



A função das redes sociais de famílias de crianças hospitalizadas^a

The function of the social networks of families of hospitalized children

La función de las redes sociales de familias de niños hospitalizados

Rita de Cássia Melão de Moraes^{1,2}

Tania Vignuda de Souza¹

Isabel Cristina dos Santos Oliveira¹

Juliana Rezende Montenegro

Medeiros de Moraes¹

Elena Araújo Martinez³

Luciana de Cássia Nunes Nascimento⁴

1. Universidade Federal do Rio de Janeiro,

Escola de Enfermagem Anna Nery.

Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

2. Universidade Federal de Rondônia,

Departamento de Enfermagem.

Porto Velho, RO, Brasil.

3. Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Nacional

Fernandes Figueira. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

4. Universidade Federal do Espírito

Santo, Departamento de Enfermagem.

Vitória, ES, Brasil.

RESUMO

Objetivo: Analisar a função da rede social configurada pelo familiar/acompanhante e suas implicações para sua permanência durante a hospitalização da criança na unidade de internação pediátrica. **Método:** Estudo de abordagem qualitativa, com dez familiares/acompanhantes de crianças hospitalizadas. A coleta de dados se deu pela técnica da entrevista individual, ocorrida no período de fevereiro a dezembro de 2015. A análise foi temática, à luz do referencial teórico de "Redes Sociais" descrito por Lia Sanicola. **Resultados e discussão:** A rede social teve como função principal o apoio emocional e material, e os principais componentes desta rede foram: companheiro, mãe, tia e filha, bem como equipe de enfermagem, médico e outros familiares/acompanhantes. **Considerações finais e implicações para a prática:** Constatou-se que a totalidade das entrevistadas era do gênero feminino, no entanto, o marido foi o membro da rede social mais importante para os familiares participantes, pois desempenham a função material/financeira e emocional. Ainda, as participantes consideram ser de sua responsabilidade todos os cuidados à família e na condição que se encontram, entendem como um favor prestado pelos outros membros da rede. Identificar a composição das redes sociais dos familiares/acompanhantes proporciona um melhor direcionamento de cuidado, a fim de potencializar o apoio social recebido.

Palavras-chave: Criança Hospitalizada; Rede Social; Apoio Social; Família.

ABSTRACT

Objective: To analyze the role of the social network configured by the family/companion and their implications for their stay during the hospitalization of the child in the pediatric hospitalization unit. **Method:** Qualitative study with ten family members/companions of hospitalized children. Data collection was done through the technique of individual interview, which occurred in the period from February to December 2015. The analysis was thematic, in light of the theoretical reference of "Social Networks" described by Lia Sanicola. **Results and discussion:** The main role of the social network was emotional and material support, and the main components of this network were: companion, mother, aunt and daughter, as well as nursing team, physician and other family members/companions. **Final considerations and implications for the practice:** It was verified that the totality of the interviewees was female, however, the husband was the most important member of the social network for the family members involved, since they perform the material/financial and emotional function. In addition, the participants consider that they are responsible for all care to the family and, in the condition in that they are, they understand it as a favor provided by the other members of the network. Identifying the composition of the social networks of family members/companions provides a better targeting of care in order to strengthen the social support received.

Keywords: Child, Hospitalized; Social Networking; Social Support; Family.

RESUMEN

Objetivo: Analizar la función de la red social configurada por el familiar/acompañante y sus implicaciones para su permanencia durante la hospitalización del niño en la unidad de internación pediátrica. **Método:** Estudio de abordaje cualitativo, con diez familiares/acompañantes de niños hospitalizados. La recolección de datos se dio por la técnica de la entrevista individual, ocurrida en el período de febrero a diciembre de 2015. El análisis fue temático, conforme al entendimiento del referencial teórico de "Redes Sociales" descrito por Lia Sanicola. **Resultados y discusión:** La red social tuvo como función principal el apoyo emocional y material, y los principales componentes de esta red fueron: compañero, madre, tía e hija, así como equipo de enfermería, médico y otros familiares/acompañantes. **Consideraciones finales e implicaciones para la práctica:** Se constató que la totalidad de las entrevistadas era del género femenino, sin embargo, el marido fue el miembro de la red social más importante para los familiares participantes, pues desempeñan la función material/financiera y emocional. Además, las participantes consideran ser de su responsabilidad todos los cuidados a la familia y en la condición que se encuentran, entienden como un favor prestado por los otros miembros de la red. Identificar la composición de las redes sociales de los familiares/acompañantes proporciona un mejor direccionamiento de cuidado, a fin de potenciar el apoyo social recibido.

