema, resultando na busca do serviço de saúde em outro nível de atenção (CORRÊA et al., 2011) na tentativa de conseguir um atendimento para a criança.

Os serviços de saúde têm contribuído pouco para estabelecer e fortalecer os vínculos com essas famílias, que desde o início da doença da criança começam a sofrer e ter que enfrentar mudanças imprevisíveis em sua rotina (GUDMUNDSDÓTTIR; ELKLIT; GUDMUNDSDÓTTIR, 2006) tornando mais doloroso o caminhar com a doença. Essas mudanças abrangem a forma de organização familiar para o cuidado da criança doente, e as reações dos irmãos saudáveis em relação à doença.

Conforme Rossato, Angelo e Silva (2007) a reconfiguração de papéis nem sempre é debatida, mas imposta, ou seja, a mãe que já assumia o cuidado com os filhos antes da doença continua com essa atribuição a partir da definição do diagnóstico de doença crônica. Essa centralidade em um dos membros influencia na desintegração da família, pois a mãe precisa se dedicar às muitas necessidades da criança doente e ausentar-se do lar por indefinidos dias.

Apesar de sentir-se sobrecarregada pela centralidade do cuidado à criança, a mãe ainda precisa lidar com as diversas reações dos outros membros da família frente à doença tais como: dificuldades na aceitação, compartilhamento dos cuidados com a criança e as discussões entre os irmãos saudáveis.

Adílson (pai da criança) não cuida dos meninos e agora está com dificuldade para cuidar de Amélia. Ele tem o sábado e o domingo para cuidar e não cuida, prefere ir jogar bola e beber, aí quando precisa, fica com dificuldade para cuidar dela (FA).

O pai de Camila nunca foi um pai presente, nunca deu nada a Camila, e às vezes quando eu ia lá deixar ela, por duas vezes e ele veio com queixa dizendo que não tinha ninguém para ajudar e não podia ficar com ela (FC).

Quem cuida dele sou eu. Eu me preocupo muito, principalmente quando ele está doente, tossindo muito, de noite ele não dorme [...]. Às vezes o pai também se preocupa muito, mas eu que fico lá acordada com ele, e ele lá tossindo, tossindo. Dura mais de três horas de relógio para ele ir dormir, aí o pai dele dorme. Sempre o pai é diferente da mãe, o pai se preocupa também, mas é diferente da mãe. O pai dele se preocupa mais naquela hora que vê ele agoniado, tossindo, tossindo sem conseguir dormir, ele se preocupa nessas horas. E eu não, me preocupo direto, o tempo inteiro, eu fico com aquilo na cabeça [...] eu me preocupo mais, para levar ele no médico ver o que ele tem. E eu discuto com ele sobre isso, às vezes eu discuto [...] Por exemplo, se fosse por ele, ele só vinha uma vez por semana visitar, aí quando ele liga para mim eu digo muita coisa, digo que ele não é pai. Porque a gente mora em Pedras de Fogo, de lá para cá (capital do estado) é 1 hora de relógio, e eu vejo gente que mora mais longe, e vem duas vezes na semana visitar o filho, eu acho que pai assim dá mais atenção. [...] A mãe vale por tudo, é só eu mesmo para cuidar de Breno e pronto (FB).

A sobrecarga de responsabilidades ocorre quando apenas um dos membros assume o cuidado com a criança doente. O papel social da mãe como provedora do cuidado de saúde dos filhos foi impulsionado inicialmente por interesses políticos e sociais e pelo modelo higienista no século XIX. Este modelo reformulou o comportamento da mulher em favor da saúde da criança, e resgatou o instinto natural de cuidar, inerente à figura feminina, com o objetivo de reduzir a mortalidade infantil e elevar a mulher à categoria de intermediadora entre os filhos e o Estado (BORSA; FEIL, 2008).

Apesar das atribuições da mãe no cuidado com os filhos, não há impedimento para que o pai também possa contribuir com o processo, e ambos possam construir um plano de responsabilização conjunta pela manutenção desses cuidados, constituindo-se em uma fonte de apoio social importantíssima e fundamental para a família nuclear.

Nos depoimentos acima, identifica-se que o genitor permanece à margem dessa responsabilização, mantém uma postura de distanciamento e não participa dos cuidados com a

criança, mas permanece desenvolvendo as suas atividades cotidianas, abrindo espaço para interpretação de que a doença crônica do filho, pouco ou nada modificou as suas atribuições e rotina. Tal posicionamento pode afetar o enfrentamento de toda a família, especialmente da mãe que vivencia os efeitos da sobrecarga do cuidado com a criança, e ainda precisa assumir grande parte das tarefas domésticas e os cuidados com os filhos saudáveis.

A mãe assume sozinha os cuidados por perceber facilmente a indisponibilidade da própria família em fornecer apoio social. Aceita essa incumbência passivamente porque considera que a responsabilidade do cuidar é exclusivamente sua (BECK; LOPES, 2007). A centralização na figura materna é uma consequência desse processo, já que a mãe compreende que não há outro membro disponível para desenvolver o cuidado. Desse modo, toma para si o que poderia ser compartilhado, por meio de acordo e diálogo, entre todos os membros. A falta de apoio para essas mães pode acarretar em esgotamento físico e mental (NEVES; CABRAL, 2008) e além de trazer prejuízos para saúde destas, poderá repercutir na qualidade do cuidado prestado à criança.

Cabe à equipe de saúde dialogar com a mãe acerca da elaboração de estratégias que envolvam toda família para a discussão sobre a importância de dividir responsabilidades, estimular o revezamento no cuidado da criança e, assim, diminuir a sobrecarga. Além disso, é importante sensibilizá-la para que reconheça que precisa de apoio e esteja aberta para aceitar o apoio advindo da família, amigos e vizinhos para o compartilhamento dessa tarefa. Entretanto, muitas vezes, as mães acreditam que somente elas sabem e podem cuidar do filho, e por isso, não se mostram receptivas para receber o apoio e compartilhar os cuidados.

É difícil para mim porque deixo meus outros filhos com minha mãe (FG).

[...] Estou agoniada, sem fazer nada, você já viu alguém que precisa fazer suas coisas e não pode fazer, não ficar agoniada?. Desde que descobriu a doença ela está aqui, já faz 2 meses (FD).

A tristeza e a culpa são sentimentos comuns a essas mães, pois precisam deixar os seus outros filhos sob os cuidados de algum integrante da rede, geralmente as avós, enquanto permanecem no hospital por indefinidos dias com a criança doente. Apesar de contar com o apoio instrumental da rede, é preciso encontrar alternativas para diminuição desses sentimentos, que reforçam na mãe a centralização do cuidado e a despersonalização (dedicação exclusiva à criança, oprimindo-se e esquecendo-se da sua própria vida).

A rede social dessas famílias deve estimular o compartilhamento das responsabilidades e dar suporte para que a mãe se sinta segura e capaz para cuidar da criança

e de si, e mesmo estando distante do lar, confiando que a sua família está sendo bem assistida. Os profissionais de saúde podem cooperar envolvendo toda a família no plano de cuidados da criança, ajudando-a a desconstruir a centralidade.

Uma das maneiras de possibilitar a libertação dessas mulheres cuidadoras é desvestir o nosso discurso de ideologias dominantes que reforçam a opressão e dificultam o processo de empoderamento por meio da alienação dos cuidadores, alimentando a “cultura do silêncio” reforçando o papel da boa mãe, excluindo o restante da família do processo de cuidar da criança em um processo de responsabilização e culpabilização da “mãe-mulher-cuidadora” (NEVES; CABRAL, 2009, p. 559).

Os irmãos saudáveis também precisam ser assistidos nesse processo, uma vez que podem reagir à doença ou ao irmão(a) doente de forma negativa ou positiva. Neste estudo, os irmãos saudáveis, na perspectiva do representante da família, foram citados como aliados no processo de cuidar do irmão doente, acreditando na cura da doença e percebendo diferenças no cuidado dos pais.

Diante da doença alguns irmãos, geralmente os mais velhos, desenvolvem o crescimento pessoal no aspecto da maturidade, responsabilidade, independência, e passam a demonstrar maior simpatia por outras pessoas, o desejo de proteger/cuidar do irmão doente, podem, inclusive, compreender melhor os sentimentos da mãe (CAVICCHIOLI; NASCIMENTO; LIMA, 2004). Apesar de se constituir em uma reação positiva à doença, os familiares precisam entender que delegar aos outros filhos a responsabilidade de executar cuidados complexos, como a alimentação e administração de medicamento por sondas, pode não ser prudente e representar riscos para vida da criança doente, já que até mesmo as mães possuem dificuldades em desenvolver tais cuidados.

Segundo Neves e Cabral (2009) as mães de crianças com necessidades especiais de saúde realizam esse tipo de cuidado com base em saberes e práticas que não pertencem ao seu cotidiano existencial, e que tal cuidado é totalmente dependente de acertos e erros para garantir ou não a sobrevivência da criança.

Évila alimenta e cuida muito bem dele, se eu precisar sair ela fica com ele, se ele precisar tomar medicação eu escrevo tudo no papel e ela dá, dá a dieta dele direitinho, confio deixar mais com ela do que com minha mãe porque Évila cuida melhor dele. Ela sabe mais do que minha mãe (FE).

Eles são unidos. Ele defende e não deixa ela comer certas coisas, quando tem festa na igreja e ela quer comer ele diz: 'Fernanda tu não pode comer!' Ele vigia. E se ela desobedece, quando chega em casa Fabrício me conta. Assim, se alguém arengar com ela, ele defende. Às vezes ela fala o que ele pode e ela não pode, aí eu digo, que ela tem problema (Referindo-se a

doença) e é gordinha, ele é homem pode comer mais. Ela acaba se conformando, todo mundo explica, eu, meu marido, toda a família da gente explica as coisas para ela. Tanto a parte da minha família como a de meu marido ajuda (FF).

Dalila (Filha) é quem mais me ajuda. Ela quem trouxe Darla, e a outra (Referindo-se à Denise) é quem vem ficar aqui (hospital escola), ela vem passa três, quatro dias e vai embora, e eu me sinto bem [...] o direito (Referindo-se ao dever) do filho é ajudar a mãe e o pai. E eu só conto com minha família mesmo, não peço nada a ninguém não (FD).

A família também precisa saber como conduzir as explicações para a criança doente sobre a sua condição de saúde e implicações desta para sua vida, para que ela possa tentar compreendê-las, sem sentir-se estigmatizada e ainda mais diferente dos irmãos saudáveis e das outras crianças da sua faixa etária. O apoio informacional que a criança deve receber precisa condizer com as suas necessidades, cognição e idade, mas até que ponto a família tem recebido orientações de como fazê-lo, se a maioria delas nem conhece a doença que o filho possui?

Há situações em que a possibilidade de cura está na própria família, a exemplo da Família D, na qual, Darla possui anemia aplástica, um tipo de anemia rara e potencialmente fatal, que pode ser curada com transplante de medula óssea. Nessa família, três irmãos são doadores compatíveis com a criança, e a esperança da cura é o que tem movido toda a família para enfrentar a doença e o longo período de hospitalização que a criança e sua mãe vêm passando.

Por isso que ter muito filho é bom e é ruim. Ruim porque nenhum ajuda [...] eles não têm trabalho [...] e é bom porque, três irmãos são compatíveis com ela. E se eu não tivesse muito filho? Ia esperar por algum que pudesse doar. A melhor parte foi essa. Eu me senti no céu. Dando tudo certo, a parte melhor foi essa. É boa, outra hora é ruim, e eu vou levando [...]. Na doença é tudo bom, porque é tudo para o lado dela, ficam todos para o lado dela. A semana passada mesmo, eu tive que sair para arrumar uns documentos dela, e ela ficou aqui urinando sangue, e sangrando pelas gengivas e todo mundo em casa chorou, estava todo mundo agoniado, eu digo que é bom por isso (FD).

Alguns irmãos saudáveis percebem a doença do irmão como algo que tem proporcionado a separação entre os membros, causando-lhes instabilidade emocional e medo (PEDRO, 2008). Intervenções que previnam ou minimizem esses efeitos precisam ser elaboradas juntamente com a família, que apontará as demandas de apoio. De acordo com as demandas apresentadas, as pessoas da rede social, a exemplo dos profissionais de saúde,

poderão prover esse auxílio, atendendo às necessidades dos irmãos e estimular toda a rede para que esta possa estar articulada, fortalecida e apta a ofertar o apoio social.

Bianca, não tem preconceito com nada dele. Às vezes ela fala que quando eles estão arengando, ela diz que eu vou reclamar com ela, aí ela diz: Eu sei, eu sei mainha, que a senhora dá mais atenção à ele, eu sei que a senhora gosta mais dele mesmo, eu sei. Veja bem, eu não gosto mais dele não! É igual os dois! Eu mesma sou contra essas mães que tem dois filhos, três e diz: Eu gosto mais desse, esse aqui para mim é tudo, não! Eu gosto dos dois igual, mas ela (Referindo-se à Bianca) diz que na hora da confusão em casa, ela diz que percebe que eu gosto mais dele. Mas eu tenho para mim que eu não gosto mais dele não, eu gosto igual, mas ela que diz [...]. Eu não sei se ela fala isso porque nota alguma coisa diferente, acho que eu também dou mais atenção a ele na hora da precisão, e ela tem saúde. Eu gosto dela! Ele não [...] Precisa de mais atenção, mais cuidado. Talvez seja isso que ela perceba, e diga que é diferente (FB).

No intuito de viabilizar o cuidado relacionado às restrições alimentares da criança doente, as mães desenvolvem estratégias, a partir do que é recomendado para esta e aplicam para os demais filhos que são saudáveis. O que nem sempre é recomendado, tendo em vista que o irmão saudável pode desenvolver reações de revolta e chantagem emocional, por se sentir ameaçado em sua individualidade e preferências alimentares, tendo que abrir mão delas para se adaptar a nova dieta, também imposta pela doença, dificultando ainda mais a aceitação do irmão doente e sua condição. Ressalta-se a premente necessidade de estimular essas crianças para participar e contribuir com o cuidado sem perder a sua individualidade.

A comida é diferente, mas do jeito que eu faço para Camila, faço para Carol e Candice, sempre sem sal, eu já me acostumei, mas do jeito que eu cuido de uma eu cuido da outra [...]. Tem só algumas comidas que Camila não pode comer, aí eu até nem compro para ela não ficar chateada, brigando com a irmã por conta disso. Às vezes eu compro e escondo e dou só as duas menores [...] Carol fica dizendo: Olha eu tenho e nem te dou. Fica debochando, aí Camila está perto e elas brigam por conta de comida (FC).

Enquanto as práticas educativas estiverem pautadas na negação das condições da doença, a família sentirá dificuldades para lidar com situações corriqueiras, como a referida pela Família C. O que se propõem é que as famílias possam adaptar-se às restrições da doença e encontrar alternativas para viver em equilíbrio, sem, contudo, negar as dimensões que a existência da doença traz para a vida das mesmas. Para que esta adaptação possa ocorrer com menos sofrimento, a rede social precisa estar presente e atenta às demandas que surgirão e, assim, fornecer o apoio social adequado.

No início da caminhada dessas famílias em busca de atendimento nos serviços de saúde percebeu-se que não houve acolhimento tampouco, a formação do vínculo entre família/profissionais e a comunicação não foi efetiva para permitir que a família obtivesse conhecimento do que estava acontecendo e do por vir. O primeiro encontro da família com o serviço de saúde é fundamental e pode ser decisivo tanto para o profissional de saúde, que deveria estar disposto a entender, ajudar e estar presente como parceiro nessa caminhada, como para a família que encontrará confiança e um forte aliado para o enfrentamento da doença. Cabe aos gestores adequar a oferta de serviços de saúde às demandas da família e não a família limitar-se ao já existente. Esse foco na produção do cuidado permite ir além, conquistar a confiança mútua pautada pelo importar-se com o outro para atingir o sucesso terapêutico almejado.

O profissional de saúde é integrante da rede social e poderá articular com outros níveis e serviços de atenção à saúde e intermediar conflitos entre os membros da família no desígnio de integrá-la e possibilitar melhor aporte de apoio, não restringindo, portanto, o importante papel que cada integrante possui dentro da rede nem a sua capacidade em desenvolver meios para o mesmo fim.

A constante (des)organização da dinâmica da família também deve ser considerada como demanda e a rede social poderá apoiar a família para a corresponsabilização do cuidado entre os envolvidos, encorajar o revezamento do cuidador da criança, estimular a aceitação da doença por parte dos irmãos saudáveis delegando pequenas responsabilidades no cuidado com o irmão doente, além de envolver a família em grupos de educação em saúde para que conheçam o que é a doença e suas manifestações e implicações.

Nos grupos de educação em saúde é imprescindível que a família seja respeitada no seu saber sobre a doença e que não haja imposições de saberes, e sim, o estabelecimento de uma relação horizontalizada, no mesmo plano de importância e valorização dos saberes aí presentes, ou seja, o saber técnico-científico do profissional e o saber da família acerca de seu filho. Quando postos no mesmo plano, esses saberes se complementam, possibilitando a produção de um cuidado mais rico e ampliado.

5.2.2 Apoio social da rede na fase de definição do diagnóstico e adesão à terapêutica

A fase inicial da doença crônica coloca a criança e sua família em contato abrupto com ambientes desconhecidos e situações inesperadas. Esses acontecimentos desencadeiam sentimentos ambíguos como angústia, dor, tristeza e, ao mesmo tempo, esperança. A doença em si, na maioria das vezes, já possui um tratamento determinado, mas até a definição do diagnóstico, a criança e sua família são expostas a sofrimentos e incertezas. Eliminar esses sentimentos é praticamente impossível, contudo, cabe à rede social minimizar os processos emocionais decorrentes dessa situação, colocando-se disponível para fornecer apoio efetivo.

A disponibilidade de pessoas da rede com quem a família pode contar proporciona segurança, confiança e um relacionamento menos hostil desta com o problema de saúde. Quando são levados em consideração os aspectos afetivos, emocionais e sociais, que têm conotações no modo de lidar com o problema de saúde, inclusive com a possibilidade de ter um enfrentamento positivo e uma maior adesão aos tratamentos e indicações dos profissionais, as famílias conseguem superar o impacto inicial da doença e se fortalecer para enfrentar a situação.

Na percepção das famílias deste estudo, o apoio social recebido diz respeito à atenção dada à criança em algum momento da caminhada; à informação recebida (nem sempre adequada e de difícil compreensão) ou a uma conversa em que se conta a verdade sobre os fatos; e ao cuidado com os outros filhos saudáveis que ficam em casa durante a internação da criança. Essas facetas de apoio social convergem para os aspectos qualitativos do apoio, ou seja, apoio afetivo, informacional e instrumental, respectivamente.

