

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

RITA DE CÁSSIA MELÃO DE MORAIS

O FAMILIAR/ACOMPANHANTE TECENDO REDES SOCIAIS DURANTE A
HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA

RIO DE JANEIRO
2016

Rita de Cássia Melão de Moraes

O FAMILIAR/ACOMPANHANTE TECENDO REDES SOCIAIS DURANTE A
HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA

Tese apresentada à banca examinadora do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro, com parte dos requisitos necessários à obtenção do título de doutora em Enfermagem.

Orientadora: Doutora em Enfermagem Profa. Tania Vignuda de Souza

Rio de Janeiro
2016

M827f Morais, Rita de Cássia Melão de
 O FAMILIAR/ACOMPANHANTE TECENDO REDES SOCIAIS
 DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA / Rita de
 Cássia Melão de Moraes. -- Rio de Janeiro, 2016.
 155 f.

 Orientador: Tania Vignuda de Souza.
 Tese (doutorado) - Universidade Federal do Rio
 de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery,
 Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2016.

 1. Rede Social. 2. Família. 3. Criança
 Hospitalizada. 4. Enfermagem Pediátrica. I.
 Souza, Tania Vignuda de, orient. II. Título.

Rita de Cássia Melão de Moraes

O FAMILIAR/ACOMPANHANTE TECENDO REDES SOCIAIS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA

Tese de Doutorado submetida ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Tania Vignuda de Souza

Aprovada em 14 de setembro de 2016

Profa. Dra. Tania Vignuda de Souza EEAN/UFRJ
Presidente

Profa. Dra. Sonia Regina Souza - EEAP/UNIRIO
1ª Examinadora

Profa. Dra. Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues - FENF/UERJ
2ª Examinadora

Profa. Dra. Isabel Cristina dos Santos Oliveira Suplente EEAN/UFRJ
3ª Examinadora

Profa. Dra. Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes -EEAN/ UFRJ
4ª Examinadora

Profa. Dra. Elisa da Conceição Rodrigues – EEAN/UFRJ
Suplente

Profa. Dra. Rosane Cordeiro Burla de Aguiar – EEAAC/UFF
Suplente

DEDICATÓRIA

Dedico esta tese ao meu marido Kayser companheiro de todas as horas e meu porto seguro, à nossa linda e meiga filha Maria Luiza, que se privou de muitos momentos ao meu lado, mas sempre me incentivou e torceu para o término da tese ocorrer o mais breve possível.

Aos meus pais, Pedro e Graciete, meus irmãos, Dimas e Priscila, minha avó Gumercida, que mesmo distantes geograficamente sempre estiveram ao meu lado me motivando,

á minha orientadora e amiga Profa Dra Tania Vignuda de Souza por acreditar e confiar no meu potencial,

e aos participantes deste estudo que mesmo não me conhecendo compartilharam suas vivências durante o acompanhamento da criança hospitalizada.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer imensamente

À Deus por me dar forças para conciliar o curso de doutorado com minhas atividades profissionais e familiares.

Ao meu amado esposo pelo companheirismo e parceria em todos os momentos de minha vida. Muito obrigada pela paciência no decorrer destes três anos e pelo estímulo, apoio incondicional, contribuindo para esta longa e árdua caminhada tornar-se mais suave.

A minha filha Maria Luiza que apesar de ter apenas 9 aninhos sempre me incentivou a estudar e sempre teve as palavras certas para me confortar nos momentos de desânimo.

A minha orientadora Profa Dra Tania Vignuda de Souza pelo aprendizado, tempo dedicado as orientações, pela paciência e por todo o carinho.

À professora Dra Isabel Cristina dos Santos Oliveira, pelos ensinamentos e grande contribuição nas discussões das reuniões científicas, desde o mestrado.

Às professoras doutoras Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues, Isabel Cristina dos Santos Oliveira, Sônia Regina Souza e Elisa da Conceição Rodrigues, Rosane Cordeiro Burla de Aguiar, Liliane Faria da Silva, pelo aceite em participar da banca examinadora e pelas valiosas considerações e reflexões.

Aos membros do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança e do Adolescente (NUPESC) pelas valiosas contribuições para a construção do meu estudo.

Aos colegas de trabalho do Departamento de Enfermagem Materno Infantil (DEMI/EEAN/UFRJ) pelo incentivo a minha qualificação profissional.

Ao corpo docente do Curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação e Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro.

À todos os amigos conquistados ao longo destes três anos no curso de doutorado do Programa de Pós-Graduação e Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro.

À Sônia Xavier e a Cíntia Nobrega, da Secretaria da Pós-Graduação da EEAN/UFRJ, pelo atendimento às minhas solicitações durante a realização do curso.

EPÍGRAFE

*Sonhos determinam o que você quer.
Ação determina o que você conquista.*
Aldo Novak

Resumo

MORAIS, Rita de Cássia Melão de. **O familiar/acompanhante tecendo redes sociais durante a hospitalização da criança**. Rio de Janeiro, 2016. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

O presente estudo teve como objeto a configuração da rede social do familiar/acompanhante durante a hospitalização da criança. Os objetivos foram: descrever a estrutura da rede social do familiar/acompanhante durante a hospitalização da criança; analisar a função da rede social configurada pelo familiar/acompanhante e as suas implicações para sua permanência durante a hospitalização da criança; discutir a dinâmica das relações estabelecidas na rede social do familiar e suas implicações para a sua permanência durante a hospitalização da criança. O referencial teórico-metodológico do estudo está vinculado a “Rede Social” proposto por Lia Sanicola por possibilitar o conhecimento da dinâmica relacional na qual o familiar/acompanhante da criança hospitalizada está inserido. O método concebe o familiar dentro de uma trama relacional – a rede social – composta por pessoas (família, parentes, vizinhos, amigos e colegas) e instituições (de assistência, de saúde, entre outros). Estudo de abordagem qualitativa cujo local foi a Unidade de Internação Pediátrica (UIP) de um hospital público pediátrico localizado na cidade do Rio de Janeiro. Participaram dez familiares/acompanhantes de crianças hospitalizadas cujos procedimentos metodológicos foram: formulário para caracterização dos participantes, entrevista semi-estruturada e a elaboração do mapa da rede social. Para analisar os depoimentos, foi utilizada a análise temática de Minayo. Constatou-se que as redes sociais primárias são de tamanho médio e construídas principalmente pela família nuclear, bem como a mãe e a sogra. A rede social secundária é constituída pelas instituições de saúde, principalmente o local de internação atual, onde a criança nasceu ou onde faz acompanhamento de reabilitação. A função da rede social é dar apoio emocional e material, tendo o marido/ companheiro papel fundamental nesta rede, no entanto, constata-se que outros parentes foram citados, entre eles, as mães, sogras, irmãos e primas, sendo a maioria deles, do gênero feminino. Os vínculos são estabelecidos com a rede social primária e secundária tendo vínculos fortes principalmente com os membros da rede primária. Na rede secundária foram citados vínculos com membros da equipe de saúde, principalmente com a equipe de

enfermagem seguida dos médicos. Os participantes também referiram vínculos com as instituições de saúde, no entanto, os vínculos mais fortes são estabelecidos com outras instituições e não com a instituição do estudo. Conclui-se que no momento da hospitalização da criança, a rede social dos participantes se estrutura de outra forma com a finalidade de manter a dinâmica familiar voltados para as atividades desenvolvidas no domicílio no seu dia-a-dia e para permitir a presença da mãe no hospital. Ainda, a dinâmica da rede social primária se configura de forma distinta, de acordo com o tempo e número de internações da criança, apontando que o número de familiares e amigos tendem a se distanciarem quanto maior a frequência ou os longos períodos de hospitalizações.

Palavras-Chave: Rede Social. Família. Criança Hospitalizada. Enfermagem Pediátrica.

Abstract

MORAIS, Rita de Cássia Melão de. **Family member/companion weaving social network during the child's hospitalization**. Rio de Janeiro, 2016. Thesis (Doctorate in Nursing) – Anna Nery School of Nursing, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

The present study had as an object family member/companion's social network configuration during the child's hospitalization. Aims were: to describe family member/companion's social network structure during the child's hospitalization; to analyze the function of the social network configured by family member/companion during the child's hospitalization and its implications to permanence during the child's hospitalization; to discuss the dynamic of relationships established in the family member's social network and its implications to permanence during the child's hospitalization. This study's theoretical-methodological referential is linked to "Social Network" proposed by Lia Sanicola for enabling knowledge on relational dynamic in which the hospitalized child's family member/companion is inserted. Method conceives family within a relational plot – social network – composed by people (family, relatives, neighbors, friends and classmates) and institutions (of assistance, health, among others). Qualitative approach study which scenery was a Pediatric Inpatient Unit (PIU) of a pediatric public hospital localized in the city of Rio de Janeiro. Ten family members/companions of hospitalized children participated; methodological procedures were: participant characterization form semi-structured interview and social network map elaboration. **To analyze depositions, Minayo's theme analysis was used.** It was found that the primary social networks are medium in size and built mainly by the nuclear family, and the mother and the mother-in-law. Secondary social network is constituted by health institutions, mainly the current admission place, where the child was born or where one does rehabilitation follow up. Social network function is to give emotional and material support, having the husband/companion fundamental role in this network, however, it was found that other relatives were cited, among them, mothers, mothers-in-law, siblings and cousins, being most of them female. Bonds are established with primary and secondary social network having strong bonds mostly with primary care members. On secondary network bonds with health staff, mainly nurses followed by physicians were cited. Participants also referred to bonds with health institutions, however, stronger bonds were established with other institutions and not the one we developed the study. It's concluded that during the child's hospitalization,

participants' social network is structured in another way in order to maintain family dynamic turned to activities developed at home in their daily life and to enable the mother's presence in the hospital. Still, primary social network dynamic is configured by a distinct form, according to the number of family members and friends tend to distance themselves more frequently or through long periods of hospitalization.

Key words: Social Network. Family. Hospitalized Child. Pediatric Nursing.

Resumen

MORAIS, Rita de Cássia Melão de. **La familia/compañero tejendo redes sociales durante la hospitalización del niño**. Rio de Janeiro, 2016. Tesis (Doctorado en Enfermería) – Escuela de Enfermería Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

El objeto deste estudio es la configuración de la red social de la familia/compañero durante la hospitalización del niño. Los objetivos fueron describir la estructura de la red social de la familia/compañero durante la hospitalización del niño; analizar la función de la red social creada por la familia/compañero y sus implicaciones para su estancia durante la hospitalización del niño; analizar la dinámica de las relaciones que se establecen en la red social de la familia y sus implicaciones para su estancia durante la hospitalización del niño. El marco teórico y metodológico del estudio está vinculado a "Red Social", propuesto por Lia Sanicola al permitir el conocimiento de la dinámica relacional en el que se inserta la familia / acompañante del niño hospitalizado. El método concibe la familia dentro de una trama relacional - la red social - compuesto por personas (familia, parientes, vecinos, amigos y colegas) e instituciones (cuidado, salud, entre otros). Un estudio cualitativo cuyo lugar era la Unidad de Hospitalización Pediátrica (UHP) de un hospital pediátrico público situado en la ciudad de Río de Janeiro. Un total de diez familias/cuidadores de niños hospitalizados cuyos procedimientos metodológicos fueron: formulario para la caracterización de los participantes, las entrevistas semiestructuradas y la preparación del mapa de red social. Para el análisis de los testimonios, se utilizó el análisis temático de Minayo. Se encontró que las redes sociales primarias son de tamaño medio y construidos principalmente por la familia nuclear, y la madre y la madre. La red social secundaria es hecho por las instituciones de salud, principalmente el sitio de la actual hospital donde nació el niño o donde acompaña reabilitação. La función de la red social es proporcionar apoyo emocional y material, y el papel clave de marido/compañero en esta red, sin embargo, parece que se mencionaron otros familiares, entre ellos madres, suegras, hermanos y primos, la mayoría de ellos, hembra. Los enlaces se establecen con la red social primaria y secundaria con fuertes lazos principalmente con los miembros de la red primaria. En la red secundaria fueron citados enlaces con los miembros del equipo de salud, sobre todo con el personal de enfermería, seguido por los médicos. Los participantes también informaron de vínculos con las instituciones de salud, sin embargo, los enlaces más fuertes se establecen con otras instituciones y no a la institución del

estudio. Se concluye que en el momento de la hospitalización del niño, los participantes de la red social está estructurado de manera diferente con el fin de mantener la dinámica de la familia concentrarse en las actividades en casa en su día a día y para permitir la presencia de la madre en el hospital. Aún así, la dinámica de la red social primaria se configura de manera diferente, de acuerdo con el tiempo y el número de ingresos del niño, teniendo en cuenta que el número de amigos y familiares tienden a distanciarse cuanto mayor sea la frecuencia o largos periodos de hospitalización.

Palabras clave: Red social. La familia. Niño hospitalizado. Enfermería pediátrica.

LISTA DE SIGLAS

BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CETIP	Centro de Terapia Intensiva Pediátrica
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
CONANDA	Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
DECS	Descritores em Ciências da Saúde
DVP	Derivação Ventrículo-Peritoneal
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EEAN	Escola de Enfermagem Anna Nery
ENCP	Encefalopatia Crônica Não Progressiva
FC	Frequência Cardíaca
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
NUPESC	Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança e do Adolescente
ONG	Organização Não Governamental
PCI	Programa Curricular Interdepartamental
SCIELO	Scientific Electronic Library Online
SMS	Short Message Service
TC	Tomografia Computadorizada
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UIP	Unidade de Internação Pediátrica
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
UTIP	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Total dos estudos segundo fonte de dados e a conjugação dos descritores. Rio de Janeiro, 2015.	p. 23
Quadro 2 – Total dos estudos segundo fonte de dados, a conjugação dos descritores e aplicação dos critérios de inclusão e exclusão. Rio de Janeiro, 2015.	p. 25
Quadro 3 – Relação dos estudos selecionados, Rio de Janeiro 2015	p. 26
Quadro 4 - Caracterização dos participantes do estudo.	p. 50
Quadro 5 - Caracterização da criança Hospitalizada	p. 51
Quadro 6 – Classificação temática da rede social do familiar durante a hospitalização da criança	p. 53

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Representação Geométrica dos tipos de rede	p. 48
Figura 2 – Representação Gráfica dos tipos de laços/vínculos na rede social.	p. 48
Figura 3 - Rede social da Mãe A	p. 55
Figura 4: Rede social da Mãe B	p. 58
Figura 5 - Rede social da Mãe C	p. 61
Figura 6 - Rede social da Mãe D	p. 64
Figura 7 - Rede social da Mãe E	p. 67
Figura 8 - Rede social da Bisavó F	p. 70
Figura 9 - Rede Social da Mãe G	p. 72
Figura 10 - Rede Social da Mãe H	p. 74
Figura 11 - Rede Social da Mãe I	p. 76
Figura 12 - Rede Social da Mãe J	p. 78

SUMÁRIO

1	CONSIDERAÇÕES INICIAIS	17
1.1	MOTIVAÇÃO DO ESTUDO	17
1.2	RELEVÂNCIA DO ESTUDO	22
1.3	QUESTÕES NORTEADORAS, OBJETO E OBJETIVOS DO ESTUDO	34
1.3	CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO	35
2	REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO	36
2.1	CONCEITO DE REDE SOCIAL	36
2.2	ABORDAGEM DE REDE SOCIAL	38
2.2.1	Rede Social Primária	40
2.2.2	Rede Social Secundária	41
2.3	DIMENSÕES DA REDE SOCIAL	41
2.3.1	Estrutura	42
2.3.2	Função	43
2.3.3	Dinâmica	44
3	CONSIDERAÇÕES METODOLOGICAS	29
4	DINÂMICA E FUNÇÃO DA REDE SOCIAL DO FAMILIAR/ACOMPANHANTE DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA	54
4.1	A ESTRUTURA DA REDE SOCIAL DO FAMILIAR/ACOMPANHANTE DA CRIANÇA HOSPITALIZADA	54
4.2	O APOIO SOCIAL RECEBIDO PELOS ACOMPANHANTES DA CRIANÇA HOSPITALIZADA	82
4.3	VÍNCULOS ESTABELECIDOS PELO FAMILIAR/ACOMPANHANTE DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA	107
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	135
	REFERENCIAS	140
	APÊNDICES	
	A – QUADRO SINÓPTICO	145

B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	149
C - FORMULÁRIO PARA CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	151
D - ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA	152
ANEXO	
A - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA INSTITUIÇÃO PROPONENTE	153
B - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE	154

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

1.1. MOTIVAÇÃO DO ESTUDO

Meu interesse em estudar a temática voltada à família¹ da criança hospitalizada surgiu atuando como docente no curso de graduação em enfermagem na área da saúde da criança, no ano de 2008, em uma Unidade de Internação Pediátrica (UIP) de um hospital localizado no Estado do Paraná, cenário prático dos alunos do 7º período do referido curso. Na UIP não era permitida a permanência por 24 horas do familiar/acompanhante² com a justificativa de não haver infraestrutura adequada para sua permanência.

No ano de 2010, ao acompanhar o cônjuge, que é militar, fui para o Rio de Janeiro e lotada na Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), como professora do Programa Curricular Interdepartamental VIII (PCI-VIII) do Curso de Graduação em Enfermagem e Obstetrícia da EEAN, supervisionei os alunos do sexto período no cenário prático da UIP. Nesta oportunidade, pude observar que apesar dos familiares permanecerem na unidade por 24 horas, como um direito da criança hospitalizada garantido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), não possuíam atividades de lazer, permaneciam o tempo inteiro ao lado dos seus filhos, faziam filas no momento da higiene corporal, entre outros.

Souza e Oliveira (2010) afirmam que o ECA garante à criança ou adolescente o direito de ter um responsável que o acompanhe durante a hospitalização, porém os hospitais tiveram que se adaptar para receber um outro elemento do cuidado, que em sua maioria é a mãe.

As instituições hospitalares, ao se valerem do ECA, encontraram uma forma de, por um lado, beneficiar a criança sem, no entanto, mudar a forma de atender as peculiaridades dos diferentes arranjos familiares e de refletir que estes

¹ O termo família é identificado de variadas formas dependendo do julgamento de valores ou da estrutura de referencia do indivíduo, ou seja, não existe uma definição universal, o termo família deve ser considerado como o que o indivíduo considera que ele seja (HOCKENBERRY & WILSON, 2014).

² Familiar/acompanhante – Apesar de a grande maioria ser representada pela mãe, será considerado neste estudo familiar/acompanhante, pelo fato de pais, avós, irmãos, tios, entre outros, também acompanharem a criança durante a hospitalização.

familiares/acompanhantes precisam de apoio para o cuidado da criança e ser alvo de cuidado. Essa falta de reflexão leva à imobilidade no sentido de não haver lutas para mudanças nas políticas públicas e na cultura das instituições (RUMOR e BOEHS, 2013).

Essas dificuldades vivenciadas no ambiente hospitalar pelo familiar/acompanhante advém do modelo de assistência adotado na maioria das instituições brasileiras, que prioriza o cuidado centrado na doença ou na criança. Segundo Elsen e Patrício (2005), quando o foco da assistência é a doença, a criança é vista como um ser portador de uma doença na qual afeta suas capacidades físicas, necessitando de cuidados profissionais para recuperação de sua saúde. No caso da abordagem centrada na criança, a mesma é vista em sua unidade biopsicoespiritual e sua família é importante somente para fornecer informações referentes à criança.

Assim como Souza e Oliveira (2010) identificaram em seu estudo que a equipe de enfermagem somente vê a criança, não levando em conta o familiar/acompanhante e não o incluindo no cuidado.

Estas abordagens centradas na doença e na criança são reflexos do modelo biomédico, os quais têm sido priorizados ao longo dos tempos na formação do profissional médico e tem influenciado a formação de outros profissionais da área da saúde, que é pautada no paradigma do “modelo Flexneriano” apesar das escolas médicas estarem reformulando o currículo para um modelo focado na integralidade (PAGLIOSA E DA ROS, 2008).

Para alcançar a inclusão da família da criança hospitalizada no cuidado, a instituição de saúde deve ter como filosofia o “cuidado centrado na criança e sua família” descrito por Elsen e Patrício (2005), os quais reconhecem a família como uma constante na vida da criança, de maneira que a instituição e profissionais de saúde devem: apoiar, respeitar, encorajar e potencializar as forças e suas competências. O enfermeiro deve partir da premissa que a criança faz parte de um “todo”, se quiser oferecer o melhor cuidado possível, conseqüentemente, a família se torna unidade de cuidado, pois a criança está inclusa na família e no momento da hospitalização não deve ser desvinculada.

A doença e hospitalização da criança alteram a dinâmica familiar e levam a família a sentimentos e emoções que variam de tristeza, medo, pena, culpa e impotência, No cenário hospitalar destaca-se o papel da pessoa que acompanha a

criança durante sua hospitalização, pois este é quem vivencia a dificuldade de sair do ambiente familiar para um novo mundo, permeado por incertezas e insegurança. Acrescenta-se, ainda, os longos períodos de internação da criança, o repouso prejudicado em decorrência a preocupação com a saúde da criança e das responsabilidades assumidas nesse processo e as dificuldades financeiras que produzem grande desgaste físico e emocional ao acompanhante da criança (SANTOS et al, 2013).

Diante das minhas reflexões, fui motivada a estudar no Curso de Mestrado as necessidades do familiar/acompanhante e suas condições de permanência durante a hospitalização da criança, utilizando como referencial teórico a “Teoria da motivação humana” de Maslow e “Cuidado familiar” de Elsen.

No referido estudo foram construídas três unidades temáticas: infraestrutura da UIP para acomodar o familiar/acompanhante; interações estabelecidas entre a equipe de saúde e a criança e seu familiar/acompanhante; e rede de apoio do familiar/acompanhante (MORAIS, SOUZA; OLIVEIRA, 2015).

Constatou-se no estudo, que o familiar que acompanha a criança, possui as necessidades humanas básicas que estão relacionadas à infraestrutura como: alimentação, local para lavar roupa, sono/repouso, higiene corporal e lazer. Também foram relatadas necessidades de informações sobre diagnóstico, prognóstico e tratamento de saúde da criança, além de atendimento médico do familiar em caso de adoecimento (MORAIS, SOUZA; OLIVEIRA, 2015).

A construção de uma rede social que proporcionou o apoio social durante a hospitalização da criança, garantiu aos participantes o atendimento de algumas necessidades dentro e fora do cenário hospitalar como: recursos financeiros para gastos pessoais e de sustento dos outros filhos; substituição de acompanhante para o seu descanso e/ou afazeres domésticos e/ou troca da roupa suja pela limpa e por fim, o suporte espiritual que a fortalece e sedimenta a fé e esperança de que a criança pode recuperar sua saúde (MORAIS, SOUZA; OLIVEIRA, 2015).

Para atender algumas das suas necessidades humanas básicas, os participantes do estudo criaram estratégias para supri-las, como a construção de uma rede social que proporciona o apoio social intra e extra-hospitalar (MORAIS, SOUZA; OLIVEIRA, 2015).

A rede social intra-hospitalar foi construída na interação com a equipe de saúde e com os outros acompanhantes das crianças hospitalizadas, proporcionando

o apoio social, principalmente na obtenção de informações acerca da saúde da criança, do funcionamento da unidade, na obtenção de recursos como roupa e medicamentos, além da supervisão do seu filho quando precisa se ausentar da unidade (MORAIS, SOUZA; OLIVEIRA, 2015).

Constatou-se no estudo que a rede social intra-hospitalar apresenta fragilidades para suprir as necessidades dos familiares/acompanhantes, principalmente referente à interação com a equipe de saúde, como por exemplo, durante alguns procedimentos técnicos, como aspiração da cânula de traqueostomia, administração de medicação e dieta, em que os acompanhantes relataram serem acordados durante seu repouso, inclusive de madrugada, para ele realizar o procedimento (MORAIS, SOUZA; OLIVEIRA, 2015).

A rede social extra-hospitalar foi construída na interação com a família e amigos, que oferece o apoio social, principalmente no auxílio financeiro, nas visitas, troca de acompanhante, no cuidado com os filhos no domicílio e nos cuidados com a roupa e a organização da casa (MORAIS, SOUZA; OLIVEIRA, 2015).

A rede social extra-hospitalar do familiar que acompanha a criança hospitalizada está fragilizada, principalmente quando a criança reside em outro município ou estado, tendo em vista que este tem dificuldade de obter apoio desta rede como: receber visitas, substituir o acompanhante, ir ao domicílio, obter roupas limpas e promover o cuidado familiar (MORAIS; SOUZA; OLIVEIRA, 2015).

O estudo de Silveira e Oliveira (2011) abordou que a doença e a hospitalização da criança levam a alterações no cotidiano familiar, tornando o familiar/acompanhante da criança, que geralmente é a mãe, o principal responsável e sobrecarregado com os cuidados a criança. Assim, o familiar e a criança necessitam de apoio dos membros da família, amigos e vizinhos. Muitas vezes, esta rede de apoio é invisível ao olhar dos profissionais, mas presente no cotidiano destas pessoas, mesmo a distancia.

Albuquerque (2011) ressalta a importância do apoio entre os familiares no momento de hospitalização da criança. Torna-se imprescindível que no seio da família encontrem subsídios para que o acompanhamento à criança no hospital ocorra sem que isto traga grandes implicações para a dinâmica da família.

Durante a internação pediátrica a família constrói uma rede de apoio social como uma estratégia para que a família se fortaleça como cuidadora da criança (GOMES et al, 2011).

De acordo com os estudos de Lorenzi e Ribeiro (2006, p. 144) “a experiência de internação pediátrica é vivenciada com maior tranquilidade quando a família conta com uma rede de apoio atuante”. Esta rede de apoio pode ser composta por diferentes elementos da família nuclear ou da família abrangente, ressaltando que a família nuclear ou conjugal é aquela composta por pais e filhos, enquanto a família abrangente é composta por elementos da família extensa, que apresenta consanguinidade entre si, e elementos não parentes, podendo incluir, por exemplo, amigos ou vizinhos.

Ainda, os autores afirmam que a rede de apoio contribui para que a experiência de hospitalização seja vivenciada com tranquilidade pela família e funciona como um mecanismo para que a família possa se (re)organizar podendo ser composta por membros da família nuclear ou da família abrangente (LORENZI; RIBEIRO, 2006).

Segundo Pedro, Rocha e Nascimento (2008), a rede social pode ser entendida como uma “teia de relações” que interligam os indivíduos que possuem vínculos sociais entre si, permitindo que os recursos de apoio fluam através desses vínculos. Enquanto que o apoio social possui a dimensão informativa ou de recursos fornecidos por membros da rede gerando efeitos físicos, psicológicos e comportamentais benéficos. O apoio social envolve relações de troca e reciprocidade mútua.

A abordagem de rede social emergiu na área das ciências humanas, principalmente no campo da sociologia e antropologia, e tem sido cada vez mais explorado no âmbito da saúde. A tendência à inclusão de questões referentes à rede social em instrumentos de investigação sobre as condições de saúde populacional dá-se a partir da compreensão de que a saúde individual ou coletiva resulta de complexas relações entre fatores biológicos, psicológicos e sociais (SOUZA M; SOUZA I; TOCANTINS, 2009)

Neste estudo será utilizado o conceito de rede social descrito por Sanicola (2015, p:21), que a entende como “conjunto de relações interpessoais que determinam as características da pessoa tais como: hábitos, costumes, crenças e valores”, sendo que, dessa rede, a pessoa pode receber ajuda emocional, material, de serviço e informações. As redes sociais se distinguem em redes primárias (estrutura familiar) e as secundárias (outras estruturas).

1.2. RELEVÂNCIA DO ESTUDO

Diante dessas questões e tomando como base minha experiência profissional, realizei uma revisão bibliográfica, de janeiro a março de 2015, com o objetivo de identificar publicações científicas nacionais e internacionais com a finalidade de aprofundar a temática sobre a rede social da família da criança hospitalizada.

A pergunta de pesquisa foi a seguinte: Qual a produção científica nacional e internacional sobre a temática rede social da família da criança hospitalizada?

No primeiro momento foram identificados os descritores que se relacionavam à temática, por meio dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS): rede social, família, relações familiares, enfermagem familiar, criança hospitalizada, hospitalização, acontecimentos que mudam a vida e apoio social. Esses descritores foram conjugados de 2 em 2 utilizando o operador booleano *and*. O recorte temporal foi de 2005, ano de identificação da primeira publicação acerca da temática até o ano de 2014.

O levantamento bibliográfico foi realizado nas seguintes fontes de dados: Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature (CINAHL), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

Quanto aos critérios de inclusão foi estabelecido que as publicações deveriam ser artigo de pesquisa, revisão, dissertação ou tese; estar disponível na íntegra; ter como cenário de estudo as unidades de internação pediátrica ou unidade de terapia intensiva pediátrica, os participantes dos estudos serem familiares/acompanhantes da criança hospitalizada e a coleta de dados acontecer durante a hospitalização. Como critérios de exclusão foram retiradas as publicações que continham apenas o resumo; que fossem relatos de experiência, pesquisa histórica, documental e estudo de caso clínico. Também ocorreu a exclusão das dissertações e teses que foram publicadas e já selecionadas como artigos.

A primeira leitura ocorreu a partir da disponibilização do resumo on-line para que fosse analisado o conteúdo do estudo. Essa aproximação permitiu identificar os

elementos que apontassem para o tema rede social do familiar/acompanhante da criança hospitalizada. Uma vez identificados, as publicações disponíveis foram analisadas na íntegra. No caso de publicações duplicadas, as mesmas foram mantidas nas fontes de dados na seguinte ordem: CINAHL, LILACS, MEDLINE, SciELO e CAPES.

Para facilitar a identificação das publicações, foi elaborado o Quadro 01 que apresenta o quantitativo dos estudos segundo a fonte de dados e a conjugação dos descritores.

Quadro 01 – Total dos estudos segundo fonte de dados e a conjugação dos descritores. Rio de Janeiro, 2015.

Fonte de dados	CINAHL	LILACS	MEDLINE	SCIELO	CAPES	Total
Descritores						
Rede social and família Social networking and family	29	7	5	12	94	147
Rede social and Relações familiares Social networking and family relations	5	2	0	2	51	60
Rede social and enfermagem familiar Social networking and family nursing	0	0	0	0	3	3
Rede social and criança hospitalizada Social networking and child, hospitalized	1	0	0	0	112	113
Rede social and hospitalização Social Networking and hospitalization	1	0	0	0	15	16
Rede Social and acontecimentos que mudam a vida Social networking and life change events	0	0	0	0	3	3
Rede social and apoio social Social networking and social support	24	4	1	8	51	88
Família and relações familiares Family and family relations	10.520	1.647	1	121	497	12.786
Família and enfermagem familiar Family and family nursing	1.248	213	3	71	57	1.592
Família and criança hospitalizada Family and child, hospitalized	374	200	0	41	61	676
Família and hospitalização Family and hospitalization	903	350	9.753	86	252	11.344
Família and acontecimentos que mudam a vida Family and life change events	399	140	0	11	14	564
Família and apoio social Family and social support	2.067	281	22	68	324	2.762
Relações familiares and enfermagem familiar Family relations and family nursing	283	24	0	4	4	315
Relações familiares and criança hospitalizada	174	15	0	1	4	194

Family relations and child, hospitalized						
Relações familiares and hospitalização Family relations and hospitalization	157	30	0	1	25	213
Relações familiares and acontecimentos que mudam a vida Family relations and life change events	91	30	0	0	4	125
Relações familiares and apoio social Family relations and social support	298	54	0	7	60	419
Enfermagem familiar and criança hospitalizada Family nursing and child, hospitalized	22	14	4	3	2	45
Enfermagem familiar and hospitalização Family nursing and hospitalization	31	16	0	4	6	57
Enfermagem familiar and acontecimentos que mudam a vida Family nursing and life change events	5	6	0	2	2	15
Enfermagem familiar and apoio social Family nursing and social support	37	4	0	5	4	50
Criança hospitalizada and hospitalização Child, hospitalized and hospitalization	299	223	0	47	79	648
Criança hospitalizada and acontecimentos que mudam a vida Child, hospitalized and life change events	5	5	0	0	2	12
Criança hospitalizada and apoio social Child, hospitalized and social support	9	7	3	0	1	20
Hospitalização and acontecimentos que mudam a vida Hospitalization and life change events	33	7	0	0	0	40
Hospitalização and apoio social Hospitalization and social support	138	10	3	0	22	173
Acontecimentos que mudam a vida and apoio social Life change events and social support	151	19	0	2	3	175
Total	17.304	3.308	9.795	496	1.752	32.655

Destaca-se que ao fazer a leitura dos títulos e resumos, a maioria foi descartada, pois aborda a temática “rede social” de crianças vítimas de violência na comunidade; participantes de maternidades (puérperas), setor de clínica médica (idoso) e UTI neonatal (mãe); aleitamento materno, saúde mental e família atendidas pela Estratégia de Saúde da Família. Muitos estudos também tratavam da temática da família da criança doente no ambulatório e no domicílio. Acrescenta-se ainda um

quantitativo significativo de estudos descartados, pois abordavam a rede social, mas relacionado a *Facebook*, *Orkut*, dentre outras redes sociais eletrônicas.

Após a identificação do quantitativo de publicações nas fontes de dados foram aplicados os critérios de inclusão e exclusão o que permitiu a identificação de publicações que contemplavam o objetivo desse levantamento bibliográfico, como apresentado no Quadro 02.

Quadro 02 – Total dos estudos segundo fonte de dados, a conjugação dos descritores e aplicação dos critérios de inclusão e exclusão. Rio de Janeiro, 2015.

Fonte de dados	CINAHL	LILACS	MEDLINE	SCIELO	CAPES	Total
Descritores						
Rede social and família Social networking and family					3	3
Rede social and enfermagem familiar Social networking and family nursing					2	2
Rede social and apoio social Social networking and social support				1	2	3
Família and relações familiares Family and family relations	3	2				5
Família and enfermagem familiar Family and family nursing	3	4		1	2	10
Família and criança hospitalizada Family and child, hospitalized	3	7		1		11
Família and hospitalização Family and hospitalization	1	7		1	1	10
Família and apoio social Family and social support	3	13		6	3	25
Relações familiares and enfermagem familiar Family relations and family nursing	4	2				6
Relações familiares and criança hospitalizada Family relations and child, hospitalized	3	11				14
Relações familiares and hospitalização Family relations and hospitalization	2	1			1	4
Relações familiares and apoio social Family relations and social support	4	2				6
Enfermagem familiar and criança hospitalizada Family nursing and child, hospitalized	2		2			4
Enfermagem familiar and hospitalização Family nursing and hospitalization	1					1
Enfermagem familiar and apoio social Family nursing and social support	1	2		2	2	7
Criança hospitalizada and hospitalização	1					1

Child, hospitalized and hospitalization						
Criança hospitalizada and apoio social	1	2	1			4
Child, hospitalized and social support						
Hospitalização and apoio social		2				2
Hospitalization and social support						
Acontecimentos que mudam a vida and apoio social				1		1
Life change events and social support						
Total	32	55	3	13	16	119

Dos 119 estudos pré-selecionados, ao levar em consideração as repetições, pois um mesmo estudo aparece diversas vezes nas variadas base de dados, de acordo com as conjugações dos descritores, restaram apenas 25 estudos pré-selecionados. Ao realizar a leitura destes estudos na íntegra, a amostra final foi composta por 17 estudos, sendo 15 artigos e duas dissertações de mestrado. Como apresenta a Quadro 3.

Quadro 3 – Relação dos estudos selecionados, Rio de Janeiro 2015.

Ano	Autor	Título	Revista	Base de Dados
2014	Polita NB, Tacla MTGM	Rede e Apoio Social as famílias de crianças com paralisia cerebral	Esc Anna Nery	LILACs (2)
2014	Molina RCM, Higarashi IH, Marcon SS	Importância atribuída a rede de suporte social por mães com filhos em Unidade Intensiva	Esc Anna Nery	LILACs (3) SciELO (2)
2013	Santos LF, Oliveira LMAC, Barbosa MA, Siqueira KM, Peixoto MKAV	Reflexo da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante	REBEn	LILACs (5)
2013	Rumor PCF, Boehs AE	O impacto da hospitalização infantil nas rotinas monoparentais	Rev Eletr Enf	LILACs (1) Cinahl (1)
2011	Gomes GC, Pintanel AC, Strasburg SC	O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança	Rev enferm UERJ	LILACS (5)
2011	Araújo YB, Reichert APS, Oliveira BRG, Collet N	Rede e Apoio Social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa	Ciência Cuidado e saúde	LILACS (1)
2011	Silveira RA, Oliveira ICS	O cotidiano do familiar acompanhante junto as criança com doença oncológica durante a hospitalização	Rev RENE	LILACS (2)
2011	Albuquerque DB	A reorganização da Família	Dissertação	LILACS (1)

		durante a hospitalização da criança: contribuição para a enfermagem pediátrica		
2010	Cardoso JM RM	Relações sociais da criança internada em centro de terapia intensiva: uma contribuição para a enfermagem	Dissertação	LILACs (3)
2010	Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED	Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica	Rev Eletr Enf	LILACs (1) Cinahl (1)
2010	Hayakawa LY, Marcon SS, Hagarashi IH, Waidman MAP	Rede Social de apoio à família de crianças internadas em unidade de terapia intensiva	Rev Bras enferm	LILACs (1) SciELO (1)
2010	Schultz LF, Sabatés AL	A família vivenciando a doença e hospitalização da criança: estudo qualitativo	OBJN	LILACS (2) Periódicos Capes (5) Cinahl (3)
2010	Di Primio AO, Schwartz E, Bielemann VLM, Burille A, Zillmer JGV, Feijó AM	Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer	Texto contexto - enferm	SciELO (1)
2008	Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM	A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica	Rev Latinoam enferm	LILACS (2) SciELO (3) Periódicos Capes (2)
2008	Pedro ICS, Galvão CM, Rocha SMM, Nascimento LC	Apoio social e rede social as famílias de crianças com câncer: revisão integrativa	Rev Latinoam enferm	LILACS (1) SciELO (1) Periódicos Capes (5)
2006	Sarajärvia A, Haapamäki RN, Paavilainen RN	Emotional and informational support for families during their child's illness	Int Nurs Rev	Periódicos Capes (2) Medline (1) Cinahl (1)
2005	Hopia H, Paavilainen E, Astedt-Kurki P	The diversity of Family health: constituent systems and resources	Scandinavian Journal of caring sciences	Medline (1) Cinahl (2)

Para facilitar a organização dos 17 estudos selecionados, foi construído um quadro sinóptico, contendo os seguintes itens: ano, autoria, título do artigo, objetivos, abordagem metodológica, local do estudo, participantes do estudo, periódico, descritores para busca, base de dados (APÊNDICE A) na posição transversal.

Após a leitura na íntegra, constatou-se que 16 estudos tiveram como base a metodologia qualitativa e apenas um estudo com abordagem quantitativa. A totalidade do estudo foi desenvolvida por enfermeiros, 15 estudos por enfermeiros brasileiros e dois estudos por enfermeiros finlandeses. Treze publicações se relacionavam à artigo de pesquisa, dois artigos de revisão e duas dissertações de mestrado.

Dentre os artigos de pesquisa e as dissertações, a totalidade do estudo teve como participantes familiares/acompanhantes, sendo que apenas um destes entrevistou também o profissional de enfermagem.

Os dezessete estudos selecionados abordavam a temática rede social do familiar da criança hospitalizada, buscando conhecer a sua composição e as formas de apoio recebidas pela sua rede social. A síntese destes estudos será abordada a seguir.

Polita e Tacla (2014) analisaram a estrutura e composição da rede de apoio social de famílias com crianças hospitalizadas portadoras de Paralisia Cerebral. Utilizaram na coleta de dados o Genograma e o Ecomapa e para a sua análise a antropologia interpretativa de Clifford Geertz. Identificaram que a rede é composta pela família materna, profissionais de saúde e instituições religiosas. Receberam apoio emocional, instrumental, informacional e cognitivo, os quais não foram suficientes e geraram sentimentos negativos.

Molina e outros (2014) realizaram uma pesquisa convergente assistencial, com referencial teórico da Teoria transcultural do Cuidado de Madeleine Leninger para identificar a importância atribuída a rede de suporte social por mães com filhos hospitalizados em UTIP. Evidenciou-se a importância da rede social de apoio, com ênfase ao apoio familiar e à rede formada entre as mães de crianças hospitalizadas.

Santos e outros (2013) realizou uma pesquisa convergente assistencial com o objetivo de investigar os reflexos da hospitalização da criança na vida familiar. Os resultados demonstraram que a hospitalização de uma criança interfere significativamente na vida de todos familiares e, de maneira especial, na vida da mãe, que é a pessoa que, na maioria dos casos, acompanha a criança durante toda a sua hospitalização. Essa situação afeta significativamente o seu relacionamento familiar, sua saúde física e mental e a manutenção da sua rede social, a falta de apoio dos outros membros da família agrava seu sofrimento e realça o isolamento social a que são submetidas às mães.

Rumor e Boehs (2013) investigaram o impacto da hospitalização infantil nas rotinas familiares das famílias monoparentais. Para a coleta de dados foram utilizados o Genograma e o Ecomapa e os resultados apontaram que a dependência da rede de apoio familiar e a dificuldade de um olhar individualizado para as diferentes formas de família por parte dos profissionais e das instituições para atenderem às demandas das famílias são os principais fatores que causam o impacto nas rotinas das famílias monoparentais. Há necessidade de uma reflexão e revisão das práticas e normas institucionais visando ao atendimento das reais necessidades do cotidiano das famílias contemporâneas.

Araújo e outros (2013) analisaram as fragilidades da rede social de familiar de crianças portadoras de doença crônica no momento da hospitalização em um hospital público na Paraíba. Foram utilizados as ferramentas do genograma e o ecomapa, com sete mães acompanhantes. As autoras identificaram que o apoio social fornecido pela rede é significativo, porém nem sempre é contínuo e condizente com as necessidades das famílias.

Silveira e Oliveira (2011) estudaram o cotidiano do familiar/acompanhante de criança hospitalizada portadora de doença oncológica e identificaram que diante as necessidades sociais, os familiares mencionam o auxílio que recebem da família, dos amigos, da igreja e da comunidade, que em algumas vezes ocorre de forma espiritual através de palavras de conforto e demonstração de carinho e em outras vezes com o apoio financeiro ou doações de alimentos, roupas, entre outros. Em relação aos aspectos emocionais, destaca-se o sofrimento do familiar/acompanhante quanto ao diagnóstico, tratamento e consequências da doença oncológica. A família estreita os laços familiares em momentos difíceis, como o de risco a integridade da criança. Assim, estabelece-se rede de apoio que transpõe o muro institucional e se expande para a comunidade.

Albuquerque (2011) constatou que a hospitalização da criança leva a algumas mudanças no cotidiano da família que precisa se (re)organizar para que possa acompanhar a criança ou ainda para que possam apoiá-la e ao seu familiar/acompanhante, sendo possível inferir que durante a hospitalização, ocorre a (re)organização da família nos ambientes intra e extra-hospitalares. Como elementos constituintes de uma rede de suporte social à família, cabe ressaltar a influência dos profissionais, instituições de saúde e estado sobre a capacidade de a família em se (re)organizar para que possa dar continuidade ao cuidado familiar aos

seus membros durante a hospitalização da criança. Neste sentido, é possível propor algumas intervenções quando se busca implementar um modelo de assistência centrado na criança e em sua família.

