

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS - UFSCar
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE - CCBS
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM - DEnf

MARJA RANY RIGOTTI BALTOR

**Doença crônica na infância no contexto de vulnerabilidade social:
a experiência da família**

SÃO CARLOS

2012

**Doença crônica na infância no contexto de vulnerabilidade social:
a experiência da família**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS - UFSCar
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE - CCBS
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM - DEnf

MARJA RANY RIGOTTI BALTOR

**Doença crônica na infância no contexto de vulnerabilidade social:
a experiência da família.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Giselle Dupas

SÃO CARLOS

2012

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

B197dc

Baltor, Marja Rany Rigotti.

Doença crônica na infância no contexto de vulnerabilidade social : a experiência da família / Marja Rany Rigotti Baltor. - São Carlos : UFSCar, 2012.
136 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2012.

1. Enfermagem. 2. Paralisia cerebral nas crianças. 3. Comunicação. 4. Apoio social. 5. Família. 6. Pobreza. I. Título.

CDD: 610.73 (20ª)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



FOLHA DE APROVAÇÃO

Aluna: MARJA RANY RIGOTTI BALTOR

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DEFENDIDA E APROVADA EM 15/12/11
PELA COMISSÃO EXAMINADORA:

Profa. Dra. Giselle Dupas
(Orientadora - DEnf/ UFSCar)

Profa. Dra. Monika Wernet
(DEnf/UFSCar)

Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima
(EERP/USP)

Presidente da Coordenação de Pós-Graduação
Profa. Dra. Anamaria Alves Napoleão

**DEDICO ESTE TRABALHO À MINHA
FAMÍLIA, POR ME FAZER
COMPREENDER O SENTIDO DE SER
FAMÍLIA.**

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Rosa e Roberto, que sempre com muito carinho, apoio e presença, contribuíram e incentivaram minha educação, participando das vitórias e dificuldades da minha vida,

As famílias que compartilharam comigo suas experiências com tanta riqueza nos significados,

A minha orientadora Giselle Dupas, pela oportunidade e confiança, por me ensinar e tornar-se para mim modelo de ética e pesquisa,

As minhas queridas amigas Adriane, Ana Keller, Juliana, Patrícia e Simone que compartilharam comigo momentos de alegrias e desespero, risadas e muita comilança, tornando esta experiência de grande valor pessoal e me mostrando na prática a importância da rede de apoio,

A Monika Wernet, que com seu olhar singular, disponibilidade e acolhimento, me sensibilizou e ensinou, tornando-se uma inspiração para mim,

Aos meus avôs, Lourdes e Carlos, que sempre se mostraram presentes, torcendo sempre para meu sucesso,

A Hana, que com extremo comprometimento, dedicação e paciência contribuiu com a minha pesquisa,

Ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos, pelo espaço de aprendizagem no campo acadêmico,

Aos professores e funcionários do Departamento de Enfermagem pela oportunidade de aprimoramento na minha formação acadêmica e ajuda dispensada,

E finalmente ao CNPq, pelo auxílio financeiro que permitiu a realização desta pesquisa.

E agora, José?

A festa acabou,
a luz apagou,
o povo sumiu,
a noite esfriou,
e agora, José?
e agora, você?
você que é sem nome,
que zomba dos outros,
você que faz versos,
que ama, protesta?
e agora, José?

Está sem mulher,
está sem discurso,
está sem carinho,
já não pode beber,
já não pode fumar,
cuspir já não pode,
a noite esfriou,
o dia não veio,
o bonde não veio,
o riso não veio
não veio a utopia
e tudo acabou
e tudo fugiu
e tudo mofou,
e agora, José?

E agora, José?
Sua doce palavra,
seu instante de febre,
sua gula e jejum,
sua biblioteca,
sua lavra de ouro,
seu terno de vidro,
sua incoerência,
seu ódio - e agora?

Com a chave na mão
quer abrir a porta,
não existe porta;
quer morrer no mar,
mas o mar secou;
quer ir para Minas,
Minas não há mais.
José, e agora?

Se você gritasse,
se você gemesse,
se você tocasse
a valsa vienense,
se você dormisse,
se você cansasse,
se você morresse...
Mas você não morre,
você é duro, José!

Sozinho no escuro
qual bicho-do-mato,
sem teogonia,
sem parede nua
para se encostar,
sem cavalo preto
que fuja a galope,
você marcha, José!

José, para onde?

RESUMO

A condição crônica possui o caráter permanente e longa duração. O estilo de vida e o ambiente que o indivíduo está inserido são agravantes do quadro. Quando a cronicidade é crianças, o cotidiano familiar sofre profundas modificações, seja por hospitalizações freqüentes ou pelo processo de tratamento.

A maior causa de incapacidade física que acomete a infância é a paralisia cerebral, causada por dano ou má formação no cérebro constitui-se num conjunto de desordens permanentes que afetam desenvolvimento da postura e movimento, comprometem os sentidos, atividades de autocuidado, comportamento, comunicação e intelecto. Outros fatores também estão associados, como o impacto financeiro, já que o alto custo do tratamento e materiais envolvidos no cuidado da criança aumentam com o tempo e tornam-se fonte de preocupação significativa para a família.

Na situação de pobreza, esta condição crônica possui um impacto forte na família, sendo necessária a reflexão e reconhecer mecanismos de apoio desta clientela.

O Interacionismo Simbólico (IS) foi escolhido como referencial teórico e a Análise de Conteúdo, o método. Para a obtenção dos dados, foi utilizada a entrevista semidirigida genograma e ecomapa, que nos auxiliou na caracterização da composição familiar. Seis famílias residentes em área de vulnerabilidade social compuseram o estudo.

A análise dos dados permitiu concluir que os profissionais de saúde não foram considerados como apoio ou recurso informacional. A própria família é o principal suporte para o enfrentamento da cronicidade, tanto emocional quanto financeiro. Todavia, mesmo com o apoio familiar, o cuidado se centraliza na figura materna, sendo a trajetória considerada como solitária e marcada pela sobrecarga física. A necessidade de um dos membros deixar de trabalhar associado ao alto custo dos materiais destinados à criança possui um impacto financeiro notável na família, tendo que elencar as demandas prioritárias de investimento, sendo as de assistência à saúde da criança, normalmente selecionadas. Mesmo com dificuldade financeira, investem em um convênio de saúde particular para a criança, pois a demora no acesso a atendimentos e falha na resolutividade em curto prazo do sistema público, acarreta seqüelas irreversíveis àqueles que estão em processo de desenvolvimento e crescimento.

Palavras-chave: Doença crônica, paralisia cerebral, criança, apoio social, comunicação, enfermagem familiar.

ABSTRACT

The chronic disease has a permanent character and long duration. Life style and the person's environment is scenario worsen). When a child has chronic condition, the familiar life suffers deep modifications, both by the frequent hospitalizations and by the treatment process.

The major cause of physical disabilities in the childhood is cerebral palsy. It is caused by damage or bad formation of the brain. It's defined as a group of permanent disorders that affect the posture's development and movement, affecting major senses, self-care activities, behaviors, communication and intellect. There are others facts associated such as the financial impact once the cost of treatment and materials involved in the care of that child raise up with time and became a source of significant worries to the family.

In situation of poverty the chronic condition has a strong impact on the family, therefore it becomes necessary the reflection and recognize mechanisms to support this clientele. It was used Symbolic Interactionism as a theoretical framework and Content Analysis as method. To data collection it was used semistructure interview to compose the genogram and ecomap, which were tools that helped us characterize the family composition. Six families living in an area of social vulnerability composed the study.

The data analysis allowed the conclusion that health professionals are not considered as a support or informational resource. The own family is the main support to cope with chronicity, both emotionally and financially. However, even with family's support, the care is centralized in the mother, and its path is considered as lonely and physically intense.

The necessity of one of the family members stop working associated with the high cost of the materials destined to the child has a burly financial impact on the family, consequently is required to reorganize the priorities of investments, and the child health assistance is normally selected as the first one. Even with some financial difficulties, they invest in a private health care insurance to the child, as a result of the delays to access care and failure of the public health care system to resolve the problem in a short term, permanent sequels are brought to those in development and growth process.

Key words: Chronic Disease, Cerebral Palsy, Child, Social Support , Communication, Family Nursing.

SUMÁRIO

1. Introdução	12
1.1 Condição crônica na infância.....	13
1.2 Paralisia Cerebral (PC) na criança	15
1.3 Condição crônica na criança: impacto familiar	16
1.4 Família, condição crônica e vulnerabilidade social	17
1.5 Vulnerabilidade social	18
1.6 Apoio e rede social	21
2. Justificativa	24
3. Objetivos	26
3.1 Objetivo Geral.....	27
3.2 Objetivos Específicos	27
4. Referencial Teórico	28
4.1 Interacionismo Simbólico (IS).....	29
5. Método	34
5.1 Análise de conteúdo.....	35
5.1.1 Processo histórico de construção do método	35
5.1.2 Objetivos da análise de conteúdo	36
5.1.3 O campo de análise	36
5.1.4 A inferência	36
5.1.5 A entrevista	37
5.1.6 Análise temática	37
5.1.7 Fases da análise temática de conteúdo	38
6. Trajetória da Pesquisa	40
6.1 Aspectos éticos.....	41
6.2 Sujeitos da pesquisa	41
6.3 Coleta de dados	42
6.4 Análise dos dados	44
7. Caracterização das famílias	45
7.1 Conhecendo a Família 1	47
7.1.1 Genograma Família 1	49

7.1.2 Ecomapa Família 1	49
7.2 Conhecendo a Família 2	50
7.2.1 Genograma Família 2	52
7.2.2 Ecomapa Família 2	52
7.3 Conhecendo a Família 3	53
7.3.1. Genograma Família 3	54
7.3.2. Ecomapa Família 3	54
7.4 Conhecendo a Família 4	55
7.4.1 Genograma Família 4	57
7.4.2 Ecomapa Família 4	57
7.5 Conhecendo a Família 5	58
7.5.1 Genograma Família 5	60
7.5.2 Ecomapa Família 5	60
7.6 Conhecendo a Família 6	61
7.6.1 Genograma Família 6	63
7.6.2 Ecomapa Família 6	64
8. Resultados e Discussão	65
8.1 Artigo 1	67
8.2 Artigo 2	89
8.3 Artigo 3	106
9. Considerações Finais	116
10. Referências Bibliográficas	121
11. Anexos e Apêndice	132
11.1 Anexo 1	133
11.2 Anexo 2	133
11.2 Anexo 2	134
11.3 Apêndice 1	135

1. Introdução

Texto revisado de acordo com as normas da Língua Portuguesa

1.1 Condição crônica na infância

A condição crônica habitualmente está associada à idade avançada e não à infância, que remete imagem de saúde e vida longa (EBRAHIM, 2008). Contudo, a condição crônica em tal fase vital apresenta prevalência elevada com possíveis complicações para o desenvolvimento da criança. Estimativas indicam que entre 15% e 18% da população infantil americana pode sofrer de alguma forma de disfunção crônica, incluindo condições físicas, deficiências no desenvolvimento, dificuldades de aprendizagem e doença mental. Aproximadamente 7% dessas crianças possuem alguma limitação nas suas atividades cotidianas (PERRIN, 2000; LOOMAN, 2009). No Brasil o índice de crianças entre 0 e 13 anos com condição crônica correspondeu a 9,2% (BRASIL, 2003).

Os avanços tecnológicos permitiram melhora significativa no cuidado à saúde de crianças com doenças crônicas que antigamente morreriam precocemente e que hoje se tornam adultas e participam da sociedade (VARNI, 2007). Assim, o Brasil atravessa transição epidemiológica na qual a prevalência de doenças crônicas se amplia em detrimento das doenças infectocontagiosas (ELSEN, 2004). Tomando como panorama o ano de 2020, este quadro impõe novas demandas ao sistema de saúde, pois ao não serem adequadamente gerenciadas, as condições crônicas corresponderão a problemas dispendiosos e a causas de incapacidade (OMS, 2003).

Inicialmente, a definição de condição crônica na infância se baseava na duração da doença e seu impacto nas atividades cotidianas. Depois foi agregado ao termo o impacto da doença na vida da criança e suas necessidades de cuidados de saúde. Recentemente o acesso ao serviço de saúde foi agregado à definição do termo. A Organização Mundial da Saúde (2003) estabeleceu a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde na qual os componentes da funcionalidade e incapacidade podem ser classificados em três dimensões: estruturas e funções do corpo; desempenho de atividades e participação nas atividades de vida cotidiana.

Outra forma de classificação agrupa as doenças crônicas em três núcleos: doenças de curso constante, que relaciona aquelas que se estabilizam após seu início (exemplo: paralisia cerebral); de curso progressivo, que se refere aquelas que progredem severamente (exemplo: diabetes) ; e recorrentes, que alternam períodos estáveis com períodos críticos (exemplo: asma) (ROLLAND, 2007).

As características da condição crônica são: caráter permanente, incapacidade residual, longa duração, dependência contínua de medicamentos, caráter recorrente, além do fato de quase sempre ser incurável, irreversível e degenerativa. Os eventos que contribuem para a eminência da condição crônica de doença (antecedentes) mais mencionados na literatura são: herança genética, alto nível de estresse, causas congênitas, estilo de vida não saudável, não aderência ao tratamento, fatores ambientais, psicossociais, econômicos, culturais e acidentes (MARCON et al, 2005). Podem ser classificadas como: **doenças crônicas orgânicas** (como fibrose cística, cardiopatias congênitas, insuficiência renal crônica, atresia de vias biliares, cirrose hepática, câncer, hemofilia, AIDS); **deficiências físicas** (como deformidades ou falta de algum membro do corpo, fissura lábio-palatal, deficiência visual e auditiva); **dificuldades de aprendizagem e enfermidades neurológicas** (como epilepsia, paralisia cerebral, déficit de atenção); **doença mental** (como autismo) e **doenças psicossomáticas** (como asma, obesidade) (CASTRO, 2002).

Especificamente na infância, tal condição se caracteriza pelo conjunto de doenças distintas, mas que são progressivas e acarretam prejuízo ao desenvolvimento infantil, exigem tratamento de saúde e constantes intervenções médicas (PERRIN, 2000; CASTRO, 2007). Focando a infância, temos ainda outra definição, que diz: “limitação crônica é definida como qualquer condição que restrinja a criança a brincar ou participar de qualquer atividade normal para sua idade” (HERZER, 2010).

A condição crônica na infância caracteriza-se por ser complexa e desafiadora, pois, além daqueles desafios naturais do desenvolvimento saudável, a criança tem que superar as dificuldades atreladas à doença. As limitações, principalmente físicas, devido aos sinais e sintomas da doença, a tratamentos e hospitalizações à medida que a doença progride, interferem no desenvolvimento, modificando o cotidiano e separando a criança do convívio com ambientes e pessoas que são habituais à idade (VIEIRA, 2002; CASTRO, 2007).

Assim, as poucas oportunidades de socialização, a extrema dependência dos pais e da equipe de saúde, além das limitações físicas, podem acarretar consequências psicológicas à criança (CASTRO, 2007). As modificações físicas, sofrimento psíquico, constantes experiências de dor e tratamento invasivo podem acarretar mudanças na representação do corpo e gerar sentimentos de inferioridade frente às demais pessoas

(sente-se diferente por estar doente), tristeza e vergonha, com consequência para seu autoconceito e autoestima (GORDILLO, 2003).

1.2 Paralisia Cerebral (PC) na criança

A literatura aponta a especificidade do impacto de cada condição crônica no âmbito psíquico, emocional e social da criança (VARNI, 2007). A maior causa de incapacidade física que acomete a infância é a PC, com prevalência entre 2 e 2,5 por 1.000 nascimentos (DOLK, 2006; KETELAAR, 2008). Nos Estados Unidos a estimativa é que a PC afeta 3,6 em cada 1.000 crianças (BURAN, 2009).

A PC é causada por dano ou má formação no cérebro e o maior fator de risco é a prematuridade. Constitui-se num conjunto de desordens permanentes que afetam desenvolvimento da postura e movimento, comprometem os sentidos, atividades de autocuidado, comportamento, comunicação e intelecto. Estes dois últimos fatores possivelmente estão relacionados à severidade do prejuízo cerebral. Estas crianças possuem dificuldade de se expressarem, mas isso não implica dizer que não vivenciam emoções como ansiedade, frustração ou depressão; em graus mais severos, tal condição se associa com dor, constipação e desordem no sono (BURAN, 2009; PARKES, 2009; SVEDBERG, 2010). Funcionalidade física, percepção geral e atividades familiares estão comprometidas. A perspectiva de vida é que entre 80 e 90% delas cheguem até os 20 anos (PARKES, 2009).

O quadro da condição da criança gera limitações em seu autocuidado. Há dificuldade nas atividades básicas como alimentação, higiene pessoal e locomoção. Assim, a criança depende de um cuidador em longo prazo, que oferece respostas às necessidades fisiológicas e emocionais, provendo recursos para manter sua sobrevivência (ROBLES-SILVA, 2008; SVEDBERG, 2010, WHITTINGHAM, 2011).

Outros fatores também estão associados à paralisia cerebral como o impacto financeiro, já que o alto custo do tratamento e materiais envolvidos no cuidado da criança aumentam com o tempo e tornam-se fonte de preocupação significativa para a família (BURAN, 2008; PALISANO, 2010; WHITTINGHAM, 2011).

O impacto na vida da família é notório, visto que vivencia dificuldades no transporte, na terapêutica, bem como na obtenção de informações completas sobre a

condição da criança. Enfrenta fragmentação do cuidado, inacessibilidade, custos elevados, lentidão na referência e contrarreferência, além de alto tempo de espera no dia-a-dia de acompanhamento da criança. Já as necessidades de informação apresentadas pela família se relacionam a identificar os recursos disponíveis na comunidade e vislumbrar perspectivas futuras para a criança (BURAN, 2008).

Quando refletem sobre o futuro os pais temem sobre como será o cuidado do seu filho quando falecerem, quadro que repercute em sintomas de ansiedade e depressão nas mães de crianças com paralisia cerebral (BURAN, 2008; WHITTINGHAM, 2011).

1.3 Condição crônica na criança: impacto familiar

O ambiente familiar é o espaço de apoio na construção da identidade de seus membros, possibilitando a autonomia e o crescimento dos indivíduos. Apesar das mudanças significativas em sua estrutura e organização, os modelos familiares se baseiam no afeto. De tal forma, o termo família ultrapassa a delimitação sanguínea e é definido de acordo com o que o indivíduo considera (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

As famílias que convivem com uma situação crônica, além de desempenhar funções que são próprias de qualquer família, têm acrescida mais uma atribuição: o cuidar do doente. Este quadro redimensiona as relações dos membros familiares, resignificando os papéis na vida familiar em uma dinâmica de progressos e mudanças. Quando a condição crônica afeta crianças, o impacto causado na família na maioria das vezes é maior, uma vez que a infância é envolvida por sonhos e expectativas além da idealização de desenvolvimento e saúde (MARCON, 2007).

Após o diagnóstico de condição crônica, 85,7% das famílias referem mudanças nas atividades cotidianas (MARCON, 2007). Este quadro representa um desafio, pois além das mudanças tipicamente decorrentes do crescimento/desenvolvimento infantil e das necessidades da rotina doméstica, a família lida com as necessidades que a condição crônica impõe (WHITTINGHAM, 2011).

No caso da paralisia cerebral, a criança necessita de ajuda nas atividades cotidianas e demanda cuidado complexo. Suas necessidades de amparo variam ao longo do tempo e de acordo com as mudanças no curso da doença. Contudo, são contínuas e, em longo prazo, levam à constante reestrutura das atividades e das rotinas familiares

(SILVA, 2010; SVEDBERG, 2010; WHITTINGHAM, 2011).

O nível de estresse dos pais de crianças com paralisia cerebral é maior do que o normal na população. Tal fato pode derivar da relação entre as demandas e os recursos disponíveis (tempo, recursos financeiros, suporte social). Tal vivência também pode ser permeada por sentimentos de fragilidade, preocupação constante e, às vezes, por culpa, acrescida da sobrecarga gerada pela necessidade contínua de cuidados (MARCON, 2007; KETELAAR, 2008; LOOMAN, 2009; PARKES, 2009). Apesar de problemas relacionados à condição crônica, a família, na grande maioria das vezes, demonstra capacidade de resiliência, ou seja, tem capacidade de construir-se positivamente frente às adversidades enfrentadas, gerando resultados positivos na presença de dificuldades (CECCONELLO, 2000; GARTSTEIN, 2000; FIAMENGHI, 2007; NORONHA, 2009).

1.4 Família, condição crônica e vulnerabilidade social

A luta pela sobrevivência tem sido cada vez mais difícil para as famílias, especialmente para as mais pobres. Os seres humanos, apesar das particularidades de cada pessoa, possuem necessidades comuns, como alimentação, higiene, saúde, segurança, lazer, dentre outras. As necessidades não dependem da vontade do indivíduo, estão vinculadas à possibilidade de conseguir meios para a sua satisfação. O contexto de vulnerabilidade social pode gerar determinadas carências para o indivíduo e sua família, de modo a não satisfazê-las. A situação socioeconômica torna-se fator-chave na desestruturação familiar, visto que a falta do cumprimento dos direitos fundamentais do ser humano impõe uma luta desigual pela sobrevivência. Isso acarreta em falta de perspectiva de melhoria da qualidade de vida e interfere na forma de relacionamento de seus membros (ELSEN, 2004; WAIDMAN, 2008). A condição crônica impõe ao sujeito uma gama de necessidades que envolvem custo financeiro. Crianças necessitam de diversos serviços de saúde, tratamentos extras e materiais de suporte. Os gastos médicos das crianças com condição crônica são três vezes maiores do que no caso de crianças saudáveis. Este impacto é relatado pela família: cerca de 40% dos gastos familiares são aumentados em função da condição da criança (LOOMAN, 2009).

A situação é de vulnerabilidade, pois a doença compromete a capacidade de os pais se manterem no emprego. Nesse contexto de vulnerabilidade social, há grande

impacto, pois as famílias pobres já enfrentam barreiras como: o acesso aos serviços de saúde; a falta de compreensão do quadro da criança decorrente da limitação da sua linguagem; o tempo de espera por atendimento; a impossibilidade de pagar pelo cuidado e a dificuldade no transporte da criança (LOOMAN, 2009; PALISANO, 2010).

O status socioeconômico familiar sabidamente influencia a saúde da criança, e as piores condições de saúde são atreladas à vulnerabilidade social. Tal relação pode ser decorrente da dificuldade de acesso aos tratamentos, riscos do ambiente e das condições do cuidado (WANG, 2009). Quanto ao desenvolvimento infantil, Masten (2003) coloca como fatores de risco a pobreza, a prematuridade, problemas familiares, dentre outros. Já Almeida (2006) cita que o contexto socioeconômico do país é fator determinante para a condição de vulnerabilidade dessa clientela frente aos agravos de saúde, pela dificuldade crescente em atender, de forma plena, as necessidades básicas da infância. Estudo realizado por Goldani (2001) demonstra que as áreas mais pobres da cidade de Ribeirão Preto - SP apresentam taxas de mortalidade infantil mais elevadas, quando comparadas com áreas mais privilegiadas. O nível de desigualdade social urbana, representado pela distribuição do salário do chefe de família, apontou piora da saúde das crianças residentes na área pobre da cidade em relação a outras áreas.

1.5 Vulnerabilidade social

A epidemiologia clássica desenvolveu o conceito de risco a partir da segunda metade do século XX, para quantificar a probabilidade de um indivíduo ou grupo serem expostos a agentes agressores. Este termo é tradicionalmente utilizado em pesquisas científicas e no embasamento de intervenções de saúde para ampliar a capacidade preditiva de controle e eliminação de fatores de risco. Contudo, possui caráter limitante ao reduzir os fenômenos a alguns de seus componentes, desconsiderando os indivíduos como seres complexos e inseridos em um contexto sociocultural. (MEYER, 2006; MUÑOZ, 2006)

Nos anos 80, a epidemia da AIDS motivou os profissionais de saúde e pesquisadores a repensar o conceito de risco, promovendo a discussão sobre um conjunto de aspectos para identificar a maior susceptibilidade de exposição à doença, englobando o âmbito individual, coletivo e contextual. Apoiado no conceito de risco, mas superando a visão probabilística e individualizante, o termo vulnerabilidade passou

a ser utilizado no campo da saúde (NICHATA, 2008).

Derivado do verbo latino *vulnerare*, significa "para causar dano ou prejuízo". Tradicionalmente este termo era utilizado no sentido de desastre e perigo (ADAY, 1993). Atualmente, o conceito de vulnerabilidade está incorporado ao repertório da saúde e considera um conjunto de condições, aspectos individuais e coletivos que relacionam maior suscetibilidade de adoecimento e agravos e a disponibilidade de recursos de proteção que os sujeitos possuem para seu enfrentamento (AYRES, 2003).

Os componentes da vulnerabilidade têm sido pontuados por três componentes interligados: individual, social e programático ou institucional (MEYER, 2006).

No plano *individual* a vulnerabilidade está relacionada às condições do ambiente atrelado às condições culturais e sociais que influenciam os comportamentos de risco na contração de doenças. Seus componentes de ordem cognitiva se referem à qualidade e à quantidade de informações de que o indivíduo dispõe e sua capacidade de compreensão, associados à ordem comportamental, ou seja, habilidade de transformar o conhecimento em atitudes protegidas. O componente *programático, ou institucional*, refere-se a políticas públicas na gestão de recursos a fim de estabelecer programas nacionais, regionais ou locais que identifiquem necessidades de saúde e canalizem os recursos para a prevenção e cuidado da população. A interação do indivíduo com os recursos da sociedade refere-se à capacidade de acessar meios de comunicação, ter recursos cognitivos e materiais para transformar informações em melhorias de vida, acesso a instituições sociais, de saúde e de educação, poder participar da política e não ter coerção em nenhum âmbito da vida, o que compõe o componente *social* da vulnerabilidade (AYRES, 2003; MUÑOZ, 2006).

O termo vulnerabilidade social pode se referir a um aspecto positivo, ao considerar os recursos e estratégias que a comunidade ou a família mobilizam no enfrentamento das dificuldades. Assim, considera-se que, pelas experiências de vida, os indivíduos aprendem as formas de enfrentar os riscos e obstáculos. Em contrapartida, o termo pode ser utilizado no aspecto negativo, ao destacar os obstáculos e riscos nesse percurso. Neste olhar, as dificuldades de acesso a recursos e oportunidades que provêm do Estado ou sociedade determinam desvantagens, dificuldades no desempenho e mobilidade social e traduzem a insuficiência ou inadequação dos recursos que o grupo social possui para ter qualidade de vida. Este quadro pode significar uma elevada propensão à mobilidade descendente deste grupo e, no plano subjetivo, o

desenvolvimento de sentimentos negativos, como insegurança ou incerteza (VIGNOLI, 2001; CASTRO, 2002).

Este conceito tem sido usado como referência para distintas agências, como a Comissão Econômica para a América Latina e o Caribe (Cepal) que em 2001 recomendou a análise do cenário e do contexto em que o indivíduo está inserido para identificar sua vulnerabilidade social (VIGNOLI, 2001).

Vale ressaltar que o Brasil é um país marcado pela desigualdade na distribuição de renda e por elevados níveis de pobreza. O censo de 2010 revela que 8,5% dos brasileiros vivem em condição de extrema pobreza (renda per capita inferior a R\$70 por mês). Destes, 17% se concentram no sudeste do país (BRASIL, 2011). Este quadro demanda necessidade de caracterização detalhada da população e localização dos segmentos mais vulneráveis, a fim de criar estratégias e ações públicas no combate à pobreza e à segregação. Desse modo foi desenvolvido o Índice Paulista de Vulnerabilidade Social (IPVS), instrumento que mapeia as áreas segundo graus de vulnerabilidade para dimensionar políticas públicas de combate à pobreza por meio de ações locais focalizadas, especialmente por parte do poder público municipal. Este instrumento considera que a vulnerabilidade é decorrente de uma combinação de fatores demográficos e socioeconômicos, compostos por indicadores de renda, escolaridade, ciclo de vida familiar e segregação espacial. Considera também que o local de residência influencia as condições de vida do indivíduo devido à possibilidade ou dificuldade de acesso a bens e a serviços públicos e privados (SÃO PAULO, 2011).

A fonte de dados utilizada pelo IPVS é proveniente do Censo Demográfico realizado na população brasileira em que foi utilizado um Sistema de Informação Geográfica (SIG), por meio do qual a maioria dos 48 mil setores censitários do Estado de São Paulo foi representada em cartografias temáticas (SÃO PAULO, 2011).

O IPVS classifica o setor censitário em seis grupos de vulnerabilidade social:

Grupo 1 - Nenhuma Vulnerabilidade: engloba os setores censitários em melhor situação socioeconômica (muito alta), com os responsáveis pelo domicílio possuindo os mais elevados níveis de renda e escolaridade. Apesar de o estágio das famílias no ciclo de vida não ser um definidor do grupo, seus responsáveis tendem a ser mais velhos, com menor presença de crianças pequenas e de moradores nos domicílios, quando comparados com o conjunto do Estado de São Paulo.

Grupo 2 - Vulnerabilidade Muito Baixa: abrange os setores censitários que se

classificam em segundo lugar no Estado em se tratando da dimensão socioeconômica (média ou alta). Nessas áreas concentram-se, em média, as famílias mais velhas.