Palabras clave: Niño Hospitalizado; Red Social; Apoyo Social; Familia.

Autor correspondente:

Rita de Cássia Melão de Moraes.

E-mail: ritamelao@gmail.br

Recebido em 19/10/2018.

Aprovado em 18/04/2019.

DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0311

INTRODUÇÃO

Na hospitalização da criança, a família necessita se (re)organizar para acompanhá-la e, para tal, tece redes sociais no sentido de dar conta das atividades domiciliares, no cuidado à criança hospitalizada, no trabalho, entre outros. Neste sentido, estas redes são fundamentais na vida da família que vivencia a hospitalização.^{1,2}

As redes sociais constituem significativo recurso no cuidado à saúde, e podem ser concebidas como o conjunto de relações interpessoais entre familiares, amigos, instituições, entre outros. Deste modo, o indivíduo mantém sua identidade social, recebe apoio, além de ter a possibilidade de desenvolver outras relações sociais.³

O sofrimento causado pela doença e hospitalização da criança afeta o equilíbrio familiar como um todo e entre cada um de seus membros, bem como os papéis ocupados por eles, precipitando a desestruturação da família. Uma vez que as atividades que, anteriormente, eram desempenhadas exclusivamente pela mãe, agora o são por outros membros da família, o que pode levar em algumas situações, à sobrecarga de todas as suas atividades em apenas uma pessoa. Neste sentido, não se pode pensar em hospitalização da criança desvinculado da família, pois a mesma se mobiliza para manter seu funcionamento.^{2,4}

As redes sociais sofrem mudanças em sua estrutura no decorrer do tempo e dos acontecimentos, elas se movem em consequência da ocorrência de eventos críticos³ como, por exemplo, a doença de uma criança e sua hospitalização.

Durante a hospitalização da criança a rede social é composta tanto pela família e amigos, como pelas pessoas com a qual o familiar/acompanhante convive durante a hospitalização da mesma, dentre eles, outros acompanhantes e profissionais de saúde. Os familiares que constroem redes sociais frágeis (qualidade do vínculo e função) não recebem apoio adequado e por este motivo apresentam maiores dificuldades materiais, psicológicas e emocionais.^{5,6}

A construção de uma rede social que provê o apoio durante a hospitalização da criança assegura ao familiar/acompanhante o atendimento de algumas necessidades dentro e fora do cenário hospitalar, consequentemente, garantindo maior tranquilidade durante sua permanência com a criança no hospital.^{1,6}

A literatura aponta para os profissionais de enfermagem como parte da rede estabelecida no hospital durante a hospitalização da criança, e que podem contribuir de forma positiva para o momento de dificuldade vivenciado na vida desta e de seu familiar, ao buscarem alternativas para lhes dar suporte e/ou favorecer aos mesmos na utilização de uma rede própria de apoio social.⁶ Acrescenta-se ainda, o apoio percebido, positivamente, pelos familiares/acompanhantes, recebido de outros profissionais do contexto hospitalar que têm comportamentos menos formais, provenientes de uma realidade mais próxima das famílias, como copeira, auxiliar de limpeza, dentre outros.¹

Evidencia-se a importância do conhecimento da rede social do familiar/acompanhante da criança hospitalizada, pois permite à equipe de saúde reconhecer quem são e como são os laços

dos indivíduos que constituem essas redes de apoio, quais suas funções e quais particularidades deste contexto relacional do familiar/acompanhante podem ser acionados a fim de tornar o apoio mais eficaz.⁶ Neste sentido, este estudo tem como objeto as redes sociais das famílias das crianças hospitalizadas e suas funções de apoio.

O objetivo do estudo foi analisar a função da rede social configurada pelo familiar/acompanhante e as suas implicações para sua permanência durante a hospitalização da criança na Unidade de Internação Pediátrica (UIP).

