

REDE E APOIO SOCIAL DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA NO CARIRI CEARENSE

Andreza Alves de Lima¹, Simone Soares Damasceno²

1. Introdução

No Brasil, dados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SISNAC), mostram que houve um aumento substancial na prevalência de microcefalia ao nascer em 2015 (BRASIL, 2015). A maioria dos casos de microcefalia é acompanhada de alterações motoras e cognitivas que variam de acordo com o grau de acometimento cerebral. Em geral as crianças sofrem atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (BRASIL, 2016). A região do macro Cariri concentra 64 casos notificados, conforme dados do boletim epidemiológico divulgado pela secretaria de saúde do estado do Ceará em 2017 (CEARÁ, 2017). Criança com microcefalia é uma CRIANES com demandas de cuidados específicos, os quais implicam em impactos de diversos níveis para criança e sua família (SALGE et al., 2016). Nesse contexto, a família é fator essencial como unidade de cuidados à CRIANES com microcefalia e também requer cuidados específicos, tendo em vista as constantes peregrinações em busca de atendimento especializado, requerendo uma rede de cuidados capaz de contribuir para o seu processo de empoderamento (NEVES et al., 2015). Portanto, para o enfrentamento dessa problemática, uma das alternativas é o fortalecimento das redes de apoio social, conceituadas como estruturas coletivas, capazes de tornar seus sujeitos autônomos, empoderados, reflexivos e solidários em suas ações e relações, conscientes de suas atitudes. A rede social refere-se dimensão estrutural ou institucional, ligada a um indivíduo, trata-se de uma teia de relações que liga os diversos indivíduos que possuem vínculos sociais, propiciando que os recursos de apoio fluam através desses vínculos (MORAES; CABRAL, 2012). Apoio social, por sua vez é definido como “qualquer informação, falada, ou não, ou auxílio material oferecidos por grupos ou pessoas, com as quais teríamos contatos sistemáticos, que resultam em efeitos emocionais ou comportamentos positivos, ou seja, é um processo recíproco, que gera efeitos positivos para o sujeito que o recebe, como também para quem oferece o apoio, permitindo que ambos tenham mais sentido de controle sobre suas vidas” (VALLA, 1999). São exemplos de rede social, a vizinhança, as organizações religiosas, o sistema de saúde e a escola (BULLOCK, 2004). Apoio social encontra-se na dimensão pessoal, sendo constituído por membros dessa rede social, efetivamente importantes para as famílias.

2. Objetivo

Identificar a rede e o apoio social de famílias de crianças com microcefalia na região do Cariri Cearense.

3. Metodologia

Trata-se de um estudo exploratório com abordagem qualitativa, realizado em um serviço de referência para estimulação neuropsicomotora de crianças com

1 Universidade Regional do Cariri, email: andrezaalves1234@gmail.com

2 Universidade Regional do Cariri, email: simonedamasceno@ymail.com

XXI Semana de Iniciação Científica da URCA

05 a 09 de novembro de 2018
Universidade Regional do Cariri

microcefalia, localizado no município de Barbalha-CE. Participaram do estudo 5 mães de crianças com microcefalia. A coleta de dados se deu por meio de entrevista semiestruturada e aplicação de genograma e ecomapa. O genograma e o ecomapa são técnicas que permitem a leitura rápida e abrangente da organização familiar e a avaliação dos recursos familiares atuais ou em determinado contexto vivido pela família (ARAÚJO, et al, 2013). Cumpre destacar que o genograma representa graficamente os dados da família por meio de símbolos e códigos padronizados, permitindo a visualização da história, da dinâmica e das relações familiares. O Ecomapa consiste no diagrama das relações entre família e comunidade, para avaliar os apoios e suportes disponíveis e sua utilização pela família (WRIGHT; LEAHEY, 2011). Os dados resultantes da construção dos mesmos, foram avaliados do ponto de vista estrutural e das relações estabelecidas entre a família e a comunidade, possibilitando a elaboração de esquemas relativos às redes de apoio. Os dados referentes às transcrições de entrevistas foram analisados através de análise de conteúdo optando-se pelo tipo temático, o qual segundo Minayo (2010, p.209), “consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõe uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado.” Tratando-se de uma pesquisa que envolve seres humanos, a mesma foi aprovada pelo comitê de ética em pesquisa (Parecer nº: 2.651.287)

4. Resultados:

A partir da análise dos dados foram elaboradas as seguintes categorias temáticas: Componentes da rede de apoio social e Tipos de apoio social recebido.