Grupo 3 - Vulnerabilidade Baixa: formado pelos setores censitários que se classificam nos níveis altos ou médios da dimensão socioeconômica e seu perfil demográfico caracteriza-se pela predominância de famílias jovens e adultas.

Grupo 4 - Vulnerabilidade Média: composto pelos setores que apresentam níveis médios na dimensão socioeconômica, estando em quarto lugar na escala quanto à renda e à escolaridade do responsável pelo domicílio. Nesses setores concentram-se famílias jovens, isto é, com forte presença de chefes jovens (com menos de 30 anos) e de crianças pequenas.

Grupo 5 - Vulnerabilidade Alta: engloba os setores censitários que possuem as piores condições na dimensão socioeconômica (baixa), estando entre os dois grupos cujos chefes de domicílios apresentam, em média, os níveis mais baixos de renda e escolaridade. Concentra famílias mais velhas, com menor presença de crianças pequenas.

Grupo 6 - Vulnerabilidade Muito Alta: o segundo dos dois piores grupos quanto à dimensão socioeconômica (baixa), com grande concentração de famílias jovens. A combinação entre chefes jovens, com baixos níveis de renda e de escolaridade e presença significativa de crianças pequenas permite inferir ser este o grupo de maior vulnerabilidade à pobreza (SÃO PAULO, 2011).

1.6 Apoio e rede social

O nível de estresse pelo qual os familiares da criança com paralisia cerebral passam nem sempre é verificado. O apoio social pode minimizar o impacto da condição crônica, melhorar seu processo de adaptação, diminuir o fardo e os problemas financeiros da família. Assim, a satisfação com o apoio social nas famílias que vivenciam a condição crônica gera menor sobrecarga e centralização dos cuidados e, conseqüentemente, melhor bem-estar referente aos pais (DIBB, 2006; LOOMAN, 2009; SVEDBERG, 2010).

A *rede social* é a dimensão institucional ou estrutural vinculada a um indivíduo que lhe propicia recursos de apoio. Já o *apoio social* é a esfera de relacionamento

pessoal, ou seja, as interações que o indivíduo estabelece em diversos âmbitos, tanto emocionais quanto de recursos, que proporcionam suporte em suas demandas. É um emaranhado de relações interligadas por vínculos em que há fluxo de recursos de apoio e de bem-estar. Cabe dizer que o impacto proporcionado pelas interações estabelecidas varia de acordo com as características e percepção de quem recebe ou oferece o apoio (WILLIAMS, 2004; PAULA-COUTO, 2008; PEDRO, ROCHA, NASCIMENTO, 2008).

As dimensões funcionais de apoio social são descritas da seguinte forma: **apoio emocional**: receber e expressar sentimentos de afeto positivo, empatia, confiança e encorajamento em momentos difíceis da vida; **apoio afetivo**: demonstrações físicas de afeto (por exemplo, abraços); **interação social positiva**: possuir uma pessoa de referência para lazer e diversão; **apoio de informação**: oferecer informações que empoderem o indivíduo para lidar com problemas; é medido através da disponibilidade de aconselhamentos, sugestões, diretrizes e informações e **apoio instrumental ou material**: dispor de serviços práticos e recursos materiais, em que estão incluídos, por exemplo, a ajuda em dinheiro ou o auxílio nas tarefas da casa, em caso de necessidade emergencial (GRIEP, 2003).

Cabe dizer que os fatores benéficos, como se afastar das situações estressantes, estar com as pessoas que ama, receber carinho e afetividade podem ser vistos como terapêuticos. Consequentemente, a equipe de saúde, que se pressupõe participante do cotidiano da família, pode tornar-se uma forma de apoio, auxiliando frente à situação da doença, minimizando consequências negativas e tornando a família resiliente, ou seja, ajudando-a a adaptar-se às mudanças no cotidiano e a reagir com flexibilidade diante das limitações e tratamento que a doença impõe (VIEIRA, 2002; LINCK, 2008).

Sendo assim, o apoio social contribui para o bem-estar do indivíduo e sua família à medida que ameniza o efeito provocado pelas situações adversas e promove meios para lidar com os problemas existentes. Trata-se ainda da percepção do ser humano a respeito de pessoas em quem ele pode confiar e com quem pode contar em situações de necessidade, e que o façam sentir-se cuidado e valorizado (KANG, 1998).

Os profissionais de saúde possuem o potencial de aumentar a rede de apoio à família. Para tal, os familiares necessitam ter vínculo com a equipe de saúde e com pessoas da comunidade, conhecer os potenciais disponíveis e ter acesso a informações. Além disso a coordenação dos serviços pode maximizar o potencial familiar e

proporcionar atendimento de saúde integral, ou seja, planejar o cuidado em saúde também requer reconhecimento das redes e apoio social a que a família se vincula no enfrentamento das adversidades (LOOMAN, 2009; PALISANO, 2010; WHITTINGHAM, 2011).

O conceito de apoio social na enfermagem familiar vislumbra a família como unidade de cuidado e parceira na terapêutica da criança. Quando a família se encontra em momentos de dificuldade, os enfermeiros precisam incentivar e potencializar a construção de uma rede de apoio que fortaleça o processo de enfrentamento da condição crônica. O profissional reconhece as necessidades familiares de apoio material, emocional, afetivo, informacional e busca fortalecer e potencializar os mecanismos de enfrentamento, conferindo recursos e autonomia à família. Contudo, considerando o contexto, a diversidade emocional, física e social das famílias, também conhece os fatores limitantes (PEDRO, ROCHA, NASCIMENTO, 2008).

A literatura, entretanto, aponta que a família, ao acessar os recursos presentes da comunidade, não tem frequentemente reconhecido no enfermeiro um potencial recurso de apoio informacional (PALISANO, 2010; NUNES, DUPAS, NASCIMENTO, 2011).

2. Justificativa

A condição crônica ocasiona impacto em toda a família, gerando momentos de avanços e retrocessos, frente aos quais a família busca se adaptar, repensar seus papéis e criar estratégias para conviver da melhor forma possível com a nova realidade imposta. Quando a situação crônica está na criança, o impacto familiar é de maior magnitude, uma vez que as adaptações e cuidados prestados à criança ultrapassam o âmbito físico da doença, envolvendo sentimentos e adaptações sociais constantes da família (MARCON, 2007; SILVA, 2010). A prevalência de 15 a 18% de doenças crônicas em crianças constitui-se em um problema a ser explorado, uma vez que a condição crônica afeta diretamente as atividades de vida diária desses indivíduos e suas famílias (PERRIN, 2000). O quadro de condição crônica gera cuidados contínuos de saúde, estabelecendo a necessidade de elencar um cuidador principal para acompanhar a criança nas suas rotinas terapêuticas e realizar seu cuidado. É frequente a mãe assumir tal responsabilidade e abdicar de sua atividade laboral (SILVA, 2010).

A necessidade de abandonar o emprego para o cuidado do filho associada ao alto custo financeiro envolvido nos gastos complementares com a criança, ou seja, necessidade de alimentação e transporte especiais, fraldas, tratamentos medicamentosos dentre outros, gera diminuição do orçamento, o que pode aumentar os níveis de estresse no relacionamento das pessoas da família. Esta preocupação está relacionada ao fato de a família reorganizar seu orçamento para o cuidado do filho doente e ao medo de se comprometer e não dar suporte ao tratamento da criança (SILVA, 2010). Este quadro associado a um contexto de vulnerabilidade social cria uma situação de fragilidade que deve ser estudada.

Diante do que foi exposto, torna-se vital a realização de estudos que permitam conhecer a vivência e a experiência dessas famílias, uma vez que as alterações não acometem somente as crianças, mas também redimensionam suas famílias e o meio social em que vivem. Neste estudo buscou-se promover a reflexão sobre a temática e reconhecer mecanismos de apoio para esta clientela e sua família.

3. Objetivos

3.1 Objetivo Geral

Conhecer a experiência de famílias com crianças portadoras de condição crônica em situação de vulnerabilidade social.

3.2 Objetivos Específicos

Caracterizar a composição familiar; avaliar em que medida a situação de vulnerabilidade social influencia e interfere na vivência com a condição crônica, mais especificamente a paralisia cerebral; identificar a rede e o apoio social dessas famílias; conhecer os significados que a família atribui ao apoio social na vivência da condição crônica em crianças.

4. Referencial Teórico

A condução desta pesquisa foi baseada nos pressupostos da abordagem qualitativa para compreender os significados que a família em situação de vulnerabilidade social atribui à vivência da condição crônica de sua criança. Identificaram-se quatro amplas áreas em que os métodos qualitativos parecem ser mais promissores. “Adaptação de pessoas a experiências críticas de vida, tais como condição crônica ou etapas de desenvolvimento” é a área a que se refere este estudo. (BENOLIEL, 1984).

A metodologia qualitativa destina-se a entender o indivíduo como um todo, o que a torna uma abordagem de investigação que proporciona ao pesquisador a oportunidade de interagir com o mundo dos sujeitos, identificar suas experiências e o significado de eventos em suas vidas (POLIT, 1995). Normalmente conduzida no meio natural, o contexto onde o fenômeno ocorre é parte do fenômeno em si. Diversos aspectos são explorados, e as variáveis são entendidas como parte do problema (BLUMMER, 2008).

Com a finalidade de conhecer os significados que a família atribui à rede e ao apoio social na vivência da condição crônica optou-se pelo INTERACIONISMO SIMBÓLICO (IS) como referencial teórico e a ANÁLISE DE CONTEÚDO TEMÁTICA como método.

4.1 Interacionismo Simbólico (IS)

O Interacionismo Simbólico constitui-se de um referencial teórico embasado nas relações humanas valorizando, sobretudo, o significado que o ser humano atribui às suas experiências por meio da interação social (CHARON, 2007; HAGETTE, 2007).

Este referencial originou-se principalmente no pensamento de George Herbert Mead, professor de filosofia da Universidade de Chicago, no período de 1893 a 1931. Ele fundamentou a teoria na descrição do comportamento humano, cujo dado principal é o ato social. Apesar de ter escrito inúmeros artigos, sua principal influência provém da interpretação de seus trabalhos por vários sociólogos e ex-alunos, especialmente por Herbert Blumer (LOPES, 2005), que desenvolveu a abordagem interacionista como conceito, apresentando-a de forma sistemática. Desmonde (1957), Goffman (1959), Strauss (1964) e Charon (1989) foram outros interacionistas que contribuíram para o

desenvolvimento dessa perspectiva (CHARON, 2007; HAGETTE, 2007; MINAYO, 2008).

A particularidade do ser humano de interagir, interpretar, definir e agir no seu cotidiano de acordo com o significado que ele atribui à situação vivenciada pode ser apreendida e representada no IS (CHARON, 2007).

Segundo Blummer (1969), o IS apresenta uma tríade de premissas básicas:

I. o ser humano age e interage em relação às coisas (objetos físicos, seres humanos, situações e atividades cotidianas) e ao meio com base nos significados que atribui a eles. Assim, para compreender as atitudes e comportamentos do indivíduo faz-se necessário compreender os significados atribuídos por ele;

II. o significado das coisas origina-se na interação social que os seres humanos estabelecem mutuamente. Este processo é dinâmico, ou seja, os significados atribuídos podem mudar através das interações estabelecidas;

III. os significados são manipulados e modificados por meio de um processo de interpretação que o ser humano estabelece ao lidar com as coisas e com a situação em que se encontra, sendo um processo em que os significados atribuídos são instrumentos nos quais o indivíduo se embasa para modificar e guiar suas ações.

De acordo com tal olhar, Charon (2007) introduziu cinco idéias centrais do IS:

1. o ser humano deve ser entendido como uma pessoa social, em constante transformação durante sua vida através da interação social. O IS prioriza as atividades que ocorrem dentro do ator ao invés de ter o foco nas características de personalidade do indivíduo, ou em como a sociedade ou a situação social determinam seu comportamento. A sociedade e os indivíduos são criados na interação. As atitudes dependem de uma interação prévia com outros e da interação no momento presente;

2. o ser humano deve ser entendido como um ser pensante. Portanto suas ações não são causadas unicamente pela interação com outros, mas também pela interação com o que ocorre dentro dele. O processo de pensar influencia idéias, atitudes e valores. Assim, ocorre um processo constante de conversação interna quando interagimos com o mundo. Não é apenas a influência do mundo externo ou da sociedade que molda o comportamento. Para compreender a causa das ações devem-se buscar os pensamentos humanos;

3. os seres humanos definem a situação como a estão compreendendo e não como estão sentindo o ambiente diretamente. Um ambiente pode existir. Contudo sua definição é

mais importante, visto que é resultado de pensamentos e de interações sociais em andamento;

4. a causa da ação humana é o resultado da situação no momento. Não são as experiências do passado que definem as ações e sim a situação vivenciada no presente. Isso não significa que o passado não é influente uma vez que, no processo interno de reflexão, as experiências vivenciadas no passado são retomadas e aplicadas nas definições da situação;

5. o ser humano é um ser ativo em seu ambiente e envolvido no que faz. Controla suas atitudes baseado na interação social, pensamento e definição da situação ao invés de apenas responder ao ambiente físico.

A partir dessas premissas, o Interacionismo Simbólico analisa a sociedade e as condutas humanas, as quais envolvem idéias relacionadas a grupos humanos ou sociedades, analisa a interação social, objetos e a ação humana, cuja compreensão depende de se compreender o ser humano como ser ativo. Suas ações são decorrentes de um processo interno de significações e relações estabelecidas consigo e com o outro, pautadas pela interação social presente. Na perspectiva do IS, o significado das coisas é visto como produto social com origem na intenção simbólica, segundo a qual o ser humano define e interpreta as ações através das atividades desenvolvidas enquanto as pessoas interagem (BLUMMER, BOFF, 2008).

Charon (2007) fundamentou um conjunto de conceitos que é a base para a compreensão do IS:

- Símbolos: são objetos sociais usados pelo ator para representação e comunicação. São o ponto central desse processo, uma vez que são utilizados pelos seres humanos para interagir, socializar e compartilhar experiências, cultura, e entender qual é o seu papel social. Os símbolos podem ser de três tipos: palavras, objetos e ações humanas. Contudo, só são simbólicos quando expressam significado e intencionalidade. Na interação social, os símbolos são considerados objetos sociais, uma vez que são usados intencionalmente no processo de comunicação, caracterizam-se como significativos e significantes, ou seja, possuem um significado, envolvem um entendimento, tanto para os atores quanto para os indivíduos aos quais se dirigem as ações. A partir da interação os indivíduos estão interpretando ou definindo suas ações mutuamente. Suas respostas não são diretamente ligadas às ações do outro, mas baseadas nos significados que eles atribuem a tais ações.

- Self: trata-se do processo de interação interna do indivíduo em relação a si próprio, como identidade, percepção e julgamento de si. Assim como o indivíduo age socialmente com outras pessoas, ele interage socialmente consigo mesmo e age em relação a si próprio. Portanto, pode se tornar objeto de suas próprias ações dentro da sociedade. Este processo interno envolve duas fases analíticas distintas, o “eu” e o “mim”. O “eu” é a tendência impulsiva e espontânea do indivíduo. É o aspecto inicial e desorganizado da experiência humana, não socializado. Já o “mim” representa o caráter autoconsciente do indivíduo, o conjunto organizado de atitudes e definições que surgem na interação.

- Mente: é o processo pelo qual o indivíduo interage consigo próprio, compreendendo o significado das ações das outras pessoas. A mente também é social, uma vez que analisa o ambiente e toma decisões direcionadas, tornando, assim, possível para o indivíduo o ato de controlar e organizar as respostas de forma intencional, considerando suas consequências.

- Assumir o papel do outro: é a capacidade dos indivíduos em compreender as coisas através de diferentes pontos de vista. Ao se colocar no papel do outro, o indivíduo busca uma explicação para a ação que observa e, em consequência, alinha a sua ação à razão identificada.

- Interação social: todos os conceitos do IS são baseados na interação. Os seres humanos são atores que interagem e interpretam uns aos outros. Assim, ao interagir tornam-se objetos sociais uns para os outros, e cada indivíduo age, em parte, através do ajuste frente ao que os outros indivíduos fazem.

- Sociedade: é a organização estável e contínua da interação social. Ela é formada por uma interação social simbólica, cooperativa e desenvolve cultura. Este processo é dinâmico e o mesmo indivíduo existe dentro de várias sociedades. Em cada uma delas ele desenvolve uma resposta às intenções dos outros e exerce sua cooperação. A cultura é compreendida na interação social como um conjunto de costumes, valores, tradições e regras, derivadas do consenso do grupo.

Em suma, o IS compreende o comportamento humano como o resultado de um conjunto de fatores e processos interpretativos nos quais os indivíduos, de forma interna ou coletiva, conduzem suas ações através do significado atribuído.

Em enfermagem, por se tratar de um meio de compreender os significados que se formam a partir das interações humanas em um contexto social (ALVES, 2008),

predominam as pesquisas qualitativas, pois valoram a interação humana e a entendem como simbólica, o que permite a compreensão de aspectos experienciais (FLICK, 2009).

As pesquisas qualitativas em enfermagem investigam como os indivíduos estabelecem significados por meio da interação social, assim o Interacionismo Simbólico se torna uma ferramenta teórica que permite a compreensão do fenômeno e os significados atribuídos ao processo social, possibilitando compreender as experiências e apreender os significados atribuídos nas diversas situações e enfrentamentos cotidianos.

Suas premissas são compatíveis com o conceito de Vulnerabilidade Social, uma vez que esta impacta diretamente as relações intra e extrafamiliar. É importante ressaltar que a vulnerabilidade social não é aqui tratada como um fator de determinismo, uma vez que cada indivíduo, de maneira singular, estabelece uma relação consigo mesmo e com o mundo, significando e ressignificando suas experiências. Contudo tal condição social implica dificuldades e restrições financeiras, sendo necessário refletir sobre sua influência e sobre a interação dos indivíduos nesse meio.

5. Método

O método de investigação deve ser associado ao objeto de estudo e não às preferências pessoais do pesquisador (ALMEIDA, 2005). Em pesquisas qualitativas, o método selecionado para a análise dos dados deve permitir a compreensão dos significados atribuídos às experiências dos sujeitos de pesquisa e a visão global dos resultados (CAMPOS, 2009). Abarca um conjunto técnicas que dá visibilidade às experiências transformando-as em representações (GAUTHIER, 1998). Na enfermagem os métodos qualitativos possibilitam desvendar os problemas emergentes do cotidiano da sua prática (DURAN, TOLEDO, 2011).

5.1 Análise de conteúdo

A análise de conteúdo é um método muito utilizado na análise de dados qualitativos por compreender um conjunto de técnicas de pesquisa cujo objetivo é a busca do sentido ou dos sentidos da comunicação (CAMPOS, 2004).

5.1.1 Processo histórico de construção do método

A interpretação de textos e mensagens é uma prática presente desde os primórdios da humanidade. Com o surgimento da escrita foram desenvolvidas técnicas para a análise de palavras e tendências de linguagem (BARDIN, 2009).

Através da análise quantitativa dos textos jornalísticos, ou seja, contagem e medida dos textos e palavras, a análise de conteúdo surgiu nos Estados Unidos associada à imprensa, no início do século XX. Após a 2.^a Guerra, a análise de conteúdo passou a ser utilizada, ainda de forma quantitativa, nos estudos políticos principalmente para pesquisar propagandas nazistas. Acabou se difundindo entre os autores, abrangendo a análise literária e os estudos de psicologia. No final dos anos 40, E. Berelson e P. Lazarsfeld elaboraram regras metodológicas para a análise de conteúdo, considerada, então, uma técnica de descrição objetiva e quantitativa do conteúdo da comunicação (BARDIN, 2009).

Todavia, nas décadas que se seguiram, esta rigidez metodológica passou a não suprir a indagação dos pesquisadores. Esse questionamento provocou debates sobre o método, surgindo um novo olhar para a Análise de Conteúdo, resultando novas perspectivas metodológicas. A rigidez da função descritiva da mensagem foi substituída

pela inferência, ou seja, passou a buscar-se a essência da comunicação, suas causas e efeitos. Atualmente a Análise de Conteúdo é considerada como “um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens” (BARDIN, 2009, p. 44).

5.1.2 Objetivos da análise de conteúdo

Bardin atribui à análise de conteúdo os seguintes objetivos:

- superar a incerteza de que o significado da mensagem pode ser generalizado e partilhado por outros indivíduos;
- compreender os significados da mensagem que em um primeiro momento não são entendidos. É na leitura exaustiva do material que se encontra a essência do significado, que se pode confirmar ou infirmar conteúdos para os quais não havia compreensão. (BARDIN, 2009).

5.1.3 O campo de análise

Trata-se de um método que possibilita a análise e a compreensão dos produtos da comunicação, ou seja, quaisquer frutos da comunicação, havendo transmissor e receptor de uma mensagem, têm a possibilidade de ser analisados pelo método de Análise de Conteúdo.

Ao aplicar este método devem-se seguir as regras, dentre elas: esgotar a totalidade do texto; não classificar aleatoriamente o mesmo elemento em categorias distintas; ser adequado e pertinente ao conteúdo do texto (BARDIN, 2009).

5.1.4 A inferência

Na análise de conteúdo, o pesquisador precisa investigar e interpretar os dados. Faz-se necessário buscar as variáveis envolvidas no texto, ou seja, as causas e consequências da mensagem, e analisar o contexto e os sujeitos envolvidos no processo.

Com este propósito, inferir significa, a partir de um conjunto de técnicas, deduzir logicamente o conteúdo das mensagens com a finalidade de efetuar conclusões lógicas. É um instrumento para, através dos efeitos, se investigar as causas e os significados presentes na comunicação. Trata-se de uma interpretação controlada, ou seja, uma operação em que se relacionam proposições a outras, estas consideradas previamente verdadeiras (BARDIN, 2009).

E ainda, o processo de inferência não é um método puramente descritivo e nem completamente subliminar, uma vez que as suposições são embasadas teoricamente e contextualizadas no âmbito histórico e social (CAMPOS, 2004).

5.1.5 A entrevista

Toda entrevista deve ser registrada e transcrita na íntegra. No registro da fala é fato que a subjetividade está presente. Através das reações, gestos, conteúdo cognitivo, valores e emoções que o sujeito demonstra é que se pode observar a complexidade presente na entrevista. Ao analisar uma entrevista não basta apenas ler, faz-se necessário compreender. O primeiro nível de análise de uma entrevista é o processo de decifração estrutural, ou seja, busca-se compreender o interior da fala e o mundo subjetivo do outro. A dificuldade existente nesse processo consiste no fato de o pesquisador deixar em segundo plano suas idéias e suposições pré-existentes sobre o assunto em foco e estar aberto a ouvir o outro (BARDIN, 2009).

Na segunda fase de análise da entrevista, a transversalidade temática, o pesquisador precisa compreender a estruturação mental do entrevistado, ou seja, sua linha de raciocínio. Deve estar atento a alguns elementos que se repetem na construção da fala do sujeito, pois podem ser temas que o incomodam (BARDIN, 2009).

5.1.6 Análise temática

Trata-se de separar temas (ou itens de significação) presentes no discurso através de unidades de codificação. Essas unidades são agrupadas em grandes categorias, que permitem a visualização do quadro geral do fenômeno que se busca investigar. Os resultados permitem confirmar ou não a hipótese que se tinha, além de, através de uma nova leitura e interpretação do texto, arrolar novas hipóteses que a priori não tinham

sido estabelecidas ou percebidas (BARDIN, 2009).

Na análise temática, o texto pode, assim, ser dividido em temas principais que podem ser aperfeiçoados e divididos em subtemas, categorias. Vale salientar que o pesquisador deve explicar a que cada um deles se refere (BARDIN, 2009).

5.1.7 Fases da análise temática de conteúdo

A análise de conteúdo se organiza em três fases: pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

A pré-análise consiste do momento de organização, tanto do material quanto das idéias. O pesquisador realiza leituras do texto a ser analisado e inicia a organização e sistematização de suas idéias iniciais. A partir de indicadores presentes no material, formula hipóteses e objetivos. Esta primeira leitura, com o objetivo de entrar em contato com o material e formular hipóteses, consiste da leitura flutuante. As hipóteses são afirmações provisórias, suposições com origem na intuição do pesquisador. No decorrer da análise, as hipóteses são verificadas e interrogadas (BARDIN, 2009).

Já nessa fase é iniciado o processo de recorte do texto em unidades comparáveis de categorização para uma posterior análise. O pesquisador deve estar atento a indicadores emocionais, como frases interrompidas, tom de voz, manifestações físicas, dentre outros.

No processo analítico são definidas algumas regras:

- Regra da exaustividade: todos os elementos devem ser analisados, ou seja, nenhuma parte do texto pode ser excluída.
- Regra da representatividade: uma amostragem rigorosa é representativa do todo. Assim os resultados da amostra podem ser generalizados.
- Regra da homogeneidade: os critérios de seleção devem ser estabelecidos com precisão. Assim, as entrevistas sobre determinado tema devem ser obtidas por técnicas idênticas e indivíduos semelhantes.
- Regra da pertinência: as fontes de informação devem corresponder aos objetivos de pesquisa (BARDIN, 2009).

Por ocasião da realização deste trabalho, somente a regra de representatividade não fez parte de nosso procedimento metodológico.

A exploração do material consiste no método de codificação do material, ou

seja, é o processo sistemático de transformar os dados brutos do texto em uma representação do conteúdo, que permitirá uma descrição exata do todo. A organização da codificação é realizada através do recorte do texto em unidades, sua classificação e agregação (BARDIN, 2009).

A unidade de recorte é o conteúdo que vai ser a base da análise. São recortes de frases presentes no material. Nesse processo busca-se descobrir os núcleos de sentido, ou seja, os significados que compõem a comunicação (BARDIN, 2009).

A operação de categorização consiste em classificar as unidades de recorte por características em comum e elementos com o mesmo sentido. Para atingir o rigor nesse processo, os elementos devem ser isolados e classificados através de critérios similares de organização durante toda categorização. As diferentes partes do material devem ser codificadas da mesma maneira e o pesquisador deve ser claro ao explicar o processo de organização (BARDIN, 2009).

Para finalizar o processo de análise os dados são interpretados, ou seja, os resultados são tratados de forma a tornarem-se significativos e válidos. Ao serem expostos, o leitor compreende o processo realizado e as informações resultantes da análise (BARDIN, 2009).

6. Trajetória da Pesquisa

6.1 Aspectos éticos

Por se tratar de uma pesquisa envolvendo seres humanos, foram observados e respeitados, neste estudo, os aspectos éticos disciplinados pela Resolução 196/96 e regulamentados pelo Conselho Nacional de Saúde. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos com o parecer nº. 118/2009 e CAAE: 0398.0.000.135-09 (Anexo 1).

A cada família foram esclarecidos os objetivos da pesquisa, o anonimato dos entrevistados e o sigilo das informações, bem como a possibilidade de deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem danos ou prejuízos para os participantes. O consentimento para a gravação de áudio das entrevistas e a divulgação científica dos dados também foram discutidos. Todos os membros autorizaram sua participação após a leitura e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 1).

6.2 Sujeitos da pesquisa

Foram sujeitos da pesquisa famílias de crianças com condição crônica que residiam na época da coleta de dados em regiões de vulnerabilidade 5 segundo o IPVS de um município do interior do estado de São Paulo.

No município onde foi realizada a coleta de dados, foi utilizado o mapa (Anexo 2) disponibilizado pelo Índice Paulista de Vulnerabilidade Social referente ao censo de 2000, já que os dados referentes ao censo realizado em 2010 até o momento da coleta de dados não tinham sido divulgados.

Selecionados os bairros sob o índice 5 de vulnerabilidade, entrou-se em contato com a diretora da região que, após levantamento nas microrregiões, avaliou ser a paralisia cerebral uma situação crônica na área. Assim, disponibilizou uma listagem com o endereço de 20 famílias para contato. Como a lista não apresentasse o telefone das famílias, esta pesquisadora fez o contato visitando as residências onde se apresentou e convidou a família a participar da pesquisa. Quando apenas a mãe tinha disponibilidade, foi solicitado que ela representasse a perspectiva da família e não somente a sua visão sob a condição enfrentada. Todas as famílias contatadas se mostraram interessadas em participar.

Os critérios de inclusão foram residir em área de vulnerabilidade cinco e possuir uma criança com paralisia cerebral. Os de exclusão foram: a criança não pertencer a faixa etária, a família da criança com paralisia cerebral não ser residente do município, não aceitar participar da pesquisa.

Foram realizadas seis entrevistas totalizando 12 sujeitos. O tempo médio de duração da gravação foi de uma hora, porém os encontros com as famílias tiveram duração maior, para se estabelecer vínculo com os membros, conhecê-los e dar-lhes a oportunidade de conhecer o pesquisador para se sentirem mais à vontade ao falar sobre o tema proposto.

O encerramento das entrevistas deu-se por saturação teórica (DENZIN, 1994), uma vez que os dados obtidos passaram a apresentar repetições e nenhuma informação inédita.