Gomes e outros (2011), evidenciaram que o familiar constrói uma rede social na qual recebe e dá apoio. Valorizam o apoio recebido de seus familiares, das outras famílias com quem convive, dos amigos, vizinhos e profissionais de saúde. Os participantes referem se fortalecer na esperança e na fé em Deus e constrói vínculos. Os autores concluíram que conhecer as formas de apoio vivenciado pelo familiar cuidador pode possibilitar a instrumentalização dos profissionais para um melhor direcionamento das ações e cuidados destinados à família e à criança hospitalizada.

Hayakawa e outros (2010) constataram que a rede de apoio social dos familiares de crianças internadas na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) se constituía de um misto de afetividade, fé e solidariedade, como fundamental para o alívio do sofrimento e suporte extra-hospitalar. O trabalho com famílias deve ser permeado pela especial atenção às peculiaridades que cerca cada contexto familiar e suas relações, o que reforça a atuação mais global da enfermagem, compreendendo melhor as múltiplas influências das diferentes configurações de rede de apoio familiar e social sobre a qualidade e efetividade das intervenções implementadas.

Os autores Di Primio e outros (2010), buscaram conhecer os vínculos apoiadores e a rede social das famílias que têm em seu contexto uma criança com câncer internada na unidade de onco-hematologia. O genograma e o ecomapa foram utilizados para conhecer a rede e apoio social das famílias articulado com o conceito de vínculos apoiadores de Urie Bronfenbrenner. O estudo revelou que a família procura se organizar para lidar com a doença, gerando um fortalecimento dos vínculos familiares e da rede de apoio. A religiosidade aparece como estratégia para suportar as situações advindas do câncer. Entretanto os autores evidenciaram que a doença também pode fragilizar os vínculos anteriormente estabelecidos.

Nobrega e outros (2010) identificaram que a rede social é fonte de fortalecimento para a família e criança, para superarem adversidades relacionadas à doença crônica. No ecomapa observou-se que a família tem poucas conexões com a comunidade e sua rede e apoio social são formados pela assistência hospitalar, acompanhantes de outras crianças hospitalizadas e apoio espiritual. Reconhecer a

família como sujeito ativo no cuidado a criança em condição crônica é fundamental, pois ao estabelecer parceria com a família, abrem-se espaço de escuta e acolhida para produção compartilhada do cuidado e a possibilidade de construção de redes e apoio social necessários para o enfrentamento da condição crônica na infância.

Cardoso (2010), realizou um estudo fenomenológico com 14 familiares/acompanhantes de crianças hospitalizadas em um Centro de Terapia Intensiva Pediátrica (CETIP) e evidenciou que os familiares/acompanhantes, para permanecerem junto à sua criança neste cenário hospitalar, contam com a participação de diferentes atores sociais, essa participação se dá a partir de relações sociais de consanguinidade e relações sociais comunitárias. Tanto as relações sociais estabelecidas a partir de laços consanguíneos quanto às estabelecidas a partir de relações sociais comunitárias foram permeadas por uma relação implícita de solidariedade. Essa solidariedade deu-se nos momentos em que os atores sociais se mobilizaram para ajudar o familiar/acompanhante de diferentes maneiras, tais como: auxílio nas tarefas domésticas, no cuidado com outros filhos, no apoio financeiro, entre outros. Conhecer a dinâmica dessas relações é o ponto de partida para se promover possíveis mudanças no que tange às rotinas relacionadas à permanência apenas do familiar junto à criança no processo de internação. Portanto é preciso que o enfermeiro fortaleça e estimule a permanência não só do familiar/acompanhante como daqueles outros atores sociais junto à criança no CETIP.

Schultz e Sabatés (2010) identificaram que o impacto da doença e hospitalização da criança provocam desequilíbrio na família devido a mudança abrupta e indesejada da condição de saúde da criança. O caminhar da doença está repleto de sofrimento, dores, medo, raiva, angustias, dúvidas e mudanças que torna difícil e desgastante este evento. Para enfrentar essa situação de adoecimento e hospitalização da criança, a família conta com o apoio de seus membros e subsistemas, com a força da religião e de si mesmo, com a ajuda dos outros familiares que vivenciam situações semelhantes e com a confiança dos profissionais de saúde.

Pedro e outros (2008) realizaram uma revisão integrativa com o objetivo de buscar evidências na literatura que abordem o apoio social aos membros de famílias de crianças com câncer. Foram selecionados 15 estudos que abordavam as seguintes temáticas: apoios social e a trajetória do câncer, apoio social e os irmãos

saudáveis e apoio social aos pais e mães de crianças com câncer. Para que a enfermagem possa contribuir substancialmente no percurso que o câncer impõe deve planejar serviços e cuidados apropriados, com base nas necessidades surgidas em cada fase da doença, deve-se dispor de instrumentos que ajudem na identificação dos tipos de apoio social que favorecerão essa clientela, tais como: comunicação adequada, entrevistas, genograma, ecomapa, dentre outros.

Paula e outros (2008) estudaram famílias de crianças em diálise peritoneal com ênfase nos apoios e redes sociais objetivando a promoção da saúde. Foram construídos o genograma e o ecomapa das quatro famílias de criança hospitalizadas portadoras de insuficiência renal crônica. A diálise peritoneal requer uma adaptação da família e uma nova rotina, e a identificação e a caracterização dos tipos de apoio permitem as enfermeiras e as famílias melhor utilização do apoio, reforçando os mecanismos de enfrentamento.

Sarajärvi e outros (2006) realizaram um estudo quantitativo com 344 familiares de crianças hospitalizadas e 60 enfermeiros pediatras de um hospital da Universidade de Tampere na Finlândia com o objetivo de descrever e comparar o apoio prestado pela equipe de enfermagem às famílias durante a doença do seu filho, do ponto de vista das famílias e dos enfermeiros. Os autores identificaram que quase a metade dos familiares tinha recebido apoio emocional e informativo adequado dos enfermeiros para as suas reações físicas e psicológicas. Um quinto dos familiares relataram que não haviam recebido nenhum tipo de apoio durante a hospitalização da criança. Os familiares e os enfermeiros sugerem que os profissionais devem ter mais tempo para o desenvolvimento de suporte, para o fluxo de informações, desenvolvimento de atitudes mais centradas no cliente, assim como deve ser valorizada a escuta e a realização de orientações para os familiares.

Hopia e outros (2005) realizaram um estudo que o objetivo foi explorar mudanças na saúde da família associada à doença e hospitalização crônica da criança. Os dados foram coletados em 2002, em entrevistas com 29 dessas famílias cujos filhos estavam recebendo tratamento ou que haviam recebido previamente tratamento nas enfermarias pediátricas de dois hospitais na Finlândia. A análise dos dados foi com base no método da Grounded Theory. Os resultados do estudo mostram que a saúde da família é altamente vulnerável quando uma criança tem de ser internada no hospital por causa de uma doença crônica. O pessoal de enfermagem deve obter uma imagem mais clara da profundidade e diversidade de

saúde da família e apoiar os recursos para promover a saúde da família.

De acordo com esta revisão bibliográfica, verificou-se que a rede social do familiar que acompanha a criança hospitalizada é um tema estudado pela enfermagem pediátrica. Constatou-se que dos dezessete artigos, cinco utilizaram referencial teórico, quais sejam: Interacionismo Simbólico, Teoria transcultural do Cuidado de Madeleine Leninger; o conceito de vínculos apoiadores de Urie Bronfenbrenner; os conceitos de Cuidado familiar e Família Saudável de Ingrid Elsen; e a teoria interpretativa de Clifford Geertz. Cinco estudos utilizaram como instrumentos para a coleta dos dados e construção do mapa da rede, o Genograma e o ecomapa e um estudo utilizou apenas o ecomapa.

Vale destacar, que nenhum estudo selecionado nesta revisão utilizou o referencial teórico e metodológico de Rede Social proposto por Lia Sanicola, que será utilizado neste estudo para a construção e análise da rede social da família da criança hospitalizada, deste estudo. A rede social descrita por Sanicola (2016) tem uma abordagem familiar e leva em consideração o contexto familiar que a pessoa está inserida.

Constatou-se nestes estudos que a rede social do familiar da criança hospitalizada é identificada e descrita, no entanto, a análise e discussão dos resultados precisam ser melhor aprofundados. Neste sentido e com base nos resultados encontrados na dissertação de mestrado ainda se faz necessário estudar as redes sociais do familiar/acompanhante da criança hospitalizada, entendendo que quando a criança é hospitalizada, cria uma desorganização inicial e temporária da rede primária (núcleo familiar), no entanto, se constroem vínculos intra e extra-hospitalares para garantir a permanência deste familiar no hospital, que merecem ser mais explorados.

De acordo com Sanicola (2008, p. 21) as redes sociais podem ser consideradas como uma trama de relações, que confere a cada sujeito identidade e sentimento de pertença. Constituem-se por “laços, conexões, malhas e trocas que tem como ponto de confluência os nós de rede”, que se estabelecem entre pessoas visando à resposta a uma necessidade imediata.

Na área da saúde, mais especificamente na enfermagem, nota-se cada vez mais a utilização de metodologias qualitativas orientadas por referenciais teóricos da área de humanas e ciências sociais, indicando que as intervenções com ênfase no

modelo biomédico têm sido insuficientes para identificar as reais necessidades da população (SOUZA, M; SOUZA, I; TOCANTINS, 2009)

Nesse sentido, os conceitos de rede social e apoio social têm-se configurado como recursos aplicáveis na prática de enfermagem, mas a literatura mostra que, na área da enfermagem, não há precisão acerca desses dois conceitos, sendo que, na maioria das vezes, o conceito utilizado para abranger as dimensões interpessoais é o de apoio social (PEDRO et al, 2008). Essa falta de consenso sobre tais conceitos, bem como o número reduzido de pesquisas sobre o referencial metodológico de rede social de familiares/acompanhantes de crianças hospitalizadas justificam esse estudo.

1.3 QUESTÕES NORTEADORAS, OBJETO E OBJETIVOS DO ESTUDO

Diante as minhas inquietações e do levantamento bibliográfico, surgiram as seguintes questões norteadoras: Como é configurada a rede social primária e secundária do familiar/acompanhante durante a hospitalização da criança? Qual o papel desempenhado pelos membros/instituições que compõe a rede social primária e secundária durante a hospitalização da criança? Que implicações a rede social configurada pelo familiar/acompanhante tem, para a permanência deste, no cenário hospitalar?

Perante o exposto, o presente estudo tem como objeto “a configuração da rede social do familiar/acompanhante durante a hospitalização da criança”³. E como objetivos foram propostos os seguintes:

- Descrever a estrutura da rede social do familiar/acompanhante durante a hospitalização da criança;
- Analisar a função da rede social configurada pelo familiar/acompanhante e as suas implicações para sua permanência durante a hospitalização da criança.
- Discutir a dinâmica das relações estabelecidas na rede social do familiar e suas implicações para a sua permanência durante a hospitalização da criança.

³ Neste estudo, a criança corresponde à faixa etária de 29 dias até 12 anos incompletos assim como estabelece o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990).

Diante do exposto, considero apropriado conduzir o estudo na abordagem teórica metodológica de rede social, por possibilitar o conhecimento da dinâmica relacional na qual o familiar/acompanhante da criança hospitalizada está inserido e permitir a identificação dos recursos que este dispõe para suprir suas necessidades, uma vez, que o método concebe o familiar dentro de uma trama relacional – a rede social – composta por pessoas (família, parentes, vizinhos, amigos e colegas) e instituições (de assistência, de saúde, etc.).

1.4 CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO

Identificar a configuração da rede social do familiar/acompanhante facilitará o entendimento do contexto social em que a criança está inserida, possibilitando instrumentalizar a equipe de saúde a ver além do espaço hospitalar a manutenção e promoção da saúde da família.

O estudo pretende oferecer subsídios para que as equipes de enfermagem e multidisciplinar valorizem e fortaleçam a rede social da família a fim de contribuir para a prática assistencial com um melhor direcionamento das ações e cuidados destinados à família e à criança hospitalizada. Assim como contribuir para a construção e implementação de políticas públicas voltadas para fortalecer a rede social da família da criança hospitalizada.

Para o ensino, o estudo torna-se relevante, uma vez que os achados deste poderão estimular discussões acadêmicas nos cursos de graduação e pós-graduação em enfermagem, à medida que suscitem reflexões e discussões acerca da rede social da família durante a hospitalização da criança com vistas a valorizar os vínculos familiares e sociais. Na perspectiva da formação do enfermeiro, essa metodologia ensina novas abordagens ampliadas e também ensina a cuidar da família da criança hospitalizada.

Para a pesquisa, o estudo se apresentará como um veículo de divulgação em eventos científicos e como fonte de discussão sobre a temática rede social da família durante a hospitalização da criança, além do desenvolvimento de outras pesquisas envolvendo o tema no Grupo de Pesquisa “Saúde da Criança/Cenário Hospitalar” e no Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde de Criança e do Adolescente (NUPESC) do Departamento de Enfermagem Materno Infantil da EEAN/UFRJ.

2 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

Para a realização do presente estudo será utilizado o referencial teórico e metodológico de “Redes Sociais” descrito por Lia Sanicola que é Assistente Social, Especialista em Rede Social pela Universidade de Paris, Docente da Universidade de Parma (Itália), com extensa experiência nessa área.

2.1. CONCEITO DE REDE SOCIAL

O conceito de rede social é usado para definir sistemas que se encontram conectados, malhas de comunicação, estratégias empregadas por indivíduos ou a forma das relações sociais (BOCCACIN⁴, 2001 *apud* SANICOLA, 2015).

Para Sanicola (2015) o conceito de rede indica um “objeto” que cria uma relação entre dois pontos mediante ligações entre si, que cruzando-se forma-se malhas de maior ou menor densidade. No ponto de ligação ocorrem as trocas sinérgicas. A estrutura da rede confere ao objeto um conjunto de propriedades que oferecem funções, que podem ser resumidas em dois grupos: a função de suporte de um lado, e a função de contenção e controle do outro.

Na esfera das ciências humanas, o termo “rede”, associa-se a afinidade social e é utilizado para interpretar a realidade social em exame, em conformidade com as categorias próprias do ponto de observação assumido, seja da antropologia, sociologia ou psicologia (SANICOLA, 2015).

O conceito de rede social foi abordado, ao longo da história, por duas vertentes de pesquisa de matrizes teóricas muito diferentes. A primeira vertente ligada à Escola Antropológica de Manchester, surgiu a partir dos anos 40, sob a responsabilidade de Max Gluckman e investigou a articulação da família com outros grupos e instituições, através das relações pessoais que ligam seus membros (SANICOLA, 2015).

Historicamente o conceito de “rede social” foi originado, em 1954, por John Barnes, pesquisador do Rhodes-Livingstone Institute, para descrever as relações informais de parentesco, vizinhança e amizade. Barnes evidenciou a importância de

⁴ BOCCACIN, L. **Le reti familiar e sociali**. In: ROSSI, G. (org). *Lezioni de sociologia della famiglia*. Roma: Carocci, 2001.

outros vínculos extra familiares na vida cotidiana. Barnes⁵ (1972 *apud* Sanicola, 2015) define a *Social network* como um conjunto de pontos, os indivíduos ou grupos, ligados por linhas e estas indicam quais indivíduos interagem com os outros. Esse conceito dava conta de diferentes relações para cada indivíduo, estruturas de acordo com as opções pessoais, não fixas, nem estáveis, e que geraram novos laços o tempo todo. Para Barnes as pessoas que compõe uma rede podem estabelecer e desfazer laços com outras pessoas sem obedecer nenhuma limitação de caráter funcional (SANICOLA, 2015).

Em seguida, o conceito de rede social foi sendo aprimorado e discutido no campo da antropologia social por Elisabeth Bott, em 1957 desenvolveu um estudo sobre rede social e família em Londres, propôs metodologias pioneiras para analisar as características estruturais da rede e os seus conteúdos. Bott (1976) recorre ao conceito de *network* para interpretar as diferenças de grau de segregação dos papéis conjugais por meio das relações sociais externas à família. A pesquisadora destaca a diferença de densidade das *networks*, observando como as famílias são representadas por redes de malha apertada, na qual os membros da rede se conhecem uns aos outros, e, as famílias podem ser classificadas também, como redes de malha alargada, nas quais seus membros não têm relações de conhecimento mutuo. De acordo com Bott (1976), o grau de segregação dos papéis conjugais varia, proporcionalmente, a densidade da *social network* da família. O estudo de Bott liga a organização interna da família a suas relações externas e avalia a atuação da *social network* no processo de socialização, assimilação de normas e valores e organização do controle normativo.

A Escola Antropológica de Manchester se direcionou a estudar as mudanças e os conflitos sociais, numa perspectiva processual com enfoque à pessoa e à sua história, ou seja, a estrutura social analisada e representada, através das interconexões de indivíduos na comunidade.

A segunda vertente surgiu a partir dos anos 70, em Harvard, sob a liderança de Harrison White, que encaminhou pesquisas de rede social estudando a sua estrutura a partir do desenvolvimento de análises quantitativas das relações entre os diversos membros da rede social, concentrando-se mais na estrutura de análise de rede (SANICOLA, 2015).

⁵ BARNES, JA. Redes sociais e processo político. In: **Antropologia das Sociedades Contemporâneas - Métodos** (B. Feldman-Bianco, org.), pp. 159-193, São Paulo: Ed. Global Universitária, 1987.

Da Escola Antropológica de Manchester originaram-se também os estudos da Escola de Montreal, que destacam a atenção na compreensão e intervenção da dinâmica das relações sociais utilizando a observação como método de trabalho. Desta última Escola destaca-se Brodeur⁶ (1994, p. 203) *apud* Sanicola (2015), que iniciou um trabalho de intervenção em rede social no Hospital Psiquiátrico de Laurentides, zona rural de Montreal. Partindo do pressuposto de que em uma cidade como Montreal haveria diversos grupos de pessoas vinculadas entre si de diversas maneiras nomeou estes agrupamentos, que constituíam o tecido da comunidade urbana, de “rede social”. No seu estudo confirmou a hipótese de que as pessoas que solicitavam ajuda não viviam seus problemas isoladamente, mas sempre no interior de uma rede social.

Brodeur identificou fortemente um trabalho de rede, do ponto de vista antropológico, onde foram progressivamente identificadas as ferramentas de análise, hipóteses, estratégias e formas de intervenção. A abordagem metodológica de intervenção de rede social foi introduzida primeiramente em Québec e posteriormente na Itália, desde 1990 (SANICOLA, 2015).

A partir da análise da rede social e da amostra de um grupo de indivíduos torna-se possível identificar as características estruturais da rede, como: composição, densidade, tamanho, entre outras. Além das características dos relacionamentos, como a qualidade dos vínculos sociais, os tipos de apoio que estão sendo mobilizados e a percepção dos sujeitos em relação ao apoio social disponível.

2.2. ABORDAGEM DE REDE SOCIAL

De acordo com Sanicola (2015), pode-se falar em redes sociais como uma forma de *relações sociais*. Estas redes são distintas e se diferem de acordo com as duas grandes categorias: redes primárias e redes secundárias (formais ou informais).

⁶ BRODEUR, C. **Storia dell'intervento di rete in L'intervento di rete** - a cura di Lia Sanicola. Napoli: Liguori, 1994. p. 203-210.

2.2.1 Rede social primária

A rede primária compõe-se por todas as relações significativas que uma pessoa estabelece cotidianamente ao longo da vida. Cada pessoa é o centro de sua própria rede, constituída por familiares, vizinhos, pessoas amigas, conhecidas, colegas de trabalho, organizações (políticas, religiosas, sócio-culturais, etc.) das quais a pessoa participa (SANICOLA, 2015).

A família é o primeiro grupo social a que se pertence. A família não é só a primeira forma de vida em grupo que a maioria das pessoas experimenta, ela também é mediadora entre indivíduo e sociedade. É nesse contexto primário que os relacionamentos são trabalhados (SANICOLA, 2015).

A família é o lugar privilegiado de resposta à transmissão da vida e de seu significado, nela se aprende a responder por seus atos e a valorizar os gestos de gratuidade. Nela ocorre o processo de humanização que perpassa através do tempo, como por exemplo, as experiências humanas básicas, quase sempre eficazes para propiciar os cuidados aos seus membros, constituindo assim, uma rede de solidariedade (SANICOLA, 2015).

Toda pessoa pertence a determinado micro contexto relacional, que é a família. Em se tratando de enfermidades físicas ou psíquicas, Sanicola (2015) afirma, a possibilidade de construção de uma rede de solidariedade na família, que quase sempre é eficaz para oferecer os cuidados necessários. Esta é ativada na presença de necessidades como a doença – quando um dos seus membros tem uma incapacidade temporária ou permanente para prover com autonomia as suas necessidades humanas básicas - ou em situações de emergência, em função da proximidade.

Segundo Sanicola (2015) há de se considerar também, a relação entre os vizinhos, colegas e amigos. Sendo que, com os últimos pode-se estabelecer um vínculo afetivo, duradouro, independente do tempo e da proximidade física. Em relação aos vizinhos, sua inserção na rede primária ocorre pela valorização da condição física de proximidade.

Sanicola (2015) ressalta que muitas vezes *laços de vizinhança* é um importante recurso, interpretado e mobilizado em diferentes circunstâncias pelo executor do serviço e que exige a colaboração naturalmente, com o consentimento do utilizador do serviço. A autora complementa ainda, que as relações de amizade

consistem na proximidade afetiva (emocional), que se mantém com a distância física, capaz de compartilhar das alegrias e tristezas do outro, de saber manter um segredo com lealdade, de saber distanciar-se e de saber aproximar-se para dar um conselho adequado.

A relação social, que se desenvolve entre os membros da rede primária é caracterizada por horizontal e vertical através das gerações e constitui o contexto em que a pessoa está estabelecida, desenvolve-se de modo privilegiado dando forma ao mundo afetivo e simbólico, individual e coletivo (SANICOLA, 2015).

2.2.2. Rede social secundária

Para Sanicola (2015), as redes secundárias podem ser informais e formais, sendo esta última constituída por três tipos de redes (redes secundárias institucionais, de terceiro setor e de mercado).

A **rede secundária informal** é um desenvolvimento da rede primária, constituída por grupos informais de ajuda mútua. Na realidade, as obrigações não são estabelecidas e não existem quaisquer acordos verbais sobre as funções que a rede desempenha. Frequentemente, essas redes são dissolvidas com o desaparecimento da necessidade ou, pelo contrário, são estabilizadas como uma forma mais estruturada e formal e se transformam em redes secundárias do terceiro setor.

As **redes secundárias do terceiro setor** são aquelas constituídas por organizações da sociedade civil que prestam serviços, mas sem fins lucrativos e de curta duração, se desfaz quando o problema é solucionado. Essa rede se evidencia pela reciprocidade e intercâmbio de direito e solidariedade e, como tal temos: associações e organizações da sociedade civil, cooperativas sociais, fundações e associações de voluntários.

As **redes secundárias formal** são constituídas pelo conjunto de instituições estatais que formam o sistema de bem-estar social da população, caracteriza-se pela prestação de serviços e a intervenção, se dá conforme a demanda da pessoa. Neste contexto, as relações se concentram nas instituições públicas, nos projetos públicos de moradia, de saúde, de educação e no plano social. Com base no princípio da igualdade, são caracterizados pelo comércio baseado na lei, como o uso

da cidadania e a redistribuição como um método e a lei como meio (SANICOLA, 2015).

As **redes secundárias de mercado** são aquelas que pertencem à esfera econômica, elas são difundidas no princípio da equivalência, usam como método o mercado, dizem respeito a atividade econômica rentáveis, sendo sua existência ligada ao dinheiro e aos lucros. Nesta rede situam-se: as companhias, as empresas, os estabelecimentos comerciais, os negócios, os setores, as atividades prestadas por profissionais liberais, entre outros (SANICOLA, 2015).

Acrescenta-se ainda a **rede secundária mista** é aquela que combina meios de intercâmbio. Ao mesmo tempo, em que presta serviço assegurando o direito, age mediante respectivo pagamento fazendo gerar também dinheiro, como por exemplo: clínicas de saúde e escolas privadas (SANICOLA, 2015).

2.3. DIMENSÕES DA REDE SOCIAL

Para abordar as dimensões da rede social, primária ou secundária, faz-se necessário explorá-la em três dimensões: estrutura, função e dinâmica. As quais permitem conhecer a forma como as ligações se estabelecem (SANICOLA, 2015).

2.3.1. Estrutura

A estrutura da rede social apresenta alguns indicadores importantes, que permitem conhecer a forma como as ligações se estabelecem no contexto relacional das pessoas que a compõem (SANICOLA, 2015).

Segundo Sanicola (2015), analisar a estrutura é considerar a forma como a rede se apresenta. Ela pode ser analisada segundo alguns indicadores, tais como: amplitude, densidade, intensidade, proximidade/distância, proximidade física, frequência e duração.

Amplitude: diz respeito à quantidade de pessoas presentes e permite afirmar se uma rede é pequena (menos de nove integrantes), média (dez a trinta) ou grande (com mais de trinta), ou seja, indica o número de indivíduos com os quais a pessoa mantém um contato pessoal.

Densidade: refere-se à quantidade das pessoas que se conhecem. Este indicador permite visualizar quantos laços existem entre os membros de uma rede e

identificar a quantidade de nós, que são os pontos de maior densidade da rede. Segundo Sanicola (2015), no ponto de ligação, ou seja, no nó e por meio do nó, acontecem trocas sinérgicas.

Intensidade: refere-se ao intercâmbio realizado. Permite verificar se está trocando muito ou pouco e se aquilo que é intercambiado é material, afetivo ou informativo. Observando a intensidade dos vínculos, o pesquisador tem condições de fazer algumas perguntas, mas, sobretudo, de fazer circular informações. As informações recebidas são úteis na medida em que os membros da rede as internalizarem e se tornarem mais conscientes de seus recursos, ativando-os.

2.3.2. Função

As muitas funções exercidas pelas redes são possíveis graças às propriedades que lhes são conferidas. Contudo, as redes sociais, exercem duas funções que são de suporte e controle. A mais importante e imediata delas é a de suporte ou apoio social (SANICOLA, 2015).

De acordo com Sanicola (2015), as funções desempenhadas pela rede social podem ser das mais diversificadas, tais como as de caráter material (alimentação, vestuário), psicológico (sentimentos de segurança, de pertença, de identidade e de reconhecimento). A função permite a percepção do tipo de suporte dado pela rede e seu efeito para a pessoa.

Suporte/apoio: é o tipo de apoio que a rede é capaz de oferecer, tais como, material, informativo, afetivo, regulamentar ou em caso de emergência, bem como se é fornecido por muitas pessoas ou por uma somente.

Natureza das trocas: explora os meios de trocas, se o intercâmbio é de natureza emocional afetiva, movido pelo espírito da dádiva, se associado à outra natureza, tais como as regras ou o dinheiro, se ocorre normalmente e em que circunstâncias.

Estas funções têm um alto valor simbólico, como desencadeadora de uma dinâmica de reconhecimento, que com o tempo se transforma em atitudes de gratidão (reciprocidade) entre as pessoas, ativando os processos de significado cultural.

2.3.3. Dinâmica

Segundo Sanicola (2015), a dinâmica da rede é dada pelo movimento, que permite fazer circular as informações, veicular a força interna, confluir o ponto de maior carga e redistribuí-la. Neste sentido, é possível destacar os elementos recorrentes e as variáveis, em termos de estruturação, função, dinâmica e ainda de movimento no sentido da partilha e da autonomia das redes. Fenômenos relacionais que aparecem nas redes: alianças, conflitos, descontinuidade, ruptura, desgaste, transgressões das regras pelas pessoas ou pela rede.

Conforme descreve Sanicola (2015), o pesquisador se utiliza da observação, da escuta e dos mapas de rede e tem condições de acompanhar, orientar o apoio, evidenciando nitidamente um movimento que vai do individual para o coletivo.

A abordagem metodológica, proposta por Sanicola (2015), permite a compreensão da dinâmica relacional na qual a família da criança hospitalizada está inserida dentro de uma trama de relações composta por familiares, amigos, vizinhos e colegas de trabalho, bem como observação dos recursos de que dispõe para enfrentar as necessidades advindas da doença e hospitalização da criança.

Para o desenvolvimento do presente estudo, o referencial teórico-metodológico descrito por Sanicola (2015), indicará os instrumentos e os recursos necessários para o conhecimento da posição ocupada pelas pessoas e o núcleo de relações vividas pela família da criança hospitalizada no âmbito da rede social primária e secundária.

Ainda, a partir das informações obtidas e da análise da rede social destas famílias, o profissional de saúde poderá estar mais bem respaldado para atuar de maneira terapêutica e desenvolver estratégias para integrar a família da criança hospitalizada em redes de socialização, ou até mesmo ajudá-la desativar determinadas redes que lhe estejam sendo prejudiciais (SANICOLA, 2015).

3 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa. Segundo Minayo (2012, p. 21), a pesquisa qualitativa estuda o universo dos significados, motivos, aspirações, crenças, valores e das atitudes. O universo da produção humana que pode ser resumido no mundo das relações, das representações e da intencionalidade e é objeto da pesquisa qualitativa.

O cenário do estudo foi a Unidade de Internação Pediátrica (UIP) de um hospital público de ensino, assistência e pesquisa, especializado em pediatria e localizado na cidade do Rio de Janeiro. Nessa instituição são internadas crianças a partir de 29 dias até 13 anos de idade incompletos, provenientes do ambulatório ou emergência, com variados diagnósticos clínicos e cirúrgicos. Existe um total de 46 leitos, divididas por faixa etária: duas enfermarias de lactentes (até dois anos); uma de pré-escolares (de três a seis anos); uma de escolares (de seis a doze anos); uma de onco-hematologia; e uma enfermaria cirúrgica.

Atualmente existem 38 leitos ativos, devido o déficit de recursos humanos. Dos 38 leitos foram excluídas as enfermarias cirúrgica e da onco-hematologia, por internarem crianças em pós-operatório que permanecem geralmente menos de 24 horas, tempo insuficiente para estudar questões referentes a configuração da rede social familiar/acompanhante durante acompanhamento da criança hospitalizada e por internarem crianças em situações agudas e críticas em tratamento onco-hematológico, respectivamente. Neste sentido, foi utilizado como cenário do estudo um total de 24 leitos, referentes às enfermarias ativas de: lactente, pré-escolar e escolar.

Os participantes do estudo foram dez familiares/acompanhantes de crianças hospitalizadas na UIP do referido cenário, que aceitaram participar do estudo voluntariamente, por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B). Estes foram identificados de acordo com o grau de parentesco com a criança hospitalizada, seguido da letra que identificou a criança, por exemplo: Criança A e Mãe A. Os demais membros citados na rede foram identificados de acordo com o grau de parentesco ou sua relação social com o entrevistado. No caso de haver repetição com o grau de parentesco foi adicionado números inteiros. Exemplo: irmã 1; irmã 2; e assim sucessivamente.

O critério de inclusão utilizado foi: ser familiar da criança que permaneceu o maior período de tempo acompanhando a mesma durante sua hospitalização, e foram excluídos da pesquisa familiares que acompanhavam a criança hospitalizada eventualmente; menores de 18 anos e responsáveis por crianças institucionalizadas.

Não foi considerado o tempo de internação da criança, tendo em vista que foi uma oportunidade de conhecer as diversas configurações dos mapas de redes sociais de familiares/acompanhantes durante o período de hospitalização da criança, nos seus variados períodos de hospitalização.

Os procedimentos metodológicos utilizados foram o formulário para caracterização dos participantes (APÊNDICE C), entrevista semi-estruturada (APÊNDICE D) e a elaboração do gráfico da configuração do mapa da rede social do familiar/acompanhante, de acordo com a metodologia de Sanicola (2015).

O formulário constava de duas partes, a primeira relacionada aos dados de identificação e socioeconômica do familiar/acompanhante e a segunda relacionada à internação e doença da criança, pois dependendo do diagnóstico da doença da criança e número de internações anteriores, pode influenciar na configuração da rede social do familiar/acompanhante.

Marconi e Lakatos (2009) apontam que o formulário é um instrumento de investigação, que consiste na obtenção de dados diretamente do entrevistado. Portanto, o que caracteriza o formulário é o contato face a face entre o pesquisador e o participante, sendo este preenchido pelo entrevistador, no momento da entrevista.

Segundo Polit, Beck e Hungler (2011) a entrevista semi-estruturada é utilizada por manter uma flexibilidade e apresentar uma natureza de conversação. O entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições pré-estabelecidas pelo pesquisador. A qualidade deste tipo de entrevista está em se direcionar as questões a partir das hipóteses ou pressupostos de pesquisa. Este tipo de entrevista é guiada por tópicos para se garantir que todas as questões sejam cobertas, porém é permitido ao entrevistador se libertar de formulações prefixadas, para introduzir perguntas ou fazer intervenções, que visem abrir o campo de explanação do entrevistado ou aprofundar as informações ou opiniões.

Para a elaboração gráfica do mapa da rede social do familiar durante a hospitalização da criança foi utilizada a metodologia para construção de rede social

descrita por Sanicola (2015), que tem uma abordagem familiar, leva em consideração o contexto familiar que a pessoa está inserida. A utilização desta metodologia inicia-se quando o pesquisador identifica a relação entre pessoas e instituições que possam influenciar uma determinada situação apresentada pelo entrevistado.

O projeto de pesquisa deste estudo foi encaminhado ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da instituição proponente e co-participante do estudo e após sua aprovação de acordo com o parecer nº 938786 (ANEXOS 1 e 2).

Uma vez que o projeto foi aprovado no CEP, o enfermeiro chefe da Unidade de Internação foi contatado, para informá-lo sobre minha presença na qualidade de pesquisadora, bem como, o mesmo foi informado sobre os objetivos do estudo e procedimentos metodológicos dos quais seriam desenvolvidos durante a pesquisa. Nos dias planejados para a coleta de dados, a enfermeira do setor (plantonista ou diarista), era solicitada para indicar os principais familiares/acompanhantes da criança hospitalizada. Com esta informação, o familiar/acompanhante indicado era informado sobre o meu papel enquanto pesquisadora, os objetivos do estudo, a importância de sua participação e se o mesmo aceitaria participar voluntariamente.

Uma vez aceita sua participação, foi agendado dia e horário de disponibilidade. No dia e horário agendado, o participante foi encaminhado à uma enfermaria que se encontrava desativada temporariamente na UIP e lhe foi entregue o TCLE para leitura e aceite por meio da assinatura, ficando uma cópia para o participante e uma para o pesquisador.

Em seguida, iniciou-se o preenchimento do formulário de caracterização e a entrevista semi-estruturada, que ocorreu concomitantemente, a elaboração gráfica do mapa da rede social. O mapa foi construído pela pesquisadora, conjuntamente com o familiar/acompanhante, de acordo com as informações fornecidas pelas participantes, ou seja, o desenho, os traços (vínculos), a localização de cada informação proveniente do familiar/acompanhante era colocada no desenho de acordo com as indicações dos próprios participantes.

Destaca-se que o local escolhido para a entrevista foi considerado adequado pela proximidade das enfermarias, bem como, pela não circulação de pessoas, proporcionando privacidade ao familiar/acompanhante entrevistado.

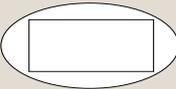
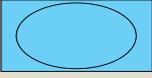
O roteiro de entrevista foi validado no primeiro encontro com o participante, ou seja, para identificar se as perguntas foram entendidas e se atendiam aos objetivos do estudo. Nesse encontro, houve a necessidade de acrescentar a pergunta 1 referente a história de adoecimento da criança para contextualizar a hospitalização atual da mesma.

As entrevistas foram realizadas no período de fevereiro a dezembro de 2015 e levaram em média 50 minutos cada, foram gravadas e posteriormente transcritas. Cabe ressaltar que os dados da pesquisa em arquivo digital serão mantidos em poder da pesquisadora por um período de cinco anos após o término da pesquisa, conforme a recomendação da Resolução 466/12 (CNS, 2012).

Para construção do mapa de rede social, foi solicitado que o participante fizesse uma lista de pessoas e instituições, serviços e organizações que conhecessem e que estavam presentes na sua vivência (mãe, pai, marido, irmão, filhos, vizinhos, colegas de trabalho, parentes em geral, vínculo trabalhista, instituições que frequentavam ou que forneciam algum tipo de benefício) identificando as pessoas e instituições envolvidas na sua rede social. Nesse momento foi solicitado que o participante do estudo me auxiliasse na elaboração do desenho do mapa da rede social, que representa as pessoas e instituições por ele referido.

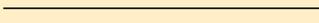
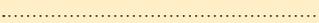
Para a confecção do mapa é imprescindível, de acordo com Sanicola (2015), a utilização de símbolos sob a forma de figuras geométricas (representam os tipos de rede social) e de traçados gráficos (indicam os tipos de vínculos). Estes são apresentados nas Figuras 1 e 2.

Figura 1 – Representação Geométrica dos tipos de rede⁷

Tipos de rede	Figuras geométricas
Redes primárias (reciprocidade):	 <p>família parentes vizinhos amigos colegas</p>
Redes secundárias formais (trocas de direitos):	 <p>instituições de assistência instituições de saúde instituições de educação instituições de reclusão</p>
Redes secundárias informais (trocas de serviço e solidariedade)	
Redes secundárias do terceiro setor (trocas de solidariedade e de direito):	 <p>voluntariado organizado, cooperativas sociais, associações e fundações</p>
Redes secundárias de mercado (troca de dinheiro):	 <p>empresas, fábricas e negócios</p>
Redes secundárias mistas (trocas de direito e de dinheiro):	 <p>casa de saúde (recuperação) e hospitais privados</p>

Fonte: Sanicola (2015) adaptado por Soares (2004, p. 42)

Figura 2 – Representação Gráfica dos tipos de laços/vínculos na rede social.

Tipos de vínculo	Representação Gráfica
NORMAL	
FORTE	
FRÁGIL	
CONFLITUOSO	
ROMPIDO	
INTERROMPIDO	
DESCONTÍNUO	
AMBIVALENTE (Quando no relacionamento entre duas pessoas se estabelecem tipos de vínculos diferentes, ou seja, a pessoa A possui um vínculo fraco com B e a B possui um vínculo descontínuo em relação a A)	

Fonte: Sanicola (2015) adaptado por Soares (2004, p. 42)

⁷ Optou-se em utilizar as representações geométricas proposta por Soares (2004), por se tratar de uma adaptação das formas geométricas utilizadas por Sanicola (2008), são as mesmas representações geométricas acrescidas de cores para diferenciar os membros da rede social.

De acordo Sanicola (2015), para identificar uma rede deve-se procurar entender as situações de ajuda que acontecem de forma sistemática e cotidiana a partir de uma questão precisa.

Para conhecer o significado que o familiar/acompanhante atribuía a sua rede de relações familiar e institucional, o mesmo descreveu sua rede social e auxiliou a construção do seu mapa conjuntamente com o pesquisador. Acrescenta-se ainda que para contextualizar o mapa foram descritas as histórias de doença da criança.

Ao término da construção de cada mapa de rede social, este foi submetido por “validação interna dos dados” por cada participante, no momento em que era construído e ao final, para verificar se o mapa era condizente com sua rede social e se ele gostaria de incluir mais algum membro ou fazer alguma alteração.

Os mapas de redes sociais elaborados com os participantes foram analisados a luz da metodologia proposta por Sanicola (2015), que explora a rede em três dimensões: estrutura, função e dinâmica. Os dados referentes à caracterização dos participantes foram descritos no quadro 4 e 5 apresentados a seguir e suas informações subsidiaram as discussões dos resultados da análise temática.

Quadro 4: caracterização dos participantes do estudo

DADOS DO FAMILIAR/ACOMPANHANTE								
Participantes	Idade (anos)	Estado civil	Número de filhos	Idade dos filhos	Escolaridade	Trabalho remunerado	Outros acompanhantes	Local de residência (Bairro/Cidade/Estado)
Mãe A	18	Mora junto	1	2*meses	Ensino Fundamental Completo	Não (do lar)	Mãe (24 h/ sem)	Gebara/Itaboraí/RJ
Mãe B	21	Mora junto	1	4* meses	Ensino Médio Completo	Sim (aux. Adm.)	Mãe e sogra (24 h/ sem)	Irajá/Rio de Janeiro/RJ
Mãe C	22	Mora junto	4	8, 7, 4*, 3 anos	Ensino Fundamental Incompleto	Não (do lar)	Não	Bairro Operário/Rio da Ostras/RJ
Mãe D	30	Mora junto	2	14, 3* anos	Ensino Médio Completo	Não (do lar)	Não	Santíssimo/Rio de Janeiro/RJ
Mãe E	35	Mora junto	6	16, 15, 12, 11, 8 anos 2* anos e 10 meses	Ensino Fundamental Completo	Não do Lar)	Não	Parque União/Rio de Janeiro/RJ (no momento – Proveniente da África)
Bisavó F	58	Casada	6	Todos adultos	Ensino Fundamental Incompleto	Não (do lar)	Não	Campo Grande/Rio de Janeiro/RJ
Mãe G	41	Mora junto	2	5 anos, 3* meses	Ensino Médio Incompleto	Não (do lar)	Não	Penha/Rio de Janeiro/RJ
Mãe H	38	casada	3	12*, 5, 2 anos	Ensino Superior Completo	Sim (autônoma – consultora de qualidade)	Irmã aos finais de semana	Pq São Caetano/Campos de Goytacazes/RJ
Mãe I	23	Mora junto	2	6 nos, 9* meses	Ensino Fundamental Incompleto	Não (do lar)	Não	Miracema/RJ
Mãe J	35	Mora junto	2 (gemelar)	1 mês e 22 dias	Ensino Médio Completo	Sim (Gerente de loja)	Prima (3 dias e 1 tarde)	Maria Paula/Niterói/RJ

Das dez entrevistadas, nove eram mães e uma era bisavó. Ressalta-se que a bisavó não possuía a guarda da criança hospitalizada, no entanto, era a principal acompanhante. A faixa etária variou de 18 a 58 anos. Quanto ao local de residência, cinco residiam na cidade do Rio de Janeiro nos seguintes bairros: Irajá, Santíssimo, Parque União, Campo Grande e Penha. As outras cinco mães residiam em outros municípios do Estado do Rio de Janeiro, sendo os seguintes: Itaboraí, Cabo Frio, Campos de Goytacases, Miracema e Niterói. No que diz respeito ao estado civil, oito viviam com o companheiro e duas eram casadas. O número de filhos variou de um a seis. No caso da bisavó, esta possui seis filhos adultos, no entanto, relata cuidar de três netas quando está no domicílio e atualmente cuida do bisneto que se encontra hospitalizado. Com relação ao nível de instrução, duas possuem o Ensino Fundamental completo, três o Ensino Fundamental incompleto, três o Ensino Médio completo, uma o ensino médio incompleto e uma ensino superior completo.