Componentes da rede de apoio social

Com a realização das entrevistas e a construção dos ecomapas e genogramas, evidenciou-se que a rede social de crianças com microcefalia no Cariri cearense é composta pela rede institucional e a rede familiar, semelhante a outros estudos com CRIANES. Ressalta-se que a rede institucional é formada por uma pluralidade de serviços sociais de saúde onde a criança faz acompanhamento, seguida da rede familiar composta pelos familiares mais próximos como mãe, pai, avós e tias (NEVES et al., 2013). A rede institucional, neste estudo, esteve composta pelos profissionais de saúde que atuam no centro de referência para estimulação neuropsicomotora e clínica universitária, profissionais da assistência social que atuam no Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), Centro Social Urbano (CSU) e secretária de saúde, ambiente de trabalho da mãe onde o apoio é fornecido por colegas de trabalho e a igreja que tem como fonte de apoio o padre ou pastor, conforme Figura 1. A rede familiar tem como componentes os parentes mais próximos, a mãe como a principal cuidadora e mediadora do vínculo entre a criança e os outros membros da família, pai, irmãos, tias e avós, conforme Figura 2. Salienta-se ainda a identificação, neste estudo, da presença exclusiva de mulheres na rotina das práticas de cuidado à criança com microcefalia. A seguir, apresentam-se dados das entrevistas que corroboram as informações apresentadas e mostram como está ordenada a rede de apoio em termos de estrutura e composição. Ao serem questionadas a respeito da existência de apoio e instituições para o

XXI Semana de Iniciação Científica da URCA

05 a 09 de novembro de 2018
Universidade Regional do Cariri

enfrentamento da condição de saúde dos filhos, as mães de crianças com microcefalia responderam:

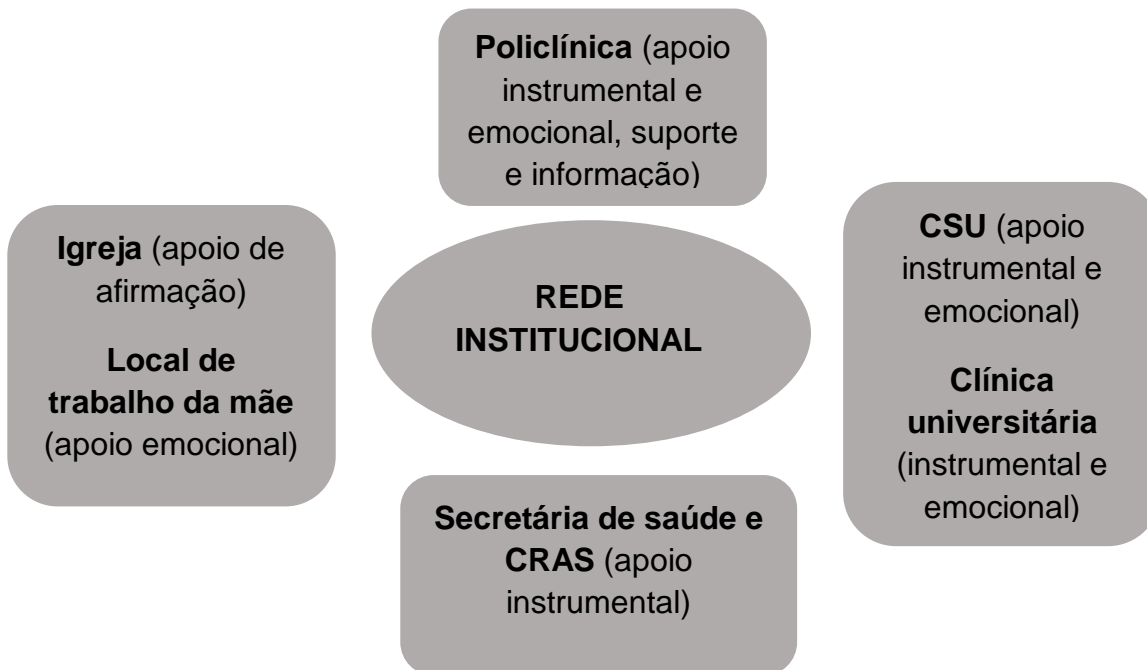
Mãe entrevistada 1: *“Ela vai para a clínica universitária três vezes por semana, ela faz fisioterapia lá.”*

