

A família da criança com necessidades especiais de saúde e suas relações sociais

The family of the child with special health care needs and their social relationships

La familia del niño con necesidades especiales de salud y sus relaciones sociales

Rayssa Nascimento Vasconcellos¹

ORCID: 0000-0001-8822-9608

Maria Helena do Nascimento Souza¹

ORCID: 0000-0003-2230-3048

Vanessa Medeiros da Nóbrega¹

ORCID: 0000-0002-2596-8259

Neusa Collet¹

ORCID: 0000-0002-4795-0279

¹Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

²Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, Paraíba, Brasil.

Como citar este artigo:

Vasconcellos RN, Souza MHN, Nóbrega VM, Collet N. The family of the child with special health care needs and their social relationships. Rev Bras Enferm. 2022;75(Suppl 2):e20210031. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0031>

Autor Correspondente:

Rayssa Nascimento Vasconcellos
E-mail: rayvasc322@gmail.com



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho
EDITOR ASSOCIADO: Maria Isabel Salamanca

Submissão: 18-01-2021 **Aprovação:** 07-12-2021

RESUMO

Objetivos: identificar aspectos que podem influenciar os tipos de vínculos estabelecidos na rede de apoio social de familiares de crianças com necessidades especiais de saúde. **Métodos:** pesquisa qualitativa, realizada mediante entrevista com 15 familiares/responsáveis residentes no município do Rio de Janeiro, no período de janeiro a fevereiro de 2020. Utilizaram-se o referencial teórico-metodológico de Sanicola e a técnica de análise temática de Bardin. **Resultados:** o distanciamento social, a desresponsabilização pela coordenação do cuidado, a falta de insumos e de um acolhimento singular evidenciaram as fragilidades nas relações sociais familiares. No entanto, os vínculos foram fortalecidos pela relação de familiaridade e disponibilidade dos profissionais no cuidado à criança com uma necessidade especial de saúde. **Considerações Finais:** compreender a configuração das redes sociais primária e secundária e os tipos de apoios ofertados pode contribuir para a melhoria do cuidado às crianças e fortalecer laços que geram segurança às famílias.

Descritores: Rede Social; Apoio Social; Criança; Família; Cuidados de Enfermagem.

ABSTRACT

Objectives: to identify aspects that can influence the types of bonds developed in the social support network of family members of children with special health care needs. **Methods:** qualitative research conducted through interviews with 15 family members/guardians in the city of Rio de Janeiro, from January to February 2020. Sanicola's theoretical-methodological framework and Bardin's thematic analysis technique were used. **Results:** social distancing, lack of responsibility for coordinating care, lack of supplies and lack of individualized care were weaknesses found in the families' social relationships. However, the bonds were strengthened by the relationship of familiarity and availability of professionals in the care of children with special health needs. **Final Considerations:** understanding the configuration of primary and secondary social networks and the types of support offered can improve the care of children and strengthen bonds that provide security for families.

Descriptors: Social Networking; Social Support; Child; Family; Nursing Care.

RESUMEN

Objetivos: identificar aspectos que puedan influenciar los vínculos establecidos en la red de apoyo social de familiares de niños con necesidades especiales de salud. **Métodos:** se trata de una investigación cualitativa, llevada a cabo con entrevista de 15 familiares/responsables residentes en el municipio de Río de Janeiro, entre enero y febrero de 2020. Se utilizó el marco teórico y metodológico de Sanicola y la técnica de análisis temático de Bardin. **Resultados:** el distanciamiento social, la irresponsabilidad en la coordinación de los cuidados, la falta de insumos y de una acogida singular pusieron de manifiesto las debilidades de las relaciones sociales familiares. Sin embargo, los vínculos se vieron reforzados por la relación de confianza y disponibilidad de los profesionales en el cuidado del niño con necesidad sanitaria especial. **Consideraciones Finales:** comprender la configuración de las redes sociales primarias y secundarias y los tipos de apoyo que ofrecen puede contribuir para mejorar el cuidado de los niños y reforzar los vínculos que generan seguridad para las familias.

Descriptor: Red Social; Apoyo Social; Niño; Familia; Atención de Enfermería.

INTRODUÇÃO

Crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) são aquelas que convivem com alguma limitação, deficiência, condição crônica emocional, psíquica ou de desenvolvimento, tornando-se mais susceptíveis às complicações e demandas constantes de cuidados especializados de saúde⁽¹⁻²⁾.

Dados de uma Pesquisa Nacional de Saúde Infantil realizada nos Estados Unidos mostrou que, no período de 2018 a 2019, 18,9% das crianças possuíam alguma necessidade especial de cuidado de saúde⁽³⁾. No Brasil, embora não haja um levantamento epidemiológico nacional sobre a prevalência dessas crianças, quase um quarto da população infantil brasileira apresenta alguma condição crônica de saúde⁽⁴⁾, grupo que faz parte das CRIANES. Agravando esse problema, 47,8% das crianças na faixa etária de zero a 14 anos se encontram em situação de pobreza e sobrevivem em famílias com cerca de um quarto do salário-mínimo per capita⁽⁵⁾. Estudos evidenciam que problemas crônicos de saúde na infância associados à situação de vulnerabilidade social constituem um grave problema de saúde pública, representando um grande desafio para a família, bem como para os profissionais de saúde que prestam o cuidado⁽⁶⁻¹⁰⁾.

O cotidiano das famílias das crianças com necessidades especiais pode ser marcado por diversas dificuldades: hospitalizações frequentes, preocupações, isolamento social, sobrecarga dos familiares, conflitos, diminuição da renda familiar, ansiedade, medo e mudanças na rotina domiciliar. Essa situação se torna ainda mais crítica quando a família não conta com o apoio dos membros de sua rede social para auxiliar no cuidado à criança^(9,11).

