

Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer¹**Social net and family social support in the following of the preterm newborn and of low birth weight****Red y apoyo social de familias en el seguimiento del recién nacido pretermino y de bajo peso al nacer**

Cláudia Silveira Viera^I, Débora Falleiros de Mello^{II}, Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira^{III},
Maria Cândida de Carvalho Furtado^{IV}

^I Artigo vinculado a uma tese de Doutorado do Programa de Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (PESP/EERP/USP).

^I Enfermeira. Doutora em Enfermagem em Saúde Pública. Docente do curso de enfermagem da Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Cascavel, PR. E-mail: claudiavictor@terra.com.br.

^{II} Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Livre Docente do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública (MISP) da EERP/USP. Ribeirão Preto, SP. E-mail: defmello@eerp.usp.br.

^{III} Enfermeira. Mestre em Enfermagem Fundamental. Doutoranda PESP/EERP/USP. Ribeirão Preto, SP. E-mail: brovana@unioeste.br.

^{IV} Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Doutor do MISP/EERP/USP. Ribeirão Preto, SP. E-mail: mcandida@eerp.usp.br.

RESUMO

Um dos aspectos ligados à sobrevida do recém-nascido (RN) pré-termo (PT) e de baixo peso ao nascer (BPN) é relativo ao período após a alta hospitalar. Este estudo tem por objetivo identificar a rede social e o apoio social de famílias com filho PT e BPN egresso da UTI neonatal, a partir da utilização dos instrumentos genograma e ecomapa com estas famílias no município de Cascavel-Paraná. É um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, sendo que a partir dos relatos de seis famílias com filhos egressos de UTIN, acompanhadas por meio de visitas domiciliares nos três primeiros meses após a alta hospitalar, obtiveram-se dados que foram agrupados ao redor de três temas: A rede social como integrante do seguimento do PT e BPN no contexto da família; O apoio social nas experiências das famílias com bebê PT e BPN; A vulnerabilidade e o contexto da rede e do apoio social. Emergiu no estudo, um conjunto de atores e cenários que fazem parte da rede ligada às famílias no seu cotidiano. A atuação da enfermagem ganha mais sentido com o conhecimento dessa rede, que proporciona uma integração entre saberes práticos e saberes técnicos.

Descritores: Recém-Nascido; Cuidado da criança; Apoio social; Enfermagem em Saúde Comunitária.

ABSTRACT

One of the connected aspects to the occurred of the preterm (PT) newborn and of low birth weight (LBW) is relative to the period after the discharge from hospital. This study aims to identify the social net and the social support of families where children were born prematurely and were hospitalized in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU), from the utilization of the genogram and ecomap instruments with families from Cascavel city. It is a descriptive study, with qualitative approach; we carry out the following of six families that had the PT/LBW children in the NICU by family's appointments during the hospitalization and of seven home visits after child discharge in the three first months after hospital discharge. The facts were grouped about three subjects: The social net as the member of the PT and BPN segment in the family context; the social support in the experiences of the families with babies PT and BPN; the vulnerability and the context of the net and of the social support. It emerged an assembly of actors and settings that they are part of the net connection to the families in their routine. The action of the nursing earns more sense with the knowledge of the net that provides integration between practical knowledge and technical knowledge.

Descriptors: Newborn; Child care; Social support; Community Health Nursing.

Uno de los aspectos relativos a la sobrevida del recién nacido (RN) pretermino (PT) y de bajo peso al nacer (BPN) esta conectado al período después de la alta hospitalaria. Este estudio tuvo como objetivo identificar la red social y el apoyo social de familias con hijo PT y BPN egreso de la terapia intensiva neonatal, a partir de la utilización de los instrumentos genograma y ecomapa con familias en la ciudad de Cascavel-Paraná. Es uno estudio descriptivo, con el enfoque cualitativo, donde acompañamos seis familias que tenían el hijo PT/BPN egreso de la UTIN por medio de encuentros durante la hospitalización y de siete visitas en el hogar después de la alta del niño en los tres primer meses después de la alta hospitalaria. Los datos fueron agrupados al rededor de tres sujetos: La red social como parte del seguimiento del PT y BPN en el contexto de la familia; el apoyo social en las experiencias de las familias con el niño PT y BPN; la vulnerabilidad y el contexto de la red y del apoyo social. Surgió una gama de actores y escenarios que hacen parte de la red conectada a las familias en su rutina. La acción de la enfermería gana más sentido con el conocimiento de esa red, eso proporciona una integración entre los conocimientos prácticos y conocimientos técnicos.

Descritores: Recién nacido; Cuidado del niño; Apoyo social; Enfermería en Salud Comunitaria.

INTRODUÇÃO

Um dos aspectos ligados à sobrevivência do recém-nascido (RN) pré-termo (PT) e de baixo peso ao nascer (BPN) é relativo ao período após a alta hospitalar. Nesse contexto, tem grande relevância a apreensão do modo como as famílias se organizam e dos vários fatores coexistentes, que devem ser considerados desde a alta hospitalar dessa criança até sua inserção nos programas públicos de atenção à saúde infantil. Para o planejamento do cuidado em saúde é vital conhecer os aspectos vinculados a rede social e apoio social que a família busca no cotidiano.