6.3 Coleta de dados

Com o propósito de estabelecer vínculo, foi realizada uma breve apresentação pessoal e acadêmica para a família conhecer a pesquisadora e se sentir mais à vontade para falar sobre o tema proposto. Nesse momento inicial, quando a criança não havia sido espontaneamente apresentada, a pesquisadora perguntava sobre a criança e manifestava o desejo de conhecê-la, momento em que buscava estabelecer vínculo com a criança e conhecer a vivência da família.

Em seguida, foram apresentados e explicados os instrumentos que seriam utilizados para a coleta de dados: primeiramente o genograma e ecomapa seguidos da entrevista semidirigida.

O **genograma** constitui-se de um instrumento padronizado que permitiu a visualização da composição familiar. É por meio da construção da representação das informações sobre a família que se torna possível identificar a estrutura e a dinâmica familiar. As informações são organizadas sistematicamente, mas provocam uma reflexão sobre eventos do passado e a dinâmica estabelecida no presente. O **ecomapa** também se constitui um instrumento de avaliação familiar. Contudo, enquanto o genograma relaciona as ligações e relações no âmbito familiar, o ecomapa identifica as ligações da família com o meio e estruturas sociais em que interage (WRIGHT; LEAHEY, 2009; NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005.).

Genograma e ecomapa associados permitem a identificação da dinâmica familiar, na qual os membros desempenham papéis e funções com o meio social em que vivem. Ademais, possibilitam identificar o processo relacional da família, padrões de comunicação interpessoais e interdependência entre os membros (WRIGHT; LEAHEY, 2009). Para a família, pode auxiliar na identificação de seus membros como parte de um grupo, no qual os indivíduos interagem entre si e com o ambiente, unidos por um sentimento de comprometimento mútuo (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005).

Para a realização dessa atividade, alguns questionamentos foram propostos à família, o que possibilitou a sua aproximação com a pesquisadora e permitiu conhecer o seu contexto e história.

Em seguida foi realizada a **entrevista** semidirigida, método que permite uma interação entre o entrevistado e o pesquisador. O entrevistador objetiva obter informações do outro ao estabelecer uma relação de reciprocidade. Assim, há possibilidade de se alcançar liberdade e espontaneidade para realizar uma melhor investigação, com a vantagem de captação imediata de informações, proporcionando o esclarecimento de questões duvidosas e adaptações do curso da entrevista (TURATO, 2010).

Todas as entrevistas aconteceram na casa dos participantes com o propósito de reunir o maior número de membros. Contudo houve dificuldade em agendar um horário possível para todos devido a suas atividades e compromissos, principalmente de trabalho.

A entrevista foi conduzida por meio de questões norteadoras como: *“Como tem sido para vocês vivenciar a doença da (nome da criança) no dia a dia? Têm recebido alguma ajuda/apoio? De quem, como? Sentem alguma necessidade que não tem sido suprida/atendida? Gostaria que me contassem a sua história.”* À medida que eram respondidas formulavam-se novas questões. Frases como *“Você pode me explicar melhor essa situação?”* foram utilizadas no sentido de aprofundar o tema ou compreender o que foi dito, de forma a atender o objetivo proposto.

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra logo após seu término, a fim de evitar enganos na identificação da fala, analisar os dados emergentes e aprimorar os questionamentos para a entrevista seguinte.

6.4 Análise dos dados

Tomando o referencial teórico anteriormente descrito, as entrevistas foram transcritas na íntegra e o material foi organizado por meio de leitura flutuante a fim de se formularem hipóteses. Com leituras aprofundadas, os dados foram sistematizados e obtiveram-se as áreas temáticas e categorias de análise. Assim, deu-se o tratamento aos resultados obtidos e fez-se a interpretação.

Para elucidar as categorias, foram apresentadas algumas falas dos participantes, utilizando a seguinte padronização: cada uma delas vem acompanhada de quem a manifestou, número da entrevista e a folha em que se encontra o recorte do texto. Por exemplo: (*M, E2, P.9*) significa a Mãe, Entrevista com a família dois, trecho retirado da página nove. Para garantir o sigilo e anonimato dos participantes, optou-se por substituir todos os nomes citados nas falas pela posição que ocupam na família, tendo como referência a criança. Por exemplo: mãe, pai, irmã.

Os depoimentos sofreram correções gramaticais e trechos repetitivos foram retirados, para melhor compreensão do leitor, porém sem mudança de sentido. Os parênteses (...) indicam recortes dentro da mesma fala.

7. Caracterização das famílias

Conhecer a experiência das famílias que vivenciam a paralisia cerebral em seus filhos demanda ouvir sua vivência. A partir do genograma e ecomapa procuramos compreender como a família concebe sua estrutura e funcionamento. A simbologia usada está representada a seguir (Figura 1).

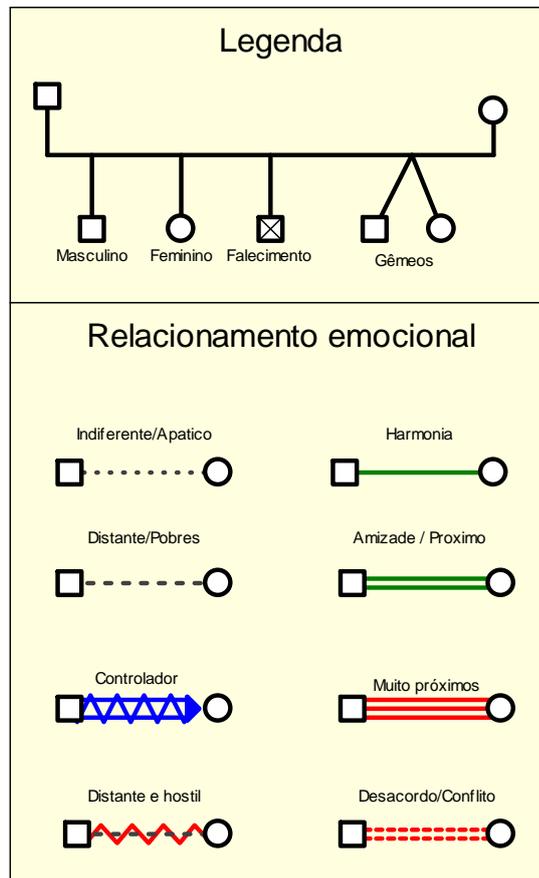


Figura 1: Legenda da simbologia usada na construção do genograma e ecomapa

Para assegurar o anonimato dos participantes da pesquisa, as famílias foram numeradas na ordem das entrevistas realizadas e, aos seus membros, foi atribuída simbologia considerando a relação de parentesco com a criança (por exemplo, M5 refere-se à mãe da criança da quinta família entrevistada). O Quadro 1 permite visualizar sinteticamente as famílias participantes desta pesquisa.

Identificação da Família	Identificação da Criança	Membros Entrevistados (relação com a criança)	Data da Entrevista
Família 1	Criança 1 Sexo Masculino Nove anos	Mãe, 42 anos, do lar Irmã, 17 anos, estudante Irmã, 13 anos, estudante Irmão, 15 anos, estudante Irmão, 12 anos, estudante	19/01/2010
Família 2	Criança 2 Sexo Masculino Doze anos	Mãe, 43 anos, do lar	20/01/2010
Família 3	Criança 3 Sexo Masculino Nove anos	Mãe, 41 anos, do lar Pai, 40 anos, operador de fábrica	25/01/2010
Família 4	Criança 4 Sexo Masculino Nove anos	Mãe, 46, costureira	31/01/2010
Família 5	Criança 5 Sexo Masculino Dez anos	Mãe, 47 anos, do lar	23/02/2011
Família 6	Criança 6 Sexo Feminino Dez anos	Mãe, 48 anos, do lar Criança	18/07/2011

QUADRO 1: Identificação das famílias participantes do estudo

7.1 Conhecendo a Família 1

A descrição da família foi realizada por cinco membros que estavam presentes no dia da entrevista. Os pais (P1 e M1) são casados e residem no mesmo domicílio com seus sete filhos.

A mãe têm 42 anos e se dedica ao lar e aos cuidados dos filhos. Já o pai, 45 anos, trabalha como caminhoneiro. A avó paterna, 68 anos, reside perto da família e possui um carinho especial pelo C1, fazendo-se muito presente em sua vida.

A filha mais velha (I1) têm 17 anos e se dedica ao curso técnico durante o dia e ao Ensino Médio no período noturno e é ela quem mais ajuda a mãe nos cuidados com C1. Os filhos I1.2, 15 anos e I1.4, 12 anos e a filha, I1.3 de 13 anos frequentam a mesma escola de Ensino Fundamental durante a tarde. O mais velho se dedica ao futebol e têm o sonho de seguir essa carreira. Os outros dois conseguiram inclusão em um projeto social promovido por uma Universidade da cidade, onde pela manhã frequentam aulas extras de reforço escolar e outras atividades, como prática desportiva. Os dois filhos mais novos (I1.5, I1.6), respectivamente com sete e cinco anos, frequentam durante a tarde a mesma escola de Ensino Primário e possuem um vínculo intenso entre si.

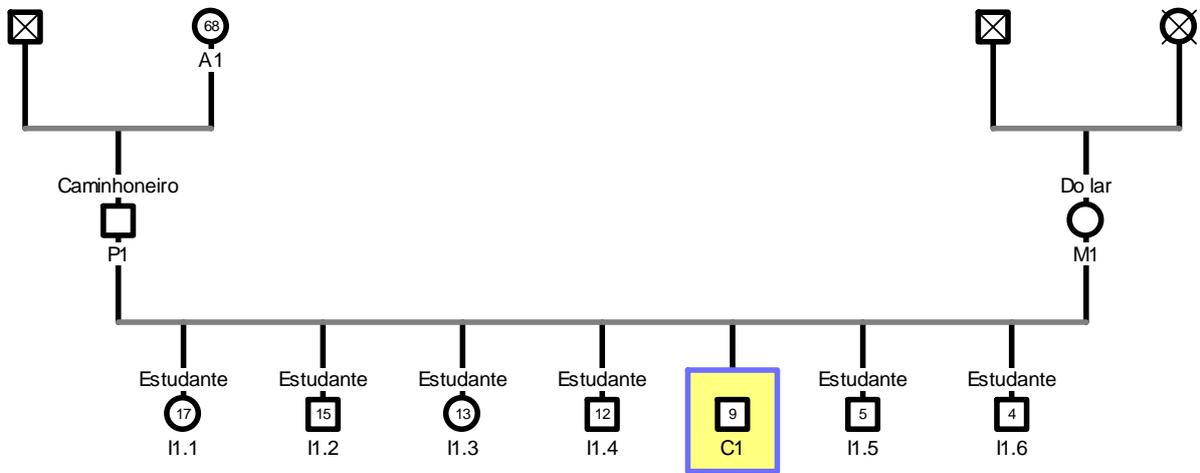
Durante a entrevista, os irmãos constantemente interagiam com C1, sendo notável o vínculo e o carinho estabelecidos. As crianças descreveram as brincadeiras que realizam com C1 e a mãe observou que os irmãos o protegem.

C1, sexo masculino, nove anos de idade, era um bebê ativo e comunicativo até que aos oito meses foi submetido a uma herniorrafia. A mãe relatou que depois da cirurgia, C1 ficou 18 dias internado na UTI e a família não foi comunicada de que tinha havido problema durante a cirurgia. Foi durante a convivência com C1 que perceberam que o mesmo não se desenvolvia como os outros filhos e a partir de então buscaram assistência. A mãe atribui como fator promotor do erro o fato de a cirurgia ter sido realizada pelo SUS e se culpa de, na época, não ter pago por ela. Já o pai não aceita até hoje a condição do filho ter sido decorrente de erro médico. Sofre ao comparar C1 com seus outros filhos, que brincam e correm e a mãe por vê-lo acamado.

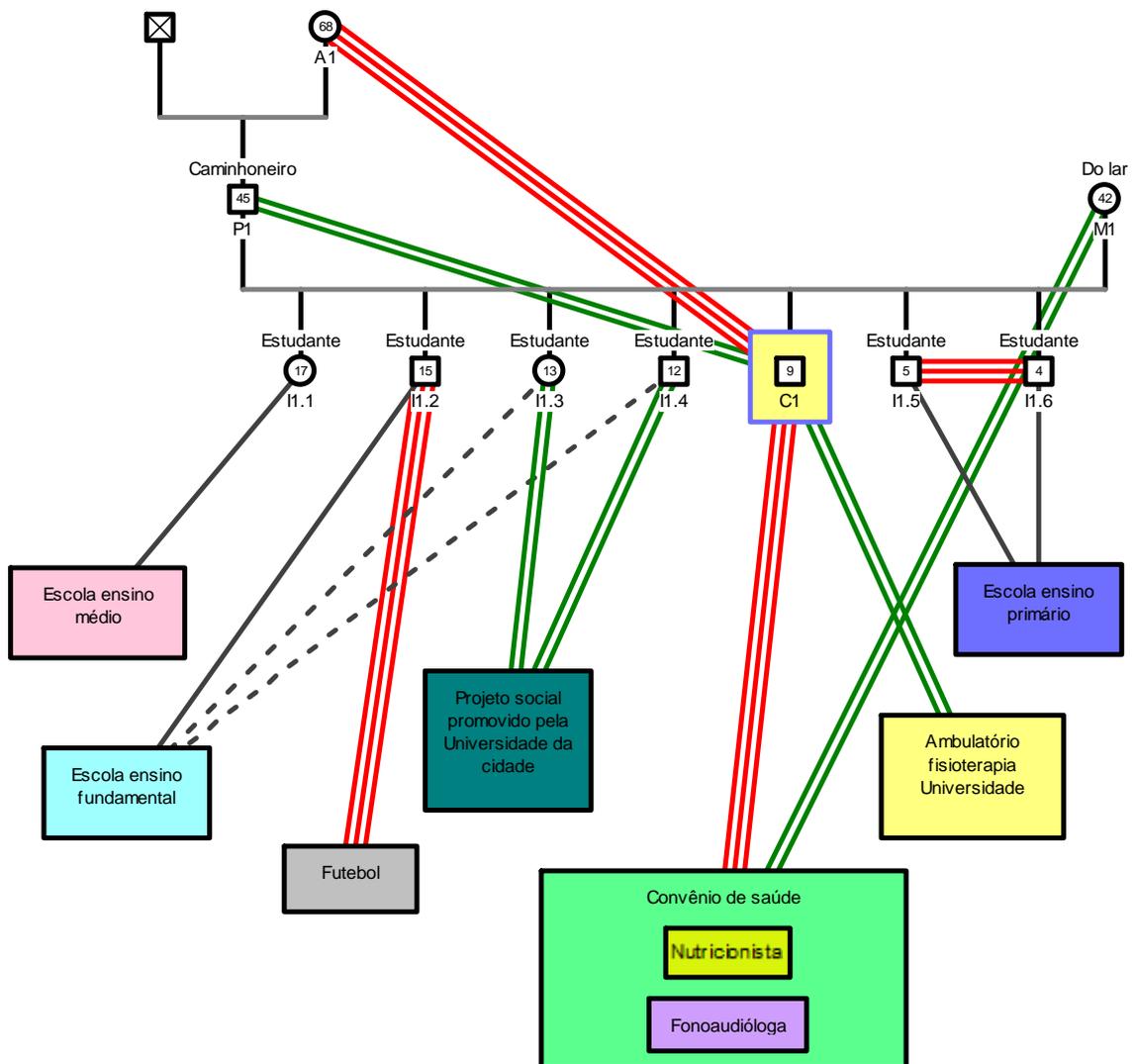
Atualmente a família se mobiliza para garantir o convênio de saúde para C1, que lhe garante acompanhamento de fonoaudióloga, nutrição e fisioterapia. Além disso, C1 também realiza fisioterapia no ambulatório da Universidade e estuda na APAE pela manhã. A família afirma sentir maior segurança e amparo com o plano de saúde.

A família reside em um imóvel com cinco cômodos: sala, cozinha, banheiro e dois quartos. C1 divide o quarto com os pais, dorme em cama de solteiro com uma proteção lateral, pois se movimenta muito e a família tem receio de ele cair. O segundo quarto é pequeno para os outros seis filhos, assim a sala se tornou dormitório. A casa é de alvenaria, mas sem acabamento, ou seja, sem reboco, sem azulejos e piso de cimento. Há um pequeno quintal na frente onde fica o cachorro da família.

7.1.1 Genograma Família 1



7.1.2 Ecomapa Família 1



7.2 Conhecendo a Família 2

A mãe (M2), que relatou a experiência familiar, 43 anos, dedica-se à casa e aos filhos. O pai (P2) estava presente no momento da entrevista, recusou-se a participar, mas ficou presente no local durante a maioria do tempo. Ele tem 41 anos e trabalha em uma fábrica. O casal tem um filho mais velho (I2.1), 22 anos, que reside com a namorada (N2) que, havia pouco, tinha dado a notícia de gravidez. Eles moram próximos à família de origem e os visitam sempre que possível.

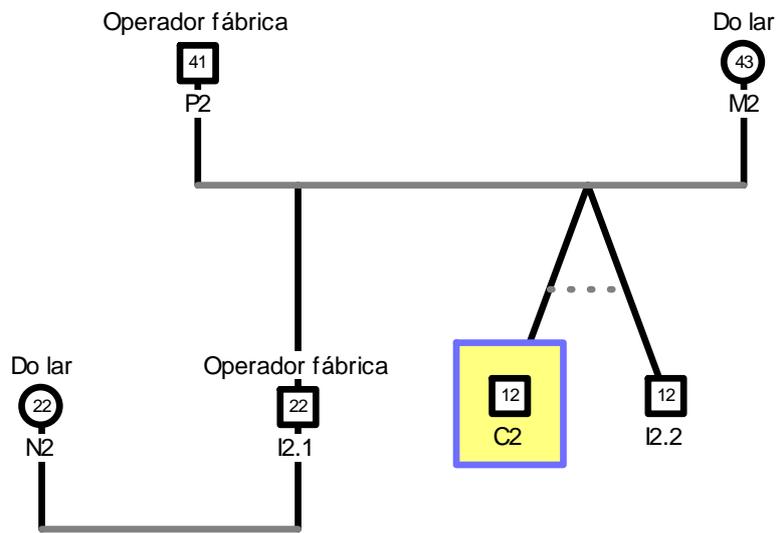
C2, sexo masculino, 12 anos, tem paralisia cerebral. É cego e acamado. A mãe realiza todos os cuidados. Ele possui um irmão gêmeo que têm autismo (I2.2) e que também depende da mãe para os cuidados básicos. I2.2 possui dificuldade de relacionamento com pessoas estranhas e animais. Para ele a rotina é indispensável. Gosta de ficar sozinho e se incomoda com a presença de C2. A mãe considera-se sobrecarregada pelos cuidados dos filhos, ambos completamente dependentes. Passa o dia sozinha com eles e o marido não contribui nos cuidados quando retorna do trabalho. Ela relata não ter tempo para si mesma e não consegue realizar nenhuma atividade de lazer. Sua autoestima é baixa e não se sente importante.

As crianças nasceram prematuras e ficaram internadas na UTI. A equipe de saúde não comunicou à família as possíveis consequências da prematuridade e os encaminhou para realizar sessões de fisioterapia durante nove meses. Quando se encerrou esse prazo e as crianças não receberam alta, a mãe questionou a profissional. Foi então que recebeu o diagnóstico das crianças. Considera como principal fonte de informação as mães de outras crianças que vivenciam situação similar à sua que conheceu durante a espera por atendimentos. As crianças frequentam a APAE e C2 realiza acompanhamentos terapêuticos no Ambulatório da Universidade, na AACD e em um centro especializado em cegueira em outro município.

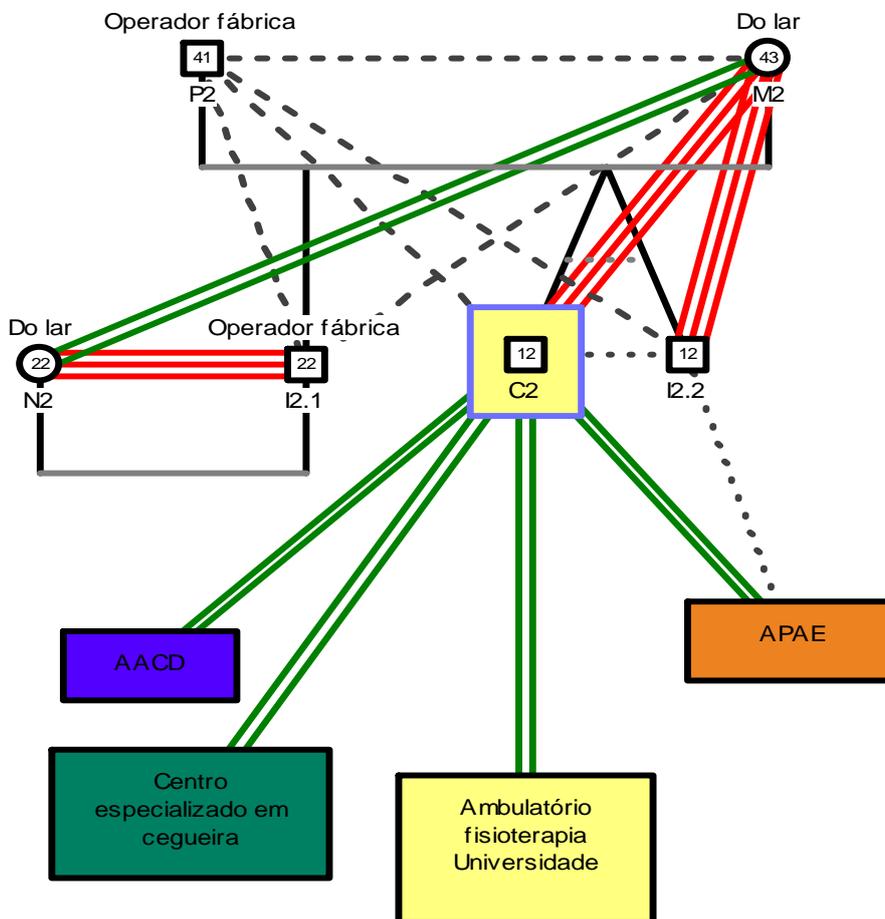
O casa em que a família reside tem a construção inacabada (sem piso nem pintura) e possui quatro cômodos: sala, cozinha, banheiro e quarto que o casal divide com C2. Como I2.2 necessita de um espaço exclusivo, a sala se transformou em quarto para ele. O quintal no fundo possui várias plantas frutíferas e é o local aonde a mãe vai para relaxar. Ela mostra com orgulho suas plantas e faz questão de presentear a pesquisadora com algumas frutas. A casa não está adaptada para C2. O banheiro é

estreito e entre os cômodos há degraus, assim a locomoção não pode ser feita com cadeira de rodas. Para entrar na residência há cerca de cinco amplos degraus e o maior desejo da família é colocar rampas de acesso, principalmente para locomover a criança até o quintal. Possuem o sonho de adaptar a casa às necessidades das crianças uma vez que, com o crescimento deles, a sobrecarga física de movimentá-los será enorme. Contudo, a dificuldade financeira que vivenciam impede essa adaptação.

7.2.1 Genograma Família 2



7.2.2 Ecomapa Família 2



7.3 Conhecendo a Família 3

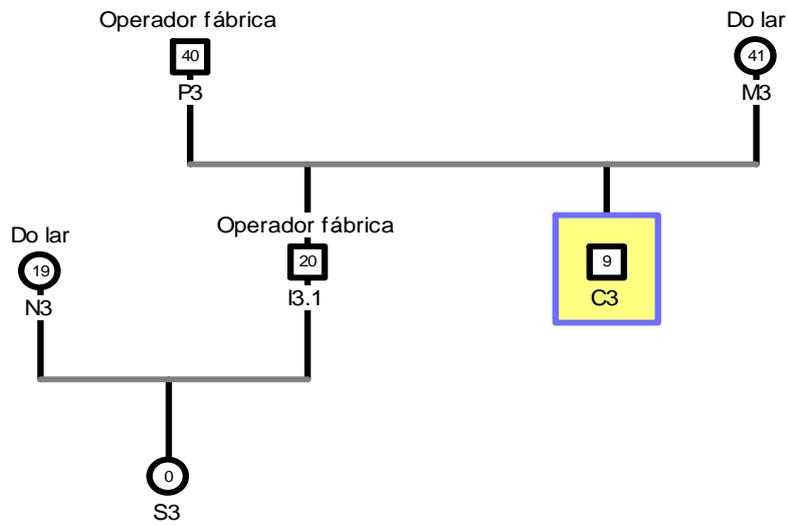
Participaram da entrevista dois membros da família, o pai e mãe. Mencionam inicialmente a composição familiar: a mãe (M3), 41 anos, dedica-se ao lar e aos cuidados do filho; o pai (P3), 40 anos, trabalha como operador em uma fábrica da cidade e dois filhos. O pai, durante a entrevista, estabelece notavelmente uma relação de poder sobre sua esposa. Responde por ela, mesmo quando ela é diretamente questionada, além de mencionar que não gosta que ela se relacione com outras pessoas fora do círculo doméstico. A mãe permaneceu submissa ao esposo, pouco comunicativa e sem muito contato visual.

O filho mais velho (I3.1), 20 anos, exerce a mesma profissão que o pai e reside em uma edícula no fundo da casa juntamente com a namorada (N3), 19 anos, do lar, e um filho recém-nascido (S3). Os pais referem que a relação com o filho mais velho é muito boa e que ele sempre ajudou nos cuidados com C3. Contudo, apesar de morar no mesmo terreno, atualmente ele está se ausentando da convivência familiar, devido às demandas de seu bebê.

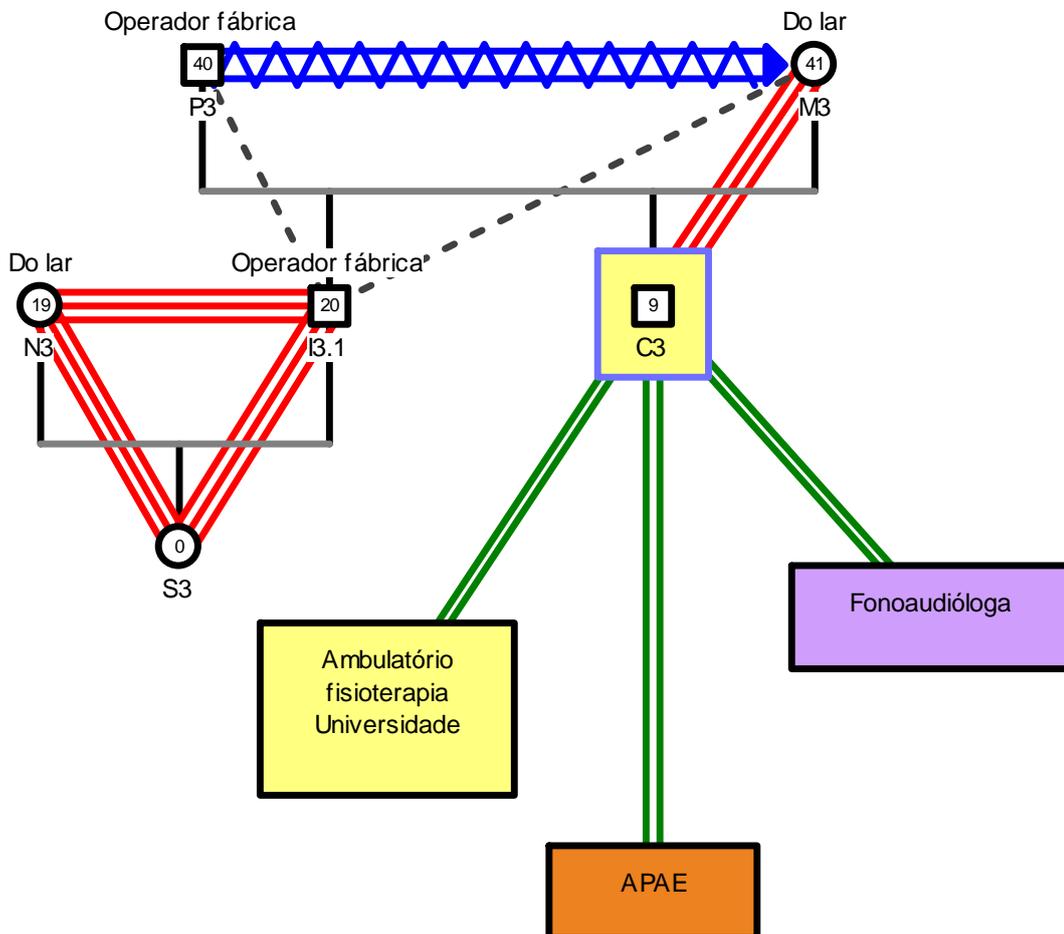
O filho mais novo, C3, nove anos, possui paralisia cerebral devido à prematuridade. A criança é acamada, recebe alimentação com a sonda gastroenteral e é notável seu tamanho reduzido para a idade (peso de 10 quilos). A criança é totalmente dependente da mãe. Mesmo nos atendimentos de fisioterapia que realiza no ambulatório da Universidade, ou no período em que frequenta a APAE, a mãe está sempre junto ao filho. Além desses atendimentos, a criança também realiza acompanhamento com a fonoaudióloga.

A família reside em uma casa de quatro cômodos compactos e sem pintura: quarto do casal, cozinha, banheiro e sala, que é onde fica o berço de C3. No quintal, no fundo, além da edícula, fica o cachorro da família.