Nas últimas décadas, há uma tendência de os estudos considerarem a influência do apoio social como um fator positivo no enfrentamento de adversidades inerentes ao cotidiano das famílias que convivem com algum tipo de distúrbio crônico. Nessa perspectiva, ressalta-se a importância da investigação acerca das estratégias de apoio social dessas famílias, pois tal suporte social pode proporcionar cuidado e proteção para criança e seus familiares, reduzindo os sentimentos de aflição, medo e insegurança nesse cuidado^(2,8-9). No entanto, além do conhecimento acerca das estratégias de apoio utilizadas pelas famílias de CRIANES, é relevante conhecer os fatores que podem influenciar a configuração dos vínculos estabelecidos na rede social, bem como aqueles que podem contribuir para o fortalecimento dessa rede e, consequentemente, trazer suporte ao longo do tempo a essas famílias^(1-4,12-13).

Ainda que existam avanços e políticas públicas com enfoque na população infantil com condição crônica no Brasil, existem lacunas no conhecimento sobre o contexto familiar das crianças com necessidades especiais de saúde e a influência de suas relações sociais na adesão ao tratamento, na reabilitação e na qualidade de vida dessas crianças. Ademais, estudo identificou que o apoio social colabora para a aceitação da condição crônica, adaptação à nova realidade e com a resiliência, favorecendo o enfrentamento familiar⁽¹⁴⁾. Nesse contexto, apreende-se a relevância de se pensar em estratégias para favorecer a construção e o fortalecimento dos vínculos das famílias de CRIANES com a rede de apoio social. Diante do exposto, questionou-se: o que tem motivado os vínculos dos familiares de CRIANES em suas redes de apoio?

OBJETIVOS

Identificar aspectos que podem influenciar os tipos de vínculos estabelecidos na rede de apoio social de familiares de crianças com necessidades especiais de saúde.

MÉTODOS

Aspectos éticos

A pesquisa seguiu preceitos éticos estabelecidos na Resolução número 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, sendo aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Referencial teórico-metodológico

Os dados foram analisados à luz do conceito de rede e apoio social proposto por Sanicola⁽¹⁵⁾, a qual se constitui em um conjunto de vínculos, harmônicos ou não, estabelecidos entre os membros que a compõem. Pode ser primária, quando composta por familiares, amigos, colegas ou vizinhos, e secundária, quando expressa pela relação do indivíduo com os profissionais de organizações não governamentais (ONG), local de trabalho e instituições públicas e privadas voltadas para assistência social, saúde, educação, religiosidade ou solidariedade.

Já o apoio social refere-se ao tipo de suporte positivo que os membros da rede social oferecem, seja de origem material, financeira, emocional e/ou psicológica⁽¹⁵⁾. Além disso, os vínculos estabelecidos com os membros da rede podem ser classificados em forte, normal, frágil, conflituoso ou rompido⁽¹⁵⁾.

Tipo do estudo

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, baseado no referencial teórico-metodológico de rede social⁽¹⁵⁾. Transcorreu em consonância com as recomendações do *Consolidated criteria for Reporting Qualitative research* (COREQ)⁽¹⁶⁾, visando fortalecer o rigor metodológico da pesquisa.

Cenário de estudo

O estudo foi realizado em um Centro Municipal de Reabilitação, situado no município do Rio de Janeiro.

Participantes do estudo

Participaram do estudo familiares de crianças com necessidades especiais selecionados por conveniência durante o período em que compareciam no Centro de Reabilitação para o atendimento. Foram incluídos familiares com idade superior a 18 anos, que se autodeclararam como responsáveis por crianças com necessidades especiais de saúde e que frequentavam o referido Centro de Reabilitação. Foram excluídos os responsáveis com distúrbios psiquiátricos que impossibilitavam a compreensão do instrumento e participação na entrevista.

Do total de trinta crianças que na ocasião da coleta de dados estavam cadastradas para o acompanhamento da equipe do

Centro de Reabilitação, quinze não participaram da pesquisa devido à ausência nas consultas. De acordo com a coordenação do Centro, os motivos de tal ausência foram férias escolares, situação financeira precária dos responsáveis e dificuldade de transporte da criança para o Centro de Reabilitação.

Coleta e organização dos dados

As entrevistas semiestruturadas ocorreram em dias pré-agendados, no período de janeiro a fevereiro de 2020, de acordo com a demanda de atendimento às crianças pelo Centro de Reabilitação. Foram realizadas individualmente, em ambiente com privacidade, por uma das pesquisadoras, discente do curso de graduação em Enfermagem, treinada e com habilidade em pesquisa qualitativa.

A entrevista teve uma média de duração de 30 minutos, sendo registrada em gravador eletrônico. Além de dados de caracterização dos participantes, o roteiro semiestruturado continha as seguintes questões norteadoras: Fale-me sobre quais pessoas estão presentes na sua vida nesta fase em que você está convivendo com essa criança que tem necessidades especiais de saúde; Qual tipo de vínculo você tem com elas?; Em algum momento, você precisou de ajuda ou teve alguma dificuldade para cuidar da criança? Com quem você contou?; Que tipo de apoio recebe ou recebeu de tais pessoas? As entrevistas cessaram quando se alcançou a totalidade dos responsáveis que compareceram nas consultas de reabilitação durante o período de coleta de dados. Os participantes foram identificados com a letra "F" de Familiares, seguida de números arábicos de acordo com a ordem de realização das entrevistas: "F1", "F2", "F3", "F4" e assim por diante.

Análise dos dados

As entrevistas foram transcritas na íntegra e analisadas segundo a técnica de Análise de Conteúdo Temática proposta por Bardin⁽¹⁷⁾, a qual visa o recorte, a agregação e enumeração

do texto de acordo com os fragmentos das falas, destacando unidades de significado, para que adiante possam ser reagrupadas conforme suas respectivas categorias e temas⁽¹⁷⁾. Nessa perspectiva, emergiram duas categorias: I) Rede social primária e II) Rede social secundária.