Ela é enfermeira, e quando eu engravidei de Abel, eu me mudei, depois entrei em contato com o posto (Referindo-se a ESF do antigo bairro) e me disseram que eu não podia fazer pré-natal lá. Eu fui diretamente falar com a enfermeira e ela disse: Eu vou fazer seu pré-natal. E ela disse que o que eu precisar podia contar com ela que ela me ajudava. Significa que para mim ela é importante porque foi uma pessoa que me ajudou. No momento estou aqui (hospital escola) e não tenho mais contato, mas se hoje eu ligar para ela e disser: Estou precisando disso, eu sei que ela me ajuda (FA).

A disponibilidade percebida pela mãe no fornecimento do apoio instrumental da enfermeira é proveniente do vínculo e da confiança que essa família estabeleceu com a integrante da rede. A atenção prestada por esta, facilitando para mãe as consultas do pré-natal, ainda que estivesse fora da área de sua abrangência, está de acordo com o cumprimento do seu papel de profissional no SUS, que prevê como um de seus princípios a universalidade.

Apesar disso, não se pode excluir a responsabilidade e compromisso da ESF do novo bairro da Família A em estabelecer um contato, por meio de visita domiciliar ou outro dispositivo, para que um novo vínculo e confiança possam ser construídos entre usuário/serviço e, assim, a família possa utilizar os serviços de saúde da ESF mais próxima de sua residência.

O vínculo consiste na construção de relações de afetividade e confiança e, no caso da relação entre a Família A e a enfermeira esse vínculo, construído ao longo do tempo, permitiu o aprofundamento do processo de corresponsabilização pela saúde de Ana, além de carregar, em si, um potencial terapêutico.

O apoio informativo proveniente de profissionais de saúde é de grande valia, principalmente quando se traduz em informações claras e precisas contribuindo para o esclarecimento de dúvidas, condução adequada do tratamento (CAIXETA et al., 2011) e cuidados com a criança doente (CACANTE; VALENCIA, 2009).

Berenice (Cunhada) sempre me ajuda, ela é a técnica de enfermagem do posto (Referindo-se à ESF), ela sempre me aconselha diz como é que tem que ser e que tenho que cuidar dele. Quando eu estava dando o corticóide, Breno começou a inchar, eu parei de dar e fui dizer a ela. Aí ela me disse que não podia parar, que tinha sido a médica que passou, que se eu estivesse estranhando o efeito do remédio, tinha que conversar com a médica, eu não podia suspender. Ela me ajuda assim, e quando é difícil de conseguir uma ficha, eu digo a ela que preciso da médica e ela me encaixa lá (FB).

Ainda que informal, a orientação dada por Berenice contribui para diminuir a insegurança da mãe frente aos efeitos da medicação. O apoio informacional que a família busca no atendimento precisa ir ao encontro de suas deficiências, no sentido de transpor a explicação de como se administra a medicação e os seus efeitos. É importante saber se a família compreendeu as orientações, sentindo-se competente para cuidar do filho com autonomia e segurança.

Os profissionais de saúde são citados como fonte de apoio informativo, pois oferecem sugestões, informações, conselhos e opiniões de maneira formal ou informal. Contudo, o modo de fornecer esse tipo de apoio nem sempre contempla as expectativas e necessidades da família, podendo gerar preocupação e aflições.

Breno está fazendo uma série de exames, o que ele fez agora foi o exame do suor. Aí, depois desse exame do suor vai bater outro eletro do coração, o doutor já me falou. Ele fez o do escarro e recebeu o resultado hoje, eu já perguntei ao doutor, e ele disse que ia transferir Breno do quarto, ia ficar isolado. Eu fiquei assustada, na hora mesmo eu quis chorar, mas Deus me segurou. E fui perguntar ao Doutor se tinha alguma coisa a ver com

tuberculose, essa bactéria que acusou no escarro, aí ele disse que não tem nada a ver, a bactéria da tuberculose é uma a dele (Breno) é outra, ele pode ter por causa da fibrose cística, que é normal, sempre aparece. Eu fiquei mais tranquila. Ele disse que eu ia ficar isolada com Breno para evitar que outras crianças peguem, porque Breno tosse né? Aí transmite (FB).

No encontro de cuidado percebe-se certa disponibilidade desses profissionais em fornecer apoio informacional e, pelos depoimentos, as famílias se mostram satisfeitas com o pequeno diálogo com o profissional, marcado por informações relativas à doença.

O apoio informacional, de fato, tem o potencial de reduzir o estresse o medo do desconhecido dessas famílias ajudando-as a continuar o tratamento com mais segurança e tranquilidade, mas a forma como esse apoio é colocado nos depoimentos não parece estar capacitando a família para participar das escolhas relacionadas ao tratamento da criança. A literatura aponta que os profissionais dão poucas oportunidades para o diálogo, dificultando assim, o conhecimento das experiências vividas pela família (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008).

Eu mesmo não sabia, estou sabendo agora, que é anemia placenta (Anemia Aplástica), a doutora Dirce me explicou. Eu nunca vi dizer dessa qualidade de doença, aí eu fico assim preocupada com isso, um diz que é uma coisa, o outro diz que é outra. Eu perguntei a ela: 'Me diga pelo amor de Deus, e a senhora não me engane. A doença de Darla é isso, isso, isso?' Ela disse: 'Não senhora! A doutora aqui sou eu, se eu digo que não é, não é. Mãe, é anemia aplástica, só cura com transplante, é a mesma coisa daquela (Referindo-se ao câncer), mas não é aquela doença'. (Referindo-se ao câncer). Eu disse para ela: 'Pois está certo, vou confiar isso nas suas mãos, nas mãos de Deus e dos filhos que vão doar'. Tem hora que eles (Referindo-se aos outros irmãos de Darla) ficam doidinhos pensando que é câncer (FD).

No estabelecimento do diálogo entre família e profissionais, a atenção e a sensibilidade são elementos fundamentais para que as informações sobre a doença não tragam confusão, dúvida e incerteza sobre o diagnóstico e prognóstico da doença da criança. Nesse processo interacional permeado pelo diálogo, seus integrantes se colocam como sujeitos igualmente importantes, sem que haja a imposição de poderes e saberes, para decidirem o rumo que tomarão no enfrentamento da situação.

No depoimento de Devani essa igualdade não é respeitada, pois o profissional toma o poder para si, desconsiderando o saber da família sobre a doença, deixando-a confusa e incerta do que de fato acontece com a criança. A ausência de sensibilidade no desenrolar do diálogo coloca em segundo plano as necessidades da família em conhecer a doença, e a autoridade do profissional, detentor do saber científico, é fortalecida.

Dizer à família que a doença da criança é a mesma coisa que câncer, mas não é câncer, gera dúvidas e confusão de interpretação acerca da doença da criança, inclusive, para a mãe que nesse momento não sabe o que a filha tem e fica sem palavras para novos questionamentos. Não tendo elementos para continuar o diálogo que foi interceptado pelo profissional, a mãe entrega a este o cuidado de sua filha ao afirmar “*Pois está certo, vou confiar isso nas suas mãos*”. Como para ela somente isso não parece suficiente, acrescenta que também confiará “*nas mãos de Deus*”. Nesse fragmento, mesmo insatisfeita com o tipo de apoio recebido do profissional, a família silencia, explicitando sua submissão ao poder do profissional de saúde, mas buscando sustentação em Deus para seu conforto espiritual e emocional.

O câncer carrega consigo o estigma da fatalidade, da dor e do sofrimento (WAYHS; SOUZA, 2005). Silva (2008) afirma que as pessoas tendem ao uso de omissões e eufemismos como: aquela doença, tumor, caroço, meu problema, como uma estratégia linguística para evitar um contato simbólico com uma doença maligna.

O conhecimento é importante porque ajuda a família a desmitificar a doença, mas talvez mais importante do que apenas dizer qual doença acomete a criança, seria trabalhar com todos os membros que significados essa doença trouxe, a fim de apreender como estes têm lidado com o diagnóstico e como têm se portado diante da doença. Dessa forma, salienta-se a necessidade de criar espaços para que a família seja ouvida em suas necessidades e, a partir das suas demandas, a rede possa ser acionada para disponibilizar apoio de forma recíproca, gerando efeitos positivos em ambas as partes.

No depoimento da mãe, é perceptível a tentativa em estabelecer diálogo com o profissional de saúde para que as suas incertezas sobre a doença fossem sanadas. Porém, o modo como o profissional conduziu o diálogo, não viabilizou o fornecimento de apoio informacional inteligível e nem satisfatório.

A reciprocidade da relação entre a família e os profissionais de saúde será concreta quando estes estiverem sensíveis às demandas dessa e disponibilizarem mecanismos para atendê-la. A dimensão da reciprocidade na rede é fundamental para que a percepção do apoio social seja positiva, tendo em vista que é a percepção e a satisfação do apoio recebido que poderá caracterizar a rede como estratégia efetiva de enfrentamento para a doença crônica.

É indispensável que o profissional de saúde perceba-se dentro dessa rede como um membro importante, e reconheça suas limitações humanas, técnicas e científicas, não se portando como o centro do saber e do decidir sobre a doença da criança. Ao valorizar o

contexto de vida da família, são criados espaços de inclusão, autonomia, segurança e confiança para que esta esteja instrumentalizada para o processo de cuidar do filho com doença crônica.

Reconhecer as limitações relacionadas ao saber científico nem sempre faz parte do cotidiano de trabalho dos profissionais de saúde, mas quando a verdade sobre os fatos é expressa, esse reconhecimento não diminui a confiança que a família deposita nesses profissionais.

Todas as oportunidades de encontro entre estes integrantes da rede podem ensejar uma abertura para o diálogo, “um autêntico interesse em ouvir o outro”, quando a escuta tem, como horizonte normativo, uma dimensão existencial (AYRES, 2008, p.70), as referências passam a ser outras, isto é, aquelas colocadas por quem demanda o cuidado, e não as restritas aos critérios estabelecidos pelos técnicos.

É necessário que esses encontros sejam efetivados também com outros profissionais da equipe multiprofissional, tendo em vista que todos são indispensáveis e igualmente importantes, e têm a capacidade de influenciar o cuidado fornecido à criança.

A única pessoa que foi sincera comigo foi um cardiologista, ele viu o caso, se interessou muito, se esforçou bastante, inclusive, solicitou outra eco, porque não compreendeu o que estava acontecendo, e disse: ‘Mãe eu não vou dizer para você que seu filho tem, eu prefiro bater outra eco, porque esse caso do seu filho é um caso que até hoje nunca aconteceu, eu estou todo embananado com o caso dele, então eu não vou definir (referindo-se ao diagnóstico) essa eco hoje, eu estou com dúvida, vou deixar para decidir com outra cardiologista’. Então, eu acho que a pessoa que foi mais sincera, foi o único que não escondeu, ele abriu o jogo todo para mim, e quando ele descobriu a doença, me explicou como era e como não era, os riscos que Abel tinha e que não tinha. Ele falou a verdade [...] Eu me senti bem (FA).

Mesmo quando a trajetória da definição do diagnóstico é longa e o resultado esperado nem sempre corresponda ao desejado, saber os detalhes sobre o estado de saúde da criança faz a família se sentir mais segura no modo como lida com a situação, pois percebe que não há meias palavras nem conteúdo velado. O diálogo franco e aberto abre espaço para a expressão de dúvidas, anseios, angústias e tranquiliza a família, na medida em que esta vai obtendo clareza do modo como deverá cuidar do filho. Ao mesmo tempo que é impactante, dá subsídios para o enfrentamento. A satisfação acerca desse tipo de apoio recebido foi explicitada por Ana na medida em que esta se sentiu mais valorizada e importante nesse processo.

O direcionamento do diálogo estabelecido entre profissionais e família não pode estancar ou ater-se aos aspectos referentes à doença e suas manifestações, ou seja, “não basta,

nesse caso, apenas fazer o outro falar sobre aquilo que eu, profissional de saúde, sei que é relevante saber” (AYRES, 2009, p. 58). A família é a unidade primária de cuidado, portanto, se constitui em uma rica fonte de informações clínicas sobre a enfermidade da criança, que contribuirão com o todo processo do cuidado. Porém, os profissionais de saúde também precisam valorizar outros aspectos como o contexto social onde esta se insere na tentativa de identificar o que ela acredita ser importante que o profissional de saúde saiba para que, nesse processo dialógico, pensem juntos sobre cuidado à criança.

Eu contei a vida de Breno todinha para o doutor, ele investigou de quando ele era novinho até agora, como era a tosse dele, eu dizia que era repetida que eu dava remédio e era mesmo que nada. Também investigou o coração dele, disse que o coração dele era sofrido por causa do pulmão dele, e que a respiração que era forte demais. Disse que o pulmão dele tem pouco oxigênio, disse que o cocô dele era amarelo pastoso por causa da gordura. Ele ligou para pediatria para falar com o outro doutor e contou tudo, quando terminou a conversa ele disse: ‘Eu vou conversar com a mãe’. Ele disse para mim que era melhor internar para estudar o caso dele e fazer exames, ou, se eu quisesse, podia ir para casa, ele passava um remédio e Breno tinha que ficar vindo para fazer os exames. Aí ele explicou para mim: ‘Olhe mãe, ficando interno já demora em fazer esses exames e se você for para casa aí vai demorar muito mais [...] você vai andar tanto com esses papéis [...], vai para assistente social, para secretaria, pedir para marcar, você não sabe se o dia da consulta vai demorar [...]. E você interna com ele, vamos entrar com antibiótico, ele já vai melhorando a tosse, e da pneumonia que com certeza ele vai ter. Aqui no hospital, o que for preciso, vamos dar um jeito de arrumar, e em casa não. A senhora vai ter que vir com ele fazer os exames e voltar para mim. A senhora que sabe se quer ir ou ficar’. Eu na mesma hora disse: ‘Para a saúde dele eu faço tudo! Eu quero ficar com ele internado’. Me senti tão feliz quando ele disse que ia descobrir e já ia logo tratando (FB).

É compreensível que a conversa do profissional de saúde com a Bruna tenha sido direcionada para internação devido a urgência no atendimento à criança e as fragilidades do sistema de saúde, da demora no acesso aos exames e ao tratamento como um todo. Contudo, a forma como esta participa da conversa a deixa à margem do processo, pois a mesma fornece informações fundamentais, mas não encontra espaço para trazer ao debate suas preocupações acerca da saúde do filho, tampouco é chamada a ter parte no processo decisório.

As barreiras de acesso aos serviços e realização de exames na atenção primária, apontadas pelo profissional de saúde à família, colocam-na em uma posição sem escolhas. Não tendo escolhas, esta aceita o que lhe foi oferecido. Por meio da informação recebida, a única escolha colocada à mãe foi: “A senhora que sabe se quer ir ou ficar”. Nesse processo, o profissional transfere a decisão, porém, mediante o contexto do sistema de saúde atualmente, de fato, a internação é a única opção possível a favor da saúde do filho.

Sendo ainda uma fase de realização de exames para definição do diagnóstico, o seguimento da criança poderia ser feito ambulatorialmente, sem deixá-la exposta aos riscos e traumas decorrentes da hospitalização. As incertezas encontradas na trajetória da definição do diagnóstico do filho acentuam a situação de vulnerabilidade da família.

A Família B é importante fonte de apoio informacional para os profissionais, e se sente apoiada por receber as justificativas para os sinais e sintomas apresentados pela criança. Apesar disso o apoio social, enquanto funcionalidade da rede, precisa ir além das explicações que o caracterizam como informativo e atingir a subjetividade do apoio emocional e de reforço, por exemplo, para que possam ser atendidas as outras demandas.

Se o posicionamento do profissional de saúde na conversa é influenciado somente pela doença, o fortalecimento do cuidado centrado nela é concomitante com o enfraquecimento da rede de serviços de saúde que cada município deveria disponibilizar.

A execução de problemas sensíveis à atenção básica (como diagnóstico precoce e realização de exames de baixo custo) pelo hospital, ainda que indiretamente, estimula a indisponibilização dos gestores municipais no atendimento a essas demandas. Livres dessa atribuição, não articulam nem programam meios para que o problema da criança possa ser descoberto precocemente em seu município de origem e, posteriormente, fique sob a prevenção de agravos, reduzindo, assim, o número de hospitalizações evitáveis.

O município em que a família reside se inclui indiretamente na rede social desta, e ainda que não seja citado nos ecomapas, subentende-se que deveria desempenhar um papel fundamental na trajetória da doença crônica da criança, que é o de gerir recursos, e junto aos profissionais de saúde e população organizar os serviços de saúde de modo que atenda às suas necessidades, sendo a porta de entrada do sistema de saúde.

Um serviço é porta de entrada quando a população e a equipe indetificam como o primeiro recurso de saúde a ser buscado quando há uma necessidade/problema de saúde. Para isso deve ser de fácil acesso e disponível; se não o for, a procura será adiada, talvez a ponto de afetar negativamente e o diagnóstico e o manejo de problema (STARFIELD, 2004). A atenção básica tem sido procurada por esta clientela, contudo, este serviço não tem sido resolutivo pois muitas crianças chegam ao serviço secundário em busca de atendimento e do diagnóstico em um estado avançado da doença.

No cenário mundial, questões sobre a redução da hospitalização tem ganhado força, e preveem a redução de custos, do sofrimento da família e da criança a partir de uma

abordagem adequada das doenças crônicas avançadas (SANCHEZ et al., 2010) e com cuidados complexos (NEVES; CABRAL, 2009).

No caso de crianças com doenças crônicas que podem ser acompanhadas em ambulatorios, a organização dos serviços de saúde, a nível hospitalar, também corrobora o enfraquecimento do vínculo da família com a atenção básica. Tendo em vista que permite uma maior permanência da criança no hospital, ocupando o leito que, muitas vezes, pode fazer falta a uma criança mais grave, superlota o serviço e contribui para que estas não procurem o serviço de atenção básica do seu município. Esse modo de organizar o processo de trabalho inviabiliza a construção da linha de cuidado, pois ao primeiro sinal ou sintoma da doença, a família se dirige diretamente para o hospital.

Quando os profissionais têm uma postura de orientá-las para o enfrentamento da doença também na atenção básica, esta compreende que não necessitará sempre de internações prolongadas. Explicita-se, então, a premente necessidade de os profissionais de saúde dos hospitais se colocarem nesse processo como articuladores entre os demais níveis de atenção de modo a permitir uma melhor distribuição das demandas de saúde desta clientela e colaborar para o funcionamento adequado de todo o sistema na perspectiva do cuidado em rede.