7.3.1. Genograma Família 3



7.3.2. Ecomapa Família 3



7.4 Conhecendo a Família 4

Foi a mãe (M4) quem narrou a perspectiva da família. Ela tem 46 anos, dedica-se aos cuidados do filho e é costureira no próprio domicílio. O pai (P4), 43 anos, é segurança. O casal tem 3 filhos. O mais velho (I4.1), 22 anos, sexo masculino, trabalha durante o dia em um supermercado para pagar sua faculdade no período noturno. O filho do meio (I4.2), sexo masculino, 19 anos, trabalha como técnico de uma companhia de energia. O mais novo, C4, nove anos, é a criança com paralisia cerebral.

A mãe acompanha C4 nos atendimentos e possui uma rotina semanal bem específica com ele. Considera esse processo como um trabalho a ser realizado. O desgaste físico que o cuidar da criança lhe acarreta foi relacionado por ela ao seu processo de envelhecimento e crescimento da criança, dependente de todos os cuidados básicos. Está se tornando cada vez mais difícil movimentá-lo e ela não recebe apoio nas tarefas.

A mãe vivencia solidão no cuidado da criança. Durante o dia fica sozinha com C4 e à noite, quando o esposo retorna do trabalho, relata que o mesmo não se dedica ao cuidado e nem dá atenção ao filho, preferindo dedicar seu tempo livre ao computador, fator promotor de conflito entre o casal. A mãe sofre, pois percebe a expectativa de C4 pela atenção paterna e sua frustração por não ser correspondido. O pai realiza atividades com o filho somente quando há insistência e discussão com a mãe. E, além disto, menospreza a comunicação que a mãe estabelece com C4, comentando que ele não compreende o que é dito.

Os outros filhos só retornam ao domicílio para dormir. Contudo, o vínculo entre os irmãos e C4 é grande. Quando há tempo livre, gostam de realizar atividades juntos, sempre incluindo C4.

Existe uma relação conflituosa dos pais com os parentes, a ponto de a mãe descrever a composição familiar restrita ao marido e seus filhos. Segundo relato da mãe, os parentes próximos (avós, tios e primos de C4) aparentam repulsa de contato físico e menosprezam a criança, referindo-se a ele como “monstrinho”. A família sofre com essas atitudes, preferindo se isolar para evitá-los. Porém, mesmo com a discriminação dos avós, a mãe ainda, de modo pouco frequente, visita seus pais. Refere que não pode esquecer-se deles, mas nesses encontros C4 não é mencionado. Seu marido discorda de

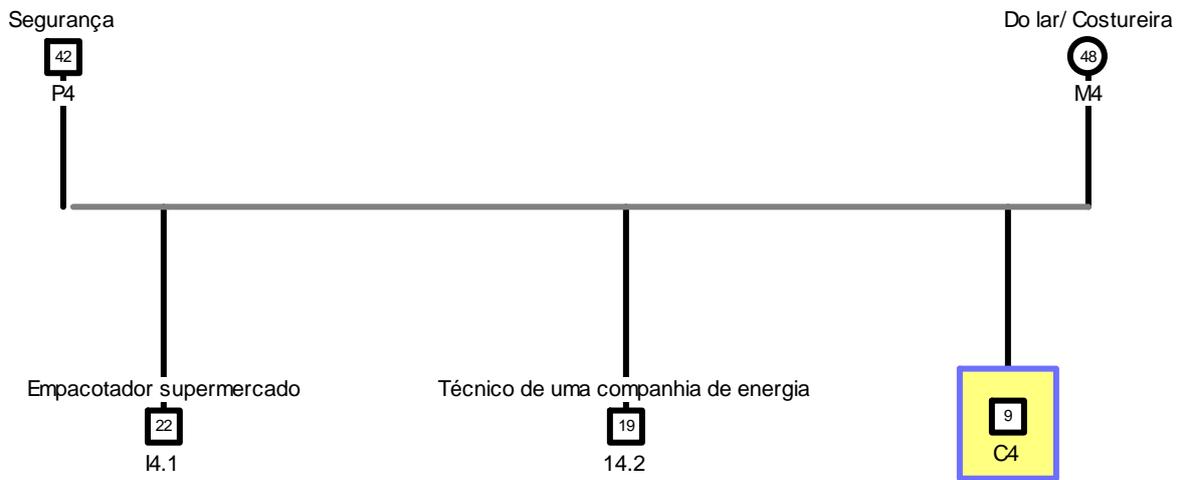
sua postura, comentando que ela deveria abandonar os pais. Isso é motivo de conflito na relação do casal.

A mãe relata que C4 nasceu prematuro e houve erro médico durante o parto. No primeiro ano de vida apresentou diversos episódios de convulsão e o médico da Unidade Básica referia que a criança estava dentro dos padrões de normalidade. A família passou a não aceitar tal análise clínica e buscou novas opiniões. Foi quando descobriu o diagnóstico de paralisia cerebral. Tal período foi conturbado, pois além das necessidades estabelecidas pela condição crônica de doença, a família passou por dificuldades financeiras devido à instabilidade no trabalho do pai. Os filhos pequenos precisavam de maior dedicação e a mãe também trabalhava fora do domicílio. Um concurso público estabeleceu o pai em um emprego e a mãe se retirou do ofício para se dedicar aos cuidados do filho. Como benefício do emprego do pai, C4 possui convênio médico, fato que tranquiliza a família devido às demandas de saúde da criança e à falta de confiança/demora nos atendimentos públicos de saúde.

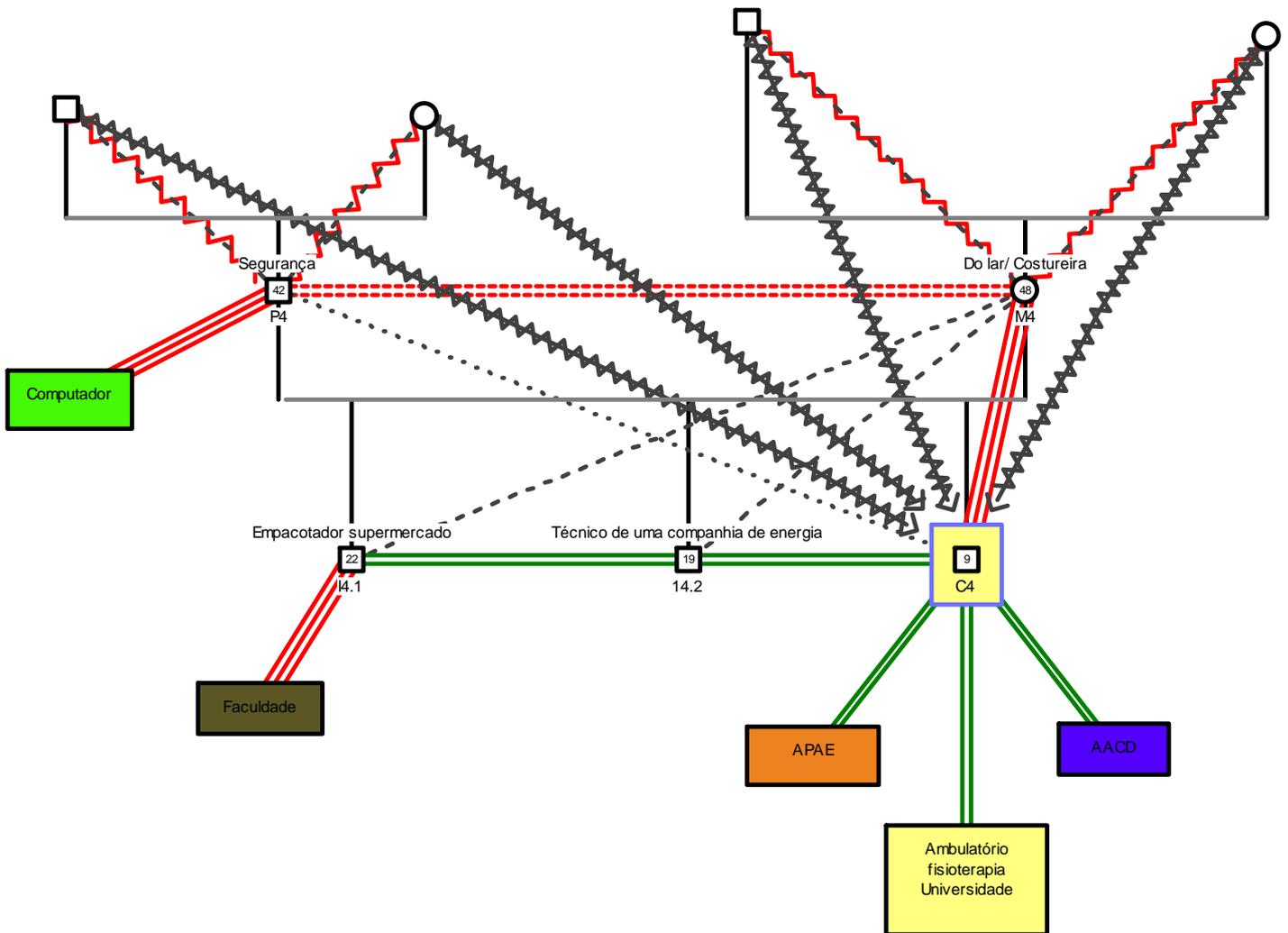
O casal enfrenta dificuldade financeira e gostaria de investir em tratamentos para o C4, como a hidroterapia e a ecoterapia. Contudo o alto custo para a realização dessas terapias não se enquadra no orçamento familiar.

A família reside em um domicílio com cinco cômodos: sala (repleta de retratos com imagens dos filhos), quarto do casal, quarto dos filhos, banheiro, cozinha

7.4.1 Genograma Família 4



7.4.2 Ecomapa Família 4



7.5 Conhecendo a Família 5

A entrevista foi conduzida com a participação da mãe, que narrou a composição familiar como uma díade e os dois filhos. A mãe (M5), 47 anos, dedica-se integralmente aos cuidados do filho C5 sem contar com qualquer auxílio para isso e tampouco para os cuidados da casa. A mãe sente-se cansada física e emocionalmente. Tem grande dificuldade de sair de casa sem a criança e se angustia ao pensar no futuro ao se indagar sobre quem irá cuidar dele quando ela não puder mais.

O pai (P5), 39 anos, é garçom. A maioria dos dias trabalha no período noturno, mas mesmo quando está em casa não auxilia em nenhum dos cuidados e, segundo a mãe, não tem paciência com C5, o que a frustra muito. Quando tenta conversar sobre isso com o marido, ele a ignora. Ele estava no domicílio no dia da realização da entrevista, mas se negou a participar e não interagiu em nenhum momento com C5 na presença da pesquisadora.

O filho mais velho (I5.1), 16 anos, trabalha durante o dia e cursa o ensino médio no período noturno. Seu único dia livre é o domingo, quando prefere ficar com os amigos. Sua rotina impossibilita contato familiar, uma vez que os únicos momentos em que ele está em casa ou está descansando, ou os outros membros da família estão dormindo. A mãe conta que antes desse período, era o filho quem a auxiliava nos cuidados de C5.

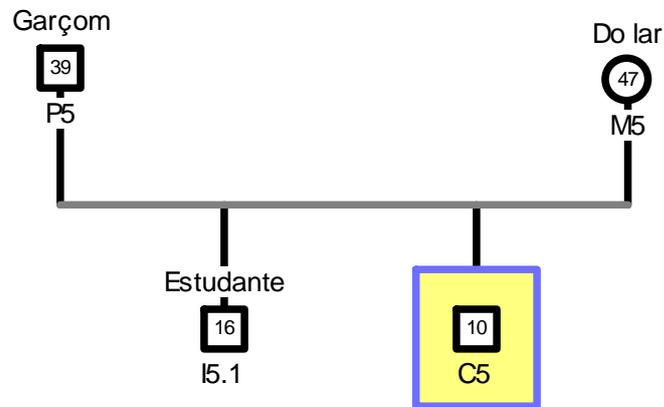
A família não recebe suporte dos avôs de nenhuma das partes, pois o lado paterno reside no sul e o materno no Ceará, que há mais de 16 anos não encontra.

A criança (C5), 10 anos, com paralisia cerebral, tem essa condição relacionada ao fato de a mãe ter sido atropelada ao final da gestação. Foi realizado o parto de urgência e a criança permaneceu internada na UTI por dois meses. Depois da alta hospitalar a família percebeu diferenças em seu desenvolvimento e buscou vários profissionais de saúde. A mãe relata que nenhum deles explicou a condição crônica da paralisia cerebral. Com o passar do tempo e relacionando fragmentos de informações, a família conseguiu compreender o quadro geral. No começo da trajetória a maior dificuldade enfrentada era o medo de não conseguir dar o suporte e atender as demandas de C5. Mas, a partir da observação dos procedimentos realizados pelos profissionais da saúde, a mãe foi se instrumentalizando e atualmente se sente segura para prestar os

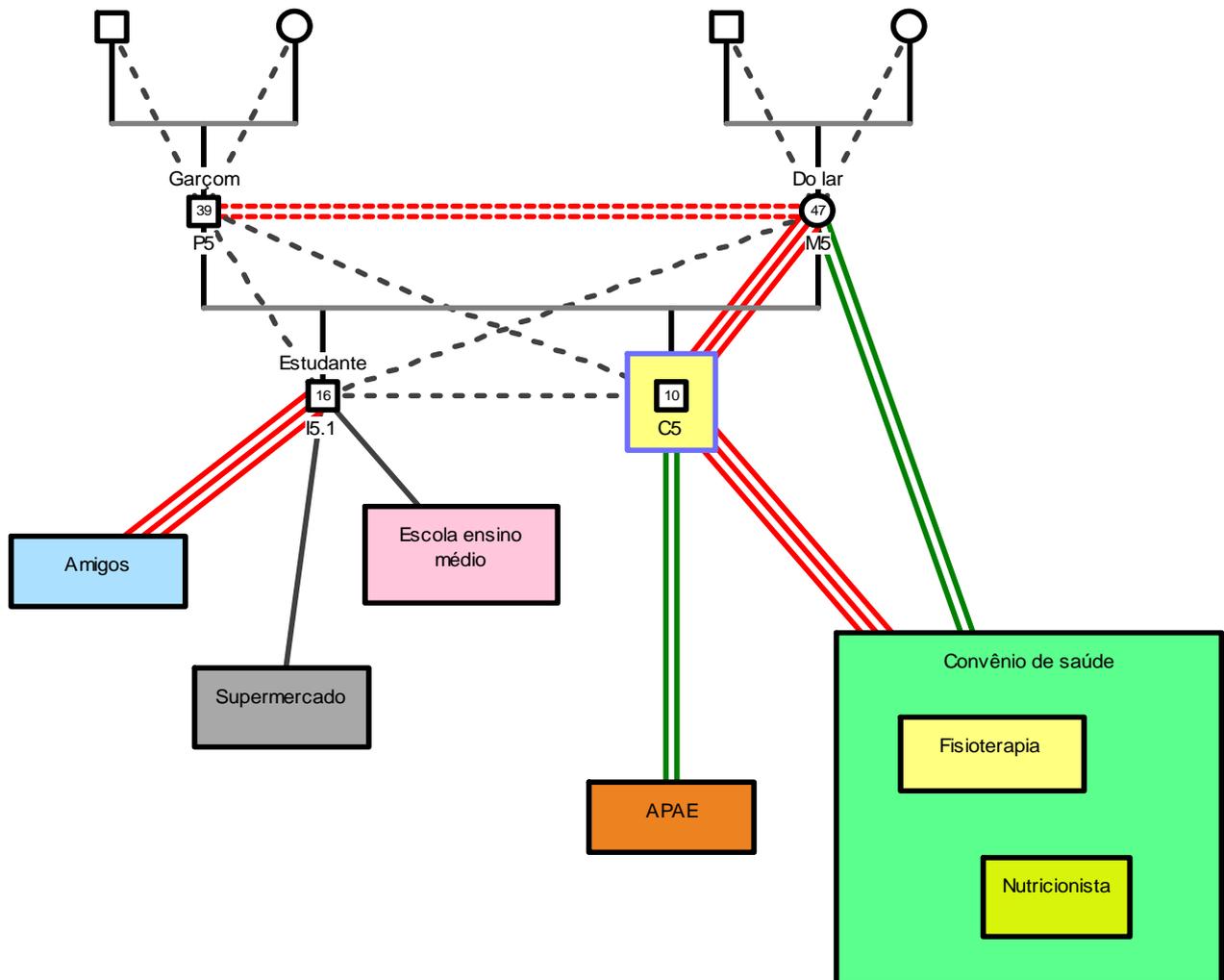
cuidados ao filho, que se alimenta por sonda gastroenteral e é totalmente dependente. Atualmente a maior dificuldade enfrentada pela família diz respeito à locomoção de C5 dentro do domicílio. A casa tem 5 cômodos - sala, banheiro, quarto do casal, quarto dos filhos e cozinha, e o espaço interno é estreito impossibilitando a passagem da cadeira de rodas. C5, com 30 quilos, é transportado no colo o tempo todo pela mãe que relata estar com desgaste na coluna por movimentar o filho, mas que não vislumbra outra alternativa a curto prazo. Seu sonho é construir um banheiro adaptado, contudo, o custo é incompatível com a renda familiar.

Depois de várias experiências negativas com a lentidão do sistema público de saúde, a família direcionou o benefício financeiro recebido por C5 para garantir seu convênio de saúde. A mãe relata que além da resolutividade que a assistência particular possibilita, ela também se sente respeitada nesse contexto.

7.5.1 Genograma Família 5



7.5.2 Ecomapa Família 5



7.6 Conhecendo a Família 6

A história foi narrada pela mãe e pela criança. A família é composta pela mãe (M6), 48 anos, do lar, pelo pai (P6), 51 anos, e seis filhos (I6.1, I6.2, I6.3, I6.4, I6.5 e C6). Residiam em uma grande cidade. Contudo, com a condição crônica de doença da criança, vivenciaram muitas dificuldades relacionadas ao tempo de deslocamento e acesso aos tratamentos. Baseados no relato da tia de C6 (T6), residente no município em estudo, que salientou aspectos positivos dos atendimentos e rapidez de transporte, a família optou pela mudança há cerca de 2 anos.

Contudo, P6 não conseguiu se estabelecer em um emprego e continuou na fábrica em que trabalhava na outra cidade (localizada há cerca de 220 km de distância), residindo com a avó (A6) de C6 e mais I6.4, 20 anos, sexo masculino, desempregado. Parte das despesas com essa fração da família é assumida por P6. Devido ao custo do transporte ele passa semanas sem visitar a família, retornando apenas em feriados prolongados.

O mais velho (I6.1) 25 anos, sexo masculino, trabalha em uma loja. Já I6.2, 23 anos, sexo masculino, não conseguiu se estabelecer em um emprego, mas a mãe relata que ele está se esforçando para conseguir uma oportunidade. A filha mais velha, I6.3, 21 anos, trabalha em um frigorífico e I6.5, 17 anos, sexo masculino cursa o primeiro colegial. C6, 8 anos, sexo feminino, além da idade, é a caçula, o que faz com que seus irmãos a protejam, tentando sempre agradá-la.

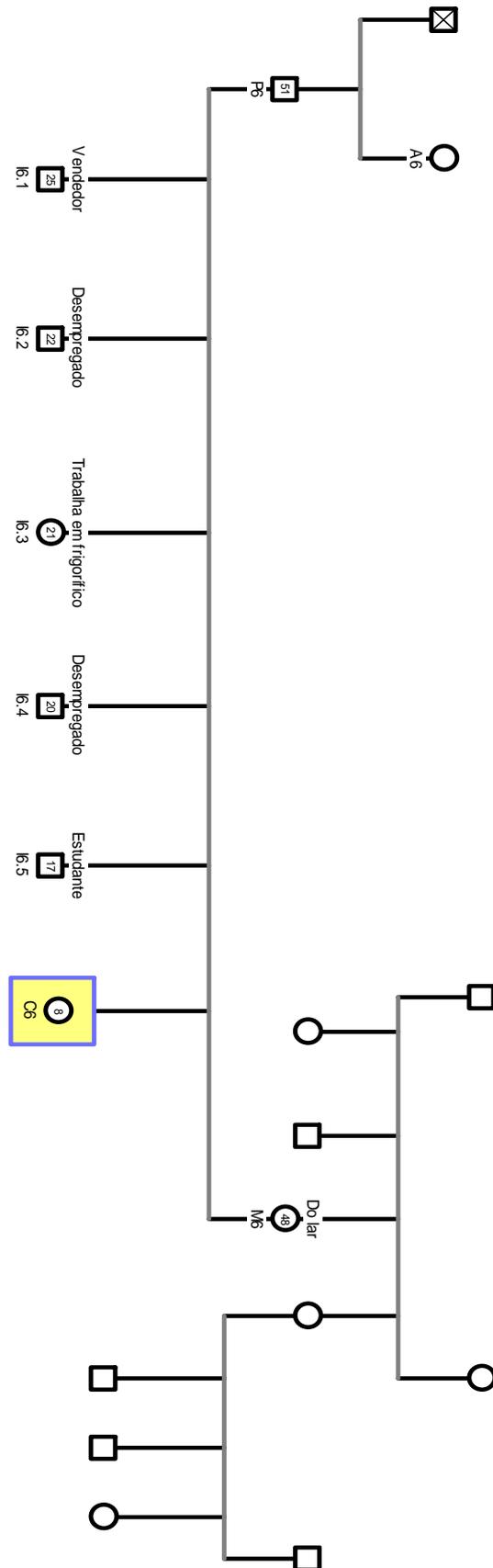
A condição da criança (C6) é decorrente de parto prematuro devido a diabetes gestacional. É cadeirante e possui dificuldades motoras, mas tem a capacidade de comunicação verbal preservada. Está matriculada em uma escola de ensino fundamental e a mãe relata que teve problemas relacionados a preconceito com apenas uma professora no início, mas que atualmente a criança é amparada e muito querida pelos colegas de classe, sendo a diretora condescendente com as ausências da criança relacionadas aos atendimentos de saúde. No dia da entrevista, a criança estava realizando suas tarefas da escola e mostrou, com muito orgulho, o seu desempenho à pesquisadora.

Os pais divergem sobre como criar C6. A mãe considera que, apesar das suas dificuldades, a filha possui capacidade de autonomia e que eles devem deixá-la ao

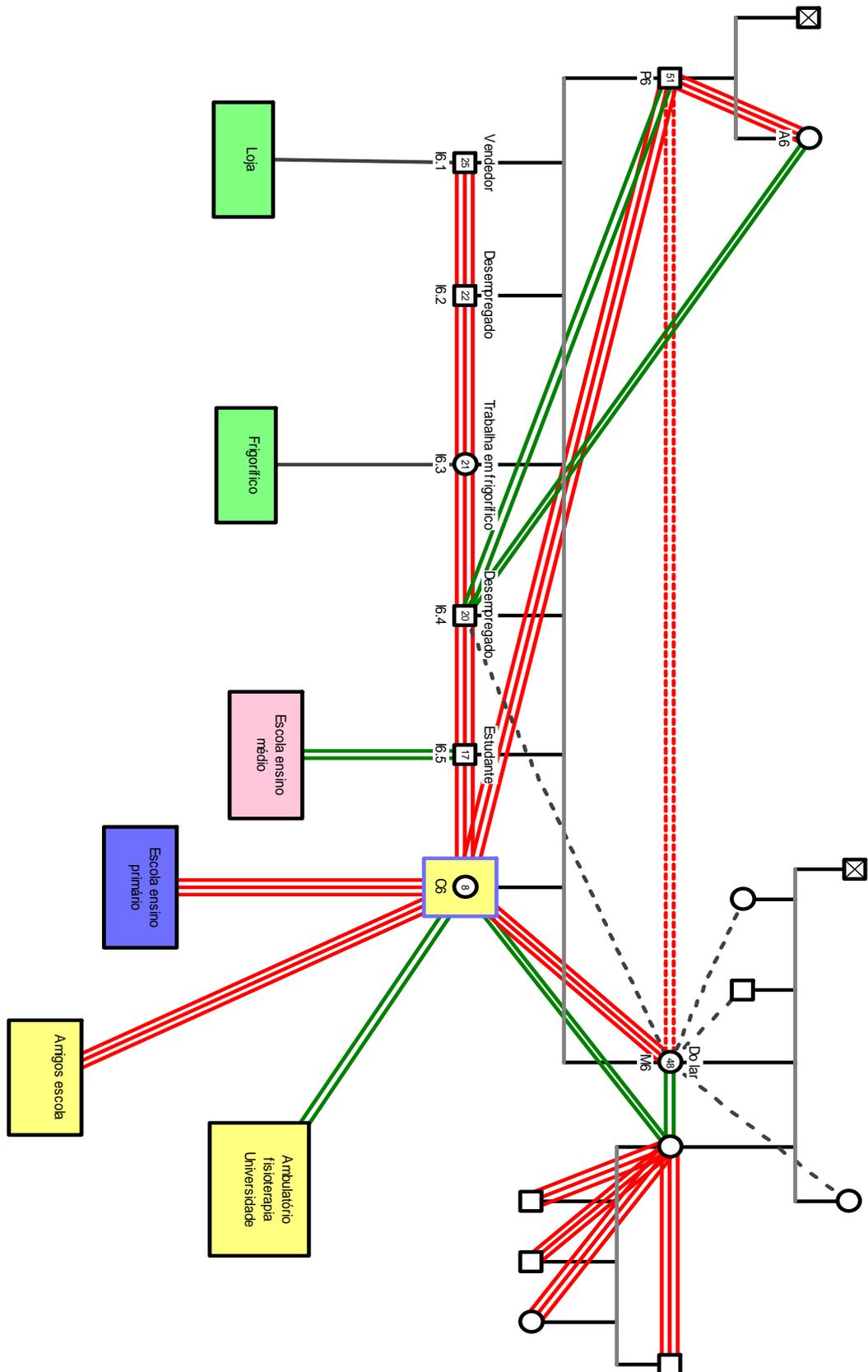
máximo realizar sozinha suas atividades. Já o pai considera a criança frágil e a poupa o tempo todo quando está em casa. Isso angustia a mãe, pois todo trabalho de autonomia da criança não é levado em consideração.

A família enfrenta dificuldades financeiras e não consegue avaliar se a mudança de município foi compensadora. Apesar de o transporte e o acesso aos tratamentos terem sido facilitados, o custo de duas moradias e o desemprego de dois filhos, além das viagens do pai, impactaram o orçamento familiar. Além do aspecto financeiro, a mãe relata o impacto emocional de não ter seu marido presente. No município em questão a família reside em um galpão alugado. A construção é inacabada, não tem reboco e o piso é de terra batida. O local tem um espaço na entrada que é onde a família dorme e que é também sala. No fundo há uma cozinha e um banheiro divididos por um lençol feito parede.

7.6.1 Genograma Família 6



7.6.2 Ecomapa Família 6



8. Resultados e Discussão

Os dados levantados junto às famílias permitiram à pesquisadora apreender quatro temas principais, com suas respectivas categorias (Quadro 2). Esses dados foram trabalhados de tal forma que possibilitaram apresentar a experiência de famílias com criança com paralisia cerebral em três artigos, submetidos para publicação e apresentados a seguir.

1. REESTRUTURANDO A VIDA	1.1 Desvelando o caminho
	1.2 Acomodando a rotina
2. TRAVANDO UMA LUTA CONSTANTE	2.1 Cuidador principal tendo sobrecarga
	2.2 Convivendo com o preconceito
	2.3 Tendo dificuldade de locomoção
	2.4 Vivendo com dificuldades financeiras
3. VIVENCIANDO O AMPARO E DESAMPARO NA REDE DE APOIO	3.1 Família como alicerce da vida
	3.2 Percebendo solidariedade
	3.3 Confiando na experiência dos pares
	3.4 Fugindo do SUS
	3.5 Vinculando-se a rede de apoio social
	3.6 Mantendo uma relação conturbada
4. ALÉM DAS PALAVRAS	4.1 Entendendo pelo olhar
	4.2 Sentindo dificuldade na comunicação
	4.3 Interação profissional não efetiva

QUADRO 2: Apresentação dos temas e categorias que compõe o estudo.

8.1 Artigo 1

(Enviado para apreciação da Revista Latino americana)

A experiência de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social¹

Marja Rany Rigotti Baltor²

Giselle Dupas³

Resumo

Com o objetivo de conhecer a experiência de famílias de crianças com paralisia cerebral vivendo em situação de vulnerabilidade social, foram entrevistadas seis famílias (12 participantes) residentes em área de vulnerabilidade social. Optou-se pelo Interacionismo Simbólico como referencial teórico e Análise de Conteúdo Temática de Bardin como método. A experiência de tais famílias está representada em dois temas: REESTRUTURANDO A VIDA, com as categorias “Desvelando o caminho” e “Acomodando a rotina”, e TRAVANDO UMA LUTA CONSTANTE com as categorias: “Cuidador principal tendo sobrecarga”, “Convivendo com o preconceito”, “Tendo dificuldade de locomoção” e “Vivendo com dificuldades financeiras”. A vulnerabilidade social influencia como a família vive a condição crônica. Profissionais e

¹ Manuscrito como apresentação dos resultados da dissertação de mestrado “Doença crônica na infância no contexto de vulnerabilidade social: a experiência da família” da discente Marja Rany Rigotti Baltor, sob orientação da Profa. Dra. Giselle Dupas. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2011.