Para compreendermos melhor essa relação é preciso diferenciar rede social de apoio social, pois são conceitos interrelacionados, mas com algumas diversificações entre si. A "rede social refere-se à dimensão estrutural ou institucional, ligada a um indivíduo [...]. O apoio social encontra-se na dimensão pessoal, sendo constituído por membros desta rede social efetivamente importante para as famílias"⁽¹⁾.

Como rede social, entende-se que fazem parte as instituições relacionadas à família, tais como as organizações religiosas, o sistema de saúde, a escola e a vizinhança e, como parte do apoio social, a autora aponta os membros dessa rede social que são significativos para as famílias e seus membros. Salienta-se, também, que esse apoio e a rede social auxiliam no fortalecimento da família frente às suas experiências de vida, atuando na redução da taxa de mortalidade, na prevenção de agravos à saúde e também na recuperação da saúde⁽²⁾.

O apoio social pode ser compreendido, ainda, como "um processo de interação entre pessoas ou grupos de pessoas, que por meio do contato sistemático estabelecem vínculos de amizade e de informação, recebendo apoio material, emocional, afetivo, contribuído para o bem estar recíproco e construindo fatores positivos na prevenção e manutenção da saúde. O apoio social realça o papel que os indivíduos podem desempenhar na resolução de situações cotidianas em momento de crise"⁽³⁾.

Embasando-nos nessa compreensão foi possível apreender como ocorrem as relações das famílias com a comunidade em que estão inseridas, sendo possível apreender que o suporte da rede e do apoio é fundamental à família e ao indivíduo no enfrentamento de transições normativas e não normativas no processo de desenvolvimento, como é o nascimento de um filho, em especial o PT e BPN.

A experiência da prematuridade para as famílias é uma condição de enfermidade, por si só, pois coloca os sujeitos diante de limitações, impedimentos e situações que mudam a relação da pessoa com o trabalho, com seus familiares, amigos e parceiros. Esta situação muitas vezes provoca na família certa fragilização de sua rotina de vida, do próprio sentido da vida e da capacidade de resolver problemas que o

afetam, já que tudo aquilo que estava a princípio organizado é modificado de forma abrupta com o nascimento prematuro do filho e hospitalização em uma UTIN.

Assim, o apoio social que as redes sociais proporcionam remete ao dispositivo de ajuda mútua, o qual é potencializado quando uma rede social é forte e integrada. Quando nos referimos ao apoio social fornecido pelas redes ressaltamos os aspectos positivos das relações sociais, como o compartilhar informações, o auxílio em momentos de crise e a presença em eventos sociais.

Com base nessas reflexões, este estudo tem por objetivo identificar a rede social e o apoio social de famílias com filho PT e BPN egresso da UTI neonatal, a partir da utilização dos instrumentos genograma e ecomapa em famílias do município de Cascavel-Paraná.

PERCURSO METODOLÓGICO

Este é um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, desenvolvido a partir dos relatos de famílias com filhos egressos de UTIN, acompanhadas por meio de visitas domiciliares (VD) nos três primeiros meses após a alta hospitalar.

O estudo foi desenvolvido no município de Cascavel, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNIOESTE, sob o parecer 088/2005-CEP. Durante o período da hospitalização da criança na UTIN, foram contatadas mães de crianças PT e BPN que estavam próximos a receber alta hospitalar e era conversado sobre o interesse em participar da pesquisa. Para adentrar a família das crianças PT e de BPN egressas da terapia intensiva neonatal foi preciso uma aproximação de um de seus membros, que neste caso foi representada pela figura da mãe, uma vez que o local de captação dos sujeitos foi a UTIN. A mãe permanecia por mais tempo junto ao seu filho hospitalizado, pois como estava amamentando não poderia ausentar-se por muito tempo, então começamos a coleta de dados com essa representante da família. Posteriormente, quando se desencadeava a visita domiciliar combinada com a mãe, esta nos ia apresentando a composição da família e assim fomos tendo a oportunidade de conhecer os demais membros significativos que compunham a família.

Dessa forma, foi considerado como membros que constituíam cada família todos aqueles que participaram da pesquisa e que foram indicados pelos pais dos PT e de BPN egressos da terapia intensiva neonatal como integrantes da sua família. Seis famílias de crianças PT e de BPN egressas da terapia intensiva neonatal fizeram parte desse estudo, totalizando 22 participantes entre familiares e crianças.

A técnica de coleta de dados utilizada no desenvolvimento do estudo foi a entrevista orientada pela aplicação dos instrumentos genograma e

ecomapa, os quais foram construídos junto com a família durante todos os contatos com esta. Assim, como meio de aproximação das famílias utilizamos a construção do genograma junto com a mãe e pai inicialmente e depois com os membros significativos presentes na casa no dia das visitas, possibilitando confiança e desinibição para iniciar-se a coleta de dados junto aos sujeitos do estudo. O desenvolvimento do genograma envolve um processo complexo, que vai além da representação gráfica da origem da família e se traduz em uma ferramenta de coleta de dados que propicia informações acerca das dimensões da dinâmica familiar, dentre as quais emergem as relações estabelecidas entre os seus membros, os seus equilíbrios e desequilíbrios e como ocorre o processo de interação e comunicação entre eles⁽⁴⁾. Nesse processo a entrevista é uma parte significativa e a comunicação que ocorre entre o profissional e a família pode ser entendida como um processo envolvendo interação social, recuperação de memórias e desenvolvimento próprio. Fornece informações demográficas, sobre a cultura e posição funcional de seus membros, recursos e acontecimentos críticos na dinâmica familiar. Durante a sua construção é possível visualizar a dinâmica e as relações familiares⁽⁵⁾.