Quadro 5 - Caracterização da criança Hospitalizada

DADOS DA CRIANÇA HOSPITALIZADA				
Criança Hospitalizada	Idade no momento da entrevista	Diagnóstico médico	Tempo de internação (dias)	Número de internações anteriores
Criança A	2 meses	Em investigação: Fibrose Cística	7	1
Criança B	4 meses	Síndrome de Chiare tipo II	40	2
Criança C	4 anos	Paralisia cerebral	54	6
Criança D	2 anos e 10 meses	Síndrome de Chiare e pneumonia	10	>10
Criança E	3 anos	Encefalopatia crônica não progressiva	30	5
Criança F	3 anos	Síndrome de West e pneumonia	240	Não soube informar
Criança G	3 meses	Desnutrição/ investigação: Fibrose Cística	10	1
Criança H	12 anos	Histoplasmose Pulmonar Crônica	20	14
Criança I	9 meses	Meningoencefalite	23	1
Criança J	1 mês e 22 dias	Atresia de vias biliares	12	1

Com relação ao diagnóstico médico da criança, a maioria era acometida por enfermidades crônicas tais como: duas com Síndrome de Chiare (mielomeningocele,

hidrocefalia e bexiga neurogênica); paralisia cerebral (1); encefalopatia crônica não progressiva (1); Síndrome West (1) (espasmos infantis, hipsarritmia⁸ e retardo mental); Investigação diagnóstica (2) (suspeita de fibrose cística); (1) Histoplasmose Pulmonar Crônica; (1) Meningoencefalite; e (1) atresia de vias biliares. Quanto ao tempo de hospitalização da criança no momento da entrevista, variou de 7 dias a 8 meses de internação. Todas as crianças possuíam internações anteriores e sua frequência variou de uma a quatorze. Uma acompanhante não soube informar.

Constatou-se que o tipo de enfermidade que estas crianças são acometidas reflete na elevada frequência de hospitalizações e o longo período que permanecem hospitalizadas, bem como, a permanência do seu familiar/acompanhante no cenário hospitalar.

Para analisar os depoimentos obtidos na entrevista semi-estruturada, foi utilizada a análise temática que, segundo Minayo (2012) se desdobra em três etapas: a pré-análise; a exploração do material e tratamento dos dados obtidos e sua interpretação.

De acordo com as etapas de análise proposta, foi feita a pré-análise do material coletado a partir da leitura flutuante das entrevistas transcritas, tomando-se contato exaustivo com o mesmo. Neste momento, foram identificadas as unidades de temáticas que estavam relacionadas aos objetivos do estudo. A leitura do conjunto dos relatos tornou-se cada vez mais sugestiva, permitindo a identificação das unidades temáticas, as quais foram denominadas: Apoio social, vínculos estabelecidos e Atendimento no Hospital Pediátrico.

As unidades temáticas e as subunidades que emergiram dos depoimentos são apresentados no quadro 6, a seguir:

⁸ Hipsarritmia – São ondas elétricas manifestadas pelo eletroencefalograma, com anormalidades do traçado.

Quadro 6 – Classificação temática da rede social do familiar durante a hospitalização da criança

Unidades Temáticas	Subunidades
Rede social	Mapa das redes sociais
Apoio Social	Apoio emocional/afetivo
	Apoio Material/doméstico
	Revezamento/acompanhamento
	Emprego
Vínculos estabelecidos	Relações/acompanhantes
	Fortalecimento/enfraquecimento de vínculos familiares, de amigos e vizinhos
	Estratégias de comunicação com familiares/amigos
	Visita
	Relações com as instituições/profissionais de saúde

As unidades temáticas e as subunidades que emergiram dos depoimentos dos familiares foram agrupados em três tópicos de análise:

- A estrutura da rede social do familiar/acompanhante da criança hospitalizada;
- O apoio social recebido pelos familiares que acompanham a criança hospitalizada;
- Vínculos estabelecidos pelo familiar/acompanhante durante a hospitalização da criança

4 A DINÂMICA E FUNÇÃO DA REDE SOCIAL DO FAMILIAR/ACOMPANHANTE DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA

Este capítulo apresenta como se configura e se estabelece a rede social do familiar/acompanhante da criança hospitalizada relativos: a estrutura, ao apoio social e ao estabelecimento de vínculos.

4.1 A ESTRUTURA DA REDE SOCIAL DO FAMILIAR/ACOMPANHANTE DA CRIANÇA HOSPITALIZADA

A análise e discussão dos mapas deu-se mediante a representação gráfica da rede social de cada depoente com seus respectivos mapas explicitadores dos contextos sócio-relacionais familiares. Neste sentido, foram exploradas as três dimensões da rede social, considerando a estrutura, a função e a dinâmica que se configurou na rede de relações do familiar/acompanhante da criança hospitalizada, conforme referencial teórico-metodológico descrito por Sanicola (2015).

O mapa da rede social foi elaborado conjuntamente com o familiar/acompanhante da criança hospitalizada, que diante do seu próprio desenho apontou os tipos de vínculo com os membros da rede.

As redes foram elaboradas com base nos quadros de representação geométrica e gráfica de tipos de rede e vínculos (Figuras 1 e 2 na pág: 32)

As crianças foram primeiramente identificadas por letras, e os familiares entrevistados, com o grau de parentesco relacionado a esta criança, seguida da letra referente a sua criança (ex: criança A e seu familiar, Mãe A). Os demais membros da rede foram identificados de acordo com o grau de parentesco ou sua relação social com o entrevistado, seguido do número no caso de mais de um membro com o mesmo grau de parentesco (ex: irmão 1, irmão 2). As instituições foram representadas de acordo com o tipo de atendimento ou atividade, como: hospital, centro de reabilitação, igreja, entre outros. O hospital local do estudo quando citado pelas entrevistadas foi identificado como Hospital Pediátrico.

Em seguida são apresentados os mapas com as suas respectivas descrições, conforme a ordem cronológica em que ocorreram as entrevistas.

Rede Social da Mãe A

Mãe A, tem 18 anos, união estável, evangélica, estudou até a 8ª série do ensino fundamental, do lar, reside no domicílio em Itaboraí com o companheiro, o irmão e a filha (criança A), que está hospitalizada. Não tem outros filhos. Refere não receber nenhum tipo de auxílio do governo e seu companheiro mantém a família financeiramente.

A criança A tem dois meses de vida e está em sua segunda hospitalização. Na primeira em outra instituição de saúde foi diagnosticado pneumonia. Na internação atual, os médicos do Hospital Pediátrico, cenário do estudo, estão investigando Fibrose cística. Encontra-se no sétimo dia de internação. A mãe é a principal acompanhante da criança e permanece no hospital em tempo integral. Neste período revezou apenas um dia (24 horas) com sua mãe.

História do adoecimento

Criança A, nasceu a termo, com um mês de idade foi hospitalizada com diagnóstico médico de pneumonia e permaneceu hospitalizada por cinco dias. Posteriormente começou a apresentar tosse frequentes e perda de peso. Atualmente possui 2 meses de idade e foi hospitalizada para investigar a suspeita de fibrose cística.

Durante a entrevista com a Mãe A foi desenhado o seguinte mapa de sua rede social.

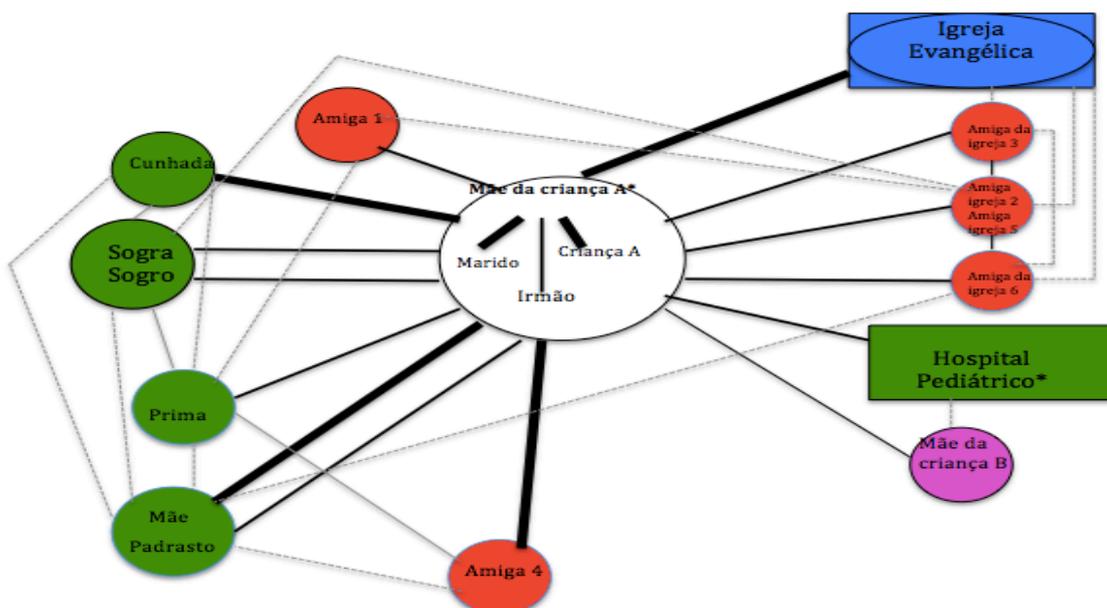


Figura 3 - Rede social da Mãe A

O mapa da rede social da mãe A mostrou uma rede primária de tamanho médio com baixa densidade, isto é, composta por 14 membros que estabelecem poucos relacionamentos entre si. A rede social familiar é composta por companheiro, filha, irmão, que residem na mesma casa e mãe, padrasto, prima, sogro, sogra e cunhada.

O mapa mostra que a mãe A estabelece vínculo forte com o companheiro, a filha hospitalizada, sua mãe e cunhada. Com os demais membros da rede, esta estabelece vínculo de normalidade.

A rede secundária é representada pelo Hospital Pediátrico cenário do estudo, com o qual referiu estabelecer um vínculo normal e destaca neste local, uma colega que é mãe/acompanhante de uma criança hospitalizada na mesma enfermaria, que estabelece um vínculo frágil, pois estão se conhecendo ainda. Com as outras mães da UIP, ela refere evitar contato devido as brigas e discussões que ocorrem entre elas na enfermaria. Acrescenta-se também outra rede secundária, a igreja evangélica que frequenta, com a qual esta refere ter um vínculo “fortíssimo”.

Para a mãe A, o apoio do companheiro e da sua mãe foi fundamental para a mesma acompanhar sua filha no hospital.

Rede Social da Mãe B

Mãe B, 21 anos, união estável, evangélica praticante, possui o ensino médio completo, trabalha como auxiliar administrativo, mas no momento está de férias após a licença maternidade. Reside no bairro de Irajá, em casa própria, com o companheiro que é motoboy na mesma empresa em que ela trabalha, e futuramente com a criança B de 4 meses, quando receber alta hospitalar, pois desde o nascimento não foi para casa.

A criança B foi diagnosticada com Síndrome de Arnold-Chiari tipo II que é caracterizada pelas malformações decorrentes desta síndrome, como mielomeningocele, hidrocefalia, pé torto congênito e bexiga neurogênica. Esta criança já está em sua terceira hospitalização, que já dura 40 dias, e aguarda o procedimento de gastrostomia. A primeira hospitalização, ocorreu logo após o nascimento, foi encaminhado para o Hospital @ e ficou dois meses hospitalizado para a correção da Mielomeningocele, colocação de Derivação Ventrículo Peritoneal (DVP) e ainda, durante esta hospitalização apresentou complicações. Após este

período foi encaminhado para a Maternidade de origem, onde ficou mais um mês hospitalizado para antibióticoterapia profilática.

A Mãe B o acompanha no hospital em período integral, eventualmente reveza com a mãe ou com a sogra, quando tem algum compromisso, mas não fica mais que um dia fora do hospital.

História do adoecimento

Aos 8 meses de gestação, a mãe B fez a última Ultrassonografia obstétrica de rotina e foi informada que seu filho tinha algumas malformações congênitas. Esta retornou a maternidade, onde já fazia o pré-natal sendo feitos outros exames e diagnosticado mielomeningocele. Trata-se de uma malformação congênita da coluna vertebral da criança, do qual a medula espinhal fica exteriorizada e é necessária cirurgia imediata. Diante o diagnóstico, a Mãe B, foi encaminhada para continuar o pré-natal no hospital Z que é referencia em gestação de alto risco e em pediatria no Rio de Janeiro, porém não havia vaga, pois a mesma já estava com idade gestacional avançada. No entanto, foi orientada que caso entrasse em trabalho de parto poderia se dirigir a emergência desta instituição.

Devido o diagnóstico de Mielomeningocele, o parto da criança B não poderia ser normal, então a mãe B retornou a maternidade de origem para consulta pré-natal e foi agendado o seu parto cirúrgico, quando a criança estivesse com a idade gestacional de 39 semanas. No mesmo dia do parto, criança B foi encaminhada para o Hospital @, que conta com equipe de Neurocirurgia. Foi feita conjuntamente a cirurgia de correção da Mielomeningocele e a colocação da Derivação Ventrículo Peritoneal (DVP), para a diminuição da pressão intracraniana, devido a hidrocefalia. Permaneceu hospitalizada na instituição @ por dois meses, devido a problemas respiratórios e após seu tratamento foi reencaminhado para a Maternidade de origem, onde permaneceu hospitalizada por aproximadamente um mês, com tratamento de antibióticoterapia profilática. Há 40 dias foi encaminhado para o Hospital Pediátrico, cenário do estudo, para colocação de gastrostomia. O procedimento cirúrgico já foi cancelado por duas vezes e no momento.

Durante a entrevista com a Mãe B foi desenhado o seguinte mapa de sua rede social.

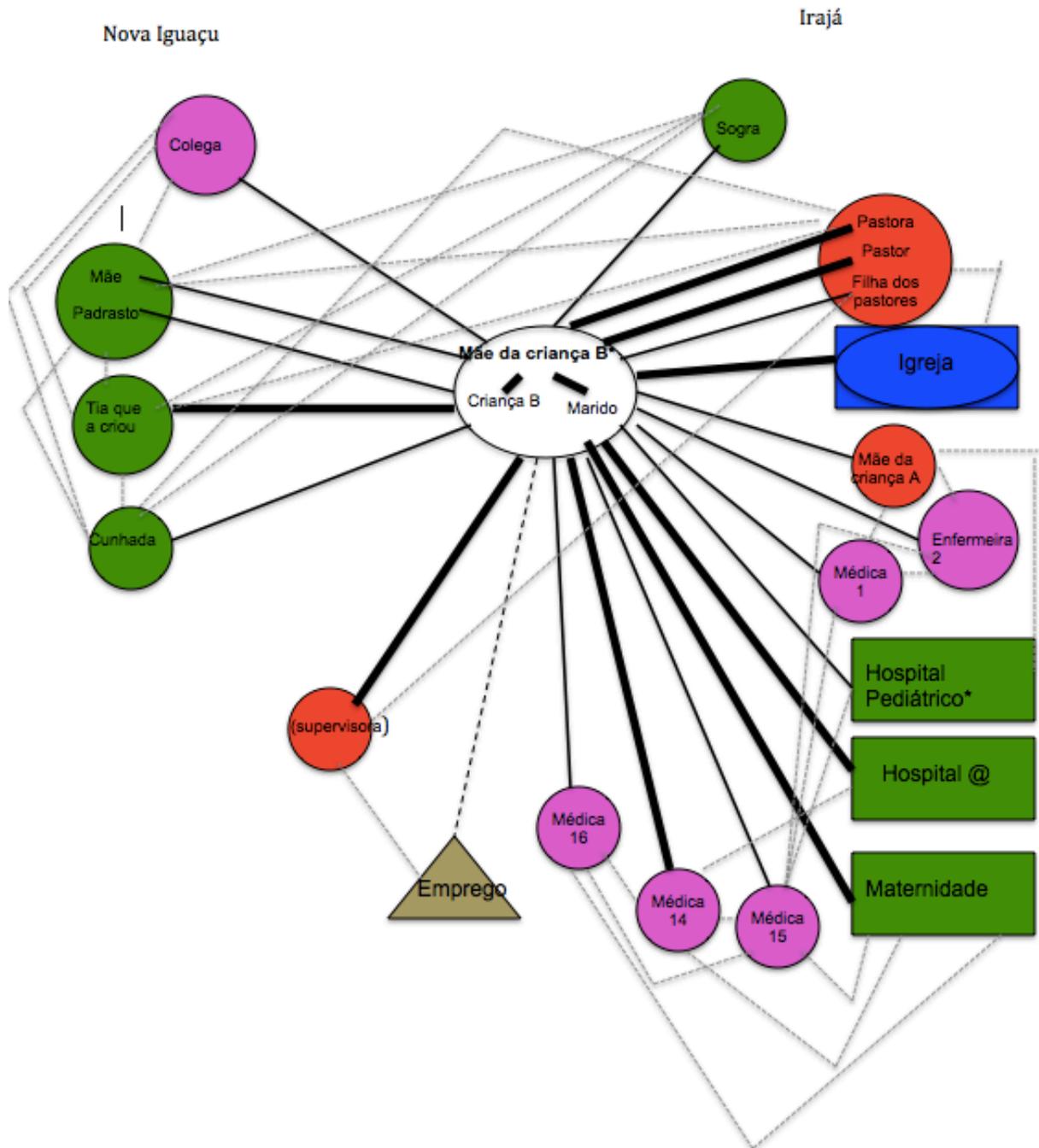


Figura 4 - Rede social da Mãe B

O Mapa da rede social da mãe B mostrou uma rede primária média com alta densidade, ou seja, composta por 12 membros que se relacionam entre si. A rede social familiar é composta por companheiro e criança B que residem no mesmo domicílio, bem como, mãe, padrasto, tia que a criou, sogra e cunhada.

O mapa mostra que a mãe B estabelece vínculo forte com os membros da sua casa (companheiro e filho), também com sua tia que a criou e com o casal de amigos pastores com quem morou uma época da sua vida. A entrevistada mantém

vínculo de normalidade com a sogra, uma colega, mãe, padrasto, cunhada e uma amiga que é filha do casal de pastores.

Em sua rede secundária mantém vínculo forte com a Igreja; também com o Hospital @, em que ela destaca o estabelecimento de vínculo forte com a médica 14 que também atua na maternidade, onde a criança B nasceu. Também refere vínculo forte com esta maternidade. Ainda da referida maternidade, a mãe B destaca as médicas 15 e 16 que estabeleceu vínculo normal. No hospital Pediátrico, cenário do estudo, refere estabelecer vínculo de normalidade e destaca os profissionais de saúde: a enfermeira 2, médica 1 e médica 15, além da mãe A, com todas estabelece vínculo normal.

Ainda, referente a rede secundária, a mãe B faz menciona ao seu emprego, que no momento acredita ter um vínculo frágil, por acreditar que será mandada embora, assim que terminar a licença, por causa da doença do seu filho. No entanto, cita sua supervisora, como tendo um vínculo forte, pois nesse período, desde o nascimento do filho, se tornou amiga, resolvendo todos os problemas burocráticos referentes a sua licença e férias.

Para a mãe B, o apoio da sogra foi primordial para acompanhar seu filho no hospital, pois esta tem mais disponibilidade de horário e caso seja necessário falta ao trabalho para acompanhar o neto.

Rede Social da Mãe C

Mãe C, 22 anos, união estável, refere não ter religião, estudou até a sétima série do ensino fundamental, não trabalha fora porque cuida da criança C que é totalmente dependente devido a doença. Quando tem alguém para cuidar do seu filho, aproveita a oportunidade para fazer serviço de buffet, como garçomete. Reside em Cabo Frio, em casa alugada, com o companheiro e quatro filhos, sendo os dois mais velhos filhos do primeiro marido. A criança C e a filha mais nova são do companheiro atual. A mãe C refere receber um vale de 260 reais do município para comprar fralda e um salário mínimo da Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) por causa da condição de saúde da criança C. O companheiro é o principal mantenedor financeiro da casa, no entanto, não possui carteira assinada para não perder estes benefícios. A criança C está no 54º dia de internação e durante todo esse período a mãe C permaneceu em período integral no hospital, pois não tem

com quem revezar. O seu companheiro ficou responsável em cuidar das crianças no domicílio.

A criança C tem quatro anos e é portador de esquizencefalia que é uma deformidade do encéfalo que mantém os lábios, de um ou ambos os hemisférios, abertos, causando paralisia cerebral. Dependendo da sua localização e extensão pode apresentar déficit motor, crise convulsiva e déficit cognitivo. A atual hospitalização foi motivada pela desnutrição causada por refluxo gastroesofágico intenso, sendo indicada a gastrostomia.

História de adoecimento

A mãe C refere que durante a gestação tudo corria bem. Relata ter tido apenas um episódio de hemorragia na gestação. Foram feitos exames de ultrassonografia obstétrica e outros exames que não apresentaram alterações. O parto da criança C foi normal com idade gestacional de 36 semanas, apesar dos dois partos anteriores terem sido cirúrgicos. A criança C nasceu bem. O binômio recebeu alta hospitalar e a mãe C foi informada na alta, que seu filho tinha hipertrofia da adenóide, por isso respirava pela boca.

Destaca-se que houve um atendimento precário por parte da equipe de saúde, entendendo que mesmo que a criança tivesse hipertrofia das adenoides, não conseguiria amamentar adequadamente, portanto não deveria receber alta sem um diagnóstico adequado ou melhor investigação.

Segundo relato da mãe C, seu filho começou a fazer acompanhamento de puericultura no posto de saúde, apresentava desenvolvimento adequado. Não conseguiu amamentar ao seio materno, que inicialmente esta pensava ser causada pela hipertrofia da adenoide. A mãe refere ainda que a criança C possui estrabismo bem acentuado, mas segundo o pediatra do posto de saúde era normal. A mãe refere que a criança C “se desenvolvia bem”, mas não sentava com apoio e não engatinhava, mas conseguia ficar em pé, segurando no sofá.

Aos dois meses de vida a criança C foi submetida a herniorrafia inguinal. Com quatro meses foi diagnosticado com doença do refluxo gastroesofágico, conseqüentemente, apresentava pneumonias de repetição devido a broncoaspiração. Com oito meses teve um problema no braço direito “uma travadinha” e foi encaminhado pela pediatra para fazer sessões de fisioterapia motora. Devido ao atraso no desenvolvimento, a fisioterapeuta sugeriu a mãe C procurar um neurologista para avaliação.

Na avaliação com o Neurologista foi solicitado alguns exames, na ultrassonografia de transfontanelas foi diagnosticado hidrocefalia e o eletroencefalograma apresentou alteração das ondas. Diante estes resultados foi solicitada tomografia computadorizada (TC) de crânio. Antes de fazer a TC, a criança C apresentou duas crises convulsivas com um ano e dois meses. Com um ano e quatro meses de idade, a criança C conseguiu fazer o exame e foi diagnosticado esquizoencefalia de lábios abertos.

Desde então, a criança C passou desde então a fazer acompanhamento com neurologista, gastroenterologista, fisioterapeuta e fonoaudiólogo. Porém, devido aos episódios frequentes de vômito, em virtude ao grave refluxo gastroesofágico, as sessões de fisioterapia e hidroterapia eram suspensas, comprometendo o estímulo ao seu desenvolvimento. Outros problemas se apresentaram por conta do refluxo: pneumonia de repetição devido a frequência de broncoaspiração e desnutrição grave, que levou a indicação e a colocação da gastrostomia, motivo que levou a internação atual e que dura um mês e quatro dias.

A criança C já está em sua sexta internação, sendo todas as anteriores causadas por pneumonia, e a hospitalização atual por desnutrição e colocação da gastrostomia.

Durante a entrevista com a Mãe C foi desenhado o seguinte mapa de sua rede social.

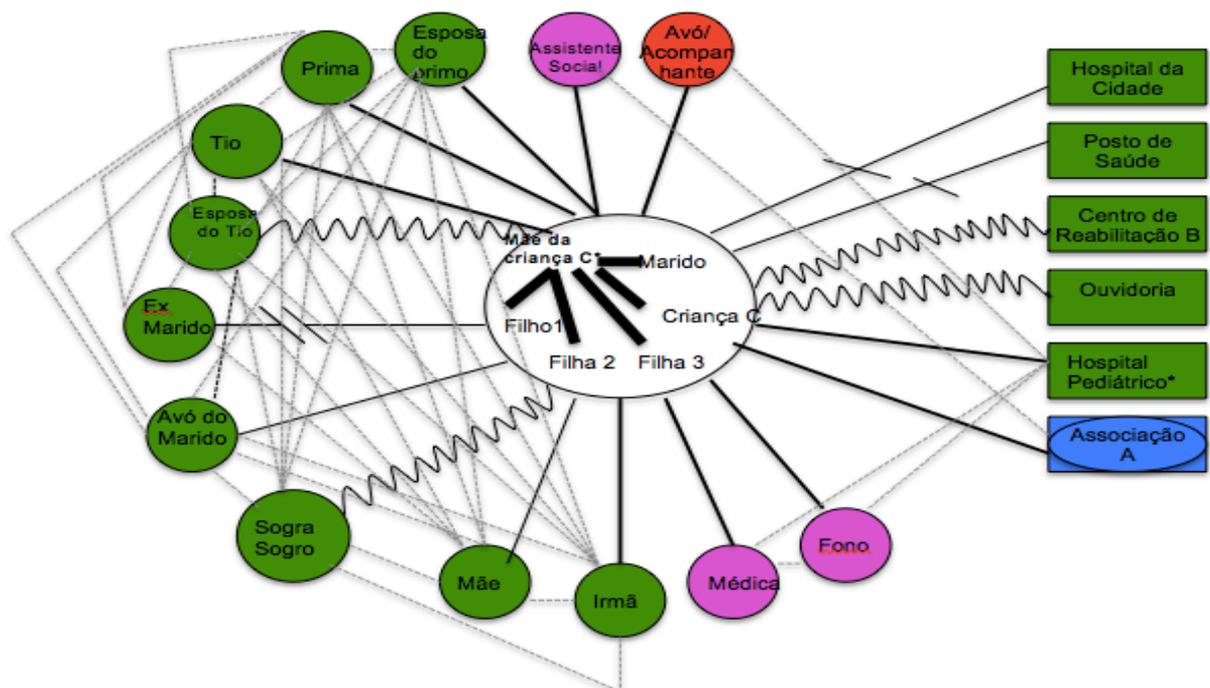


Figura 5 - Rede social da Mãe C

O mapa da rede social da mãe C indica uma rede primária média e com alta densidade, ou seja, composta por 14 membros que se relacionam entre si. A rede social familiar é composta pelo companheiro, os quatro filhos, mãe, irmã, tia, tio, sogra, sogro, avó do marido, prima, esposa do primo e ex-marido.

O mapa indica que a entrevistada estabelece vínculos fortes, somente com os membros de sua casa (família nuclear – companheiro e filhos). O mapa também mostra que a mãe C possui um vínculo frágil com sua mãe e com a avó do seu marido; estabelece vínculo conflituoso com a sogra, sogro e esposa do tio. Possui vínculo interrompido com seu ex-marido que é pai do casal de filhos mais velhos e estabelece vínculo de normalidade com sua irmã, tio, prima e com a esposa do seu primo.

A rede secundária da mãe C é representada por uma Associação A que estabelece vínculo normal. Ela destaca, nesta instituição, a Assistente Social que é muito atenciosa e telefona diariamente durante esse período de hospitalização para ter notícias da criança C. Também refere o Hospital pediátrico, cenário do estudo, que estabelece vínculo de normalidade, com destaque para uma médica, uma fonoaudióloga e uma avó/acompanhante que também estabelece vínculo de normalidade. A mesma cita ainda, o Centro de Reabilitação B e a ouvidoria da secretaria de saúde que mantém um vínculo conflituoso. Por fim, cita o Hospital da cidade e o Posto de saúde, em ambas instituições seu vínculo é rompido.

Para a mãe C, o apoio do companheiro foi fundamental para acompanhar seu filho hospitalizado. Acrescenta-se ainda, o apoio da avó do seu marido, que está diariamente cuidando dos seus outros filhos no domicílio e da sua prima que fica com as crianças aos finais de semana.

Rede Social da Mãe D

Mãe D, 30 anos, união estável, católica não praticante, tem o ensino médio completo, do lar, refere não estar trabalhando no momento para cuidar da sua filha, a criança D, que é totalmente dependente e frequentemente está hospitalizada. O seu companheiro trabalha e mantém financeiramente a casa. A criança recebe o benefício da Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) de um salário mínimo. Reside no bairro de Santíssimo, em casa própria, com o companheiro, o filho de 14 anos e a criança D de 3 anos.

A atual hospitalização da criança D tem 10 dias, devido pneumonia, sua mãe é a principal acompanhante (em tempo integral), pois não tem ninguém para ajudá-la, além do seu marido, mas o combinado é ela ficar com a criança no hospital em tempo integral e ele trabalhar fora, cuidar da casa, como fazer a alimentação, lavar roupa, além de cuidar do filho de 14 anos.

A criança D é portadora da Síndrome de Arnold-Chiari que é a conjunção de Mielomeningocele, hidrocefalia e bexiga neurogênica. Utiliza como suporte tecnológico, gastrostomia para se alimentar e uma derivação ventrículo peritoneal (DVP) para diminuir a pressão intracraniana. Quanto ao número de internações, a mãe D, refere ter perdido as contas (mais ou menos 10 hospitalizações), mas o máximo de tempo que ficou hospitalizada foram 4 meses e o mínimo aproximadamente 7 a 8 dias. A maioria das internações foram devido a problemas respiratórios (pneumonia).

História do adoecimento

Ainda durante a gestação, a mãe D descobriu que sua filha tinha malformação congênita, na 20^o semana de gestação. Na ultrassonografia morfológica foi identificado mielomeningocele e hidrocefalia. Diante da descoberta da mielomeningocele, foi encaminhada para dar continuidade ao pré-natal em um hospital Z, que é referência em gestação de alto risco e em pediatria no Rio de Janeiro. Não havia vaga na instituição, então foi encaminhada para o Hospital G, onde também foi agendado seu parto cirúrgico, pois a criança D deveria ser submetida a correção da mielomeningocele logo após o nascimento. No entanto, a mãe D entrou em trabalho de parto antes da data agendada e a criança D nasceu de parto normal. O procedimento para correção da mielomeningocele ocorreu apenas dois dias após o nascimento e no 12^o dia de vida foi colocada a DVP, para redução da hidrocefalia. Cabe ressaltar que a criança D, também é portadora de bexiga neurogênica.

Após um mês de hospitalização para a correção da mielomeningocele e colocação da DVP, a criança D recebeu alta hospitalar e ficou em casa até os quatro meses de vida, quando foi hospitalizada devido a infecção urinária. Após sua alta, foi hospitalizada novamente, por obstrução da DVP quando permaneceu internada por aproximadamente 4 meses, pois a criança D teve várias infecções inclusive meningite. Daí em diante houveram diversas hospitalizações, principalmente relacionadas ao sistema respiratório, todas no Hospital G onde nasceu.

No hospital pediátrico, cenário deste estudo, a criança D faz acompanhamento pelo ambulatório de pneumologia, e já está na terceira internação, todas com diagnóstico de pneumonia em consequência de broncoaspiração e por este motivo, foi realizada a gastrostomia.

Durante a entrevista com a Mãe D foi desenhado o seguinte mapa de sua rede social.

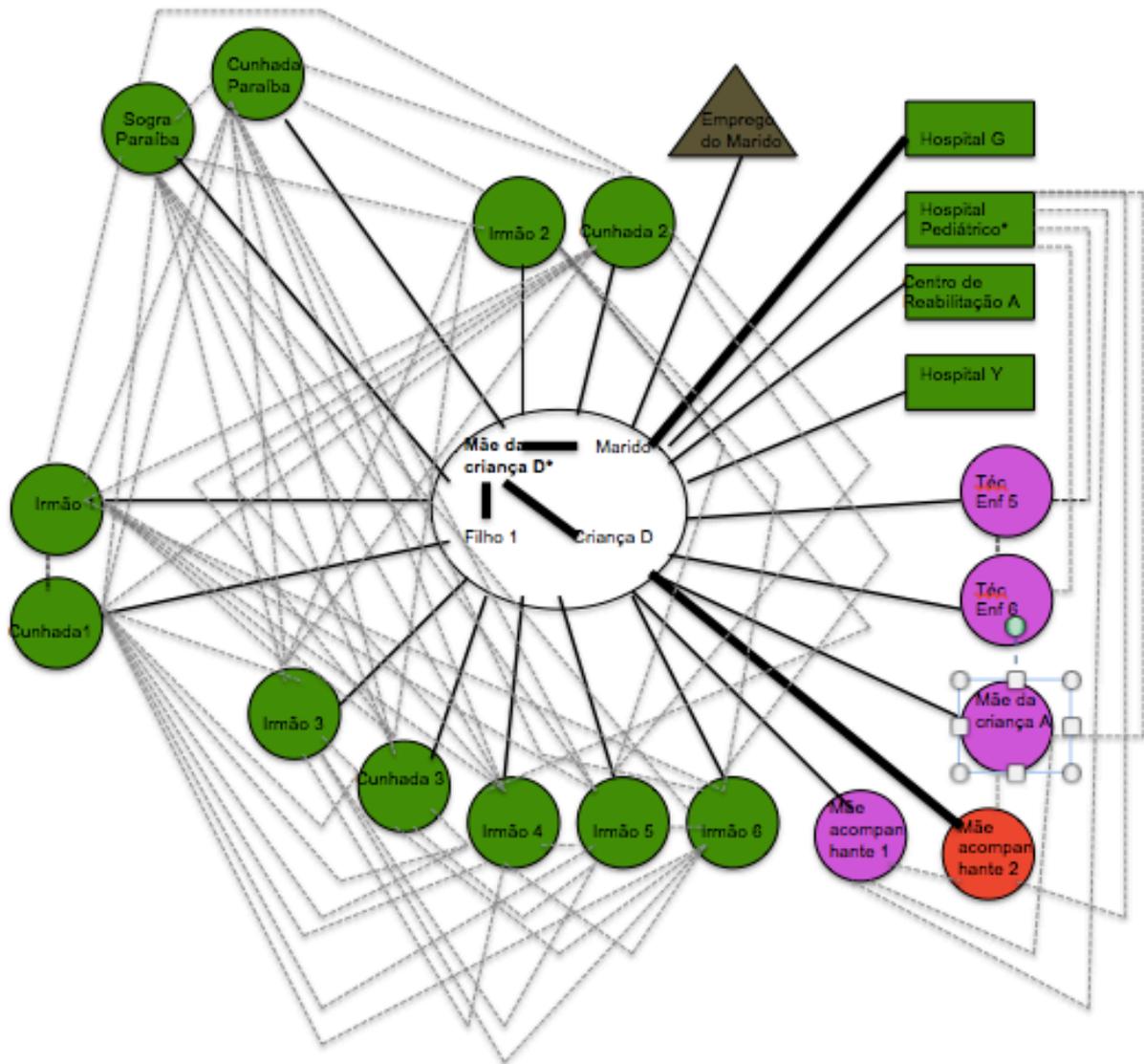


Figura 6 - Rede social da Mãe D

O Mapa da rede social da mãe D mostrou uma rede primária média com 13 pessoas e com alta densidade, pois as pessoas se relacionam entre si. Sua rede social familiar é composta por seu companheiro, filho, filha hospitalizada, seis irmãos, três concunhadas, uma cunhada e sogra.

O mapa mostra que a mãe D estabelece vínculos fortes apenas com os membros da sua casa (marido, filho e criança D). O mapa da rede ainda evidencia que ela estabelece vínculo normal com o restante da rede primária.

Sua rede secundária é composta pelo Hospital G (local que a criança D nasceu e faz acompanhamento com o neurologista) que estabelece vínculo forte; o Hospital Y, Centro de reabilitação A, o Hospital Pediátrico, que é o cenário do estudo, ela estabelece um vínculo normal. No hospital pediátrico, a mãe D destaca dois técnicos de enfermagem (5 e 6), e três mães acompanhantes que possui vínculo normal, exceto com uma das mães que refere vínculo forte. Ainda, em relação à rede secundária, a entrevistada cita também o local de trabalho do seu marido que estabelece um vínculo normal. Relata que o empregador aceita que seu companheiro se ausente do trabalho para acompanhar a criança D nas consultas médicas, desde que apresente a declaração de comparecimento médico.

A mãe D refere que o apoio mais importante para conseguir acompanhar sua filha durante a hospitalização foi do seu companheiro.

Rede Social da Mãe E

Mãe E, 35 anos, união estável, evangélica praticante. Refere ter estudado até o nono ano, não trabalha fora, é do lar. Reside há um ano e cinco meses no Brasil em uma kitnet alugada em comunidade próximo ao hospital pediátrico. A mãe E e a criança E são provenientes de outro país e vieram para o Brasil em busca de um diagnóstico médico para a criança. A mesma é a principal acompanhante, permanece em período integral no hospital, pois não tem com quem revezar, todos moram no país de origem.

A criança E possui dois anos e dez meses e foi diagnosticada com encefalopatia crônica não progressiva (ECNP). Já é a sua quinta hospitalização e estas foram motivadas por pneumonias e por crises convulsivas. A atual hospitalização já tem 25 dias.

História do adoecimento

A mãe E, aos sete meses de gestação da criança E, sofreu uma hemorragia e teve que ser submetida a um parto cirúrgico de urgência. A criança E nasceu com 2.020 Kg e ficou cinco dias hospitalizada. Quando a criança completou quatorze dias, apresentou febre, e então, foi levada para o hospital quando foi diagnosticado

sepsis. Ficou internada por 14 dias. Após aproximadamente dois meses em casa a criança E teve febre e foi hospitalizada por mais 20 dias. Apresentou febre ainda com cinco meses e novamente voltou a ser hospitalizada. Não foi dado o diagnóstico médico, mas foi encaminhada para a fisioterapia. Durante um atendimento com a fisioterapeuta, que era brasileira, esta profissional comentou que o tratamento não estava resultando na melhora do desenvolvimento da criança E e sugeriu se a família poderia levar a mesma para o Brasil, pois teria mais infraestrutura para identificar o diagnóstico e fazer o tratamento.

De fato, a mãe E refere que quando E estava com seis meses de vida, ela e seu companheiro começaram a perceber que esta criança era diferente dos outros filhos, quando tinham a mesma idade, pois ela não conseguia sustentar a cabeça, sentar com apoio, e era hipotônico, e pensou que pudesse ter relação com fato da criança ter nascido pré-termo. Com a sugestão da fisioterapeuta, ela e o companheiro começaram a pensar na possibilidade de ir para o Brasil e ficar na casa de um tio, morador da cidade do Rio de Janeiro. Vieram então, ela e a criança para o Brasil, quando a criança E estava com um ano e cinco meses.

Ao chegar no Brasil, a mãe E, fez um plano de saúde popular para a criança E, porém não conseguiu atendimento por falta de pediatra na rede credenciada ao convênio. Em uma de suas tentativas, uma pessoa que aguardava atendimento médico e vendo seu sofrimento com a criança, somado ao fato de ser estrangeira, orientou procurar atendimento no hospital pediátrico, onde a criança foi atendida e internada por um mês e oito dias, com diagnóstico de pneumonia e crise convulsiva. Após esta hospitalização, ainda teve outras duas por febre, quando permaneceu hospitalizada por cinco e dez dias, respectivamente. Atualmente foi internada por pneumonia e está no vigésimo quinto dia de hospitalização.

Durante a entrevista com a Mãe E foi desenhado o seguinte mapa de sua rede social.

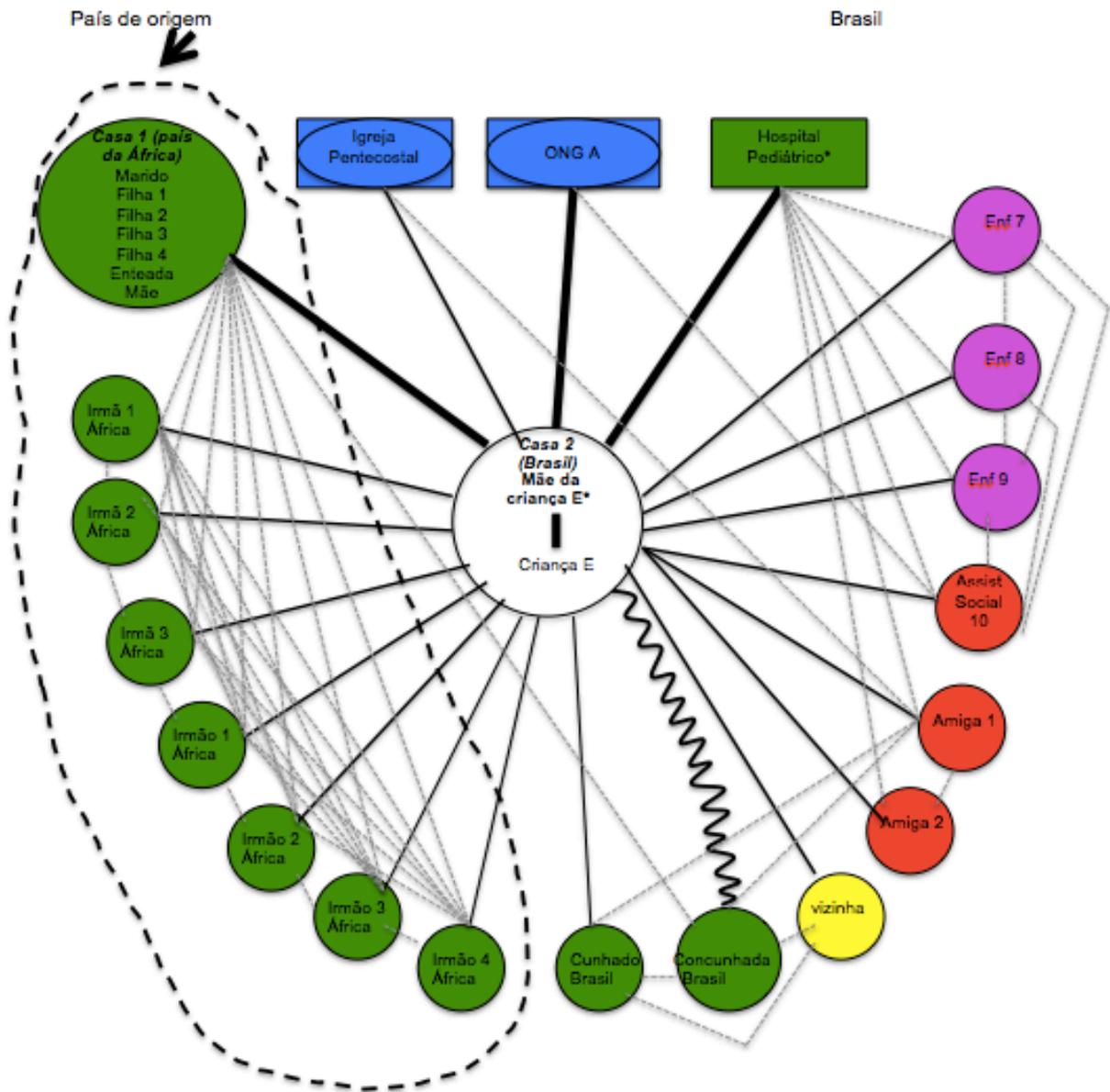


Figura 7 - Rede social da Mãe E

No mapa da rede social da mãe E verifica-se que esta possui uma rede primária de tamanho médio, com alta densidade, constituída por 19 membros que estabelecem relacionamentos entre si. A rede familiar se concentra principalmente no seu país de origem, com o marido, quatro filhas, enteada, mãe, três irmãs, quatro irmãos; no Brasil tem apenas o cunhado e a concunhada.

O mapa mostra que a entrevistada estabelece vínculo forte com os membros que moram em seu domicílio, no país de origem, e no Brasil, apenas com a criança E. Ela estabelece vínculo de normalidade com a maioria dos membros da sua rede social, exceto, com o irmão 3, irmão 4 e cunhado que seu vínculo é frágil e com sua concunhada estabelece vínculo conflituosos.