Nessa perspectiva, os serviços de saúde e os outros serviços que atendem essa demanda devem estabelecer um fluxo referenciado, dialógico e permanente de informações com todos os serviços disponíveis no município e, na ausência desses, recomenda-se buscar interlocução com serviços de municípios vizinhos para fazer parte da rede de cuidados e de proteção (BRASIL, 2010). Isto objetiva organizar e articular os recursos nos diferentes serviços e níveis de atenção para garantir o acesso, o cuidado e a proteção.

O apoio emocional também é valioso, porque ajuda a família a aceitar melhor a situação e a hospitalização (PEDRO, 2008). Os profissionais devem cuidar, portanto, para que esse apoio não esteja centrado na doença, na submissão a esta e não finde na fase inicial (JACKSON, 2009), mas se estenda por toda a sua trajetória, com um olhar ampliado e em rede, de acordo com cada momento singular.

O apoio emocional oferecido pelos profissionais não tem proporcionado a escuta e o interesse pela família no momento da recepção de informações, o que implica dizer que um tipo de apoio social não pode excluir o outro, e sim, complementá-lo. Destarte, no momento em que as informações relacionadas à doença da criança (apoio informacional) são oferecidas,

os profissionais precisam também, estar atentos, escutar, compreender e interessar-se pelos membros (apoio emocional).

No primeiro internamento lá no AM (hospital pediátrico do estado) os médicos diziam que eu viria para cá (hospital escola) e aqui descobririam a doença de minha filha e que eu fosse uma mãe forte porque o que eles podiam fazer com Grazi lá, que foi drenar os pulmões e ficar na UTI, eles fizeram. Disseram também que eu me conformasse com qualquer problema que descobrissem aqui (hospital escola). O Dr. Góes disse para eu me conformar, e que era pior se fosse uma doença sem cura e sem tratamento. Mas cuidando dela direitinho e não deixando faltar a medicação era só vir e fazer os retornos no ambulatório. As fisioterapeutas me ajudam também, aconselhando-me sobre a doença (FG).

Quando a família não é ouvida e compreendida o cuidado à criança pode ser prejudicado, tendo em vista que os profissionais de saúde têm responsabilizando-as por esse cuidado, sem conhecer a dinâmica familiar. Os familiares podem não saber o que significa cuidar ‘direitinho’, já que o vínculo com o profissional está fragilizado e voltado para questões referentes à doença e sem a priorização do diálogo e participação nestes cuidados.

Alguns profissionais ainda se encontram despreparados para incluir a família no cuidado e abordá-la de forma segura e eficaz no cotidiano da internação hospitalar, devido à dificuldade de trabalhar com a dor e o sofrimento do outro, e ainda, estabelecer uma comunicação efetiva. Uma estratégia de cuidado é a atividade grupal, que oferece espaço para escuta e acolhimento (FERNANDES; ANDRAUS; MUNARI, 2006) troca de experiências e pode agir como facilitador na adesão ao tratamento. Daí a necessidade de envolver-se e conhecer a família da criança e, por meio do vínculo, identificar que apoio ela precisa. A partir desse envolvimento, escutar e acolhê-la em todos os encontros do cuidado, não se restringindo aos grupos.

Os pais devem ser capacitados para cuidar dos filhos, sendo a equipe de saúde fundamental nesse processo podendo desenvolver estratégias como uso de cartilhas, guias e folhetos explicativos, no intuito de facilitar a compreensão sobre a própria doença, sua etiologia e o tratamento, além de proporcionar maior suporte para a contenção das reações emocionais decorrentes da experiência da doença (GILBERT; MELLO; LIMA, 2009).

Todos os tipos de apoio social são necessários, todavia, a decisão de ofertá-los deve estar baseada no conhecimento das necessidades de cada caso, para que haja reciprocidade em todo o processo de enfrentamento da doença.

Outros profissionais da equipe como o assistente social, são citados, devido sua instrumentalidade em organizar e operacionalizar questões referentes à documentação,

translado para outros serviços o que também favorece o enfrentamento da situação (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008).

A assistente social é uma boa pessoa, boa pessoa mesmo, arrumou um carro para a gente ir para o Recife, os documentos de Darla ela também arrumou para dar entrada em remédios. Em tudo ela me ajudou, eu sem dinheiro como ia fazer? Eu ia a pé?! Não! Até papel para eu tirar CPF ela fez! Ela fez tudo, eu não tenho nada de dizer desse pessoal aqui. Para mim é tudo o que eu e minha família temos [...] E a doutora Dirce é melhor ainda, bem contente, bem organizada, tudo direitinho, tudo que eu pergunto ela me responde, não me esconde nada! Eu gosto de gente assim. Aqui (hospital escola) é bom demais, fui bem atendida e bem recebida. Não falta nada de remédio para Darla e toda hora tem gente olhando ela. Do que eu preciso mais? Chega uma visita ou outra. Não está passando fome, não está morrendo de sede [...]. O que você quer mais? Toma o soro bem certinho, tira um, bota outro, passa o dia todinho. Eu posso falar de um lugar desse? Eu só tenho que elogiar (FD).

A dificuldade de acesso e as fragilidades dos serviços de atenção básica onde o fluxo funciona basicamente na consulta superficial seguida de encaminhamentos, tem contribuído para que a família perceba a assistência que é dada à criança no hospital como a melhor e suficiente para o atendimento das suas necessidades. Embora essa assistência esteja limitada à doença, o apoio que esta instituição oferece é percebido como satisfatório e há uma reciprocidade nessa relação.

A continuidade do cuidado à criança precisa ser garantida em todos os níveis de atenção de forma integral, ou seja, atendendo à demanda da família por meio da oferta de um conjunto de ações e serviços e referindo aos outros níveis de modo a garantir o atendimento (BRASIL, 2007) de forma ampliada, sem que haja a inversão na hierarquia desses níveis.

Em seus estudos Rosa e Labate (2005) e Ximenes Neto e Sampaio (2007) afirmam que a busca de novos modelos de assistência decorre de um momento histórico-social, onde o modelo tecnicista/hospitalocêntrico não atende mais à emergência das mudanças do mundo moderno e, conseqüentemente, às necessidades de saúde das pessoas. O hospital é sem dúvida um serviço essencial, e em alguns casos indispensável, todavia, precisa focar o cuidado na criança e sua família e se fazer integrante da sua rede social como disponibilizador de alguns serviços comprometendo-se com a atenção integral à estas.

Neves e Cabral (2009, p. 537) chamam atenção para os cuidados às crianças com necessidades especiais (CRIANES). As autoras trazem as CRIANES como “um grupo emergente que apresenta desafios à Enfermagem Pediátrica, tendo em vista as diferentes demandas de cuidados tanto em nível hospitalar quanto familiar e comunitário”. Por se tratar ainda de um grande desafio, as autoras indicam a

criação de programas de acompanhamento das famílias das CRIANES, tais como grupos de apoio e educação em saúde bem como a necessidade de fomentar a rede de suporte social com o intuito de se reduzirem os índices de reinternações e a demanda aos serviços de saúde especializados.

Nesse processo, é preciso resignificar o papel dos serviços de saúde, pois modo como têm se organizado é fragmentado e tem dificultado a formação de redes regionalizadas e hierarquizadas de ações e serviços que promovam respostas às necessidades da população (BRASIL, 2010) tendo como referência a linha de cuidado.

Esta última é entendida como a imagem pensada para expressar os fluxos assistenciais seguros e garantidos ao usuário, no sentido de atender às suas necessidades de saúde. Para que a linha de cuidado funcione é preciso uma de política de saúde e boas práticas dos profissionais. O cuidado integral é pleno, feito com base no ato acolhedor do profissional de saúde, no estabelecimento de vínculo e na responsabilização diante do seu problema de saúde (FRANCO; FRANCO, 2004).

Na doença crônica a família precisa ser acolhida desde o seu primeiro contato com os serviços de saúde e no decorrer da sua caminhada pela rede de cuidado, para que o vínculo e a responsabilização possam ser construídos e ela possa enfrentar com mais facilidade esse processo. Vale ressaltar que não só os profissionais de saúde são importantes, mas, as mães de outras crianças com a mesma doença se constituem em fontes de apoio social imprescindível.

O apoio social de outras mães foi disponibilizado pela rede das famílias.

Eu estava até conversando com uma mãe da enfermaria, perguntei a ela se a filha dela já tinha ficado em isolamento, ela disse que sim. Mas disse que ela nunca tinha feito exame do escarro, e foi o do braço que acusou a tuberculose (Referindo-se ao PPD), ela já está tratando da fibrose cística também, e cura não tem, mas ela já está em tratamento. Ela estava me dando uma força, dizendo que não era para eu ficar aperreada, mas eu já passei por tanta coisa na minha vida, tenho que aliviar as coisas que coloco na minha cabeça (FB).

Tem uma mãe que quando vem, a gente sempre se fala, nos abraçamos muito. As mães que estavam na enfermaria eram todas com crianças com a mesma doença, fibrose cística. Elas disseram que era uma doença crônica e ela ia tomar remédio para sempre, que eu tinha que arrumar esse creon e a ampola, e eu chorando e elas me dando conselho e conforto [...] disseram que seria pior se não tivesse tratamento, mas que Grazi ia responder ao tratamento e ia evoluir. Isso me confortou mais um pouco, e eu tenho fé em Deus que Grazi vai ficar boa em nome de Jesus. Conversar com elas foi muito bom, eu desabafei. Abaixo de Deus elas que me ajudaram (FG).

Possibilitar o contato entre as mães de crianças com a mesma doença facilita o processo de aceitação da doença, melhora a adesão à terapêutica, encorajando-as a continuar vivendo, apesar das limitações da doença.

A oportunidade de ‘desabafar’ com pessoas que vivenciam a mesma situação possibilitou para a família a expressão de sentimentos como desesperança, medo e incertezas e a percepção de que ela não está sozinha e essa fase superável. Por meio dessas conversas e trocas de experiências e apoios as famílias se ajudam, se acolhem e unem forças para o enfrentamento das adversidades da doença.

O apoio de reforço, emocional e informativo fornecido por mães de outras crianças com doença crônica é tão significativo que se coloca na honrosa posição de ‘abaixo de Deus’, ou seja, para a família que passa pela fase de crise em relação à doença do filho, o apoio recebido é altamente recíproco, necessário para a superação dos obstáculos iniciais da descoberta da doença. Pelo depoimento percebe-se que as mães que conseguem fornecer apoio à outras, já possuem experiências anteriores com a doença de um filho e contribuem no reconhecimento de sinais e sintomas de crise, ou efeitos adversos de medicações, cuidados com a dieta e administração de medicamentos.

Cabe aos profissionais que cuidam dessas famílias ampliarem os espaços de escuta para a sua participação, tanto na interação, quanto na instrumentalização, por meio do compartilhamento de informações e técnicas de cuidados, sem imposições de saberes. Deste modo, a equipe poderá contribuir para que a família resgate suas potencialidades de cuidado e busque estratégias para o enfrentamento das fragilidades, tornando o processo mais ameno (DANTAS et al., 2010).

O apoio espiritual também ameniza as dificuldades enfrentadas pela família na fase inicial e contribui para a aceitação da doença, proporcionando conforto e bem-estar, já que a família busca a confiança e um significado para a doença em um ser superior (DI PRIMIO et al., 2010). Na fase inicial da doença (descoberta do diagnóstico) a família busca o apoio em Deus, ou possui pessoas da sua rede que disponibilizam apoio.

Deus me ajuda, converso muito com ele, e ele tem me ajudado de muitas maneiras na dormida, no dia, na tristeza. Quando soube a doença dela, chorei e me senti forte e fraca. Pedi força a Deus e até hoje ele tem me confortado [...] me senti fraca porque eu chorei, minha filha nasceu tão saudável e depois ficou assim, nunca pensei que fosse passar por isso. Já para o pai dela [...] foi horrível, ficou inconformado em pensar que ela nasceu saudável e agora estava assim. Eu também não queria, mas como veio da parte de Deus. Eu sei que Deus me dá muita coragem para enfrentar e vou enfrentar e aceitar (FG).

O sentimento ambíguo da família expresso no fragmento “*me senti forte e fraca*” demonstra que em meio à revelação do diagnóstico, o posicionamento de impotência em relação à doença da criança se remete à fraqueza e se contrapõe com a capacidade de encontrar forças em um ser superior para o prosseguimento da caminhada. Essa atitude proporciona alívio, conforto e a busca de um sentido para encorajá-la a aceitar a condição de vida que a doença impõe.

A disponibilidade do apoio espiritual apareceu como um recurso positivo, tão importante para o enfrentamento, quanto os outros tipos de apoio, e segundo Caixeta et al. (2011, p. 1927):

Existem indícios de que a espiritualidade e a religião podem fortalecer o indivíduo e a família, contribuindo na formação de suas crenças e valores, incentivando comportamentos e práticas saudáveis, fornecendo interações sociais, promovendo recreação e ajudando no enfrentamento de crises e transições da vida.

“A presença de crenças e práticas espirituais e religiosas, identificadas na fé e oração, na participação em atividades religiosas, na manutenção de rituais religiosos específicos” (CHAREPE et al., 2011, p. 532) são formas de caracterizar esse apoio. As famílias que expressaram a necessidade de buscar o apoio espiritual se mostraram mais confiantes e com melhor autoestima.

O povo que está me ajudando, o povo que está orando da igreja católica, rezando por Darla e aonde vai a reza vai tudo [...] Para mim está bom demais! (FD).

A disponibilidade do apoio espiritual proveniente de grupos religiosos proporcionou à família a segurança diante da condução da doença, a ‘reza’ (oração) enquanto prática concreta da fé em um Ser superior é representada como a esperança de uma possível cura da criança.

No depoimento, a crença da família no poder da oração como forma de entrega e resolução de toda a problemática enfrentada é remetida a suficiência de que na situação de doença só mesmo Deus para decidir o futuro da criança. Assim, o apoio espiritual proveniente da oração individual ou de grupos religiosos facilita a expressão dos sentimentos da família e o alívio diante da condição imprevisível da doença.

As famílias que residem em cidades do interior do estado encontraram o apoio instrumental nos locais de hospedagem temporários, onde permaneceram por curtos períodos antes ou após a hospitalização da criança. Após a alta hospitalar, as famílias também

receberam apoio instrumental do município de origem, como o transporte para retornar ao domicílio.

Para os retornos no ambulatório o carro da prefeitura vem deixar e quando a gente tiver alta, vamos ficar na casa de apoio, depois o carro vem buscar. Eu chego lá no dia que eles dão alta aqui, parece até que é Deus! E o dia que eu chego lá é o dia que o carro volta. Às vezes no domingo, às vezes na quinta, lá tem comida, mas eu pago 3 reais, tem onde tomar banho e cama para dormir, o prefeito é que sustenta (FG).

Na fase inicial as famílias relataram receber apoio social de outros integrantes da rede, como a família estendida, amigos e vizinhos. O apoio instrumental desses integrantes possui diversas facetas como: assumir o cuidado com os outros filhos enquanto a criança está hospitalizada com a mãe, emprestar objetos e gêneros alimentícios.

A satisfação da família com o apoio recebido é perceptível e há reciprocidade nesse processo, já que a família verbaliza claramente as suas necessidades, e é atendida pela rede. O apoio instrumental é relevante e coopera na resolução de problemas aparentemente simples, melhorando o desempenho da família no controle das suas necessidades e as da criança.

As relações entre os integrantes da rede são decisivas como apoio, pois as famílias de crianças com doença crônica precisam contar com a compreensão e o respeito às suas limitações, o que as ajuda na conquista de uma vida mais harmônica. Esse apoio possibilita também uma melhor convivência entre os membros da família, por meio da compreensão das mudanças que ocorrem, do respeito ao outro e a valorização das possibilidades e limites (SOUZA et al., 2009).

Andréa (Amiga) é uma pessoa que me ajuda muito, se eu ligar para ela agora, e disser: 'Eu estou precisando que tu fique com Amélia' (Filha), ela só não fica se não puder. Se eu disser: tu tem isso? Tu me empresta? Ela é uma pessoa que eu posso contar, que sempre que precisar, ela vai me ajudar. E Adele (Vizinha) foi a pessoa mais nova que eu conheci, depois que me mudei, ela é quem cuida de Amélia (Filha), para eu trabalhar. É uma pessoa que me ajuda, fica com minha filha, não judia, cuida bem, não humilha. Se hoje eu precisar dela, ela fica com Amélia [...] Alice (Irmã) é a pessoa que mais tem me ajudado. Ela cuida de Amélia, é com ela que eu sempre conto. Ela quem me ajuda, ela que está com minha filha, quando eu preciso sair daqui para resolver alguma coisa, ela quem vem ficar com ele, aqui no hospital. Estou aqui faz um mês e ela que cuida de Amélia em casa (FA).

Bia se preocupa muito com a doença de Breno, sempre pergunta como ele está, quando vê ele tossindo diz: 'Ele já está tossindo de novo?' Eu digo a ela: 'É mulher, ele toma remédio direto, mas nunca fica bom'. Ela sempre pergunta se ele está melhor, como ele está, se ele está bem (FB).

A disponibilidade de pessoas com quem contar traz segurança para a família, o apoio afetivo, representado como demonstrações de carinho e de preocupação com o estado de saúde da criança, é percebido pela família como uma forma de cuidado.

Na percepção da família, é importante que outras pessoas se importem com a sua criança e que apesar de não prestarem cuidados diretos, ajudam a mãe a perceber-se acompanhada, importante e fortalecida para enfrentar a situação. De acordo com os depoimentos, salienta-se a importância do apoio social em suas vidas, o sentimento de estar amparada e segura no desempenho do papel materno.

Em pesquisa realizada por Santos (2007) os focos centrais de atenção/preocupação das mães de crianças com fibrose cística eram as recidivas e a possibilidade de morte da criança. Sendo assim, quando a mãe percebe que outras pessoas da sua rede também se preocupam com a criança ela se sente valorizada pelo cuidado que desempenha e a sua percepção de apoio social é satisfatória.

A interação social positiva é voltada para atender às necessidades específicas da mãe, que possui na rede alguém da sua confiança, com quem possa contar seus desabafos e retirar dúvidas sobre assuntos pessoais.

Bartira é uma colega minha que sempre divide as coisas comigo, por exemplo, eu tenho uma dúvida ou uma coisa que está me incomodando, eu vou lá e desabafo com ela (FB).

As mães precisam ser cuidadas e ouvidas para que tenham as suas forças renovadas e consigam se reorganizar nessa trajetória. Daí a importância de ter alguém na sua rede que possa confiar as suas mais íntimas necessidades de apoio e que possa estar presente nos momentos difíceis para fornecê-lo.