O ecomapa, por sua vez, fornece uma visão ampliada da família, desenhando a estrutura de sustentação e retratando a ligação entre a família e o mundo⁽⁶⁾. Esse instrumento conecta as circunstâncias ao meio ambiente, mostrando o vínculo entre os membros da família e os recursos comunitários, possibilitando avaliar os apoios e suportes disponíveis e sua utilização pela família⁽⁷⁾. É considerada uma representação das relações com o supra-sistema, ou seja, com outras pessoas e com instituições do contexto da família, permitindo uma "fotografia" das principais relações que a família tem com o ambiente⁽⁸⁾.

Durante a coleta dos dados foram realizadas sete visitas domiciliares para cada família, distribuídas da seguinte forma: quatro no primeiro mês após a alta do bebê da UTIN; duas no segundo mês e uma no terceiro mês após alta. Para fins de sigilo e proteção do anonimato dos sujeitos, as famílias foram identificadas pelo nome fictício do PT/BPN: família do Wagner, da Camily, da Keity, da Gabriela, da Letícia e da Malu.

Na análise dos dados, após a transcrição das entrevistas, foram realizadas leituras, releituras, ordenação e leitura flutuante⁽⁹⁾, organizando e estruturando as partes e relacionando-as para a identificação de idéias relevantes. Os dados foram agrupados ao redor de três temas: A rede social como integrante do seguimento do PT e BPN no contexto da família; O apoio social nas experiências das famílias com bebê PT e BPN; A vulnerabilidade e o contexto da rede e do apoio social.

RESULTADOS

A rede social como integrante do seguimento do PT e BPN no contexto da família

A rede social das famílias do estudo se constituiu, principalmente, das instituições de saúde, da igreja e de algumas instituições para as atividades de lazer, como pode ser observado nas falas a seguir:

[...] tem o ambulatório (seguimento do bebê de risco) né, que a levo (PT/BPN) todo mês e aí tem a fisioterapia né, e por enquanto só isso né, que eu tô fazendo. Que nem faz tempo que eu te falei que eu marquei já a puericultura dela só que eu não levei, né. Daí agora eu tenho que marcar de novo, amanhã eu vou lá marcar ou hoje mesmo, pra ter esse acompanhamento também [...] a gente vai à igreja toda quinta-feira, meu marido vai há mais tempo que eu, mas é muito bom pro coração da gente, dá um alívio, fico mais calma. [...] às vezes a gente vai numa lanchonete aqui perto pra conversar, mas depois que a Camy nasceu não fui mais, só o George é que vai, só vamos mesmo às vezes à casa dos meus irmãos, porque a gente não tem amigo que vem em casa não, é mais a minha sogra e a minha cunhada que vem aqui. (Brenda, mãe de Camily).

[...] a gente sai assim, na minha mãe só, na igreja, daí a gente foi na piscina esses dias lá no clube, mas daí a gente levou ela (PT/BPN) junto, né, que lá vai assim no bercinho e fica lá junto com a gente [...]. O pessoal do posto já veio duas vezes aqui depois que ela chegou em casa, disseram que tá tudo bem com ela e acho que eles voltam outro dia, porque sempre eles tão vindo aqui [...] acho bem bom que eles vêm em casa, a gente fica mais tranqüila, né e também toda semana levo a nenê lá pra pesar [...] na puericultura levo uma vez por mês, como o enfermeiro me falou (Sheila, mãe de Keity).

A igreja, foi importante quando eu tava no hospital com a Gaby, os tios pedirão oração pra ela nas rádios e em todas as igrejas, tanto na nossa evangélica, como na católica e nas outras. Fizeram orações e acho que foi muito bom, pois a fé também ajuda a curar, porque Deus fez os médicos pra curar, né? Agora (depois que o bebê está em casa) a gente não foi ainda, porque ela (nenê) é muito pequena e tem o risco de contaminação como tava escrito lá naquele papel que você me deu, lembra? (cartilha de cuidados com o PT). [...] Daqui (bairro) não tem muita coisa não, os vizinhos eu nem conheço, então nem podem me ajudar. [...] é importante (a UBS), porque levo a nenê pra vacinar, mas o resto é só na pediatra (serviço privado) dela, porque o pessoal do posto é muito, sei lá não sinto segurança, sabe. (Cintia, mãe de Gabriela).

[...] aqui do bairro a gente só usa mesmo a escola da Marina (tia de Malu), porque no posto (UBS) não dá pra ir como já te falei e a gente usa o do outro

bairro, lá é melhor, é mais limpo, menos gente, pra nenê é melhor levar lá [...] tem também o nosso trabalho (dela e do esposo) que fica aqui, quer dizer a gente quase que trabalha em casa, porque moramos no pátio do nosso trabalho, né. (Eda, avó de Malu).

Como parte da rede social, identificou-se o serviço de saúde do ambulatório de seguimento do bebê de risco, o serviço de fisioterapia, citado aqui no papel do profissional fisioterapeuta, e a unidade básica de saúde (UBS). Este último serviço era utilizado pelas famílias para a imunização da criança e o acompanhamento na puericultura.