A sua rede secundária é representada pela igreja Pentecostal que estabelece vínculo normal; ONG A e o hospital pediátrico, que estabelece vínculo forte. No hospital pediátrico, a mãe E destaca três enfermeiras (7, 8 e 9) e uma assistente social 10 que estabelece vínculo normal.

Para a mãe E o apoio recebido do seu companheiro e da ONG A são primordiais para a sua permanência no Brasil.

Rede Social da Bisavó F

Bisavó F, 58 anos, casada, evangélica praticante. Estudou até a 5ª série do ensino fundamental. É do lar, mas possui atividade informal com venda de roupa de cama e lingerie bem como, a venda de sorvete no domicílio. Como no momento não pode trabalhar, seu marido, vende o sorvete além do recebimento da pensão por doença que é de um salário mínimo.

Reside em Campo Grande, em casa própria com seu marido e mais três netas (2, 3 e 4). No mesmo quintal, além de sua casa tem mais cinco, em que reside sua mãe com um sobrinho, irmão 1, irmã 1, filho 1 com a nora 1 e duas netas (5 e 6) e sobrinha 2 com o marido e sobrinho-neto.

A criança F é portadora da Síndrome de West, mas segundo a Bisavó, em outra instituição que a criança F faz acompanhamento de reabilitação o diagnóstico foi de hipóxia durante o trabalho de parto. A criança F utiliza como suportes tecnológicos a gastrostomia e a traqueostomia. A Bisavó F não soube informar o número de internações anteriores, porque ela assumiu os cuidados do bisneto a pouco tempo, no entanto, informa que todas as internações foram por problemas respiratórios.

A atual hospitalização do bisneto F, de três anos, já dura 8 meses e foi devido a pneumonia. A bisavó F é a principal acompanhante e permanece em período integral no hospital, não reveza com ninguém. Refere que uma vez na semana, vai para casa lavar roupa e aproveita para resolver problemas no domicílio e receber o benefício (LOAS) mensal de um salário mínimo da criança F.

A bisavó F refere que seu bisneto ao nascer ficou com sua mãe (neta 1), que a época possuía 17 anos. No entanto, deu a criança para a sobrinha 1 que ficou com ele pelo menos 2 anos, até que a neta 1 resolveu pegar a criança de volta. Como não queria devolver, a polícia foi chamada e resolveu a questão com a entrega da

criança para a mãe. Pouco tempo depois o bisneto F apresentou febre e foi hospitalizado com diagnóstico de pneumonia. Quando ele foi hospitalizado, a neta 1 não permaneceu acompanhando a criança e a bisavó F procurou a sobrinha 1 para cuidar da criança e a mesma se recusou. Por este motivo é a bisavó que acompanha o bisneto F.

História do adoecimento

A Bisavó da F relata, que sua neta 1, fez o pré-natal e não teve nenhum problema durante a gestação, porém, teve um trabalho de parto difícil, pois era uma bebê muito grande e sua neta 1 tinha estrutura física pequena (na época do parto tinha 14 anos). No dia do parto, a neta 1 desmaiou e segundo médicos, causou sofrimento fetal porque faltou oxigênio para o cérebro da criança F causando sequelas.

A criança F ficou hospitalizada aproximadamente dois a três meses na UTIN do hospital X em que nasceu. A equipe médica informou que ele tinha poucas chances de sobreviver, mas conseguiu se recuperar, recebeu alta e passou a fazer acompanhamento no Hospital Pediátrico e fazer a reabilitação no hospital Y.

A atual hospitalização foi devido a pneumonia e já dura 8 meses, sendo três meses na UTI pediátrica e o restante na enfermaria. Já possuía gastrostomia e nesta internação, foi colocada a traqueostomia.

Durante a entrevista com a bisavó F foi desenhado o seguinte mapa de sua rede social.

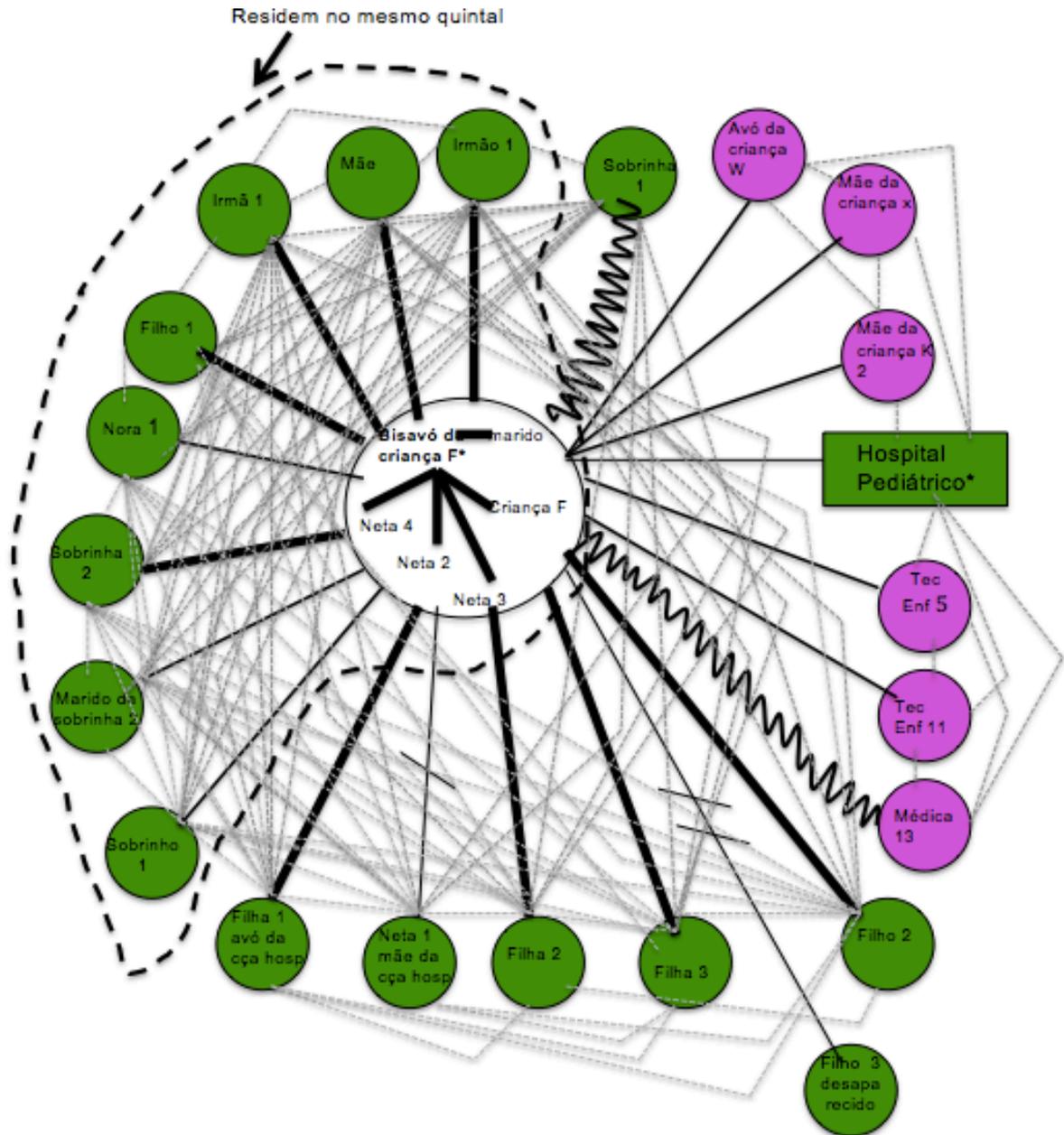


Figura 8 - Rede social da Bisavó F

O mapa de rede social da Bisavó F evidência uma rede primária média, com alta densidade, constituída por 19 membros que estabelecem muitos relacionamentos entre si. A rede familiar é composta por marido, três netas (residem no mesmo domicílio), bisneto hospitalizado (criança F), mãe, irmão 1, irmã 1, filho 1, nora 1, sobrinha 2, marido da sobrinha 2, sobrinho 1 (todos residem no mesmo quintal), acrescenta-se ainda a filha 1 que é avó da criança F, neta 1 que é mãe da criança F, sobrinha 1, filha 2, filha 3, filho 2 e o filho 3 que está desaparecido.

De acordo com o mapa, verifica-se que a bisavó F estabelece vínculo forte com os membros da família que residem na sua casa, ou seja, marido e três netas, ainda

mantem vínculo forte com a criança F, irmão 1, mãe, irmã 1, filho 1, sobrinha 2, filha 1, filha 2, filha 3 e filho 2. A Bisavó F refere estabelecer vínculo forte somente “com os de sangue”. Estabelece vínculo normal com o marido da sobrinha 2, nora 1 e sobrinho1; fragilidade com sua neta 1; conflituoso com sua sobrinha 1; e interrompido com o filho 3 que está desaparecido.

Sua rede secundária é constituída apenas pelo Hospital pediátrico, com o qual estabelece vínculo de normalidade. Ela destaca dos profissionais de saúde dois técnicos de enfermagem (5 e 11) que estabelece vínculo normal e uma médica 13 que o vínculo é conflituoso. Na enfermaria destaca também duas mães das criança X e K e uma avó da criança W com as quais estabelece vínculo de normalidade.

Para a Bisavó F, o apoio do seu marido e sua filha 1 (avó da criança F) foi fundamental para acompanhar o bisneto durante a hospitalização.

Rede Social da Mãe G

Mãe G, 41 anos, mora com o companheiro, católica praticante, tem o ensino médio incompleto. Do lar, desenvolvia atividade informal com a venda de cosméticos, via encomenda por catalogo da marca. Com o nascimento e adoecimento/hospitalização da filha teve que dar uma pausa nesta atividade. O companheiro é o principal mantenedor financeiro da casa. Reside no Bairro da Penha na cidade do Rio de Janeiro, em casa alugada, com o companheiro, filha de 5 anos e a criança G de 3 meses.

A Criança G possuía três meses de vida e estava em sua segunda internação, ambas na instituição cenário do estudo. A primeira permaneceu internada por 10 dias para realizar o exame “teste do suor” e investigar o diagnóstico de fibrose cística, que não foi confirmado. A internação atual da criança G foi motivada para a investigação da perda de peso e durante a coleta de dados a mesma estava no oitavo dia. A mãe é a principal acompanhante da criança e permanece no hospital em tempo integral, pois não tem com quem revezar e também porque a criança G está em aleitamento materno.

História do adoecimento

Criança G, nasceu a termo pesando 3.400 g, no primeiro mês de vida ganhou peso adequadamente, porém começou a perder peso e com 40 dias de vida estava com 2.730g, ressalta-se que a criança nesse período estava em aleitamento

materno exclusivo. A criança foi hospitalizada e descartou o diagnóstico de fibrose cística e recebeu alta, mas a mãe G foi orientada a oferecer o leite materno livre demanda e oferecer o complemento no domicílio. Porém o ganho de peso da criança G não foi satisfatório tendo que ser internada novamente para a equipe médica estudar seu caso.

Durante a entrevista com a Mãe G foi desenhado o seguinte mapa de sua rede social.

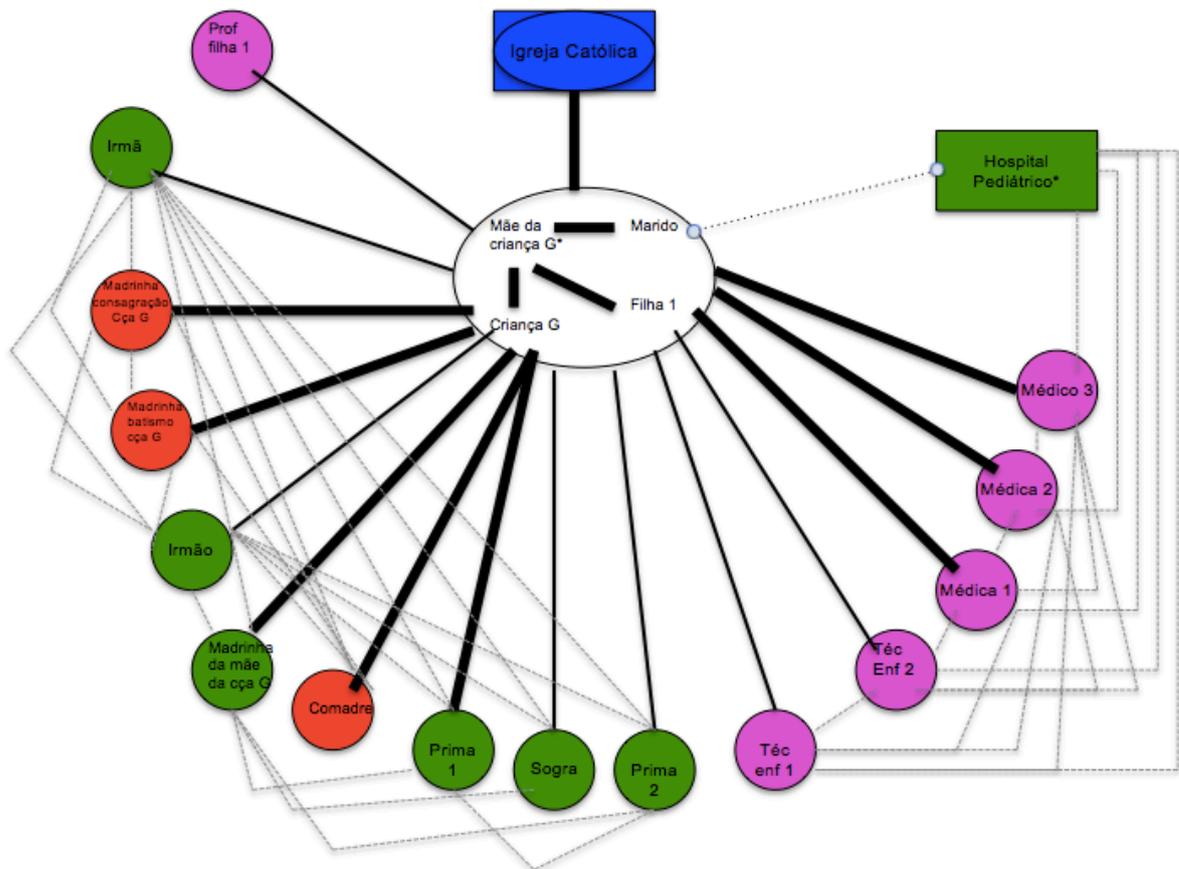


Figura 9 - Rede Social da Mãe G

O Mapa da rede social da Mãe G mostrou uma rede primária média com média densidade densidade, ou seja, composta por 12 membros que se relacionam entre si. A rede social familiar é composta por companheiro, filha 1 e criança G que residem no mesmo domicílio e irmãos, primas, madrinha e sogra.

O mapa mostra que a mãe G estabelece vínculo forte com os membros da sua casa (companheiro e filhas), também com sua madrinha, prima 1, comadre e as madrinhas (batismo e consagração) da criança G. A entrevistada mantém vínculo de normalidade com a sogra, prima 2, irmãos e com a professora da sua filha mais velha.

Em sua rede secundária mantém vínculo forte com a igreja católica e frágil com o Hospital pediátrico, cenário do estudo, no entanto, estabelece vínculo forte com as médica (1, 2 e 3) e de normalidade com os técnicos de enfermagem (1 e 2).

Para a mãe G foi importante o apoio de todas as pessoas que citou em sua rede primária para acompanhar a criança G no hospital.

Rede Social da Mãe H

Mãe H, 38 anos, casada, Evangélica praticante, possui nível superior completo, trabalha como consultora na área de controle de qualidade (autônoma). Reside no município de Campos dos Goytacazes, em casa própria, com o marido, filho de 5 anos, filho de 2 anos e a criança H de 12 anos.

A criança H tem Histoplasmose Pulmonar Crônica⁹ e essa é a sua 14^a hospitalização, que já dura 20 dias, devido um Derrame Pleural, uma complicação da sua doença de base. No cenário do estudo é sua primeira internação.

A Mãe H o acompanha no hospital durante a semana em período integral e reveza nos finais de semana com sua irmã.

História de adoecimento

Aos sete anos de idade a criança H apresentou um nódulo na região inguinal direita, desde então iniciou a busca do diagnóstico, que só foi esclarecido na internação atual, no cenário do estudo. À época em que residiam em Petrópolis, quando a criança H possuía 7 anos, era consultada por uma médica que conhecia o médico 1 (do cenário do estudo). Àquela época, a criança H iniciou tratamento com o médico 1 na Instituição F.

A criança H foi hospitalizado 14 vezes, em diversas instituições hospitalares (F, Petrópolis e Hospital Pediátrico), todas para tratar o quadro de derrame pleural, uma das complicações da doença. O tempo das 14 hospitalizações variou de 4 a 30 dias. Apesar das diversas hospitalizações a mãe H refere que a criança tem uma boa qualidade de vida e as diversas hospitalizações não interferiu nos seus estudos, pratica atividade física como natação e é goleiro no time de futebol. A única restrição

⁹ Histoplasmose Pulmonar Crônica que é uma micose sistêmica, com predileção pelo pulmão e órgãos do sistema imunológico, causada por um pequeno fungo. Dentre as complicações pode ocorrer a Síndrome do Desconforto Respiratório Agudo (SDRA). A doença pode danificar os pulmões ao ponto de que ele encha de fluido. Isso impede a troca de ar eficiente e pode reduzir os níveis de oxigênio no sangue.

devido a doença é andar de avião, pois os médicos não liberam, tendo em vista a pressão atmosférica e o risco elevado de apresentar derrame pleural.

Durante a entrevista com a Mãe H foi desenhado o seguinte mapa de sua Rede Social.

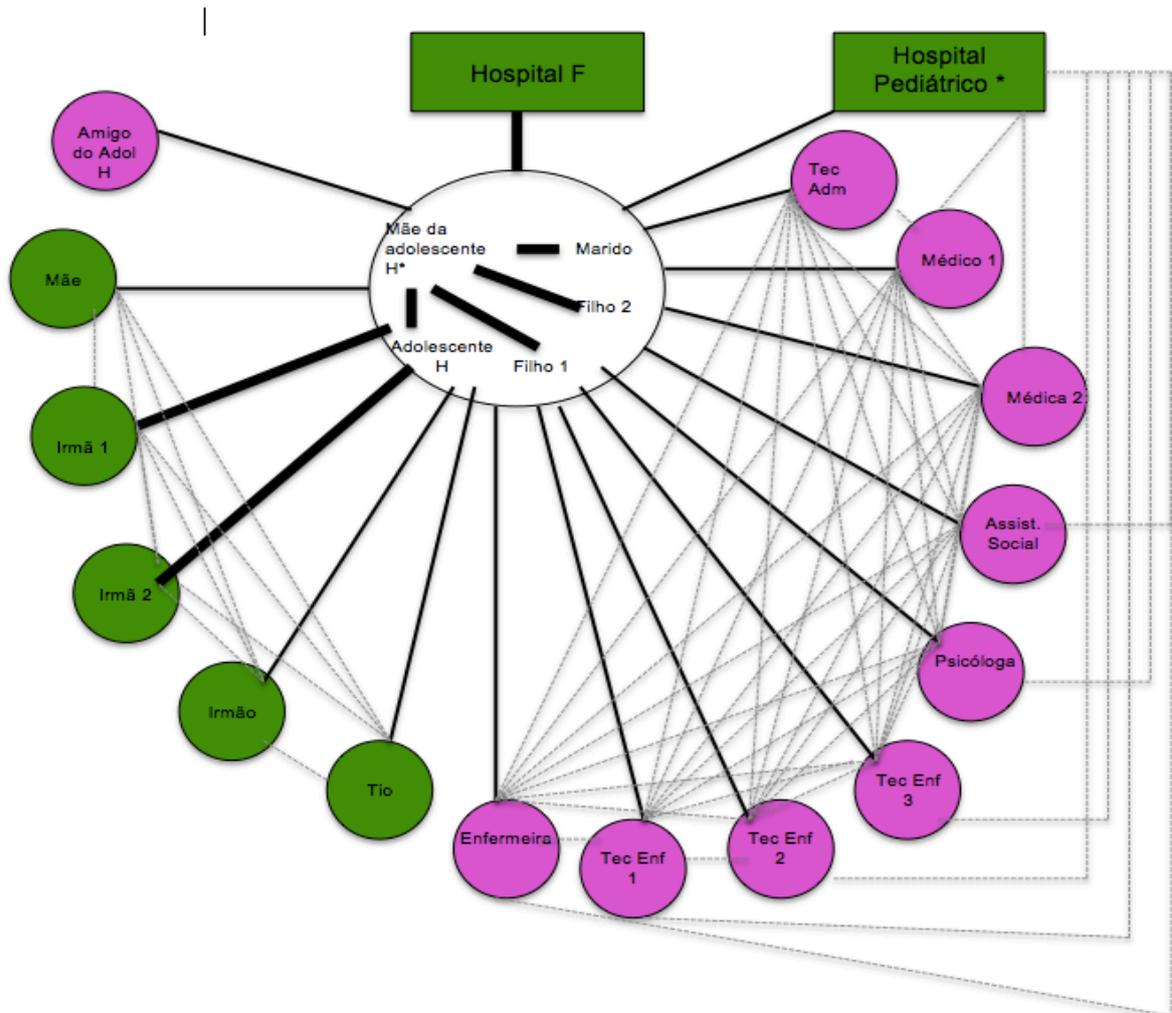


Figura 10 - Rede Social da Mãe H

O mapa da rede social da mãe H mostrou uma rede primária de tamanho pequeno e com baixa densidade, ou seja, composta por nove membros que se relacionam entre si. A rede social familiar é composta pelo companheiro, os três filhos, mãe, duas irmãs, um irmão e um tio.

O mapa indica que a entrevistada estabelece vínculos fortes, somente com os membros de sua casa (família nuclear – marido e filhos) e com suas duas irmãs. A entrevistada mantém vínculo de normalidade com o tio, irmão, mãe e com o amigo da criança H.

Em sua rede secundária mantém vínculo forte com o Hospital F e de normalidade com o Hospital Pediátrico, cenário do estudo, e estabelece vínculo de

normalidade com a Enfermeira, Técnicos de Enfermagem (1, 2 e 3), psicóloga, assistente social, técnico administrativo e Médico (1 e 2).

Para a Mãe H o apoio de toda família foi primordial para sua permanência no Hospital com a criança H, pois cada um tem uma parcela de participação e refere ser injusto destacar somente uma pessoa.

Rede Social da Mãe I

Mãe I, 23 anos, mora com o companheiro, evangélica não praticante, estudou até a sexta série do ensino fundamental, do lar, mas antes da criança I adoecer fazia salgado e vendia na calçada de casa. O companheiro estava desempregado e a única renda fixa da família era de R\$ 156,00 referente a Bolsa Família. Reside no município de Miracema, RJ, com o companheiro e a criança I, fruto de outro relacionamento, ainda tem outra filha de 6 anos, que reside com seu ex marido em Búzios.

A criança I tem nove meses é portadora Meningoencefalite¹⁰. Criança I estava no 23º dia de internação e sua mãe, a estava acompanhando em período integral, por não ter com quem revezar.

História do Adoecimento

Criança I, 9 meses de vida, nasceu a termo, até o 8º mês de vida a criança não apresentava nenhum problema de saúde e segundo relato da mãe, apresentava desenvolvimento adequado para a idade.

Há um mês a criança I apresentou febre, vômito e crise convulsiva. Foi levada ao Hospital Geral da cidade em que reside e permaneceu internada dois dias e foi transferida para uma UPA (Unidade de Pronto Atendimento) em outro município, onde permaneceu aguardando transferência por mais dois dias, neste local não havia infraestrutura para seu atendimento, foi transferida de helicóptero, devido a gravidade do quadro clínico da criança, para o Hospital Pediátrico, cenário do estudo, onde estava internada há 23 dias, sendo a primeira semana na UTIP (Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica).

¹⁰ Meningoencefalite é um processo inflamatório que envolve o cérebro e meninges.

A mãe I informou que a criança I terá sequelas neurológicas, mas não se sabe ainda sua extensão, que tipo de deficiência física e cognitiva a criança apresentará.

Durante a entrevista com a Mãe I foi desenhado o seguinte mapa de sua rede social.

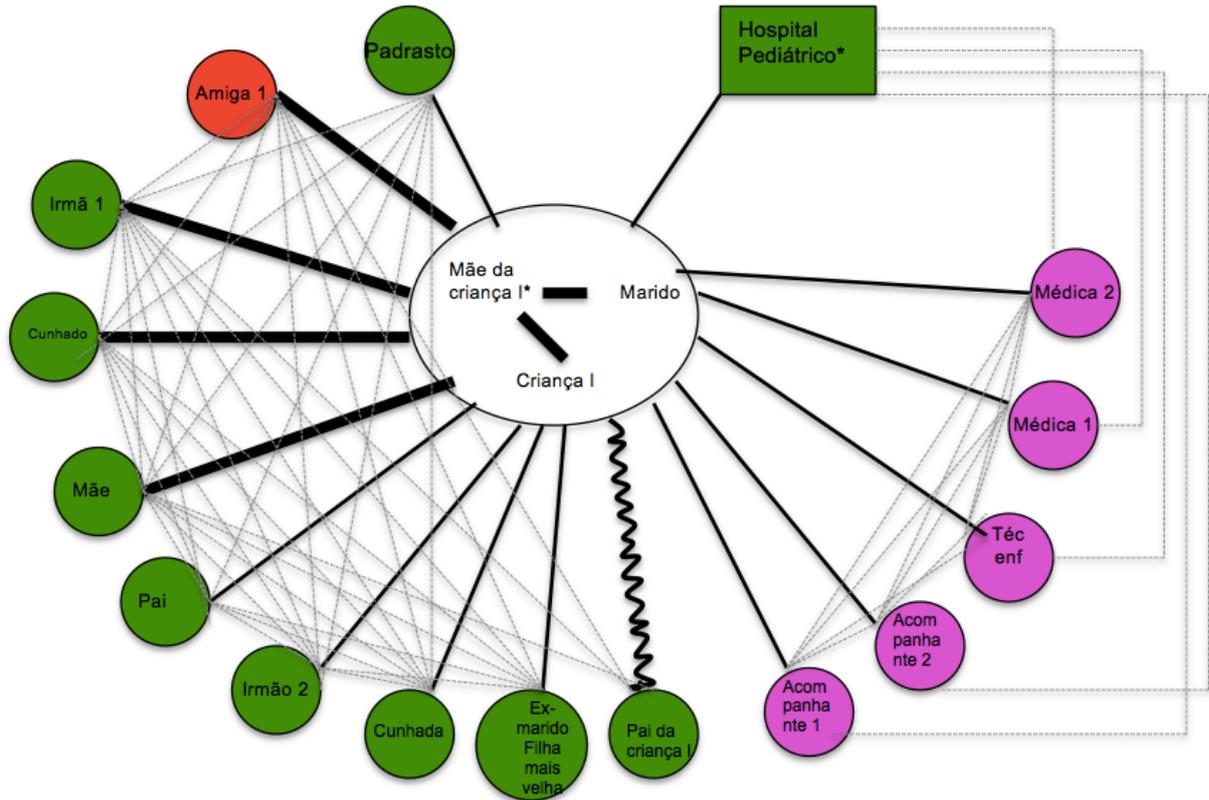


Figura 11 - Rede Social da Mãe I

O mapa da rede social da mãe I indica uma rede primária média e com média densidade, ou seja, composta por 11 pessoas que se relacionam entre si. A rede social familiar é composta pelo companheiro e criança I que residem no mesmo domicílio, bem como, filha mais velha, irmã, cunhado, mãe, pai, irmão, cunhada, padrasto.

O mapa mostra que a mãe I estabelece vínculo forte com os membros da sua casa (marido e criança I), também com sua mãe, irmã, cunhado e amiga 1. A entrevistada mantém vínculo de normalidade com seu pai, padrasto, irmão 2, cunhada e ex-marido, o pai da filha mais velha. Destaca-se o vínculo conflituoso que estabelece com o pai da criança I.

A rede secundária da mãe I é representada pelo Hospital Pediátrico, cenário do estudo, que estabelece vínculo normal, ela destaca duas médicas (1 e 2), uma

técnica de enfermagem e duas acompanhantes (1 e 2) que estabelece vínculo de normalidade também.

Para a mãe I o apoio do companheiro foi fundamental para ela acompanhar a criança I no hospital, pois apesar dele permanecer em Miracema, ele está muito presente lhe dando força e tranquilidade.

Rede Social da Mãe J

Mãe J, 35 anos, mora com o companheiro, evangélica não praticante, tem o ensino médio completo, trabalha como gerente de loja, mas no momento da coleta de dados estava de licença maternidade. Reside no município de Niterói, RJ, em uma Kitnet própria, com o companheiro, a criança J e o filho gemelar.

A criança J tem um mês e vinte dois dias de vida e estava no 12º dia de pós-operatório de atresia de vias biliares¹¹, no hospital pediátrico, cenário do estudo.

História de adoecimento

Mãe J informou que os gêmeos nasceram a termo, de parto cesárea. Três dias após o parto, a mãe J e a criança J receberam alta hospitalar, mas permaneceram hospitalizadas por mais 15 dias, devido ao irmão gêmeo da criança J, que nasceu com Glaucoma congênito e estava aguardando a cirurgia oftalmológica. Durante esse período de espera na maternidade, no 13º dia de vida a criança J começou apresentar icterícia e fezes acólicas. A mãe informou a médica da maternidade sobre tais sinais, e então a médica solicitou exame de sangue e identificou que a bilirrubina direta estava elevada. Diante desta alteração, foi realizada ultrassonografia abdominal que identificou atresia de vias biliares.

A criança J foi encaminhada com urgência para o Hospital pediátrico, cenário do estudo, para realizar outra ultrassonografia de vias biliares e ser avaliada pela equipe cirúrgica, que a internou no mesmo dia, para realizar os exames de pré-operatório. Após cinco dias internada, ela foi submetida ao procedimento cirúrgico e permaneceu três dias na UTIP e durante a coleta de dados, estava há quatro dias na enfermaria.

Durante a entrevista com a Mãe J foi desenhado o seguinte mapa de sua rede social.

¹¹ Atresia de vias biliares é causada por um processo inflamatório destrutivo, que acomete os ductos biliares intra e extra-hepáticos de recém-nascidos e lactentes

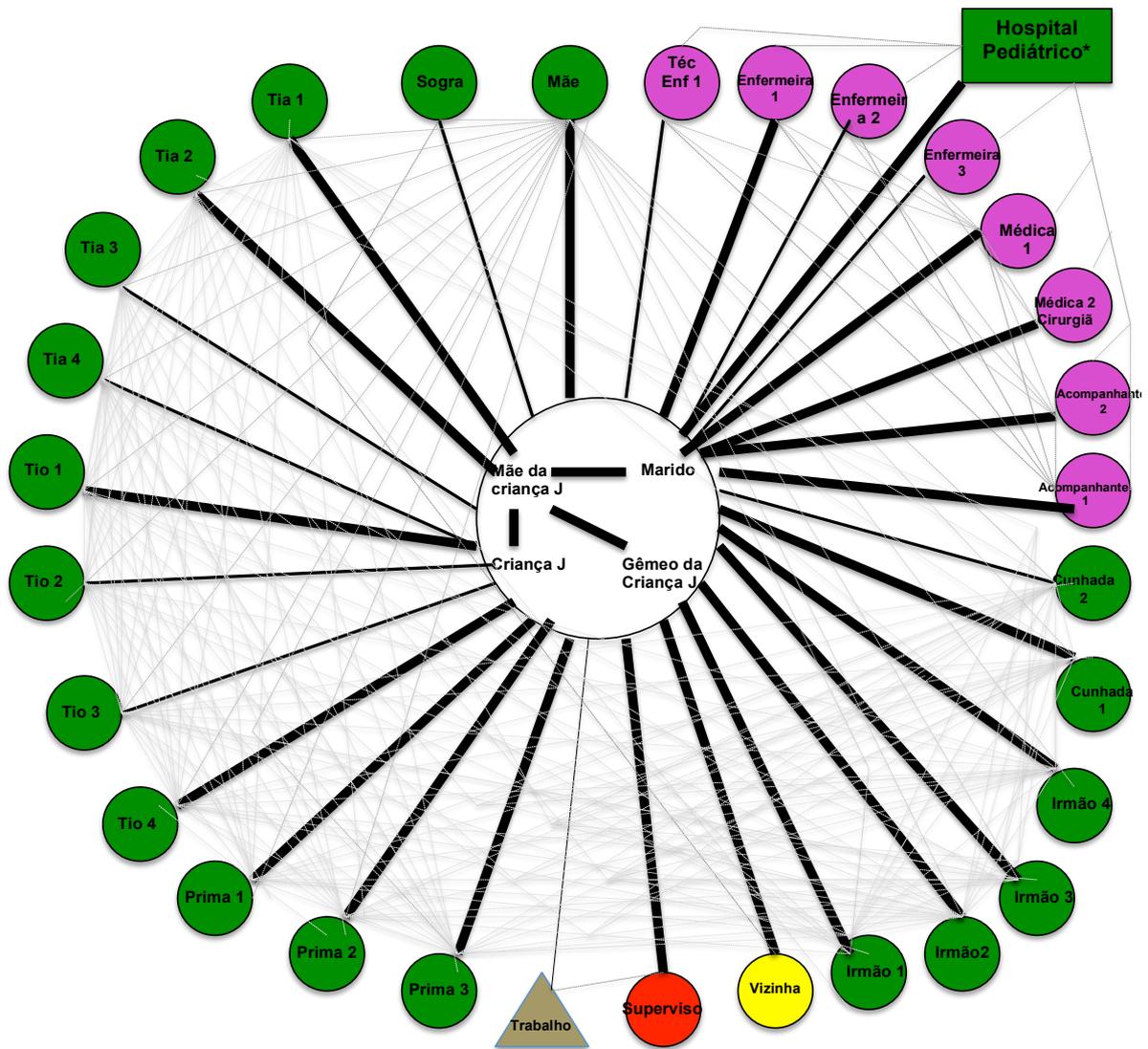


Figura 12 - Rede Social da Mãe J

O mapa da rede social da mãe J mostrou uma rede primária média com altíssima densidade, ou seja, composta por 22 membros, que se relacionam entre si. A rede social familiar é composta por companheiro, a criança J e seu gêmeo que residem no mesmo domicílio, bem como, mãe, sogra, quatro tias, quatro tios, três primas, quatro irmãos, duas cunhadas e uma vizinha.

O mapa mostra que a mãe J estabelece vínculo forte com os membros da sua casa (companheiro e filhos), assim como, com: mãe, tia 1, tia 2, tio 1, tio 4, prima 1, prima 2, prima 3, supervisor, vizinha, irmão 1, irmão 2, irmão 3, irmão 4 e cunhada 1. A entrevistada mantém vínculo de normalidade com a sogra, tia 3, tia 4, tio 2 e tio 3.

Com a rede secundária a mãe J mantém vínculo forte com o Hospital Pediátrico (cenário do estudo) e destaca o estabelecimento de vínculo forte com a enfermeira 1, médica 1, médica 2 cirurgiã, acompanhante 1 e acompanhante 2.

Informa ainda nesta instituição ter vínculo normal com a técnica de enfermagem 1, enfermeira 2 e enfermeira 3.

Ainda relativo a rede secundária, a mãe J faz menção ao seu local de trabalho, que está frágil, pois está de licença maternidade há quase sete meses, quando a criança J receber alta hospitalar, não sabe se conseguirá voltar a trabalhar, porque são duas crianças para cuidar. No entanto, cita que tem com o seu supervisor um vínculo forte, pois o mesmo está ajudando com questões relativas ao seu pagamento e informações sobre o emprego.

Nos mapas de rede social apresentados, constatou-se que os nove familiares/acompanhantes entrevistados, possuíam uma rede de tamanho médio (composta de 10 a 30 membros), e apenas uma acompanhante possuía um rede de tamanho pequeno, apresentaram vínculo forte, na maioria dos mapas, com membros da sua rede familiar nuclear, ou de sua rede familiar primária, como: companheiro/marido, filhos, irmãos e netos. Ainda, as mães das depoentes estavam muito presentes nas redes e deram apoio neste momento de crise, que era a hospitalização da criança, exceto a mãe da mãe C que tinha um relacionamento conflituoso com a mesma, e a mãe da mãe G que é falecida.

Segundo Sanicola (2015) a família constitui a primeira experiência relacional da pessoa, que orientará as relações seguintes. É o primeiro e mais importante “nó” das redes, por dois motivos: em primeiro lugar, ela permanece ao longo do tempo, desde o nascimento até a morte. Em segundo lugar, a família constitui o primeiro capital humano e social da pessoa, adquirido desde o nascimento. Uma pessoa que não tem família é mais pobre de relações sociais.

A família não se insere na esfera dos laços que podemos escolher, mas constitui uma relação vinculativa, e, mesmo na hipótese de que alguém tenha que estabelecer um distanciamento construtivo e proposital, ou interromper ou eliminar relações familiares, a família continua sendo um ponto de referencia que sempre reaparece para o bem e para o mal, rerepresentando-se como recurso ou como obstáculo. Ainda, segundo a autora, a relação social que se desenvolve entre os membros das redes primárias é caracterizado pela lealdade horizontal e vertical entre gerações (SANICOLA, 2015).

Assim como se constatou nos mapas da rede social dos familiares/acompanhantes em que a principal fonte de apoio social no momento da

hospitalização da criança foi da sua rede primária, como o marido, mãe, irmãos e tios.

Para Sanicola (2015), nas relações primárias, as trocas acionadas para responder as necessidades dos membros das redes existem em razão do laço, e não vice-versa. Nesse sentido, deve-se dirigir a atenção para o processo de consolidação dos laços/vínculos, mais que para a quantidade de problemas resolvidos, uma vez que é o laço/vínculo que permite a solução dos problemas.

Ainda referente a rede primária, a Mãe E e a Mãe J, citaram em sua rede social o estabelecimento de vínculo com vizinhos, sendo o estabelecimento de vínculo normal e forte, respectivamente.

A rede de vizinhança pode ser ativada ou não. Ressalta-se que muitas vezes o vizinho é um importante recurso, interpretado e mobilizado em diferentes circunstâncias (SANICOLA, 2015).

Os mapas de rede dos familiares/acompanhantes da criança hospitalizada, apresentaram vínculos com a rede secundária, destacando-se a rede secundária formal, que para Sanicola (2015) são instituições que formam o sistema de bem estar social em que ocorre troca de direitos.

A rede secundária foi mencionada por todas entrevistadas, em especial o hospital pediátrico, cenário do estudo, sendo que duas entrevistadas mencionaram ter um vínculo forte, uma referiu vínculo frágil e as demais possuíam vínculo normal. No entanto, foram citados outros hospitais, sendo que quatro foram classificados com um vínculo forte. Destaca-se que estes locais foram os de nascimento da criança e hospitais que a criança permaneceu por mais de um ano fazendo tratamento clínico.

Ainda, referente a rede secundária, foram citadas cinco instituições de terceiro setor, que segundo Sanicola (2015) são aquelas que se constituem como organizações sem fins lucrativos em que ocorre a troca de solidariedade, de direito e que se apresentam como suplentes do estado.

As entrevistadas citaram ao todo seis instituições, sendo: uma ONG com vínculo forte, uma associação com vínculo normal, uma igreja católica com vínculo forte e três igrejas evangélicas, sendo duas com vínculo forte e uma normal.

Por fim, foi mencionado ainda a rede secundária de mercado, que de acordo com Sanicola (2015) são organizações que pertencem à esfera econômica, como as

atividades profissionais. Vale destacar que esse tipo de rede não cria vínculos, a não ser em relação ao que se troca.

Apenas três depoentes destacaram a rede secundária de mercado, uma que se referiu ao local de trabalho do seu esposo e duas ao seu local de trabalho.

De acordo com Sanicola (2015), a rede secundária é complementar à rede primária. A rede secundária pode auxiliar a rede primária a desenvolver sua autonomia, mas não deve ser a principal fonte de apoio da rede social.

Ainda, nas redes secundárias, as entrevistadas destacaram alguns membros, como profissionais de saúde, familiares/acompanhantes de crianças hospitalizadas no cenário do estudo, pastores, pessoas da igreja e colegas de trabalho.

Entre os membros da equipe de saúde destacaram-se 19 profissionais de enfermagem, sendo oito enfermeiros e 11 técnicos de enfermagem. No entanto, ao serem citados, constata-se o estabelecimento de vínculo forte apenas com um enfermeiro. Os outros membros da equipe de enfermagem são referidos como tendo vínculos de normalidade. Quinze médicos foram mencionados, sendo oito com vínculo normal, seis com vínculo forte e uma com vínculo conflituoso. Os demais profissionais da equipe de saúde que ao todo foram cinco (terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, psicóloga e duas assistentes sociais), apresentaram vínculo normal. Acrescenta-se ainda um profissional, com o cargo de técnico administrativo que estabeleceu vínculo normal.

Ainda foram citadas 13 mães de outras crianças hospitalizadas, destas, nove mantinham um vínculo normal, três forte e um frágil. Quanto aos membros da igreja dois pastores apresentaram vínculo forte e quatro pessoas da igreja com vínculo normal. Duas pessoas do trabalho foram citadas com vínculo forte.

Segundo Sanicola (2015) redes secundárias são caracterizadas principalmente por relações “não escolhidas”, pelo fato de serem “institucionais”, como no caso dos profissionais de saúde, ou por estarem “ligadas à situação e ao contexto”, como no caso dos laços com os acompanhantes de outras crianças hospitalizadas e com todos os outros atores que, exercem diferentes papéis, gravitam ao redor do familiar/acompanhante.

Vale destacar a Mãe B e a Mãe J, que possuíam vínculo empregatício no momento da entrevista e citaram como membro de sua rede social seus supervisores que eram colegas de trabalho.

Para Soares (2002), o colega de trabalho é outro tipo de vizinhança que, por

sua vez, é diferente da relação com o amigo. Na relação com o amigo, há uma experiência de escolha, de afeição profunda. Sanicola (2015) afirma que a competência do amigo consiste na proximidade afetiva (emocional), que se mantém com a distância física, capaz de compartilhar das alegrias e tristezas do outro, de saber manter um segredo com lealdade, de saber distanciar-se e de saber aproximar-se para dar um conselho adequado.

Nos mapas de rede social, a rede primária predominou em relação a rede secundária, principalmente, a familiar, que era muito presente na vida das entrevistadas, no momento de crise.

4.2. O APOIO SOCIAL RECEBIDO PELOS ACOMPANHANTES DA CRIANÇA HOSPITALIZADA

Este tópico de análise aborda o apoio social recebido pelo acompanhante da criança hospitalizada no que se refere ao apoio emocional-afetivo e material/doméstico¹² para sua permanência no cenário hospitalar; revezamento com familiares para acompanhar a criança; e o emprego.