² Enfermeira. Mestranda do PPGEnf/Universidade Federal de São Carlos. Email: marjabaltor@gmail.com. São Carlos, SP. Brasil.

³ Enfermeira. Professora Doutora do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos. Email: giselle.dupas@gmail.com. São Carlos, SP. Brasil.

estratégias de saúde pública são uma potência para minimizar o impacto no orçamento familiar, mas não têm sido efetivos. Eles precisam ser sensibilizados para se tornar recursos de suporte, oferecer e orientar o acesso às redes de apoio e acionar o serviço social quando necessário.

Descritores: Pobreza, Criança, Paralisia Cerebral, Família, Enfermagem.

Abstract

With the object to know the experience of families with child with cerebral palsy living in poverty situation, six families were interviewed (12 participants) residents in an area of social vulnerability. It was chosen the Symbolic Interactionism as a theoretical framework and Bardin Content Analysis as method. The experience of such families is represented in two themes: RESTRUCTURING LIFE, as a category “Unveiling the path” and “accommodating the routine”, and FIGHTING A CONSTANT BATTLE with the categories: “Having locomotion difficulty” and “Living with financial difficulties”. The poverty help to define the way the family lives the chronicity. Professionals and public health strategies are a potential to minimize the impact on family’s budget, although they are not being effective. They need to be sensitized to become a support resource, to offer and give orientation about the access to the support network and call the social work when necessary.

Descriptors: Poverty, Child, Cerebral Palsy, Family, Nursing.

Introdução

A paralisia cerebral é condição ocasionada pelo dano ou má formação do cérebro decorrente principalmente de prematuridade e intercorrências adversas na hora do parto. Acarreta limitações funcionais, as quais impactam as atividades motoras,

intelectuais e comportamentais do indivíduo acometido^(1,2). A literatura internacional registra que a prevalência dessa condição é de 2 a 2,5 por 1.000 nascimentos⁽³⁾ e a expectativa de vida é de 20 anos⁽⁴⁾. Em países subdesenvolvidos a incidência dessa condição é superior, observando-se 7 casos por 1.000 nascimentos. Dados nacionais oficiais sobre essa incidência não foram localizados, mas estima-se por ano cerca de 30.000 a 40.000 novos casos⁽⁵⁾. Por caracterizar-se como de longa duração, recorrente, estabelecer dependência contínua, ser incurável, irreversível e degenerativa, tal condição é considerada crônica⁽⁶⁾. Especificamente na infância, a condição crônica limita a participação da criança em qualquer atividade normal para sua idade, e também a restringe de brincar⁽⁷⁾. Famílias que possuem criança em condição crônica de doença são financeiramente mais vulneráveis já que os gastos são três vezes maiores do que com as crianças saudáveis. Tal quadro é verificado porque além dos custos envolvidos com materiais de suporte, transporte e terapêutica, as demandas decorrentes da condição crônica interferem na capacidade dos pais em se manterem no emprego⁽⁸⁾.

O status socioeconômico é fator determinante da situação de saúde, sendo a pobreza atrelada às piores condições de vida da criança em condição crônica complexa⁽⁹⁾. O ambiente é considerado promotor de desdobramentos negativos da doença, já que o contexto em que a família vive reflete em suas condições psicológicas e físicas, além de restringir o acesso ao tratamento^(10,11).

Diante do exposto, o objetivo deste estudo foi conhecer a experiência de famílias em situação de vulnerabilidade social que têm crianças com paralisia cerebral. Buscou-se promover a reflexão sobre a temática a partir da perspectiva familiar, com vista a perceber em que medida a situação de vulnerabilidade social influencia e interfere na vivência com a condição crônica.

Abordagem metodológica

Este artigo deriva da análise dos resultados da dissertação de Mestrado “Doença crônica na infância no contexto de vulnerabilidade social: a experiência da família”, aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de São Carlos pelo parecer número 094/2011 e CAAE: 5525.0.000.135-10, tendo todas as recomendações da resolução 196/96 observadas.

Foram realizadas entrevistas semidirigidas no domicílio de seis famílias, com o total de 12 participantes, tendo como critérios de inclusão: possuir uma criança com paralisia cerebral, aceitar participar da pesquisa e ser residente em área com Índice Paulista de Vulnerabilidade Social (IPVS) cinco.

O IPVS tem como finalidade dimensionar políticas públicas de enfrentamento à vulnerabilidade social. Assim, através de setores censitários, mapeia áreas segundo graus de vulnerabilidade. O grau cinco é atribuído a regiões que possuem as piores condições na dimensão socioeconômica, sendo o índice máximo de vulnerabilidade social encontrado no município em estudo⁽¹²⁾.

Conduzir a entrevista de forma semidirigida permite ao pesquisador a compreensão imediata de informações, esclarecimento de questões dúbias e adequações no curso da entrevista⁽¹³⁾. A luz de tais conhecimentos, as famílias foram instigadas a discorrer sobre suas experiências a partir de questão norteadora: “*Como tem sido para vocês vivenciar a doença de (nome da criança) no dia-a-dia?*”. As entrevistas foram gravadas, transcritas na íntegra e analisadas segundo o método eleito. Para elucidar as categorias, foram selecionadas falas dos participantes, identificando os trechos quanto ao parentesco com a criança, número da entrevista e folha em que se encontrava o seu recorte.

Dado ao objetivo de compreender a experiência familiar, optou-se como referencial teórico pelo Interacionismo Simbólico e como método a Análise de Conteúdo Temática proposta por Bardin.

O Interacionismo Simbólico concebe o ser humano como ativo, que interage no contexto social e atribui significados através de suas relações, o que repercute em seu comportamento. De forma cíclica este processo determina a interação da pessoa com o outro e consigo própria⁽¹⁴⁾.

A Análise de Conteúdo Temática na proposição de Bardin constitui-se em um conjunto de técnicas utilizadas para o entendimento dos significados implícitos nas mensagens. A análise do material por meio deste método preconiza as seguintes etapas: pré-análise (leitura flutuante e formulação de hipóteses); exploração do material (codificação e classificação em categorias), tratamento dos resultados obtidos e interpretação (processo de reflexão)⁽¹⁵⁾.

Resultados

O processo de coleta e análise dos dados permitiu identificar quatro temas relacionados à vivência familiar. Neste artigo, apresentamos dois deles que discorrem sobre a experiência familiar de viver em situação de vulnerabilidade social tendo uma criança com paralisia cerebral. O tema REESTRUTURANDO A VIDA agrega as categorias: “Desvelando o caminho” e “Acomodando a rotina”, enquanto que TRAVANDO UMA LUTA CONSTANTE abarca as categorias: “Cuidador principal tendo sobrecarga”, “Convivendo com o preconceito”, “Tendo dificuldade de locomoção” e “Vivendo com dificuldades financeiras”.

REESTRUTURANDO A VIDA

Ao receber o diagnóstico de que a criança tem paralisia cerebral, a família sofre um grande impacto proporcionado pela perda e luto do filho idealizado e pela necessidade de adentrar em um mundo de demandas desconhecidas. O futuro torna-se incerto, pois o universo da condição crônica não fazia parte das perspectivas familiares. Como desconhece as estratégias de cuidado dessa criança, a família enfrenta dificuldades.

As novas necessidades inseridas no cotidiano familiar promovem a reestruturação das relações, as rotinas de cada membro, bem como a rotina familiar, pois a dependência da criança exige dedicação integral de um dos cônjuges, o que restringe a sua possibilidade de inserção no mundo do trabalho e conseqüentemente na renda familiar

Desvelando o caminho

A condição da criança é inicialmente desconhecida pela família, que passa a perceber no dia-a-dia comportamentos diferentes do esperado para uma criança saudável e, a partir daí, se mobiliza em busca de compreensão do quadro.

O desamparo e a falta de comprometimento dos profissionais de saúde com a situação vivenciada mobilizam a família a buscar respostas por iniciativa própria. O quadro da criança começa a ser desvelado com informações fragmentadas de diversos profissionais e por meio do relacionamento com mães que vivenciam o mesmo processo. A falta de orientações concretas gera insegurança no cuidado ofertado à criança e a família passa a refletir sobre a eficácia da assistência prestada.

Quando finalmente recebe o diagnóstico, a família nem sempre o aceita, não se conformando com um futuro de restrições e impossibilidades, mas almejando a melhora

da criança. O cuidado é integrado à rotina, ignorando as previsões pessimistas, sempre em busca do melhor desenvolvimento da criança:

“Por mais que ele tenha ficado quase dois meses na UTI, eu pensei que quando ele voltasse para casa e tomasse os medicamentos, ele ia melhorar. E até eu entender que não era assim (pausa) foi muito difícil! Depois de conversar com o médico e com outras mães sobre paralisia cerebral eu comecei a andar para lá e para cá! (...) um fala uma coisa e o outro fala outra e a gente começa a encaixar na cabeça da gente e toca a vida! Foi difícil.” (Mãe, E5, P.2)

“Ninguém falou nada! (...) não falaram que deu problema na cirurgia! (...) o médico disse que ele teve uma parada, mas que ele tava bem. Que ele tava indo para a UTI, mas que era só para se recuperar! Na UTI ele ficou 18 dias! Me falaram que tinha sido só uma lesão pequena. Da UTI ele desceu para a Pediatria e ficou 2 meses lá. Então quando ele teve alta da Pediatria para mim foi um alívio. Eu pensei ‘nossa, agora ele vai para casa!’. Aí ele voltou (para o hospital), ficou mais um ano! Ele tinha alta, ficava três dias em casa e voltava para o hospital. Ficou mais um ano assim! E ninguém me explicou nada!” (Mãe, E1, P.5)

“A gente só foi percebendo com o tempo! Porque ele não engatinhava, ele não parava em pé! Aí a gente percebeu que ele era uma criança diferente...” (Irmã, E1, P.5)

“Ninguém me contou! Eles nasceram prematuros e saíram do hospital. De repente eu percebi que tinha algo de errado e o médico me mandou para a Federal para fazer fisioterapia. Lá me falaram que eram nove meses de fisioterapia. E esses nove meses já tinham passado. Aí eu fui perguntar para a fisioterapeuta na época, ‘não eram só nove meses? Mas já passaram nove meses’. E ela disse ‘Não, pode ser 1 ano, 2, 10, 30 anos!’ e a gente tá até hoje fazendo fisioterapia!” (Mãe, E2, P.1)

É frequente a família ser vítima de erros médicos como fator promotor da condição crônica de doença da criança. Ao pensar que ela não nasceu destinada a isso, a família se revolta e não compreende por que estão enfrentando tal situação. Refletem sobre as conseqüências que a alteração neuromotora acarreta, comparando com as outras crianças, e sofrem ao pensar no futuro a que seu filho foi destinado:[[[

“... ele era uma criança normal. Ele foi fazer uma cirurgia de hérnia e o médico errou na anestesia. Era um bebê que você brincava e ele retribuía. Depois vem uma criança que não mexe nada!” (Mãe, 1E, P.2)

“Você vê os outros crescendo evoluindo e ele não! Então para a gente é difícil, muito difícil!” (Pai, 1E, P.2)

“Mas meu pai não aceita! Ele (pai) vê todos (outros filhos) correndo e brincando. E ele (criança) era para ser normal!” (Irmã, 1E, P.6)

A família passa a reconhecer as necessidades da criança e desenvolve estratégias de cuidado. Reconhece os sinais e sintomas, consegue relacionar as necessidades com melhores formas de suprir as demandas. O que a princípio era enfrentado com dificuldade, passa a ser agregado de maneira natural à rotina familiar, sendo realizado de forma mais segura. O cuidador busca desenvolver soluções alternativas aos problemas existentes, visando à melhor qualidade de vida para seu filho, e se atenta à experiência de pessoas que podem contribuir com formas diferenciadas e complementares de cuidado.

“Hoje se ele tem uma crisezinha eu já sei! No começo eu assustava, ficava desesperada a minha vontade era de pegar ele e levar no hospital! (...) ficava desesperada! Hoje não (...) Eu já entendo que faz parte, que ele tem as fases dele! Então eu já tô mais experiente! Experiência no cuidar dele.” (Mãe, E5, P.3)

Os familiares associam o que vivenciam na experiência cotidiana com o que observam na prática dos profissionais, desenvolvendo assim sua maneira própria de cuidar. Esta é a estratégia do cuidador, não depender exclusivamente do serviço de saúde, o que é relatado com orgulho e satisfação pelo alcance de autonomia. A família sente-se gratificada ao observar que, apesar das dificuldades impostas, consegue se reestruturar e criar estratégias, tendo o cuidado da criança sob controle:

“Eu ficava meio preocupada se eu era capaz de cuidar dele. Depois que eu comecei a ir nos atendimentos e pegar bastante amizade nesses lugares, fui desenvolvendo e comecei a aprender. Hoje eu já posso dizer que eu tô bem craque no cuidado dele! (...) Bastante coisa que eu achava que eu não tinha capacidade de fazer! (...) Nas primeiras vezes eu ficava meio assustada e hoje não! Eu tenho a maior habilidade para fazer as coisas com ele!” (Mãe, E5, P.1)

“No começo foi horrível! Eu entrei em um mundo que eu era leiga. Eu não sabia nem o que era paralisia cerebral. Hoje eu sei mais. Não que eu seja uma expert, mas eu já sei, conheço um pouco mais! E a gente vai se adaptando às coisas que aparecem e vai aprendendo. Hoje eu sei mais! (...) Eu mesmo faço, não dependo mais do hospital. Antes toda vez que ele tirava a sonda eu precisava mandar para o hospital e hoje não precisa mais. Eu mesma faço! Lá no (hospital) é muito difícil! Era o que eu mais queria e eu aprendi! (...) e eu consegui sozinha! E a partir daí eu que coloco e eu sinto um orgulho imenso de mim mesma! Eu pus certinho, do jeito que tinha que colocar.” (Mãe, E2, P.1/6)

A organização familiar no que diz respeito aos aspectos financeiros tem um direcionamento para que as despesas sejam planejadas de modo a melhor atender as necessidades da criança. Por viverem em situação de vulnerabilidade social, os recursos

financeiros são limitados e a família elenca prioridades e age de acordo com as possibilidades:

“A gente não sabia como se organizar e hoje a gente se organiza melhor (...) A gente faz tudo somado, tudo contado! Assim a gente não coloca os pés pelas mãos! Tem que saber tudo o que gasta! A gente até consegue pagar (convênio de saúde) para ele!”
(Mãe, E2, P.7)

A trajetória é marcada pela constante mobilização familiar em busca de auxílios garantidos pela legislação brasileira. A família enfrenta processos burocráticos cansativos cuja demora não respeita as necessidades impostas, uma vez que as crianças prosseguem crescendo e se desenvolvendo, demandando tomada de decisão e adoção de medidas rápidas para se evitar maiores sequelas físicas e mentais:

“... se eu souber que o (criança) tem direito, eu corro atrás! Eu faço valer!” (Mãe, E4, P.10)

Acomodando a rotina

Na interação estabelecida com a criança, cada membro familiar atribui significados às experiências, desenvolve estratégias e cuidados. A família passa a aceitar a condição da criança e seu cuidado é tido como um trabalho, com rotinas e deveres e também concebido como uma prova divina. Apesar desta postura de enfrentamento que a família estabelece com a situação, adversidades e dificuldades continuam a ocorrer, pois a vivência da experiência não é um processo linear nem estático, mudando com o decorrer do tempo:

“... eu já acostumei! Já faz parte! Para mim é comum, como se ele não tivesse nada! O fato de eu sair para ir na fisioterapia já faz parte, é como se eu tivesse saindo para trabalhar! O difícil foi no começo, mas agora já acostumei!” (Mãe, E4, P.1)

“É uma dádiva divina (...) às vezes a gente podia ter tido uma criança com outros problemas, ou então uma criança dessas ir para uma família que não sabe como suportar (...) e a gente sabe.” (Pai, E3, P.4)

“No começo foi difícil, né? Tive que me acostumar! Mas hoje em dia já tiro de letra! Não tem muito segredo. Eu já tive muitas dúvidas, mas hoje eu sou esclarecida!” (Mãe, E2, P.1)

A família convive e participa de todo o processo de conquistas alcançadas. Percebe todos os avanços e progressos que a criança realiza, por menores e mais lentos que sejam, sentindo-se gratificada pelo esforço e empenho:

“... ele já evoluiu bastante, antes ele não mexia nada! Você falava com ele e ele nada! A gente não via resultado! E hoje em dia...” (Mãe, E1, P.2)

“... mas cada vez que ele sorri, a gente vê que ele tá melhorando, então para a gente é uma alegria!” (Irmã, E1, P.6)

“Eu acho que para ele tá bom! Pelo menos não tá atrofiando! Mas andar, que é o sonho que a gente tem, e falar, isso é só por Deus mesmo! Mas só dele não atrofiar já está ótimo! Não sei, eu aceito ele tão bem que para mim isso é detalhe!” (Mãe, E4, P.2)

“Ele era duro, duro, duro! Você pegava e ele ficava todo duro! E já hoje não, ele já se mexe bastante! Os braços, as pernas, tem um controle de cabeça! Não é aquelas coisas assim, aquele controle de cabeça, mas já consegue segurar!” (Mãe, E5, P.6)

TRAVANDO UMA LUTA CONSTANTE

A condição crônica de doença da criança demanda cuidados contínuos e a família se organiza para atender tais necessidades. Associado a esse processo está a própria dinâmica familiar e as necessidades individuais de seus membros. O cotidiano é marcado por um movimento contínuo de driblar dificuldades para poder cuidar da criança. Em meio a tudo isso resta ainda à família lidar com as situações de preconceitos.

Cuidador principal tendo sobrecarga

A mãe, como cuidadora principal, centraliza, além das atividades domésticas, a assistência à criança. Dificilmente consegue realizar qualquer atividade sem que a criança esteja presente, por não poder contar com outra pessoa para dividir o cuidado. A falta de tempo de realizar outras tarefas acaba isolando o cuidador de atividades sociais e de lazer. Quando pensa sobre o futuro sofre porque percebe a dependência da criança e não visualiza uma pessoa de confiança com quem possa contar em sua ausência.

Além do sofrimento psíquico, há também a sobrecarga física. As atividades cotidianas tornam-se mais difíceis com o crescimento da criança e, como as necessidades dela são colocadas em primeiro lugar, o cuidador dificilmente acha tempo para cuidar de si. É uma trajetória marcada como solitária e exigente:

“... eu tô com um problema na minha coluna. Semana passada eu fui ao médico e eu tava com ele (criança) porque não tinha com quem deixá-lo! (...) Foi até bom porque eu mostrei para o médico. Ele disse que eu tô com desgaste na coluna, me passou medicação e falou da fisioterapia. Falou que eu não podia pegar peso! Aí eu mostrei o (criança) e disse ‘isso aqui eu não tenho como evitar! Isso aqui é a minha rotina todo dia!’ Porque meu marido tá fora de casa o dia todo!” (Mãe, E5, P.9)

“(Marido) trabalha o dia inteiro até de sábado! Então fico só eu com as crianças o tempo todo!” (Mãe, E2, P.5)

“Ele (criança) não fica com ninguém (...) se eu for fazer alguma coisa ele tem que ir junto” (Pai, E3, P.3)

“Eu corro atrás para onde for preciso. Com dificuldade, mas eu vou! (...) É difícil porque ela (criança) é pesada. E eu tenho que sustentar ela. Ela apoia no meu braço e solta o peso na minha mão. Meu pulso é todo aberto por isso! Porque ela solta todo o peso! E ela tem medo de tudo!” (Mãe, E6, P.2/14)

“E se eu não tiver aqui amanhã ou depois? Como vai ser? Nossa eu não gosto nem de pensar!” (Mãe, E5, P.9)

Convivendo com o preconceito

A essa trajetória já marcada por tantas dificuldades soma-se uma outra que submete a família a um peso diferenciado, que é o preconceito. Ela julga que tais atitudes ocorram porque há falta de sensibilidade, desconhecimento da situação vivenciada e, em consequência, menosprezo pelas dificuldades e limitações que a criança e a família enfrentam. Busca entender as peculiaridades da sua situação e tenta não sofrer, mas nem sempre consegue:

“Ele (criança) sofre (deboche). Tem um (vizinho) que quando o (criança) tá falando, ele vem aqui na garagem e começa a tirar sarro (...) mas eu não ligo, entra aqui e sai por aqui! Pior que não é criança, é adulto! Meu filho é desse jeito (...) Eu sei que ele tá debochando, mas eu não sofro não! Nem percebo!” (Mãe, E4, P.11)

“Quando ela (criança) estava no pré teve uma época que ela não queria ir (...) a gente descobriu que era a professora que estava judiando dela! (...) Foi triste! Porque uma

criança desse jeito precisa de carinho e não judiar! (...) É uma falta de respeito!” (Mãe, E6, P.5)

“Ninguém vem visitar, ninguém faz nada! Parece que ele é um monstrinho! Minha sogra pegava ele assim (faz o gesto de segurar longe do corpo).” (Mãe, E4, P.3)

Tendo dificuldade de locomoção

À medida que a criança cresce aumentam os obstáculos relacionados à locomoção, visto que o transporte público e as vias de acesso não atendem as necessidades. Para ter acesso a transporte especial, disponibilizado pela prefeitura, a família enfrenta processo burocrático de difícil ingresso, e ao conseguir, relata que o mesmo é inflexível para atender as demandas da família. As ruas e os estabelecimentos não estão adaptados às necessidades do cadeirante. Ao prospectar todas as dificuldades a serem enfrentadas, evitam sair com a criança, mas a rotina terapêutica implica viagens e tratamentos de saúde contínuos.

A mobilidade dentro da residência também se torna árdua. As famílias relatam o desejo de adaptar os domicílios de forma a tornar esse processo menos cansativo e mais prático. Apesar de ser um grande desejo, ponderam o custo envolvido nessas reformas e as necessidades de saúde são elencadas como prioritárias no planejamento orçamentário:

“Ele tem uma cadeira (...) mas o problema é que ele cresce muito (...). Inclusive eu tô levando ele no colo (...) mas é difícil carregar, ele é grande! (...) Eu quero adaptar a casa! A gente tá tentando adaptar o corredor para poder aterrar lá na frente pra poder fazer uma rampa pra ficar melhor! Porque desse jeito é complicado. E eu também queria fazer outro banheiro, já adaptado! Porque tenho que ficar levando ele no colo! Você acha que eu tô desse jeito por quê? (comenta a dor nas costas).” (Mãe, E2, P.7/8)

“Hoje a dificuldade maior é porque ele tá crescendo e o espaço da minha casa não é aquela coisa para andar para lá e cá com cadeira. É difícil porque os espaços são bem apertados para passar a cadeira dele. Levo ele mais no colo! (...) E como só eu cuido dele, nesse levanta e agacha, eu tô com desgaste na coluna!” (Mãe, E5, P2)

“... o carrinho é muito grande (para andar de ônibus). Até dá, naqueles ônibus especiais, mas quase não tem. Então ela (Mãe) leva ele no colo.” (Pai, E3, P.3)

“Tem um monte de rampas pra subir e pra descer! Eu vou lá com o transporte, mas lá eu que carrego. E com a minha idade (pausa)! A idade chega pra ele e chega também pra mãe! (...) É horrível andar com ele pela calçada! É tudo quebrado, cheio de buraco! Na cidade mesmo, tem loja que tem rampinha pra subir, tem loja que não! É difícil! Quem vai consertar isso? A prefeitura não faz nada!” (Mãe, E4, P.7/11)

Vivendo com dificuldades financeiras

O componente financeiro desempenha um papel fundamental no cuidado. Em condição de vulnerabilidade social, afeta a dinâmica familiar, obriga a aprender a administrar o dinheiro e a elencar as necessidades principais:

“Se tivesse mais dinheiro ia ser mais gostoso! (...) A gente faz assim, vai arrumando o que tá dando problema e se sobrar a gente vai vendo o que faz!” (Mãe, E5, P.12)

“Sem dinheiro é difícil! Precisa de dinheiro para fazer as coisas! (...) Gasta muito! Só de fralda... nas viagens (tratamentos) sempre tem que ter um dinheiro para lanchar fora! E a gente tem aqui a dificuldade de não tê-lo! De estar fora e não ter 1 real para tomar uma água (...) É horrível não ter o dinheiro! Às vezes eu levava um leite e chegava lá e o leite azedava. Aí ficava o dia todo sem comer. É difícil, eu passei por situações difíceis!” (Mãe, E2,P.7)

“... (quando falha a entrega de leite pela prefeitura) *eu não compro porque é muito caro, mas eu tenho medo dele perder peso, já é difícil dele engordar.*” (Mãe, E2, P.9)

“*As coisas para deficiente é muito difícil! Mas se você tem dinheiro para bancar é fácil, você consegue mil e uma coisas! Se você não tem ... (pausa).*” (Mãe, E4, P.4)

“*Estou só aguardando. Ela (assistente social) me falou que é só liberar a verba que eles fazem a órtese. E ela está aí esperando. Para mim é cansativo. Eu fui ver se dava para eu comprar, mas era R\$800. E tinha que dar R\$400 de entrada. Assim, ela tem o auxílio. Mas com esse dinheiro eu compro as coisas dela. Coisas de comer. Aquele suco que ela toma, o único que ela toma, é quase R\$5! E as coisas que ela come eu não posso tirar. Então não dá para eu tirar R\$400 na órtese! Fica pesado! (...) Quando ela ia na piscina eu levava ela de ônibus, descia na rodoviária e levava ela no colo. Eu passei mais de seis meses assim. Eu pegava o ônibus aqui e descia na rodoviária. De lá eu ia a pé! (é uma grande subida) Eu ia e voltava com ela a pé! Eu só tinha o dinheiro para esse ônibus!*” (Mãe, E6, P. 11/13)

A falta de dinheiro gera angústia, pois não há recurso suficiente para o tratamento e o suporte de que a criança necessita. Os membros abdicam de suas necessidades em prol da criança e realizam um esforço físico bastante grande para fazer o que é possível. Nada é feito em um contexto de conforto físico, mas envolve esforço, desgaste, dor física. Outro tipo de sofrimento é saber o que faria bem à criança e não poder oferecer-lhe:

“*Ô se ia ajudar ter mais dinheiro! Porque aí eu ia pagar a ecoterapia! Eu também queria pagar a piscina!*” (Mãe, E1, P.8)

“*Se eu tivesse dinheiro para pagar uma piscina eu ia colocar ele para ir fazer hidroterapia (...) meu sonho é ver ele na piscina! (...) ele ama água! (...) O pessoal diz*

que dinheiro é maldição. Eu digo que não ter dinheiro é que é maldição!” (Mãe, E4, P.4/6)

Além disso, se depara com outra triste realidade, que só dificulta o cuidado e desfavorece as relações. Percebe que nas instituições de saúde muitos profissionais têm motivação financeira. Esse fator é presente mesmo dentro do sistema público de saúde, causando desconfiança e fragilidade nos vínculos:

“Eu liguei pra ela ‘Dr.ª tá acontecendo assim, assim e assado’ e ela disse ‘Você pode pagar uma consulta no (Hospital)?’ E eu não podia, nessa época meu marido tava desempregado! Aí eu falei ‘Mas Dr.ª. foi a sua injeção!’ e ela disse ‘Eu medico meus pacientes como eu sei medicar e agora eu não posso fazer nada!’ (...) Ela (médica) queria que eu pagasse uma consulta pra ela ver ele! E nessa época eu não tinha nada, não tinha convênio! Meu marido tava desempregado e eu tinha outros 2 filhos pequenos!” (Mãe, E4, P.3)

“Ele (criança) ia fazer cirurgia pra alongar o tendão. Ele ia fazer primeiro uma perna e depois de três meses ele ia fazer a outra. O médico aqui queria fazer um de cada vez por isso (gesticula dinheiro)! Aí coloca o bichinho pra judiar!” (Mãe, E3, P.8)

Discussão

A reestruturação ocorrida na dinâmica familiar em função das demandas da condição crônica impacta o relacionamento entre os membros e aumenta o estresse, podendo ser fator de conflito familiar^(7,8). Eles passam muito mais tempo envolvidos em atividades médicas do que nas de lazer⁽⁷⁾ e o cerne das preocupações concentra-se no futuro da criança⁽¹⁶⁾.

Na esfera financeira, o custo do tratamento é uma preocupação significativa e em longo prazo⁽¹⁶⁾. Os materiais e recursos destinados à criança, somados à dificuldade em se manterem no emprego devido à necessidade de tempo para cuidar da criança, impactam o âmbito financeiro⁽⁸⁾. Sabe-se que crianças com condição crônica de doença demandam maior investimento financeiro familiar, o que aumenta os níveis de estresse dos pais⁽¹⁷⁾. Vale salientar que o status socioeconômico da família influencia a condição de saúde de seus membros. A vulnerabilidade social diminui os recursos de tratamento e as famílias deparam-se com barreiras, principalmente nas relacionadas ao serviço de saúde, à burocracia e ao tempo de espera pelos serviços^(8,16,18).

No Brasil a desigualdade na distribuição de renda e elevados níveis de vulnerabilidade social interferem no acesso à saúde. O censo de 2010 revela que 8,5% dos brasileiros vivem em condição de extrema pobreza (renda per capita inferior a R\$70 por mês), dentre os quais 17% se concentram no sudeste do país⁽¹⁹⁾.