Mãe entrevistada 1: *“Sim, na igreja é mais a ajuda de Deus mesmo, aqui na policlínica e na clínica universitária os profissionais cuidam da minha filha, o CRAS me ajuda a receber os direitos dela.”*

Mãe entrevistada 2: *“Na escola que eu trabalho eu recebo apoio, eles compreendem as minhas faltas”*

Mãe entrevistada 3: *“Sim, tem o CSU, o daqui é ótimo, não sei se você conhece, eles me ajudam muito, porque quando eu preciso renovar o cadastro eles sempre estão disponíveis e a policlínica também como eu te falei.”*

Figura 1- Esquema de composição da rede institucional.



Tipos de apoio social recebido

Foram identificados quatro tipos de apoio social recebidos pelas famílias de crianças com microcefalia: Apoio emocional, instrumental, afirmação e de suporte e informação. O apoio ou suporte recebido por uma pessoa, para que ela consiga transpor as situações difíceis que a vida lhe impõe, pode ser de diferentes tipos: a) instrumental, que consiste em ajuda simbólica ou material; b) emocional, que inclui afeto e admiração; c) afirmação, que consiste em reforços de certos comportamentos, percepções e valores e d) suporte de informação e orientação (MOLINA, 2014). Foi visto que o apoio familiar é caracterizado pelo apoio emocional e instrumental. Já a rede institucional, fornece todos os tipos de apoio citados. Ao serem questionadas a respeito das pessoas que efetivamente fazem parte da rede de apoio familiar, institucional e como ocorre o apoio fornecido por elas, as mães das crianças com microcefalia responderam:

Mãe entrevistada 2: *“Assim, eu tenho o apoio do meu marido que é importante.”*

XXI Semana de Iniciação Científica da URCA

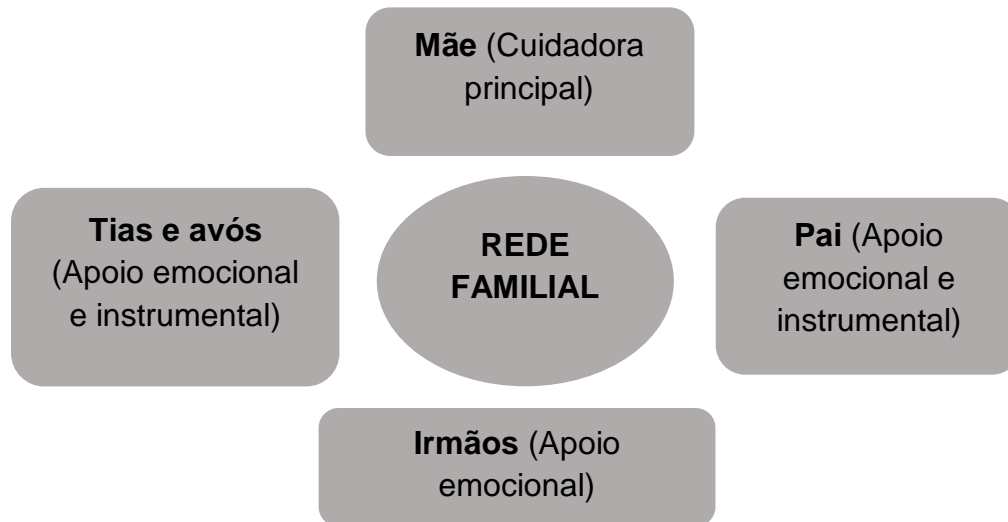
05 a 09 de novembro de 2018
Universidade Regional do Cariri

Mãe entrevistada 2: “É o apoio do cuidado, eles me escutam quando estou preocupada, as profissionais daqui (policlínica) acolhem a gente, faz tudo que podem pela saúde da minha filha. Isso é muito bom!”

Mãe entrevistada 3: “A minha irmã fica com ela as vezes, quando eu preciso resolver algo e não posso levar ela.”

Mãe entrevistada 4: “O pai dela me ajuda mais financeiramente, porque como já te falei ele não tem muito tempo. Passa o dia trabalhando.”

Figura 2- Esquema de composição da rede familiar.