Para os depoentes do estudo, ocorreu o apoio dos familiares e amigos no que se refere as palavras de conforto e de esperança, incentivando a permanência das mães e da bisavó no hospital:

...meu marido...ele me dá muita força para ficar aqui cuidando dela...me ligarem para conversar, esse suporte todo que eu recebo, me encoraja para continuar aqui...eu tenho contato por telefone com minha mãe a toda hora, cada minuto, a cada segundo (Mãe A)

...cada um ajuda do jeito que pode, ou liga ou vem...o pessoal procura saber...eu sei que ninguém esqueceu de mim. Uma mensagem que me mandam já faz diferença... é a tranquilidade que eles passam para mim que vai dar tudo certo...emocional, ela (amiga da mãe) liga e fala bastante, são coisas boas...É apoio mais emocional (padrasto)... emocionalmente ele (pastor) me dá muito conselho, para eu ficar calma, não me aborrecer...Ela (supervisora)... me dá muito conselho também... Ela (tia) dá mais o apoio psicológico e emocional, ela conversa bastante... (Mãe B)

...minha prima me ajuda conversando, porque as vezes a gente está numa situação nervosa, aí tem alguém para conversar, te acalmar, aí é bom... (Mãe C)

O meu marido me dá muita força, conselho e apoio para continuar aqui ... (Mãe D)

O meu marido ele me ajuda a distância, ele liga para saber...ele me passa aquela segurança e me dá aquela coragem e me diz que está tudo bem para eu não me preocupar... Ele me dá essa força para continuar...minha mãe...sempre me dando bons conselhos, força, apoio...elas (filhas)

¹² Apoio material/doméstico – De acordo com Sanicola (2015) o apoio material/doméstico se configura como sendo coisas, dinheiro, serviços ou ajuda doméstica.

compreendem, entendem, as vezes me animam e na verdade, me dão mesmo força para continuar.... Ele (irmão 1) está me dando muita força nesse período que estou aqui, coragem e conselho...ela (amiga 3) me dá muito conselho.... (Mãe E)

...o meu marido...compreende que eu tenho que ficar aqui, ele fala para não abandonar nosso bisneto não, para eu ficar aqui... (Bisavó F)

...ela (prima 1) passa uma energia e eu que estou aqui e não tenho mãe, aí ela dá aquela levantada... todo mundo está me dando apoio, mas ela, a minha madrinha é que está me dando mais apoio. Ela é como se fosse minha segunda mãe. Eu ligo para ela, aí ela fala comigo, me dá força, me acalma. (Mãe G)

...irmã 1, mais velha, ela é muito amiga, a gente conversa muito, ela me dá muito conselho e me tranquiliza. Acho que é coisa de irmã mais velha mesmo, meio que fez o papel da mãe. (Mãe H)

...o meu marido nesse momento me ajuda muito. Ele está sendo mais forte do que eu... ele fica me dando força... ele fala: estou aqui para te ajudar em tudo... ela (irmã 1) me passa muita tranquilidade, me dá apoio emocional... por dentro ela está sofrendo, mas ela está me apoiando e tentando me passar tranquilidade....meu pai me apoia emocionalmente, ele me fala: filha fica calma, tudo já deu certo, a neném vai sair daí bem ...minha família só passa tranquilidade nesse momento, que eles falam para mim, é para eu ficar tranquila, que do mesmo jeito eles vão amar a minha filha, como sempre amou, independente dela estar com problema ou não.... ele (irmão) passa sentimento, passa tranquilidade.... Ela (cunhada) me passa confiança... Ela (amiga 1) me dá muito apoio psicológico, ela fala muitas coisas para mim, para poder me levantar. (Mãe I)

...ela (mãe) está me dando muito apoio emocional, porque é difícil... O apoio que ele (tio 1) me dá é mais emocional... ele (tio 2) me ajuda muito com palavras...está apoiando a gente assim, abraçou a causa também...o irmão 3 tem mais apoio com palavras... Ela (cunhada 1) apoio com palavras...ela sempre está disponível. (Mãe J)

Constatou-se, que da rede social referida, os membros mais significativos foram o marido, a mãe, os irmãos, os filhos e os amigos. O apoio recebido pela rede familiar, por meio de mensagens e conversas propiciou consequências psicológicas positivas no familiar/acompanhante. Ao se depararem com atitudes de afeto, foram motivados e ganharam forças para o enfrentamento das dificuldades advindas do adoecimento e da hospitalização da criança.

Destaca-se a mãe J, pois além da criança J que está hospitalizada, ela tem mais um filho que é gêmeo da J, que está em casa, porém tem também problema de saúde, ele tem glaucoma congênito e inclusive já foi submetido a cirurgia nos primeiros dias de vida. Verificou-se nessa situação a importância do apoio emocional oferecido pela família para enfrentar a hospitalização da criança J.

Segundo Polita e Tacla (2014) ao estudar a rede social de crianças portadoras de paralisia cerebral, apontou que a família foi a principal fonte de apoio emocional, principalmente, os avós maternos, que estão disponíveis para ouvir e confortar, assim como os companheiros.

Destaca-se a fala da mãe E, proveniente de outro país, que mesmo à distância, recebeu apoio emocional dos seus familiares, conseqüentemente, trazendo tranquilidade para passar por esta situação de hospitalização do seu filho, que tem uma doença crônica (encefalopatia crônica não progressiva), em outro país.

Os laços familiares ocupam um espaço importante nas redes sociais, embora a mobilidade territorial das famílias as torne fisicamente menos próximas, desenvolvendo-se nas pessoas uma capacidade de manter as relações à distância, como também de selecionar, entre os laços familiares, as relações mais significativas (SANICOLA, 2015).

Existem passagens na vida das pessoas que tem enormes conseqüências na vida das redes e, portanto, em sua estrutura, nas funções que exercem, na dinâmica relacional que se estabelece em seu interior e entre redes. A mudança para outra cidade ou outro país implica uma separação da rede de origem, que fica fisicamente distante, mas afetivamente presente (SANICOLA, 2015).

Vale destacar que sete depoentes ressaltam a importância do apoio recebido dos seus maridos.

... eu me sinto mais tranquila com a ajuda do meu marido, enquanto estou aqui com o criança B no hospital.... (Mãe B)

....quando eu preciso eu conto com meu esposo...da ajuda que recebi a do meu esposo sem dúvida é a mais importante, porque ele está lá em casa segurando o tranco, e eu aqui. (Mãe C)

...é muito importante esse apoio do meu marido, porque assim, eu não tenho mãe, eu não tenho pai, assim meus irmãos são distantes. Então a gente é aquela família bem unida para poder dar conta....é muito importante essa ajuda do meu marido. (Mãe D)

...é muito importante essa ajuda do meu marido...porque nós somos muito unidos e ele é muito presente....(Mãe E)

... meu marido é meu braço direito. Eu tenho nele um porto seguro, porque ele me apoia em tudo, me liga sempre e me tranquiliza e isso é muito positivo... (Mãe H)

A ajuda mais importante é do meu marido, porque ele me dá muito apoio... ele sempre está comigo, apesar da gente estar pouco tempo junto, ele me passa uma tranquilidade, me passa amor, carinho. Ele sempre está para me ajudar. Então, ele está sendo muito importante na minha vida nesse momento...(Mãe I)

...o apoio mais importante nesse momento está sendo do meu marido... ele é um marido bem presente, ele é parceiro, abraçou a causa das crianças comigo...é um vínculo muito forte que a gente tem...(Mãe J)

Constata-se neste estudo que o marido se faz presente e é valorizado como principal apoio do núcleo familiar, mesmo as crianças sendo portadoras de doenças crônicas, com história de várias hospitalizações. Diferentemente do que foi encontrado no estudo de Silva (2001), que afirma que com o aparecimento de uma doença crônica, há risco de uma ruptura conjugal, ou seja, quando se trata da

doença de um filho, existe o perigo da exclusão de um dos cônjuges do processo de enfrentamento e manejo da doença.

Compreensão, afeto, estima, companhia, aconselhamento, ajuda prática, apoio emocional e solidariedade na relação entre os membros da família, principalmente entre os cônjuges, atuam como fonte revitalizadora das energias da mãe (MOLINA, HIGARASHI; MARCON, 2014).

De acordo com Sanicola (2015) o efeito do apoio recebido por uma pessoa pode produzir consequências no estado psicológico de efeito motivacional, de encorajamento e esperança, resultando em bem-estar e segurança.

Oito entrevistadas justificaram a relevância do apoio social recebido durante a hospitalização da criança.

Essas pessoas que te falei são muito importantes, me dão força, porque ficar aqui esse tempo todo fica doido, aqui é muito depressivo, ficar aqui sem apoio nenhum...porque ficar no hospital direto é muito difícil e cansativo... (Mãe A)

Aguentar ficar no hospital é complicado, precisa do apoio deles para continuar, é muito difícil... (Mãe B)

Bom, minha família é muito importante...porque no momento que você acha que o mundo vai desabar estão eles para te dar força ou apoio que você precisa, embora não estar próximo, mas estão aí a dar aquela força e acaba por você ficar um pouquinho mais tranquila... (Mãe E)

...as pessoas da família são os que mais pode me ajudar, são os que eu sei que não vão negar caso eu precise, sempre amparada por eles..... Se não fosse essas pessoas que te falei, eu não estaria aqui não.... (Bisavó F)

eles (pessoas da rede) estão me dando muita força mesmo para ficar aqui, porque é difícil ficar aqui, longe de casa, da outra filha... (Mãe G)

...cada um tem a sua parcela, toda ajuda é importante, fica difícil para mim destacar uma pessoa, porque como eu estaria aqui se minha família e minhas irmãs não me ajudassem com os meus filhos menores? Eu não iria conseguir...se os médicos não estiverem empenhados...eu costumo dizer que é uma cadeia, cada um tem sua parcela, é difícil eu falar, é ser injusta. (Mãe H)

A ajuda da minha família é tudo nesse momento, mesmo estando longe... Eles significam tudo para mim, as pessoas... o que eu puder contar com eles, eles sempre estarão por perto para poder me ajudar. (Mãe I)

Sou privilegiada por ter essas pessoas que estão me apoiando nessa fase difícil da minha vida e dos meus bebês...nem eu sabia que podia contar tanto com a minha família e com minha sogra, então assim, na hora da dificuldade a gente vê quem é quem. (Mãe J)

As depoentes justificaram que o apoio social recebido pela família, as fortaleceram nesse período de crise, que era a hospitalização da criança. O apoio recebido proporcionou tranquilidade para que a acompanhante pudesse continuar com a criança no hospital, pois se sentiam amparadas pela família.

As redes primárias, mais especificamente a rede familiar, das quais os indivíduos fazem parte, tem uma capacidade potencial de atenuar os problemas (SANICOLA, 2015).

Molina, Higarashi e Marcon (2014) identificaram em seu estudo que a família, para as mães de crianças em unidade intensiva, se constituía em espaço muito importante inserido em sua rede social de apoio, de tal modo que era junto a seus familiares que elas conseguiam renovar suas forças para continuar a lutar pela vida de seus filhos.

Vale destacar, a fala da Mãe H, que valoriza o conjunto de apoio social que recebe de sua família para garantir sua permanência com a criança H no hospital e não o apoio recebido isoladamente por um membro da sua rede social. A mãe H ainda inclui no conjunto de apoio recebido o empenho dos médicos no tratamento de seu filho.

Em estudo realizado por Gomes e outros (2013) a família revela que o sofrimento pode ser amenizado durante a hospitalização da criança, quando vê empenho dos profissionais de saúde durante a internação.

Ressalta-se também a fala da mãe J que foi surpreendida pelo apoio recebido de seus familiares em especial da sua sogra, pois antes do nascimento e adoecimento dos gêmeos, o vínculo com sua sogra era conflituoso, mas diante da situação vivenciada com a enfermidade das crianças, sua sogra se mudou para sua casa e se responsabilizou pelos cuidados do seu filho que ficou no domicílio. Ainda destaca, que é nesse momento de crise, adoecimento e hospitalização da criança, que se conhece as pessoas que se pode contar para ajudar.

Além do apoio emocional-afetivo recebido pela família e amigos, os familiares/acompanhantes da criança hospitalizada, destacaram também, o apoio emocional recebido no ambiente hospitalar pelos profissionais de saúde e outros familiares/acompanhante de crianças hospitalizadas no hospital pediátrico, do local do estudo.

Seis familiares/acompanhantes referiram receber apoio emocional de alguns profissionais de enfermagem:

A enfermeira 2 meu vínculo é normal, ela é muito boa....me dá muito apoio emocional, ela me tranquiliza bastante.... (Mãe B)

Técnico de enfermagem 5 é um ótimo profissional. Você sabe quando uma pessoa é boa, não só para você, mas como trata os outros também, você observa...Ah o apoio do Técnico 5 é emocional, também pergunta como é que estão as coisas...(Mãe D)

Aqui no hospital tem muitas enfermeiras que são muito boas... conversam e pergunta porque eu ainda não fui (país de origem), são pessoas que estão sempre aí conversando comigo um pouquinho e acaba por animar a gente um pouquinho... Elas são queridas mesmo.... (Mãe E)

Daqui do hospital eu tenho muita afinidade com o 5, um técnico de enfermagem, ele é um amor de pessoa, eu gosto muito dele. Tem a técnica

11, também é outra que gosto muito.... Esses dois são os que eu sinto mais afinidade, porque a gente conversa é os que tenho mais ligação..... eles chegam para saber, se está tudo bem, quando estou para baixo eles me apoiam, me animam. (Bisavó F)

Ele (técnico de enfermagem 2) é um amor de pessoa. Ele me dá apoio emocional. No dia que ele chegou eu estava assim... aí ele falou “que cara é essa? Não chora não, mãe”, ele brinca muito com a gente... (Mãe G)

...ela (técnica de enfermagem 1) é uma pessoa carinhosa, ela sempre conversa comigo e procura saber como estão as coisas, me dá conselho... (Mãe I)

A técnica de enfermagem 1 foi uma pessoa... numa madrugada eu chorando... Ela veio e conversou, sentou comigo e conversou....o que a pessoa passa te alivia, aí ela acabou me contando um pouco da história de vida dela, que me fortaleceu. Ela foi além do profissional, ela deixou a técnica de enfermagem de lado e sem contar que ela é maravilhosa, ela é uma profissional muito boa...(Mãe J)

Verifica-se nos relatos, que o familiar/acompanhante valoriza o profissional de enfermagem que procura saber como ele está, não apenas a criança. Além deste profissional conversar, dar conselhos e muitas vezes perceber que o acompanhante está triste, ele busca ajudar e animar.

Segundo Molina e outros (2014) os profissionais de enfermagem fazem parte da rede de apoio construída no ambiente hospitalar e podem contribuir de forma positiva para a vivência deste momento tão singular na vida da criança e seu familiar, ao atenderem a sua criança e o mesmo, buscando conhecer as possibilidades de ajuda-los e/ou possibilitar que os mesmos usufruam de uma rede própria de suporte e apoio. Os autores ainda acrescentam que em algumas situações a equipe de enfermagem é a principal fonte de apoio do familiar, oferecendo suporte emocional, informações, conforto e segurança.

Além dos profissionais de enfermagem do hospital cenário do estudo, seis familiares/acompanhantes destacaram o fato de alguns médicos fornecerem a elas apoio emocional:

...a doutora 1...ela estava aqui me dava toda atenção do mundo... e também apoio emocional...(Mãe B)

Porque, nessas horas a gente fica frágil e eu gostei dela (médica 4) como doutora, ela tem mais afeto... (Mãe C)

Ele (médico 3) dá apoio emocional, conversa com a gente...Ele foi ótimo, me tratou muito bem...se tivesse médico aqui na enfermaria assim, aí a equipe iria ser boa, mas ele fica lá embaixo no ambulatório, mas ele é uma boa pessoa e um bom médico.... Ela (médica 1) fala “mãe não fica chateada, ela está bem, ela está ganhando peso, eu estou vendo que você tem produção de leite”...ela conversa muito comigo e incentiva a amamentar a G. (Mãe G)

...considero o médico 1 assim uma pessoa muito humana... A médica 2 se ela não tivesse amor ao próximo ela ia fazer de qualquer jeito, o médico 1 da mesma forma .(Mãe H)

Olha, dos médicos que sempre estão ali do meu lado, até mesmo fala “mãe se você quiser conversar, desabafar, é só procurar, a gente está aqui para

isso também"... a médica 1 é uma pessoa carinhosa, no momento que ela me pegou chorando lá na sala, ela falou "mãe, o que está acontecendo? Você quer conversar? O que está acontecendo? Eu estou aqui você pode me falar, eu sei que aqui no hospital é ruim de ficar, não é a mesma coisa que o nosso lar, mas o que você precisar, eu estou aqui para te ajudar", ela é uma pessoa carinhosa, então, eu me sinto tranquila. Quando ela está ali observando a minha filha, não só ela, mas tem também médica 2 que vai lá, observa a minha filha também, ela me passa tranquilidade....médica 1 me apoia conversando e me dando atenção.... (Mãe I)

...elas (médica 1 e médica cirurgiã) até me aconselharam a tirar uns dias, porque quando elas chegaram.... eu só sabia chorar. Gente, o que eu estou fazendo de errado e chorando? Aí elas conversaram comigo e me aconselharam a tirar um dia para eu ir em casa e descansar, porque estou muito cansada e tenho dois filhos (gêmeos) e os dois precisam de mim. Então, assim, quando a pessoa chega e te dá um conselho, conversa com você e dependendo do grau da conversa, você pode considerar o vínculo forte...o vínculo é construído e com elas foi muito forte. (Mãe J)

Os médicos do hospital cenário do estudo, ofertaram apoio emocional aos familiares/acompanhantes ao demonstrarem afeto, disponibilidade para conversar, oferecendo conselhos quando necessário, conseqüentemente passando tranquilidade ao acompanhante.

Segundo Santos e outros (2014) o apoio emocional recebido pela família e amigos durante a hospitalização da criança se complementa, com o apoio da equipe de saúde, considerando que os profissionais passam a fazer parte do seu mundo e partilham expectativas e cuidados.

Ainda Xavier e outros (2013) identificaram em seu estudo que torna-se necessário repensar as práticas do cuidado à criança hospitalizada, construindo uma relação dialógica como primeiro passo para a construção do vínculo entre profissionais de saúde e família.

Além do apoio emocional recebido pelos profissionais de saúde da instituição cenário do estudo, uma depoente refere receber apoio emocional de profissionais de outras instituições de saúde:

...no centro de reabilitação C, a fono e a fisio me dão apoio emocional, também estão sempre conversando.... hospital Y a TO também sempre entra em contato e dá apoio emocional...(Mãe D)

Supõe-se que a mãe D, estabeleceu uma boa relação com outros profissionais de saúde de outras instituições, que a criança faz acompanhamento quando está no domicílio e mesmo diante a internação da criança no hospital pediátrico, estes mantem contato e oferecem apoio emocional.

No hospital pediátrico, cenário do estudo, duas depoentes referiram receber apoio emocional de familiares/acompanhantes de outras crianças:

Com a acompanhante do leito 2....o apoio é emocional, tipo assim, uma irmã que eu nunca tive...para confiar, para conversar, para falar, desabafar, essas coisas... aí uma apoia a outra, uma está triste, aí a outra vai lá e fala que vai dar tudo certo, aí uma já está feliz... (Mãe D)
 ... e ela está sempre me dando palavra de apoio. A acompanhante 1, me ajudou muito com palavras, ela me apoiou muito, foi logo assim que eu cheguei, eu chorava dia e noite... acompanhante 2 me apoia com palavras também, sabe, ela é muito amiga. (Mãe J)

Verifica-se que os familiares/acompanhantes por estarem convivendo no mesmo ambiente e vivenciando o sofrimento pelo adoecimento e hospitalização da criança, se compadecem e apoiam emocionalmente um ao outro.

As acompanhantes da criança hospitalizada elaboram estratégias para superar o sofrimento causado pelo adoecimento do filho. Assim, quase que instintivamente, começam a relacionar-se com outras acompanhantes, criam vínculos de amizade, tornam-se solidárias e, neste exercício de solidariedade, passam a se compadecer com o sofrimento alheio, ao mesmo tempo que buscam consolar-se mutuamente. As acompanhantes constroem uma rede de apoio comum, para juntas poderem atravessar esse período doloroso da hospitalização de seus filhos. (MOLINA et al, 2014)

Destaca-se a mãe J, que recém chegada na enfermaria, recebeu o apoio emocional da acompanhante 1. Assim como identificado no estudo de Molina e outros (2014) este comportamento de solidariedade e apoio às famílias recém chegadas há menos tempo, como meio facilitador da adaptação, promovendo o enfrentamento da situação pelo compartilhamento de experiências e sofrimentos em comum.

O apoio social entre os familiares/acompanhantes vai além do apoio emocional, como refere a mãe C :

Estamos aqui (leito 5) há muito tempo e uma apoia a outra, qualquer coisa que acontece, se uma passa mal, a outra está ali do lado.(Mãe C)

Verifica-se que entre os familiares/acompanhantes o apoio social fortalece o emocional e as acompanhantes se cuidam entre si, ou seja, o apoio social entre as acompanhantes é mútuo.

Segundo Molina e outros (2014) a internação da criança por longos períodos, mesmo em face das grandes dificuldades inerentes a tal situação, possibilita a construção de vínculos de amizade entre as acompanhantes, que passam a se cuidar reciprocamente.

Além do apoio emocional que as acompanhantes receberam durante a hospitalização da criança, outra forma de apoio relatado se refere ao material recebido da família e amigos:

... suporte financeiro, só o meu marido que dá... (Mãe A)

...(marido) compra as coisas do menino para mim... minha mãe me pergunta o que estou precisando, se está faltando alguma coisa ela traz...ela (sogra) sempre traz alguma coisa para o bebê, o negócio é todo para ele...Ela (tia) dá ajuda material...se falta alguma coisa...ela traz para mim, me dá presente...ela (pastora) me dá ajuda material...porque sempre me pergunta se está precisando de alguma coisa, aí meu marido traz...ela (cunhada) manda presente, fralda, essas coisas...ela (amiga, filha dos pastores) sempre manda alguma coisa para criança B...(Mãe B)

Minha irmã pode colocar que me ajuda, porque as vezes eu ligo para ela e falo que estou precisando disso e daquilo...apoio material... Preciso da parte financeira meu tio vai ajudar e depois eu devolvo a ele... Ele (marido) não deixa faltar nada dentro de casa... (Mãe C)

...meu marido...traz roupa, as coisas... Quando eu falo que estou precisando de dinheiro ele (irmão 4) vai lá e me ajuda, sempre está me ajudando...meu marido é que arca com os gastos da casa, porque como falei eu não posso trabalhar, então, o financeiro é só ele mesmo..... (Mãe D)

...mas essa renda minha de R\$400,00 aqui no Brasil é que meu marido me manda... vivo só com o dinheiro que meu marido consegue mandar...ele (irmão 3) vive em um outro estado, aí foi lá para a minha casa ver as crianças e levar umas coisinhas. Ele me disse que levou fruta, essas coisas... (Mãe E)

...quando ele comprou o aparelho (Botton) para colocar na gastro, ela (mãe) que deu o dinheiro...o primeiro salário dele, a primeira coisa que eu fiz foi pagar ela...ele (filho 1) dá o cartão de passagem para mim... Ela (filha 1) me ajuda em tudo, é roupa, com as coisas que precisar, ela fala: mãe, qualquer coisa que precisar liga para mim...Olha, a renda certa mesmo para manter as despesas da casa é a do meu marido que é um salario mínimo...ele (filho 1) compra as coisas lá para casa se estiver faltando... as filhas 2 e 3 me ajudam em tudo, até de comprar alguma coisa elas compram no cartão delas, elas que me ajudam também ... O filho 2 me dá dinheiro se eu precisar de um gás, por exemplo, ele leva. Ele leva dinheiro para mim, todo mês, ele me ajuda financeiramente...(Bisavó F)

Ela (madrinha da G) me dá muitas coisas..., por mais que meu marido dê as coisas para a gente... ela fala: ah passei no supermercado e comprei isso para você, a comprei para as crianças...minha madrinha está me ajudando muito... compra roupa, compra biscoito para a minha filha (mais velha), deu para a G um enxoval lindo... ela (comadre) também me ajuda, deu o enxoval da filha dela para a G, dá sapato, presente para a afilhada (filha mais velha)...só meu marido que está trabalhando de carteira assinada...e que está arcando com as despesas da casa nesse momento... minha madrinha, ela me ajuda muito...me ajudou desde a gravidez... (Mãe G)

...Eu precisei que ele (Irmão) trouxesse roupa limpas e produtos de higiene pessoal para mim e para o H, aí ele trouxe... Se meu marido não estivesse dando apoio financeiro? Então, eu acho que é difícil ficar aqui... (Mãe H)

...a irmã 1 me dá apoio material também, como meu esposo está desempregado no momento, sempre que ele (marido) arruma um dinheiro ele me ajuda. Mas financeiramente quem está me ajudando nesse momento é a minha irmã 1, meu cunhado, minha mãe, o meu pai...a amiga 1 também sempre que dá para me ajudar, ela me ajuda financeiramente....nós dois estamos desempregados, não temos renda nenhuma, a gente vive de ajuda mesmo da família e amigos... (Mãe I)

... quando eu estava trabalhando eu ganhava uma porcentagem de acordo com as vendas, hoje é só o salário e a gente sabe o quanto que é e quanto

vale o salário, então, não dá para eu fazer nada, ele (marido) está me ajudando com tudo... o meu marido que está arcando com quase todas despesas da casa, por que meu dinheiro é só para me manter aqui... ele (tio 3) chegou lá em casa querendo agradar com dois pacotes de fralda....o irmão 1 e 2 são mais de apoiar: olha, comprei isso daqui para você, comprei isso aqui para a criança J. É mais material. Ela (tia 2) pega também as minhas roupas, no caso ela pega as nossas, para poder lavar, isso já é uma ajuda e tanto.... e tudo que a gente precisar se estiver no alcance dela (mãe) ela vai ajudar. (Mãe J)

As depoentes mencionaram receber apoio material do marido, mãe, sogra, irmãos, tios, cunhado, comadre e amiga, no que se refere ao atendimento das necessidades da criança, seja relativo ao suporte tecnológico indicado clinicamente ou a insumos utilizados no período da hospitalização, bem como, apoio voltado para as necessidades relativas a troca de roupas e produtos de higiene pessoal da acompanhante e ajuda financeira.

Os membros da família se organizaram financeiramente para ajudar nas despesas da casa. Destaca-se o marido/companheiro que era o principal mantenedor das despesas domésticas, no entanto, ocorreu a participação de outros membros da família como tios, irmãos, filhos, avós e amiga.

Segundo Molina, Higarashi e Marcon (2014) varias são as pessoas que oferecem suporte à família e ao indivíduo ao longo da vida, inclusive nos momentos de crise, como no caso de adoecimento e hospitalização da criança. Entre elas, destacam-se as ligadas por vínculos de consanguinidade, parentesco próximo, além de pessoas sem laços consanguíneos, como amigos, companheiros e outros. Todo este coletivo de indivíduos pode auxiliar de diversas maneiras, dentre elas, fornecendo apoio material ou financeiro.

Assim como Araújo e outros (2011) identificaram em seu estudo, que o pai da criança hospitalizada em geral, participa com a apoio econômico.

Em contrapartida, a Mãe I refere que tanto ela como o marido estão desempregados e dependem da ajuda de familiares e amigos.

O desemprego de um membro da família da criança hospitalizada é considerado um fator desfavorável, pois nesse período a família tem seus gastos aumentados durante a internação da criança, devido a despesas com locomoção, alimentos, entre outros (GOMES et al, 2013)

Destaca-se que além do apoio material recebido pelos familiares e amigos, a mãe E contou que recebeu apoio material de algumas enfermeiras do hospital pediátrico.

Aqui no hospital tem muitas enfermeiras que são muito boas... me deram essa roupa de frio que estou usando, porque eu não tinha e compraram uma roupinhas para o E, para o frio também... Enfermeira 7 ela me ajudou daquela vez que estava mudando para a Kitnet, ela me deu uma televisão...a enfermeira 8, ela foi muito boa, ela comprou umas roupinhas para o E, foi muito boa comigo...também me ajudou quando estava me mudando, ela me deu algumas coisa para casa...A enfermeira 8 me arranhou os pratos quando eu fui para a Kitnet e pano de louça...(Mãe E)

Constata-se que o apoio social oferecido pelas enfermeiras à mãe E e seu filho, extrapola o esperado como profissional, que seria a assistência de enfermagem centrada na criança e sua família. Supõe-se que as enfermeiras se compadeceram com a situação da mãe E, que é proveniente de outro país e não tinha condições financeiras para comprar roupas de frio e utensílios domésticos.

A Mãe D refere que recebeu apoio material, porém de profissionais de outra instituição de saúde que sua filha faz acompanhamento:

...a TO do Hospital G me ajudou muito, arrumou cadeirinha para a D...ela sempre está me ajudando.... é bem forte o vínculo com a TO... Ela arrumou fralda para D, se tem doação ela já separa para a D e me avisa. Então, assim, eu tenho um vínculo muito forte lá (hospital G) e com as pessoas de lá.....(Mãe D)

Verifica-se que a Mãe D tem um vínculo forte tanto com o hospital G, como com alguns profissionais que atuam nesta instituição. Supõe-se que seja pelo fato da criança ter nascido neste hospital e desde então faz acompanhamento no local, apesar de atualmente estar hospitalizada no hospital pediátrico, que é o cenário do estudo.

Segundo Gomes e outros (2012) o fato de algumas instituições de saúde fornecerem materiais, equipamentos, fraldas, entre outros, minimiza problemas econômicos vivenciados pelos familiares/acompanhantes.

Em contrapartida a bisavó F refere não receber nenhum tipo de doação das instituições de saúde:

Eu não tenho ajuda de nada, de instituições.... Nem fralda, nem nada, não tenho ajuda nenhuma mesmo. (bisavó F)

Constata-se que nem todas as crianças se beneficiam de doações, tanto informais como as vinculadas a programas governamentais, para subsidiar os elevados gastos da família com insumos, como fraldas, citado pela bisavó F.

Outras fontes de apoio material citadas foi o financeiro proveniente da rede secundária, como o da Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) para as crianças que se enquadram nos critérios para recebe-lo; benefício da prefeitura para compra

de fralda; Bolsa Família; e apoio material de uma Organização Não Governamental (ONG) e da Igreja.

...tem mais o benefício do meu filho que é um salário.... Tem um benefício municipal que é de 260 reais para comprar fralda... (Mãe C)

A criança F recebe o salário mínimo...eu compro as coisas para ele.... (Bisavó F)

...recebo bolsa família no valor de R\$ 156,00 que é minha única renda certa, só essa.... (Mãe I)

...a Criança E precisa de muita coisa, se não fosse a ONG A eu não saberia se poderia continuar com ele no hospital...me dá cesta básica...A amiga 1 foi que me levou numa igreja na Assembleia de Deus, ela fez um anuncio e a igreja me ajudou com dinheiro... que consegui comprar fralda, leite, porque a essa altura eu ainda não tinha cesta básica (Mãe E)

Duas crianças recebiam o benefício da LOAS. Apesar da criança E se enquadrar nos critérios para receber tal benefício, este não era contemplado, pois era proveniente de outro país e então ficava na dependência dos recursos financeiros encaminhados pelo companheiro e pela ajuda da rede estabelecida no Brasil.

Outro benefício recebido pela criança C, foi oriundo da prefeitura do município que residia e este foi destinado para compra de fralda. No entanto, não justificou o recebimento deste recurso durante a internação, pois a criança estava hospitalizada e a instituição forneceu tal insumo, não sendo necessário sua compra. No entanto, supõe-se que a mãe deve reservar tal recurso para ajudar nas despesas domésticas.

Ainda a Mãe I recebe o benefício do programa social que é a bolsa família. Destaca-se o fato deste ser a sua única fonte de renda que ela pode contar, pois tanto ela como o marido estavam desempregados.

O apoio material recebido pela Mãe E, proveniente da ONG A, forneceu mensalmente a cesta básica e esta rede social foi estabelecida inicialmente com uma voluntária do hospital, que se tornou amiga da mãe E e promoveu conjuntamente com a igreja que frequentava, uma campanha que arrecadou itens alimentícios para ajudá-la. Pelo fato da mãe E ser estrangeira e não poder trabalhar para complementar a renda, passou a receber ajuda da ONG que minimizava esta dificuldade financeira tendo em vista que a criança era dependente de cuidados e a mãe E sozinha, precisava pagar aluguel e insumos para permanecer no País.

Esse tipo de organização não governamental é descrita por Sanicola (2015) como redes do terceiro setor, que são aquelas sem fins lucrativos. São associações de voluntariado e de promoção social. Essas redes são entidades sociais que se

apresentam como suplemento do Estado.

Silveira e Oliveira (2011) identificaram em seu estudo, que o familiar que acompanha a criança no hospital, quando tem uma necessidade recebe auxílio de familiares, amigos, igreja e comunidade. Esse apoio recebido pode ser na forma de ajuda financeira, doação de alimentos, roupas entre outros.

Os recursos financeiros concedidos pelo governo constituem-se em importante fonte de apoio para as famílias de crianças em condição crônica. Além dos gastos com o tratamento da criança, há os gastos domésticos e praticamente a única renda destas famílias é a verba recebida do auxílio-doença e outras verbas sociais. Com esse recurso as famílias fazem o possível para suprir suas necessidades (NOBREGA et al, 2010).

O auxílio-doença trata-se do Amparo Assistencial ou Renda Mensal Vitalícia referido na Lei Orgânica de Previdência Social (LOAS). Lei nº 8742/93 concedido às pessoas que não podem ganhar sua própria manutenção e nem sua família tem esta possibilidade. Para ter acesso a esse Amparo Assistencial, a família deve cumprir os seguintes critérios: possuir renda mensal de cada um de seus membros inferior a um quarto de salário mínimo, ou seja, somando-se os rendimentos e dividindo-se pelo número de pessoas que residem no domicílio e fazem parte da família, o valor não pode ser superior a um quarto do salário mínimo; não pode estar vinculada a nenhum regime de previdência social; e não pode receber benefício de espécie alguma (BRASIL, 1993).

Outra exigência para receber esse benefício é que a criança doente deverá fazer exame médico pericial no Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) e conseguir o Laudo Médico que comprove sua deficiência. O salário mínimo mensal será pago pelo INSS da cidade em que a mesma reside e o benefício será revisto a cada dois anos (BRASIL, 1993).

Segundo Sanicola (2015), as redes secundárias formais se caracterizam por diversos níveis de estruturação, entre eles o nível institucional. Este não permite muitas iniciativas, a não ser as que podem ser realizadas como previsto pelas normas de cada instituição, dessa forma, os processos burocráticos são consistentes e a liberdade de ação é reduzida à adequação do ato à norma. Como se verifica no caso da Mãe E em que a criança se enquadraria em quase todos os critérios para receber o benefício da LOAS, exceto por ser estrangeira.

Devido as condições estabelecidas para a criança receber o benefício da

LOAS, a mãe C destacou que seu companheiro trabalha sem vínculo empregatício da CLT:

...meu esposo trabalha, não de carteira assinada porque se for registrado perde o benefício do meu filho... (Mãe C)

É importante destacar que a família nuclear utiliza-se de estratégias, como o emprego informal para conseguir manter o benefício da criança, em contrapartida, o provedor principal perde todas as garantias dos direitos trabalhistas, como: férias, 13^o salário, auxílio doença, seguro desemprego, e fundo de garantia por tempo de serviço (FGTS).

O estudo realizado por Moraes, Souza e Oliveira (2015) aponta que o familiar/acompanhante da criança beneficiada pela LOAS, opta por ter um emprego informal, para não correr o risco de perder este benefício, apesar da insegurança e ausência dos direitos trabalhistas.

De acordo com Nóbrega e outros (2010), o auxílio- doença é de fundamental importância para essas famílias, visto que os gastos com o tratamento das crianças demandam muitos recursos e, sem esse tipo de apoio, ocorreria uma interferência ou até mesmo interrupção do tratamento, principalmente nas famílias de baixa renda.

Segundo Sanicola (2015), as redes secundárias exercem funções de ajuda e controle, que se explicitam em termos de prestação de serviço, assistência genérica e especializada, fornecimento de auxílios informacionais e materiais e intervenção profissional. Como verifica-se nos casos do recebimento da LOAS, em que o governo, ou seja, rede secundária, exerce a função de ajuda nos casos de crianças portadoras de doenças crônicas. Acrescenta-se também o recebimento do benefício governamental Bolsa família, que foi referido pela mãe I, e é a única fonte de renda garantida da família.

Ainda, como apoio material, as acompanhantes destacaram ajuda familiar no cuidado dos outros filhos que permaneciam no domicílio.

...meus outros três filhos ficam com a avó do meu esposo em casa... ela está disposta a ficar com as crianças para mim... ela dá almoço para as crianças antes de ir para a escola...meu tio pega as crianças na escola...ele (marido) sempre me ajudou...está lá com as crianças... (Mãe C)

...o meu marido cuida do outro filho...e eu fico com a criança D. Não é todo marido que faz isso que o meu faz não. (Mãe D)

....minha mãe também que está lá com elas (filhas) e dando força, apoio e isso é muito importante....apesar da distância, a minha mãe está perto, bem perto me ajudando, perto das minhas filhas...(marido) cuida das meninas... A irmã 2 está apoiando as minhas filhas. Ela é como se fosse uma mãe

para elas, por que ela vai lá em casa quase todos os dias, então ela acaba sendo como uma mãe também para elas. Ela ajuda educar e dar conselhos e dá bronca também...a irmã 3 também vai na minha casa dar bronca, e conselhos também como se fosse uma mãe para as meninas... Minha família, minhas irmãs, meus irmãos estão sempre indo em casa e vendo as minhas filhas e sempre me dando as novidades deles.... (Mãe E)

...ela cuida (filha 2) das meninas (netas)...Ele (marido) ajuda a tomar conta das netas....Ela fica no quintal (sobrinha 2) se precisar tomar conta das minhas netas ou fazer uma comida ela faz...A ajuda mais importante para eu ficar aqui com o menino é ter quem assuma para tomar conta da minha casa, das minhas netas lá, aquela ajuda que estou tendo lá em casa...Ajuda de fora da minha família...eu não tenho ninguém (Bisavó F)

...agora ela (irmã) ela está tomando conta da afilhada que é minha outra filha...pega a afilhada (filha) para passear, aí ela leva a afilhada para o shopping, parque, festa de aniversário. Ela me ajuda assim....A minha filha teve catapora, enquanto eu estou aqui, aí quem ficou com ela foi a prima 1 e a nora dela. Ela comprou xarope e remédio de gripe para a minha filha, passou minha filha na médica... (Mãe G)

Tenho mais dois filhos menores que o H, um está com a minha sogra, o de 5 anos, já o de dois anos está com a minha mãe, porque a minha mãe tem uma ajudante e consegue ficar com ele durante o dia... (Mãe H)

Eu tenho também uma filha de 6 anos que está morando com o pai dela....No momento optei em deixar minha filha com o pai, porque eu não tenho estrutura agora para ficar com ela...é menos uma preocupação na minha cabeça. (Mãe I)

....minha sogra está tomando conta do meu filho (gêmeo da J), aí eu estou aqui e não posso dar conta de muita coisa...minha sogra está me apoiando cuidando do meu filho, da minha casa e do filho dela. (Mãe J)

Para a permanência da mãe e bisavó no hospital, vários membros da família se mobilizaram para ajudar no cuidado dos outros filhos/netos que se encontravam no domicílio.

Assim como identificado em estudo realizado por Rumor e Boerhs (2013) a hospitalização da criança implica na busca por alternativas do acompanhante para o enfrentamento desta situação e para a reorganização da rotina familiar, e encontram nos familiares a fonte de apoio necessária.

Destaca-se a situação da Mãe E, que as outras filhas estão aos cuidados do seu marido e sua mãe em outros país. Ainda suas irmãs estão fazendo o papel de mãe na educação das filhas e quando necessário as repreendendo.

Assim como Sanicola (2015) afirma que dentro das redes, a família desempenha funções importantes como a função de educação, uma vez que estabelece a experiência da socialização, permitindo que a pessoa desenvolva competências. A família também tem a função de cuidado, uma vez que assume as necessidades dos seus membros.

Este tipo de ajuda no cuidado dos filhos no domicilio foi justificada por cinco depoentes:

...porque sabendo que deixei minhas filhas tão longe sem uma mãe por perto e acabo descobrindo que tenho as mães para elas que são as minhas irmãs, a minha mãe, então, acho isso muito importante, fico mais tranquila que elas estão em boas mãos....(Mãe E)

Porque eu não posso ficar aqui, se não fosse quem cuida lá eu não poderia estar aqui. A ajuda dos meus filhos, do meu marido, até do meu filho que não mora lá...(Bisavó F)

Eu não iria conseguir estar aqui se minha família e minhas irmãs não me ajudassem com os meus filhos menores...(Mãe H)

Como ele (ex marido) está me ajudando cuidando da minha outra filha... essa parte eu me despreocupo um pouco...porque caso contrário, não sei se conseguiria ficar aqui no hospital... (Mãe I)

...porque se não fosse ela (sogra)...ela está com o meu filho, deixou a casa dela para cuidar do meu filho enquanto eu estou aqui com a criança J. Então o apoio dela para mim está sendo fundamental.... (Mãe J)

Destaca-se que a permanência das mães e da bisavó no hospital seria impossibilitada se não fosse a ajuda dos membros da família. A família se mobiliza e se reorganiza para apoiar as acompanhantes no cuidado de seus filhos no domicílio. Destaca-se a fala da Mãe J, que referiu que sua sogra deixou a sua casa e seu marido, para cuidar do seu outro filho gêmeo da J.

De acordo com Sanicola (2015), a família desempenha a função de cuidado, uma vez que assume as necessidades de todos os seus componentes e que, diante de seus membros mais frágeis, mobiliza a solidariedade das redes.

Rumor e Boehs (2013) afirmam que a família ampliada envolve-se no cuidar da casa e dos filhos, sendo um auxílio efetivo, que ajuda a minimizar as preocupações da mãe que permanece acompanhando a criança hospitalizada.

Segundo Molina, Higarashi e Marcon (2014), várias são as pessoas que oferecem suporte nos momentos de crise da família e podem estar ligadas por vínculos de consanguinidade ou não. Essas pessoas podem auxiliar de diversas maneiras, entre elas, executando tarefas domésticas, cuidando dos filhos que ficaram em casa, oferecendo suporte emocional, de tal forma a contribuir para amenizar o sofrimento da família.

Shultz e Sabatés (2010) ressaltam que o movimento da dinâmica familiar e vivência da família após o diagnóstico e hospitalização da criança causam mudanças no trabalho, no cotidiano e nas relações familiares. Papeis e funções são reestruturadas pelo sistema familiar na tentativa de suprir todas as necessidades dos seus membros.

Destaca-se que o apoio recebido no cuidado dos filhos no domicílio, para a permanência do familiar/acompanhante no hospital com a criança, pode ser interrompido a qualquer momento como relata a mãe C:

Minha sogra me ligou falando que não dava mais para a mãe dela ficar com as crianças.... (Mãe C)

Verifica-se na situação vivenciada pela mãe C com sua sogra, que diante a hospitalização da criança, no momento que mais necessita de apoio recebe a informação de que não terá mais a ajuda da bisavó paterna da criança para cuidar dos outros filhos e da casa o que gera não somente insatisfação, mas uma nova preocupação com a situação a ser resolvida.

Outra situação que merece destaque foi o fato da filha de 6 anos da Mãe G não estar frequentando a escola no período que a G estava internada, apesar de estar matriculada regularmente.

Eu sei que a filha 1 está perdendo aula... ainda bem que minha filha não me dá trabalho. Porque tem criança que além de ficar fora da escola ainda dá trabalho (Mãe G)

Ainda que a família se organize para cuidar dos filhos no domicílio, a situação de hospitalização de uma das crianças traz outros prejuízos como o afastamento da escola que é um direito da criança garantido pelo ECA.

Segundo a Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990, no Título IV das medidas pertinentes aos pais ou responsável, em seu artigo 129, inciso V – obrigação de matricular o filho ou pupilo e acompanhar sua frequência e aproveitamento escolar.