No caso da família de Camily, até o momento da última VD, ainda não havia iniciado a puericultura na UBS, somente haviam levado o bebê a este serviço para realizar as imunizações. Durante os três meses após a alta hospitalar da criança, a equipe da UBS havia realizado uma VD a essa família, para investigação do bebê de risco. Esse fato foi um aspecto relatado pela família como desfavorável no serviço da UBS, uma vez que a abordagem dos profissionais do serviço não estabelecia vínculo com a família e desse modo, não proporcionava a atenção à saúde da criança como os usuários esperavam. O pai de Camily, George, durante uma das VD comentou que o serviço da UBS era mais bem desenvolvido nas cidades menores, onde as pessoas da equipe da UBS tinham um relacionamento mais próximo com seus clientes, pois os conheciam melhor, reafirmando assim que a falta de vínculo com a unidade é um fator que dificulta o desempenho adequado do cuidado em saúde.

A VD emerge neste estudo como um meio de propiciar segurança à família, bem como de conhecer a criança, sua família, seu cotidiano e seu contexto socioeconômico e cultural.

Uma das famílias demonstrou ter conhecimento sobre como proceder para ter acesso aos serviços públicos de saúde e relata o uso da rede básica com frequência. Essa situação é diferente da experienciada pelas demais famílias deste estudo, pois houve o relato de um relacionamento mais próximo com a UBS, em que a família de Keity seguia as orientações dadas pela equipe desse serviço para adentrar aos demais níveis da atenção à saúde. A mãe relatou a sequência para o acesso aos serviços de saúde da rede pública, ou seja, primeiramente buscavam o atendimento na UBS para, posteriormente, dirigirem-se ao pronto atendimento e esse os encaminhava para o hospital em caso de necessidade. Esse itinerário relatado pela mãe de Keity nos pareceu advir de um conhecimento adquirido nos contatos com a equipe da UBS, referindo confiança e segurança nos profissionais e seu trabalho.

Um dos aspectos que chamou a atenção foi em relação ao lazer dessas famílias, pois o mesmo não foi mencionado como uma rotina das famílias em

estudo, principalmente, no caso da família de Letícia, após o diagnóstico das complicações neurológicas da criança. Essa situação levou a família a uma busca constante de cuidados à saúde do bebê, tais como tratamento fisioterápico semanal, tratamento fonoaudiológico e acompanhamento médico especializado com pediatra e neurologista, assim como no terceiro mês após a alta da criança da UTIN, esta iniciou o tratamento na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Em nenhum momento citaram instituições ou locais que estariam se dirigindo para ter um momento de lazer. Desse modo, nos três primeiros meses em casa, a vida familiar girava em torno dos problemas de saúde do bebê, não lhes restando tempo para outras interações sociais.

Percebe-se, então, que a rede social que faz parte do seguimento do recém-nascido PT/BPN deste estudo se restringia as instituições religiosas e dos serviços de saúde, sendo o serviço de saúde da Atenção Básica em Saúde (ABS) o mais distante das famílias, exceto para uma das seis famílias que conseguiu estabelecer um vínculo mais extenso com a equipe da UBS.

O apoio social nas experiências das famílias com bebê PT e BPN

Como fontes de apoio social as famílias destacaram os parceiros, os membros da família extensa, os amigos e outras pessoas que experienciavam a mesma situação, como explicitado nas falas dos sujeitos.

[...] também tem os meus parentes, né que conhecem os médicos, daí qualquer coisinha liga. Meus pais, os nossos pais, né. Tem meu tio, que mora aqui pertinho. Qualquer coisinha também tem a minha mãe, que é só ligar pra ela. [...] meus pais me ajudam muito, eles nos ajudam todo mês [...] Ela (mãe) me ajuda bastante, né, em termos financeiros, tipo se for contar, mês passado meu salário foi quase mil reais, porque foi juntando daqui e dali e ela foi me adiantando dinheiro, pro plano da nenê, pra luz e telefone, farmácia. Minha sogra também tava me ajudando, só que ela não cobra de mim, né, só que ela precisa, ela tem o cigarro dela, as coisas dela, a filha que não trabalha, e ela é diarista, ganha pouco, né. Então quem mais me ajuda é a minha mãe, mesmo. De amigo mesmo é mais o Korn que tem, eu fiz uma amiga lá na UTIN, sabe a mãe da Malu, eles vieram aqui nos visitar. (Cíntia, mãe de Gabriela).

Ah! É elas gostam, né, elas gostam do nenê, né, elas (avó e tias de Keity) ajudam. A gente precisa ir a algum lugar, alguma coisa elas cuidam, né pra gente, daí tá tudo bem. Minha cunhada me ajuda no serviço da casa também, quando minha sogra tá trabalhando. [...]. (Sheila, mãe de Keity).

A gente procura vir aqui (casa de Gabriela), ver se tá faltando alguma coisa, se eles precisam de dinheiro

ou alguma coisa. Sabe meu genro acaba gastando demais, daí a gente tem que ajudar, né, não vai deixar passar necessidade, ainda mais agora que tem a Gaby. Quando venho eu lavo uma roupa, dou banho na nenê, faço ela dormir, acho que assim que posso ajuda. [...] assim sinto mais perto dela, depois de tanto tempo que ela ficou no hospital, né e avó é pra isso mesmo, né, tem que ajudar. A gente ajuda em tudo que pode, dando uma coisa aqui outra ali, cuidando dela, ajeitando a casa. (Beth, avó materna de Gabriela).