No estudo verificou-se a sobrecarga de funções para a família nuclear, especialmente da figura materna, que atua como principal fonte de apoio, o que pode sobrecarregar as estruturas familiares conduzindo a dificuldades no enfrentamento da microcefalia. O apoio social está presente tanto na rede familiar, quanto na rede institucional, contudo, destaca-se que, neste estudo, a rede familiar apresentou funcionalidade limitada, considerando que a função social de cuidadora e mediadora dos vínculos ficou centrada na figura materna, aspecto que fragiliza as relações estabelecidas no contexto da rede familiar, visto que quanto mais fortes são os vínculos entre todos os membros da rede mais forte é a rede favorecendo o enfrentamento da condição de saúde vivenciada (NEVES et al., 2013).

5. Conclusão

Identificou-se que a rede e o apoio social de crianças com microcefalia na região do Cariri é composta essencialmente por dois tipos de redes, a institucional e a familiar. As quais são mediadas através de diferentes tipos de apoio, apoio emocional, instrumental, afirmação e de suporte e informação. Através deste estudo foi possível reconhecer os elementos da rede e do apoio social no enfrentamento da microcefalia, aspecto que pode auxiliar no seu fortalecimento. Cumpre destacar que há fragilidade nas relações que se estabelecem na rede familiar, o que conduz a sobrecarga materna, dado o seu papel social de cuidadora e mediadora de vínculos, havendo a necessidade de fortalecimento das relações estabelecidas no sentido de favorecer o enfrentamento da microcefalia no contexto familiar.

XXI Semana de Iniciação Científica da URCA

05 a 09 de novembro de 2018
Universidade Regional do Cariri

Palavras-chave: Microcefalia. Apoio social. Família. Saúde da criança;

6. Agradecimentos

Agradecemos a Pró-reitoria de Pós-graduação e Pesquisa (PRPGP) pelo apoio financeiro através da bolsa para realização da pesquisa.

Referências

- ARAÚJO, L. F. S.; DOLINA, J. V.; PETEAN, E.; MUSQUIM, C. A.; BELLATO, R.; LUCIETTO, G. C. Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde. **Rev. Bras. Pesq. Saúde**, Vitória, v. 15, n. 3, p. 53-61, jul./set., 2013.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta a ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika. Ministério da Saúde**. Secretaria de atenção à saúde – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 49p.
- _____. Ministério da Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia**. Secretaria de atenção à saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2016.
- BULLOCK K. Family social support. Conceptual framework for nursing practice to promote and protect health. In: Tomar PJ. Promoting health. In: Bomar PJ. Promoting health in families. **Applying family research and theory to nursing practice**. Philadelphia: Saunders; 2004.
- CEARÁ. Secretária de Saúde do Estado do Ceará. Boletim epidemiológico. Síndrome congênita Associada a infecção pelo vírus Zika 2017. Disponível em: < www.saude.gov.br > Acesso em 14 Dez 2017.
- MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 29. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2010.
- MOLINA, R. C. M.; HIGARASHI, I. H.; MARCON, S. S. Importância atribuída à rede de suporte social por mães com filhos em unidade intensiva. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Maringá – PR, v. 18, n. 1, jan./mar. 2014
- MORAES, J. R. M. M.; CABRAL, I. E. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in) visibilidade do cuidado de enfermagem. **Rev Latino-Am. Enfermagem**, Rio de Janeiro, v.20, n.2, mar./abraço. 2012.
- NEVES, E. T.; ANDRES, B.; SILVEIRA, A.; ARRUÉ, A. M. A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. **Rev. Eletr. Enf. [Internet]**. v. 15, n. 2, p. 533-40, abr./jun. 2013.
- NEVES, E.T.; SILVEIRA, A.; ARRUÉ, A.M.; PIESZAK G.M.; ZAMBERLAN, K.C.; SANTOS, R. P. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm**. v. 24, n.2, p. 399-406, abr/jun. 2015.
- SALGE, A. K. M.; CASTRAL, T. C.; SOUSA, M. C. et al. Infecção pelo vírus Zika na gestação e microcefalia em recém-nascidos: revisão integrativa de literatura. **Rev. Eletr. Enf.** [internet]. 2016 [acesso em 10 dez 2017]; Disponível em: <<http://de.doi.org/10.5216/rede.v18.39888>>
- VALLA VV. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. **Cad Saúde Pública** 1999; 15(2):7-14.
- WRIGHTWRIGHT, L. M.; LHAHEY, M. **Enfermeira e famílias: Guia para avaliação e intervenção na família**. 5. ed. São Paulo: Roca, 2012.