Elas sentem a necessidade de compartilhar suas angústias, fraquezas, incertezas e fazem dessa ação algo constante em suas vidas pela urgência em atender aos seus anseios e dúvidas e também como forma de amenizar o sofrimento desencadeado pela doença do filho.

A família estendida também disponibiliza a troca do acompanhante (a mãe) da criança durante a internação para permitir que esta descanse e fique em casa. Esse apoio instrumental é benéfico para a mãe e para o restante da família nuclear, uma vez que esta diminui a distância em relação aos outros filhos e companheiro. Momentos de retorno ao lar também ajudam a mãe a voltar o foco de suas preocupações com o que antes era sua rotina, é como se tentasse refazer o vínculo quebrado devido ao adoecimento e hospitalização de um de seus filhos.

Quando estou no hospital, Benícia (Cunhada) vem e troca comigo. É do mesmo jeito da mãe dela (Referindo-se à Bete), ela diz assim: Bruna, quando tu estiver no hospital cansada e precisar vir em casa, se tu quiser eu troco para tu vir em casa. Das outras vezes que Breno ficou internado, ela ficou com ele para eu ir para casa, passou três ou foi quatro dias com ele (FB).

Ela (Avó materna) me ajuda de todas as maneiras, fica com meus filhos, me ajuda nas coisas de casa, e me dá força. São as pessoas que sempre me ajudam, Deus, ela (Avó materna) e o médico (FG).

A avó materna da criança muitas vezes assume o cuidado com a casa e com os filhos saudáveis, para que a mãe possa se sentir mais segura e dedicar-se completamente aos cuidados da criança doente bem como, acompanhá-la durante as internações. Ela mantém o ninho da família nuclear sobre controle para que os efeitos da saída da mãe possam ser amenizados. Devido à valorização da Família G diante dos apoios sociais fornecidos pela avó e o seu importante papel nessa rede, ela ocupa o segundo lugar de importância na escala citada no fragmento da entrevista, evidenciando que a reciprocidade dessa relação é essencial.

Deus, enquanto Ser superior e soberano sobre os acontecimentos, é colocado em primeiro lugar. A família encontra suporte na fé e confiam em Deus para conseguir suportar as adversidades. A rede da Família G foi sumariamente resumida a três integrantes ‘Deus, a avó, e o médico’. Cada um desses integrantes possui importância na rede de forma ordenada, ou seja, Deus pela sua soberania na medida em que a família crê que Ele supera os limites da ciência; a avó por assumir o lugar da mãe na sua ausência; e o médico, por desempenhar um papel importante no tratamento da criança.

Os apoios sociais recebidos e percebidos pelas famílias foram considerados fundamentais para a manutenção da sua saúde e para o enfrentamento de situações estressantes, características da fase inicial da doença crônica. Com relação aos serviços de saúde e as casas de hospedagem, o apoio indicado foi bem restrito, limitando-se ao apoio informacional sobre a doença e ao apoio instrumental nas hospedagens, respectivamente.

O enfrentamento da doença é influenciado pelo apoio social proveniente da rede, e este apoio não pode ser restrito. Para o enfrentamento otimizado dessa condição é preciso que a rede social viabilize o cuidado efetivo da criança e sua família na sua integralidade e diversidade. Na situação de enfermidade, a disponibilidade do apoio social aumenta a vontade de viver e a autoestima destas como um todo, o que contribui, também, para o sucesso do tratamento.

Portanto, os integrantes da rede que fazem o primeiro contato com essa clientela precisam estar sensíveis e receptivos às suas demandas, e se sentir responsável e indispensável nesse processo. Inclusive intermediando relações e fortalecendo vínculos entre os demais integrantes para que a rede esteja apta para a disponibilização recíproca do apoio social.

Tal intermediação pode ser realizada no âmbito pessoal e no institucional. No primeiro, buscando acordos para a aceitação e estratégias para o enfrentamento da doença entre os integrantes do núcleo familiar, e posteriormente, na família estendida e na comunidade. No segundo, representados pelos serviços de saúde, onde o atendimento das necessidades podem ser atendidas.

Nesses serviços, é forçoso que os atores que fazem a saúde tenham o compromisso com o atendimento integral a essa clientela e com a garantia do acompanhamento contínuo nas demais fases da doença, para que esta não se perca em meio à falta de comunicação, bem como, tenha problemas no acesso a informações anteriores, trazendo prejuízos que ultrapassam à condição de saúde da criança.

Vale ressaltar que os acordos estabelecidos na rede social são passíveis de mudança e não devem estancar na fase inicial da doença, eles precisam ser modificados de acordo com a demanda da família e permanecer por toda a trajetória percorrida por elas.

5.2.3 Ausência de apoio da rede social na fase de definição do diagnóstico e adesão à terapêutica

Embora as famílias se sintam apoiadas na fase inicial da doença, houve momentos em que o sentimento de abandono e carência de apoio social proveniente da família estendida, as dificuldades financeiras e a ausência de informações sobre a doença da criança no contexto hospitalar fez falta para essas famílias e influenciaram diretamente na percepção do apoio social nas dimensões da satisfação, disponibilidade e reciprocidade.

No depoimento a Família A expressa a falta de apoio nos momentos em que a família estendida não supriu as suas expectativas, pois a mãe gostaria de sentir-se querida e apoiada. A falta das pessoas para compartilhar e conversar sobre seus medos faz, com que suas necessidades não sejam atendidas, gerando insatisfação.

Minha sogra é uma ótima pessoa, como sogra, mas ela não é solidária. Tipo, no caso de Abel, era para ela estar aqui dando a maior força, ficando com minha filha. Mas ela bota dificuldade, bota defeito [...] nos momentos

que eu mais precisei dela, ela não me ajudou em nada. Aí fica difícil. E Minha cunhada é como minha sogra, quando eu preciso, ela não me serve [...] Eu não estou satisfeita, eu acho que estas pessoas poderiam me ajudar mais, ligar para mim e perguntar como estou, vir aqui ficar com ele, para eu resolver alguma coisa, para ficar com Amélia e minha irmã poder resolver as coisas dela também. São coisas que eu acho que alguém poderia ter feito e não fez (FA).

A família estendida representa força para família nuclear, mas quando a doença da criança não é bem aceita por essa, ou a sua atitude diante da situação está relacionada a momentos anteriores (desentendimentos familiares), as consequências da enfermidade como a necessidade de maior atenção e cuidados, acabam por distanciá-los, ao invés de uni-los. A Família A percebe a indisponibilidade da família estendida e tenta superar os momentos difíceis sozinha, ante as fragilidades nos vínculos estabelecidos com essa parte da rede que não se corresponsabiliza pelo cuidado e bem estar dos seus membros.

Tais achados estão em conformidade com o estudo realizado por Marques et al. (2011) no qual descrevem que a família estendida não contribui para o cuidado direto com a pessoa doente, e, em sua maioria, não manifestam afeto. Neste estudo, essa ausência de apoio expressa no depoimento da Família A como *“estas pessoas poderiam me ajudar mais, ligar para mim e perguntar como estou”*, chamando a atenção para a fragilidade do vínculo familiar.

A família que vivencia a doença crônica na infância, necessita de compreensão e apoio de reforço (CACANTE; VALENCIA, 2009) para que possam continuar renunciando a sua própria vida em prol da vida da criança sem, contudo, sentir-se abandonada e vulnerável.

Quando a falta de apoio ultrapassa os limites da rede, condizentes com a família e chegam até as instituições de saúde, e na pessoa do profissional de saúde é evidenciada a atitude de não reconhecer as demandas da família, a criança pode ser prejudicada. Tal fato é evidenciado quando os profissionais se limitam a enxergar a doença e não estabelecem diálogos construtivos com a família

Os profissionais de saúde que negligenciam o direto da família em conhecer o que se passa com a criança, têm colocado a família em situações de revolta e possibilidade de agravamento da saúde da criança que já se encontra comprometida.

Queria ter recebido orientações sobre ele, e do problema. Eu acho que as informações poderiam ter sido dadas na maternidade que ele nasceu. E eu não recebi essa informação. Eu me senti mal, porque assim era para eles terem me informado, me explicado tudo e eu não tive essa explicação. Eu queria saber o que ele realmente tinha, se ele tinha nascido perfeito, se não tinha, que para eles (Referindo-se aos médicos do Hospital Escola) ele já

nasceu com uma cardiopatia, e porque eu não fui informada? Isso me deixa assim revoltada. Porque eles não me disseram logo que o menino nasceu. Eu passei um mês em casa com ele sem saber, ele poderia ter morrido disso e eu não sabia! Eu não tinha nem como prestar algum socorro para ele porque eu não sabia o que ela tinha e para mim ele era um menino perfeito! Então, para mim, essas coisas me deixam chateada, revoltada em não saber dessas coisas. Porque eu saí da maternidade com ele e para os médicos, ele era um menino perfeito, eu fui para consulta da puericultura e o menino tinha ‘um pequeno sopro’, me botaram para outro hospital e ele tinha ‘um pequeno sopro’ até me mandaram para casa, e o menino estava grave! Me disseram para eu ir para casa e esperar a eco. E se eu tivesse esperado essa eco? E não tivesse procurado a cardiologista?[silêncio] poderia ser que hoje ele não estivesse aqui (FA).

A demora na definição de um diagnóstico não exclui a possibilidade de estabelecer uma comunicação efetiva entre profissionais de saúde e família, com a criação do vínculo e consequente disponibilização de apoio informacional, afetivo e emocional. Dar espaço para o diálogo permite que as famílias sanem suas dúvidas, anseios e sejam ouvidas, sendo portanto, indispensáveis para o fortalecimento e posterior enfrentamento da doença. O contrário, ou seja, a “falta de diálogo põe os cuidadores como meros expectadores das informações que os profissionais de saúde julgam importante fornecer à família, ficando essa totalmente submetida ao saber médico” (AMADOR, 2011, p.118).

Foram quatro encontros da Família A com profissionais de saúde, e em nenhum momento foi estabelecida uma conversa sobre informações da situação de saúde da criança. O diálogo não existiu e a família, percebendo que algo não estava bem, busca atendimento com especialista para obter respostas às suas dúvidas. Nesse processo, surge a preocupação com a demora para o diagnóstico salientando os riscos que a criança corre. A família tem essa percepção e se mobiliza para resolver o problema.

Outro aspecto relevante é que o compartilhamento de informações entre equipe e família não se restrinja à mãe, mas seja uma prática ampliada aos demais familiares que, por ventura, acompanhem a criança durante as internações e, assim, evitem situações como a vivida pela avó paterna de Breno.

Minha sogra ficou aqui com ele uns dias atrás e ela não entendeu o que o médico falou para ela, então ela achou que porque a menina do quarto tinha tuberculose, Breno tinha a mesma coisa. A mãe dessa menina falou que fibrose cística não tinha cura e minha sogra escutou, aí confundiu tudo e começou a chorar, mas antes de eu ir para casa eu até disse a ela: ‘olha, estão confirmando que Breno tem fibrose cística, e não tem cura, tem tratamento, é tipo um hipertenso que vai tomar remédio para o resto da vida. Ele vai viver até o fim da vida dele, mas tem que ter o remedinho do lado (FB).

A avó não recebe apoio informacional condizente com seu nível de compreensão o que dificulta o entendimento da condição de saúde do neto, provocando uma extrema confusão de informações e sentimentos que poderiam ter sido evitados com um diálogo que alcance a compreensão do familiar.

Quando um novo acompanhante da criança é inserido no ambiente hospitalar têm-se a oportunidade de conhecer as suas percepções e experiências sobre a doença, estabelecer vínculos e acordos para o enfrentamento no intuito de que esse acompanhante possa sensibilizar-se e envolver-se com a causa, para ser mais uma importante fonte de apoio para a família nuclear.

Uma comunicação efetiva envolve a participação de dois sujeitos e, particularmente na situação de hospitalização, as relações estabelecidas são decisivas para o tratamento e recuperação da saúde. Para tanto, é preciso que os profissionais identifiquem o acompanhante e a criança como uma unidade e que o bem estar de uma depende do outro (ARMELIN et al., 2005). Fortalecer esses relacionamentos significa fortalecer a criança e sua família, gerando satisfação e reciprocidade no apoio social.

No momento que as famílias iniciam a sua trajetória, a condição imposta pela doença, muitas vezes, se soma à dificuldade financeira e torna o caminhar muito árduo. Embora o tratamento para a doença da criança seja disponibilizado pelo serviço público, os gastos provenientes com o transporte para a capital do Estado, bem como a estadia em casas de apoio e as despesas com medicações, comprometeu a renda de todas as famílias.

Na minha casa é difícil porque ser mãe de oito filhos e só esperar pelo dinheiro do pai dela que trabalha, é difícil porque ela passa 1 mês aqui e volta pra casa, depois vem de novo fazer o retorno, tudo isso prejudica o tratamento dela porque é caro demais ela ainda não tem o benefício, aí fica eu chorando e pedindo a um e a outro, até conseguir o benefício. Porque sem os remédios não adianta levar ela boa daqui e em casa não ter o remédio dela todo dia. Ela vai ter recaída antes do retorno (FG).

O salário é pequeno para muita coisa, roupa, calçado, comida, remédio. A sorte que onde eu moro tem onde comprar remédio fiado, tem como fazer uma feira fiado, com esse salário não dá para fazer uma feira e comprar remédio. Quando os meninos estão trabalhando eles ajudam. Eles só trabalham 6 meses por ano. Só o pai é que é direto. Um deles vai casar e quer fazer a casa dele, eu não posso tá segurando. Tudo que eu preciso eles me dão, mas eles também precisam. O rapaz quer casar, aí compra um terreninho, compra um tijolo, uma telha, uma madeira. E ele ganha um salário. Ele ainda dá jeito de comprar roupas para os meninos. Todos ajudam. Eu digo para eles: Olha seu pai tá trabalhando, tem salário pouco, eu vou ficar internada com Darla, me dá cada um 1 real que já serve, aí

quando eu vou em casa ele ajuntam uma mixaria, e me dão. Mas o pouco já serve para o lanche (FD).

A garantia do acesso aos medicamentos na rede pública é de suma importância para favorecer a adesão ao tratamento. Quando a família não consegue adquiri-los, é possível que a criança apresente riscos de ter recidivas. Desse modo, os profissionais de saúde precisam conhecer o custo dos medicamentos prescritos para os pacientes e questioná-los regularmente sobre as possíveis dificuldades financeiras para continuidade da terapia medicamentosa (MONTESCHI; VEDANA; MIASSO, 2010).

A concessão do Benefício de Prestação Continuada conhecido pelas mães como ‘Benefício’ é uma espécie de aposentadoria para:

Pessoas com impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. Em ambos os casos, devem comprovar não possuir meios de prover a própria manutenção, nem tê-la provida por sua família (BPC, 2007).

Cabe à equipe multiprofissional identificar essas famílias e articular com os serviços competentes para que o acesso a esse benefício seja garantido podendo, assim, amenizar as dificuldades financeiras da família, bem como a viabilização do tratamento medicamentoso da criança.

A rede social, enquanto provedora de apoio, também poderá contribuir, caso encontre estratégias para redução do desemprego nessas famílias, firmando parcerias com outras instituições filantrópicas ou organizações não governamentais para inclusão dos membros em cursos profissionalizantes e posterior inserção no mercado de trabalho na tentativa de emponderar a família para o enfrentamento. Outro serviço que poderia ser disponibilizado é a dispensação de cestas básicas e gêneros de primeira necessidade como roupas e calçados, para as famílias que possuem dificuldade de adquirir tais bens.

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 (NÓBREGA et al., 2010a), pois as demandas aumentam a partir da doença do filho e os recursos financeiros, em geral, diminuem quando o cuidador precisa deixar de trabalhar para cuidar da criança e acompanhá-la nos serviços de saúde.

As famílias que residem em municípios do interior do estado revelaram como funciona a prática relacional com profissionais da equipe de saúde da família, relação esta baseada no assistencialismo, na superficialidade e na incapacidade da criação de vínculos.

Lá (cidade de origem) tem posto (ESF), mas é mesmo que não ter. A gente vai lá conversar, mas é mesmo que não falar nada. Às vezes eu vou lá pegar alguma medicação que eu preciso, mas nunca tem. Qualquer coisa eu trago ela para cá (capital). Queria que lá fosse igual aqui, porque a médica de lá é atrasada, a daqui é adiantada (FG).

A família percebe que existem diferenças grotescas entre profissionais iguais que atuam em níveis de complexidade diferente, e relaciona o atendimento prestado pelo profissional da sua ESF como atrasado, desatualizado e incipiente para sanar as suas demandas.

O trabalho onde não há encontro cuidador entre profissionais e família, incluindo as crianças, caracterizam-se pela ausência do processo de comunicação e funciona como barreira para a construção de novas formas de produzir o cuidado na perspectiva da integralidade (SOUSA; ERDMANN; MOCHÉL, 2011).

A rede social, na fase inicial da doença crônica, precisa ser ampliada com qualidade e articulação e o seu aspecto subjetivo, o apoio social, deve emergir com naturalidade, na medida em que, os membros integrantes da rede mantêm vínculos fortes e se conhecem, ao ponto de sensibilizar-se com as demandas que não são explícitas. No enfrentamento dessa fase, cada encontro do cuidado é fundamental e deve ser visto como único, e suficientemente capaz de afetar positivamente a forma de enfrentamento da doença pela família.

Ainda que desarticulada e fragmentada, a rede social, na fase inicial da doença, é uma estratégia utilizada pelas famílias. Assim, o seu aspecto quantitativo, referente ao número de membros que a compõe, não influencia diretamente na qualidade do apoio recebido e percebido como satisfatório, pois a família ficará satisfeita com o apoio que atenda às suas demandas.

Atender às demandas da criança e da sua família na perspectiva da integralidade é ultrapassar a dimensão racional para alcançar a dimensão subjetiva dos relacionamentos capaz de alterar os vínculos entre os integrantes da rede. Dessa forma, será possível fortalecê-la para o cuidado da criança enquanto projeto terapêutico efetivado pela cooperação, complementaridade e articulação das ações, saberes, atitudes e práticas (SOUSA; ERDMANN; MOCHÉL, 2011) destes integrantes para a produção do trabalho em saúde na doença crônica.

5.2.4 A rede e o apoio social na fase crônica: contando com o apoio nas recidivas

Três famílias (C, E e F) deste estudo, vivenciavam a fase crônica da doença. Segundo Rolland (1995), caracterizada pela alternância de períodos de remissão dos sinais e sintomas, com períodos de exacerbação destes. a partir dos depoimentos dessas três famílias, discute-se as ofertas de apoio da rede e o seu funcionamento para superação das recidivas e remissões. .