Daí a minha irmã tá ajudando né, ela vem todo dia dar banho na nenê pra mim, tá ajudando com o plano, vai pagar a metade e nós pagamos a outra metade [...]. (Manoela, mãe de Leticia).

Ah! Somos só eu, meu marido e a nenê, meu irmão que mora no sítio que me ajuda um pouco, né, quando eu preciso de dinheiro ele empresta, posso ir lá pra fazenda e ficar lá com ele e só, porque o resto da minha família mora longe, né. [...]. (Brenda, mãe de Camily).

A minha sogra me ajuda bastante com a nenê, meu marido também, ele até já troca a fralda e faz ela arrotar. [...] tem a Marina (tia) que ajuda quando tenho que fazer os serviço da casa ela fica com a nenê para mim e o meu sogro que leva e trás a gente dos lugares com a Malu. (Melissa, mãe de Malu).

Os membros da própria família se ajudam, tanto financeira como emocionalmente. Um participava da vida do outro, colaborando na medida do possível, não havendo conflitos intensos entre as idéias dos diversos membros. Fora o convívio interno da família foi citado como apoio alguns amigos dos casais.

Ainda, como parte do apoio social da vida dessas famílias, emergiu nos relatos a equipe de saúde da UTIN, o médico do serviço de saúde particular e o pesquisador, como nos mostram as seguintes falas:

[...] tem o pediatra dela, às vezes a gente liga na UTI (neonatal), que as meninas da UTI sempre gostaram bastante dela, né, falaram que quando precisasse de alguma coisa era só ligar, aí eu ligo pra elas, tem também a enfermeira C. (pesquisador), que vem aqui toda semana pra conversar com a gente. (Cíntia, mãe de Gabriela).

[...] tem o pediatra dela, né, o doutor João, que é muito legal, sempre que precisamos a gente liga ou vai lá e ele atende a Lelê. (Manoela, mãe de Leticia).

Ah, tem você (referindo-se ao pesquisador) que tá toda semana com a gente, dá uma certa tranquilidade de saber que você vem [...] (Eda, avó de Malu).

[...] sabe C. (pesquisador) depois que você tá vindo aqui toda semana, a Brenda me falou que ela nem tá com tanto medo mais de cuidar da nenê. (George, pai de Camily).

A família extensa representa para essas famílias seu maior e mais constante apoio, assim como o vínculo com o profissional médico, considerado um

apoio importante, com segurança no atendimento e no enfrentamento das dificuldades vivenciadas com o bebê.

Nas visitas domiciliares, durante a elaboração do ecomapa, as mães citaram o pediatra do serviço privado de saúde como um profissional importante para elas, uma pessoa a quem podiam se dirigir sempre que possível a qualquer horário, sem necessidade de espera prolongada, dando-lhes mais segurança para qualquer eventualidade com o bebê.

Nos demais serviços da comunidade, como a UBS, a idéia é que a utilizavam como serviço complementar para imunização e para consultas dos pais caso fosse necessário, não relatando um vínculo com algum profissional específico desse local.

Outro aspecto percebido nestas famílias foi quanto à manutenção de vínculos com a equipe de enfermagem da UTIN, parece que esses laços se mantinham mesmo após a alta hospitalar, demonstrando confiança adquirida durante o período de hospitalização. Essa relação gerou na família segurança e a percepção da equipe da UTIN como um ponto de referência a quem podiam recorrer quando tivessem dificuldades com o cuidado do PT e BPN. Esse vínculo se estabeleceu também com o pesquisador durante as VD, como mencionado pelas famílias. Essa relação poderia ser cultivada e expandida para os demais profissionais de saúde dos serviços públicos de saúde, ou seja, no atendimento na ABS e no ambulatório de risco o relacionamento com as crianças PT e BPN e suas famílias deveria ser relevante durante os momentos de cuidado.

A vulnerabilidade e o contexto da rede e do apoio social

A questão da vulnerabilidade, particularmente a vulnerabilidade social, aparece no contexto das redes sociais e do apoio social, sendo um aspecto importante a destacar porque tem implicações no cuidado em saúde⁽¹⁰⁾.

Neste estudo, a família que se encontrava em situação de vulnerabilidade social, apresentou a rede social e o apoio social diferenciados das demais famílias do estudo. Dessa forma, optou-se por apresentá-la separadamente. Na rede social, essa família dispunha dos serviços de auxílio governamental às famílias carentes, como nos fala Íris:

“Fui lá no SOS (programa municipal de doação de mantimentos e leite) de novo e olha o que eles me deram (mostra um cartão com agendamento para dois meses após a alta da UTIN) é pra eu buscar o leite só nesse dia, antes não dá. [...] Ah! A gente também não pode trabalhar né, porque com quem as crianças ficam, então a Ana (amiga que mora com ela) recebe a bolsa alimentação, porque tem a menina de sete anos que tá na escola”. (Íris, mãe de Wagner).