A vulnerabilidade social carrega, muitas vezes, um estigma, uma conotação negativa pela sociedade, associada à preguiça e à dependência. Os indivíduos nem sempre são valorizados e têm sua individualidade desconsiderada. Infelizmente esse preconceito é percebido nas relações estabelecidas com muitos profissionais de saúde, que muitas vezes, além de ofertarem um serviço de pior qualidade, não consideram a autonomia (poder de decisão) dos sujeitos⁽¹⁸⁾.

A relação com esses profissionais, entretanto, pode minimizar o impacto da vulnerabilidade social, já que a qualidade do cuidado e a rede de apoio podem ajudá-la a reduzir a interferência que os problemas financeiros ocasionam na assistência. Tal recurso é estabelecido por meio do cuidado coordenado com os serviços e ver a família como parceira, permitindo potencializar o cuidado ofertado à criança^(8,17).

Conclusão

A vulnerabilidade social influencia o modo como a família vive e enfrenta a condição crônica, gerando consequências diretas na saúde de cada um e também na do sistema familiar. Compreender o contexto e o impacto que as condições econômicas possuem na saúde da população, bem como suas estratégias de enfrentamento, pode instrumentalizar a atuação profissional no sentido de estabelecer parceria de cuidado, potencializar as conquistas e estabelecer conjuntamente metas a serem alcançadas.

Considerar o quadro de desigualdade social presente neste país, a caracterização detalhada da população e a localização dos segmentos mais vulneráveis é indispensável para se criarem estratégias e ações públicas no combate à vulnerabilidade social e à segregação.

Neste estudo observou-se que a família se mobiliza, reestrutura e cria estratégias de enfrentamento. O investimento nas necessidades da criança, elencadas como prioritárias, e o tempo de cuidado a ela destinado, interferem na atividade laboral de pelo menos um dos membros da família. Os profissionais de saúde e as estratégias de saúde pública são uma grande potência e espaço privilegiado para minimizar o impacto no orçamento da família, mas observou-se que não são efetivos. Tal realidade pede que os profissionais sejam sensibilizados para se tornar recursos de suporte para a família no enfrentamento das dificuldades, prover informações, oferecer e orientar o acesso às redes de apoio disponíveis e acionar o serviço social quando necessário.

A finalização desta pesquisa permite visualizar lacunas do conhecimento no âmbito da enfermagem e aponta para pesquisas futuras que possam ser desenvolvidas buscando abordar as seguintes demandas: o manejo do preconceito envolvido na vulnerabilidade social, a organização econômica da família no cotidiano do cuidar da

criança com paralisia cerebral, a comunicação entre a família e a equipe de saúde visando a recursos de apoio.

Salienta-se que os profissionais de saúde precisam trabalhar de modo a fazer com que o sistema de referência e contrarreferência funcione de modo eficiente, para que o cuidado oferecido à criança seja promotor de crescimento, desenvolvimento, reabilitação e acompanhamento contínuo, seguro e eficaz, que beneficie a criança e tranquilize a família, participante mais que ativa nesse processo.

Referências bibliográficas

- 1 Parkes J, McCullough N, Madden A, McCahey E. The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. *Journal of Advanced Nursing*. 2009 May; 65(11): 2311-2323.
- 2 Svedberg LE, Englund E, Malker H, Stener-Victorin E. Comparison of impact on mood, health, and daily living experiences of primary caregivers of walking and non-walking children with cerebral palsy and provided community services support. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2010 May;14(3) 239-246.
- 3 Dolk H, Parkes J, Hill N. Trends in prevalence of cerebral palsy in Northern Ireland, 1981-1997. *Developmental, medicine and child neurology*. 2006; 48:406-412.
- 4 Hemming K, Hutton JL, Cover A, Platt MJ. Regional variation in the survival of people with cerebral palsy in the United Kingdom. *Pediatrics*. 2005; 16(6):1383-1390.
- 5 Mancini MC, et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arq Neuropsiquiatr*. 2002;60(2-B): 446-52.

6 Marcon SS. et al. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. *Texto contexto -enferm.* 2005;14, n. spe,

7 Herzer M. et al. Family functioning in the context of pediatric chronic conditions. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics.* Jan 2010; 31(1):26-34.

8 Looman WS, O'Conner-Von SK, Ferski GJ, Hildenbrand DA. Financial and employment problems in families of children with special health care needs: implications for research and practice. *Journal of Pediatric Healthcare.* 2009 Mar-Apr; 23(2):117-25.

9 Wang C, Guttman A, To T, Dick PT. Neighborhood income and health outcomes in infants: how do those with complex chronic conditions fare? *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine,* 2009 Jul; 163 (7): 608-15.

10 Rose SM, Hatzenbuehler S. Embodying social class: the link between poverty, income inequality and health. *International Social Work,* 2009 Jul; 52 (4): 459-71

11 Nikiema B, Spencer N, Seguin L. Poverty and chronic illness in early childhood: a comparison between the United Kingdom and Quebec. *Pediatrics,* 2010 Mar; 125 (3):499-507.

12 São Paulo. Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados. Índice Paulista de Vulnerabilidade Social. Disponível em: <http://www.seade.gov.br/projetos/ipvs/apresentacao.php>. Acesso em 29 de janeiro de 2011.

13 Turaro ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. 4ed. Vozes: Petrópolis, RJ; 2010.

- 14 Blumer H. Symbolic interactionism: perspective and method. Berkeley: Berkeley, CA: University of California Press; 1969.
- 15 Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2006.
- 16 Buran CF, Sawin K, Grayson P, Criss S. Family needs assessment in cerebral palsy clinic. *Journal for specialists in pediatric nursing*. 2009;14(2):86-93.
- 17 Whittingham K, Wee D, Boyd R. Systematic review of the efficacy of parenting interventions for children with cerebral palsy: *child care health and development*. Jul 2011; 37(4): 475-483.
- 18 Lustig DC; Strauser DR Causal relationships between poverty and disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin*. 2007;50 (4): 194-202, 251-4.
- 19 BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Diretoria de Pesquisas, Coordenação de Trabalho e Rendimento. **PNAD - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios**. Brasil, 2003.

8.2 Artigo 2

(Em processo de submissão à REBEn)

Vivenciando o amparo e o desamparo nas redes de apoio: experiência familiar no enfrentamento da paralisia cerebral⁴

Experiencing helplessness and support network: family experience in dealing with cerebral palsy.

Vivir la ayuda y la impotencia de la red de apoyo: experiencia en el trato familiar con parálisis cerebral.

Marja Rany Rigotti Baltor⁵

Giselle Dupas⁶

Resumo

A maior causa de incapacidade física em crianças é a paralisia cerebral, impactando o cotidiano familiar por ser o cuidar uma tarefa complexa. O objetivo deste estudo foi conhecer os mecanismos de apoio da família de criança com paralisia cerebral a fim de possibilitar cuidados enfatizando as respostas familiares aos problemas vividos. Utilizou o Interacionismo Simbólico como referencial teórico e Análise de Conteúdo como método. Seis famílias residentes em área de vulnerabilidade social compuseram o estudo. A análise dos dados identificou o apoio e a rede social das famílias, apresentados em VIVENCIANDO O AMPARO E O DESAMPARO DA REDE DE

⁴ Manuscrito como apresentação dos resultados da dissertação de mestrado “Doença crônica na infância no contexto de vulnerabilidade social: a experiência da família” da discente Marja Rany Rigotti Baltor, sob orientação da Profa. Dra. Giselle Dupas. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2011.

⁵ Enfermeira. Mestranda do PPGEnf/Universidade Federal de São Carlos. Email: marjabaltor@gmail.com

⁶ Enfermeira. Professora Doutora do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos. Email: giselle.dupas@gmail.com

APOIO e compostos pelas categorias “Família como alicerce da vida; Percebendo solidariedade; Confiando na experiência dos pares; Fugindo do SUS; Vinculando-se à rede social e Mantendo uma relação conturbada”. O estudo apontou que os recursos de suporte da família são seus próprios membros e o relacionamento com profissionais de saúde não propicia amparo à família.

Descritores: Apoio social, Pobreza, Doença Crônica, Criança, Enfermagem Familiar.

Abstract

The great cause of physical disability in children is cerebral paralysis, which affect the family life because care is a complex task. The objective of this study was to investigate support mechanisms of children's family with cerebral paralysis to enable care emphasizing the family's answers to their current problems. It was used Symbolic Interactionism as a theoretical framework and Content Analysis as method. Six families living in an area of social vulnerability composed the study. Data analysis identified support and social network of family, added to EXPERIENCING HELPLESSNESS AND SUPPORT NETWORK, comprising solidarity, Relying on the experience of the pairs; Fleeing from SUS; Linking to social network and Keeping an uneasy relationship". Support resources are their own family members and relationships with health professionals does not provide support to the family. the categories "Family as the foundation of life; Realizing solidarity, Relying on the experience of the pairs; Fleeing the(from) SUS; Linking to social network and Keeping an uneasy relationship". Support resources are their own family members and relationships with health professionals does not provide support to the family.

Resumen

La principal causa de discapacidad física en niños es la parálisis cerebral, que afectan la vida familiar, porque cuidar es una tarea compleja. El objetivo de este estudio fue investigar los mecanismos de apoyo a las familias de niños con parálisis cerebral, para permitir la atención de la familia destacando las respuestas a los problemas actuales. Fue utilizado el Interaccionismo Simbólico como referencial teórico y Análisis de Contenido como método. Seis familias que viven en área de vulnerabilidad social participaron de ese estudio. Se han encontrado datos que mostró el apoyo y la red social de las familias en VIVIR LA AYUDA Y LA IMPOTENCIA DE LA RED DE APOYO,

que comprende las categorías “Familia como el fundamento de la vida; Darse cuenta de la solidaridad; Confiando en la experiencia de los pares; Huyendo del SUS; Los enlaces de la red social y Manteniendo una relación difícil”. Los recursos de apoyo de las familias vienen de los propios miembros y las relaciones con profesionales de la salud no proporciona apoyo a la familia.

Palabras clave: Apoyo Social, Pobreza, Enfermedad Crónica, Niño, Enfermería de la Familia

Introdução

A maior causa de incapacidade física em crianças é a paralisia cerebral ⁽¹⁾, um conjunto de desordens motoras que afetam o movimento e postura, decorrentes da má formação ou desordem no cérebro, sendo a prematuridade o maior fator de risco ⁽²⁾. Tal condição afeta os sentidos, a independência no autocuidado e o intelecto da pessoa acometida. Estimativas sobre sua prevalência referem que cerca de 2 a 2,5 por 1000 nascimentos no mundo apresentam tal condição ⁽¹⁾ e calcula-se que 80 a 90% dessas crianças vivam somente até completar 20 anos ⁽²⁾.

Inegavelmente a condição crônica de doença na infância impacta o cotidiano familiar. A família sente-se responsável pelo quadro enfrentado, busca amenizar os efeitos da doença e promover o crescimento da criança de forma mais satisfatória possível. Contudo, cuidar de uma criança com necessidades especiais é uma tarefa complexa, já que, além de enfrentar as mudanças advindas de um novo membro familiar, há demandas relacionadas à condição crônica ^(3,4). No âmbito emocional, tais demandas de cuidado da criança podem ser uma fonte estressora, afetando a coesão e estrutura familiar ^(1,5).

Além das demandas físicas da criança e carga emocional na família, o impacto financeiro está associado a essa vivência ⁽⁶⁾. As necessidades terapêuticas e atendimentos em distintos serviços de saúde atrelados ao cuidado da criança levam um dos membros familiares a diminuir ou cessar seu trabalho. Ademais, o alto custo de materiais e tratamentos são fatores que também impactam a esfera financeira. Nos Estados Unidos cerca de 40% das famílias com criança em condição crônica de doença relatam dificuldade financeira relacionada ao quadro da criança, pois os gastos com saúde de crianças com condição crônica de doença são três vezes maiores do que com uma criança saudável ⁽⁴⁾.

O suporte proporcionado pela comunidade e instituições auxilia a família no enfrentamento das condições adversas ^(1,3,4). Sob essa ótica, o apoio social é uma teia de relações interacionais entre indivíduos que por meio de relações de troca estabelecem vínculos. Assim, recebem apoio em diversas esferas (emocional, afetiva, material, financeira). Já a rede social é a interação da pessoa com uma instituição que lhe propicia recursos ⁽³⁾. Contudo, encontrar os recursos da comunidade é descrito como desafio para a família. As necessidades das famílias de crianças em condição crônica estão centradas em informações sobre recursos da comunidade e estratégias formais e informais de suporte, bem como aquelas relacionadas à doença da criança, tratamentos e consequências em longo prazo ⁽⁷⁾.

Cabe salientar que, devido às constantes demandas de saúde da criança, a família interage constantemente com a equipe de saúde, que tem o potencial de se tornar parceira da rede de apoio, além de minimizar consequências negativas frente às limitações e tratamentos que a doença impõe ⁽⁸⁾. Contudo, profissionais da saúde, em especial os da atenção básica, nem sempre se mostram sensíveis às necessidades familiares, ou estabelecem vínculo e escuta interessada ⁽³⁾. No que diz respeito ao enfermeiro especificamente, profissional com premissa da educação em saúde, apenas 6% das famílias o consideram como fonte de informação ⁽⁹⁾.

Diante do exposto, torna-se vital conhecer a experiência de famílias pobres que vivenciam a paralisia cerebral em suas crianças, uma vez que as alterações não acometem somente as crianças, mas também redimensionam suas famílias e o meio social em que vivem. Com base nesta problemática, este estudo objetivou conhecer os mecanismos de apoio utilizados pela família, o que possibilitará planejar o cuidado de modo a suprir as lacunas de atendimento.

Procedimentos Metodológicos

Este estudo de abordagem qualitativa foi realizado em uma cidade do interior de São Paulo em uma área classificada como de vulnerabilidade cinco segundo o Índice Paulista de Vulnerabilidade Social (IPVS). Tal instrumento mapeia áreas segundo graus de vulnerabilidade a fim de dimensionar políticas públicas de combate à pobreza. O grau cinco, máximo encontrado no município em questão, engloba os setores censitários que possuem as piores condições na dimensão socioeconômica ⁽¹⁰⁾.

Os sujeitos da pesquisa foram seis famílias de crianças com paralisia cerebral, num total de 12 participantes. Para encerrar a coleta usou-se o critério de saturação de dados. Os critérios de inclusão foram: residir em área de vulnerabilidade cinco, possuir uma criança com paralisia cerebral e aceitar participar da pesquisa.

Cumprindo à Resolução nº 196/96 do Ministério da Saúde, que regulamenta a realização de pesquisas envolvendo seres humanos ⁽¹¹⁾, o projeto em questão foi aprovado junto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos pelo parecer número 094/2011 e CAAE: 5525.0.000.135-10. Todas as recomendações da resolução foram seguidas e respeitadas.

Foram realizadas entrevistas semidirigidas no domicílio das famílias. Esta forma de conduzir a entrevista permite ao pesquisador captação imediata de informações, proporcionando o esclarecimento de questões duvidosas e adequações no curso da entrevista ⁽¹²⁾. Os membros familiares foram instigados a discorrerem sobre sua experiência a partir das questões norteadoras: “Como tem sido para vocês vivenciar a doença de (nome da criança) no dia-a-dia? Têm recebido alguma ajuda/apoio? De quem, como? Sentem alguma necessidade que não tem sido suprida/atendida? Gostaria que me contassem a sua história”. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra. Para a compreensão da experiência familiar, optou-se pelo Interacionismo Simbólico como referencial teórico e pela Análise de Conteúdo temática proposta por Bardin, como método.

O Interacionismo Simbólico constitui-se de um referencial teórico embasado nas relações humanas, valorizando, sobretudo, o significado que o ser humano atribui às suas experiências por meio da interação social, na qual define e interpreta suas ações. Compreende o comportamento humano como o resultado de um conjunto de fatores e processos interpretativos no qual os indivíduos, de forma interna ou coletiva, conduzem suas ações através do significado atribuído ⁽¹³⁾.

A Análise de Conteúdo Temático na proposição de Bardin constitui-se de um conjunto de técnicas utilizado na análise da comunicação, preconizada para três etapas: pré-análise (leitura flutuante e formulação de hipóteses); exploração do material (codificação e classificação em categorias) e tratamento dos resultados obtidos e interpretação (processo de reflexão) ⁽¹⁴⁾.

Para elucidar as categorias, foram apresentadas algumas falas dos participantes, utilizando a seguinte padronização para identificação delas: cada uma vem

acompanhada de quem a manifestou (parentesco em relação à criança), número da entrevista e folha em que se encontra o recorte do texto.

Resultados e discussão

O processo de coleta e análise dos dados permitiu nos identificar quatro grandes temas junto às famílias participantes da pesquisa. Aqui se apresenta o tema relacionado ao apoio social, cuja análise permitiu apreender seis categorias temáticas “Família como alicerce da vida; Percebendo solidariedade; Confiando na experiência dos pares; Fugindo do SUS; Vinculando-se à rede social e Mantendo uma relação conturbada”, agregadas em um grande tema denominado VIVENCIANDO O AMPARO E O DESAMPARO DA REDE DE APOIO.

Família como alicerce da vida

As dificuldades presentes na trajetória de ter uma criança com paralisia cerebral são amenizadas pelas relações familiares, descritas como alicerce que sustenta nas adversidades, ou seja, como apoio e recurso usados no enfrentamento das situações e adversidades. Quando a família compartilha com seus membros, estes se mobilizam e buscam mecanismos de suporte e cuidado, posicionando-se como o apoio necessário, tanto do ponto de vista emocional quanto na resolução de problemas. Eles se unem nos momentos de maior dificuldade, cada membro tentando contribuir dentro de sua alçada em busca do enfrentamento da situação. É neste ambiente que as decisões são discutidas e avaliadas, tendo, nesta partilha, a segurança e a confiança de pessoas que amam, o que fortalece os vínculos. Os irmãos estabelecem uma relação de afeto e carinho entre si e buscam, dentro de sua possibilidade, contribuir para os cuidados. Criam brincadeiras, formas de comunicação e defendem a criança em condição crônica de doença. As avós também desempenham papel fundamental no processo de cuidado, têm carinho e estabelecem vínculo especial com a criança e auxiliam os cuidadores principais nas tarefas cotidianas.

“A família parou para ajudar no que a gente precisasse. E foi assim! Todo mundo ajuda!” (Irmã, 1E, P.6)

“... para nós é a família mesmo o apoio! A gente vai aos lugares, mas vai desconfiado. Depois a gente conversa na família e escolhe o tratamento!” (Pai, E3, P.5)

“E eu brinco com ele! (...) faço cociquinha nele!” (Irmão, E1, P.2)

“A gente ajuda minha mãe quando precisa (...) vou olhar para ver se ele não tá caindo da cama ou olhar porque ele tá chorando.” (Irmã, 1E, P.1)

“... toda hora eles (irmãos) estão em cima, eles brincam, jogam até travesseiro nele, puxam a perna dele. Eles brincam do jeito deles, mas sempre dão atenção pra ele! Às vezes eu brigo com ele (criança) e eles (irmãos) vêm na defesa dele!” (Mãe, E1, P.7)

“Porque para ela (avó), ele é tudo! Ela tem vários netos, gosta de todos! Mas o carinho especial é com ele! (...) Ela é uma vozona! Ninguém tem uma vó igual a ela! E ela faz tudo por ele!” (M, E2, P.7)

As demandas de cuidado da criança, gestão das terapêuticas e custos financeiros, além da sobrecarga emocional envolvida na condição crônica infantil, normalmente aumentam o nível de estresse da família. Contudo, a rede de apoio é um mecanismo que pode reduzir as cargas negativas e melhorar o processo de adaptação familiar^(1,3,4). A satisfação com o apoio social está atrelada à menor carga de desgaste para o cuidado pelos pais e com o sentimento de bem-estar dos mesmos⁽¹⁵⁾. Ou seja, no relacionamento com a rede, a família desenvolve estratégias e consegue encontrar mecanismos que contribuam para o cuidado da criança.

A literatura aponta que as necessidades da criança são atendidas prioritariamente por um dos membros familiares e que, o núcleo familiar é descrito como principal fonte de apoio no enfrentamento da condição crônica de doença. É o recurso referido como segurança, principalmente em situações de crise, em que as necessidades individuais são relegadas ao segundo plano e o foco é o fortalecimento familiar^(3,16).

Percebendo solidariedade

Na experiência da condição crônica infantil, normalmente um dos cônjuges encerra sua atividade laboral para dedicar-se ao cuidado integral da criança, enquanto seu parceiro se responsabiliza pelos recursos financeiros. Dessa forma, o cuidador principal se encontra sozinho para realizar os cuidados da criança e as atividades terapêuticas, bem como cuidar dos outros filhos e das atividades domésticas. Esta carga de atividades é mais bem administrada quando pessoas próximas contribuem nas

atividades diárias. Assim, o cuidador consegue otimizar seu tempo para contemplar tanto as necessidades estabelecidas pela criança quanto as da família.

Algumas pessoas que, de alguma forma convivem com a família, ao observar as dificuldades enfrentadas se solidarizam, compreendem e contribuem para auxiliá-la, tanto no âmbito emocional quanto material. Este processo de colocar-se no lugar do outro sensibiliza a comunidade, o que mobiliza seus membros a contribuírem, de acordo com a realidade esboçada e as possibilidades que conseguem articular.

Cabe salientar que o alto custo da manutenção diária da criança é fator estressante para a família, que na maioria das vezes tem recursos financeiros escassos. Ela sofre também porque vislumbra alternativas para proporcionar melhor qualidade de vida para a criança e facilitar o manejo do cuidado, que frequentemente estão fora do seu alcance. Quando há solidariedade de pessoas que convivem com a família e ajudam na aquisição de tais recursos, isso é tido como de grande valia em sua vivência. Tal suporte é encontrado também nos profissionais que interagem com a família e se sensibilizam com as necessidades enfrentadas, buscando colaborar, para além da relação profissional, com recursos materiais em prol da criança:

“... ele fez ecoterapia porque eu arrumava padrinho para pagar o cavalo (...) cada um dava um pouco para pagar o cavalo! E ele melhorou muito!” (Mãe, E1, P.8)

“Meu marido trabalhava em uma firma e ele (criança) estava com um problema na vista. Ele é cego (...) a gente precisava de um médico aqui na cidade, mas particular era muito caro! Ai chegou ao ouvido do chefe do meu marido e o próprio diretor da firma conseguiu um médico!” (Mãe, E2, P.6)

“Ele tem um carrinho adaptado. Na verdade ele teve seis! Ele foi ganhando! Cada lugar (locais terapêuticos) que a gente ia eles davam um. E é tudo adaptado! (...) Eu doei alguns!” (Pai, E3, P.3)

“Os vizinhos se preocupam bastante com a gente! O bairro aqui é bom! O pessoal daqui é bacana! Eles estão sempre olhando. Às vezes eu vou no mercado e eu aviso o vizinho que eu tô saindo e ele fica de olho para ver se não encosta ninguém diferente no portão. Então tão sempre olhando!” (Mãe, E2, P.5)

“O pessoal tem muita atenção com ela na escola. Os colegas até cuidam dela!” (Mãe, E6, P.5)

O cuidado da criança com paralisia cerebral é um desafio para a família. Além dos sintomas físicos que demandam cuidado integral, outros fatores estão associados, incluindo o impacto psicossocial e financeiro, que cotidianamente as famílias enfrentam em forma de barreiras e desafios^(10,15). Na situação de vulnerabilidade social o impacto financeiro que a condição crônica acarreta com seus custos de materiais, tratamentos, adaptações e equipamentos, torna esta experiência ainda mais conflituosa⁽⁴⁾. Assim, para poderem enfrentar essas situações as famílias precisam recorrer à rede de apoio para superação dos obstáculos. Na interação as pessoas estabelecem vínculo, se solidarizam e trocam apoios das mais diversas naturezas, o que contribui para o bem-estar dessas famílias^(3,16).

Confiando na experiência dos pares

A constante presença dos cuidadores em ambientes de tratamentos de saúde da criança gera frequente contato com pessoas que enfrentam situações similares às suas. A sala de espera torna-se um espaço de partilha de experiências e sentimentos. A família confia nos pares, dá credibilidade ao que é relatado, expõe suas próprias vivências, busca ajuda, mas também se dispõe a ajudar os que têm pouca experiência. Conhecer a experiência do outro, suas estratégias de enfrentamento e informações sobre o cuidar, bem como conversar com pessoas que compreendem seus problemas e sentimentos torna-se um recurso potencial de enfrentamento. É um meio promotor de apoio social, à medida que estabelecem vínculos de diversas intensidades, de informação a amizade, recebem apoio material, emocional, os quais contribuem para o bem-estar da família, o que tem um papel positivo na prevenção e na manutenção da saúde.:

“... eu aprendi muita coisa com as mães! (...) Para mim é muito importante a relação que a gente tem lá com elas, ensina pra gente. Ajuda muito!” (Mãe, E1, P.3)

“(com as mães) foi aonde eu fui aprendendo, você conhece, vai aprendendo o jeito que trata, as mães vão contando...” (Mãe, E2, P.7)

“Foi na conversa de mãe com mãe! Nas filas de hospital. Uma vai passando a informação pras outras. Às vezes tava na fila do postinho ou mesmo internado na UTI eu via alguém e começava a conversar. Às vezes a pessoa tinha um filho, ou um parente na mesma situação, aí começa a conversa. Aí descobri (o tratamento)! Então a gente

ainda vai descobrindo muita coisa através de informações de mães pras mães que vão passando! (...) Tem até uma mãe lá que a criança tá com secreção e eu disse pra ela que pode ser o leite. Isso porque eu já ouvi outra mãe falando que o leite dava secreção, foi só trocar o leite que resolveu. Então a gente vai passando essas informações de uma mãe pra outra!” (Mãe, E4, P.2)

“Uma mãe vai passando para as outras. As que têm mais experiência, que têm o filho mais velho, e que já levam para lá e para cá vão passando para a gente! E eu confio bastante! (Mãe, E5, P.4)

Sabe-se que famílias que possuem um membro com alguma condição crônica de doença despendem maior tempo em atividades médicas do que em atividades de lazer ⁽⁶⁾. Assim, nos ambientes terapêuticos deparam-se e convivem com pessoas nas mesmas situações e com os mesmos problemas. Na partilha de experiências com seus pares, encontram suporte ⁽³⁾. Pessoas que enfrentam situações similares ajudam a identificar estratégias e recursos, além de prover informações e oferecer mecanismos de adaptação à doença que podem ser usadas pela família ⁽¹⁾.

Vinculando-se à rede social

As instituições que compõe a rede de apoio social da família são de suma importância, uma vez que contribuem para o enfrentamento da condição crônica de doença da criança e amparam o efeito negativo das situações difíceis que a família enfrenta no seu cotidiano. Tais instituições são tanto da rede pública quanto da rede privada e atendem as demandas sociais, de saúde e educação das crianças. Ao se inserir nas redes, a família sente-se segura e recebe auxílio para desenvolver suas habilidades e potencialidades, o que contribui para melhorar a sua qualidade de vida e a da criança. No contexto de vulnerabilidade social, a família estreita laços com sua rede de apoio e encontra suporte para sua criança. Assim, vincular-se à rede de social é uma estratégia de grande valia nesta vivência:

“... ele entrou na APAE bem cedo. Antes ele não tinha nada e aí foi melhorando.” (Pai, E3, P.2)

“Eles (UBS) ajudam. Sempre que podem eles me ajudam.” (Mãe, E2, P.4)

“(As fisioterapeutas) foram me orientado a como posicionar a cabeça dele. Foi assim que parou de aspirar alimentos. Nossa, aprendi muito ali (Ambulatório infantil). (Mãe, E4, P.1)

“Na ecoterapia ele melhorou bastante. Antes ele não tinha nenhum controle de cabeça e agora melhorou no cavalo. E eu vou junto. (...) Para mim é uma terapia andar lá. Eu acompanho ele do lado do cavalo, eu adoro! Mesmo quando chove e tá cheio de lama eu enfió o pé na lama! É muito bom, a gente se distrai, ri pra caramba! E também é muito bom para ele!” (Mãe, E4, P.5)

A família pode ter dificuldades relacionadas à sua estrutura, coesão e relacionamento entre seus membros⁽⁶⁾. Mas a rede de apoio da família frequentemente contribui para o seu bem-estar e melhor enfrentamento da situação, podendo amenizar o estresse envolvido na condição crônica. Ao conhecer os recursos proporcionados pela rede e se inserir neles, a família consegue potencializar o cuidado ofertado à criança e sente-se mais confiante nesse processo^(1,3-4,15). Este recurso na situação de vulnerabilidade social é de maior valia, pois oferece tratamentos e recursos para a criança que a família não poderia financiar⁽¹⁷⁾.