RESULTADOS

Os participantes deste estudo foram 15 familiares de CRIANES de um Centro de Reabilitação de um município do estado do Rio de Janeiro, sendo 12 mães, duas avós e uma tia da criança. Quanto ao grau de escolaridade, quatro possuíam o ensino fundamental, sete o ensino médio e quatro o ensino superior. Dessas participantes, somente seis referiram estar trabalhando. A renda familiar média foi de 2,3 salários-mínimos e, considerando o número de dependentes dessa renda, a renda per capita média foi de 0,92 salários-mínimos.

Com relação às crianças, 12 eram do sexo masculino e três do sexo feminino. A idade variou entre um e sete anos, cujos diagnósticos foram os seguintes: sete com Transtorno do Espectro Autista (F1, F2, F4, F6, F7, F8, F13), duas possuíam Síndrome de Down (F9, F11), duas apresentavam Déficit cognitivo (F10, F14), uma Déficit motor (F15), uma possuía Déficit cognitivo e motor (F5), uma com Paralisia cerebral (F12) e uma com Microcefalia e paralisia cerebral (F3).

Na análise da configuração da rede social das participantes, responsáveis pelo cuidado da criança, identificou-se que a rede social primária foi composta por familiares, amigos e vizinhos, sendo que a maioria dos tipos de vínculos estabelecidos entre estes foi normal ou forte. Com relação à rede social secundária, verificou-se a presença de diversas instituições de saúde (unidades básicas, consultórios, centro de reabilitação ou hospitais), escolas, ONG e igreja. Em tais instituições, a maioria referiu estabelecer um vínculo normal ou conflituoso com as pessoas que a atenderam. Vale destacar que os vínculos estabelecidos com os membros da rede secundária foram identificados como frágil ou rompido (Quadro 1).

Quadro 1 – Membros da rede social primária e secundária e tipo de vínculo referido pelos familiares das crianças com necessidades especiais de saúde, Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil, 2020

Familiar	Rede social primária		Rede social secundária	
	Membro	Tipo de vínculo referido	Instituição	Tipo de vínculo referido
F1	Mãe, pai, irmão, tios, primos, irmão, amiga, vizinhos	Forte Normal	Unidade básica de saúde, Centro de Reabilitação, Fonoaudióloga, Escola, Igreja, Secretaria Municipal de desenvolvimento social	Normal Forte Rompido
F2	Pai, mãe, amigos, colega, vizinho, tios e primos	Normal	Unidade básica de saúde, Centro de Reabilitação, Hospital Público, Escola, Igreja	Normal Frágil Conflituoso
F3	Pai, mãe, avós, tios, primos, amigos, vizinho	Normal Forte	Unidade básica de saúde, Centro de Reabilitação, Hospital Público, Escola, Igreja	Normal
F4	Mãe, pai, irmãs, avós, amigos e tia	Conflituoso Forte Normal	Unidade básica de saúde, Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), Grupo de carona, Igreja	Normal
F5	Mãe, pai, tia, irmãos, avó, bisavó, amigos	Normal Forte	Unidade básica de saúde, Local de trabalho, Centro de Reabilitação, Hospital Público, Escola	Conflituoso Normal

Continua

Continuação do Quadro 1

Familiar	Rede social primária		Rede social secundária	
	Membro	Tipo de vínculo referido	Instituição	Tipo de vínculo referido
F6	Mãe, pai, irmão, avós, tia, prima, amigos e colegas	Forte Normal	Unidade básica de saúde, Centro de Reabilitação, Consultório particular (Fonoaudióloga, Psiquiatra, Pediatra, Homeopata, Assistência Social), Centro de Atenção Psicossocial Infante Juvenil (CAPSI), Programação Pactuada e Integrada (PPI), Creche, Centro Espírita	Rompido Normal Frágil Forte
F7	Mãe, pai, primos, bisavó, tios, amigos, vizinhos	Forte Normal Frágil	Unidade básica de saúde, Hospital Público, Hospital Municipal, Centro de Reabilitação, Policlínica Pública, Maternidade, Centro Educacional Mundo Nosso (CENOM), Igreja, Escola	Rompido Normal Forte
F8	Mãe, pai, tias e avó	Normal	Unidade básica de saúde, Centro de Reabilitação, Centro Educacional Mundo Nosso (CENOM), Escola, Hospital Público, Assistência social (Riocard)	Conflituoso Normal
F9	Mãe, pai, tios, avós, amigos	Forte Normal	Unidade básica de saúde, Hospitais Públicos, Centro de Reabilitação, Maternidade, Benefício	Normal Conflituoso
F10	Mãe, pai, tios- avós, avós, tias, amigos	Normal	Unidade básica de saúde, Centro de Reabilitação, Hospital Público, Maternidade, Igreja Católica, Igreja Evangélica	Rompido Normal
F11	Mãe, pai, irmãos, vizinho, avós, tios, primos	Normal Forte	Unidade básica de saúde, Centro de Reabilitação, Hospital privado, Igreja	Forte Normal
F12	Mãe, pai, avó, amigos	Normal Frágil	Unidade básica de saúde, Hospital privado, Hospital público, Centro de Reabilitação, Assistência social (Rio card)	Normal
F13	Mãe, pai, avós, tias, tia-avó, vizinhos	Normal	Unidade básica de saúde, Centro de Reabilitação, Maternidade, Hospital privado	Normal Forte
F14	Mãe, pai, irmãos, tias, vizinhas, avós	Normal Forte	Unidade básica de saúde, Centro de Reabilitação, Hospital público, Centro de Atenção Psicossocial Infante Juvenil (CAPSI), Igreja evangélica	Conflituoso Normal
F15	Mãe, pai, irmãs amigas, avós, tios	Normal	Unidade básica de saúde, Centro de Reabilitação Maternidade, Centro espírita, Grupo de carona	Frágil Normal Forte

A partir da análise, foram construídas duas categorias temáticas, rede social primária e rede social secundária, ambas com subcategorias, conforme apresentado a seguir.