Nessa família, tem-se também o apoio vindo da família extensa, de vizinhos e de pessoas de fora da comunidade:

"[...] Só a velhinha (vizinha Anacleto) ali da frente que dá uma mão pra gente, ela cuida o nenê pra mim, pra gente fazer as coisas. Mas ela não pode dar nada pra gente, porque ela também não tem nem pra ela, né? [...] ela me ajuda a cuidar das crianças, agora tá cuidando do bebê e da menorzinha pra eu fazer o serviço. Ela dá banho nele e dá mama (pausa). Assim, tem também a Ana (colega que mora com ela) e a Lana (vizinha e amiga) que me ajudam assim, ficam com as crianças, ela (Lana) me ajuda quando eu venho lavar a roupa, me empresta a máquina pra lavar a roupa. Daí ela dá mama pra ele, ajuda trocar, faz ele dormir, cuida dele, olha ele pra mim, enquanto eu tô lavando roupa e estendendo e gritando com a Lola (filha menor). Eu ainda não consegui a bolsa, porque os meus são pequeno né, não tem idade pra escola [...] Tem também o paramédico do SIATE que fez meu parto, trouxe umas coisas aqui pra gente, né, trouxe fralda e uma cesta (cesta básica). Daí a gente se vira.[...]". (Íris, mãe de Wagner).

Observa-se, ainda, que a família de Wagner está em constante luta pela sua sobrevivência, como se percebe nesta fala:

"Agora tava trabalhando lá no circo, cuidando dos carros, mas o circo foi embora, agora só vou trabalhar lá na Expovel (feira anual de exposição agropecuária de Cascavel). Vou cuidar carro lá também [...] Hoje ela (Ana, a amiga) foi lá pro São Cristóvão trabalhar numa casa lá, deixou os dois dela comigo, daí a grande não me obedece, não foi pra escola. Eu falei se ela quer ficar assim burra que nem a gente, sem poder trabalhar porque não tem estudo, né, mas ela nem ouve a gente. Daí ficou aí com os outros. [...] Daí agora eu consegui (dinheiro) porque eu vendi um carrinho, né de papel e daí comprei o leite pra ele (Wagner, o PT/BPN). Eu se viro assim como que dá né, com aquela cesta que você deu ainda, eu tô se virando ainda, amanhã eu vou ir buscar (serviço municipal) o leite dele já, se der eu já trago as quatro latas de leite, que é quatro lata por mês né, que eles dão". (Íris, mãe de Wagner).

Essa família vivia em condições de pobreza, o que levou a uma modificação em sua estrutura familiar, inserindo como membros dessa família uma amiga e seus filhos na intenção de somar os ganhos para o sustento familiar em decorrência de os esposos estarem em confinamento temporariamente devido a conflitos com a lei.

Essa é uma situação advinda da condição de pobreza em que parte da população brasileira se encontra e tem como consequências, alteração na estrutura familiar, em suas relações e nos papéis e formas de reprodução social.

DISCUSSÃO

As famílias deste estudo estão amparadas por seus familiares e as instituições governamentais têm um vínculo frágil com a comunidade em que estão inseridas. A perspectiva da intersetorialidade e de integração entre os serviços encontra-se vulnerável, uma vez que não se observa os encaminhamentos das famílias para demais setores da sociedade para minimizar os problemas que enfrentam, assim como não há referência e contra-referência entre os serviços de ABS e o de seguimento do bebê. Outro reflexo da vulnerabilidade se dá na relação entre profissionais de saúde e usuários, a qual ocorre de modo superficial, sem o estabelecimento de vínculo não facilitando a integralidade do cuidado aos egressos da UTIN e sal família.

Apreendeu-se também que a unidade familiar apresenta uma característica moderna, ou seja, pode-se dizer que a visão do modelo nuclear e patriarcal de família ainda existe, mas há uma nova concepção da família. Modelo esse que possui um jeito próprio de se estruturar conforme suas necessidades, forma específica de se interrelacionar, se comunicar e se emocionar, com suas regras, mitos e ritos, transparecendo somente o que eles querem que seja visto por um sujeito extra-familiar.

A composição do universo familiar é formada por todos esses aspectos interligados, sendo dado um significado e uma interpretação própria em cada contexto familiar, em que a unidade familiar pode ser formada por diversos arranjos de ligações afetivas, com filhos biológicos ou adotivos, independente de gênero. Nessas relações, as emoções e o contexto familiar são únicos, havendo também uma relação de cuidado com o significado de compromisso entre os membros dessa unidade⁽¹¹⁾.

Assim, a observação e o estudo sobre o cuidado da criança no contexto da família não podem ocorrer se o pesquisador não olhar e não se inserir no cotidiano familiar para perceber seu universo. A dinâmica familiar mostra-se com uma variedade de formas de organização, crenças, valores e práticas que se desenvolvem diante das situações que a vida lhes apresenta em busca de se adequar ou mesmo solucionar problemas e momentos vivenciados.

Além de conhecer a unidade familiar, é preciso que as equipes de saúde conheçam a rede social e o apoio social que as famílias de bebês PT e BPN acessam e que está disponível para que possam planejar a assistência a essa clientela, visto que esse apoio é um dos fatores responsáveis pela manutenção do equilíbrio e da dinâmica familiar.

O apoio social às famílias durante os períodos de transição advindos do nascimento de filhos é imprescindível, pois esse apoio percebido e recebido pelas pessoas auxiliando na manutenção da saúde mental, no enfrentamento de situações de estresse, tais como a doença, o alívio do estresse físico e

mental. Além de serem importantes para a adequação dos comportamentos maternos em relação aos filhos, esses apoios são oferecidos às pessoas de acordo com suas variadas necessidades⁽¹²⁾.