Ainda, no período de hospitalização da criança, as acompanhantes mencionaram que a rede familiar as ajudaram nas atividades domésticas durante sua ausência, como evidenciado em sete falas:

... meu esposo me ajuda em tudo, lava roupa, cuida da casa... Ele traz roupa limpa também, porque aqui não dá para lavar...(Mãe B)

... ela (avó do companheiro) me ajuda com... as coisas da casa....(Mãe C)

.... (marido) faz comida, lava a roupa da gente, limpa a casa e trabalha...(Mãe D)

Todas elas (filhas) me ajudam muito, a filha 1 então ela agora com 16 anos que vai fazer, ficou praticamente como uma dona de casa... ela (mãe) fica em casa, ajuda elas assim a arrumar a casa, cuidar da casa. Ele (marido) está cuidando de tudo em casa... (Mãe E)

Quem assume agora a minha casa é minha filha 2 que está desempregada ...vai lá para casa me ajudar... ela faz almoço para o pai e para as meninas e quando chega de tarde a outra filha que mora mais perto de mim, que vem do serviço assume o posto dela até a noite e eu estou aqui. Lá é todo mundo unido. Minha irmã me ajuda a tomar conta da minha mãe que mora no mesmo quintal... a minha nora 1 também me ajuda fazendo a comida também no final de semana...cuida da casa... faz faxina... Cada um ajuda do jeito que pode... (Bisavó F)

...em casa meu esposo cuida das coisas, não tem o que eu me preocupar...ele (marido) teve que voltar para a cidade, para limpar a casa, pelo tempo que ficamos aqui a casa ficou suja. Então, ele voltou para poder organizar as coisas para quando eu sair daqui com a minha filha ele receber a gente lá com tudo direitinho, com tudo organizado. (Mãe I)

Eu tenho uma vizinha que me ajuda bastante está sempre presente, sempre ajudando e perguntando se eu estou precisando de alguma coisa, as vezes pega as roupinhas das crianças para lavar... as vezes ela (vizinha) e minha prima pegam as roupinhas das crianças e lava/passa e entrega passadinha para a minha sogra... minha sogra está em casa cuidando do meu filho, do filho dela e da casa... Mas ela (vizinha) está sempre ajudando minha sogra: você quer uma ajuda na casa? quer que eu passe uma roupa?... Ela está sempre tentando fazer alguma coisa de alguma forma, sempre está ajudando. (Mãe J)

Constatou-se a reorganização familiar para dar conta das atividades domésticas que eram exercidas exclusivamente pelo familiar/acompanhante antes da hospitalização da criança, como: limpar a casa, fazer comida, lavar roupa, cuidar da casa em geral e dos membros da família que permaneciam no domicílio. Em algumas situações apenas um membro da família assume todas as funções, tendo em vista que a acompanhante conta principalmente com o núcleo familiar, apesar das suas redes serem de tamanho médio (10 a 20 membros).

Destacou-se o fato de apenas uma depoente citar a ajuda da vizinha nas atividades domésticas. Essa situação relatada reforça a afirmação de que os familiares são os membros da rede social que o familiar/acompanhante pode contar para auxiliar nas atividades domésticas durante a hospitalização da criança.

Segundo Santos e outros (2014) o apoio de amigos e vizinhos faz-se presente, no sentido de auxiliar a família a se organizar, assim como, assumem tarefas domésticas.

A rede familiar tem como ponto mais precioso da sua competência o cuidado que oferece a seus membros e se manifestam quando surgem necessidades específicas, como a doença de um de seus entes, ou em situações de emergência (SANICOLA, 2015).

Segundo Rumor e Boehs (2013), no ciclo de desenvolvimento das famílias ocorrem eventos inesperados que podem interferir na sua organização da rotina familiar, como a hospitalização de um de seus membros, especialmente quando se trata da criança. Quando um membro da família se afasta de suas atividades rotineiras, ocorrem mudanças na sua estrutura interna e externa da família, já que o membro doente passa a ser prioridade no cuidado familiar e os pais ausentam-se do lar, do cuidado dos outros filhos e dos afazeres domésticos. Aliado a isso, o acompanhante, geralmente é a mãe que tem sua vida familiar dividida entre casa e hospital.

Quanto ao revezamento para acompanhar a criança, seis depoentes relataram permanecer em tempo integral com a criança hospitalizada:

Eu fico direto em tempo integral...nesses 54 dias, só eu acompanhei ele aqui no hospital... (Mãe C)
 Eu fico com ela direto aqui no hospital.... (Mãe D)
 Fico todos os dias...(Mãe E)
 Eu fico o dia inteiro, eu não vou para casa, fico direto e não tem como, porque ela mama no peito....(Mãe G)
 ...fico aqui no hospital direto, não tenho ninguém que possa me render não...(Mãe I)
 ...eu estou direto aqui....(Mãe J)

As depoentes destacaram permanecer integralmente no hospital, ressaltando-se que somente a mãe E não possuía a rede familiar presente para compartilhar o cuidado da criança hospitalizada, tendo em vista que sua família encontrava-se longe geograficamente.

A mãe G apesar de residir na cidade do Rio de Janeiro e possuir rede familiar para compartilhar o cuidado, permanece em período integral no hospital com a criança G, que está em aleitamento materno. Acrescenta-se ainda o fato que o motivo da hospitalização da G foi devido a perda de peso, ou seja, mais uma razão para a Mãe G não se ausentar ou revezar o cuidado.

No entanto, sete participantes relataram ter revezado uma única vez, ou preferiram não se ausentar e não ter a opção de revezamento:

... nesses sete dias eu revezei só um dia com a minha mãe, e só. (Mãe A)
 ...eu só me ausentei três dias que foi o dia que ela ficou sem amamentar, como eu tenho o outrozinho (gêmeo da J), que precisa e não está tendo leite materno, aí eu deixei a minha prima aqui e fui em casa para amamentar ele...(Mãe J)
minha prima também que até quis ficar aqui com o Criança C, mas eu não quis sair daqui, com medo, sei lá. (Mãe C)
 Ele (irmão) se oferece se precisar vir para cá, ele vem, mas eu que não quero, porque estou amamentando.....mesmo se ela não mamasse no peito...eu tenho que acompanhar se ela está ganhando peso... (Mãe G)
 ... não tenho ninguém para revezar...(Mãe E)
 Só não tem com quem revezar aqui no hospital, porque todas mulheres da minha família trabalham ... (Bisavó F)
 ...a minha irmã não pode porque ela trabalha e ninguém da minha família assim procura saber... Minha mãe ela mora em Búzios, ela trabalha, não tem como, então só tem eu mesmo para ficar aqui no hospital com a criança I.... (Mãe I)

A maioria das entrevistadas não tinha com quem revezar o acompanhamento da criança e ainda quem tinha a possibilidade de revezar com outro familiar prefere não se ausentar. Salvo algumas situações específicas, como o caso da mãe J, que tem um casal de gêmeos de dois meses de idade em aleitamento materno e se

ausentou do hospital por um breve período, ou seja, o tempo que a criança hospitalizada permaneceu em jejum no pós-operatório.

Duas depoentes relataram a preferência em permanecer como acompanhante do filho por acreditarem que sua presença trazia segurança para a criança e em especial a mãe G não se ausentava, pois estava amamentando a filha e acompanhando seu ganho de peso. Ainda, algumas mães destacaram não ter com quem dividir essa responsabilidade.

Assim como identificado por Rumor e Bohes (2013), além de assumir o papel de acompanhante da criança hospitalizada, a mãe mantém a função de principal cuidadora da criança.

Em seu estudo, Hayakawa, Marcon e Higarashi (2009) identificaram que apesar do desgaste físico, familiar, social e emocional, as mães tendem a permanecer diuturnamente junto ao filho doente, ao invés de se revezarem com outros membros da família e que esta necessidade provavelmente se ampara no receio do que possa vir a ocorrer com a criança em sua eventual ausência do hospital, medo este agravado pela perspectiva de piora ou perda do filho.

A bisavó F informou que no início da hospitalização da criança o avô era um dos membros da família que permanecia com a mesma:

...quando a criança F ficou internada, o avô dele...ficou aqui...descobri que ele...ficava lá embaixo, na rua e não passava a noite, então eu vim assumir...ou ela (neta 1) entregava o menino para ir para o conselho tutelar ou então ela assumisse o negócio...vim aqui conversei com a assistente social e assumi o menino, porque ele é da nossa família, aí nós nos unimos para cuidar dele...Estou pretendendo arrumar mais uma pessoa para revezar, porque está muito cansativo (Bisavó F)

Constata-se na fala da bisavó F, que a experiência vivida com o revezamento de um membro da família do gênero masculino foi negativa e para a neta não perder a guarda da criança F, a mesma preferiu assumir o acompanhamento da criança. Supõe-se ser este o motivo da escolha do gênero feminino, tendo em vista, ser socialmente e culturalmente associado aos cuidados à família, enquanto o homem é o provedor financeiro.

Nobrega e outros (2012) identificaram que durante o período de hospitalização da criança, a mulher é a escolhida para o papel de acompanhante e, na maioria das famílias, não há revezamento de cuidadores, ficando a mulher afastada de seu lar.

Duas destas acompanhantes mencionaram que quando necessitaram se ausentar, deixaram a criança sem sua companhia por curto espaço de tempo:

...para eu ir para a casa tem que preparar ele aqui e vou rapidinho, faço uma hora só para lavar as roupinhas, aí depois eu volto, então eu fico 24 horas direto. (Mãe E)

...hoje vou em casa porque tenho uma bolsa de roupa suja que é roupa de cama minha e dele, vou lavar para poder ver se eu já trago para trocar amanhã, por que é o único jeito que eu tenho para fazer isso....eu não tenho quem fique com ele enquanto vou em casa.(Bisavó F)

A instituição não possui condição mínima para atender a necessidade de vestimenta da criança e seu acompanhante. Tal afirmativa se deveu ao fato do hospital não oferecer a vestimenta, e/ou o espaço para que as mães possam lavá-las.

Assim como identificado em estudo realizado por Moraes, Souza e Oliveira (2015) em que o hospital não fornece roupas limpas e suficientes para as crianças e não tem local para lavar as roupas dos acompanhantes. Logo, os mesmos tem que ir ao domicílio para obtenção de roupas limpas e os acompanhantes que residem em outros municípios, muitas vezes burlam a regra institucional, lavando algumas peças de roupa e estendendo no berço da criança.

Em compensação, três mães relatam que recebem ajuda de familiares quando precisam se ausentar para resolver algum problema.

...elas (sogra e mãe) revezam as vezes, só fim de semana ou um dia assim da semana que eu tenho que sair para dar entrada nas coisas dele.... ela (sogra) é que é mais disponível para poder vir... (Mãe B)

Eu que fico direto com a I aqui no hospital, mas quando eu estou precisando ir lá fora resolver algumas coisas para documento, essas coisas mais necessárias da I, ela (irmã) fica aqui. Esses dias precisei sair para fazer o CPF da I e minha irmã ficou aqui. (Mãe I)

...eu até troquei com a minha prima 1 de novo, mas foi só um período durante o dia, aí ela veio ficou de manhã, eu voltei a tarde só para acompanhar ele (outro filho gemelar) ao médico...(Mãe J)

Constatou-se nas falas que em casos da necessidade do familiar/accompanhante se ausentar para resolver questões burocráticas e até mesmo acompanhamento de saúde de outros filhos, os familiares se organizam para revezar durante um curto período.

Duas mães relataram permanecer maior período de tempo com suas crianças no hospital, no entanto, aceitaram ajuda de familiares no revezamento, quando precisavam descansar.

Sou eu quem fica mais tempo acompanhando a Criança B aqui no hospital, mas a minha mãe e minha sogra ficam um dia na semana para eu voltar

para casa para conseguir descansar.... Se deixar, ela (mãe) vinha todo dia, mas eu tenho mais outros dois irmãos pequenos com ela.... Eu conto com a ajuda da minha sogra, porque ela falta trabalho para poder vir para cá... (Mãe B)
Acompanho o H no hospital em tempo integral durante a semana e final de semana revezo com minha irmã 2...para eu descansar e ver os outros filhos... (Mãe H)

As mães destacam que tem o apoio de familiares, como mãe, sogra e irmã, para o revezamento no acompanhamento da criança hospitalizada, com o intuito do seu descanso e acrescenta-se no caso da mãe H, que tem outros filhos, de passar o final de semana com os mesmos.

Assim como Figueiredo e outros (2013a), afirmam que a família é fonte indispensável de apoio para a mãe, fornecendo suporte para que esta consiga permanecer ao lado do filho hospitalizado, por meio de conforto, ajuda financeira, gerenciamento e organização do domicílio, auxílio na manutenção da rotina dos outros filhos, e, algumas vezes, até do revezamento no hospital.

Ainda, a mãe B, afirmou que quando precisa da mãe ou da sogra, permanece por no máximo 24 horas afastada de seu filho.

...24 horas é o máximo que consigo deixar ele, porque não consigo desligar dele, fico em casa preocupada... (Mãe B)

Apesar da disponibilidade dos familiares para revezar com o acompanhante da criança, a mãe B não se ausenta por período maior que 24 horas. Como a mãe B faz o cateterismo de alívio em seu filho, pode-se supor que a mesma sente-se insegura em deixar o mesmo aos cuidados de outros familiares por longos períodos.

Todas as depoentes relataram não possuir dificuldades durante o acompanhamento à criança hospitalizada

...eu não tive nenhuma dificuldade ou problema para acompanhar minha filha aqui no hospital, porque não tenho outros filhos...porque eu posso contar com a minha mãe sempre... (Mãe A)

...até o momento não tive nenhuma dificuldade para acompanhar ele aqui no hospital não, porque tenho ajuda da minha família e também eu acho porque não tenho outros filhos, aí fica mais fácil.(Mãe B)

Não tive nenhuma dificuldade para acompanhar ele não porque eu estou no Brasil por conta dele, é só eu e ele aqui. As outras crianças estão com meu marido e minha mãe. (Mãe E)

Não tive dificuldade para acompanhar a criança C aqui no hospital não... Eu nem pedi, quando vim para o hospital com o criança C, automaticamente se resolveu, como ele sempre interna, as pessoas da família que me ajudam já sabem o que fazer. (Mãe C)

Eu não tive dificuldade não, porque já está tudo esquematizado, eu fico com ela aqui e meu marido cuida da casa e do outro filho....Se tiver dificuldade eu conto com o pai da criança D, sempre. (Mãe D)

Graças a Deus a gente tem uma base familiar muito boa, tanto eu, quanto o meu marido. Isso facilita muito...na minha família, cada um ajuda da forma

que pode. O meu marido, por exemplo, não pode parar de trabalhar. Minha sogra e meu sogro não trabalham aí podem ficar com o filho 1. A minha mãe e minhas irmãs conseguem ficar com o filho 2. Então eu acho que cada um tem a sua parcelinha. O conjunto é importante para que eu consiga permanecer aqui com o H. E é engraçado que já está tudo organizado, quando eu tenho que acompanhar a internação do H eu sei em quem posso contar e como cada um pode ajudar, é automático. Eu costumo falar que a logística lá em casa funciona bem.... (Mãe H)

...Não, eu não tive dificuldade nenhuma não para ficar com ele aqui no hospital. Até agora não. Desde o momento que resolvi assumir ele, não tive dificuldade não. Eu conto com a ajuda das pessoas da família (Bisavó da criança F)

Não tive dificuldade, estou contando com as pessoas que te falei e Deus lá em cima primeiro, é assim.... eles eram e são importantes já na minha vida há muito tempo, já com minha primeira filha e essa segunda...(Mãe G)

Eu não tive dificuldade para acompanhar a criança I, porque a minha filha maior mora com o pai dela...(Mãe I)

No caso não tive dificuldade de acompanhar a J aqui, porque a ajuda que eu precisei, eu tive que foi da minha prima, ela me ajudou, só com ela mesmo aqui no hospital e em casa a minha sogra que está com o meu filho se não, eu não teria como ficar aqui no hospital. (Mãe J)

As depoentes ao referirem não possuir dificuldades, associaram ao fato de não possuírem outros filhos ou possuir sua rede familiar estabelecida automaticamente no cuidado com os outros filhos.

Verifica-se nesse apoio recebido da rede familiar a reciprocidade, mesmo que velada, porque a família ajuda esse acompanhante nas suas atividades do dia-dia e em troca este permanece com a criança no hospital, logo envolve relações de troca e reciprocidade mútua. A rede social está fazendo esse movimento para que o familiar/acompanhante permaneça com a criança no hospital, neste sentido, a rede social do familiar/acompanhante, também tem um ganho.

Imaginamos que todos são muito bons e estão ajudando, mas quando olhamos mais adiante vemos outras fragilidades como o isolamento da acompanhante, uma falta de identidade e invisibilidade. Esse fato chama atenção porque são crianças portadoras de doenças crônicas, não é uma situação que vai se resolver em curto espaço de tempo e isso será para a vida inteira.

Santos e outros (2013) afirmam que a hospitalização de um ente querido exige reorganização do sistema familiar, para atender às demandas impostas pelo processo de adoecimento. A família, além de assumir novas atividades, também precisa adaptar-se às mudanças na rotina profissional, pessoal e social. Os autores ainda enfocam que quando o acompanhante recebe apoio da família, amigos, vizinhos ou representantes religiosos, ele se sente mais seguro e preparado para enfrentar essa experiência, que é a hospitalização da criança.

A rede pode ser uma fonte de mudança para a família, uma vez que possui em seu interior recursos que lhe permitem desenvolver soluções criativas para os problemas de seus membros (SANICOLA, 2015). Como no caso da reorganização dos papéis familiares para proporcionar o acompanhamento da criança no hospital.

Seis depoentes destacaram não desenvolver atividade remunerada formal por ter que cuidar da criança:

Quando tenho tempo sempre trabalho em eventos como garçoneiro, quando eu posso ir, porque eu não posso trabalhar para cuidar do meu filho... só quando tem com quem deixar... (Mãe C)

...não trabalho não, no momento cuido da criança D e de casa e nem posso trabalhar, porque assim, volta e meia ela está internada. E quando está em casa ela é totalmente dependente de mim.... (Mãe D)

...fora do meu país com uma criança especial então, não tem como trabalhar não. (Mãe E)

...sempre trabalhei em casa cuidando da família e vendendo coisas, agora estou parando com tudo, porque vendo *lingerie*, vendo roupa de cama, mas agora parei por causa desse negócio do menino.... (Bisavó F)

Nesse momento não estou com nenhum vínculo empregatício, estava trabalhando em casa, vendendo produto de revista...mas depois que aconteceu isso com a minha filha eu parei... (Mãe G)

...quando estava em casa, eu estava trabalhando fazendo uns salgadinhos até mesmo colocando uma estufa, assim para o lado de fora do quintal da minha casa, para eu vender e eu ganhar uma renda, porque meu esposo também está desempregado, nós dois estávamos trabalhando em casa dessa forma. Aí pelo que aconteceu com a minha filha, eu parei... eu vou ficar por conta dela e não tem como trabalhar com o problema que ela tem...(Mãe I)

Verifica-se nos relatos que as acompanhantes se dedicam exclusivamente ao cuidado da criança hospitalizada, sua condição de saúde e hospitalizações frequentes as impossibilita de ter uma vida profissional formal.

Destaca-se que a maioria das crianças são portadoras de doenças crônicas e sem perspectiva de recuperação do seu quadro clínico, a tendência é essas mães acompanhantes abdicarem ainda mais da sua vida pessoal e profissional, para cuidar da criança. Acrescenta-se ainda a essa situação a evolução tecnológica atual que prolonga a sobrevivência destas crianças, conseqüentemente, prolongando ou configurando-se de forma diferente as redes da família.

Segundo Lorenzi e Ribeiro (2006), a internação hospitalar da criança tem diversas conseqüências, entre elas a alteração das atividades profissionais realizadas pelos responsáveis. Assim como identificado por Moraes, Souza e Oliveira (2015) o acompanhante opta por pedir demissão do emprego tendo em vista que a criança ao se hospitalizar precisa ser acompanhada por um responsável, sendo a mãe na maioria das vezes a eleita.

Destaca-se que das dez entrevistadas apenas duas mantiveram um vínculo empregatício formal e uma era autônoma:

...Acabou a minha licença maternidade de quatro meses...eles me colocaram de férias, porque já tinha vencido...aí tem a estabilidade da gestante que é de 5 meses... Se for junto com a licença eu já fiz os 5 meses e eles podem me dispensar... Então, o trabalho está meio instável... Tudo que tiver que resolver no trabalho, a supervisora é que dá as caras por mim...(Mãe B)

Eu trabalho numa loja, eu tomo conta de uma loja, como gerente, eu estou de licença há um bom tempo, já tem 5 meses... (Mãe J)

...tenho nível superior completo e sou consultora na área de controle de qualidade e atualmente estou trabalhando como autônoma...(Mãe H)

Constata-se que o caso da mãe H, desenvolve atividades profissionais como autônoma, presumindo-se que essa modalidade de atividade proporciona uma maior flexibilidade para acompanhar o filho durante a hospitalização. Apenas duas entrevistadas mantêm vínculo empregatício formal e ambas estão no período de licença maternidade, com o risco de perder tal vínculo por conta do seu afastamento para acompanhar a criança doente.

A Mãe B que apresentou no momento da entrevista, vínculo frágil no emprego, pela insegurança que está passando, pois o período de estabilidade da gestante está se esgotando e a criança ainda permanece hospitalizada. Ressalta-se ainda o fato da criança de quatro meses ser portadora de uma doença crônica, Síndrome de Chiari tipo II que consiste em uma mal formação congênita do sistema nervoso central podendo ter variados graus de sequelas neurológicas, que exige dedicação integral. Supõe-se ainda, que esse fato poderá impossibilitá-la de continuar com suas atividades profissionais.

A Mãe J, além da sua filha de um mês e 22 dias de vida hospitalizada para ser submetida a cirurgia devido a atresia de vias biliares, tem o filho gêmeo que está no domicílio, que tem glaucoma congênito bilateral. Quando acabar o período de licença maternidade terá que conciliar o cuidado de duas crianças, sendo uma com necessidades especiais de saúde e o trabalho.

Supõe-se que dificilmente após o período de estabilidade da gestante garantido por lei essas mães consigam manter seus vínculos empregatícios, apesar do apoio recebido de suas redes familiares.

A legislação garante a estabilidade da empregada gestante a partir da confirmação da gravidez, inclusive no caso do contrato de experiência por tempo determinado. Ainda destaca-se, que o período de licença-maternidade da

empregada gestante é de 120 (cento e vinte) dias, sem prejuízo do emprego e do salário. Este entendimento está consubstanciado no artigo 10, inciso II, alínea b do Ato das Disposições Constitucionais Transitórias da Constituição Federal de 1988, o qual confere à empregada gestante a estabilidade provisória, desde a confirmação da gravidez até cinco meses após o parto (BRASIL, 1988).

Para Sanicola (2015), a rede social é um conjunto de contatos interpessoais graças aos quais o indivíduo mantém sua identidade social, recebe apoio emocional, auxílio material, serviços e informação, além de ter a possibilidade de desenvolver outras relações sociais. A autora considera como função da rede o apoio social, ou seja, o auxílio concreto trocado entre pessoas mediante o estabelecimento de laços.

Constatou-se nesse tópico de análise que a rede social primária das participantes era estabelecida como uma relação de dependência emocional e material, onde o familiar/acompanhante era ajudado naquilo que parecia ser socialmente única e exclusiva responsabilidade das mães ou das mulheres da família e visto por elas como um favor, especialmente nos casos em que o companheiro oferece algum tipo de apoio.

Vale destacar ainda, a reciprocidade do apoio social recebido entre os acompanhantes e os familiares envolvidos, tendo em vista que se por um lado o acompanhante recebe apoio para permanecer com a criança no hospital, em contrapartida eles permitem que os familiares se mantenham em sua rotina diária. O apoio neste caso não é uma via de mão única e sim recíproco, apesar de imperceptível pelos participantes.

4.3 VÍNCULOS ESTABELECIDOS PELO FAMILIAR/ACOMPANHANTE DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA

Este tópico de análise aborda questões associadas a relação com outros acompanhantes de crianças hospitalizadas; fortalecimento e enfraquecimento de vínculos com familiares, amigos e vizinhos diante o adoecimento e frequência da hospitalização da criança; estratégias de comunicação com a família e amigos; o recebimento de visitas durante a hospitalização da criança; bem como, as relações com as instituições e profissionais de saúde.

Durante a hospitalização da criança, as entrevistadas referiram estabelecer vínculos com outras acompanhantes:

...mas ela (Mãe A) é muito especial, ela pode ser minha amiga...mas tem outras colegas também, que está na mesma enfermaria...todo mundo sai junto, sempre vai almoçar, tomar café essas coisas...conversa, se distrai, ri, sempre uma próxima da outra....aí uma ajuda a outra.... (Mãe B)

Amizade que eu fiz agora e que me dá um apoio é a acompanhante do leito 5, só!...almoçar junto...de conversar, é distração, eu gosto muito de rir, a gente se fala, ela fala dos conflitos com a família dela, eu falo do meu, os problemas das crianças.... (Mãe C)

...com a acompanhante do leito 2 e a mãe A, a gente ficou bem próxima.... a acompanhante do leito 4... a gente conversa muito para a hora passar, porque ela está de frente para mim.... Engraçado, porque é uma coisa que a gente nem conhece direito, mas é uma coisa forte... Mas acho que é a situação que a gente vive... mas estamos sempre próximas, almoça junto...sempre estamos conversando sobre o que está acontecendo, botando para fora aquilo que a gente quer falar... aí está sempre brincando para animar a outra... Me sinto bem, para descontrair, ela é bem animada, ela é bem para cima, ela é legal....Eu sempre tenho com quem conversar para não ficar sozinha (Mãe D)

....São três que eu tenho mesmo amizade...a gente desce junto para comer...Eu considero elas como colegas...é normal o vínculo com elas....Quando eu saio peço a elas para darem uma olhada no F e qualquer coisa chamar uma pessoa, são prestativas para isso, todas três...se precisar, igual a acompanhante do leito 4 quando vai em casa pede para eu dar uma olhada no 4, eu fico, eu olho, é uma pela outra. (Bisavó F)

Eu fiz amizade aqui com outras mães... com a que fica no leito da frente a acompanhante 1 e do meu lado também a acompanhante 2, a gente sempre conversa, a gente sempre desabafa uma com a outra, a gente almoça junto, janta junto, sempre está conversando, para não ficar muito solitário aqui dentro...(Mãe G)

...a acompanhante 1 a gente dialoga muito, tanto eu, ela e a acompanhante 2 a gente sempre está junto conversando....desabafa muito uma com a outra, para não poder ficar sozinha. Pelo menos está ali todo mundo conversando até o tempo passar. (Mãe I)

Olha, teve duas mães que passaram na minha vida e me deram muita força, a acompanhante 1 e a acompanhante 2....sempre me procurando a gente almoça junto, toma café junto....E faz companhia também, porque você acaba se sentindo muito só....(Mãe J)

Constatou-se nas falas, o estabelecimento de vínculos com algumas das acompanhantes de enfermaria, principalmente no que se refere ao momento para as refeições, ou mesmo nas enfermarias quando puderam expressar situações vivenciadas com seus familiares e/ou com a criança, bem como, quando precisaram se ausentar da enfermaria e solicitaram ajuda para cuidar de seus filhos, destacando-se para o fato de tais ações serem recíprocas. O estabelecimento do vínculo entre as acompanhantes se tornou importante porque promoveu momentos de descontração, diminuindo a tensão, a solidão e ainda a troca de experiências sobre o adoecimento da criança.

Estes vínculos são importantes mesmo que denotem uma temporalidade. O fato é que a instituição não oferece um espaço de lazer ou de convivência, fazendo com que essas acompanhantes busquem interagir com outras mães nos momentos

das refeições para descontrair, desabafar e dividir os problemas vivenciados durante a hospitalização da criança.

Assim, como afirma os autores Molina, Higarashi e Marcon (2014), muitas dessas redes de apoio são formadas dentro do hospital à medida que os integrantes das famílias passavam a compartilhar um mesmo ambiente, além de experiências e sofrimentos relacionados ao processo saúde-doença, de modo a conseguirem, juntos, resgatar a sua dignidade humana.

Segundo Araújo e outros (2011), as mães acompanhantes de crianças hospitalizadas tem a oportunidade de conviver com outras mães na mesma situação, elas se ajudam e se fortalecem. A interação entre as mães acompanhantes da criança hospitalizada deve ser encorajada, pois a literatura evidencia, que, na maioria das vezes estas enfrentam sozinhas a doença da criança e que o relacionamento entre elas possibilita a fortalecimento e troca de experiências.

Ainda Gomes e outros (2014a) afirmam que a hospitalização da criança quase sempre ocasiona a necessidade do familiar/acompanhante construir novas relações interpessoais com outros acompanhantes e profissionais de saúde.

Em contrapartida, duas entrevistadas mencionaram não terem feito amizade com as outras acompanhantes na enfermaria:

Eu não fiz amizade ainda aqui no hospital, ainda mais com esse negócio de barraco, prefiro ficar longe, mas eu converso mais com a menina do leito da frente, a mãe da criança B. Ontem eu jantei com ela e hoje a gente tomou café junto...ela é colega, porque não tenho muito contato... vínculo frágil, não sei daqui para frente, mas agora ela é que aparenta ser a mais calminha aqui da enfermaria (Mãe A)

Não tenho amizade com outras acompanhantes, só saio para almoçar com elas e tal, mas é só, não sou muito chegada. (Mãe E)

Cabe ressaltar que no dia da coleta de dados houve um conflito entre duas acompanhantes da enfermaria, onde a mãe A permanecia com sua criança. Supõe-se que este fato ocorrido poderia influenciar algumas acompanhantes a se manterem um pouco mais distantes no sentido de evitar confusão. Já a mãe E apesar de fazer as refeições com as outras mães, aparentemente não está muito disposta a estabelecer vínculos.

Assim como identificado por Gomes e outros (2014a) que nem sempre a convivência entre as famílias das crianças internadas no hospital ocorre de forma harmônica. A convivência torna-se difícil quando precisam dividir o espaço do cuidado com outras que possuem costumes diferentes do seu.

De acordo com Sanicola (2015), as pessoas que compartilham o tempo livre podem se tornar boas amigas e, então, se ampliarão os espaços e o conteúdo da partilha. Como justificado pela mãe A, que no momento da entrevista seu vínculo com a outra acompanhante era frágil, porque a conhecia pouco tempo, mas poderia se tornar amizade fortalecendo seus vínculos.

O tempo de relacionamento com as acompanhantes foi citado por duas das participantes:

...ela (Mãe A) que dá para perceber que depois daqui continua a amizade...porque a gente se conhece há pouco tempo, não deu para criar aquele vínculo muito forte... (Mãe B)
 ...tem um mês que nos conhecemos. Eu fiz amizade com ela (acompanhante do leito 2) quando ela estava no CTI, aí fui embora para casa e ela continuou, aí eu voltei de novo e ela ainda está aqui...a gente conversava e eu procurava saber como estava o filho dela....tem a mãe A também, tem um mês que a gente se conheceu no CTI, aí fui embora e eu voltei e ela voltou também, mas é uma relação normal...(Mãe D)

O tempo de convivência somado a afinidade entre as acompanhantes foram fatores que influenciaram no estabelecimento do vínculo. Destaca-se a fala da mãe D que refere conhecer a mãe A e a acompanhante do leito 2 pelo mesmo período de tempo (1 mês). No entanto, o vínculo foi mais forte com a acompanhante do leito 2, supondo-se que este vínculo ficou mais fortalecido pelo fato de no pós alta ter mantido contato telefônico com a mesma.

De acordo com Sanicola (2015), a história da rede de cada indivíduo se modifica a medida que a vida continua, as redes se distanciam das que adquirimos por nascença, de acordo com os eventos que ocorrem, nossas relações pessoais se diferenciam das familiares, nossos colegas e amigos refletem nossas preferências. Como pode ocorrer nos casos de hospitalização da criança, em que as acompanhantes passam longos períodos no hospital com sua criança e fazem amizades com outros acompanhantes, conseqüentemente alterando a configuração da sua rede social.

Ainda, a mãe B relatou considerar a mãe A como uma possível amiga, no entanto, afirmou não indicá-la como amiga pelo fato de conhecê-la há pouco tempo. Em contrapartida, a mãe D referiu a acompanhante do leito 5, por ambas estarem por muito tempo acompanhando a criança.

Segundo Sanicola (2015) um dos critérios para analisar a estrutura da rede social, está relacionado a duração, isto é, há quanto tempo as pessoas da rede se conhecem. Como se verifica nos relatos das mães B e C, em que o tempo que

conhecem as acompanhantes, influenciou no vínculo formado entre elas.

Devido aos acontecimentos da vida, as redes primárias se modificam, já que passam a fazer parte dela uma ou mais pessoas que antes não estavam presentes. As redes sofrem mudanças importantes, a ponto de serem profundamente modificada sua estrutura, as funções desempenhadas pela própria rede e as dinâmicas de relacionamento em seu interior e com outras redes (SANICOLA, 2015).

Segundo Sanicola (2015), as redes não têm como finalidade principal assumir as funções desempenhadas pela família. Elas desempenham funções diferentes, que complementam aquelas que são desempenhadas naturalmente pela rede familiar, como acontece no caso da rede de amizade. Nesse estudo, os familiares/acompanhantes fazem uma rede de amizades com outras acompanhantes de crianças hospitalizadas.

Diante do adoecimento da criança, ocorreu o fortalecimento dos laços/vínculos com membros da família, como: a mãe, o marido, sogra e cunhada. Como evidenciado nas falas:

...com minha mãe era normal, agora depois que a criança A nasceu e com esses probleminhas de saúde é que está forte.... Antes da criança A nascer o relacionamento com a minha cunhada era meio assim, meio lá. Agora com a internação da criança A, está forte. A criança A veio para unir todo mundo. Veio para quebrar as barreiras (Mãe A)
 Com a minha mãe eu acho que hoje é normal...eu nunca morei com ela. Então a gente nunca foi assim meio mãe e filha... Essa aproximação da minha mãe agora, com o criança B no hospital, é boa, é positiva. Acho que ficou melhor depois que a bebê nasceu, ele (marido) se aproximou mais... depois que ela nasceu ficou melhor... nós estamos bem unidos (Mãe B)
 ... depois que eles (gêmeos) nasceram ficou mais forte o vínculo com meu marido. Na verdade era um vínculo conflituoso, aí depois que eles nasceram e com esses probleminhas de saúde deles ficou um vínculo mais forte, a união ficou mais gostosa, mais forte....Hoje nosso vínculo está normal (risos), a gente (sogra) vivia com vínculo conflituoso e interrompido (risos) a gente vivia assim, mas hoje não, com o nascimento das crianças e os problemas de saúde delas, ela me mostrou quem ela é realmente, que eu posso contar com ela. Então acabou virando um convívio, um relacionamento normal.... eu falo muito isso para o meu marido, porque a família dele é muito distante, então eu falo com ele, nem eu sabia que podia contar tanto com a minha família e com minha sogra, então assim na hora da dificuldade a gente vê quem é quem. (Mãe J)

O nascimento da criança e a hospitalização proporcionou uma aproximação dos membros da família, tanto da mãe, marido e outros membros. Acrescenta-se ainda, que esta aproximação favoreceu o fortalecimento dos vínculos com seus familiares e nos casos da Mãe B e da Mãe J propiciou ainda a união do casal.

Assim, como identificado por Silveira e Oliveira (2011), que a família estreita os laços familiares em momentos difíceis, como o adoecimento da criança. Di Primio e outros (2010) afirmam que o adoecimento da criança fortalece os vínculos familiares e os conflitos ficam em segundo plano, sendo que as pessoas tornam-se mais flexíveis, possibilitando uma aproximação e fortalecendo o vínculo.

Segundo Santos e outros (2014) os familiares revelam que no momento do adoecimento e hospitalização da criança ocorre um fortalecimento dos vínculos, principalmente no âmbito familiar, já que o cuidado se inicia dentro do núcleo da família, ampliando-se para a família expandida. Esses membros que assumem um papel de rede social de apoio são vistos como de grande importância para a sustentação da crise vivenciada.

Ainda Gomes e outros (2014a) afirmam que cada família pode fortalecer sua identidade como grupo social e supera suas fragilidades enfrentando os desafios diários que a hospitalização da criança impõe. As mudanças e situações vivenciadas neste contexto refletem sentimentos de solidariedade que acentuam os vínculos afetivos entre seus membros.

Torquato e outros (2012) afirmam que apesar do adoecimento e hospitalização da criança constituir-se como um momento de crise na família, pode acontecer a reestruturação, a formulação e o fortalecimento dos vínculos.

Constata-se que o adoecimento e hospitalização da criança fortaleceram os vínculos familiares antes fragilizados e distantes. Para Sanicola (2015), esta relação existente no interior da família, pode ser descrita como experiência de apego, que pode acontecer nas diversas fases evolutivas do ciclo de vida da pessoa produzindo bem estar e proximidade.

Entre os vínculos fortalecidos com o adoecimento e hospitalização da criança, destaca-se a vizinha da mãe J:

...ela (vizinha) está se mostrando assim, uma grande amiga nesse momento que estou passando, ela ficou mais próxima com o que está acontecendo com as crianças...(Mãe J)

Vale destacar, que além dos membros do ciclo familiar, apenas a Mãe J citou o fortalecimento do vínculo com sua vizinha e que inclusive se tornou uma amiga.

De acordo com Sanicola (2015) a competência do vizinho vem justamente da proximidade física, que lhe permite mobilizar-se e responder uma situação de emergência, uma necessidade que ele “vê” por estar por perto. Os vizinhos são

recurso importante, interpelado e mobilizado em diferentes circunstâncias. Os laços de amizade que se estabelecem no tempo livre, possuem analogias tanto com as relações de vizinhança quanto com as de amizade. Um bom colega é como um bom vizinho; ao mesmo tempo, pode vir a ser um amigo.

Em contrapartida, o adoecimento e hospitalização da criança trouxeram o afastamento e enfraquecimento dos vínculos/laços com familiares, amigos e vizinhos, como referiu quatro participantes:

Agora, família mesmo da minha filha I, no caso a avó, as pessoas mesmo que era para poder estar aqui, comparecer, ninguém veio, no início todo mundo chorou, no início todo mundo mandava mensagem, telefonava: como que está a menina? mas até a data de hoje ninguém compareceu aqui no hospital para saber se a menina está bem, para saber se ela está comendo, se ela está bebendo, se ela está vestindo, nada disso ou se eu estou precisando de ajuda. Então, esse tipo de pessoa eu descarto da minha vida e da vida da minha filha (Mãe I)

A tia 3 eu posso considerar uma relação normal, era forte, mas nesse momento está normal...acho que ela está tão sensibilizada com a situação....que ela prefere se distanciar. (Mãe J)

Amiga tudo some nessas horas. Eu tenho conhecidos, mas amigos não... Os vizinhos não ajudam em nada, nem falo, não dou confiança... (Mãe C)

Aí eu não sou muito chegada ao vizinho, ninguém me ajuda e nessas horas todos vizinhos e pessoas que se diziam amigas se afastam. Tipo estou internada e ir alguém lá em casa, não tenho ninguém. (Mãe D)

Verificou-se nos relatos das mães, que no início do adoecimento e hospitalização da criança, as pessoas procuram obter informações sobre o quadro clínico da criança, das necessidades do familiar/acompanhante, além de estarem sensibilizadas com a situação da criança e se mostrarem disponíveis para ajudar. Contudo, quando a hospitalização se prolonga ou a criança é frequentemente internada por ter uma doença crônica a tendência é dos familiares, amigos e vizinhos se afastarem, ou seja, o enfraquecimento dos laços e vínculos com alguns membros da rede social.

Segundo Araújo e outros (2011) com o passar do tempo, o apoio recebido durante o adoecimento e hospitalização da criança pode se reduzir e em longo prazo pode ocorrer o afastamento dos amigos, familiares, entre outros. Ainda, Di Primio e outros (2010) afirmam que a doença e hospitalização da criança podem fragilizar os vínculos anteriormente estabelecidos, porque gera uma série de sentimentos e situação e que podem desestabilizar suas relações. Mesmo possuindo uma boa rede social, muitos vínculos familiares e sociais podem ser fragilizados pela doença.

Os laços de amizade se reduzem progressivamente ao longo da história dos indivíduos, à medida que a vida põe à prova a lealdade mútua. Ainda, diante de um

evento mais ou menos intensamente crítico, os laços se reforçam ou se enfraquecem, estabelecendo-se novos entendimentos ou criam-se conflitos (SANICOLA, 2015).

Assim como ocorre com os familiares/acompanhantes da criança hospitalizada, em que o vínculo com a família e amigos é colocado a prova constantemente devido a cronicidade da doença da criança, conseqüentemente, enfraquecendo seus laços/vínculos.

Segundo Sanicola (2015), graças aos acontecimentos na vida do indivíduo, as redes podem se modificar. Diante de um evento mais ou menos intensamente críticos, os vínculos se reforçam ou enfraquecem, estabelecendo-se novos entendimentos ou criam-se conflitos. Enfim, de acordo com o acontecimento, as redes sofrem mudanças importantes, a ponto de serem profundamente modificadas sua estrutura, funções desempenhadas pela própria rede e as dinâmicas de relacionamento em seu interior.

Entre as estratégias utilizadas pelos familiares/acompanhantes, durante a hospitalização da criança, para manter o estabelecimento do vínculo com sua rede familiar e de amizade destacou-se os meios de comunicação, como: telefone, mensagem SMS (Short Message Service), redes sociais e internet.

O meio de comunicação mais citado pelas depoentes, para manter contato com familiares e amigos foi a ligação telefônica:

...eu tenho contato por telefone com minha mãe a toda hora, cada minuto, a cada segundo...acho muito importante as pessoas me ligarem para conversar. (Mãe A)

...mas sempre tem alguém da igreja que liga para saber como ele está... para dar alguma palavra... A minha mãe me liga dois dias sim, dois dias não... Ela (tia) liga bastante, agora vir é meio difícil... A pastora não conseguiu vir ainda visitar, mas ela me liga todos os dias...ela (supervisora) me liga, porque ela quer saber como ele está... ela (amiga da mãe) todo dia liga para saber da criança B e ela fala que ela é avó do B... Ele (pastor) me liga quase todo dia...(Mãe B)

...nos falamos (marido) todo dia por telefone... ou por mensagem... Eu falo com minha prima todos os dias por telefone aqui do hospital... as vezes eu ligo para ela (irmã) e falo que estou precisando... É uma relação boa porque ela (irmã) é meu parente mais próximo ela me liga todo dia (Mãe C)

...telefone (marido) é direto... eu estou sempre falando com ele (filho) por celular, todo dia....o irmão 2 ele sempre liga para saber....se precisar de alguma coisa... sempre liga para saber... Uma vez só que ela (cunhada 2) me ligou nesses 10 dias, bom, pelo menos lembrou de alguma forma.... (Mãe D)

Amiga de fora...a gente se fala por telefone, mensagem... filha 4 que é a mais pequenininha e eu falo com ela pelo telefone...Eu faço assim, toda semana eu ligo para ela (mãe), aí já ligo para as minhas filhas e falo com todo mundo.... O meu marido me liga de dois em dois dias, as vezes ele não liga aí eu ligo... irmã 1 estamos sempre conversando, ela também liga para

mim as vezes... Com a irmã 1 eu falo de duas em duas semanas; a irmã 2 não liga eu é que ligo para ela, liguei antes de ontem para ela, costumo ligar a cada duas ou três semanas; a irmã 3 eu que também ligo para ela.... A amiga 1...ela me liga, me manda mensagem.... (Mãe E)

Por telefone eu falo, as vezes eu ligo para ela (irmã 1), falo com ela pelo telefone, falo com meu marido, falo com minhas netas. Aqui durante a semana eu falo com eles por telefone...Nos falamos todo dia, é igual remédio, ela (filha 1) me liga todo dia, mais de uma vez... (Bisavó F)

...minha irmã liga no meu telefone para saber dela....Ela (madrinha) sempre me liga e fala o que eu tenho que perguntar para o médico.... Ela (comadre) me liga aqui para saber da G. É assim... ela (prima 1) me liga, manda mensagem (Mãe G)

...é um tio presente está sempre junto, está sempre ligando para saber como está o H na internação...(Mãe H)

Com minha mãe, meu pai e minha irmã a gente se fala sempre pelo telefone.... Eu e a amiga 1 nos falamos sempre pelo telefone... Ele (marido) sempre me liga, ele fala comigo pelo celular e está sempre me apoiando, (Mãe I)

Minha mãe não pode estar muito presente, mas ela me liga todos os dias, ela procura saber das crianças...Mesmo distante ela está muito presente....