Categoria I: Rede social primária

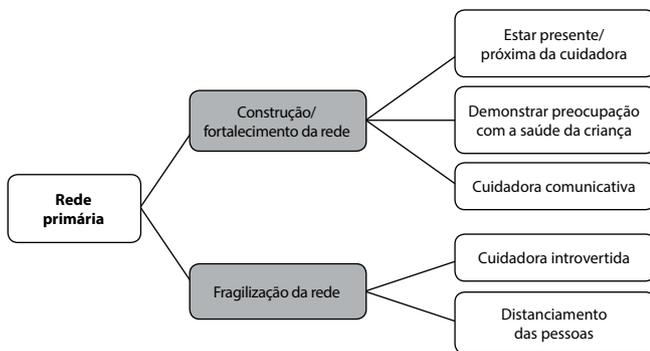


Figura 1 – Categorias e temas identificados na análise da rede primária dos participantes

Estar presente ou próximo à cuidadora, fisicamente, por telefonema ou mídias digitais, contribui para o seu suporte psicológico ou emocional, fortalecendo-a para o enfrentamento das adversidades. Esse auxílio foi percebido desde o nascimento, diagnóstico da doença, até o cuidado cotidiano.

[...] desde o momento em que eu comuniquei a eles [família] sobre o diagnóstico da “M”, eu senti e via que minha mãe [avó da criança] estava sempre presente. (F11)

[...] recebo apoio psicológico da família, principalmente da minha mãe. Ela está sempre ali conversando comigo. (F15)

Quando a mãe da criança passa por alguma situação de urgência, refere-se ao marido/pai da criança como fonte de segurança, apoio e respaldo financeiro.

Ela nasceu prematura, teve sofrimento fetal [...]. Eu estava me sentindo mal [...] meu marido foi quem ficou comigo. (F1)

[...] posso contar com ele [marido] para tudo o que eu precisar [...]. Ele me dá vários tipos de apoio: físico, financeiro, psicológico. (F3)

A disponibilidade de outros familiares e amigos para ajudar a cuidar da criança com necessidade especial de saúde também se constitui como aspecto importante para minimizar a sobrecarga da cuidadora e fortalecer a rede.

Quando precisava de ajuda para ir ao hospital, quando não sabia onde era, eles [familiares] me levavam. Quando eu ainda não tinha conseguido o benefício dele, eles me ajudavam com alimentos, leite dele, tudo isso. (F1)

Elas [amigas] tratam ele como uma criança normal. Se eu pedir alguma coisa e elas puderem fazer, vão dar um jeito para me ajudar. Sei que posso contar com essas amigas para eu vir para cá [ao Centro de Reabilitação]. (F9)

Além da oferta de cuidado direto da criança, demonstrar preocupação com sua saúde colabora com o fortalecimento da rede, uma vez que nesses momentos a família consegue expor suas vivências e amenizar o sofrimento com o apoio recebido.

[...] todo mundo [do Centro de Reabilitação] pergunta como está a situação dele, se ele está se desenvolvendo bem. Todo mundo tem essa interação [...]. (F3)

[...] depois que 'cai a ficha' e que as pessoas vão se preocupando com o bem-estar dele, a gente vai ficando menos sufocada. (F9)

A convivência presencial ou virtual com outras mães/cuidadoras que estão no Centro de Reabilitação, onde as crianças fazem acompanhamento e vivenciam situações semelhantes no cotidiano de cuidado, também contribui para aproximação e fortalecimento da rede.

Além de estarmos sempre juntas [com as mães do Centro de Reabilitação], [...] a gente tem um grupo no whatsapp para se ajudar uma com a outra, porque está sendo novidade tanto para uma quanto para outra. (F13)

A postura comunicativa da cuidadora favorece esse fortalecimento da rede de apoio.

[...] eu falo converso, às vezes, até oriento as pessoas a buscarem tratamento, ou então conversar com outras pessoas que estão passando por uma situação parecida, diferente ou até mesmo pior [...]. Se eu precisar conversar com alguém, sentar e conversar, tem. (F3)

O oposto dessa situação também foi identificado, cuja introspecção da cuidadora fragiliza a rede de apoio social.

Não sou de ficar expondo o que sinto, [...] não gosto muito de expor tudo da minha vida [...]. (F5)

Não tenho amigos de fora, só as pessoas de casa mesmo. Onde a gente mora eu vivo mais para ele, dentro de casa, só parente mesmo. (F8)

Outro aspecto que fragiliza a rede refere-se ao distanciamento das pessoas, tanto por questões geográficas quanto pessoais por parte da cuidadora ou dos membros da rede, que não sabem lidar com a condição de saúde da criança ou em decorrência dos afazeres do dia a dia.