Nas últimas décadas, toda a situação político-econômica do país produziu uma defasagem na renda familiar, levando ao subemprego, ou mesmo desemprego, de muitos chefes de família, modificando também a inserção no mercado de trabalho, antes centrada no homem e/ou na mulher e agora envolvendo os demais membros da família, como crianças e adolescentes, ou, ainda, a agregação de parentes ou amigos, dividindo a mesma casa para aumentar os rendimentos e garantir a sobrevivência⁽¹³⁾. Assim, a família brasileira passa a ser uma unidade familiar múltipla ou ampliada por agregados, sendo designado o termo *família* como "agrupamentos sociais bastante diferentes entre si"⁽¹⁴⁾. Dessa forma, a família nuclear está rodeada pelos conterrâneos e a família ampliada passa a ser fundamental para a sobrevivência das famílias em situação de pobreza e exclusão, em que esses aglomerados familiares são responsáveis por uma relação de dependência em prol da sobrevivência, uma vez que existe uma cumplicidade de favores, um apoio mútuo em todas as situações.

A equipe de saúde que presta atenção à saúde desse grupo deve, portanto, conhecer e compreender a sua estrutura e sua dinâmica, para poder identificar as reais necessidades e prestar um cuidado integral a todos seus membros. Contudo, na família de Wagner, que se encontrava na situação de uma maior vulnerabilidade social, percebe-se que a relação entre a família e a UBS era inexistente. Não havia vínculo ou parceria entre a família, a equipe da UBS e o ambulatório de seguimento do bebê de risco, sendo que esses serviços não foram nem mencionados pela mãe como sendo um dos serviços de sua rede social. Durante os três meses de seguimento dessa família pelo pesquisador, foi observado que a mãe não conseguiu levar o PT e BPN ao retorno agendado no ambulatório de risco do Hospital Universitário por falta de recursos financeiros para o seu deslocamento até esse serviço.

Nessa situação, a família encontrava-se em desalinho com a UBS, a qual mesmo após o contato do pesquisador para passar as informações dos problemas vivenciados por essa família não tomou providências acerca do fato e, assim, não propôs nenhum tipo de apoio à mãe e sua família na busca de estratégias de enfrentamento da condição de vulnerabilidade em que se encontravam. Percebe-se, então, que não há intersectorialidade no cuidado prestado pela equipe da UBS a esse grupo, reafirmando a concepção de cuidado fragmentado, focalizado no corpo doente e não no cuidado integrador, deflagrando que o serviço de ABS dessa

comunidade encontrava-se em uma vulnerabilidade programática no que tange a atenção à saúde do PT e BPN.

Há, então, uma necessidade de promoção e apoio às famílias que se encontram vulneráveis socialmente, em condições de pobreza, por meio de políticas sociais bem articuladas e focalizadas para a questão. As famílias que vivem nessa situação são chamadas a reagir a essa dificuldade social, no entanto, não lhes são dadas ferramentas que lhes subsidiem o enfrentamento da situação de vida, possibilitando-lhes acesso a bens e serviços. Assim, o "Estado deve pensar em políticas públicas de caráter universal, que assegurem proteção social e que reconheçam a família como sujeito de direitos, capaz de potencializar as ações propostas"⁽¹⁴⁾.

Desse modo, pode-se dizer que conhecer a rede social e o apoio social disponível pode contribuir para o cuidado à família, pois se constitui em possibilidades de ampliar estratégias para aliviar tensões e compartilhar responsabilidades, sendo o apoio social um elemento forte no auxílio à família na resolução das dificuldades emanadas da vivência da hospitalização do filho e, posteriormente, após a alta da criança.

Os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, devem utilizar-se do conhecimento sobre quem e o que faz parte da rede de relações da família no contexto em que está inserida e, a partir daí, procurar ampliar, juntamente com ela, novas fontes de apoio e rede social. Essa ampliação só será possível se houver um cuidado integrador que envolva a família, a comunidade e os serviços de saúde.

Salienta-se que na comunidade estão dispostas as instituições escolares, religiosas, a vizinhança e a família extensa, as quais se traduzem como a rede social significativa para a maioria das famílias deste estudo. Os serviços de saúde, no entanto, tiveram um papel pouco significativo na vida dessas famílias. Faz-se necessário, portanto, explorar as possibilidades que a comunidade dispõe para servir de rede social e também de apoio social às famílias de crianças PT e BPN. Esse é um cuidado que o enfermeiro poderá realizar, buscando, por meio da percepção da interação existente entre a família e a rede social existente, reconhecer as instituições que poderão contribuir para o fortalecimento dessas famílias, conduzindo ao estabelecimento de vínculos entre as famílias e a rede social. Essa relação de interação repercutirá em uma ampliação da rede social e do apoio social à essa família, levando ao fortalecimento das potencialidades das famílias e elogiando o que elas adquiriram nessa caminhada de cuidar do filho PT e BPN em casa.