Fugindo do Sistema Único de Saúde (SUS)

A família relata dificuldades enfrentadas como usuárias do SUS. Entende que a condição da criança é decorrente de negligência e precariedade do serviço. Não confia na assistência prestada e por vezes sente-se negligenciada. Relata a grande burocracia que existe envolvendo os serviços públicos, tornando a trajetória de acesso aos serviços tortuosa e cansativa. Os equipamentos de saúde são falhos na comunicação e no sistema de referência e contrarreferência, e a família sente-se perdida no caminho a ser traçado. Consegue desvelá-lo através da experiência narrada pelos pares ou então pela tentativa erro e acerto. Porém este processo é angustiante, pois as crianças estão na fase de crescimento e a demora na assistência pode acarretar sequelas físicas irreversíveis.

Assim, mesmo com a condição de renda restrita, as famílias buscam investir seu dinheiro na assistência privada, que promove resposta mais rápida e eficiente para suas necessidades. Dessa forma, mesmo restringindo ainda mais o orçamento financeiro,

investem no convênio de saúde para a criança como um meio de se sentirem amparadas, seguras e acolhidas em suas necessidades:

“A gente fez um convênio porque ele depender do SUS é difícil! (...) Que nem essas cirurgias que ele fez. Se fosse esperar, ele ia ter que ficar na lista de espera. Se for ficar esperando... meu Deus do céu! E pelo convênio é bem mais rápido!” (Mãe, E5, P.10)

“A gente tem mais segurança agora com o plano! Quando aconteceu isso com ele a gente tinha o SUS. E quando a gente precisava levar ele no posto precisava pegar fila, ir de madrugada. Então a gente resolveu fazer o plano pra ele ter mais segurança.” (Mãe, E1, P.4)

“Ele precisava de uma cirurgia de quadril e a cirurgia era cara. Pelo SUS ele tava em uma lista de espera em São Paulo fazia três anos! Aí eu resolvi fazer (plano) para ele! Aí ele fez a cirurgia! Compensou muito pagar o plano (...), a assistência é boa, mas a rapidez de você fazer um exame! É muito mais rápido do que fazer pelo SUS!” (Mãe, E2, P.7)

“Tem coisa que eu não sei nem para quem pedir. Eu levei na assistente social, e ela disse que não era lá. Então eu fui no postinho. Eles ficaram com a guia da menina. E quando tinha mais de seis meses eles devolveram falando que não era lá. Mas lá no postinho eles não orientaram nada.” (Mãe, E6, P.10)

As famílias aqui entrevistadas, mesmo com orçamento restrito, optam pela assistência privada, o que leva à reflexão sobre a vinculação com o sistema público de saúde. Os profissionais não são sensíveis às demandas da família e não estabelecem parceria de cuidado, impossibilitando espaços de escuta e identificação das necessidades, gerando o imperativo de a família buscar assistência privada, que lhe proporciona sentimento de segurança. O sistema público também envolve burocracia no processo de acesso às consultas e em algumas situações torna inviável o tratamento, acarretando sequelas irreversíveis à criança⁽¹⁸⁾.

Relação familiar conturbada

Normalmente as pessoas que convivem com a criança com paralisia cerebral referem amá-la, independentemente de sua condição. Algumas famílias, entretanto,

relatam relações conturbadas em seu núcleo, devido ao preconceito atrelado à situação de saúde da criança. Quando isso acontece, a família deixa de ser apoio e se transforma em fonte de angústia. O cuidador sente-se abandonado, pois além de não ter com quem compartilhar os cuidados, percebe-se excluído, juntamente com a criança. Alguns membros de família extensa não compreendem e não aceitam a criança e a tratam mal. Tal relacionamento pode ser fonte de estresse e depressão, gerando sofrimento na família que tenta se afastar e ignorar a situação, não concebendo mais essas pessoas como família:

“Ninguém vem visitar, ninguém faz nada! Parece que ele é um monstrinho! Minha sogra pegava ele assim (faz o gesto de segurar longe do corpo) (...) ela não aceitava! A família toda não aceitava! Para você ver como a recusa era tão grande, meu sobrinho veio passar uma semana aqui e tava chovendo e eu falei ‘Põe a roupa do (criança)’ e ele se recusou, ele não colocou! Então a gente não sabe o porquê, mas ninguém aceita!” (Mãe, E4, P.3)

“Eles (irmãos) se dão super bem! Só os parentes que não aceitam, a família não! Família é quem tá aqui dentro de casa! É só os outros parentes que não se importam! Se fazem alguma coisa eles até convidam, mas eu nem vou porque eu sei que não é à vontade. Se a gente fosse todo mundo ia ter que ver ele, mas não é à vontade! Eu sei que eles não aceitam ele! O problema mesmo são os parentes! Não tem problema... deixa eles falarem! (...) Eu deixo eles para lá! Eu finjo que eles não existem! É muito difícil eles virem aqui!” (Mãe, E4, P.4)

Demandas elevadas de cuidado geram impacto na esfera emocional dos membros familiares, aumentando os níveis de estresse, ansiedade e depressão. Conseqüentemente, eles podem apresentar conflitos relacionados à sua estrutura, coesão e relacionamento^(6,19-20). Ademais, em um ambiente de vulnerabilidade, a questão econômica é um fator a mais que pode gerar conflito e angústia na família⁽⁴⁾. Famílias extensas que estabelecem interações dessa natureza são concebidas como apoio ineficaz⁽³⁾.

Em suma, a experiência descrita em “VIVENCIANDO O AMPARO E O DESAMPARO DA REDE DE APOIO” pode ser caracterizada como positiva ou negativa e tem associação estreita com a relação estabelecida entre a família/criança e

os equipamentos, os profissionais, as pessoas da sociedade civil e mesmo entre seus membros.

O amparo é apreendido no próprio núcleo familiar e junto a pessoas próximas que compreendem a situação vivenciada e que podem oferecer suporte nas dificuldades. Nesse processo, a partilha de experiências com pessoas que vivenciam as mesmas dificuldades, além de informações, promove o verdadeiro sentido de amparo.

Já na relação com os equipamentos de saúde, as pessoas vivenciam dificuldade de localização, acesso e burocracia no sistema e a espera por tratamento adequado despande energia e tempo por parte da família, que luta por vencê-lo em prol do melhor crescimento e desenvolvimento da criança. Finalmente, quando consegue o atendimento profissional, este se desenrola em um ambiente em que há desvalorização do saber familiar, descontextualizado de toda história social, estabelecendo-se uma relação verticalizada que se limita a sinalizar e ditar comportamentos a serem seguidos pela família no cuidado à criança. Invariavelmente a família experiencia uma assistência ineficaz, que a impulsiona a buscar no serviço privado o atendimento de suas demandas. Relatos semelhantes foram apreendidos em outros estudos^(1-9,15-16,19).

Considerações finais

Vivenciar a cronicidade da doença na criança é uma experiência repleta de entraves e demandas que somados à rotina familiar precisam ser continuamente atendidos. Tal quadro gera uma carga emocional nos membros, podendo interferir nas relações e gerar estresse. Em situação de vulnerabilidade social tal condição pode ter um significado de privação e frustração, uma vez que a família tem dificuldade para atender até mesmo as necessidades básicas. Nesse contexto a rede e o apoio social são recursos que podem minimizar o fardo familiar, auxiliar nas necessidades de diversas esferas e potencializar o poder de enfrentamento da família.

Frente ao exposto, a rede e o apoio social são vitais para as famílias que vivenciam a paralisia cerebral em suas crianças. Contudo, o acesso aos recursos de suporte da comunidade nem sempre é alcançado, devido ao desconhecimento de percurso. Além disso, a família enfrenta muitas dificuldades quanto ao acolhimento de suas reais necessidades em função também da dificuldade de comunicação com os profissionais de saúde. Seus anseios dizem respeito às ações referentes ao cuidado no

momento presente, mas também àquelas relacionadas a um futuro incerto que a família nem consegue vislumbrar, mas que teme e deseja garantir com qualidade para a criança.

A enfermagem possui grande potência no cuidado centrado na família, podendo favorecer o fortalecimento familiar e melhor enfrentamento da cronicidade da doença, por meio de ações educativas e suporte emocional. Conhecer os mecanismos de apoio utilizados pela família possibilita planejar o cuidado de modo a suprir as lacunas de atendimento. Ao identificar e sinalizar para as famílias as redes e o apoio presentes na comunidade, além de incentivar e fortalecer seus vínculos, os profissionais contribuem para o enfrentamento e minimizam o fardo familiar. Entretanto, mesmo com grande potência e espaço privilegiado, o relacionamento com os profissionais de saúde não propicia amparo para a família, tendo ficado à margem do cuidado efetivo. Tal situação impõe a necessidade de sensibilizar os profissionais da saúde a estabelecer vínculo efetivo com a família, prover informações, oferecer e orientar o acesso às redes de apoio disponíveis, acionar o serviço social quando necessário e promover espaço de escuta com o objetivo de tornar-se um recurso de suporte para a família no enfrentamento das dificuldades e dúvidas. Contudo, esta pesquisa observou que a família concebe como recursos de suporte e segurança apenas os próprios membros, pessoas que vivenciam a mesma condição e a mesma comunidade.

Assim, a finalização desta pesquisa permitiu identificar lacunas do conhecimento nessa área no âmbito da enfermagem. Demandas na vivência da família de criança com paralisia cerebral foram observadas e sugere-se que pesquisas futuras possam ser desenvolvidas buscando abordar os seguintes aspectos: a comunicação entre a família e a equipe de saúde; a interação dos membros da família; o manejo de situações de preconceito e a organização econômica da família no cotidiano do cuidar da criança com paralisia cerebral.

Agradecimentos

Ao Capes (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) pelo financiamento da Pesquisa.

Referências Bibliográficas

1. Dibb B, Yardley L. How does social comparison within a self-help group influence adjustment to chronic illness? A longitudinal study. *Social Science & Medicine*. 2006 Sep. 63(6):1602-1613.
2. Parkes J, McCullough N, Madden A, McCahey E. The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. *Journal of Advanced Nursing*. 2009 May; 65(11): 2311-2323.
3. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL; Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 2010;12(3):431-40.
4. Looman WS, O'Conner-Von SK, Ferski GJ, Hildenbrand DA. Financial and employment problems in families of children with special health care needs: implications for research and practice. *Journal of Pediatric Healthcare*. 2009 Mar-Apr; 23(2):117-25.
5. Herzer M, Godiwala N, Hommel KA, Driscoll K, Mitchell M, Crosby L, et al. Family functioning in the context of pediatric chronic conditions. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. 2010 Jan; 31(1):26-34.
6. Clarke MT, Newton C, Griffiths T, Price K, Lysley A, Petrides KV. Factors associated with the participation of children with complex communication needs. 2011 Mar-Apr; 32(2):774-780.
7. Huang YP, Kellett UM, John W. Cerebral palsy: experiences of mothers after learning their child's diagnosis. *Journal of Advanced Nursing*. 2010 Jun;66(6):1213-1221.
8. Buran CF, Sawin K, Grayson P, Criss S. Family Needs Assessment in Cerebral Palsy Clinic. *Journal for specialists in pediatric nursing*. 2009;14(2):86-93.
9. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2002 July;10(4):552-60.
10. São Paulo. Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados. Índice Paulista de Vulnerabilidade Social. Disponível em: <http://www.seade.gov.br/projetos/ipvs/apresentacao.php>. Acesso em 29 de janeiro de 2011.

11. Ministério da Saúde (BR). Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Cad Ética Pesq* 1998; 1(1).
12. Turato ER. *Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa*. 4ed. Vozes: Petrópolis, RJ; 2010.
13. Blumer H. *Symbolic interactionism: perspective and method*. Berkeley: Berkeley, CA: University of California Press; 1969.
14. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2008.
15. Svedberg LE, Englund E, Malker H, Stener-Victorin E. Comparison of impact on mood, health, and daily living experiences of primary caregivers of walking and non-walking children with cerebral palsy and provided community services support. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2010 May;14(3) 239-246.
16. Hayakawa LY, Marcon SS, Higarashi IH, Waidman MAP. Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev. bras. enferm.* 2010 June; 63(3):440-445.
17. Conill EM. Ensaio histórico-conceitual sobre a Atenção Primária à Saúde: desafios para a organização de serviços básicos e da Estratégia Saúde da Família em centros urbanos no Brasil. *Cad. Saúde Pública*. 2008;24(1):7-16).
18. Whittingham K, Wee D, Boyd R. Systematic review of the efficacy of parenting interventions for children with cerebral palsy. *Child Care Health and Development*. 2011 Jul;37(4):475-483.
19. Barlow J.H, Cullen-Powell LA, Cheshire A. Psychological well-being among mothers of children with cerebral palsy. *Early Child Development and Care*. 2006;176:421-428.

8.3 Artigo 3

(Artigo em fase de conclusão. Está para ser formatado de acordo com a revista a ser selecionada)

A interação com a criança com paralisia cerebral: comunicação e estigma

Introdução

A paralisia cerebral é um grupo de seqüelas ocasionadas por dano ou má formação cerebral, normalmente pela prematuridade, que afeta a funcionalidade física, atividades de autocuidado, relacionamento social, intelecto e comunicação^(1,2,3). Lesões cerebrais podem limitar em diferentes graus a capacidade de produção oral, simbólica ou lingüística, ou ainda levar a alterações cognitivas e sensoriais. Cerca de metade das crianças com paralisia cerebral possuem pelo menos alguma alteração oromotora que prejudica a fala. As alterações físicas da postura, respiração e fala, como o controle do maxilar, lábios e língua, implicam dificuldades na articulação das palavras^(4,5).

A linguagem é um sistema funcional e simbólico que articula diversas habilidades, como neuropsicológicas articulatórias, cognitivas, fonológicas e semânticas⁽⁶⁾. Já a comunicação é a interação por meio de mensagens que possibilitam interações interpessoais, produzindo efeitos sobre o comportamento, a emoção e os sentimentos dos envolvidos⁽⁷⁾. A fala, linguagem e escuta são usadas na comunicação, sendo um mecanismo crucial na interação social⁽⁸⁾.

A comunicação não verbal possui destaque neste quadro, representando 60% do modo de transmitir as mensagens destes indivíduos⁽⁹⁾. Salienta-se que a interação extrapola o âmbito da fala e as crianças com paralisia cerebral se comunicam por outros meios conforme seus potenciais cognitivos, sensoriais e motores. Podem direcionar o olhar ou parte do corpo que possuem melhor controle, emitir sons estabelecendo assim formas diferenciadas de comunicação^(4,5). A interação estabelecida alavanca a comunicação, de forma que fica eficaz à medida que a interação e o convívio vão acontecendo.

Situações envolvendo problemas de comunicação extrapolam o ambiente domiciliar e perpassam as questões de cuidado. Outro entrave desta temática relaciona-se com a dificuldade da família em obter informações e identificar os recursos disponíveis na comunidade, bem como vislumbrar perspectivas futuras para a

criança^(1,10). Os profissionais de saúde possuem o potencial de suprir as necessidades de informação e acesso aos serviços, contudo a literatura aponta tal relação como pouco efetiva⁽¹¹⁾.

Em vista aos desafios relacionados à temática da comunicação em famílias de crianças com paralisia cerebral, este estudo buscou aproximar-se da compreensão do seu significado e como tal interação se estabelece.

Procedimentos metodológicos

Foi utilizado o Interacionismo Simbólico como referencial teórico e a Análise de Conteúdo Temática proposta por Bardin como método. O Interacionismo Simbólico é um referencial que se sustenta nas relações humanas, de forma que valoriza o significado que o indivíduo atribui às suas experiências. Entende o comportamento como o conjunto de fatores e processos interpretativos nos quais os seres humanos conduzem suas ações por meio do significado atribuído na interação social⁽¹²⁾.

A Análise de Conteúdo Temático de Bardin é um conjunto de técnicas utilizadas na análise da comunicação, desenvolvida em três etapas: pré-análise (leitura flutuante e formulação de hipóteses); exploração do material (codificação e classificação em categorias) e tratamento dos resultados obtidos e interpretação (processo de reflexão)⁽¹³⁾.

Os sujeitos da pesquisa foram 12 participantes de seis famílias de crianças com paralisia cerebral representados no quadro 1. Foram realizadas entrevistas semidirigidas no domicílio das mesmas. Tal forma de condução da entrevista permite captação direta de informações, adequações na trajetória da entrevista e esclarecimento de questões duvidosas⁽¹⁴⁾. Por meio de questões norteadoras, a família foi convidada a compartilhar sua experiência. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra. Para elucidar os resultados, foram apresentadas falas dos participantes, utilizando a seguinte padronização: cada recorte da fala é acompanhada de quem a manifestou (parentesco em relação à criança), número da entrevista e folha que se encontra trecho.

Todos preceitos da Resolução nº 196/96⁽¹⁵⁾ que regulamenta o desenvolvimento de pesquisas envolvendo seres humanos foram respeitados. Esta pesquisa foi aprovada no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos pelo parecer número 094/2011 e CAAE: 5525.0.000.135-10.

Identificação da Família	Identificação da criança	Membros Entrevistados (relação com a criança)/ idade/ ocupação	Data da entrevista
Família 1	Criança 1 Sexo Masculino Nove anos	Mãe, 42 anos, do lar Irmã, 17 anos, estudante Irmã, 13 anos, estudante Irmão, 15 anos, estudante Irmão, 12 anos, estudante	19/01/2010
Família 2	Criança 2 Sexo Masculino Doze anos	Mãe, 43 anos, do lar	20/01/2010
Família 3	Criança 3 Sexo Masculino Nove anos	Mãe, 41 anos, do lar Pai, 40 anos, operador de fábrica	25/01/2010
Família 4	Criança 4 Sexo Masculino Nove anos	Mãe, 46, costureira	31/01/2010
Família 5	Criança 5 Sexo Masculino Dez anos	Mãe, 47 anos, do lar	23/02/2011
Família 6	Criança 6 Sexo Feminino Dez anos	Mãe, 48 anos, do lar Criança	18/07/2011

QUADRO 1: Identificação das famílias participantes do estudo.

Resultados e discussão

Este artigo é parte da dissertação de mestrado “Doença crônica na infância no contexto de vulnerabilidade social: a experiência da família”, no qual o processo de coleta e análise dos dados permitiu identificar quatro grandes temas junto às famílias participantes da pesquisa. Neste artigo, apresentamos o tema relacionado à interação estabelecida.

As questões de comunicação experienciadas pela família relacionam-se a própria criança, às outras pessoas e aos profissionais de saúde. Assim, consideramos três vertentes da comunicação em tal contexto: a família em sua relação com a criança cria um vínculo de amor e compreensão que permite captar o que ela manifesta; quanto às outras pessoas com as quais interage, sofre com a falta de entendimento e sensibilidade, sendo a interação permeada no preconceito; o profissional de saúde, que na comunicação estabelecida com a família, demonstra dificuldade em relacionar-se e quase nunca considera a criança como potencial de estabelecer comunicação. Estas esferas estão aprestadas nos respectivos temas: “Entendendo pelo olhar”; “Sentindo dificuldade na comunicação” e “Interação profissional não efetiva”.

Entendendo pelo olhar

O vínculo afetivo que a família estabelece com a criança é tão forte que cria estratégias de comunicação não verbal. A convivência com a criança permite que reconheça e entenda suas reações e expressões, compreenda a forma de olhar e o que a criança está sentindo. Isto significa que a comunicação ultrapassa o sentido das palavras e a família compreende o significado dos sentimentos e desejos através de manifestações gestuais. Afeto, amor e convivência fortalecem os vínculos e permitem reconhecer, através do olhar, os sentimentos da criança. Desenvolvem uma maneira própria de comunicação, tornando a interação gratificante. A criança não se expressa verbalmente, mas parece compreender, manifestando este entendimento. Esta interação é concebida como satisfatória pelos envolvidos;

“Ele entende o que a gente fala!” (Irmã, E1, P.2)

“Os irmãos ficam lá conversando com ele no quarto, igual eu faço!” (Mãe, E4, P.7)

“Ele entende do jeito dele, e a gente também entende do nosso jeito!” (Mãe, E1, P.2)

“Quando você fala pra ele que a gente vai passear ele abre um sorriso! Ele sabe! E se você demora pra pegar ele ou pra sair ele reclama! É um barato! A gente percebeu isso ano passado! Que agora ele tá compreendendo um pouquinho o que é sair! Então se eu vou sair e não vou levá-lo eu não passo o perfume dentro do quarto pra ele não sentir o cheiro! E quando ele percebe que ele não vai, ele fica bicudo, fica com raiva! Ai ele não quer brincar, não quer fazer nada!” (Mãe, E2, P.9)

“... ele se comunica com a gente, do jeito dele” (Mãe, E3, P.4)

“Eu converso muito com ele aqui em casa. Eu to na cozinha e ele tá (na sala) e resmunga, eu falo: ‘a mãe tá aqui, que é que você quer?’ Canto com ele, brinco bastante! (a criança se comunica através de) ‘ahhn... huum’, olhar, às vezes ri, às vezes no resmungar vem “mãe”. Mas o mais é no ‘hum hum’ e no esticar da cabeça! Às vezes a gente tá aqui assistindo TV à noite e ele começa ‘hum’ (estica o pescoço em direção ao quarto) e olha para o quarto! Ai eu já sei que ele quer ir para cama! Ou lá para fora! Quando a gente fala ‘vamos passear’ ele dá risada, fica doidinho, dá risada, chacoalha! Sabe? Todo feliz! Então a gente sabe!” (Mãe, E5, P.7)

A eficácia da comunicação estabelecida é construída por um conjunto de fatores que não se restringem a fala⁽¹⁶⁾. A convivência e a interação estabelecida permitem a sensibilização da compreensão do outro. Neste trabalho foi notório que a convivência e a disposição permitem que a família compreenda nuances da criança, estabelecendo a comunicação por meio de atitudes que ultrapassam as palavras. Tal observação é apontada em estudo que considera como papel fundamental da comunicação destas crianças o comportamento gestual como o sorriso, direcionamento do olhar, apontamento e vocalizações⁽¹⁷⁾.

Em contraponto, o estigma presente nesta condição leva pessoas com incapacidades cognitivas serem consideradas vulneráveis e incapazes de autonomia. E assim, o potencial de comunicação é subestimado frente às dificuldades impostas⁽¹¹⁾. Tal fato é explicitado na usual solidão e o isolamento vivenciados pelas pessoas com deficiências, derivados do relacionamento social restrito ou redes de apoio ineficientes. Entretanto, a comunicação, neste processo, um importante meio de diminuir tal sentimento⁽¹⁶⁾.

Sentindo dificuldade na comunicação

O estigma envolvido pela paralisia cerebral torna a relação da família com a sociedade por vezes complicada. Não compreender o quadro e as conseqüências de tal vivência gera um pré-conceito que considera que estas crianças não possuem capacidade de interação ou até mesmo sentimentos. A falta de sensibilidade é notória e impacta a família. Até mesmo membros familiares, que possuem convívio diário e estão cientes do quadro da criança, por vezes possuem dificuldade em interagir e se comunicar com as mesmas. Tais pessoas parecem não compreender a importância da comunicação, desmerecendo aqueles que buscam este vínculo. E os membros da família que não percebem o significado desta interação não se envolvem verdadeiramente com a criança, criando uma barreira e limitando sua relação ao cuidado físico, sem interagir verbalmente;

“Às vezes o (criança) fica ‘oooo’. Ele não fala, mas se comunica assim. Meu marido não fala nada e então eu falo ‘conversa com o menino pra ele ver que você ta

entendendo!’ Eu converso com ele (criança)! Mas meu marido olha e fala que eu sou mais doída do que ele pensava!’ (Mãe, E4, P.7)

“... a gente conversa com ele e tem gente que não entende, que fala ‘por que você tá conversando com uma criança que não entende?’. Mas a gente entende, pelo olhar, pelo ‘manifesto’ dele. Ai a gente entende.” (Pai, E3,P.4)

As dificuldades de comunicação decorrentes da paralisia cerebral interferem nos processos de socialização da criança, já que o principal meio de interação social é promovido pela fala⁽⁵⁾. Neste estudo observamos que vários membros da família estabelecem interação efetiva com a criança, mas a sociedade e profissionais de saúde não se disponibilizam a interagir com as mesmas, criando uma vivência permeada pela não compreensão e preconceito em relação à paralisia cerebral.

O preconceito e exclusão social das pessoas com deficiências é um fato antigo, mas ainda presente na sociedade. Estes indivíduos continuamente são alvo de atitudes preconceituosas e ações insensíveis, sem respeito aos seus direitos de cidadão. Geralmente foca-se a atenção nas dificuldades, aparências e limitações mais do que nos potenciais e capacidades⁽¹⁷⁾. Assim, as potencialidades encontram-se minimizadas frente ao conceito de invalidez e incapacidade, diminuindo suas possibilidades de realizações em várias esferas^(18,19).

A família luta cotidianamente contra o preconceito e a estigmatização, mobilizando-se na busca de direitos e acessibilidade.

Interação profissional não efetiva

As demandas terapêuticas da paralisia cerebral levam à família a estar com profissionais de saúde constantemente. Tal aproximação tem potencial para extrapolar o âmbito do cuidado físico, podendo ser terapêutica. Contudo, os mesmos não estimulam parceria no cuidado e é freqüente a falta de sensibilidade na relação com a família.

Nem mesmo a comunicação no âmbito informacional é efetiva, fato explícito na dificuldade familiar em encontrar profissionais que esclareçam o diagnóstico e a informem claramente sobre o que fazer em relação à criança. Esta falta de sensibilidade e eficácia profissional torna a caminhada da família em busca de recursos que potencializem a qualidade de vida da criança, ainda mais árdua;

Que nem um motorista que falou que não ia levar. Eu disse 'como não vai? Você é pago para isso! 'Isso não é favor! Eu também não faço questão de ficar fazendo amizade, para mim o mundo inteiro pode ficar contra mim, eu não me importo! O (criança) sendo atendido, para mim tá ótimo! Tem mães que não, que ficam agradando que quer levar tudo no agrado! Comigo não, é direito dele, não tá fazendo favor nenhum! Eu pago imposto nessa cidade há mais de 20 anos!

Como tal experiência de cuidado é solitária e centralizadora, o nível de estresse dos pais de crianças com paralisia cerebral é maior do que o normal na população e tal vivência também pode ser permeada por sentimentos de fragilidade, preocupação constante e, às vezes, por culpa, acrescida da sobrecarga gerada pela necessidade contínua de cuidados^(1,20-21).

Os profissionais de saúde tem o potencial de minimizar os aspectos negativos da condição crônica por meio da parceria de cuidado. Para tal, o serviço de saúde deve ser coordenado em vista a proporcionar atendimento de saúde integral e maximizar o potencial familiar^(12,21). Neste cuidado efetivo, também se faz importante reconhecer as necessidades familiares, dentre elas a informacional, buscando fortalecer e potencializar os mecanismos de enfrentamento, conferindo recursos e autonomia à família⁽²²⁾. Apesar da parceria de cuidado ser comprovadamente mais eficaz, os sentimentos que emergiram dos relatos dos entrevistados, apontam que a família se sente excluída do processo de decisão sobre o cuidar. Tal dado é concordante com a literatura, que aponta lacunas no quesito comunicação⁽²³⁻²⁶⁾. Este quadro pode ser observado devido a cultura biomédica que verticaliza o processo de informação e dificulta o estabelecimento de comunicação efetiva, por vezes nas diferenças entre a linguagem profissional e dos pacientes e também pelo estigma que media o encontro⁽²⁷⁾. Especificamente no campo da enfermagem, estudos apontam que a família não reconhece no papel do enfermeiro um recurso de apoio informacional^(13,27,28) o que foi observado neste estudo.

Um olhar sensível dos profissionais em relação a esta vivência, além de flexibilizar os sinais convencionais de comunicação é imprescindível no estabelecimento de um canal efetivo de interação⁽⁵⁾.

Conclusão

O quadro de paralisia cerebral implica em um conjunto de conseqüências que dificulta que a comunicação com a criança seja realizada da forma tradicional. Contudo isto não quer dizer que a mesma não tenha potência de comunicação. Neste estudo foi observado que a família e sua criança desenvolvem estratégias que ultrapassam o sentido das palavras, fazendo a interação efetiva e gratificante.

Os profissionais de saúde podem contribuir por meio de intervenções, tornando-se ferramenta para potencializar a comunicação, desenvolvendo estratégias para promover autonomia familiar e comunicação com a criança. Contudo neste estudo tal potencial não considerado, além do apoio informacional não ser efetivo.

Os dados apontam para a necessidade de reflexão sobre os aspectos inerentes ao processo de comunicação e a repensar a assistência de forma integral. Escuta cuidadosa e apoio informacional, referidas como essenciais ao processo terapêutico, precisam ser resgatadas.

Este trabalho aponta a necessidade de realizar estudos específicos sobre comunicação, considerando a necessidade de sensibilizar os profissionais de saúde para se tornem fonte de apoio a famílias que vivenciam a paralisia cerebral, bem como outras situações de condição crônica.