[...] minha família é de longe, não posso contar com eles. Sou do Ceará, são todos de lá. (F7)

Eu tentei deixar ela mais reservada, assim, não sair muito [...]. Deixei ela crescer um pouquinho mais para poder ir [ao Centro de Reabilitação]. (F11)

[...] o que sinto mais é a sobrecarga. Minha tia quando pode me ajuda, minha mãe me ajuda. Todo mundo tenta ajudar, mas, na correria o dia a dia, cada um tem seus afazeres, trabalhos, atividades. (F6)

Categoria II: Rede social secundária

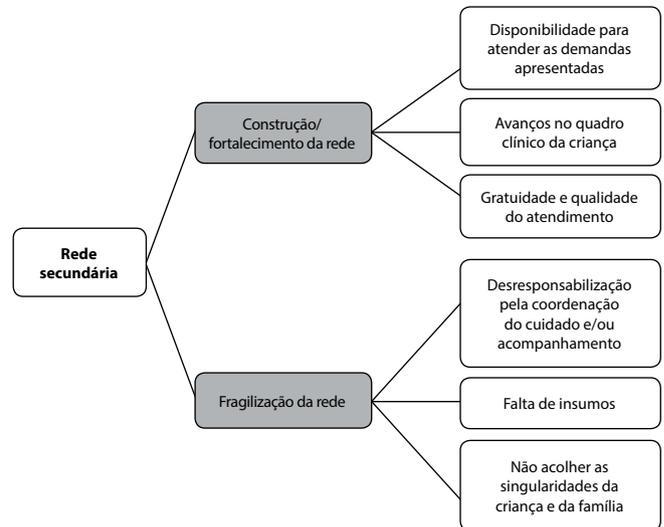


Figura 2 – Categorias e temas identificados na análise da rede secundária dos participantes

No contato com a rede secundária, caracterizada principalmente pelas instituições de saúde e assistência social, a maioria das participantes demonstrou insatisfação com o atendimento recebido, fragilizando a rede social.

Com relação ao atendimento na rede de atenção primária à saúde, apontaram como pontos críticos a não garantia de prioridade no atendimento, a sensação de abandono devido à má qualidade da assistência, por se desresponsabilizarem pela coordenação do cuidado e o acompanhamento da criança, e a falta de medicamentos para seus filhos.

Essa clínica da família eu nem vou. [...] às vezes, chega lá e não atende, é muito difícil. [...] O meu médico, quando me vê, finge que nem está vendo. Nunca passou lá em casa, nem ele e nem a agente comunitária. (F7)

[...] com a Clínica está difícil porque você chega lá com a pessoa doente e só atende na Clínica se a pessoa tiver com muita febre ou gritando. (F12)

[...] a gente não tem um atendimento bom. Sempre falta o remédio que meu filho precisa. Espero muito tempo para ele ser atendido, mesmo "B" sendo especial. Acho que ele deveria ter uma prioridade; várias crianças na frente dele, aí fica difícil. (F1)

Em adição, as cuidadoras relataram falta de qualificação profissional para lidar com seus filhos da maneira adequada, pois os profissionais delegavam suas funções a estagiários. Estes não apresentavam segurança para conduzir os atendimentos e não mantinham o controle das crianças. Essa situação mal esclarecida para a família resultou em ruptura de vínculo.

O outro lugar em que fomos e acabamos não ficando foi o CAPSI [Centro de Atenção Psicossocial Infante Juvenil], porque a gente não entendeu bem a proposta deles. A gente levava, ficava lá um tempo e a gente não via nada, [...] tinham vários estagiários, ele [criança] ficava correndo para lá e para cá e os estagiários ficavam andando atrás dele. (F8)

Lacunas na comunicação decorrentes do distanciamento entre o profissional e a família, insuficiência de orientação, além dos desafios para realizar o diagnóstico e favorecer a continuidade do tratamento também em ambiente domiciliar, foram aspectos que trouxeram insatisfação para as famílias. Isso ocorreu devido à falta de valorização das necessidades singulares da família.

Comunicação zero. [...] Ai, depois, vários exames que não deram em nada também. [...] Eu nem sabia o que era autismo, só achava ele diferente. Chegando lá, ela [profissional] me fez um monte de perguntas e deu o diagnóstico de autismo. (F4)

Eu pensava que a gente fosse ver o que está acontecendo lá dentro [da sala de atendimento], meio que estamos distantes. Eu pensava que fosse ser mais assim de a gente ir, ou ensinar a gente a fazer algo em casa, os exercícios, parte motora, parte da fono, se tinha alguma coisa para a gente dar continuidade em casa. (F13)

Na escola, outro ponto da rede social secundária, a não garantia do direito da criança à educação escolar, bem como ao suporte na sala de aula, também repercutiu em insatisfação da família e fragilização do vínculo.

A professora tratava ele bem, mas preferia que ele não fosse [à escola]. Ela não dizia com essas palavras, só dizia que se ele estivesse chorando era melhor ele não ir. [...] Agora, na nova escola, dizem que ele vai ter auxiliar [auxiliar de classe para o suporte na sala de aula] [...] mas, enquanto não tem, vou ter que ficar lá na escola, na sala de aula com ele igual uma auxiliar, para ele se acostumar. (F7)

Em contraste, os serviços de reabilitação foram apontados como fonte de apoio e ambiente acolhedor, fortalecendo a rede. Nesses locais, pais e filhos sentem-se confortáveis mediante o esclarecimento dos aspectos clínicos, percebendo a melhora no desenvolvimento infantil. No Centro de Reabilitação, o contato com a equipe multiprofissional proporciona força e suporte para garantir a continuidade dos tratamentos, mesmo diante do impacto do diagnóstico.

Aqui [no Centro de Reabilitação] tem psicóloga. A gente vai digerindo um pouco. Eu acho que quando você tem um bebê na barriga, e descobre que ele tem Síndrome de Down, você se prepara. (F9)

A relação com a equipe daqui é forte para caramba. Depois que ele veio para cá [Centro de Reabilitação], melhorou muito, mas muito mesmo. Ele associa as coisas. (F6)

Essa disponibilidade nos pontos da rede secundária para atender às demandas da criança e da família resultou em fortalecimento para superar as adversidades, o que contribuiu para o enfrentamento da situação. O fato de ter apoio para acessar os

serviços da Rede de Atenção à Saúde colaborou para amenizar a sobrecarga da família ao evitar peregrinação pelos serviços.