MÉTODO

O referencial teórico-metodológico foi o de "Rede Social" descrito por Lia Sanicola que possui uma abordagem familiar e leva em consideração o contexto da família em que a pessoa está inserida. Para obtenção dos dados de pesquisa foram construídos os mapas das redes sociais, no entanto, os mapas não serão apresentados neste artigo, pois discutiremos a função da rede social das famílias participantes.

De acordo com o referencial, as funções desempenhadas pela rede social podem ser as mais diversificadas, tais como as de caráter material/doméstico (alimentação, vestuário, ajuda doméstica) e psicológico (sentimentos de segurança, pertença, identidade e reconhecimento). A função permite a percepção do tipo de suporte oferecido pela rede e seu impacto para a pessoa, e estas funções possuem uma elevada dimensão simbólica das redes, como geradora de uma dinâmica de constatação que, com o passar do tempo, se converte numa postura de gratidão e solidariedade entre os indivíduos, promovendo os processos de significância cultural.³

Ou seja, o participante da pesquisa como um indivíduo que provém de uma cultura e que possui experiências diferenciadas, conhecimentos, necessidades materiais, emocionais e psicológicas, contextos diversos, entre outros, influencia o valor e o seu reconhecimento relacionado aos elementos dessa rede social (rede primária - pessoas e rede secundária - instituições) e suas funções.

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa. O local do estudo foi a UIP de um Hospital público especializado em pediatria situado na cidade do Rio de Janeiro e que interna crianças na faixa etária de um mês a 12 anos e que é composta por 46 leitos.

Os participantes foram dez familiares/acompanhantes das crianças hospitalizadas e identificados pelo grau de parentesco com a criança, seguido das letras do alfabeto, conforme a sequência das entrevistas. Considerou-se como critério de inclusão: o familiar/acompanhante, considerado cuidador principal da criança durante a hospitalização, independentemente de a criança ter internações anteriores ou ser sua primeira hospitalização. Critérios de exclusão: acompanhantes não membros da família.

A coleta de dados se deu em uma enfermaria desativada, mais especificamente, na própria UIP próximo às outras enfermarias, fornecendo não somente a ausência de movimentos de transeuntes, como também a privacidade, acrescido do fato de

que o familiar poderia ser comunicado rapidamente, caso ocorresse qualquer intercorrência com a criança que, por sua vez, exigisse sua presença, dando maior tranquilidade.

Para a coleta dos dados foram construídos os mapas da rede social dos participantes para conhecer a sua composição e os vínculos estabelecidos entre os membros. Ainda foram utilizados o formulário de caracterização dos participantes e o roteiro de entrevista semiestruturado que abordou os seguintes questionamentos: 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?; Qual tipo de vínculo você tem com essas pessoas?; Em algum momento você precisou de ajuda ou teve alguma dificuldade para acompanhar a criança aqui no hospital? Com quem ou em qual local (instituição de saúde, ONG, igreja, local de trabalho, outros) você contou como apoio social?; Da ajuda que você recebeu durante a hospitalização da criança, qual você considera mais importante para a sua permanência aqui no hospital?

A entrevista ocorreu entre o pesquisador e o participante. As mesmas foram gravadas em aparelho digital e transcritas, na íntegra, logo após a entrevista, pelo próprio pesquisador. A coleta de dados se deu no período de fevereiro a dezembro de 2015, cada entrevista durou em média cinquenta minutos e não houve recusa dos participantes convidados. O número de entrevistas cessou quando se alcançou a saturação teórica, pois não ocorreu novos elementos a partir dos discursos dos entrevistados, o que faz com que a inclusão de novas informações deixe de ser relevante, pois não modifica o entendimento do objeto estudado.⁷

Como método para a análise de dados foi utilizada a análise temática de acordo com os preceitos de Minayo,⁸ e construída a categoria: apoio social que é apresentada como tópico de análise denominado: O apoio social recebido pelos familiares que acompanham a criança hospitalizada.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, da instituição proponente e coparticipante, com o parecer nº 938786. Os participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com a Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde.⁹

RESULTADOS

Quanto à caracterização das dez entrevistadas, nove eram mães e uma era bisavó (responsável legal). Apesar de a totalidade dos participantes pertencer ao gênero feminino e de serem representados em sua maioria pela mãe, no presente estudo estes ainda serão denominados familiares acompanhantes.