Durante os períodos de remissão a família permanece no domicílio e tenta se reorganizar para manter a rotina. Na exacerbação da doença, há uma desorganização dessa rotina e é exigida da família uma rápida e intensa movimentação rumo à resolução de problemas e, em geral, internação da criança. A dinamicidade dessa fase proporciona o contato, por períodos variados, com dois ambientes distintos, a casa e o hospital. O contexto experiencial da família tanto no ambiente domiciliar quanto no hospitalar é único, e os modos de enfrentamento variam de acordo com a disponibilidade das suas respectivas redes.

O estudo de Jackson et al. (2009) mostrou que após 6 meses do diagnóstico da doença crônica na criança, a oferta de apoio social diminui. As famílias C e E evidenciam que essa diminuição acontece, de fato, nos dois períodos da fase crônica na qual a rede social se configura de forma mais restrita, mediante os relacionamentos entre os membros da família nuclear e alguns da família estendida, e no contexto da hospitalização, entre a família e os profissionais de saúde.

Com o passar do tempo, durante a vivência do cuidado domiciliar nas remissões e nas hospitalizações decorrentes das recidivas da doença, essas famílias expressavam as mudanças no apoio social proveniente da rede, e declararam enfrentar as dificuldades sozinhas, na maioria das vezes. Na fase crônica, a criação de espaços para que as necessidades da família sejam colocadas precisam permanecer, pois não é somente na fase inicial que as dificuldades são constantes.

Teve uma noite que minha irmã Cida veio ficar com Camila no outro hospital (pronto socorro infantil) [...]. Meu pai trouxe umas roupas que eu estava precisando e foi me visitar. Ele pode ter todos os defeitos, mas me ajudou, se eu ligasse para ele e pedisse alguma coisa ele ia lá e me ajudava [...]. Meu ex-marido (referindo-se a Cláudio) me ajudou trazendo ela nos braços e deu dinheiro para eu comprar lanche. Disse que se eu precisasse era só ligar [...]. Ele me acalmou disse para eu não ficar desesperada porque eu ia ficar pior, [...] só em ele estar ali comigo, ele já estava me ajudando muito [...] ligava para mim o tempo todo, veio me visitar (Referindo-se ao pronto socorro infantil) e trouxe umas frutas para Camila. Ele estava me apoiando em uma coisa que eu precisei para ela [...]. Naquele

momento ele gostava de mim porque se fosse outro, acho que não ficaria fazendo o que ele fez por mim (FC).

Neste momento ninguém pode me ajudar porque todos trabalham, mas no fim da semana todo mundo quer trocar. Sempre foi assim todo mundo ajuda. Minhas cunhadas evangélicas e minha mãe oram pela gente, diz para ter fé que Jesus está com a gente. Elas estão sempre ajudando e trocando comigo, assim é bom, eu posso descansar um pouco, ficar em casa e lavar as roupas (FF).

Apesar de restrita a poucos membros, o apoio social disponível atendeu as demandas da família, pois houve mobilização da rede para apoiá-la durante a hospitalização da criança. Nesses momentos são deixados de lado os desentendimentos familiares e são ultrapassados os limites da consanguinidade como condição para pertencer à família, para que todas as energias sejam focadas na mãe e na criança e assim elas possam reativar as suas forças e superar mais uma recidiva da doença crônica.

No depoimento de Carla, as necessidades colocadas “*umas roupas que eu estava precisando*” (apoio instrumental) são atendidas pelo seu pai atingindo-se, então, a satisfação. Ela também demonstra confiança no vínculo que possui, afirmando que caso precise ele a ajudará. No depoimento não são trazidos à tona os acontecimentos passados, e no momento da necessidade, o apoio foi disponibilizado.

Apesar da existência de conflitos anteriores, no momento da doença, é a família que proporciona o apoio afetivo e o instrumental necessários ao desenvolvimento e bem estar dos seus componentes (SALCI; MARCON, 2008). O apoio instrumental, afetivo e emocional dado por Cláudio foi benéfico para Carla e Camila, embora esta tenha julgado que o apoio recebido devia-se ao relacionamento amoroso. Cláudio não é o pai biológico de Camila, e talvez por esse motivo Carla tenha alegado que se não fosse o sentimento dele por ela, o apoio não teria sido ofertado.

Dessa forma, a possibilidade do apoio ter sido disponibilizado como resultante da sensibilidade, do afeto e do envolvimento dele com a criança, ficou esmaecida na percepção da mãe. No entanto, a instrumentalidade dele no transporte da criança até o hospital, a sua presença e as palavras de conforto e encorajamento dadas à Carla, influenciaram diretamente no enfrentamento da situação. O apoio social representa uma possibilidade de amparo e cuidado à criança, mediado pelo cuidado à mãe (SIMIONI; GIEB, 2008).

Independente da forma como a família se constitui e se estrutura, é nesse espaço que seus membros são protegidos e apoiados e quando as circunstâncias mudam devido a fatores estressores, como a doença crônica, a estrutura familiar deve ser capaz de se adaptar e ter

flexibilidade para mobilizar padrões alternativos (PEDRO, 2007) para atravessar a fase de recidiva.

Já no depoimento de Fábila, percebeu-se que a família estendida mantém a rotina semanal de trabalho e se organiza nos finais de semana para proporcionar à mãe momentos de descanso e convivência com o restante da família nuclear. A mãe, supostamente exausta de cuidar da criança doente por toda a semana, revela que no seu descanso, exerce atividades domésticas, talvez para resgatar o sentimento de pertencimento ao lar e reaproximar-se dos demais membros sentindo-se importante.

Tal aspecto é discutido por Rosato, Angelo e Silva (2007) ao afirmarem que a mãe realiza intervenções no lar e desempenha um papel conciliatório, na tentativa de harmonizar as relações familiares abaladas pela sua ausência e dedicação à criança doente.

De modo geral, as relações entre os integrantes da rede que se estabelecem no espaço hospitalar e domiciliar são, também, menos intensas e mais dispersas talvez por subentender-se que a família já possui certa experiência em cuidar da criança não precisando mais da ajuda externa. Embora a família precise se adaptar à situação de doença crônica de um filho ela explicita que continua precisando do apoio da rede, pois as demandas de apoio instrumental e emocional são maiores do que ela possa atender. Entretanto, nessa fase, cujo desgaste encontra-se, por vezes, mais forte, o apoio social diminui, ficando restrito a poucas pessoas e deixando de ser fornecido por outras.

Cícera é a irmã que eu sou mais apegada, ela me ajuda muito, eu faço as coisas para ela, e se eu pedir alguma coisa e tiver ao alcance dela ela me dá. Ela tem me ajudado, está olhando a minha filha de um ano Carol durante a noite. E o que tiver faltando ela compra: bolachinha, danoninho e essas coisinhas que criança gosta. Ela está me ajudando, só em pensar que minha filha está com ela, que ela gosta muito da minha filha, estou satisfeita. Sem essa ajuda ficava difícil para mim, eu não tenho como deixar Camila sozinha aqui. Então, tem que ter alguém lá (Referindo-se a sua casa) (FC).

Já Cleonara diz que está me ajudando, porque ela está com minha filha do meio Candice, mas não tenho muita tranquilidade em deixar as meninas lá e dizer que estão em boas mãos, mas aquela coisa né? Eu tive que deixar! Fazer o quê? Até o momento ela está me ajudando, precisei e ela me ajudou. É uma ajuda entre aspas, porque eu vou pagar para ela. Mas se não fosse ela, eu teria que arrumar outra pessoa, aí seria bem pior. Mas ela é barriga cheia. Algumas vezes precisei de leite, de massa e ela que me deu (FC).

Quando eu estou aqui com Fernanda internada, o meu filho mais velho fica na casa da avó e das tias, nunca tive nenhum problema (FF).

Mesmo com pouca disponibilidade de apoio as famílias se reorganizam diante da crise, elas se utilizam do suporte que possuem e estabelecem acordos negociando o apoio para que a criança doente possa permanecer hospitalizada com a mãe. Essa reorganização é tida como a primeira forma de enfrentamento do estresse característico das recidivas. Independente do suporte, a família encontra uma maneira de lidar com a situação, embora nem sempre corresponda ao esperado pela mãe.

O apoio instrumental ofertado nessa fase, especificamente para assumir o cuidado com os filhos saudáveis, depende do vínculo de confiança que a família estabelece com o membro que o disponibiliza. A dimensão da satisfação está ligada ao aspecto subjetivo desse vínculo de confiança, portanto apesar do apoio recebido por Carla, vindo de Cida e Cleonara, e o de Fábria proveniente das tias e avó, ter sido satisfatório, o nível desta satisfação, nas suas percepções é diferenciado.

A importância da articulação entre a rede na hospitalização da criança e nos períodos de remissão dos sinais e sintomas é fundamental para firmar estratégias diferenciadas e parcerias para que a oferta de apoio continue no domicílio.

Logo que a criança tem alta, há redução da disponibilidade de apoio relacionado ao revezamento no cuidado à criança troca para o descanso do cuidador e o suporte aos filhos saudáveis. Quando há uma diminuição de atividades com a família estendida, a prática de cuidado à família nuclear sofre alterações, assim, na “doença crônica é imprescindível ao profissional de saúde ter em mente a existência, no seio da comunidade, de um cuidado não profissional, centrado na criança portadora da doença na sua rede de relações” (BUDÓ et al., 2009, p. 142). Conhecer como se dá esse cuidado é fundamental para intervir no sentido de preservar a autonomia da família e a saúde da criança.

Após ter superado o turbilhão de sentimentos e dificuldades da recidiva da doença, as famílias chegam à fase crônica remissiva, vivenciando essa diminuição dos cuidados intensivos à criança, mas mantendo os cuidados de controle da doença. Nesses períodos elas permanecem maior parte do tempo em casa e eventualmente comparecem aos retornos ambulatoriais para realizar exames de rotina, nesse contexto, o cuidado da criança continua delegado à família e as dificuldades em manter tratamento medicamentoso e na dieta aparecem.

Durante a internação da criança, a família precisa estar envolvida e ser incluída no desenvolvimento desses cuidados (dieta e medicamentoso), para que no domicílio ela possa executá-los com maior segurança, pois, conforme aponta Neves e Cabral (2009) a pouca

participação da família no planejamento e na implementação dos cuidados, inclusive medicamentoso, pode estar se refletindo nas reinternações frequentes da criança. O apoio instrumental fornecido pela rede tem a possibilidade de amenizar as dificuldades da família.

A minha ex-patroa (Camélia), me ajudou, disse que se eu precisasse podia ligar [...]. Desde o começo até agora, eu fiquei sem trabalhar estava agoniada sem dinheiro até para comprar os medicamentos dela, Camélia me ajudou a comprar, dava alimentação, comida para eu dar à Camila [...]. Agora, se eu precisar de alguma coisa eu vou lá ajudo ela, e ela me dá. Eu tenho o benefício (auxílio doença) de Camila, mas rapidinho acaba, como eu tenho três filhas, fica difícil para mim, aí eu faço faxina [...]. Minha mãe me ajudou na alimentação, porque a comida de Camila era sem sal e ela tinha que comer muita fruta, era isso. Mas em termos de vir para cá (hospital escola) ela não pode porque trabalha e quem sustenta a casa é ela, aí ficava difícil de ela vir para cá (FC).

As dificuldades financeiras enfrentadas tornam a experiência de vivenciar a doença crônica na infância ainda mais dolorosa. No intuito de contornar essa situação, as famílias lançam mão de diversos meios para, aos poucos, irem bancando o tratamento da criança (SILVA et al., 2010). E quando não conseguem bancá-lo, a família estendida contribui da forma que lhes é possível.

O apoio instrumental dá segurança, porque as pessoas sabem que podem contar umas com as outras, a solidariedade é manifestada e há reciprocidade. Entretanto, a falta de trabalho fixo para que a renda da família possa ser planejada e reajustada, somada ao aumento dos custos com o tratamento da criança é um dos entraves que a família enfrenta (SILVA et al., 2010) e pode provocar falta de controle da situação.

A distância física entre os membros da rede nem sempre influencia na disponibilidade de apoio, pois alguns tipos de apoio como o emocional e afetivo podem ser transmitidos por palavras, gestos e visitas, e em um só encontro a família se abastece satisfatoriamente do carinho e da atenção necessários para enfrentar determinado momento. Nesses casos, o apoio emocional e afetivo tornam-se mais relevantes do que o instrumental.

Edna (sogra) mora longe, mas mesmo estando longe é muito forte a nossa relação, ela gosta de Enrique, pega ele, fica na minha casa. Então, eu já não posso exigir que ela venha me visitar, eu não posso esperar que ela venha na minha casa me ajudar a cuidar dele e cuidar da casa, uma visita que ela me faz, um presente que ela traz para Enrique, para mim é o que ela pode oferecer, é o suficiente [...]. Minha mãe é minha vizinha, e mesmo não pegando em Enrique, ela que me dá o suporte emocional, ela é quem conversa comigo. Não é de pegar nem de vir aqui, mas é quem conversa comigo. Ela não pode pegar peso por isso não pega ele no braço. O que ela pode é conversar comigo e isso ela faz (FE).

No depoimento acima são mencionadas indiretamente as necessidades de apoio instrumental (segurar o filho, ajudar nas tarefas do lar), apoio afetivo (demonstrações de carinho pela criança) e emocional (oportunidades para a conversa) ainda que o apoio afetivo e emocional fornecidos tenham sido interpretados como satisfatórios, é evidente que as outras demandas não foram completamente supridas dando vazão a sentimentos como a decepção e a sensação de incompletude, visto que a rede não atendeu todas suas expectativas.

Cada integrante da rede é tido como fonte potencial de apoio, contudo, a família acaba se adaptando à disponibilidade desses membros em oferecê-lo. O processo de funcionamento da rede social se modifica, ou seja, ao invés de a rede suprir as demandas apresentadas pela família, é esta que precisa satisfazer-se com o apoio disponível e reorganizar-se para lidar com as lacunas deixadas pelo apoio que não foi fornecido, fortalecendo a ideia de que quanto maior o tempo que a família enfrenta a doença menor é a disposição de apoio pela rede (JACKSON et al., 2009).

Nesse processo, é imperativo à família a continuação do cuidado com a criança. Apesar da sobrecarga que esse pode proporcionar à sua vida, ela procura ir superando ou convivendo com os problemas com resignação, em consideração à criança doente (BOCCHI; ANGELO, 2008). O apoio de membros da rede, que se dispõem a fornecer amparo afetivo, pode ser bastante significativo para a mãe.

Uma pessoa lá do posto (Referindo-se a ESF da comunidade), que converso mais é meu ACS, que vai lá em casa todo mês. Ele é quem faz as visitas, pergunta como foi no hospital, como o menino vai [...] Para ele, eu conto tudo porque ele me pergunta, e eu digo, entendeu? Conto tudo, não escondo nenhum detalhe do que aconteceu aqui no hospital. Já para as outras pessoas que perguntam como ele está, eu digo que ele esteve doentinho, mas está melhor, eu resumo tudo (FE).

O interesse em ouvir as aflições da mãe e momentos difíceis da internação, confere ao ACS um papel fundamental na rede da família, o de proporcionar a expressão de sentimentos e as perspectivas diante da situação. A empatia e o vínculo estabelecido com esse membro são diferenciados do das “outras pessoas” que interrogam a mãe como a criança está, mas que a mãe não percebe o mesmo interesse destas em ouvi-la. Ela se sente acolhida e o seu problema é tido como importante para o ACS, e, nessas circunstâncias, as suas demandas de apoio afetivo são sanadas.

As limitações do apoio encontrado na rede contribuem para que a família volte-se para o seu interior e busque formas de encarar a fase, sendo a própria família a mais relevante fonte de apoio social. No contexto domiciliar, o processo de enfrentamento é menos sofrido

visto que apesar das implicações da doença modificarem a dinâmica familiar em favor da criança, a família nuclear se encontra unida sendo mais fácil apoiar instrumentalmente e emocionalmente seus integrantes.

Meu esposo diz para eu não me aperrear e meu filho me ajuda a cuidar dela (FF).

Cada um dentro do seu jeitinho me ajuda. Meu marido lava uma louça, arruma casa, fica com Enrique para eu dormir, ele trabalha e não me ajuda direto, ele tem que trabalhar, mas quando está de férias ele me ajuda. Ele não tem conhecimento das coisas (referindo-se aos cuidados e a doença do filho), então ele me ajuda mais nas coisas de casa, nos afazeres domésticos, então a medida do que ele é, ele está fazendo o que ele consegue [...]. Évila (Filha) não é de fazer as coisas (referindo-se aos afazeres domésticos), mas fica com Enrique para eu fazer as coisas, eu confio nela, ela fica com ele e eu faço as minhas coisas da casa (FE).

O apoio emocional e instrumental que a mãe recebe dos outros membros da família nuclear podem até não reduzir a sobrecarga do cuidado, mas é determinante na contribuição para a preservação da saúde física e mental desta.

Os depoimentos enfatizam que é do apoio para cuidar da criança que as mães mais precisam. Mesmo reconhecendo a utilidade e a satisfação do apoio emocional e instrumental recebido, principalmente do esposo, é no desenvolvimento do cuidado à criança que ela transpõe a carecer de mais apoio.

O papel social do pai como essencialmente provedor do sustento econômico, em detrimento do de criação dos seus filhos, tem se modificado em grande parte das sociedades ocidentais (SILVA; PICCININI, 2007). Contudo, no depoimento da Família E, o primeiro papel social parece ser reforçado e a realização de outras atividades referentes à casa fica no mesmo grau de importância/frequência do cuidado com o filho doente.

A razão da inclusão do pai nos cuidados à criança ser restrito e o seu papel de provedor do sustento da casa ser fortalecido, pode residir no fato de a mãe reconhecer que devido às limitações do esposo em conhecer e saber manejar a doença do filho, como um senso de proteção, prefere delegar a ele outras funções ou tarefas que não coloquem em risco o estado de saúde da criança.

Desse modo, o papel do pai no desenvolvimento desse cuidado fica resumido ao ato de segurar a criança nos braços para que a mãe possa fazer outra atividade ou descansar.

Nesse enfoque, estratégias de desenvolvimento de habilidades no cuidado e conhecimento sobre a doença precisam ser estendidas para os demais integrantes da família

para que todos, respeitando as suas possibilidades e cognições, possam contribuir diretamente com o cuidado à criança com doença crônica, equilibrando a responsabilidade do cuidado à criança, tornando a família autônoma e capaz de enfrentar a doença com maior liberdade.