Ela [fono] foi uma das que mais orientou a gente sobre o que fazer, que direção buscar, até sobre como enfrentar a questão do desfralde [retirada da fralda] dele, porque como ele não fala a creche não quis fazer. (F4)

Ele [filho] ama a escola, todas as crianças o conhecem, os professores também. Quando ele faz algo diferente, que é uma conquista, elas [professoras] falam para as outras professoras, os alunos batem palma. Quando ele saiu da fralda, meu Deus do céu, ficaram contentes porque agora ele já não era mais um bebê, era um rapazinho. (F6)

Lá na Clínica da Família já acho que eu tenho um vínculo muito mais ligado com os profissionais. Hoje mesmo como eu não consegui marcar a consulta dela [da filha] para esse mês. Falei com a Agente [comunitária] e ela falou para eu ir na quinta-feira para ser atendida. Então, eu tenho um contato forte com eles. (F13)

DISCUSSÃO

O maior apoio social aos cuidadores de CRIANES tem sido associado à diminuição do sofrimento psíquico na criança e à diminuição dos riscos de estresse, solidão, depressão e ansiedade nos cuidadores⁽²⁾. Nesse sentido, conhecer os aspectos que podem fortalecer ou fragilizar a construção de vínculos na rede social de apoio é fundamental para ajudar a família a superar os percalços advindos da situação vivenciada.

Desse modo, um dos aspectos fortalecedores, presente tanto na rede primária quanto secundária, refere-se ao acolhimento. Na primária, é representado pelo estar próximo à cuidadora, seja de modo presencial ou remoto, enquanto na secundária é configurado pela disponibilidade para atender às demandas apresentadas pela família. Esse acolhimento favorece a resolutividade tanto do cuidado direto da criança quanto das necessidades biopsicossociais da família que convive com uma criança com necessidades especiais.

Na rede social primária, na família nuclear, composta principalmente pela mãe, marido e avó, os membros apoiam-se no cuidado à criança. São pessoas significativas umas para as outras e se fortalecem para o enfrentamento das demandas inerentes às CRIANES, constituindo-se fonte de superação frente às adversidades advindas do diagnóstico^(1-2,8). Os amigos e vizinhos também integram essa rede social primária⁽¹³⁾, corroborando os achados deste estudo. Esses acolhem as demandas, com oferta de apoio instrumental no cuidado direto à criança, bem como apoio emocional e de reforço social positivo, ao demonstrar preocupação com as vivências e dar abertura para a família ser escutada, amenizando o sofrimento.

No entanto, a postura adotada pela cuidadora pode ser um aspecto tanto fortalecedor quanto fragilizador do vínculo, como evidenciado neste estudo. A introspecção, por vezes, é superada por meio da aproximação e empatia do outro com as suas necessidades. O outro, ao ter essa atitude acolhedora, favorece o estabelecimento da confiança e, conseqüentemente, a abertura para o diálogo, estreitando os vínculos com a família⁽⁹⁾.

Já a rede secundária foi representada, principalmente, por instituições de saúde pública ou privada e de educação. Esses achados corroboram pesquisa realizada no Sul do Brasil com adolescentes com necessidades especiais de saúde, na qual a família e as instituições de saúde foram os principais participantes da rede social⁽¹³⁾.

Na rede social secundária, o acolhimento humanizado favorece a identificação das demandas significativas para a família, de modo a assisti-las adequadamente e em tempo oportuno, trazendo resolutividade e satisfação. Essa relação de proximidade promove a construção e o fortalecimento dos vínculos entre profissionais de saúde e família⁽⁸⁾.

Entretanto, evidenciou-se que o vínculo de famílias de CRIANES com os serviços na Atenção Primária à Saúde (APS) constitui-se de laços fragilizados, conflituosos ou rompidos. Como a APS é a porta preferencial de entrada no sistema de saúde, coordenadora da RAS e ordenadora do cuidado, deveria construir linhas de cuidado integral e duradouras, além de um sistema de referência e contrarreferência para garantir a continuidade do cuidado^(7,18).

Contudo, evidenciaram-se lacunas na aplicabilidade desses princípios por diversas razões: desarticulação da RAS; falta de interprofissionalidade entre profissionais e serviços para atender às demandas das CRIANES; dificuldade em manter a longitudinalidade do cuidado, desencadeando repercussões negativas ao avanço clínico e social, entre outras. Isso implica a desvalorização de práticas assistenciais e a falta de uma atenção resolutiva⁽¹⁹⁻²⁰⁾.

Dessa forma, a carência de relações sociais apoiadoras e de qualificação da equipe multiprofissional para atender a essas demandas torna o enfrentamento da situação mais desgastante e árduo. Nem sempre as ações da equipe são proativas frente às exigências emocionais, sociais e clínicas dessas crianças, o que gera decepção e frustração das famílias, afastando-as, em alguns casos, da unidade de saúde⁽⁷⁾.

Estudos destacam que o momento do diagnóstico desperta aflição, medo e desespero na perspectiva de mães e da família, devido ao impacto e pela falta de preparo e conhecimento prévio⁽⁸⁻⁹⁾. Outrossim, ao receber a notícia do diagnóstico do filho, a família relata sentimento de apreensão, pois o vocabulário dos profissionais, muitas vezes técnico e frio, desperta dúvida quanto à veracidade da informação, implicando busca por outros serviços⁽²¹⁾.

Uma ferramenta potente para superar tais problemas é o diálogo, pois este pode estreitar vínculos entre o profissional e a família. Quando a equipe multiprofissional se apresenta acessível e disposta ao diálogo aberto e franco, a família passa a reconhecê-la como um membro significativo da rede de apoio. Dessa forma, à medida que os profissionais assumem uma postura empática e pautada na ética da alteridade, quando os familiares necessitarem de informações e suporte para conviver com determinada situação, será à equipe de saúde a quem irão se dirigir, contribuindo para o fortalecimento desse vínculo e, conseqüentemente, para a ampliação da rede social de apoio^(9,22).