Falo com ela (sogra) sempre, ligo para ela para saber do meu outro filho... marido quando chega tarde e não vem, ele me liga e ela (sogra) pega o telefone e fala: olha estou cuidando bem do seu filho, fica tranquila. Isso já me passa uma paz...Minha tia 1 me liga, ontem mesmo conversamos... a tia 2 me abraça também, ela liga sempre que pode, porque ela trabalha na área de saúde também, então sempre que pode liga e se preocupa, vai sempre na minha casa para ver o meu filho. Aí ela me liga para falar como ele está, que ele está bem para me acalmar... ela (tia 4) sempre pergunta, ontem mesmo a gente estava se falando por telefone... ele (tio 2) liga, ele pergunta, como o tio 1 também liga e manda muita mensagem perguntando como é que ela estava, se estava tudo bem, se tinha previsão de alta, ele sempre entra em contato....O irmão 1, ele está sempre ligando, perguntando.... (Mãe J)

O contato telefônico com seus familiares e amigos, muitas vezes foi utilizado para substituir a visita no hospital devido as dificuldades como, distância do domicilio, horário da visita e falta de tempo. Verifica-se que os contatos geralmente tem uma periodicidade estabelecida entre os membros da rede.

Segundo Gomes e outros (2014a) o confinamento no hospital no qual o familiar/acompanhante é imposto ou se auto impõe faz com que a sua convivência com os demais membros da família diminua.

Destacou-se que o familiar/acompanhante tanto faz ligações para os membros da sua rede, assim como recebe, para diversas finalidades como: obter notícias do quadro clínico da criança, se está necessitando que leve algo para o hospital, ter notícias dos outros filhos no domicilio e receber palavras de apoio que proporciona tranquilidade nesse período. Esse contato foi importante para o familiar/acompanhante se sentir mais próximo dos seus entes queridos proporcionando o sentimento que é lembrado, mesmo estando no hospital com a criança e diminui a solidão.

A Mãe B afirma que sua sogra não telefona por que vai sempre visita-la:

A minha sogra não liga não, mas ela sempre vem...(Mãe B)

Essa informação confirma que a ligação telefônica muitas vezes substitui a visita no hospital, assim como o inverso.

Verificou-se no relato da Mãe C que nem sempre o contato telefônico é positivo para o familiar acompanhante:

...minha sogra só me ligou duas vezes para saber como estava a criança e uma vez ela (sogra)... me ligou para passar problema (Mãe C)

No geral o contato telefônico foi referido pelos familiares/acompanhantes como uma estratégia para manter a comunicação e a proximidade com sua rede social, principalmente a familiar. Porém, quando o familiar/acompanhante tem uma relação conflituosa com algum membro da sua rede, essa estratégia pode agregar mais problemas e preocupações, além das já sofridas, por estar distante da família e com uma criança doente no hospital.

A família constitui uma relação vinculativa, ou seja, laço que não podemos escolher. Em algumas situações pode ser necessário o indivíduo estabelecer o distanciamento construtivo e proposital da família, quando esta representa um obstáculo. Os laços familiares são fonte de muitos sofrimentos em diversas situações (SANICOLA, 2015).

Atualmente, a comunicação, como a internet e as redes sociais com o acesso mais amplo foram também citadas como estratégia para a manutenção do vínculo com familiares e amigos, como se verifica nas falas:

...grupo das mães do whatsApp... a gente fez (grupo), porque a gente ficou grávida tudo no mesmo período, então a gente ganhou assim os bebês tudo escaladinho... Mesmo aqui no hospital eu falo com elas pelo grupo... Eu falo muito com ela (cunhada) na internet, quase todo dia... (Mãe A)

E hoje em dia tem as redes sociais, whatsApp e a gente sempre está falando, mandando mensagem... A gente se fala por mensagem na rede social mesmo, toda semana ele manda mensagem perguntando como a criança D está.... A gente (irmão 4) tem contato mais pela rede social mesmo... ele (irmão 5) sempre está mandando mensagem a cada dois dias ...contato é só por rede social, ela (cunhada 1) liga sim uma vez ou outra...quando eu fui para casa a gente (acompanhante 1) sempre se falava, todos os dias a gente se falava pelo WhatsApp. Aí a gente conversava e eu procurava saber como estava o filho dela ... eu tenho o facebook da TO da fisioterapeuta, da fono e eles sempre estão me perguntando por ela... (Mãe D)

Quando estou em casa nos falamos mais por mensagem, mas aqui não tem internet... Já as meninas (filhas) não vejo esse tempo todo, só vídeo que elas mandam pelo pai pela internet....(Mãe E)

.... porque ela (neta 1 mãe da criança F) fala com a mãe (avó) pelo Facebook e pergunta notícia dele...(Bisavó F)

Ela (cunhada) conversa muito comigo, a gente se fala sempre pelo whatsApp...(Mãe I)
 Nós (supervisor) nos falamos muito, mas por whatsApp, a gente conversa muito, ele sempre pergunta como estão as crianças, se está tudo bem....
 cunhada 2 sempre manda mensagem pelo whatsApp, pergunta como é que estão as coisas. (Mãe J)

Os familiares/acompanhantes que tem acesso a internet, possui além do contato telefônico convencional, a disponibilidade de outras ferramentas de comunicação, como o aplicativo de mensagem e ligação telefônica “WhatsApp”, a rede social e o “Facebook”, facilitando a manutenção do vínculo com familiares e amigos.

Outra forma de manutenção do vínculo mencionada pelos familiares/acompanhantes foi a visita hospitalar, como citado por sete entrevistadas:

... ele (marido) vem todo dia aqui, porque ele trabalha de moto na rua... e fica aqui comigo.... Ela (sogra) vem mais frequente que minha mãe. Porque meu esposo sempre traz ela de moto, ela anda de moto...Ela vem visitar a gente umas duas ou três vezes por semana, fora as vezes que ela reveza comigo... mas sempre que ela (tia) pode e acha que está bem ela vem...uma vez na semana.... (Mãe B)

... o pai (marido) vem quase que todo dia para visitar... Na verdade é só o meu marido que vem me visitar, não tem mais ninguém de fora, uma família ... O meu filho não gosta muito de hospital, ele tem um pouco assim de medo, aí ele vem, mas é difícil. (Mãe D)

....tio dele (criança F) as vezes vem visitar quando dá... Ele veio duas vezes nessa internação visitar o E... amiga 2 que até é minha vizinha de porta e fica sempre perguntando como ele está e nessa internação ela veio uma vez, porque ela tem bebezinho, então não pode vir sempre....A amiga 1 veio uma vez visitar aqui no hospital. (Mãe E)

...Ela (mãe) veio duas vezes, ela veio quando ele estava no CTI e agora no dia do aniversário dele...minha filha 1 que é a avó do criança F veio com as meninas (netas) e ela (mãe) veio também... Ela (filha 1) vem sempre que ela tem folga... igual no sábado ela veio e ficou um pouco aqui (Bisavó F)

... a minha irmã veio visitar a G...ela está doida para vir para cá novamente e trazer a minha outra filha, já falei para não vir não, porque ela (filha) vai ficar chorando, falei deixa ela aí mesmo, eu converso com ela no telefone e pronto.... meu marido vem sempre visitar...(Mãe G)

E eles (filhos) vem domingo, quando eu volto para cá, para minha irmã ir embora para casa, eles vem ver o irmão.... meu irmão tem vindo todos os finais de semana ver o H. (Mãe H)

E a minha irmã quando tem um tempo vago sempre vem aqui me ver e ver minha filha. Eu recebo visita da minha irmã e estou recebendo agora da minha mãe, porque ela está aqui no Rio, aí ela estava aqui comigo, isso já dá uma aliviada, porque não me sinto tão só... (Mãe I)

Todos os dias, que ele (marido) pode e vem visitar...quando ele sai cedo ele vem, as vezes traz o outro filho para eu amamentar... Toda vez que meu marido vem me visitar, ela (sogra) vem com o outro filho, sempre vem aqui com meu marido.... Ela (tia 1) me ajudou muito também e agora que eu estou aqui ela já veio me visitar... Ela (tia 2) veio aqui me visitar ... ela (prima 1) sempre vem visitar, ontem mesmo ela estava aqui. E muito bom, porque não me sinto tão só, mas na hora que vai embora dá uma tristeza, sente aquele vazio... (Mãe J)

Entre os membros da rede familiar, o marido foi o que mais esteve presente nas visitas, seguido da sogra, mãe, irmã e outros parentes. O fato da sogra visitar frequentemente foi devido a facilidade de acompanhar o filho nas visitas. Vale destacar a Mãe J que referiu ser benéfica a visita, por diminuir a solidão, mas por outro lado, quando os visitantes vão embora o sentimento de solidão e tristeza prevalece.

Xavier e outros (2014) identificaram no seu estudo que a família revela que seu sofrimento pode ser amenizado durante a hospitalização da criança, quando por exemplo recebe visita, pois contribuem para aliviar a angustia dos familiares. As autoras sugerem que a flexibilização de normas e rotinas institucionais, pode favorecer a visita e a participação de outros familiares no processo de hospitalização da criança.

Em contrapartida, nem todos os maridos conseguem visitar com tanta frequência a familiar/acompanhante e a criança, como a Mãe C relata:

... ele (marido) veio aqui me visitar... duas vezes nesses 54 dias, porque a gente não tem carro...não tem dinheiro para ficar gastando....as vezes eu nem quero que ele venha.... tem responsabilidade com as crianças em casa... (Mãe C)

Verifica-se no relato da mãe C que a dificuldade do seu marido visita-la é multifatorial, como residir em outro município, não ter meio de transporte próprio, recursos financeiros limitados, além do marido cuidar dos outros três filhos que permaneceram no domicílio.

Assim como se verificou no estudo de Morais, Souza e Oliveira (2015), em que a rede social extra hospitalar do familiar que acompanha a criança hospitalizada estava fragilizada, principalmente quando a criança residia em outro município ou estado, tendo em vista que este teve dificuldade de obter apoio desta rede como: receber visitas, substituir o acompanhante, ir ao domicílio, conseguir roupas limpas e promover o cuidado familiar.

Alguns familiares e amigos não realizam visitas devido a distância ou problema de saúde, como referido por dois depoentes:

Minha sogra... ela não vem aqui, porque ela é deficiente de uma perna...(Mãe da criança A)
...já minha mãe não vem porque ela mora mais distante....Ela (tia) ... agora vir é meio difícil, porque ela tem uns problemas de saúde... A pastora não conseguiu vir ainda visitar...porque o pastor não está podendo dirigir, por que deu um problema na coluna.... (Mãe da criança B)

Constata-se que os problemas de saúde de alguns parentes, bem como a distância do local de moradia, justificam a falta da visita hospitalar.

No relato da Mãe C, alguns parentes estiveram no hospital, no entanto, não aproveitaram a oportunidade para visitá-los:

...meu sogro trouxe meu esposo uma vez aqui e nem subiu para ver a criança... avó do meu esposo veio para o Rio trouxe minha filha pequena... não trouxeram minha filha para eu ver... (Mãe C)

Constata-se nesta fala que há um descontentamento do familiar/acompanhante por saber da presença do sogro no Hospital e da filha pequena estar no Rio de Janeiro e não ter tido a oportunidade de receber a visita ou ver a criança após 52 dias de internação.

Supõe-se que o enfraquecimento do vínculo e afastamento de alguns parentes podem estar associados as relações conflituosas apresentadas pela participante durante a construção da rede social.

Outra forma de vínculo relatada pelas participantes foi com o Hospital Pediátrico, cenário do estudo, e outras instituições de saúde que a criança faz ou fez acompanhamento, assim como a relação dos familiares/acompanhantes com os profissionais de saúde destas instituições.

Os familiares/acompanhantes destacaram vários profissionais de saúde do Hospital Pediátrico durante a hospitalização da criança. Os profissionais mais citados foram os de enfermagem, seguidos de médicos, assistente social e psicóloga.

Da equipe de enfermagem foram citados os enfermeiros, mas principalmente os técnicos de enfermagem. As depoentes ressaltaram que os profissionais de enfermagem se mostraram dispostos a ajudar e são muito prestativos, como se verifica nas falas de seis depoentes:

...o técnico de enfermagem 5 é muito prestativo, é uma pessoa que está pronta sempre para ajudar... faz as coisas direito.... disposto a fazer e faz direito, não faz com grosseria ... Tem o técnico de enfermagem 6 também, que está hoje lá na enfermaria, que está sempre pronto a te ajudar, se falar com eles vão lá e resolve para você... (Mãe D)

O técnico de enfermagem 5 é uma excelente pessoa e a técnica de enfermagem 11 também.... Se eu precisar de uma fralda eles vão lá imediatamente e pega. Uma compressa, você pede e eles providenciam, não fica fazendo hora. (Bisavó F)

...ela (técnica de enfermagem 1) é gente boa, quando eu preciso sair para alguma coisa, ela olha a G, as vezes eu vou lá fora, vou ligar, usar o telefone, vou almoçar, aí ela (técnica de enfermagem 1) toma conta da G, sempre que preciso de alguma coisa ela está disponível... (Mãe G)

...técnica de enfermagem 1 e a técnica de enfermagem 2, elas são bem prestativas e dedicadas, a gente sente a dedicação. Tem a Enfermeira,

acho que são essas pessoas que destacaram. Ah tem técnica de enfermagem 3 da noite também, ela também é bem atenciosa... sempre que você pede alguma coisa ela (técnica de enfermagem 1) está sempre disposta ali a te ajudar, a tentar resolver, está sempre assim bem humorada e isso faz diferença dentro de uma enfermaria com criança (Mãe H)

... a técnica de enfermagem 1 é uma pessoa que sempre que puder ajudar, ela ajuda. Ela sempre está presente lá na enfermaria.... (Mãe I)

Profissional de saúde, tem uma em especial que me ajuda muito que é a técnica de enfermagem 1 e tem uma outra que nossa me ajudou na ordenha que é a enfermeira 1, ela também é maravilhosa, minha filha ficou em dieta zero, aí meu peito empedrou e ela também me ajudou... tem a enfermeira 3 também que ela tirou os meus pontos, se não fosse ela eu estaria com os pontos da cesariana até hoje, porque eu saí de um hospital para o outro na correria... (Mãe J)

Constata-se que seis dos familiares/acompanhantes reconhecem alguns membros da equipe de enfermagem, como aqueles com quem podem contar quando precisam de alguma ajuda, seja com um sorriso, ou mesmo demonstrando disponibilidade para cuidar da criança em sua ausência. Supõe-se ainda na fala da bisavó F, que o tempo e a atenção dispensadas a sua solicitação demonstram o quanto o profissional pode ou não ser bom profissional.

No estudo sobre a interação do familiar/acompanhante e da equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada, Souza e Oliveira (2010) constataram que o familiar/acompanhante consegue distinguir o profissional que tem boa relação interpessoal daquele que tem competência para atender a criança.

Ainda, destaca-se que a disponibilidade e atenção referidas pelas participantes deveriam ser um comportamento e uma conduta esperada pelos profissionais de saúde que trabalham na unidade de internação pediátrica, no entanto, de acordo com as falas, pode-se supor que esta conduta depende muito de cada profissional, inclusive o vínculo estabelecido entre o profissional e a acompanhante.

Por outro lado, três depoentes relataram que nem todos profissionais tem essa disposição em ajudar:

...porque tem umas ali, tem duas, tem uma moça (técnica de enfermagem 3) e uma senhora (técnica enfermagem 4). A senhora quando está sozinha até olha, ela toma conta das crianças, mas quando essa moça (técnica de enfermagem 3) está no plantão, ela adora muito conversar e falar alto e aí ela não olha nada... elas gostam muito de ficar no face. A única enfermaria que é uma bagunça é essa.... (Mãe G)

Tem uns técnicos de enfermagem que te olha de cara feia...(Mãe D)

O técnico de enfermagem 12, agora que está fluindo, porque antes também nem olhava para mim, mas agora começou a fluir ... agora ele já conversa, já fala...(Bisavó F)

Constata-se nas falas o quanto é importante a expressão corporal na interação da equipe de enfermagem e do familiar/acompanhante, como uma forma de demonstrar a boa vontade do profissional para com o familiar/acompanhante e este sentir-se aceito neste espaço hospitalar. Expressões como o “olhar com cara feia”, “ficar no face”, “adora muito conversar e falar alto e aí não olha nada” demonstra o quanto o familiar está atento ao comportamento do profissional. Devido o comportamento inadequado de alguns profissionais de saúde, os familiares/acompanhantes acabam generalizando e considerando que toda enfermaria é desorganizada.

Segundo Rodrigues e outros (2013) o não verbal, os gestos e atitude profissional diante das situações vivenciadas pela equipe de saúde, podem ser interpretados pelo familiar/acompanhante da criança hospitalizada de forma negativa fazendo com que se sinta fragilizado e, ao mesmo tempo desamparado.

Se por um lado as depoentes relataram que alguns profissionais não tem disposição para ajuda-la, por outro lado, cinco familiares/acompanhantes elogiam a atenção dispensada por alguns profissionais de enfermagem à criança hospitalizada:

Tem a 2 que é enfermeira, ela aperta meu filho todo e brinca... ela é muito boa... aqui no hospital todo mundo pergunta por ele....Elas (profissionais de enfermagem) cuidam bem dele. (Mãe B)

Eu observo muito e vejo que ele (técnico de enfermagem 5) dá muita atenção para as crianças....(Mãe D)

...a Enfermeira 7 ela está sempre aí, as vezes quando chega ela vem e brinca um pouquinho com o E e procura saber como ele está...A enfermeira 8 também quando ela está sempre aí brincando com o E....(Mãe E)

O técnico de enfermagem 2 é um rapaz que brinca com as mães e com as crianças...ele pega a criança e brinca e com as outras crianças da enfermaria é o mesmo carinho.... (Mãe G)

...ela (téc de enf 1) dá também muita atenção para a minha filha... E tem uma enfermeira também, que ela se preocupa muito com a minha filha, mas eu não lembro o nome, ela sempre se preocupa com a minha bebê e pergunta como ela está...(Mãe I)

...ela (técnica de enfermagem 1) trabalha muito bem no plantão dela, ela cuida mesmo das crianças... ela (enfermeira 1) passa ali, ela me vê, ela vai e pergunta como a bebê está, se tem previsão de alta.... ela (enfermeira 2) cuidou muito bem da minha filha... (Mãe J)

Dar atenção à criança também é uma forma de demonstrar o “bom cuidado” do profissional. Ainda os familiares/acompanhantes valorizam quando o profissional de enfermagem interage e brinca com as crianças, além do interesse em saber o estado de saúde da mesma.

Para a equipe de saúde prestar um cuidado humanizado, deve ter um espírito de camaradagem, isto é, uma forma companheira, alegre, descontraída, bem

humorada capaz de tornar o ambiente hospitalar um local menos triste para a criança hospitalizada e seu familiar/acompanhante. (GOMES;OLIVEIRA, 2012)

Os profissionais de enfermagem também se mostraram bem disponíveis a esclarecer as dúvidas dos familiares/acompanhante.

Mas da enfermagem sempre tem um ou outro que você gosta mais de perguntar as coisas... eu pergunto e ele (técnico de enfermagem 5) esclarece...(Mãe D)

Ela (enfermeira) fala que vai ver, vai perguntar...o que eu gosto nela é que ela (técnica de enfermagem 1) nunca fala não, digo assim de você ter uma dúvida, se ela não sabe ela vai e pergunta, vem e tira a sua dúvida, ela está sempre com presteza...técnica de enfermagem 2, ela tem o interesse e a disponibilidade de ir atrás para esclarecer sua dúvida e isso eu acho que faz toda diferença...(Mãe H)

Constata-se que além de dar atenção os familiares/acompanhantes valorizam aqueles profissionais de enfermagem que se mostram disponíveis para esclarecer suas dúvidas referentes ao quadro clínico da criança. Em algumas situações, quando o profissional não tinha a informação referente à criança, este buscava esclarecer com outros membros da equipe de saúde, a fim de se manter informado.

Segundo Molina, Higarashi e Marcon (2014) fornecer informações e esclarecer dúvidas da família a respeito do processo saúde doença da criança é uma ação que deve ser incorporada na prática cotidiana assistencial. As autoras ainda confirmam que a equipe de enfermagem deve ter capacidade para exercer essa atividade a fim de estimular e auxiliar a família a adquirir confiança nas ações.

Nesse sentido, Rodrigues e outros (2013), afirmam que a comunicação eficaz pode se tornar o fio condutor de uma boa relação entre enfermagem e família.

A enfermeira pode fornecer informações e auxílio na instrumentalização da família no hospital, tornando-se fonte efetiva de apoio e suporte a essa, potencializando-a como cuidadora. É fundamental um diálogo claro e aberto entre equipe de saúde e familiares, a fim de amenizar as dúvidas, os medos e as inseguranças presentes na hospitalização (GOMES et al, 2014b).

As falas dos familiares/acompanhantes que afirmam esclarecer dúvidas e receber informação da equipe de enfermagem corrobora com aos resultados identificados por Figueiredo e outros (2013b) em que além dos médicos fornecerem informações sobre o adoecimento e hospitalização da criança, os enfermeiros e auxiliares/técnicos de enfermagem também foram citados pelos acompanhantes, esse resultado merece ser destacado, tendo em vista que a enfermagem permanece muito tempo com os acompanhantes.

Em contrapartida nem todos os profissionais de enfermagem se mostram disponíveis para dialogar com os familiares/acompanhantes, como afirma a mãe E:

...acho que as enfermeiras teriam que chegar e conversar um pouquinho mais, as mães se sentiriam um pouquinho mais seguras. (Mãe E)

Verifica-se que o fato das enfermeiras não manterem uma relação dialógica com o familiar/acompanhante, conseqüentemente, causa sentimento de insegurança em relação ao profissional.

Uma comunicação terapêutica de qualidade entre os profissionais de saúde e as acompanhantes, por meio de vínculo terapêutico, é capaz de gerar maior tranquilidade para as mães, por passarem a ter confiança nestes profissionais e por saberem que podem contar com eles sempre que precisarem (FIGUEIREDO et al, 2013b).

A falta de informação coerente e precisa é um dos aspectos que mais preocupa e provoca ansiedade nos pais das crianças hospitalizadas. Fatores estes, estressantes que geram preocupações, podendo ser evitados ou minimizados diante de uma explicação, por parte da enfermagem, sobre os procedimentos e os benefícios ocasionados por estes, além de esclarecer dúvidas que possam emergir (LIMA et al, 2010).

Assim como confirma Rodrigues e outros (2013) a comunicação efetiva entre enfermagem e família diminui a ansiedade do acompanhante proporcionando segurança. A falta de dialogo e de escuta por parte dos profissionais de enfermagem com o familiar/acompanhante tem mostrado o impedimento do estabelecimento de vínculos e a fragilização da relação podendo inclusive comprometer a qualidade do cuidado.

Acrescenta-se ainda que a comunicação eficiente entre equipe de enfermagem e acompanhante contribui para a aceitação da doença e internação da criança envolvendo os pais no processo de cuidar da criança, tanto no domicilio, como no hospital (MOLINA; HIGARASHI; MARCOM, 2014).

Segundo Sanicola (2015) a função de apoio que a rede social é capaz de oferecer às pessoas, nasce das relações interpessoais, que deriva das trocas de informação. No caso deste estudo seria o apoio social recebido da equipe de saúde através do fornecimento de informações referentes ao quadro clínico, tratamento, procedimentos e prognóstico da criança hospitalizada.

A Mãe H destaca segurança que a enfermeira passa na realização de alguns procedimentos:

...a Enfermeira tem muita firmeza no que ela faz, ela te passa segurança no que ela está fazendo...demonstra presteza...mas ali aquela questão do procedimento em si que ela faz, que é essa parte de curativo, a gente vê que ela faz com muita firmeza sabe, ela sabe o que ela está fazendo, não tem dúvida e isso para a gente que está do lado de cá é importante, porque te passa segurança...(Mãe H)

O familiar/acompanhante reconhece e valoriza a qualificação técnica e os conhecimentos da enfermeira. Acrescenta-se ainda a postura deste profissional que transmite segurança ao familiar sobre o procedimento a ser realizado.

Gomes e outros (2014b) identificaram que um dos fatores positivos apontado pelo familiar durante a hospitalização da criança foi a presença de profissionais especializados que tornava o serviço merecedor da confiança de seus usuários.

A Mãe E afirma que dependendo da equipe que está de plantão não tem segurança para deixar a criança sozinha e ir para casa:

...só consigo ir para a casa se eu ver que o turno é da enfermeira fulana, sei que tem alguém ali perto cuidando do meu filho....que mostra aquele sorriso para a criança, brincando um pouquinho com ele, aí você pode ir para casa sabendo que aquela pessoa vai cuidar e sorrir um pouquinho para ele. Então você consegue ir para casa, um pouquinho tranquila. Você sabe se chorar muito e se precisar ela vai estar ali.... quando é aquela pessoa que não me chego bem, nem consigo ir para a casa... (Mãe E)

O familiar/acompanhante, que está com a criança hospitalizada há algum tempo, conhece as equipes de plantão, com isto, tem preferência de se ausentar por determinados períodos, nos dias que estão os profissionais mais atenciosos de acordo com a sua avaliação.

Assim como afirma Sanicola (2015) a capacidade, o grau de simpatia/antipatia e o nível de satisfação que um profissional tem no confronto com o outro profissional podem influir na formação de vínculo com o indivíduo.

Neste sentido, Lima e outros (2010) afirmam que as relações estabelecidas pelas enfermeiras com o familiar/acompanhante devem contemplar princípios de solidariedade, aproximação, empatia, estabelecimento de vínculos, responsabilizações e acolhimento. Atitudes dessa natureza contribuem para que o familiar se sinta mais seguro e fortalecido diante do processo de hospitalização da sua criança.

A falta de empatia com alguns profissionais de enfermagem faz com que o familiar/acompanhante da criança hospitalizada tenha medo da criança não receber uma assistência eficaz da equipe de saúde na sua ausência (GOMES et al, 2014b).

O familiar/acompanhante além de valorizar sua interação com a equipe de enfermagem, também valoriza a interação destes profissionais com a criança. Assim, como Gomes e outros (2014b) constataram que o familiar/acompanhante valoriza o dialogo e a interação da equipe de saúde com a criança hospitalizada, conseqüentemente tornando mais harmônica a vivencia da hospitalização da criança.

Os dados deste estudo corroboram parcialmente com o de Machado e outros (2015) em que a enfermagem tem se constituído em fonte de insatisfação dos familiares, faltando-lhe sensibilidade em perceber a necessidade singular da família e da criança.

Outra categoria profissional de saúde, citada pelos familiares/acompanhantes foram os médicos. As depoentes valorizaram os médicos que informam sobre o quadro clinico da criança.

...quando ela estava aqui a doutora 1 me dava toda atenção do mundo e me informava sobre o tratamento dele... ela explicava aí eu sentia a vontade para perguntar, eu incomodava bastante... médica 3... ela só passa visita e explica como vão as coisas...(Mãe B)

...ela (Médica 4) que falou para mim que talvez ele iria ficar internado...então ela conversou comigo e esclareceu. Ela falou que o que precisasse podia contar com ela, se eu tenho alguma dúvida, ela vai lá ver o C e me esclarece... tem uma residente que entrou agora e falou "qualquer duvida que você tiver estou aqui para tirar"... Falei para ela, médica 16, queria que ela visse se tem alguma contra indicação dele voltar a comer pela boca. Aí ela foi lá, falou com a nutricionista, a fono é assim que tem que ser, ter informações para poder saber das coisas...(Mãe C)

A médica 1 e a médica 2, eu gostei muito, porque tinha a reunião (round), logo depois elas vinham me passar o caso... não espera a gente chegar perto delas, elas vão no leito e falam - mãe está acontecendo isso, ela fez exame e está bom, ou se teve alteração. (Mãe G)

Médico 1 dá as informações, tira as nossas dúvidas. Sempre que eu preciso vou lá do outro lado e pergunto, até mesmo sem o H estar internado eu mandava e-mail para ele e perguntava...ele sempre me deu um retorno. Então assim é muito boa a relação.... todas as duvidas que a gente tem ela (médica 2) tira, eu reparei que nem é só comigo, essa questão de esclarecer para o paciente o tipo de tratamento... Vínculo médico/paciente muito positivo, uma relação muito boa... ela (médica 2) é dez também. ... Assim muito atenciosa, gostei muito.. (Mãe H)

...tem a médica 1 e a médica 2, que sempre está acompanhando o quadro da minha filha e me passando informação....(Mãe I)

... tem também médica cirurgiã que fez a cirurgia da minha filha e médica 1, elas duas foram anjos que caíram do céu. O meu vínculo com elas acabou sendo forte, porque não tem como não ser forte, todos os dias elas vão ver minha filha, todos os dias elas perguntam e explicam o que está acontecendo com a minha filha, como está se recuperando da cirurgia... (Mãe J)

O fato do médico informar sobre o quadro clínico da crianças foi muito valorizado pelas acompanhantes. Em algumas situações o familiar/acompanhante nem precisou buscar essas informações, pois o médico após o *round* se dirigiu a eles e explicou tudo o que estava acontecendo com a criança, como diagnóstico, tratamento e resultado de exames.

Ressalta-se que o acesso a informação é um direito dos familiares preconizado pelo Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), através da Resolução nº 41 de 1995, ao declarar que “os pais ou responsáveis pela criança têm o direito de participar ativamente do seu diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetido”.

Rodrigues e outros (2013) afirmam que quando ocorre a hospitalização da criança, a família necessita receber informações claras dos profissionais de saúde e ter suas dúvidas esclarecidas. Ao conhecer a doença da criança, a família estará instrumentalizada para o cuidado e suprimento das demandas advindas da doença. Porém, informações superficiais ou estritamente técnicas limitam a possibilidade de manter a doença da criança controlada.

Ainda, Gomes e outros (2014b) afirmam que o familiar/acompanhante sente-se estimulados a cuidar, quando os profissionais de saúde esclarecem suas dúvidas em relação à doença da criança, bem como quando recebem orientações que permitem aprimorar o cuidado prestado por eles à criança.

Outro ponto importante a destacar é o fato dos médicos ouvirem o familiar/acompanhante e se mostrarem disponíveis para esclarecer dúvidas. Assim como Gomes e Oliveira (2012) afirmam que a família precisa ser considerada pelos profissionais de saúde e para isso, é necessário que seja ouvida e que suas opiniões sejam levadas em consideração.

De acordo com Sanicola (2015) o *feedback* de informações é considerado um aspecto importante do apoio, encarado como reconhecimento da existência social do outro, dentro de um contexto. No caso deste estudo, seria o *feedback* de informações referentes a saúde da criança, pelo profissional médico ao familiar/acompanhante, com isso este teria visibilidade dentro do contexto social que seria a unidade de internação pediátrica.

Por outro lado, dois familiares/acompanhantes referiram ter dificuldades de dialogar e obter informação com os médicos.

Tem umas (médicas) que são abusadas que te esculacha, você vai falar alguma coisa, aí quer passar sua frente e só quer falar, não quer te ouvir...aí é nisso que as mães ficam revoltadas...tem mãe que quer até bater, por causa disso.... Você vai tirar uma dúvida, elas tinham que esclarecer a gente, mas não!...(Mãe C)

...agora as outras (médicas) se a gente não chegar nelas para perguntar, elas não vem dar informação, não vou dizer que elas são má pessoa, mas elas não chegam... a gente fica no nervoso, sem saber o que está acontecendo...aí reclama que não tem acompanhante, mas quando tem eles não fala o caso...o resultado do teste de suor da minha filha, foi um médico de plantão, que não estava nem sabendo do caso dela que me falou que deu negativo...a gente que tem que perguntar para o médico que não tem nada a ver com o caso....não o que está todo dia. (Mãe G)

A mãe C refere que algumas médicas, não mantêm uma relação de respeito com a acompanhante, não a escutando e somente falando o que elas acham pertinente sobre o quadro clínico da criança, não levando em consideração as dúvidas e anseios da mãe.

Assim como identificado por Rodrigues e outros (2013) em que a comunicação inadequada entre familiar/acompanhante e profissional de saúde permeou todo o processo de interação, revelando indiferença, comunicação verticalizada, desencontrada e até agressões verbais geradas pela falta de compreensão e reconhecimento das necessidades do familiar/acompanhante.

Essa situação relatada pela mãe C, de comunicação verticalizada do médico para o acompanhante, causa indignação destes, que cogitam até agredir fisicamente o profissional. Segundo Rodrigues e outros (2013) o familiar/acompanhante espera que a equipe de saúde se aproxime, que sejam comunicativos e compreendam a situação vivenciada, e, a partir disso, proporcione condições para um contexto relacional respeitoso e agradável.

Ainda, constata-se a dificuldade do familiar em manter uma relação dialógica com alguns médicos, pelo fato de não serem informadas sobre o quadro clínico da criança e terem que questionar o profissional, bem como não serem ouvidas. Essa falta de informação, referente ao estado de saúde da criança, pelos profissionais médicos acarreta ansiedade no familiar/acompanhante.

A comunicação efetiva entre profissionais de saúde e familiar/acompanhante pode reduzir a ansiedade diante da doença e da internação da criança, favorecendo o processo de lidar com a doença e as necessidades inerentes a ela, bem como

otimizando a aceitação e envolvimento dos pais no cuidado do filho (MOLINA et al, 2014).

Segundo Rodrigues e outros (2013) a falta do diálogo interativo e da escuta tem se mostrado como um impedimento para o estabelecimento de vínculos e responsabilizações entre família e equipe de saúde no cuidado à criança hospitalizada. A relação tende a ser fragilizada, podendo comprometer a qualidade do cuidado. A escuta nem sempre é usada como ferramenta para identificar as demandas da família, e as angústias, sentimentos, dúvidas da pessoa que acompanha a criança tem sido negligenciadas.

No caso da mãe G constata-se que esta teve a iniciativa de buscar a informação sobre o resultado do exame de sua filha, pois a médica responsável ainda não havia informado. Essa postura diverge do estudo apresentado por Gomes e outros (2014b) em que o familiar/acompanhante tende a assumir uma postura passiva diante dos profissionais de saúde.

Se por um lado, alguns familiares/acompanhantes referiram como negativa a falta de comunicação com alguns médicos, por outro lado, algumas depoentes valorizaram a atuação do médico no tratamento da criança.

...ela (médica 3) se empenhou para correr atrás, porque foi um absurdo o que fizeram (desmarcar a Gastrostomia)...mas aí como a médica 3 daqui me falou que já esta marcado para segunda feira, então agora eu estou mais tranquila... Minha relação com a médica 3 é normal, é boa... (Mãe B)

A médica dele, a médica 4, as decisões que eu tenho que tomar é ela que eu procuro... ela que chega mais nos pacientes...sempre sorridente, ela nem está de plantão e ela vem ver o C.... tem umas (médicas) que vem tão na humildade.... (Mãe C)

Ela (médica 1) chega na gente, ela não está mais aqui e sim na emergência, mas ela vem aqui ver a G...ela (médica 2) chega pela manhã dá bom dia, perguntava se eu sou mãe da criança. (Mãe G)

Foi imprescindível a posição dele (médico 1) para o tratamento do H...(Mãe H)

...os médicos daqui, eles se preocupam muito com as crianças, eles estão sempre em cima das crianças, tipo se acontecer alguma coisa, eles estão ali por perto para poder examinar, para diagnosticar a criança, não é daqueles médicos de só olhar e bater a porta e sair fora, eles sempre estão em cima para examinar a criança e ver o que realmente a criança tem, isso é bom... excelentes médicos, porque aqui, também é uma escola, uma faculdade. (Mãe I)

As depoentes referiram uma boa relação com a equipe médica, além de valorizar a forma de atuação destes profissionais. Supõe-se que seja devido ao empenho despendido no tratamento da criança, pelo fato de estar presente na enfermaria sempre disponível no caso de alguma intercorrência, demonstrar

preocupação com o estado de saúde da criança, além de ter uma boa interação com o familiar/acompanhante.

Segundo Rodrigues e outros (2013) a necessidade do familiar/acompanhante vai além da comunicação verbal. O não-verbal, a atitude e a postura do profissional diante das situações vivenciadas podem ser, muitas vezes, mais eficazes no fortalecimento do vínculo com o profissional de saúde.

Acrescenta-se ainda o depoimento da mãe I, que elogia a atuação da equipe médica e associa ao fato de ser um hospital pediátrico de ensino. Assim como Gomes e Oliveira (2012) identificaram em seu estudo que algumas famílias reconhecem que o hospital está organizado de forma a agregar todos os recursos necessários para o cuidado da criança. A presença de profissionais especializados torna o serviço merecedor da confiança dos seus usuários.

Em contrapartida três familiares/acompanhantes referem ter problemas com alguns médicos.

Com a médica 13 é conflituoso o vínculo...ela me olha com uma cara, parece que tem raiva de mim...ela me acusou que eu não ligava para o menino, que a equipe médica...que trabalhava na enfermaria falava que eu não cuidava do menino.... (Bisavó F)

E aí o técnico de enfermagem chamou ela (médica) umas duas vezes e falou: vocês tão cientes que está 49 (FC), mas chegou a 43 (FC), ela falou que estava ciente e continuou dormindo.... Sou leiga nesse assunto, mas para mim tinha alguma coisa para fazer e tem. Chutei a porta, xinguei ela (médica de plantão)...fui errada porque eu xinguei a médica, mas na hora do nervoso a gente não pensa, desespero e pensei que meu filho ia morrer.... É uma insegurança... (Mãe C)

A médica 1 me enganou... teve anemia (criança G)...fui de alta com a G sem saber de nada...agora estou desconfiada da médica...ela não falou nada, porque se ela falasse eu não iria sair daqui....Eles deixam as crianças aqui abandonadas... (Mãe G)

Constata-se no caso da bisavó F, que sua relação com a médica responsável, pelo acompanhamento do seu bisneto é conflituoso. Isso devido ao fato da Bisavó se sentir injustiçada por acreditar que este profissional criou um “juízo de valor” sobre a sua pessoa, por não acompanhar em tempo integral a criança. Acrescenta-se ainda a forma que este profissional interage como o acompanhante, em que seu não verbal transparece como sentimento de raiva na forma de olhar, que é interpretado pela bisavó F de forma negativa.

Estudo realizado por Machado e outros (2015) apontou que a deficiência nas relações entre profissionais de saúde e familiares causa sofrimento psíquico e interfere na produção do cuidado. Os conflitos gerados por essa carência, os julgamentos e as interpretações mal feitas, tanto pelos profissionais como pelos

familiares, levam esses acompanhantes a se sentirem impotentes, desprezados e vítimas de algum preconceito dentro do hospital. Esse contexto desencadeia, nos familiares, manifestação de sentimentos de sofrimento, agressividade e insatisfação com o serviço e profissionais.

A comunicação não verbal reflete qualquer manifestação comportamental por gestos, expressões faciais, postura corporal, distâncias mantidas entre as pessoas, entre outros. Esse tipo de comunicação não pode ser emitido por palavras e, na maior parte das vezes, é emitido pelo corpo sem que se esteja consciente do que se está emitindo (PONTES et al, 2014).

De acordo com Rodrigues e outros (2013) é fundamental que o profissional de saúde maneje melhor a comunicação com os acompanhantes, pois as expressões não verbais, que podem variar, desde a forma de olhar até a modulação da voz e o movimento do corpo, podendo ser interpretada pela família de forma positiva ou negativa.

Verifica-se que a postura e conduta de alguns médicos, quando são diferentes do esperado pelos familiares/acompanhantes, geram o sentimento de insegurança em relação a capacidade técnica do profissional, conseqüentemente, causa desconfiança em relação suas condutas e em alguns casos, como relatado, alguns familiares/acompanhantes até cogitam a intenção de agredir fisicamente alguns profissionais que os desagradam. Esse tipo de relação familiar com profissional torna o vínculo fragilizado.

Rodrigues e outros (2013) afirmam que quando a família se desaponta com o profissional de saúde, desperta sentimentos negativos, como a desconfiança, angústia e raiva.

Além dos profissionais da saúde da instituição, os familiares/acompanhantes mencionaram também profissionais de outras instituições de saúde, que a criança faz ou fez acompanhamento e que estabeleceram vínculo forte. Dos profissionais de saúde, o médico foi o citado por duas depoentes:

Lá no outro, Hospital G, eu tinha uma relação melhor com os profissionais, eu gostei muito das pessoas de lá.....médica dela, lá do Hospital G, que fez a primeira cirurgia, acompanha ela até hoje, então é muito forte o nosso vínculo lá, é forte, porque eles conhecem ela desde que nasceu.... Com os médicos...não é uma relação assim longe como aqui, é mais próxima. (Mãe D)

As médicas lá do hospital da @, ficaram ligadas a ele (criança B) profissionalmente....A Dra 14 trabalha na maternidade...é forte o vínculo com ela, porque foi ela que conseguiu a transferência para ele no mesmo dia...acompanhou, senti que ela se empenhou.... ...a Dr 15 do hospital @, o

meu vínculo com ela foi bom, normal, ela cuidou muito bem do meu filho...
(Mãe B)

Depreende-se destas falas que o vínculo forte foi estabelecido com o profissional médico da instituição onde seus filhos nasceram, afirmando sentirem-se emocionalmente próximas a eles, diferentemente de como elas se sentem com os profissionais do local onde seus filhos estão hospitalizados atualmente. Destaca-se ainda a fala da mãe B que informa perceber o empenho destes profissionais em resolver as questões clínicas ou cirúrgicas de seus filhos.

Supõe-se que o fato do cenário do estudo ser uma instituição de ensino e possuir muitos alunos e residentes que permanecem por curto período de tempo, bem como, podem apresentar insegurança devido ao seu estágio de aprendizado no atendimento à este binômio (criança – familiar) pode dificultar o fortalecimento deste vínculo.

Segundo Figueiredo e outros (2013b) a hospitalização representa uma situação de estresse para a criança e seu acompanhante e pode ser intensificado caso ocorra o distanciamento do profissional do ser cuidado e do seu acompanhante, aumentando o estresse relacionado a hospitalização.

Ainda, Machado e outros (2015) afirmam que quando a família não se sente cuidada, acolhida e apoiada, ela manifesta reações que dificultam o relacionamento interpessoal e a formação de vínculos.