Estudo recente mostrou que a mãe, muitas vezes, não se mostra confiante em outras pessoas da família e não deixa que estes tenham uma maior participação e envolvimento no cuidado à criança, podendo este posicionamento ser reflexo do amor incondicional mãe-filho ou influenciado pelo julgamento próprio de que é a principal responsável pelo seu filho (FREIRE, 2011).

Neste estudo, evidenciou-se que o compartilhamento desses cuidados foi possível devido a Eva possuir a confiança e segurança necessária para transferir, mesmo que temporariamente, tal atribuição para a filha Évila. Nas famílias em que esse cuidado é parcialmente compartilhado com outro membro, estratégias de aperfeiçoamento e segurança no desenvolvimento do cuidado devem ser implementadas para que a criança não corra riscos.

Se há na família a disponibilidade dos membros em apoiar a mãe, por que não ampliar esse leque de possibilidades tornando o processo igualmente participativo e de responsabilização coletiva?.

Tendo em vista que o cuidado dispensado à criança no domicílio não pode depender de acertos ele precisa ser viabilizado e efetivado e, para isto, ações cuidativas associadas a ações educativas podem dar suporte à família e reduzir os riscos de vida e as internações da criança (NEVES; CABRAL, 2009).

Durante a hospitalização da criança, a família é responsabilizada pelos cuidados e essa atribuição continua no domicílio após a alta. Contudo, a forma como a família tem participado do planejamento e da implementação dos cuidados à criança no espaço hospitalar, pode refletir na frequência das internações e na segurança para o desenvolvimento desse cuidado (NEVES; CABRAL, 2009).

Com a inclusão da família durante as ações de cuidado e na tomada de decisão é possível que a família possa desenvolver os cuidados tanto no hospital como no domicílio com maior autonomia. No domicílio as famílias se deparam com a sobreposição de atribuições, principalmente na figura do cuidador, bem como com o sentimento de solidão e abandono da rede.

Quando ela se internou aqui (hospital escola) os médicos disseram que ela tinha um GNDA, foi aqui que descobriram, mas eles fizeram exames, raio X, tirou sangue, fez proteinúria, que até hoje ela faz, sumário de urina, aí viram que era síndrome Nefrótica. Mas, elas (médicas) me atendem

direitinho, tudo que eu pergunto elas respondem, se a doença tem cura, se não. Diz da comida dela, que precisa ser sem sal, ela já teve pressão alta, mas agora eu não sei se ela ainda tem. Até hoje ela não pode comer muito sal. Isso tudinho elas me explicam. Aqui (hospital escola) foi a Dra. Cecília e Dra. Cláudia que acompanharam Camila, foram elas e Dra. Cely, elas combinaram e me deram o laudo para eu ir no INSS tirar o benefício de Camila (FC).

O conhecimento que a família possui sobre a doença da criança se mostra duvidoso e incipiente ao ponto de desconhecer o estado atual de saúde da criança. Mesmo afirmando receber informações da equipe, é perceptível que a família necessita estar incluída também em ações educativas voltadas para o cuidado integral. Algumas famílias têm dificuldade de estabelecer um diálogo aberto com o profissional, e as suas deficiências relacionadas à doença deixam de ser sanadas.

A doença crônica coloca a criança em uma condição frágil, para tanto se impõe a todas as cuidadoras a incorporação do conhecimento científico, imprescindível para o real conhecimento da saúde da criança e o reconhecimento dos sinais e sintomas que podem fazer a diferença entre a vida e a morte (NEVES; CABRAL, 2009). Porém, o apoio informacional fornecido precisa ser adequado ao nível de entendimento de cada mãe.

A articulação entre os membros da rede, principalmente os profissionais de saúde e os da assistência social da instituição onde o estudo foi realizado, tem proporcionado às famílias dessas crianças o apoio instrumental para que elas consigam o Benefício de Prestação Continuada anteriormente citado, essa atitude é de grande valia, visto que algumas famílias deste estudo se utilizam desse recurso para manter não só o tratamento da criança como o sustento da sua casa.

As enfermeiras daqui (hospital escola) me tratam tão bem, perguntam como está Enrique, como está minha vida, conversam comigo como se fosse uma pessoa conhecida, me respeitam e tudo. Isso é muito importante porque como a gente está no hospital, tem muita criança chegando e saindo, quando a gente está em um ambiente que é bem tratada isso ajuda no tratamento do filho e no tratamento da mãe que está cuidando do filho. Aqui é um serviço que eu não posso dizer que é ruim, tudo que eu precisei eles me ajudaram, os médicos tudo que eu perguntei eles me informaram, os enfermeiros eu não tenho o que reclamar nem do que me queixar, eu respeito o serviço de cada um. Então, até agora eu não tive problema com ninguém. Elas conversam comigo como se fôssemos velhos conhecidos, também, eu já estou aqui faz 3 anos (FE).

A família consegue perceber os benefícios adquiridos para o seu bem-estar e tratamento do filho quando a equipe se disponibiliza a acolhê-los e apoiá-los. O hospital pode influenciar positivamente a família a cada internação da criança, seja apresentando às famílias

novas alternativas de enfrentamento ou reforçando as estratégias já existentes (BONFIM; BASTOS; CARVALHO, 2007). O vínculo é fundamental para o fortalecimento dos relacionamentos e direcionamento do apoio, pois quando a rede conhece a família sabe do que ela precisa.

A enfermagem aparece no depoimento da Família E como fonte de apoio, entretanto esse apoio ficou esmaecido nas demais famílias, que enfocaram na maioria dos relatos, o apoio proveniente do médico. A incorporação da prática do apoio social no cotidiano do cuidado, precisa ser reavivada e estimulada entre esses profissionais, tendo em vista que na sua atuação possuem maior contato com a família, e mais do que isso, podem contribuir para o emponderamento dessas famílias e o desenvolvimento da solidariedade entre os integrantes da rede.

Ao desvelar a desorganização das famílias decorrente das recidivas da criança, a enfermagem poderá orientar e auxiliar os seus membros. Com isso, a família buscará adequadamente estratégias de reorganização temporária, reduzindo o sofrimento e o estresse tanto para quem fica no hospital com a criança quanto os que permanecem no domicílio (LORENZI; RIBEIRO, 2006).

A importância da formação, ampliação e fortalecimento dessas redes precisa estar focada não somente na mobilização e disponibilização de apoio para as famílias em situação de doença crônica no decorrer da sua trajetória, mas também na disseminação de uma noção de cidadania ligada à ideia de interdependência entre os membros da sociedade.

5.2.5 Ausência de apoio da rede social na fase crônica

Na fase crônica da doença, intensas modificações referentes à permanência dos integrantes da rede, associada a uma menor disponibilidade de apoio social para as famílias foram evidentes nos depoimentos. Os períodos de recidiva da doença provocam o deslocamento das famílias em busca de atendimento nos serviços de saúde que, em sua maioria, não se encontram preparados para receber essas famílias e dar continuidade ao tratamento da criança, no sentido de manejar a crise de forma efetiva e menos traumática. No ambiente domiciliar, a rede também se mostrou desarticulada e insuficiente para amparar a família.

Tal realidade é demonstrada pela vivência, principalmente de duas famílias: a Família C e a Família E. Estas descrevem como conseguem enfrentar as recidivas e o cuidado cotidiano

à criança sem o apoio social que necessitam para desempenhar melhor as suas atribuições. As mães perceberam as mudanças estruturais da sua rede quando relembra o início da doença e compararam ao momento em que este estudo foi realizado.

No começo teve muita gente que me ajudou, mas agora? Não vi ajuda de ninguém [choro longo] Eu precisei da ajuda de muita gente mas ninguém me ajudou. [...] Eu queria o carinho de mãe, principalmente, o resto eu consigo. Antes eles ligavam para saber como ela estava. Houve vezes que eu nem precisava das coisas, eles vinham traziam sabonete para ela, perguntavam como ela estava e quando ia sair. No começo foi tudo isso, mas depois não. Hoje é diferente eles não me dão apoio de nada eu tenho que me virar com tudo. Minha irmã mais velha já veio me visitar, minha vizinha, a madrinha de Camila e minha mãe já vieram também. Vieram só ver como Camila estava. Mas isso para mim não fazia diferença (FC).

A mãe se reporta a fatos anteriores para exemplificar como a sua oferta de apoio diminuiu e que, com o passar do tempo, as pessoas que antes faziam parte da sua rede, atualmente não estavam disponíveis. O apoio afetivo que não foi ofertado era primordial para a mãe no momento em que ela necessitou, a relevância desse apoio é tanta que esta refere que conseguiria atender sozinha todas as outras necessidades, caso fosse apoiada.

A família se insere na sua rede interagindo e relacionando-se com os demais integrantes, tais relações podem ser importantes em determinados períodos, irrelevantes ou ausentes em outros (SOUZA; SOUZA; TOCANTINS, 2009). As vinculações que a família procura estabelecer na fase crônica da doença geralmente almeja a captação de apoio para ajudar no enfrentamento da doença, apesar de alguns integrantes estarem abertos a esse relacionamento, eles não se envolvem a ponto de conhecer as demandas da família, chegando a fornecer o apoio que para a família não era apropriado, ou insuficiente, pois não correspondia ao esperado.

A família estendida é a primeira fonte de apoio acionada pela família nuclear, principalmente quando surgem as demandas de cuidado com a criança. Um reforço maior no sentido de firmar os laços e dar suporte a essas famílias estendidas se constitui em uma alternativa para que a família nuclear possa contar com o apoio esperado, sem frustrações em suas expectativas.

Tendo em vista, que a partir do caminhar com a doença da criança, que a família vai descobrindo quais são verdadeiramente as suas fontes seguras de apoio, os integrantes da rede também se revelam, por meio dos seus vínculos, como membros disponíveis a dar apoio ou não. Então, as famílias descobrem que a sua rede é bem mais restrita do que acreditava ser. Vale ressaltar que muitos cuidadores não recebem ajuda de ninguém ou contam com poucas

peessoas, em comparação com o número com quem pensavam contar dentro de sua rede social (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2011).

Minha mãe deu uma ajuda, mas não aquela ajuda de estar todo dia acompanhando, eu fico sozinha, e esses três anos que eu estou aqui minha mãe só veio aqui uma vez [...]. Na primeira internação dele vieram os irmãos do meu marido e depois mais ninguém. E então, para que eu vou contar com o povo? E olha que eu não digo que vá para cuidar dele não, é só para visitar mesmo (FE). Minha mãe conversa comigo, mas poderia ficar aqui e não ficou. Eu digo que senti falta, porque é uma pessoa do convívio e acho que a única que poderia mudar um pouco para melhor era ela, porque você não tem como mudar um serviço, isso é mais complicado, mas uma mãe que está perto, conhece o que você passa, sabe dos seus problemas é quem pode se oferecer a ajudar, mas quando ela diz que está sentindo isso e aquilo, ela já disse tudo. É tão estranho porque ela diz que gosta de mim e do menino e eu acredito, e por que ela não vem ver a gente? Ela me diz assim; ‘Olhe minha filha eu não sei cuidar não!’ Mas essas coisas a gente aprende, não é? (FE).

No estudo de Simioni e Geib (2008), sobre o apoio social dado às mães de recém-nascidos prematuros, foi discutido que no processo de adaptação à condição de mãe, a maioria das mulheres deseja ser acarinhada e cuidada. No enfrentamento da doença crônica tal desejo é expresso nos depoimentos de Carla e Eva quando manifestam a necessidade de ser apoiadas emocionalmente, afetivamente e instrumentalmente pelas suas respectivas mães. Como o apoio não se deu de fato, os sentimentos de desamparo e desalento são manifestados por meio da fala e do choro. Sem esse apoio, o equilíbrio emocional que contribui para o cuidado da criança fica abalado.

Diante dessa fragilidade da rede, outros mecanismos de suporte devem ser acionados para preencher a sensação de desamparo. Outros integrantes da rede poderiam disponibilizar esse apoio por meio da conversa e demonstrações de afeto.

Jussani, Serafim e Marcon (2007) reconhecem a dinamicidade da rede social, e a sua plasticidade para se adequar às demandas de cada indivíduo, mantendo sua integridade e identidade, como também os laços e vínculos. Contudo, esses dois aspectos não se configuram como verdadeiros nas famílias que enfrentam praticamente sozinhas a doença.

Na busca pelos serviços de saúde durante os períodos de recidiva ou para viabilização e continuação do cuidado domiciliar (nas remissões), as famílias se deparam com os mesmos problemas enfrentados na fase de busca pelo diagnóstico (fase inicial), agora agravados pela ausência ou mau funcionamento do serviço de referência e contrarreferência.

Uma vez a doença voltou no fim de semana e disseram lá embaixo (ambulatório) que eu procurasse outro hospital porque não tinha vaga aqui

(hospital escola), eu fui para o R.A. (hospital estadual) mas lá não adiantou de nada era furada direto, tomando remédio e mais remédio e nada de eles saber o que ela tinha, nem de desinchar, disseram lá que ela tinha GNDA, mas ela não tinha isso, eu disse que era Síndrome Nefrótica (FC).

Da penúltima vez, os médicos do AM (hospital pediátrico estadual) acharam que ela estava com apendicite, e até então ela não tinha sido consultada por Dr. Felícia. E eu disse a eles que Fernanda tinha Síndrome Nefrótica, uma das doutoras ligou para Dr. Felícia e disse todos os sintomas dela, ela passou por telefone toda a medicação, a médica escreveu no papel e me encaminhou para o HU (hospital escola). Quando cheguei, a médica do plantão daqui não aceitou a prescrição, insistiu que Fernanda tinha apendicite e mandou a gente voltar para o AM (hospital pediátrico estadual) e bater uma ultrassom. Só sei que ela já estava na fila para cirurgia, era a última porque tinha dois médicos em dúvida. No fim das contas era mais uma crise da doença (FF).

Um dia eu fiquei aperreada e disse: ‘Mas hoje elas (médicas) vão me dizer o que ele tem’, Enrique já tinha feito mielograma e nada, depois eu descobri que ele estava com infecção hospitalar. Custava me dizer? Olha, eu tenho medo do desconhecido, do que eu sei, eu vou tentar tratar, vou cuidar, agora do que você não sabe, fica difícil se proteger, você entendeu? Eles não me informavam, não me diziam (FE).

O acolhimento nos serviços de saúde não tem acontecido e, mais uma vez, a família é obrigada a “garimpar” por um atendimento. Nesse contexto, o conhecimento da família sobre a doença não foi considerado pelos profissionais para que ações ágeis e decisivas fossem tomadas, sem agravar ainda mais a saúde da criança. O depoimento de Carla, no fragmento “eu disse que era Síndrome Nefrótica” mostra que a sua colocação sobre a doença foi clara, mas que não gerou diálogo interativo entre ela e a equipe de profissionais.

A experiência acumulada no dia a dia do cuidado com a criança possibilita às mães reconhecerem os sinais e sintomas das recidivas. Essa experiência deve ser considerada na tomada de decisão em conjunto com os profissionais. Dessa forma, a família deixa de ser vista como participantes passivos no tratamento, passando a ter papel fundamental no gerenciamento da enfermidade (GILBERT; MELLO; LIMA, 2009).

Problemas de comunicação entre a equipe e entre os serviços por onde a criança já passou, bem como indisponibilidade de acesso à informação pregressa sobre a criança dificultam a continuidade do cuidado a esta nas recidivas. Um sistema efetivo e unificado de informações sobre a família poderia funcionar como dispositivo disparador no processo decisório das equipes, uma vez que, a informação é fundamental não só para crianças com doenças crônicas, mas para todos os usuários do serviço de saúde pública do Brasil.

O direito à informação sobre o estado de saúde da criança preconizado pelo ECA ainda é negligenciado. Apesar de a família buscar esse apoio na rede, alguns profissionais não têm contribuído, gerando medo e incerteza sobre a saúde da criança, além de dificultar demasiadamente o enfrentar da situação.

O medo do desconhecido, citado pela mãe, expressa a angústia de conviver com as incertezas sobre o futuro do filho e o sentimento de incapacidade de intervir para contribuir com a estabilização da saúde dele. Quando a mãe conhece a condição de saúde da criança ela consegue amenizar o medo e desempenhar os cuidados de forma equilibrada, contanto esse apoio precisa ser concretizado.

A rede social protege a vida dos indivíduos nos aspectos físico, mental e psicoafetivo, sendo esta ainda mais importante quando se trata de doenças incapacitantes e/ou crônicas, tendo em vista que ela influencia positivamente na saúde de pessoas com estes tipos de agravos podendo ser considerada relevante no sucesso do tratamento e acompanhamento em saúde destes sujeitos (FAQUINELLO; CARREIRA; MARCON, 2010). De acordo com os depoimentos, a influência da rede social tem sido mínima no que diz respeito a favorecer o tratamento e o acompanhamento dessas crianças e suas famílias tanto a nível hospitalar quanto na atenção básica.

O posto não é o que eu espero, eu esperava de ser um atendimento bom, alguém receber a pessoa melhor, perguntar o que estava precisando, e se não tivesse remédio lá, dissesse onde tem, mas eles não atendem bem. Sempre foi assim, não só para mim, mas para as outras pessoas que precisam (FC).

Lá (cidade de origem) é um lugar pequeno todo mundo é uma família, mas eles sabem que eu estou aqui e ninguém vem aqui nem vai na minha casa, entendeu? Eu vou contar com quem? E o PSF precisa melhorar não só para mim, mas para todo mundo, sempre falta médico. Pediatra? Não existe, é um clínico para tudo e quando tem (FE).

Eu não vou ao posto, eu venho direto para cá (hospital escola) e para o consultório de Dr. Felícia. No começo da doença, eu pegava o prednisona e mesmo assim não tinha consulta, perguntava quanto eu precisava de remédio e me davam, perguntava como estava ela e só [...]. Ninguém vai lá em casa, a médica velha sabia da doença de Fernanda, mas essa novata nem sabe e o ACS também não fala (FF).

Para viabilizar e subsidiar o cuidado domiciliar que as crianças com doenças crônicas necessitam, as equipes de saúde da família são fundamentais. As três mães que vivenciavam essa fase, referem dispor de pouco ou nenhum apoio na região em que residiam proveniente dessa parte da rede.

Para Almeida et al. (2006) esse fato é revelador da importância da rede de integração da assistência no SUS, bem como de buscar meios para a consolidação de um sistema realmente efetivo de referência e contrarreferência

Budó et al. (2010) explicam que o modo como essas famílias são vistas pelos profissionais de saúde influencia na aproximação com as mesmas, no que se refere à busca por cuidado, na perspectiva da integralidade. O cuidado nesse foco tem potencialidades como a resolutividade e favorecimento do vínculo e pode permitir a prevenção por meio da solidariedade e do apoio recíproco, sobretudo nas situações de saúde-doença.