A necessidade do suporte familiar e institucional está alinhada à alteração no cotidiano da mãe de CRIANES. A dedicação que antes era voltada para a família como um todo, a partir dessa nova condição, passa a ser direcionada preferencialmente para a criança, considerando-a como o centro da atenção. Nesse contexto, a demanda do cotidiano aumenta, sobrecarrega a mãe e distancia-a da percepção da sua própria saúde física e mental,

podendo, ainda, afetar sua autoestima e o seu convívio social⁽²³⁾. A sobrecarga e a depressão dos pais tornam seus filhos até quatro vezes mais susceptíveis ao desenvolvimento de distúrbios como ansiedade e alterações no sono, quando comparados aos pais que não apresentam depressão⁽²⁴⁾.

Quando os pais de CRIANES não conseguem ter o descanso necessário, não tendo resiliência ou apoio social e comunitário adequado, ficam estressados, o que influencia negativamente suas ações. Nesse caso, pode interferir no tratamento dessa criança, como também ocasionar abusos e negligências com o cuidado⁽²⁾.

Além do apoio emocional, o suporte familiar é também de grande ajuda para a mãe/cuidadora, principalmente quando esta vive em situação de vulnerabilidade social e necessita frequentar diversos serviços de saúde para o acompanhamento da criança com médicos especialistas, enfermeiros, psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas, entre outros, que, na maioria das vezes, não se localizam no mesmo ambiente. Essa conjuntura demanda maior tempo, recurso financeiro e uma ampla peregrinação da família para obter acesso aos serviços necessários^(6,18-20,25).

Os resultados do presente estudo também vêm ao encontro dos dados de uma investigação realizada com mães/acompanhantes de crianças hospitalizadas, em que se verificou uma rede social primária constituída por laços familiares fortes e uma rede secundária caracterizada basicamente por relações institucionais relacionadas ao tratamento e à assistência à saúde da criança⁽²⁶⁾. Estudos apontam que as necessidades especiais da criança, acompanhada pelas constantes hospitalizações, podem interferir na dinâmica das relações sociais e diminuir o contato com os membros da rede primária^(2,10). Além desse distanciamento ocasionado pela necessidade de hospitalização, também pode existir o distanciamento das pessoas por questões geográficas, por não saberem lidar com a condição de saúde da criança ou em decorrência dos afazeres do dia a dia, fragilizando os vínculos com a família.

Nesse sentido, a equipe de saúde pode colaborar com a família ao ajudá-la na identificação de estratégias para favorecer essa aproximação e o estreitamento de vínculos, a fim de consolidar uma rede social que fornece apoio. Ademais, ao elaborar estratégias para a efetivação de políticas públicas para essa população, contribui para o acesso às ações e aos serviços em tempo oportuno para melhorar a qualidade de vida das CRIANES e suas famílias⁽⁸⁾.

Outro integrante da rede social secundária, evidenciado neste estudo, foi a escola. Esta não tem ofertado suporte adequado à CRIANES e sua família, o que repercute negativamente na construção e no fortalecimento de vínculos. Estudo aponta que a escola pode fortalecer a rede social de apoio ao desenvolver parcerias positivas com os pais, contribuindo para uma intervenção precoce e articulada com a equipe de saúde e família, além de desempenhar papel importante no apoio à autogestão. Os profissionais da escola podem colaborar com as famílias no monitoramento das mudanças no estado de saúde da criança, no desenvolvimento do plano de tratamento e na garantia de suporte escolar adequado⁽²⁾.

Limitações de estudo

Como limitações do presente estudo, considera-se o fato de os dados terem sido colhidos em uma única unidade de reabilitação e com um número reduzido de participantes. No entanto,

os resultados encontrados podem fomentar a realização de outros estudos com a finalidade de ampliar a discussão acerca dos aspectos implicados nas relações sociais de apoio às famílias de crianças com necessidades especiais atendidas não só no contexto de centros de reabilitação, como em outros serviços e níveis da rede de atenção à saúde.

Contribuições para enfermagem e saúde

Diante do exposto, faz-se necessário que o enfermeiro seja capaz de reconhecer o significado e a relevância de sua inserção na configuração das redes sociais e no suporte às famílias de CRIANES, uma vez que os vínculos e os tipos de apoio oferecidos pelos membros da rede primária e secundária se tornam essenciais, implicando diretamente o tratamento, a adesão e a continuidade do cuidado.

É de suma importância que o profissional de enfermagem trabalhe de forma integrada junto à equipe multiprofissional, com todas as redes de saúde e serviços, vislumbrando o sucesso da interprofissionalidade. Assim, são imprescindíveis: o diálogo, a escuta ativa e qualificada, a empatia e o cuidado ampliado, superando o modelo técnico-biomédico, a fim de fortalecer laços de proximidade e confiança entre todos os membros da rede social.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A rede social primária das crianças com necessidades especiais de saúde configurou-se como uma rede composta por familiares, amigos e vizinhos, na qual os vínculos estabelecidos foram normais ou fortes. Por outro lado, na relação com os membros da rede social secundária, foram identificados tipos de vínculo normal, conflituoso, frágil ou rompido.

Tais vínculos foram fragilizados por distanciamento social, desresponsabilização pela coordenação do cuidado e falta de um acolhimento singular. No entanto, os vínculos com os membros da rede social primária e secundária foram fortalecidos pela relação de proximidade, familiaridade e disponibilidade dos

profissionais em prestar o atendimento à criança que apresenta necessidades especiais de saúde.

Assim, a utilização do referencial da abordagem de rede social na investigação de familiares que convivem com CRIANES possibilitou a compreensão da influência do contexto relacional desses familiares no cuidado à criança e representou um importante subsídio para o trabalho de equipes multiprofissionais voltado para promoção, proteção e reabilitação da saúde infantil.