Uma das ferramentas que o enfermeiro da ABS pode utilizar para abordar as famílias e identificar sua rede e apoio social, bem como as relações familiares

é o uso do ecomapa e genograma, os quais possibilitam a aproximação e participação da família no processo de cuidar⁽¹⁵⁾. Assim como, a equipe de saúde da atenção básica deve desenvolver ações efetivas na atenção à saúde da criança, considerando o domicílio como um espaço importante para a integração e implementação de ações⁽¹⁶⁾ direcionadas as famílias que recebem o filho após uma hospitalização por vezes prolongada nas UTIN.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O conhecimento do funcionamento da família, de sua estrutura, como os membros se organizam e interagem entre si e com o ambiente, os problemas de saúde, as situações de risco, os padrões de vulnerabilidade, o contexto social, cultural e econômico no qual está inserida, sua rede e apoio social são elementos de fundamental importância para a realização do planejamento das intervenções de saúde.

A utilização dos instrumentos, genograma e ecomapa, mostram o desenvolvimento e formato da estrutura da família, fornecem informações sobre o contexto de vida da família. Durante a sua construção a família é envolvida ativamente, relatando a história de sua origem, as particularidades dos seus membros, os acontecimentos significativos de suas histórias e as condições de saúde da família. Neste estudo, ocorreu uma aproximação entre os sujeitos (entrevistado/entrevistador) por meio da utilização desses instrumentos, conduzindo ao estabelecimento de confiança e vínculo, oportunizando aos familiares uma reflexão acerca de sua vida, das relações familiares, possibilitando a busca de novas formas de enfrentar as situações vivenciadas pela família e de apoio a eles tanto dentro como fora da própria família na vivência de ter o filho PT/BPN egresso da UTIN.

A rede social e o apoio social foram compreendidos como aqueles serviços com os quais as famílias tinham algum tipo de ligação e aquelas pessoas que eram importantes para suas vidas, respectivamente.

A família extensa representa para essas famílias seu maior e mais constante apoio, assim como o vínculo com o profissional de saúde, particularmente, o médico considerado um apoio importante. A equipe de saúde que presta atenção à saúde desse grupo deve, portanto, conhecer e compreender a sua estrutura e sua dinâmica, possibilitando identificar as reais necessidades e prestar um cuidado integral a todos seus membros.

O seguimento da saúde da criança PT e de BPN pode se tornar fortemente sustentável e longitudinal sob a forma de um cuidado mais integrador, à medida que articular a intervenção técnica a outros aspectos não tecnológicos, expandir as atitudes profissionais apoiadas em conhecimentos das

famílias, no respeito às fragilidades, buscando a compreensão das diferentes situações e aproximando as famílias dos serviços de saúde, gerando novas relações e desdobrando novas possibilidades para o cuidado em saúde e de enfermagem.

REFERÊNCIAS

1. Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2008;16(2):324-27.
2. Bullock K. Family social support. In: BOMAR PJ. *Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice*. 3rd ed. North Carolina: Saunders, Elsevier; 2004.
3. Piertrukowicz MCLC. Apoio social e religião: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde [dissertation]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública/Fundação Oswaldo Cruz; 2001. 117p.
4. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. Tradução: Sílvia M. Spada. 3rd ed. São Paulo: Roca; 2002.
5. Pereira APS, Teixeira GM, Bressan CAB, Martini JG. O genograma e o ecomapa no cuidado de enfermagem em saúde da família. *Rev Bras Enferm*. 2009;62(3):407-16.
6. Ross B, Cobb KL. Eco-map construction. In: *Family Nursing*. New York: Addison Wesley; 1990. p. 177-81.
7. Dias J, Nascimento LC, Mendes IJM, Rocha SMM. Promoção de saúde das famílias de docentes de enfermagem: apoio, rede social e papéis na família. *Texto Contexto Enferm*. 2007;16(4):688-95.
8. Bousso RS, Ângelo M. A enfermagem e o cuidado na saúde da família. In: *Brasil, Ministério da Saúde. Manual de Enfermagem*. Instituto para o Desenvolvimento da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2001. p. 18-22.
9. Minayo MCS. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 8. ed. Rio de Janeiro: Vozes; 1998.
10. Ayres JRMC, França Júnior I, Calazans GJ, Saletti Filho HC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, Freitas CM (Orgs.) *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p. 117-39.
11. Szymansky H. Teorias e "teorias" de famílias. In: Carvalho MCB et al. (Org). *A família contemporânea em debate*. São Paulo: EDU/Cortez; 1995. p. 23-7.
12. Dessen MA, Braz MP. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psic.: Teor. e Pesq*. 2000;16(3):221-31.
13. Carvalho MCB. A priorização da família na agenda da política social. In: Carvalho MCB et al. (Org). *A família contemporânea em debate*. São Paulo: EDU/Cortez; 1995.

14. Gomes MA, Pereira MLD. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas. Cien Saude Colet. 2005;10(2):357-63.

15. Mello DF, Viera CS, Biasoli-Alves ZMM, Simpionato E, Nascimento LC. Genograma e ecomapa: possibilidades de utilização na estratégia de saúde da família. Rev Bras Cresc Desenv Hum. 2005;15(1):78-88.

16. Martins CA, Siqueira KM, MAR, Barbosa MA, Carvalho SMS, Santos LV. Dinâmica familiar em situação de nascimento e puerpério. Rev. Eletr. Enf. [Internet] 2008 [cited 2010 mar 15]; 10(4):1015-25. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n4/v10n4a13.htm>

Artigo recebido em 05.11.08.

Aprovado para publicação em 27.11.09.

Artigo publicado em 31.03.10.