Referências

1. Buran CF, Sawin K, Grayson P, Criss S. Family needs assessment in cerebral palsy Clinic. *Journal for specialists in pediatric nursing*. 2009;14(2):86-93.
2. Parkes J, McCullough N, Madden A, McCahey E. The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. *Journal of Advanced Nursing*. 2009 May; 65(11): 2311-2323.
3. Svedberg LE, Englund E, Malker H, Stener-Victorin E. Comparison of impact on mood, health, and daily living experiences of primary caregivers of walking and non-walking children with cerebral palsy and provided community services support. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2010 May;14(3) 239-246.
4. Puyuelo, M. S. (2001). Problemas de linguagem na paralisia cerebral: diagnóstico e tratamento. Em Puyuelo, M.; Póo, P.; Basil, C. e Le Métayer, M. A fonoaudiologia

- na paralisia cerebral: diagnóstico e tratamento (p.17-80). São Paulo: Santos Livraria Editora.
5. Geytenbeek J. Prevalence of speech and communication disorders in children with CP. *Developmental Medicine & Child Neurology*. Jan 2011; 53(1): 10-11.
 6. Gil, I.L.C. (2004). Interação mediador-criança com paralisia cerebral e desenvolvimento da linguagem: uma contribuição metodológica. Dissertação de Mestrado. Universidade de Brasília: Brasília.
 7. Rodrigues JSM, Oliveira SC, Ferreira NMLA, Dupas G, Wernet M. Apoio informacional à família do idoso com câncer.
 8. Roberts G, Anderson PJ, Davis N, De Luca C, Cheong J, Doyle LW. Developmental coordination disorder in geographic cohorts of 8-year-old children born extremely preterm or extremely low birthweight in the 1990s. *Dev Med Child Neurol*. 2011; 53:55-60.
 9. Singurdardottir S, Vik T. Speech, expressive language and verbal cognition of preschool children with cerebral palsy in Iceland. *Dev Med Child Neurol*. 2011; 53:74-80.
 10. Nunes MDR, Dupas G, Nascimento LC. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora de Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2011; 64:227-233.
 11. Whittingham K, Wee D, Boyd R. Systematic review of the efficacy of parenting interventions for children with cerebral palsy. *Child Care Health and Development*. 2011 Jul;37(4):475-483.
 12. Blumer H. *Symbolic interactionism: perspective and method*. Berkeley: Berkeley, CA: University of California Press; 1969.
 13. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2008.
 14. Dark L, Balandin S, Clemson L. Communicating about loss: Experiences of older Australian adults with cerebral palsy and complex communication needs. *Communication Disorders Quarterly*. May 2011; 32(3): 176-189.
 15. Turaro ER. *Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa*. 4ed. Vozes: Petrópolis, RJ; 2010.
 16. Cooper L, Balandin S, Trembath D. The loneliness experiences of young adults with cerebral palsy who use alternative and augmentative communication. *AAC: Augmentative and Alternative Communication*. 2009; 25(3):154-164.

17. Ministério da Saúde (BR). Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Cad Ética Pesq* 1998; 1(1).
18. Bourdieu P. A economia das trocas lingüísticas. 2nd. ed. Edusp: São Paulo; 1996.
19. Hanzlik, J. R. (1990). Non-verbal interaction patterns of mothers and their infants with cerebral palsy. *Education and training in mental retardation*, 25: 333-43.
20. Maciel MRC. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. São Paulo em perspectiva. São Paulo, 2000;14(2):51-56.
21. Marques CA. Implicações políticas da Institucionalização da deficiência. *Educ. Soc.*, Campinas, 1998; v.19(62):105-122.
22. Almeida CC, Costa GO, Gomes KV. Secrets and family conflicts: a case study. *Vínculo*, São Paulo, 2009; 6(1).
23. Rentinck ICM, Ketelaar M, Schuengel C, et al. Short-term changes in parents' resolution regarding their young child's diagnosis of cerebral palsy. *Child care health and development*. Sep 2010; 36(5):703-708.
24. Marcon SS. et al. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. *Ciênc. Cuid. Saúde*. 2007; 6: 411-419.
25. Looman WS, O'Conner-Von SK, Ferski GJ, Hildenbrand DA. Financial and employment problems in families of children with special health care needs: implications for research and practice. *Journal of Pediatric Healthcare*. 2009 Mar-Apr; 23(2):117-25.
26. Palisano RJ, Almarsi N, Chiarello LA. Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child care health and development*. Jan 2010;36(1):85-92.
27. Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Apoio e rede social em enfermagem familiar revendo conceitos. *Rev. Lat-am Enfermagem*. 2008; 16(2):324-327.

9. Considerações Finais

Este estudo possibilitou compreender a experiência de famílias com crianças em condição crônica, mais especificamente a paralisia cerebral, em contexto de vulnerabilidade social. Como se dão suas vivências, sua rede de apoio e os entraves nesse percurso. A condição crônica de doença altera o rumo da família, ressignificando suas relações.

No início da trajetória, é grande a dificuldade familiar ao estabelecer o diagnóstico da criança. As famílias não têm informações concretas sobre a condição a ser enfrentada. É no convívio com a criança, percebendo diferenças no desenvolvimento esperado, que buscam por força própria compreender a situação. Procuram diversos profissionais e por fim, conseguem apreender o quadro da paralisia cerebral.

A iatrogenia obteve destaque como fator promotor da condição das crianças deste estudo. De tal forma, cabe destacar a importância de declarar a seqüela iatrogênica a fim de descobrir os fatores que levaram ao erro, planejar ações e treinamentos para minimizar e evitar a ocorrência dos mesmos.

Nessa trajetória, infelizmente os profissionais de saúde não são considerados como apoio ou recurso informacional para a família. A principal fonte promotora de suporte para as dúvidas e apoio emocional são as pessoas que vivenciam a mesma situação, nas salas de espera por atendimentos à saúde, onde vão se estabelecendo interações e vínculos, troca de experiências e dicas.

Foi notável neste estudo, a interação/comunicação estabelecida e a aceitação da criança considerada como gratificante pela família. Os membros que convivem com ela reconhecem e compreendem seus significados de forma a ultrapassar o âmbito das palavras. Contudo, a sociedade e os profissionais de saúde não estabelecem tal relação, baseiam-se em pré-conceitos e consideram a criança apenas como sujeito de cuidado físico.

O principal suporte para o enfrentamento da condição crônica, mas também de onde muitos problemas emanam, é a própria família. Estabelece-se uma relação baseada na confiança e suporte. Sabe que o vínculo irá apoiar decisões terapêuticas, momentos de dificuldade, suporte emocional e material. Os membros se esforçam, cada um com o que pode contribuir no enfrentamento. Nesse campo mostra-se notável o relacionamento entre os irmãos, que além da ajuda no cuidado, estabelecem vínculo de amor com a criança, protegendo-a e adaptando brincadeiras. A avó também desempenha papel importante de suporte, amando e cuidando do neto.

Todavia, mesmo com o apoio familiar, o cuidado se centraliza na mãe. Em decorrência das demandas estabelecidas pela paralisia cerebral, em que a criança necessita de ajuda nas atividades básicas de vida e possui uma agenda terapêutica complexa, um dos membros não consegue manter-se no emprego, dedicando-se exclusivamente a suprir as necessidades de cuidado. Assim, normalmente a mãe assume todo o cuidado e o pai se compromete com o suporte financeiro. Esse cuidado é caracterizado como solitário, uma vez que os outros membros possuem compromissos particulares de estudo ou trabalho. Além disso, a cuidadora não consegue realizar atividades sem a presença da criança, o que acarreta dificuldade de relacionamento social. Essa sobrecarga emocional é associada à sobrecarga física, já que a criança não tem controle motor e precisa da mãe para se locomover. Com o crescimento da criança, tal tarefa se torna consideravelmente árdua e acarreta sintomas físicos na cuidadora. Esse processo poderia ser amenizado na adaptação de ambientes e transporte, mas tal fato não é observado. Existe tal anseio, contudo os custos envolvidos no desenvolvimento de reformas na residência são altos e a família não dispõe de recursos.

A necessidade de um dos membros deixar de trabalhar associada ao alto custo dos materiais destinados à criança tem um impacto financeiro notável na família, que já vivencia dificuldades nessa esfera. Tem que elencar as demandas prioritárias de investimento, sendo as de assistência à saúde da criança normalmente selecionadas. A família se organiza e planeja a utilização dos recursos, conseguindo investir, por exemplo, em um convênio particular de saúde para a criança. Considera tal investimento imprescindível, uma vez que a burocracia do sistema público retarda o acesso a atendimentos, falha na resolutividade em curto prazo e acarreta sequelas irreversíveis àqueles que estão em processo de desenvolvimento e crescimento. O plano de saúde é a estratégia encontrada pela família para o melhor atendimento de suas necessidades. A família também menciona que as relações estabelecidas no sistema particular a considera e a valoriza. O sistema público, por outro lado, não é compreendido como promotor de autonomia e de direitos.

A principal vinculação que a família estabelece com a esfera pública está no transporte da criança. A prefeitura disponibiliza ônibus adaptado que locomove a criança e o cuidador de sua residência para o atendimento à saúde. Contudo, as mães qualificam como cansativa a burocracia para o acesso e criticam a inflexibilidade e a

demora, já que o ônibus possui um trajeto pré-estabelecido, tem que buscar pacientes em diversos lugares e só retorna quando todos finalizam os atendimentos.

Apesar de todos os entraves apresentados, a família manifesta felicidade na relação com a criança, considerando-a gratificante. Reconhece os progressos da criança, por menores que sejam e sabe o esforço e a dedicação que envolvem tais avanços. Almeja desenvolvimento e melhor qualidade de vida para a criança.

Considera-se o Interacionismo Simbólico como escolha ajustada do referencial teórico, pois permitiu acesso aos significados atribuídos, na vivência familiar, à existência de uma criança com PC num contexto de vulnerabilidade social e a Análise de Conteúdo como método acertado que comportou a estruturação de tais considerações.

O genograma e ecomapa se mostraram como recursos de grande valia na compreensão objetiva e clara de como se estruturam as relações familiares, sua configuração atual, além de permitir visualizar os vínculos e a relação social.

Este estudo contribui ao acrescentar à literatura uma experiência vivenciada bem como a compreensão de suas peculiaridades, dando visibilidade aos problemas enfrentados, bem como o envolvimento ou falta de pelos profissionais de saúde. Também salienta o quanto se faz necessário compreender a realidade de famílias que enfrentam a paralisia cerebral num contexto de vulnerabilidade social, com suas necessidades e mecanismos de suporte. Aponta ainda, para a necessidade de se construir modelos de atenção de cunho interdisciplinar, que amparem as necessidades de forma significativa.

Faz-se necessário sensibilizar os profissionais de saúde para essas dificuldades. Salienta-se aqui o papel do enfermeiro nesse processo. Este profissional tem possibilidades ímpares para estabelecer uma relação terapêutica efetiva e de suporte para as famílias, mas se encontra invisível neste estudo, o que leva esta pesquisadora à reflexão sobre a postura profissional e os princípios da categoria.

Assim, é preciso continuar investigando as famílias em sua relação com os profissionais de saúde, especialmente enfermeiros. Os poucos estudos levantados para a discussão sobre a comunicação também apontam para a necessidade de novos trabalhos nesta temática, em especial a comunicação estabelecida com a criança com paralisia cerebral.

Espera-se que o presente trabalho sensibilize os profissionais da área, para o cuidado a essas famílias e promova a reflexão sobre como a rede de apoio pública pode ser mais eficaz com aqueles que dela necessitam. À enfermagem faz-se o convite para aproximar-se desta realidade, a fim de atuar de forma efetiva no suporte a esta experiência.

10. Referências Bibliográficas

ADAY, L. A. **At risk in América:** the health and health care needs of vulnerable populations in the United States. San Francisco: Jossey-Bass, 1993.

ALMEIDA, et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Esc. Anna Nery**, v. 10, n. 1, p. 36-46, 2006.

ALMEIDA, V. C. F.; DAMASCENO, M. M. C.; ARAÚJO, T. L. Saúde do trabalhador de saúde: análise sobre o tema. **Rev. Bras. Enferm.** v. 58, n.3, p.335-40, 2005.

ALVES, A. R.; et al. Significado do processo de enfermagem para enfermeiros de uma unidade de terapia intensiva: uma abordagem interacionista. **Rev Esc Enferm USP** 2008; 42(4): 649-55

AYRES, J. R. C. M. et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (Org.). **Promoção da saúde:** conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 117-39.

CAMPOS, C. J. G.; TURATO, E. R. Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico-qualitativa: aplicação e perspectivas. **Rev. Latino-Am Enf.** v.17, n.2, p.259-64, 2009.

CASTRO, M.G; ABRAMOVAY, M. Jovens em situação de pobreza, vulnerabilidades sociais e violências. **Cad. de Pesq.**, Brasil, n. 116, p.143-176, 2002.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** Lisboa: Edições 70, 2009.

BENOLIEL, J.Q. Advancing nursing science: qualitative approaches. **Western Journal of Nursing Research**, v. 6, p. 1-8, 1984.

BLUMMER, H.; BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

BLUMMER, H. **Symbolic interactionism: perspective and method**. Berkeley: University of California, 1969.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Diretoria de Pesquisas, Coordenação de Trabalho e Rendimento. **PNAD - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios**. Brasil, 2003.

BURAN, C.F.; et al. Family needs assessment in cerebral palsy clinic. **Journal for specialists in pediatric nursing**, v.14, n.2, p.86-93, 2009.

CAMPOS, C.J.G. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 57, n. 5, out. 2004.

CASTRO, E. K.; MORENO-JIMENEZ, B. Resiliencia en niños enfermos crónicos: aspectos teóricos. **Psicol. Estud.**, Maringá, v. 12, n. 1, abr. 2007.

CECCONELLO, A. M.; KOLLER, S. H. Competência social e empatia: Um estudo sobre resiliência com crianças em situação de pobreza. **Estudos de Psicologia**, v. 5, n. 1, p. 71-93, 2000.

CHARON, J. M. **Symbolic interacionism**: an introduction, an interpretation, an integration. 9. ed. New Jersey: Prentice Hall, 2007.

DENZIN, N.K.; LINCOLN, Y.S. **Handbook of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage Publications, 1994.

DIBB, B.; YARDLEY, L. How does social comparison within a self-help group influence adjustment to chronic illness? A longitudinal study. **Social science & medicine**, v.63, n. 6, p.1602-1613, set. 2006.

DOLK, H.; PARKES, J.; HILL, N. Trends in the prevalence of cerebral palsy in Northern Ireland, 1981-1997. **Developmental medicine and child neurology**. v.48, p.406-412, 2006.

DURAN, E. C. M.; TOLEDO, V. P. Análise da produção do conhecimento em processo de enfermagem: estudo exploratório-descritivo. **Rev. gaúcha enferm.** Porto Alegre, v. 32, n. 2, jun. 2011.

EBRAHIM, S. et al. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. **International journal of epidemiology**, v.37, p.225–230, 2008.

ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVIA, M.R.S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed. Maringá: Eduem, 2004.

FIAMENGHI, J.R.; GERALDO, A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicol. cienc. prof.**, , v. 27, n. 2, jun. 2007 .

FLICK, U. **Qualidade na pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

GARTSTEIN, M. A.; NOLL, R. B.; VANNATTA, K. Childhood aggression and chronic illness: possible protective mechanisms. **Journal of applied developmental psychology**, v.21, n.3, p.315-333, 2000.

GAUTHIER, J. H. M. et al. **Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 1998.

GOLDANI, M.Z. et al. Infant mortality rates according to socioeconomic status in a Brazilian city. **Rev. saúde pública**, v. 35, n. 3, 2001.

GORDILLO, B.; LOZANO, G.D. Psiconefrología. In: GORDILLO-PANIAGUA. **Nefrología pediátrica**. Madrid: Elsevier Science, 2003. p.579-596

GRIEP, R.H. **Confiabilidade e validade de instrumentos de medida de rede social e apoio social utilizados no estudo pró-saúde**. 2003. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Fundação Osvaldo Cruz , Rio de Janeiro, 2003.

HAGETTE, T.M.F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 11. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

HERZER, M. et al. Family functioning in the context of pediatric chronic conditions. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics.** v.31, n.1, p.26-34, jan. 2010.

KANG, D.C. et al. Relationship of social support to stress responses and immune function in healthy and asthmatic adolescents. **Research in nursing & health**, v. 21, p. 117-128, 1998.

KETELAAR, M. et al. Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about?. **Child care health and development.** v.34, n. 6, p. 825-829, 2008.

LINCK, C. L. et al. The chronic patient in face of falling ill and the treatment compliance. **Acta paul. enferm.**, v. 21, n. 2, p. 317-322, 2008.

LOOMAN, W.S. et al. Financial and employment problems in families of children with special health care needs: implications for research and practice. **Journal of pediatric healthcare**, v.23, n.2, n.117-25, mar-abr. 2009.

LOPES, C. H. A. F.; JORGE, M.S.B. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 39, n. 1, mar. 2005.

MARCON, S. S. et al. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. **Texto contexto -enferm.**, v. 14, set. 2005.

MARCON, S. S. et al. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Ciênc. cuid. saúde**, v.6, p.411-419, 2007.

MASTEN, A.S.; POWELL, J.L. **A resilience framework for research, policy, and practice**. Resilience and vulnerability: adaptation in the context of childhood adversities. Cambridge: University Press. p.1-29, 2003.

MEYER, D.M.D.F; VALADÃO, M.M.; AYRES, J.R.C.M. “Você aprende. A gente ensina?”: interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. **Cadernos de saúde pública**. Brasil, v.22, n.6, p.1335-1342, 2006.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MUÑOZ, S.A.I.; BERTOLOZZI M.R. Pode o conceito de Vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? **Cienc. saúde coletiva**. Brasil, v.12, n.2, p.319-324, 2006.

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HAYES, V. E. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 14, n. 2, jun. 2005.

NICHIATA, L.Y.I.; BERTOLOZZI, M.R.; TAKAHASHI, R.F.; FRACOLLI, L.A. The use of the "vulnerability" concept in the nursing area. **Rev lat am enferm**, v.16, n.5, p.923-928, 2008.

NORONHA, M. G. R. et al. Resiliência: nova perspectiva na promoção da saúde da família? **Ciênc. saúde coletiva**, v.14, n.2, p.497-506, 2009.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G.; NASCIMENTO, L.C. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora de Síndrome de Down. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 64, p. 227-233, 2011.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Brasília: OMS, 2003.

PALISANO R. J. et al. Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. **Child care health and development**, v.36, n.1, p.85-92, jan. 2010.

PARKES, J. et al. The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. **Journal of advanced nursing**, v.65, n.11, p.2311-2323, 2009.

PAULA-COUTO, M.C.P. et al. Adaptation and use of a social support network measure to a sample of brazilian older persons. **Univ. Psychol.**, v.7, n.2, p.493-505, 2008.

PEDRO, I.C.S.; ROCHA, S.M.M.; NASCIMENTO, L.C. Apoio e rede social em enfermagem familiar revendo conceitos. **Rev. lat-am enfermagem**. v.16, n.2, p.324-327, 2008.

PERRIN, J.M.; SHONKOFF, J.P. Developmental disabilities and chronic illness: a overview. In: BEHRMAN, R. E.; KLIEGMAN, R. M.; JENSON, H. B. (Org.). **Nelson textbook of pediatrics**. p. 452-464, 2000.

POLIT, D.F.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem**. 3 ed. Porto Alegre: Artes médicas, 1995. p 269-288.

ROBLES-SILVA, L. The caregiving trajectory among poor and chronically ill people. **Qualitative health research**, v.18, n.3, p.358-68, mar. 2008.

ROLLAND JS. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter B, MxGoldrick M. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. 3^a ed. Porto alegre: Artes Médicas; 2007. 373-92.

SÃO PAULO. Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados. **Índice paulista de vulnerabilidade social**. Disponível em: <http://www.seade.gov.br/projetos/ipvs/apresentacao.php>. Acesso em 29 de jan. 2011.

SILVA, M.A.S. et al . Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 23, n. 3, jun. 2010.

SVEDBERG, L.E.; ENGLUND E.; MALKER H. Comparison of impact on mood, health, and daily living experiences of primary caregivers of walking and non-walking children with cerebral palsy and provided community services support. **European Journal of Paediatric Neurology**. v.14, n.3, p.239-246, 2010.

TURATO, E.R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**. 4. ed. Vozes: Petrópolis, 2010.

VARNI, J. W.; LIMBERS, C. A.; BURWINKLE, T. M. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. **Health and quality of life outcomes**, v.5, n.43, 2007.

VIEIRA, M.A.; LIMA, R.A.G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, jul. 2002 .

VIGNOLI, J. R. Vulnerabilidad demográfica em América Latina: qué hay de nuevo? In: Seminario Vulnerabilidad. Santiago: Cepal, 2001.

WAIDMAN, M.; ELSEN, I. Família e necessidades... revendo estudos. **Acta scientiarum. health science**, Brasil, v. 26, n. 1, p. 147-157, 2008.

WANG, C.; GUTTMANN, A.; DICK, P.T. Neighborhood income and health outcomes in infants: how do those with complex chronic conditions fare? **Archives of pediatrics & adolescent medicine**, v.163, n.7, p.608-15, jul. 2009.

WHITTINGHAM, K.; WEE, D.; BOYD, R. Systematic review of the efficacy of parenting interventions for children with cerebral palsy. **Child care health and development**, v.37, n. 4, p.475-483, jul. 2011.

WILLIAMS, P.; BARCLAY, L.; SCHMIED, V. Defining social support in context: a necessary step in improving research, intervention, and practice. **Qual health res**, v.14, n.7, p.942-60, set. 2004.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias:** um guia para avaliação e intervenção na família. 3. ed. São Paulo: Roca, 2009.

11. Anexos e Apêndice

11.1 Anexo 1



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
 PRÓ-REITORIA DE PESQUISA
 Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos
 Via Washington Luís, km. 235 - Caixa Postal 676
 Fones: (016) 3351.8109 / 3351.8110
 Fax: (016) 3361.3176
 CEP 13560-970 - São Carlos - SP - Brasil
propp@power.ufscar.br - <http://www.propp.ufscar.br/>

CAAE 0398.0.000.135-09

Título do Projeto: Doença crônica na infância no contexto de pobreza: família e apoio social
Classificação: Grupo III
Procedência: Departamento de Enfermagem
Procedentes (as): Giselle Dupas, Maria Rany Rigoto Baltor (graduanda)
Processo nº.: 23112.000587/2009-89

Parecer Nº. 118/2009

1. Normas a serem seguidas

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em ___/___/___ e ao término do estudo.

2. Avaliação do projeto

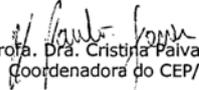
O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP/UFSCar) analisou o projeto de pesquisa acima identificado e considerando os pareceres do relator e do revisor DELIBEROU:

A proposta de estudo apresentada atende às exigências éticas e científicas fundamentais previstas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

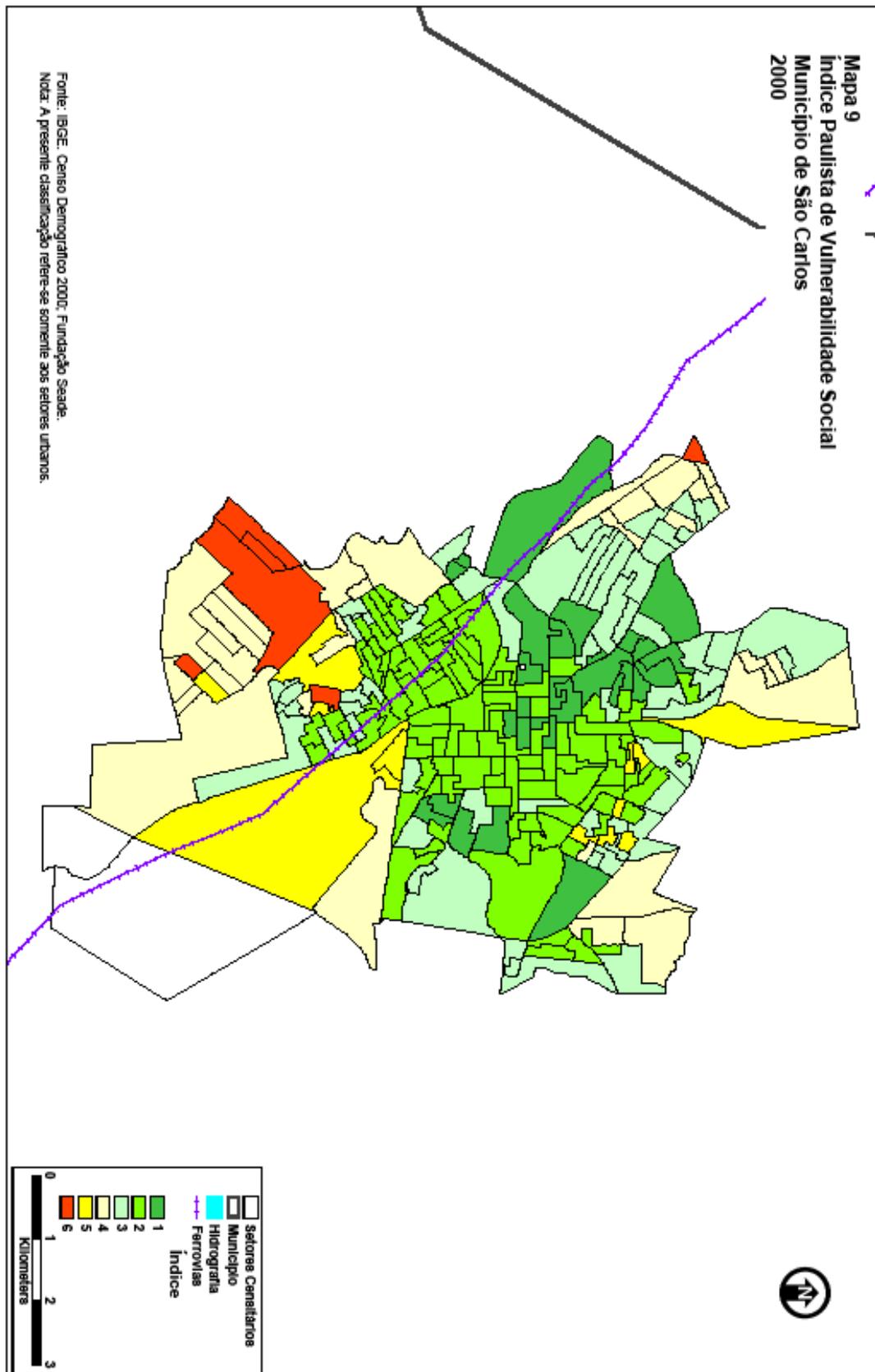
3. Conclusão:

Projeto aprovado

São Carlos, 6 de maio de 2009.


 Prof.ª Dr.ª Cristina Paiva de Sousa
 Coordenadora do CEP/UFSCar

11.2 Anexo 2



11.3 Apêndice 1

Termo de consentimento livre e esclarecido

Título do Projeto: Doença crônica na infância no contexto de pobreza: família e apoio social

Eu, Marja Rany Rigotti Baltor, aluna do Curso de pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos, quero convidá-la (o) a participar de um estudo que faz parte de meu trabalho de mestrado denominado de “Doença crônica na infância no contexto de pobreza: família e apoio social”. O objetivo geral é compreender a experiência da família da criança com doença crônica e mais especificamente, o que significa ter um membro familiar portador desta doença, quais as mudanças significativas que acarreta na qualidade e estilo de vida da família e os sentimentos que permeiam conviver com a doença.

Entendemos que os riscos relacionados com a participação são mínimos. Se percebermos ou o entrevistado relatar qualquer desconforto ou mal estar por ocasião da entrevista, a mesma será imediatamente interrompida só sendo retomada se e quando o entrevistado desejar. Caso se perceba qualquer risco ou dano não previsto, as atividades serão imediatamente suspensas. Acreditamos que a realização da pesquisa nos instrumentalizará no sentido de qualificar a assistência de enfermagem a essa população.

Para isso, será preciso realizar uma entrevista semi-estruturada, com questões abertas, que será gravada (para facilitar a compreensão da fala), em local privado e horário a serem definidos de acordo com a sua disponibilidade. O conteúdo gravado será posteriormente transcrito e analisado. Os arquivos de áudio das entrevistas permanecerão guardados com a pesquisadora e somente ela e sua orientadora envolvida na pesquisa terão acesso ao conteúdo. É garantido o sigilo das informações, o anonimato dos entrevistados, bem como a possibilidade de deixar de participar do estudo a qualquer momento, mesmo após ter assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Não haverá em nenhum momento despesas pessoais para o participante, nem compensação financeira relacionada à participação no estudo. Em qualquer etapa do mesmo você terá direito a acesso ao pesquisador, para esclarecimentos de eventuais dúvidas.

Eu Marja Rany Rigotti Baltor, sou o pesquisador responsável e você pode me encontrar no telefone (19) 81343308 e e-mail: ma_baltor@hotmail.com. Se você tiver alguma dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 -Caixa Postal 676 -CEP 13.565-905 -São Carlos -SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Comprometo-me a utilizar os dados somente para esta pesquisa, sendo que os resultados obtidos serão somente divulgados em eventos e publicações científicas.

1 Cada membro da família preencherá um termo.

Eu, _____ acredito ter sido suficientemente informado (a) a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo: “Doença crônica na infância no contexto de pobreza: família e apoio social”. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo, voluntariamente, em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo. Se tiver dúvidas posso entrar em contato com a pesquisadora e com o comitê do entrevistado e a outra com a pesquisadora. Sem mais,

Assinatura do entrevistado(a):

Data ___/___/___

Assinatura do testemunho:

Data ___/___/___

(Para casos de entrevistados menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual).

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do entrevistado(a) para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo:

Data ___/___/___