FOMENTO

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001 e do Programa de Bolsas de Iniciação Científica da Universidade Federal do Rio de Janeiro (PIBIC/UFRJ).

ERRATA

No artigo “A família da criança com necessidades especiais de saúde e suas relações sociais”, com número de DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0031>, publicado no periódico Revista Brasileira de Enfermagem, 75(Suppl 2):e20210031, na página 8:

Incluir:

FOMENTO

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001 e do Programa de Bolsas de Iniciação Científica da Universidade Federal do Rio de Janeiro (PIBIC/UFRJ).

REFERÊNCIAS

1. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras Enferm.* 2015;68(6):769-76. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>.
2. Mattson G, Kuo DZ. Psychosocial factors in children and youth with special health care needs and their families. *Pediatrics.* 2019;143(1):e20183171. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-3171>
3. Child and Adolescent Health Measurement Initiative. National Survey of Children’s Health 2018/19 [Internet]. 2019[cited 2020 Nov 05]. Available from: <https://www.childhealthdata.org/browse/survey/results?q=7713&r=1>
4. Neves ET, Okido ACC, Buboltz FL, Santos RP, Lima RAG. Accessibility of children with special health needs to the health care network. *Rev Bras Enferm.* 2019;72(Suppl-3):65-71. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>
5. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Indicadores Sociais Municipais: uma análise dos resultados do universo do censo demográfico 2010. IBGE; 28; 2011.
6. Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2008 [citado 2020 Aug 21];29(2):182-90. Available from: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5533/3150>
7. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF, Tanabe RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad Saúde Pública.* 2017;33 (11):e00189516. <https://doi.org/10.1590 / 0102-311x00189516>

8. Reis KMN, Alves GV, Barbosa TA, Lomba GO, Braga PB. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. *Cienc Enferm*. 2017;23(1):45-55. <https://doi.org/10.4067/S07179553201700010004>
9. Machado AN, Nóbrega VM, Silva MEA, França DBL, Reichert APS, Collet N. Chronic disease in children and adolescents: professional-family bond for the promotion of social support. *Rev Gaúcha Enferm*. 2018;39:e2017-0290. <https://doi.org/10.1590/19831447.2018.2017-0290>
10. Souza MHN, Nóbrega VM, Collet N. Social network of children with chronic disease: knowledge and practice of nursing. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(2):e20180371. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0371>
11. Shahraki ZE, Effatpanah M, Gray S, Radfar M, Rezaei M, Hekmat H, et al. A comparative study of psychiatric disorders among mothers of children with chronic diseases and mothers of healthy children. *J App Pharm Sci [Internet]*. 2017 [cited 2020 Feb 13];7(12):116-20. Available from: https://www.japsonline.com/abstract.php?article_id=2509
12. Silva MEA, Moura FM, Albuquerque TM, Reichert APS, Collet N. Network and social support in children with chronic diseases: understanding the child's perception. *Texto Contexto Enferm*. 2017;26(1):e6980015. <https://doi.org/10.1590/0104-07072017006980015>
13. Silveira A, Neves ET. The social network of adolescents who need special health care. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(2):442-9. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0543>
14. Easterlin MC, Berdahl CT, Rabizadeh S, Spiegel B, Agoratus L, Hoover C, et al. Child and family perspectives on adjustment to and coping with pediatric inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2020;71(1):e16-e27. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002693>. 32142001
15. Sanicola, L. *As dinâmicas da rede e o trabalho social*. São Paulo: Veras; 2015.
16. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm04>
17. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2011.
18. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Silva PM, Sena RR. Care of children with a chronic condition in primary care: challenges to the healthcare model. *Texto Contexto Enferm*. 2015;24(4):1009-17. <https://doi.org/10.1590/0104-0707201500003040014>
19. Mendes EV. *A construção social da atenção primária à saúde*. Brasília (DF): Conselho Nacional de Secretários de Saúde; 2015.
20. Silva KS, Santos AM, Carvalho JA, Kochergin CN, Almeida PF. Percepção de gestores e enfermeiros sobre a organização do fluxo assistencial na rede de serviços de saúde. *RECIIS Rev Eletron Comun Inform Inov Saúde*. 2017;11(2):1-12. <https://doi.org/10.29397/reciis.v11i2.1226>
21. Mickley KL, Burkhart PV, Sigler AN. Promoting normal development and self-efficacy in school-age children managing chronic conditions. *Nurs Clin North Am*. 2013;48(2):319-28. <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2013.01.009>
22. Marcon SS, Dias BCC, Neves ETT, Marcheti MA, Lima RAG. (In)visibility of children with special health needs and their families in primary care. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(Suppl 4):e20190071. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0071>
23. Freitag VL, Milbrath VM, Motta MGC. The Mother-caregiver of child/teenager with Cerebral Palsy: Taking care of herself. *Enferm glob [Internet]*. 2018 [cited 2020 Aug 19];17(50):349-60. Available from: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/265821/226381>
24. Hamilton JL, Ladouceur CD, Silk JS, Franzen PL, Bylsma LM. Higher rates of sleep disturbance among offspring of parents with recurrent depression compared to offspring of nondepressed parents. *J Pediatr Psychol*. 2020;45(1):1-11. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsz079>
25. Pinto MMPS, Coutinho SED, Collet N. Doença crônica na infância e a atenção dos serviços de saúde. *Cienc Cuid Saúde [Internet]*. 2016 [cited 2020 Aug 21];15(3):498-506. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/28575>
26. Morais R, Souza T, Oliveira I, Moraes J. Structure of the social network of mothers/caregivers of hospitalized children. *Cogitare Enferm*. 2018;23(1):e50456. <https://doi.org/10.5380/ce.v23i1.50456>