No entanto, o modelo centrado na doença e na medicalização ainda é o que orienta esses profissionais, dificultando a sua inserção na rede da família como potencial fonte de apoio subjetivo no enfrentamento da doença. Diante da realidade da rede social dessas famílias, a última colocação das mães se refere à síntese do modo de enfrentamento adquirido por elas na sobrevivência com a doença da criança.

É difícil, eu acho que eu enfrento porque Deus me dá força [...] Eu sozinha eu não consigo, não é difícil só para mim, mas para qualquer pessoa que enfrenta não consegue, tem que ter ajuda de outra pessoa (FC).

Eu acho que é Deus mesmo não tem outra explicação, porque como eu consigo tirar das coisas ruins o que é bom?! Então de cada pouquinho que as pessoas e o serviço me dão eu tento me ajeitar sozinha. Para mim está bom, eu não fico pensando que poderiam me dar mais, eu não fico exigindo (FE).

Para continuar desenvolvendo o cuidado à criança, a mãe ultrapassa todas as dificuldades e conta com o apoio de um ser superior, a quem atribui a razão de conseguir enfrentar tantas adversidades e, ainda assim, continuar desempenhando o papel de cuidar.

Sensibilizados com a realidade da rede social na perspectiva das mães, e cientes da importância desta para suas vidas, especialmente aqueles que vivenciam um momento difícil em suas vidas, relevante que os profissionais de saúde, especialmente os da enfermagem, possam melhor exercer essa função cuidativa e articuladora na rede.

Hayakawa et al. (2010 p. 445) sugerem intervenções para proporcionar essa função:

Por meio da abordagem educativa, de suporte psico-emocional e social, de forma integrada e cooperativa, a equipe multiprofissional pode favorecer, juntamente com a enfermagem, espaços para a concretização da participação e autonomia familiar no enfrentamento da doença.

A articulação na rede pode potencializar as possibilidades usadas pelas famílias e contribuir para a descoberta de novos meios para o enfrentamento, ajudando a família a encontrar-se nesse processo como motivadora da manutenção mantimento dos relacionamentos da rede permitindo a unidade e o fluir do apoio social de forma espontânea. A promoção de ações intersetoriais e multiprofissionais são fundamentais para que a melhor utilização dos apoios reforce os mecanismos e potencialidades de enfrentamento (ARAÚJO et al., 2011) usadas pela família.

O universo relacional da família não pode restringir-se a si mesma, tampouco resumir-se a poucos membros de uma rede. Diante do sofrimento e das incertezas que a experiência de possuir uma criança com doença crônica traz, as intervenções da rede não devem ser dirigidas e elaboradas só para a preservação da estrutura familiar, fornecimento de apoio, mas também para, a manutenção dos relacionamentos entre os membros da rede como um todo, para que, juntos, recarreguem suas próprias forças e as dos outros, e encontrem meios de se atingir o objetivo de viabilização do cuidado à família, com solidariedade e cidadania.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao investigar, na perspectiva da família, a rede e o apoio social como estratégias no enfrentamento da doença crônica percebeu-se que a mesma é composta pela família estendida (parentes consanguíneos), amigos, vizinhos, Deus, profissionais de saúde, instituições de saúde (unidade de saúde da família, clínicas privadas e hospitais), casas de apoio, igrejas, e outras mãos que vivenciam a mesma condição nos seus filhos.

Os tipos de apoio identificados foram: emocional, informacional, afetivo, de reforço, espiritual e instrumental. A maioria das famílias relatou receber pouco apoio informativo, por parte dos profissionais de saúde, tanto no momento do atendimento à criança, como por ocasião da confirmação do diagnóstico e no decorrer da doença.

Quando o diagnóstico é definido e a criança e sua família começam a aderir à terapêutica, bem como adaptar-se aos seus efeitos, o apoio afetivo permanece em alguns casos, mas o emocional e o instrumental tendem a diminuir, devido ao longo ou ininterrupto tratamento. Os integrantes da rede se afastam, também, por acreditarem que a família conseguiu retornar ao estado de equilíbrio anterior ao acontecimento da doença, podendo, assim, assumir sozinha todas as implicações decorridas desse processo.

Nas recidivas e remissões da doença, poucas famílias podem contar com o apoio instrumental e emocional advindo da rede. Nessa ocasião, o apoio espiritual e a confiança em Deus surgiram em alguns casos como o único apoio efetivo e presente que estas mães dispõem para continuar a caminhada do enfrentamento da doença crônica da criança.

Nesse contexto a família (mais especificamente a mãe) parece selecionar, segundo a sua confiança e os seus padrões de cuidado, a pessoa da rede a quem ela confia os cuidados da criança em sua ausência. Esse modo de conduzir o cuidado ao filho pode, em alguns momentos, ter contribuído para o enfraquecimento do apoio social. Observou-se que as escolhas da família interferem na manutenção, fortalecimento ou enfraquecimento do apoio social recebido no enfrentamento das diferentes fases da doença.

A rede social das famílias que enfrentam a doença crônica da criança é heterogênea, composta por diferentes pessoas/instituições, e o apoio social fornecido por essa rede é significativo, porém, nem sempre é contínuo e condizente com as necessidades das famílias. É necessário que haja um fortalecimento e comprometimento do relacionamento entre os integrantes da rede no sentido de que o apoio ofertado à família seja adequado as suas

demandas, contínuo no processo vivencial dessa experiência e provedor do suporte social, capaz de encorajar o enfrentamento das adversidades da doença.

A construção da rede social, enquanto estratégia de enfrentamento para a doença crônica na infância, desde a fase inicial e sua manutenção em toda a trajetória vivenciada pela família é diretamente influenciada pelo vínculo que se estabelece nas relações entre os integrantes em cada encontro do cuidado. Formas de fortalecer esses vínculos precisam ser elaboradas, para que se possa despertar um espírito de solidariedade e dependência entre os integrantes desta rede. O apoio social proveniente desta podem se constituir fontes de empoderamento quando atinge a dimensão da reciprocidade, na qual os membros conhecem as necessidades uns dos outros e se ajudam mutuamente.

O hospital, as famílias, os serviços de atenção à saúde e a comunidade dessas famílias precisam estar articulados de modo a fornecer e fortalecer o apoio social adequado em toda a trajetória da doença. A interação entre as famílias que se encontram na mesma situação, principalmente entre as mães, deve ser encorajada, pois o relacionamento entre elas possibilita fortalecimento, conhecimento e troca de experiências.

Encontrar meios para que essas famílias sejam incluídas nesse processo e dar apoio para que elas desenvolvam as suas ações plenamente é uma atribuição da rede social e responsabilidade de cada membro envolvido na rede.

Portanto, a dinâmica da rede social precisa estar centrada nas outras necessidades da família como: a de ser ouvida; incluída nos cuidados; e desenvolver/aperfeiçoar as habilidades para o cuidado com a criança, pois uma demanda de apoio não atendida pode gerar outras, desencadeando um processo cumulativo.

Apesar de a criança com doença crônica, em geral, necessitar de frequentes hospitalizações para tratamento específico, deve-se considerar o domicílio e a comunidade como espaços privilegiados de cuidado. Nesse sentido, a rede social precisa estar presente, fortalecida e continuar fornecendo apoio social durante todo o curso da doença. Daí a importância de incluir nessa rede os profissionais de saúde da atenção básica, tendo em vista que o acompanhamento biopsicosocial à criança e aos demais familiares precisam ser contínuos.

Portanto, o profissional da atenção básica, ao inserir a família da criança com doença crônica no seu processo de trabalho, deverá adotar uma abordagem participativa e simétrica, criando espaços para que estes possam propor intervenções que melhorem a qualidade de vida de seus filhos. Dentre estas, destaca-se as ações de educação para saúde, por terem grande

potencial para instrumentalizar a família para o cuidado, com vistas a criar estratégias para minimizar recidivas e hospitalizações.

REFERÊNCIAS

AGOSTINHO, M. Ecomapa. **Revista Portuguesa de Clínica Geral**. Lisboa, n. 23, p. 327-330, 2007.

ALMEIDA, M. I. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Escola Anna Nery Enfermagem**, Rio de Janeiro. v. 10, n. 1, p. 36-46, jan./mar. 2006.

AMADOR, D. D. et al. Reflexões acerca do enfoque do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada. In: **Anais**: Colóquio Luso- Brasileiro sobre saúde, educação e representações sociais, II, 2010, João Pessoa. II Colóquio Luso- Brasileiro sobre saúde, educação e representações sociais. p. 298- 305.

AMADOR, D. D. Câncer infantil: vivências do cuidador familiar. 2011. 144f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

AMENDOLA F.; OLIVEIRA, M. A. C; ALVARENGA, M. R. M. A influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. Ribeirão Preto, v. 45, n. 4, p. 884-889, ago. 2011.

ANDRADE, G. R. B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 7, n. 4, p. 925-934, jun. 2002.

ANTUNES, C.; FONTAINE, A. M. Percepção de apoio social na adolescência: análise fatorial confirmatória da escala Social Support Appraisals. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 32, p. 355-366, dez. 2005.

ARAUJO, Y. B. et al. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 3, p. 498- 505, jul./set. 2009.

ARAÚJO, Y. B. et al. Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64. n. 2, p. 281-286, mar./abr. 2011.

ARMELIN, C. B. et al. A comunicação entre os profissionais de pediatria e a criança hospitalizada. **Revista Brasileira do Crescimento e Desenvolvimento Humano**. São Paulo, v. 15, n. 2, p. 45-54, abr./jun. 2005.

AURÉLIO. Dicionário da Língua Portuguesa on line. 2010. Disponível em: <http://cultoupop.com/dicionario-aurelio-consulta-online.html/> Acessado em: 29 ago. 2010.

AYRES, J. R. C. M. Uma concepção hermenêutica de saúde. In.: **Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC: UERJ/IMS: ABRASCO, 2009. 248p.

AYRES, J.R.C.M. Para comprender el sentido práctico de las acciones de salud: contribuciones de la hermenêutica filosófica. **Salud Colectiva**. v. 4, n. 2, p.159-172, maio./ago. 2008.

BASTOS, A. C. D. S. et al. Saúde: um dever do Estado ou um assunto de família? Análise da experiência de famílias de um bairro popular junto ao sistema de saúde. **Revista Brasileira de Crescimento Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 01-15. abr./ jun. 2006.

BATISTELA, S.; GUERREIRO, N. P.; ROSSETTO, E. G. Os motivos de procura pelo pronto socorro pediátrico de um hospital universitário referidos pelos pais ou responsáveis. **Revista Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**. Londrina, v. 29, n. 2, p. 121-130, jul./dez. 2008.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 6, p. 670-675, nov./dez. 2007.

BELTRÃO, M. R. L. R. et al. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 83, n. 6, p. 562-566, set. 2007.

BOCCHI, S. C.; ANGELO, M. Entre a liberdade e a reclusão: apoio social como componente da qualidade de vida do binômio cuidador familiar-pessoa dependente. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto. v. 16, n. 1, p. 15-23, jan./fev.2008.

BONFIM, A. C.; BASTOS, A. C.; CARVALHO, A. M. A. A família e situações disruptivas provocadas por hospitalização. **Revista Brasileira do Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 84-94, jan. 2007.

BORSA, J. C.; FEIL, C. F. O papel da mulher no contexto familiar: uma breve reflexão. 2008. O Portal dos psicólogos. Disponível em: [http:// www.psicologia.com.pt](http://www.psicologia.com.pt). Acesso em 23 de Setembro de 2011.

BPC. Benefício de prestação continuada: não abra mão da sua cidadania. 2007. 28p. Conselho Federal de Psicologia. Disponível em: <http://www.crprj.org.br/publicacoes/cartilhas/prestacao-continuada.pdf> . Acesso em 20 de Outubro de 2011.

BROWN-HELLSTEN M. Doença crônica, incapacidade ou tratamento terminal para a criança e família. In: Hockenberry M. J. (Ed.). Wong: **Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. Rio de Janeiro: Elsevier, 7. ed. 2006. p. 549-88.

BUDÓ, M. L. D. et al. Redes sociais e participação em uma comunidade referenciada a uma unidade de saúde da família. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v. 31, n. 4. p. 753-760, dez. 2010.

BUDÓ, M. L. D. et al. Educação em saúde e o portador de doença crônica: implicações com as redes sociais. **Ciência, Cuidado e Saúde**. Maringá, v. 8 (supl.), p. 142-147, 2009.

CACANTE, J. V.; VALENCIA, M. M. A. Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncera. **Investigación Educacion Enfermería**, Colômbia, v.27, n. 2, p.170-180, set. 2009.

CAIXETA, C. R. C. B. et al. Social support for people living with AIDS. **Revista de Enfermagem UFPE**, Recife, v. 5, n. 8, p. 1920-1930, out. 2011.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-635. 2002.

CAVICCHIOLI, A. C.; MENOSSE, M. J.; LIMA, R. A. G. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 15, n. 5, p. 155-162, set./out. 2007.

CHAREPE, Z. B. et al., (Re) Descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 349-358, abr./jun. 2011.

CHERUBINI, Z. A. Estresse e autoconceito em pais e mães de crianças com a síndrome do x-frágil. 2005. 83f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Programa de Pós Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2005.

COFEN, Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) Resolução COFEN 311/2007. **Aprova a Reformulação do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem**. Disponível em: <http://www.portalcofen.gov.br/2007/materias.asp?ArticleID=7221§ionID=34>, acesso em 25 de Abril de 2009.

COLETTI, M; CÂMARA, S. Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. **Revista Diversitas-Perspectivas em Psicologia**, Porto Alegre, v. 5, n. 1, p. 97-110, jan./mar. 2009.

COLLET, N.; ROCHA, S. M. M. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 2, p.191-197, mar./abr. 2004.

CONANDA, Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente (CONANDA). **Resolução nº 41, 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança hospitalizada**. Diário Oficial da Republica Federativa do Brasil (BR): Seção I, p.16319-20, 17 de outubro de 1995.

CONASS. Nota técnica, 01/2009. Disponível em: http://www.conass.org.br/admin/arquivos/NT_01_09.pdf/ Acessado em: 29 out. 2010.

CONEP. COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA. **Resolução nº 196/1996**. Cadernos de Ética em Pesquisa, ano 1, n. 1, 1998.

CORREA, R. R; GONZÁLEZ, M.; KIDNEY, L. Early detection and prevention of diabetic nephropathy: a challenge calling for mandatory action for Mexico and the developing world. **Kidney International Supplement**. v. 98, p. 69-75. set. 2005.

CORREIA, A. C. R. Coping e auto-eficácia em pais de crianças com diabetes tipo I. 2010. 99f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde). Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, Universidade Fernando Pessoa, Porto, 2010.

CREPALDI, M. A.; VARELA, P. B. Recepção da família na hospitalização de crianças. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 19, p. 33-39, ago./dez. 2000.

CUNHA, A. G. Dicionário etimológico nova fronteira da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1982, p. 230. CRÔNICA.

_____. Dicionário etimológico nova fronteira da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1982, p. 275. DOENÇA.

DANTAS, M. S. A. et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 229-237, abr./jun. 2010.

DeCS. São Paulo. Biblioteca Virtual em Saúde. 2010. Disponível em: <http://decs.bvs.br/homepage.htm/> Acessado em: 29 ago. 2010.

DI PRIMIO, A. O. et al. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 334-342, jun. 2010.

DIAS, S. M. Z.; MOTTA, M. G. C. Processo de cuidar a criança hospitalizada e família: percepção de enfermeiras. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 27, n. 4, p. 575-582, dez. 2006.

DÓREA, A. A. Efeitos psicológicos em irmãos saudáveis de crianças portadoras de cardiopatia congênita. 2010. 130f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

ELSEN I.; PATRÍCIO Z. M. Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem. In: SCHMITZ E. M. R. **A enfermagem em pediatria e puericultura**. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 169-179.

FAQUINELLO, P.; CARREIRA, L. MARCON, S. S. A unidade básica de saúde e sua função na rede de apoio social ao hipertenso. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 4, p. 736-744, out./dez. 2010.

FERNANDES, C. N. S.; ANDRAUS, L. M. S.; MUNARI, D. B. O aprendizado do cuidar da família da criança hospitalizada por meio de atividades grupais. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 08, n. 01, p. 108-118, jan./mar.2006. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/936>. Acesso em: 23 out 2011.

FRANCO, C. M.; FRANCO, T. B. **Linha de cuidado integral**: uma proposta de organização da rede de saúde. Disponível em <http://www.saude.rs.gov.br/dados/1312992014173Linha-cuidado-integral-conceito-como-fazer.pdf>. Acesso em 30 de Setembro 2011.

FRANÇOSO, L. P. C.; VALLE, E. R. M. A criança com câncer: estudo preliminar. **Pediatria Moderna**, São Paulo, v. 35, n. 5, p. 320-331. 1999.

FREITAS, M. C.; MENDES, M. M. R. Condições crônicas de saúde e o cuidado de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 5, p. 131-136, dez. 1999.

FREIRE, M. I. G. A. Vínculo mãe-filho e família no enfrentamento da doença crônica infantil. 2011. 54f. Monografia (Graduação em Enfermagem) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa. 2011.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GILBERT, M. J.; MELLO, D. F.; LIMA, R.A.G. Experiências de mães de filhos com doença de hirschprung: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Escola Anna Nery Enfermagem**. Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 793-801, out./dez. 2009.

GOMES, G. C.; ERDMANN, A. L. O cuidado compartilhado entre a família e a enfermagem à criança no hospital: uma perspectiva para a sua humanização. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 26, n. 1, p. 20-30, abr. 2005.

GOMES, G. C.; LUNARDI FILHO, W. D.; ERDMANN, A. L. Percepções da equipe de enfermagem em relação ao pai como cuidador na unidade de pediatria. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 3, p. 431-437, set. 2008.

GONÇALVES, T. R. et al. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 1755-1769, mar. 2011.

GRIEP, R. H. Confiabilidade e validade de instrumentos de medida de rede social e de apoio social utilizados no Estudo Pró-Saúde. 2003. Tese (Doutorado em Ciências na área de Saúde Pública), Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2003.

GUDMUNDSDÓTTIR, H. S.; ELKLIT, A.; GUDMUNDSDÓTTIR, D. B. PTSD and psychological distress in Icelandic parents of chronically ill children: does social support have an effect on parental distress?. **Scandinavian Journal Psychology**, Escandinávia, v. 47, n. 4, p. 303-312, ago. 2006.