Segundo Sanicola (2015) nas instituições é estabelecida as competências que cada profissional tem, mas pode variar o grau de envolvimento de cada um, dependendo da situação presente. Assim como se verifica neste estudo, em que os familiares/acompanhantes destacaram positivamente alguns médicos, dependendo do empenho com a assistência a criança e relacionamento com o acompanhante.

Conforme a fala de duas depoentes, nas outras instituições, elas se sentem a vontade para perguntar e receberam orientações acerca do futuro clínico da criança:

Então, se eu acho que algo está errado, eu vou lá e falo, não tenho medo, não tenho receio de falar o que acho. Eles (médicos) levam em conta o que eu falo....lá eles me deram essa liberdade...(Mãe D)
...a Dra 14 conversou muito comigo, como seria a vida dele daqui para frente, como seria as coisa, tirou todas as minhas dúvidas....A Dra 15, também da maternidade... (Mãe B)

O vínculo forte que os familiares/acompanhantes estabeleceram com os profissionais de outras instituições de saúde, pode estar relacionado ao fato destes

fornecerem informações e uma escuta ativa, valorizando a fala dos acompanhantes da criança.

Segundo Machado e outros (2015) os familiares da criança hospitalizada esperam encontrar um espaço de comunicação, de diálogo e de escuta sensível e singular com os profissionais de saúde. A interação, nesses momentos, entre profissionais de saúde e família permite a expressão de vivências, sentimentos, anseios e resolução de dúvidas decorrentes da condição crônica de saúde da criança.

No estudo de Machado e outros (2015) as famílias se submetem às relações de saber-poder presentes nos serviços de saúde pelo medo de enfrentar prejuízos na atenção dispensada a seus filhos doentes, já que estes têm uma doença crônica e estarão constantemente dependendo do atendimento médico-hospitalar.

Ainda, dois depoentes referiram manter contato com os profissionais de saúde de outras instituições, durante o período de internação da criança no Hospital Pediátrico:

...a assistente social da associação A me liga todo dia para saber como está a criança C... A assistente social da Associação A, as fonos, fisioterapeuta da Associação A, sempre me dá segurança, me ajuda emocionalmente, então é uma relação boa, me inclui em tudo...me sinto acolhida.... (Mãe C)
 ...o Centro de reabilitação C, aí ela faz fono, fisio, hidroterapia essas coisas.... é vínculo normal, levo ela lá duas vezes na semana... estão sempre me ensinando a fazer as coisas...ligaram uma vez agora durante a internação da D, para saber como é que ela estava...Ela faz também o acompanhamento no Hospital Y de fisio, fono, mas lá é diferente, não é acompanhamento toda semana, você vai uma vez, aí eles te dão cartilha, e você segue aquela cartilha, depois volta... tem mais ou menos um ano que acompanha, o vínculo no Hospital Y é normal.... tratamento dela, lá é muito bom...eu gosto muito, é muito organizado, eles tratam muito bem a pessoa, não é bagunçado e cheio, sabe é uma coisa mais humanizada mesmo!.....nesse período que a D está internada eu tenho mais contato é com a TO..... Sempre ela está mandando mensagem... (Mãe D)

Destaca-se que o vínculo com os profissionais das outras instituições está relacionado ao acompanhamento do profissional pelo hospital de origem que a criança permanece vinculada para algum tipo de tratamento, seja fisioterápico ou de estimulação. Ou seja, nestes casos o cenário do estudo é o local para o tratamento da criança na sua fase aguda.

Além dos profissionais citados pelos familiares/acompanhantes, estes também elogiam outras instituições de saúde que a criança fez ou faz tratamento:

Foi ótima a relação com a Maternidade...foi forte o vínculo. Teve uns conflitos lá na maternidade também, mas não abalou....Hospital @ é maravilhoso, é ótimo, meu vínculo lá é forte... (Mãe B)

Ah eu tenho um vínculo muito forte com o Hospital F, devido a forma como o H foi tratado lá. Eu fiquei assim maravilhada. Nem instituições particulares o H teve o trato, assim e o cuidado, zelo que os médicos tiveram com o H no Hospital F. Tenho assim, nossa um carinho enorme pelo hospital F. O H ficou durante três anos sendo acompanhando lá e esse ano ele veio para o Hospital Pediátrico...(Mãe H)

Constata-se que as depoentes se referem ao vínculo com a rede secundária formal, que não o cenário do estudo, destacando-se aquelas que a criança nasceu; as que a criança permaneceu por um longo período de tempo fazendo tratamento de reabilitação e/ou continua este tratamento.

Segundo Sanicola (2015) os operadores representam grande força e recurso para os serviços, atuando, na realidade operativa de todos os dias, a partir de pontos de contato que favorecem a interação entre as organizações. De fato, em geral, não são os serviços que entram em contato, mas os operadores individualmente, com seu profissionalismo e personalidade, agindo de tal forma que as redes se tornam fortes. Assim como se verifica o relato da mãe H, em que elogia e refere ter um vínculo forte com o Hospital F devido ao tratamento que seu filho recebeu dos profissionais que atuam nesta instituição.

Em contrapartida a Mãe C refere ter problemas com uma instituição que o seu filho faz acompanhamento:

...centro de reabilitação B...ninguém procura saber como ele está....mesmo internado eles continuam mandando o carro me pegar, parece falta de informação....assistente social que fica lá não resolve nada...o fisioterapeuta falta... e ninguém te avisa que o fisioterapeuta iria faltar. É um negócio que não tem infraestrutura e é muito desorganizado... o vínculo lá é conflituoso, porque ele entrou lá com 8 meses, não tinha nenhum atrofiamento e agora está todo atrofiado...eles não atendem bem, a fisioterapia e fono não tem mais...todo mundo no centro de reabilitação B é indisposto a trabalhar...(Mãe C)

Nesta fala, constata-se que a depoente vai na contramão do que todas as outras participantes falaram sobre a rede secundária formal, tendo em vista que existe um grande problema relativo a comunicação no que se refere, a falta de procura sobre o estado de saúde da criança e a ausência de informações quanto ao cancelamento do atendimento à criança na consulta. Cabe ressaltar que a Mãe C é moradora de outro município do Rio de Janeiro e supõe-se com isto que fora da região metropolitana o atendimento à saúde seja mais precário, inclusive por ter pouca fiscalização e muitas vezes má gestão dos recursos.

Ainda, por conta da má gestão, pode-se depreender que essas instituições não funcionam adequadamente, devido ao precário recurso material e humano, conforme a fala da mãe C:

...secretaria de saúde...nada funciona, você quer um exame não dá... Posto de saúde...não tem pediatra e o hospital também não está funcionando, não tem médico....O meu vínculo com o posto da saúde é rompido porque não tem médico....O hospital de lá fechou a ala pediátrica...lá também é rompido.... (Mãe C)

Constata-se que pelo fato dos serviços de saúde não funcionarem adequadamente em seu município, a mãe C procura outros serviços de saúde fora da sua cidade para tratar do seu filho, no caso o Hospital Pediátrico.

Segundo Sanicola (2015) as instituições dispõem de muitos recursos, mas carecem de outros; têm espaços, estruturas, mas recursos humanos são escassos e de alto custo. Como se verifica no caso da cidade da mãe C em que tem hospital e posto de saúde, ou seja, tem a estrutura física, porém não dispões de recursos humanos, no caso o profissional médico pediatra.

Devido aos problemas no acompanhamento da criança no centro de reabilitação a Mãe C refere que se não precisasse da fisioterapia, manteria apenas o atendimento da Associação A:

A Associação A meu vínculo é normal... se lá fizesse tudo, porque lá ele só faz parte do grupinho de estimulação, eu sairia do centro de reabilitação B sem pensar, se eu tivesse segurança em outro lugar 3 vezes por semana, ele fazer fisioterapia eu saia de lá com certeza.... (Mãe C)

Supõe-se que pelo fato da Associação A oferecer um bom atendimento a criança C, a depoente até cogitaria que sua criança fosse atendida somente nesse local, se tivesse o atendimento com o fisioterapeuta, tamanha sua insatisfação com o Centro de reabilitação B da sua cidade.

De acordo com Sanicola (2015) as instituições têm muitas competências técnicas, mas em alguns casos, não têm aquelas competências que o individuo necessita. Se faltarem as competências necessárias, é possível criar a oportunidade para buscar e se vincular a outras instituições. Como se verifica no relato da mãe C, em que a associação presta um bom atendimento no grupo de estimulação, mas não tem atendimento com fisioterapeuta.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A elaboração do mapa da rede social se mostrou como uma ferramenta factível, possibilitando a ampliação da visão do enfermeiro e outros profissionais de saúde acerca das relações sociais envolvidas na permanência do familiar/acompanhante durante a hospitalização da criança.

Dos dez participantes, nove eram mães e uma bisavó, ou seja, em sua totalidade o gênero feminino. As redes sociais apresentaram-se em sua maioria de tamanho médio e sua densidade foi variável, ou seja, algumas participantes apresentaram uma rede em que muitos membros desta se conheciam enquanto outras tinham poucos relacionamentos entre os membros.

A estrutura da rede social primária destas participantes foi constituída pelos seguintes componentes: marido, mãe, sogra, irmã, irmão, tia, tio, amiga, outros familiares/acompanhantes e profissionais de saúde da instituição cenário do estudo. Constata-se que destes componentes, os mais significativos foram o marido e filhos (família nuclear), bem como a mãe e a sogra (parentes).

Quanto a rede social secundária foi representada pelas seguintes instituições: Hospital pediátrico, outros hospitais que a criança nasceu ou faz acompanhamento fisioterápico ou de reabilitação, além de igreja, ONGs e emprego.

Constata-se nos mapas de rede social, que a rede primária predominou em relação a rede secundária, principalmente, a familiar, que era muito presente na vida das entrevistadas, no momento da hospitalização da criança e que envolve diversos fatores e atores, no sentido de manter as atividades do domicílio e a possibilidade de permanecer no hospital.

Foram citados um número significativo de pessoas que oferecem apoio emocional nas formas de incentivo e motivações por meio de contato telefônico, SMS e na forma de visita hospitalar, para que estas participantes pudessem permanecer na instituição de saúde. No entanto, boa parte delas relataram sentir-se sozinhas, pois ficam muito tempo sem a presença dos seus familiares e parentes, justificado pela ausência de recursos financeiros, distância do local de moradia e horário restrito para a visita.

Quando os familiares/acompanhantes conseguem receber visitas, há o relato de que temporariamente apresentam sentimento de felicidade que logo depois, volta a sensação de solidão.

Embora o familiar/acompanhante tenha citado vários membros na construção do mapa da sua rede social primária (entre 9 e 22 membros), identificou-se que são poucas as pessoas, que oferecem apoio material como: cuidados com os filhos que permanecem no domicílio, atividades domésticas, ajuda financeira e manutenção das despesas domésticas, assim como o revezamento para acompanhar a criança no hospital. Acrescenta-se ainda o apoio material da rede secundária dos quais são citados auxílio doença, LOAS, ONG e bolsa família.

Ao receberem ajuda principalmente do marido/companheiro nas atividades domésticas e cuidados com os filhos, constata-se a supervalorização do apoio recebido pelos mesmos. No entanto, pode-se afirmar que existe uma reciprocidade do apoio, tendo em vista que ao ter alguém que cuide da casa e dos filhos, é possível a sua permanência no hospital.

O apoio neste caso não é uma via de mão única e sim uma via de duas mãos, apesar de imperceptível pelas participantes. Neste caso, em especial, aqueles que permanecem no hospital ficam confinados, enquanto os que se mantêm no domicílio agregam mais atividades, em compensação estão em um espaço que é seu (familiar), mantendo sua autonomia, com pessoas conhecidas e alterando pouco a sua rotina.

Destaca-se ainda que as participantes relataram não ter dificuldades para acompanhar a criança no hospital pois referiam não possuir outros filhos e as que possuíam, sua rede social fornecia o cuidado a essas crianças e assim afirmaram ficar tranquilas no hospital.

A dinâmica da rede social primária se configurou de forma distinta, de acordo com o tempo e número de internações da criança. Constata-se que o número de familiares e amigos apresentaram uma tendência para se distanciarem quando eram crianças diagnosticadas por mais tempo, ou que já haviam uma frequência ou longos períodos de hospitalizações. Diferente das situações em que a criança estava em sua primeira hospitalização, em que a rede primária encontrava-se numerosamente mais presente. No entanto, parentes como sogra e mãe, bem como o marido/companheiro estabeleceram o fortalecimento dos laços/vínculos ao longo do tempo.

Constata-se que a mãe/acompanhante que fica afastada de sua rede familiar, constrói uma rede intra-hospitalar, constituída por acompanhantes de outras crianças e profissionais de saúde. Entre os profissionais de saúde que os

familiares/acompanhantes destacaram durante a hospitalização da criança, a categoria mais citada foi a enfermagem, seguida dos médicos. As participantes valorizaram na equipe de saúde a atenção recebida e a disponibilidade em esclarecer suas dúvidas sobre o estado de saúde da criança, além do apoio emocional que estes profissionais ofereceram a elas.

Em contrapartida, alguns profissionais de saúde foram citados negativamente por terem postura distante do familiar, principalmente por não dar ouvidos às suas necessidades e com isso, gerando o sentimento de insegurança, resultando na não confiabilidade da capacidade do profissional.

Constata-se que destes relacionamentos com a equipe de saúde o familiar/acompanhante espera poder contar com as pessoas com as quais ela possa estabelecer vínculos de confiança e reciprocidade na relação de ouvir e ser ouvida.

Esse movimento na rede social do familiar/acompanhante da criança hospitalizada, tanto o fortalecimento, como o enfraquecimento dos vínculos com sua rede social primária e secundária, assim como a formação de novos vínculos durante a hospitalização, se configura como a dinâmica da rede social, ou seja, o movimento da rede que proporciona sua permanência no hospital com sua criança.

Acrescenta-se ainda, que dependendo do número e o tempo de internação da criança a dinâmica das redes sociais se diferencia, isto é, quanto mais recente o adoecimento da criança a rede é mais dinâmica e numerosa, enquanto quanto maior o número e o tempo de internação sua rede social é mais estática e composta por menos membros.

Com relação a rede secundária, o estudo possibilitou apreender que há uma fragilidade na relação, principalmente com o cenário do estudo, no entanto, constata-se que as instituições em que a criança nasceu ou que mantem acompanhamento de reabilitação estabelecem vínculos “fortes”. Ressalta-se que as acompanhantes que residiam em outros municípios do Rio de Janeiro, apresentaram maiores dificuldades no estabelecimento de redes secundárias no local de moradia devido a má gestão pública e deficiência dos recursos pessoais, acarretando precariedade do serviço de saúde pública.

Os dados desse estudo possibilitou identificar os membros que fazem parte da rede social da mãe da criança hospitalizada, no evento da hospitalização. O conhecimento da composição da rede social pode servir para instrumentalizar os profissionais de saúde, mais especificamente a equipe de enfermagem que

permanece maior tempo em contato com o acompanhante, proporcionando um melhor direcionamento de ações e cuidados destinados ao acompanhante e criança visando fortalecer sua rede social.

O conhecimento deste referencial teórico e metodológico de rede social, por pesquisadores e profissionais de saúde, especificamente da enfermagem, constitui importante instrumento para favorecer o olhar mais amplo sobre o contexto social que o familiar/acompanhante da criança hospitalizada está inserida. Acrescenta-se ainda, na perspectiva da formação do enfermeiro, essa metodologia ensina novas abordagens ampliadas e também ensina a conhecer a estrutura e a dinâmica das famílias da criança hospitalizada possibilitando um cuidado mais individualizado e integral.

Ressalta-se que o estudo apresentou como limitação, o fato de ter sido realizado em uma instituição que é referencia para diagnóstico clínico em pediatria na cidade Rio de Janeiro, conseqüentemente, as crianças hospitalizadas na maioria dos casos eram portadores de doenças crônicas e ou genéticas e raras, logo impossibilitando o conhecimento da estrutura das redes sociais dos mães/acompanhantes de crianças com doenças agudas, havendo, portanto a necessidade de novos estudos que abranjam também as redes diversificadas de mães/acompanhantes de criança hospitalizadas.

Diante do exposto trago os seguintes argumentos:

O profissional da saúde, pode construir o mapa de rede social das crianças hospitalizadas, no sentido de reconhecer os atores sociais dos seus familiares, a fim de potencializar a ajuda significativa no contexto relacional do familiar/acompanhante e, também, identificar possíveis membros que não se relacionam de forma benéfica com os mesmo.

Deve-se criar espaços para que a equipe multidisciplinar mantenha uma relação dialógica com o familiar/acompanhante, afim de esclarecer suas dúvidas e anseios, além de tornar a instituição mais acolhedora.

Criar espaços na instituição hospitalar, para que o familiar/acompanhante tenha a possibilidade de interagir com outros acompanhantes afim de o sentimento de solidão ser minimizado.

Ainda com o objetivo de minimizar a solidão e o isolamento do familiar/acompanhante, a instituição deve flexibilizar o horário de visita, afim de favorecer o recebimento das mesmas, assim mantendo contato com sua rede.

O serviço social poderia se fazer mais presente, no sentido de estabelecer parcerias com as prefeituras de origem de algumas crianças hospitalizadas, para ajudar na locomoção/transporte dos membros significativos da rede social primária do familiar/acompanhante de forma a facilitar sua presença no cenário hospitalar.

Por fim, diante da estratégia de comunicação utilizada pela maior parte dos familiares/acompanhantes, a instituição de saúde poderia disponibilizar a rede *wi-fi*, tendo em vista que para se comunicarem podem utilizar Skype, whatsapp e/ou outras redes sociais, sem se limitarem aos seus créditos da operadora de celular.

REFERENCIAS

ALBUQUERQUE, D. B. **(Re) Organização da Família durante a Hospitalização da Criança: Contribuição para a Enfermagem Pediátrica**. Rio de Janeiro, 2011. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

ARAÚJO, Y. B.; REICHERT A. P. S.; OLIVEIRA, B. R. G.; COLLET, N. Rede social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa, **Ciência Cuidado e Saúde**. v. 10, n. 4. p. 853-60, 2011.

ARAÚJO, Y. B. et al. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 66, n. 5, p. 675-681, Out. 2013.

BOTT, E.. **Família e Rede Social**. 2^a. edição. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves Editora S.A., 1976. p.318.

BRASIL. Lei no 8742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União da Republica Federativa do Brasil**. Brasília, 08 de dezembro de 1993.

_____. Ministério da Ação Social. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei 8.069, de 13 de junho de 1990. Rio de Janeiro: Fundação para a Infância e Adolescência, 2005.

_____. Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente. Direitos da criança e do adolescente hospitalizados. Resolução no 41, 13 de outubro de 1995. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Seção 1:163, 1995.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas reguladoras de pesquisa em seres humanos**. Resolução nº 466, de 12 de Dezembro de 2012, Brasília, 2012.

_____. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988: Texto consolidado até a Emenda Constitucional nº 90 de 15 de setembro de 2015. Brasília, 2015.

CARDOSO, J. M. R. M. **Relações sociais de familiar da criança internada em Centro de Terapia Intensiva: uma contribuição para a enfermagem**. 2010. 89f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

DI PRIMIO, A. O. et al. Social network and support bonds of the families of children with cancer. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 19, n. 2, p. 334-342, 2010.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2 ed. Paraná: Eduem, 2004. Cap. 1, p. 19-28.

ELSEN, I; PATRÍCIO, Z. M. Assistência à criança hospitalizada: tipos de

abordagens e suas implicações para a enfermagem. In: SCHMITZ, E. M. et. al. (Org.). **A Enfermagem em Pediatria e Puericultura**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2005.

FIGUEIREDO, S. V.; GOMES, I. L. V.; PENNAFORT, V. P. S.; MONTEIRO, A. R. M.; FIGUEIREDO, J. V. Sentimentos de mães atribuídos à hospitalização de um filho. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 18, n. 3. p. 552-7, jul/set, 2013a.

FIGUEIREDO, S. V. et al. Comunicação terapêutica entre profissionais de saúde e mães acompanhantes durante a hospitalização do filho. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 690-697, Dec. 2013b.

GOMES, G. C. et al. Social support for family caregivers during the child's hospitalization. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 64-69, jan/mar, 2011.

GOMES, G. C.; OLIVEIRA, P. K. Vivências da família no hospital durante a internação da criança. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 33, n. 4, p. 165-171, Dez. 2012.

GOMES, G. C. et al. A família durante a internação hospitalar da criança: contribuições para a enfermagem. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 234-240, Jun 2014a.

GOMES, G. C. et al. Estratégias utilizadas pela família para cuidar a criança no hospital. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 16, n. 2, p. 434-42, jun. 2014b.

GOMES, G. C. et al. A família mobilizando-se frente às manifestações de doença da criança. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 8, n.10, p. 3340-6, out., 2014.

HAYAKAWA, L. Y. et al. Support network to the families of children admitted in a pediatric intensive care unit. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 63, n. 3, p. 440-445, 2010.

HOCKENBERRY, M.; WILSON, D. **Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. 9. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2014.

HOPIA H, PAAVILAINEN E, ÅSTEDT-KURKI P. The diversity of family health: constituent systems and resources. **Scandinavian Journal Of Caring Sciences** [serial on the Internet]. (2005, Sep), [cited February 12, 2015]; 19(3): 186-195. Available from: CINAHL with Full Text.

LIMA, A. S. de et al. . Relações estabelecidas pelas enfermeiras com a família durante a hospitalização infantil. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 19, n. 4, p. 700-708, Dez. 2010.

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

MACHADO, A. et al. Dificuldades para a efetivação do acolhimento hospitalar durante a internação de crianças com doença crônica. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 4, p. 556-61, set. 2015.

MARCONI, A. M.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos da Metodologia Científica**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2009.

MASLOW, Abraham. Harold. **Motivacion y Personalidad**. 3. ed. Madri: Ediciones Díaz e Santos, 1991.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 2012.

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**, Rio de Janeiro, v.18, n.1, p. 60-67, 2014.

MORAIS, Rita de Cássia Melão de. **AS NECESSIDADES DO FAMILIAR/ACOMPANHANTE DE CRIANÇA HOSPITALIZADA: contribuições para a enfermagem pediátrica**. Rio de Janeiro, 2012. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

MORAIS, R. C. M.; SOUZA, T. V.; OLIVEIRA, I. C. S. A (in)satisfação dos acompanhantes acerca da sua condição de permanência na enfermaria pediátrica. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 401-408, 2015. Disponível em:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000300401&lng=en&nrm=iso.

NÓBREGA, V. M. et al. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 12, n. 3, p. 431-40, 2010.

NÓBREGA, V. M. et al. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 781-788, 2012.

PAULA, E. S.; NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 4, p. 692-699, 2008.

PEDRO, I.C.S.; ROCHA, S.M.M.; NASCIMENTO, L.C. Social support and social network in family nursing: reviewing concepts. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 324-327, 2008.

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

PAGLIOSA, F. L.; DA ROS, M. A. O relatório Flexner: para o bem e para o mal.

Revista Brasileira de Educação Médica, Rio de Janeiro, v. 32, n. 4, p. 492-499, 2008.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 7.ed. Porto Alegre (RS): Artmed, 2011.

POLITA, N. B.; TACLA, M. T. G. M. Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 75-81, 2014.

PONTES E. P.; COUTO D. L.; LARA H. M. S.; SANTANA J. C. B. Comunicação não verbal na unidade de terapia intensiva pediátrica: percepção da equipe multidisciplinar. **Rev Min Enferm**, Belo Horizonte, v. 18, n. 1, p. 152-157, jan./mar. 2014.

RODRIGUES, P. F. et al . Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 781-787, Dez. 2013.

RUMOR P.C.F.; BOEHR A.E. O impacto da hospitalização infantil nas rotinas das famílias monoparentais. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, V. 15, N. 4, p. 1007-15, 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i4.19546>.

SANICOLA, L. **As dinâmicas da rede e o trabalho social**. 2. ed. ampliada São Paulo: Veras Editora, 2015.

SANTOS, L. F. et al . Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 4, p. 473-478, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000400002&lng=en&nrm=iso

SANTOS, L. M. et al . Aplicabilidade de modelo teórico a famílias de crianças com doença crônica em cuidados intensivos. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 67, n. 2, p. 187-194, Apr. 2014.

SARAJÄRVI, A.; HAAPAMÄKI, M. L.; PAAVILAINEN, E. Emotional and informational support for families during their child's illness. **International Nursing Review**, v. 53, n. 3, p. 205-210, 2006.

SCHULTZ, L et al. Family living through sickness and child's hospitalization: qualitative study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niterói (RJ), v. 9, n.2, p. , Oct 2010. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.3054/679>

SILVA, C. N. **Como o câncer (des)estrutura a família**. São Paulo: Editora Annablume, 2001.

SILVEIRA, R. A.; OLIVEIRA, I. C. S. O cotidiano do familiar/acompanhante junto da criança com doença oncológica durante a hospitalização. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**. v. 12, n. 3, p. 532-9, 2011.

SOARES, M. L. P. V. **Vencendo a desnutrição: abordagem social**. 2. ed. São Paulo: Salus Paulista, 2004 (Coleção Vencendo a Desnutrição).

SOUZA, M. H. do N.; SOUZA, I. E. de O.; TOCANTINS, F. R. A utilização do referencial metodológico de rede social na assistência de enfermagem a mulheres que amamentam. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 3, p. 354-360, June, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692009000300012&lng=en&nrm=iso.

SOUZA, T. V.; OLIVEIRA, I. C. S. Interação Familiar/Acompanhante e Equipe de Enfermagem no Cuidado a Criança Hospitalizada: perspectivas para a enfermagem pediátrica. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 551-59, jul./set. 2010.

TORQUATO, I. M. B. et al. A doença e a hospitalização infantil: compreendendo o impacto na dinâmica familiar. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 6, n. 11, p. 2641-8, nov. 2012.

XAVIER, D. M. et al. A família revelando-se como um ser de direitos durante a internação hospitalar da criança. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 66, n. 6, p. 866-872, Dez. 2013.

APÊNDICE A

QUADRO SINÓPTICO

Ano	Autores	Título	Objetivos	Abordagem Metodológica	Local do Estudo	Participantes	Periódico	Descritores	Base de Dados
2014	Molina RCM, Higarashi IH, Marcon SS	Importância atribuída a rede de suporte social por mães com filhos em Unidade Intensiva	Apreender a importância que as mães que acompanham a hospitalização de seus filhos em UTIP atribuem às redes sociais de apoio formadas dentro e fora dos muros do hospital, e como essas redes auxiliam na superação das dificuldades vivenciadas por elas durante a hospitalização do filho.	Qualitativa Pesquisa convergente assistencial (PCA) Ref Teórico – Teoria transcultural do cuidado de Mdeleine Leininger	UTIP de um hospital Universitário Maringá (PR)	6 mães de criança internada em UTIP	Esc Anna Nery	Hospitalização and apoio social Criança hospitalizada and apoio social Família and apoio social Família and criança hospitalizada Família and apoio social	LILACS SCieLO
2014	Polita NB, Tacla MTGM	Rede e Apoio Social as famílias de crianças com paralisia cerebral	Analisar a estrutura e composição dessas famílias e identificar a existência ou ausência de apoio e rede social disponível a elas.	Qualitativa Genograma e Ecomapa Ref Teórico – Antropologia interpretativa de Clifford Geertz	UIP - HU Londrina (PR)	10 famílias de crianças com diagnóstico definitivo de paralisia cerebral hospitalizadas	Esc Anna Nery	Relações familiares and apoio social Família and apoio Social	LILACS
2013	Santos LF, Oliveira LMAC, Barbosa MA, Siqueira KM, Peixoto MKAV	Reflexo da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante	Investigar os reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante.	Qualitativa Convergente assistencial	UIP -Hospital localizado em Goiânia - GO	34 participantes do grupo de apoio a pais e familiares (GRAPF)	Reben	Relações familiares and criança hospitalizada Relações familiares and hospitalização Família and hospitalização Família and	LILACS

								criança hospitalizada Família and relações familiares	
2013	Rumor PCF, Boehs AE	O impacto da hospitalização infantil nas rotinas das famílias monoparentais	Compreender o impacto da hospitalização infantil nas rotinas das famílias monoparentais.	Qualitativa Genograma e Ecomapa	UIP de um hospital público no Sul do país	12 mães que acompanharam o filho na uip	Rev Eletr Enf	Família and criança hospitalizada Family nursing and child, hospitalized	LILACS Cinahl
2011	Araújo YB, Reichert APS, Oliveira BRG, Collet N	Rede e Apoio Social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa	Identificar o conhecimento científico produzido sobre o apoio social e a rede social como estratégias usadas pela família no enfrentamento da doença crônica na infância.	Qualitativo	Revisão integrativa	Não se aplica	Ciencia Cuidado e saúde	Família and apoio social	LILACS
2011	Silveira RA, Oliveira ICS	O cotidiano do familiar acompanhante junto a criança com doença oncológica durante a hospitalização	Descrever as necessidades biopsicossociais dos familiares/acompanhantes e analisar o cotidiano dos familiares acompanhantes junto à criança com doença oncológica.	Qualitativa	Serviço de oncologia pediátrica de um hospital filantrópico de referência em câncer no Município do Rio de Janeiro	7 familiares acompanhantes de crianças em tratamento ou controle oncológico	Rev RENE	Família and hospitalização Família and criança hospitalizada	LILACS
2011	Albuquerque DB	A (re) organização da família durante a hospitalização da criança.	descrever as mudanças ocorridas no cotidiano da família durante o período de hospitalização da criança; analisar a	Qualitativa Conceitos de Família Saudável e Cuidado familiar de Ingrid Eisen	Unidade de Internação Pediátrica (UIP) de uma instituição pública de assistência,	15 familiares de cinco crianças internadas na UIP	Dissertação		LILACS

		contribuição para a enfermagem pediátrica	(re)organização da família durante a hospitalização da criança e discutir as implicações para a prática de enfermagem decorrentes da (re)organização da família durante a hospitalização da criança.		ensino e pesquisa localizado na cidade do Rio de Janeiro				
2011	Gomes GC, Pintanel AC, Strasburg SC	O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança	conhecer as formas de apoio social vivenciadas pelo familiar cuidador no hospital durante a internação da criança.	Qualitativa TFD	UIP hosp. Universitário de um hospital geral do Rio Grande do Sul	15 familiares cuidadores de crianças internadas	Rev enferm UERJ	Hospitalização and apoio social Criança hospitalizada and apoio social Família and apoio social Família and hospitalização Família and criança hospitalizada	LILACS
2010	Cardoso JMRM	Relações sociais da criança internada em centro de terapia intensiva: uma contribuição para a enfermagem	Descrever as relações sociais do familiar acompanhante da criança internada no CETIP; conhecer como se dá a participação dos atores sociais para que o familiar acompanhante permaneça com sua criança e apreender o que o familiar tem em vista quando	Qualitativa Estudo Fenomenológico	Centro de Terapia Intensiva Pediátrica de um Hospital Federal da Cidade do Rio de Janeiro	14 familiares acompanhantes	DISSERTAÇÃO	Enfermagem familiar and apoio social Família and apoio social Família and enfermagem familiar	LILACS

			permanece com sua criança no CETIP						
2010	Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED	Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica	Identificar a rede social e os tipos de apoio social, avaliando os vínculos apoiadores, na perspectiva das famílias de crianças em condição crônica.	Qualitativa Ecomapa	João Pessoa (PB) Clínica Pediátrica HU	3 famílias de crianças em condição crônica hospitalizadas clínica pediátrica (membros da família mais importantes no cuidado da criança)	Rev Eletr Enf	Família and apoio social Family and social support	LILACS Cinahl
2010	Hayakawa LY, Marcon SS, Hagarashi IH, Waidman MAP	Rede Social de apoio à família de crianças internadas em unidade de terapia intensiva	Compreender como se compõem a rede social/apoio das famílias de crianças internadas na UTIP e a importância delas na vida desses familiares	Qualitativa	UTIP HU regional de Maringá (PR)	21 participantes (17 mães e 4 pais) de crianças internadas na UTIP	Rev Bras enferm	Família and apoio social Acontecimentos que mudam a vida and apoio social	LILACS ScieLO
2010	Schultz LF, Sabatés AL	A família vivenciando a doença e hospitalização da criança: estudo qualitativo	Compreender a vivência da família no processo da doença e hospitalização da criança e identificar o que essa experiência provoca no sistema familiar.	Qualitativa Brinquedo terapêutico	unidade de internação pediátrica de um hospital escola, filantrópico, de grande porte da cidade de São Paulo.	sete famílias formadas por cinco mães, um pai, uma avó e a criança hospitalizada em condição de brincar	OBJN	Família and hospitalização Família and criança hospitalizada Família and hospitalização Relações familiares and criança hospitalizada Relações familiares and hospitalização Enfermagem familiar and hospitalização	LILACS Periódicos Capes

	Galvão CM, Rocha SMM, Nascimento LC	e rede social as famílias de crianças com câncer: revisão integrativa	disponíveis na literatura que abordem o apoio social aos membros de famílias de crianças com câncer		integrativa		enferm	apoio social Família and apoio social Família and apoio social Rede social and Apoio social Família and enfermagem familiar Rede social and relações familiares Rde Social and família	SCieLO Periódicos Capes
2006	Sarjärvia A, Haapamäki RN, Paavilainen RN	Emotional and informational support for families during their child's illness	To describe and compare the support provided by nursing staff to families during their child's illness from the viewpoint of families and nurses.	Quantitativo	Southern Ostrobothnia Hospital District, Tampere, Finland	344 families with hospitalized children 60 pediatric nursing staff	Int Nurs Rev	Relações familiares and criança hospitalizada Relações familiares and hospitalização	Periódicos Capes Medline Cinahl
2005	Simpionato E.	A enfermagem familiar na promoção da saúde de famílias de crianças com insuficiência renal crônica	Compreender a vivência das famílias de crianças com insuficiência renal crônica submetidas a diálise peritoneal.	Qualitativo Ref Teórico Enfermagem Familiar na Promoção da Saúde Genograma e Ecomapa	Nefrologia pediátrica do HCFMRP-USP	4 famílias de criança com ins renal crônica em diálise peritoneal totalizando 13 membros.	Dissertação	Rede social and relações familiares	Periódicos Capes
2005	Hopia H, Paavilainen E, Astedt-Kurki P	The diversity of Family health:	The purpose of this study was to explore changes in	Qualitativo TFD	pediatric wards of two hospitals in Finland	29 famílias	Scandinavian Journal of caring	Nursing family and family	Medline Cinahl

								Criança hospitalizada and hospitalização Family and family relations Family nursing and child, hospitalized Family and family nursing	Cinahl
2010	Di Primio AO, Schwartz E, Bielemann VLM, Burille A, Zillmer JGV, Feijó AM	Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer	Conhecer os vínculos apoiadores e a rede social das famílias que têm em seu contexto uma criança com câncer.	Qualitativo Genograma e Ecomapa Conceitos de vínculo apoiador e de rede social de Urie Bronfenbrenner	Florianópolis (SC) Unidade de Oncologia do hospital infantil do município de Florianópolis	6 familiares (dois de cada criança com câncer)	Texto contexto - enferm	Família and apoio social	SCieLO
2008	Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM	A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica	identificar o apoio social de famílias de crianças com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal, com vistas à promoção da saúde.	Qualitativo Conceito de promoção da saúde de Bomar	HU interior do estado de São Paulo. Nas enfermarias, ambulatório e domicílio	Quatro famílias (14 participantes) de crianças com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal hospitalizadas (4 mães, 4 irmãos, uma avó, um tio, e 4 crianças com ins renal crônica)	Rev Latinoam enferm	Relações familiares and apoio social Família and apoio social Enfermagem familiar and apoio social Família and apoio social Família and enfermagem familiar Família and apoio social Família and enfermagem familiar	LILACS SCieLO Periódicos Capes
2008	Pedro ICS,	Apoio social	Buscar evidências	Qualitativo	Revisão	Não se aplica	Rev Latinoam	Família and	LILACS

		constituent systems and resources	family associated child's illness hospitalization	health with chronic and			sciences		
--	--	--	---	----------------------------------	--	--	----------	--	--

APÊNDICE B**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****Resolução nº 466/12 – Conselho Nacional de Saúde**

Sr(a) foi selecionado(a) e está sendo convidado(a) para participar da pesquisa intitulada: “O familiar/acompanhante tecendo redes sociais durante a hospitalização da criança”, que tem como objetivos: Descrever a estrutura da rede social do familiar/acompanhante durante a hospitalização da criança; Analisar a função da rede social configurada pelo familiar/acompanhante e as suas implicações para sua permanência durante a hospitalização da criança; Discutir a dinâmica das relações estabelecidas na rede social do familiar e suas implicações para a sua permanência durante a hospitalização da criança.

Este é um estudo baseado em uma abordagem qualitativa, utilizando a entrevista semi-estruturada, formulário de caracterização dos participantes e a elaboração do Mapa da rede Social. A pesquisa terá duração de dois ano(s), com o término previsto para dezembro de 2016. Suas respostas serão tratadas de forma **anônima** e **confidencial**, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído de forma aleatória. Os **dados coletados** serão utilizados apenas **NESTA** pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Sua participação é **voluntária**, isto é, a qualquer momento você poderá **recusar-se** a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e **retirar seu consentimento**. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o(s) pesquisador (a) ou com a instituição que forneceu os seus dados, como também na que trabalha.

Sua **participação** nesta pesquisa consistirá em responder as perguntas a serem realizadas sob a forma de entrevista semi-estruturada, formulário de caracterização dos participantes e a elaboração do Mapa da rede Social durante a hospitalização da sua criança. A entrevista será gravada em aparelho eletrônico para posterior transcrição – que será guardada por **cinco (05)** anos e incinerada após esse período. Sr (a) não terá nenhum **custo ou quaisquer compensações financeiras**.

Os **riscos** envolvendo esta pesquisa podem estar relacionados aos sentimentos do(a) senhor(a) ao falar sobre a hospitalização da criança. Determinadas situações vivenciadas pela senhora poderão lhe causar algum desconforto emocional, e com isto a pesquisadora estará disponível para os participantes esclarecerem possíveis dúvidas, ampara-los caso apresentem algum desconforto proveniente da pesquisa e garantirá acesso ao psicólogo, caso seja necessário. O pesquisador suspenderá a pesquisa imediatamente ao perceber algum risco ou dano à saúde dos participantes do estudo como preconizado na Resolução 466/12. O **benefício** relacionado a sua participação será o aprofundamento dos conhecimentos científicos da enfermagem pediátrica.

Rita de Cássia Melão de Moraes
Escola de Enfermagem Anna Nery

Participante da pesquisa

Sr (a) receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail do pesquisador responsável, e demais membros da equipe, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Desde já agradecemos!

Orientadora: Prof^a Dr^a Tania Vignuda de Souza
Escola de Enfermagem Anna Nery
Cel: (21)99434-9690
Email: tvignuda2013@gmail.com

Doutoranda: Me Rita de Cássia Melão de Moraes
Escola de Enfermagem Anna Nery
Cel: (21)980140695
Email: ritamelao@gmail.com

COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA EEAN/HESFA/UFRJ

Comitê de Ética em Pesquisa – Rua Afonso Cavalcanti, nº275– Praça Onze Tel: (21) 2293 8148 – Ramal: 228 E-mail: cepeeanhesfa@gmail.com- www.eean.ufrj.br
INSTITUTO DE PUERICULTURA E PEDIATRIA MARTAGÃO GESTEIRA - IPPMG
Comitê de Ética em Pesquisa – Rua Bruno Lobo nº50 – Cidade Universitária - Tel.: 25626116 – www.ippmg.org.br
Divisão de Enfermagem Telefone: 3938-6192

“O Comitê de Ética é o setor responsável pela permissão da pesquisa e avaliação dos seus aspectos éticos. Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique-se com os Comitês de Ética pelos telefones supracitados.”

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento. Recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

_____, ____ de _____ de 201__ .

Participante da Pesquisa:

(Assinatura)

APÊNDICE C**FORMULÁRIO PARA CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES****I – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO FAMILIAR**

ENTREVISTADO Nº _____

Nome fictício: _____

Idade: ____ anos Estado civil: _____ Religião: _____

Grau de Parentesco com a criança: _____

Nível de Instrução: _____ Ocupação/Profissão: _____

Trabalha? _____

Quantas pessoas residem no domicílio? _____

Recebe algum auxílio do governo? () Sim () Não

Qual? _____ Valor R\$: _____

Período que acompanha a criança por semana: _____

Tem outros filhos? _____ Quantos? _____ Idade: _____

Quem são as pessoas que acompanham a criança hospitalizada além de você?

Período de permanência de cada uma _____

Local de moradia (Município): _____ Bairro: _____

II – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA

Nome fictício da criança: _____ Idade da criança: _____

Diagnóstico médico da hospitalização atual da criança.

Tempo de internação: _____

Primeira internação () sim () não.

Quantas hospitalizações anteriores? _____

Motivo das internações anteriores:

APÊNDICE D**ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA**

ENTREVISTADO Nº _____ NOME FICTÍCIO: _____

- Conte-me sobre a história da doença da sua criança até hoje.
- Fale-me quais são as pessoas que estão presentes na sua vida (parentes, vizinhos, amigos, colegas, pessoas de associações, instituições ou do trabalho) nesse momento de adoecimento e hospitalização da criança.
- Com relação aos locais que você frequenta (instituições – igreja; posto de saúde; clínica de saúde; associações; hospitais; creche; escola; trabalho; entre outros), quais estão presentes neste momento de sua permanência no hospital?
- Observando estes quadros (vide quadro abaixo) vamos tentar fazer um desenho mostrando a sua relação com estas pessoas e locais (instituições).
- Como estas pessoas e locais (instituições) estão fisicamente próximas ou distantes em relação a você?
- Qual tipo de vínculo você tem com elas (vide quadro abaixo)?
- Em algum momento você precisou de ajuda ou teve alguma dificuldade para acompanhar a criança aqui no hospital? Com quem ou qual local (instituição) você contou?
- Por que você procurou ou contou com essa pessoa?
- O que significa para você, cada um destes relacionamentos, durante esta fase de hospitalização da criança?
- Da ajuda que você recebeu durante a hospitalização da criança, qual você considera mais importante para a sua permanência aqui no hospital?

ANEXO A

- DADOS DA VERSÃO DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O FAMILIAR/ACOMPANHANTE TECENDO REDES SOCIAIS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA

Pesquisador Responsável: Rita de Cássia Melão de Moraes

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 39610514.1.0000.5238

Submetido em: 02/12/2014

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem Anna Nery

Situação da Versão do Projeto: Aprovado

Localização atual da Versão do Projeto: Pesquisador Responsável

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio



Comprovante de Recepção:  PB_COMPROVANTE_RECEPCAO_437390

ANEXO B

INSTITUTO DE
PUERICULTURA E PEDIATRIA
MARTAGÃO GESTEIRA - RJ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O FAMILIAR/ACOMPANHANTE TECENDO REDES SOCIAIS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA

Pesquisador: Rita de Cássia Melão de Moraes

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 39610514.1.3001.5264

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem Anna Nery

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 938.786

Data da Relatoria: 26/01/2015

Recomendações:

Sem recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto atende às normas da Resolução do CNS 466/12.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Avaliado em reunião do CEP em 27 de janeiro de 2015.

RIO DE JANEIRO, 27 de Janeiro de 2015

Assinado por:
Alexandra Prufer de Queiroz Campos Araujo
(Coordenador)