HAYAKAWA, L. Y. et al. Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 3, p. 440-445, maio/jun. 2010.

HENRIQUES, A. L. et al. **Intervenção psicoterapêutica na doença crônica**. Avaliação sistêmica de um caso de doença crônica. 2007. Disponível em: <http://www.fpce.uc.pt/pessoais/aprelvas/ipdc/trabalhos/.../ExIIGrupo4/> Acessado em: 12 out. 2010.

HERZER, M. et al. Interactions with parents and friends among chronically ill Children: examining social networks. **Journal of Developmental e Behavioral Pediatrics**, Estados Unidos, v. 30, n. 5, p. 499-508, dez. 2009.

HOPIA, H.; PAAVILAINEN, E.; ASTEDT-KURKI, P. Promoting health for families of children with chronic conditions. **Journal of Advanced Nursing**, Malden, v. 48, n. 6, p. 575-583, dez. 2004.

LORENZI, P. D. C.; RIBEIRO, N. R. R. Rede e apoio familiar na hospitalização infantil. **Família Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 8, n. 2, p. 138-145, mai./ago. 2006.

Instituto Nacional do Câncer (INCA). **Particularidades do câncer infantil**, 2005. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/cancer/infantile/> Acessado em: 25 jun. 2010.

JACKSON, A. C. et al. The role of social support in families coping with childhood brain tumor. **Journal Psychosocial Oncology**, Austrália, v. 27, n. 1, p.1-24. 2009.

JUSSANI, N. C.; SERAFIM, D.; MARCON, S. S. A rede social durante a expansão da família. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 2, p. 184-189. mar./abr. 2007.

KRUEL, A. G. **Viver com doença crônica na compreensão de crianças com idade de sete a doze anos**. 2010. 47f. Monografia (Graduação em Enfermagem) -Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.

LEMONS, F. A.; LIMA, R. A. G.; MELLO, D. F. Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 3, p. 485-493, jun. 2004.

LINDEKE, L. L.; KRAJICEK, M.; PATTERSON, D. L. P. N. P. Roles and interventions with children with special needs and their families. **Journal Pediatrics Health Care**, Filadélfia, v. 15, n. 3, p. 138-43, maio/jul. 2001.

LOPEZ, M.; STUHLER, G. D. Atendimento psicológico a mães de crianças com doença crônica: relato de experiência. **Psicologia Argumento**, Paraná, v. 26, n. 55, p. 341-347, out./dez. 2008.

MARQUES, A. K. M.C. et al. Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, (Supl. 1), p. 945-955, 2011.

MCGOLDRICK, M.; GERSON, R. Genetogramas e o ciclo de vida familiar (M. A. V. Veronese, Trad.). In: CARTER B.; MCGOLDRICK, M. (Eds.), **As mudanças no ciclo de vida familiar** –uma estrutura para a terapia familiar, 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1985.

MELLO, S. F. R.; REGO-FILHO, E. A.; CARLESSO, D. R. D. Síndrome nefrótica: opiniões e expectativas dos pacientes e seus pais. **Jornal Paranaense de Pediatria**, Curitiba, v. 4, n. 4, p. 170-176, dez. 2003.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P, GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764, out./dez. 2008.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10. ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco. 2007.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BRASIL). **Linha de cuidado para atenção integral à saúde de crianças, adolescentes e suas famílias em situação de violência**. 2010. 104p.

_____. (BRASIL) Curso de formação de facilitadores de educação permanente em saúde. Brasília, 2005.104p.

_____. (BRASIL). Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Atenção Primária e Promoção da Saúde / Conselho Nacional de Secretários de Saúde. – Brasília : CONASS, 2007.

MOLINA, J. L. Análisis de redes sociales. In:Investigação em saúde:múltiplos enfoques. SILVA, A.O.; COSTA, I.C.C.; ALVES, M.S. C.F. (Orgs.) Natal, RN: EDUFRN, 2011, p. 20-33.

MONTESCHI, M.; VEDANA, K. G.G.; MIASSO, A. L. Terapêutica medicamentosa: conhecimento e dificuldades de familiares de pessoas com transtorno afetivo bipolar. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 4, p. 709-718, out./ dez. 2010.

MUNIZ, J. R.; EISENSTEIN, E. Genograma: informações sobre família na (in)formação médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v. 33, n.1, p. 72-79, jan./mar. 2009.

MENDES, A. M. C.; BOUSSO, R. S. Não podendo viver como antes: a dinâmica familiar na experiência do transplante hepática da criança. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n.1, p. 11-17, jan./fev. 2009.

NASCIMENTO, L. C. et al. Crianças com câncer e suas famílias. **Revista Escola Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 469-474, jun. 2005.

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HAYES, V. E. Contribuição do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 280-286, abr./jun. 2005.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Cuidar de crianças com necessidade especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. Goiânia, v. 11, n. 3, p. 527-538. jul. /set. 2009. Disponível em : <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>. Acesso em : 30 de out 2011.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 552-60, set. 2008.

NOBREGA, V. M. et al. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 12, n. 3, p. 431-440, out. 2010a. Disponível em: < <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm> >. Acesso em: 22 ago. 2011.

NÓBREGA, R. D. et al. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto & Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v. 19, n. 3, p.425-443, set. 2010.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G.; FERREIRA, N. M. L. A. Diabetes na infância/adolescência: conhecendo a dinâmica familiar. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 9, n. 1, p. 119-130, jan./fev. 2007. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/v9n1a09.htm> . Acesso em: 23 Set de 2011.

Organização Mundial de Saúde (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial** / Organização Mundial da Saúde – Brasília, 2003.

_____. **Prevenção de doenças crônicas**: um investimento vital. Tradução de Marcelo Carvalho Oliveira. 2005. Disponível em: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/contents/en/index.html>. Acesso em 13 ago. 2010.

ORTIZ, M. C. A.; LIMA, R. A. G. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 3, p. 411-417, jun. 2007.

OLIVEIRA, B.R.G.; COLLET, N. Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança família. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 5, p. 95-102, dez.1999.

PAULA, E. S.; NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com insuficiência renal crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 1, p. 100-106, jan./fev. 2009.

PAULA, E. S.; NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. The influence of social support on strengthening families of children with chronic renal failure. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 4, p. 692-699, ago. 2008.

PEDRO, F. D. L. **Dinâmica relacional familiar e desnutrição na infância em contexto de vulnerabilidade social**. 2007. 207f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007.

PEDRO, I. C. S. Apoio social e rede social às famílias de crianças com câncer. 2008. 155f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

PEDRO, I. C. S. et al. Apoio social e famílias de crianças com câncer: Revisão integrativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 3, p. 477-483, maio/jun. 2008.

PEDRO, I. C. S.; ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 2, p. 324-327, mar./abr. 2008.

PERRIN, E. C. et al. Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. **Pediatrics**, v. 91, n. 4, p. 787-793, abr. 1993.

PINTO, J. P. et al. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 1, p. 132-135, jan./ fev. 2010.

PRIBERAM. **O Dicionário Priberam da Língua Portuguesa**. 2010. Disponível em: <http://www.priberam.pt/dlpo/> Acessado em 29 ago. 2010.

REIS, F. **Cuidar da criança/adolescente e família com doença crônica**: a realidade hospitalar reflexão de uma enfermeira. 2010. Disponível em: <http://www.cuidarcrianca.com/> Acessado em 20 out. 2010.

RIBEIRO, R. L. R.; ROCHA, S. M. M. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 112-119, jan. 2007.

ROCHA, P. R. F. O trabalhador –doente e sua família nos seus papéis como atores sociais no processo de retorno ao trabalho. 2010. 120f. Dissertação (Mestrado em Saúde, Ambiente e Trabalho) – Programa de Pós-Graduação em Saúde, Ambiente e Trabalho, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter, S.; Goldrinle, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 372-392.

ROBINSON, C. A. Unifying distinctions for nursing research with persons and families. **Journal Family Nursing**, v. 1, n. 1, p. 8-29, 1995.

ROSA, T. E. C. et al., Aspectos estruturais e funcionais do apoio social de idosos no município de São Paulo, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, São Paulo, v. 23, n. 12, p. 2982-2992, dez. 2007.

ROSA, W.A. G.; LABATE, R. C. Programa saúde da família: a construção de um novo modelo de assistência. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 6, p. 1027-1034, dez. 2005.

ROSSATO, L. M.; ANGELO, M.; SILVA, C. A. A. Cuidando para a criança crescer apesar da dor: a experiência da família. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, p. 1-8, jul./ago. 2007.

SALCI, M. A.; MARCON, S. S. De cuidadora a cuidada: quando a mulher vivencia o câncer. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 544-551, jul./set. 2008.

SANCHEZ, K. O. L. et al. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 2, p. 290-299, mar./abr. 2010.

SANTANA, J. J. R. A.; ZANIN, C. R.; MANIGLIA, J. V. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 40, p.371-384, ago. 2008.

SANTOS, M. Vivência subjectiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes : estudo desenvolvimentista. 2007. Tese (Doutorado em Psicologia) - Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Lisboa, 2007.

SCHULTZ, L., SABATES, A. Family living through sickness and child's hospitalization: qualitative study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, out. 2010.

SECO, M. S. B. et al. **Para uma abordagem psicológica da transição do ensino secundário para o ensino superior**: pontes e alçapões. Leiria: Instituto Politécnico de Leiria, 2005.

SHIELDS, L.; PRATT, J.; HUNTER, J. Family centred care: a review of qualitative siblings of children with cancer. **Pediatrics Blood Cancer**, Malden, v. 47, p. 580–588, 2006.

SIDHU, R.; PASSMORE A.; BAKER, D. The effectiveness of a peer support camp for studies. **Journal of Clinical Nursing**, Reino Unido, v. 15, n. 10, p. 1317-1323, out. 2006.

SILVA, G. F. Os sentidos subjetivos do adolescente com câncer. Dissertação (Mestrado em Psicologia). 2008. 166f. Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Centro de Ciências da Vida, Universidade Pontifícia Católica de Campinas, Campinas, 2008.

SILVA, L. C. et al. Hospitalização e morte na infância: desafios das famílias. **Família Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 8, n. 1, p. 73-79, jan./abr. 2006.

SILVA, M. A. S. et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 359-365, jun. 2010.

SILVA, M. G. N. Doenças crônicas na infância: conceito, prevalência e repercussões emocionais. **Revista Pediatria do Ceará**. Fortaleza, v. 2, n. 2, p. 29-32, maio/ago. 2001.

SILVA, M. R.; PICCININI, C. A. Sentimentos sobre a paternidade e o envolvimento paterno: um estudo qualitativo. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 24, n. 4, dez. 2007.

SIMIONATO, M. A. W.; OLIVEIRA, R. G. Funções e transformações da família ao longo da história. Anais. I Encontro Paranaense de Psicopedagogia, ABPppr, Nov./2003. Disponível em: <http://www.abpp.com.br/abppprnorte/pdf/a07Simionato03.pdf>. Acesso em: 16 de Outubro de 2011.

SIMIONI, A. S.; GEIB, L. T. C. Percepção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, n. 5, p. 645-651, mar./abr. 2008.

SOUZA, S. P. S.; LIMA, R. A. G. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, p. 156-164, jan./fev. 2007.

SOUZA, S. S. et al. Redes sociais de pessoas com problemas respiratórios crônicos em um município do sul do Brasil. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 14, n. 2, p. 278-284, abr./jun. 2009.

SOUZA, M. H. N.; SOUZA, I. E. O.; TOCANTINS, F. R. A utilização do referencial metodológico de rede social na assistência de enfermagem as mulheres que amamentam. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 3, p. 354-360, mar. 2009.

SOUZA, F. G. M.; ERDMANN, A. L.; MOCHEL, E. G. Condições limitadoras para a integralidade do cuidado à criança na atenção básica de saúde. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. (esp), p. 263-271. 2011.

SPROVIERI, M. H. S.; ASSUPÇÃO JR, F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 59, n. 2, p. 230-237, jun. 2001.

STEIN, R. E. et al.. Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. **Journal Pediatrics**, Cincinnati, v. 122, n. 3, p. 342-347, mar. 1993.

TAVARES, A. S.; QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B. Atenção e cuidado à família do recém-nascido em unidade neonatal: perspectivas da equipe de saúde. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 5, n. 2, p. 193-203, maio/ago. 2006.

TETELBOM, M. et al. A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 60, n. 1, p. 5-11, 1993.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 507-514, jun. 2005.

URSI, E. S. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. 2005. 130f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Fundamental). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

VALLA, V. V. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. **Cadernos de Saúde Pública**, São Paulo, v. 15, supl. 2, p. 7-14, 1999.

VIANA, L. G. Mães-acompanhantes de filhos no tratamento do câncer: um estudo compreensivo. 2004. 182f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Programa de Mestrado em Psicologia Clínica, Universidade Católica de Pernambuco, Recife, 2004.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-560, jul./ago. 2002.

WAYHS, R. I; SOUZA, A. I. J. Estar no hospital: a expressão de crianças com diagnóstico de câncer, **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 7, n. 2, p. 1-20, abr. 2005.

WENDT, N. C.; CREPALDI, M. A. A utilização do genograma como instrumento de coleta de dados na pesquisa qualitativa. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 21, n. 2, p. 302-310, maio/ago. 2008.

WISE, P. H. The future pediatrician: the challenge of chronic illness. **Journal Pediatrics**, Cincinnati, v. 151, n. 5, p. 56-59, nov. 2007.

WOODS, N. F.; YATES, B. C.; PRIMONO, J. Supporting families during chronic illness. Image, **Journal of Nursing Scholarship**, v. 21, n. 1, p. 46-50, 1989.

WRIGTH, L. M; LEAHEY, M. **Nurses and families**: aguide to family assessment and intervention. 4. ed. Filadelfia: F A Davys, 2005.

XIMENES NETO. F. R. G.; SAMPAIO, J. J. C. Gerentes do território na estratégia saúde da família: análise e perfil de necessidades de qualificação. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 6, p. 678-695. nov./dez. 2007.

YAMAMOTO D. M. et al. O processo de trabalho dos enfermeiros em unidade de alojamento conjunto pediátrico de instituições hospitalares públicas de ensino no Paraná. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 3, p. 224-232, abr./jun. 2009.

APÊNDICE A- Instrumento para coleta dos dados da revisão integrativa

1. Identificação do artigo

Título do artigo:

Nome do periódico:

Volume, Número, Páginas e Ano da publicação:

Idioma:

2. Identificação do autor

Nome:

Titulação:

Local de desenvolvimento do estudo:

3. Procedência do artigo

PUBMED () LILACS () SCIELO ()

4. Tipo de publicação:

() Publicação de enfermagem

() Publicação médica

() Publicação de outra área da saúde: _____

5. Objetivo ou questão de investigação:

6. Características metodológicas do estudo:

Pesquisa

() Abordagem qualitativa

() Abordagem quantitativa

Ensaio Clínico Randomizado () Não randomizado ()

Com grupo controle () Placebo ()

Quase experimental () Coorte () Caso-controle ()

Estudos descritivos ()

Revisão de literatura: Sistemática () Integrativa () Narrativa () Metanálise ()

Relato de experiência () Reflexão teórica () Estudo de caso ()

Opinião de autoridade () Relatório de comitê de especialistas ()

Amostra:

Critérios de inclusão/exclusão dos sujeitos:

7. Análise dos dados:

8. Desfecho\Resultados:

9. Principais conclusões e contribuições para a enfermagem:

APÊNDICE B – Roteiro Entrevista Família

Data da entrevista:

Local:

1. Identificação da criança:

Nome: _____

Idade: _____ Sexo: _____

Número do prontuário: _____

Escolaridade: _____

Procedência: _____

Diagnóstico: _____

Tempo de diagnóstico: _____

Motivo da internação atual: _____

2. Identificação da família

Informante

Iniciais	Parentesco	Idade	Escolaridade	Religião	Profissão	Local de trabalho	Salário

3. Entrevista

Questões norteadoras:

*Quais são as pessoas que apoiam você/sua família desde o momento em que descobriu a doença da criança?

*O que você diz sobre o apoio que você recebeu dessas pessoas?

*Que tipo de apoio você recebe/ recebeu de cada uma delas?

*Em que sentido ou momento o apoio recebido foi útil?

*Que tipo de apoio você gostaria de receber ou de ter recebido?

APÊNDICE C- Símbolos do Genograma



APÊNDICE D- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado (a) Senhor (a)

Esta pesquisa é sobre **Doença Crônica na Infância: a rede e o apoio social na perspectiva da família** e está sendo desenvolvida por: Yana Balduino de Araújo, aluna Do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Prof^a Dr^a. Neusa Collet.

A finalidade deste estudo é identificar como se articula a rede e o apoio social as famílias de crianças no contexto da doença crônica, para então prestar um cuidado qualificado a essa clientela, na perspectiva da assistência integral e humanizada, bem como fornecer subsídios para que a enfermagem pediátrica possa rever a sua prática assistencial a partir da individualidade de cada família.

O objetivo geral do estudo é investigar, na perspectiva da família, a rede social e o apoio social como estratégias no enfrentamento da doença crônica na infância.

Solicitamos a sua colaboração para construção do genograma e do ecomapa bem como a participação na entrevista, além disso a autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. (Informamos que essa pesquisa não oferece riscos, previsíveis, para a sua saúde).

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, você não é obrigado (a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador (a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição.

A pesquisadora estará sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

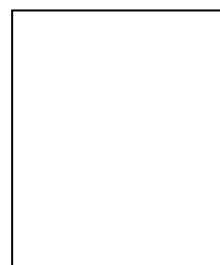
Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido (a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

Assinatura do Participante da Pesquisa ou Responsável Legal

Assinatura da Pesquisadora

Telefone para contato:

E-mail:



ANEXO A- Certidão de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA - UFPB
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY - HULW
**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES
HUMANOS - CEP**

CERTIDÃO

Com base na Resolução nº 196/96 do CNS/MS que regulamenta a ética da pesquisa em seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley – CEP/HULW, da Universidade Federal da Paraíba, em sua sessão realizada no dia 29/03/2011, após análise do parecer do relator, resolveu considerar **APROVADO** o projeto de pesquisa intitulado **DOENÇA CRÔNICA NA INFÂNCIA: a rede e o apoio social na perspectiva da família.** Protocolo CEP/HULW nº. 082/2011, Folha de Rosto nº 409619, da pesquisadora **YANA BALDUÍNO DE ARAÚJO**.

Ao final da pesquisa, solicitamos enviar ao CEP/HULW, uma cópia desta certidão e da pesquisa, em CD, para emissão da certidão para publicação científica.

João Pessoa, 29 de março de 2011.

Profª Drª Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa-HULW