A caracterização dos participantes do estudo foi composta por familiares cuja faixa etária variou de 18 a 58 anos. O número de filhos variou de um a seis. Quanto ao local de residência, cinco residiam na cidade do Rio de Janeiro, quatro residiam em outros municípios do Estado e uma era proveniente da África, mas, no momento da coleta de dados, residia temporariamente na cidade do Rio de Janeiro para tratamento de saúde da criança.

Com relação ao nível de instrução, três possuíam o Ensino Fundamental incompleto, três o Ensino Médio completo, duas o Ensino Fundamental completo, uma o ensino médio incompleto e uma o ensino superior completo de Administração.

No que diz respeito ao estado civil, oito viviam com o companheiro e duas eram casadas formalmente.

Com relação ao diagnóstico médico das crianças dos familiares entrevistados, a maioria era acometida por enfermidades crônicas, tais como: Síndrome de Arnoud Chiari (2); Investigação diagnóstica (suspeita de fibrose cística) (2); paralisia cerebral (1); encefalopatia crônica não progressiva (1); Síndrome de West (1); Histoplasmose Pulmonar Crônica (1); Meningoencefalite (1); e Atresia de vias biliares (1).

Quanto ao tempo de hospitalização da criança, variou de 7 dias a 8 meses. Todas as crianças possuíam internações anteriores e sua frequência variou de uma a quatorze vezes.

O apoio social recebido pelos familiares que acompanham a criança hospitalizada

Este tópico de análise aborda o apoio social recebido pelo familiar acompanhante da criança hospitalizada no que se refere ao apoio emocional/afetivo e material/doméstico para sua permanência no cenário hospitalar e atividade profissional remunerada.

Os depoentes do estudo contaram com o apoio dos familiares no que se refere às palavras de conforto e de esperança, incentivando, dessa forma, a permanência do familiar/acompanhante no hospital, e para destacar, citamos as falas das Mães A, B e E:

[...]meu marido[...]jele me dá muita força para ficar aqui cuidando dela...eu tenho contato por telefone com minha mãe a toda hora[...](Mãe A)

[...]cada um ajuda do jeito que pode, ou liga ou vem[...] Uma mensagem que me mandam já faz diferença[...] Ela (tia) dá mais o apoio psicológico e emocional, ela conversa bastante[...](Mãe B)

O meu marido ele me ajuda à distância, ele liga para saber[...]minha mãe sempre me dando bons conselhos, força, apoio...elas (filhas) compreendem, entendem, as vezes me animam[...](Mãe E)

O principal apoio da rede social do familiar/acompanhante é o marido que é valorizado como o mais importante membro da família.

[...] 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)

A ajuda mais importante é do meu marido... ele sempre está comigo, ... me passa tranquilidade, amor, carinho[...](Mãe I)

Além dos membros da família, rede social primária, os familiares/acompanhantes referiram receber apoio emocional de alguns profissionais de enfermagem:

A enfermeira 2 [...], ela é muito boa[...]me dá muito apoio emocional, ela me tranquiliza bastante[...] (Mãe B)

Técnico de enfermagem 5 é um ótimo profissional...é emocional, [...]pergunta como é que estão as coisas[...] (Mãe D)

[...]Jeu tenho muita afinidade com o 5, um técnico de enfermagem[...] Tem a técnica 11, também é outra que gosto muito[...] porque a gente conversa[...] eles chegam para saber, se está tudo bem, [...] eles me apoiam, me animam. (Bisavó F)

A técnica de enfermagem 1foi além do profissional[...] (Mãe J)

Além desses profissionais, também foram citadas a categoria médica.

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[...] Ela (médica 1)[...] 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[...] (Mãe H)

Ainda, duas participantes referiram receber apoio emocional de familiares/acompanhantes de outras crianças:

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)

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[...] (Mãe D)

Além do apoio emocional, outra forma de apoio relatado por todos os participantes se refere ao material (apoio financeiro) recebido da família e representantes religiosos (pastora), com destaque para algumas falas:

[...]meu marido compra as coisas do menino para mim[...] minha mãe me pergunta[...], se está faltando alguma coisa ela traz[...]ela (sogra) sempre traz alguma coisa para o bebê...Ela (tia)[...]se falta alguma coisa[...]ela traz para mim, me dá presente[...]ela (pastora)[...]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 a criança B[...] (Mãe B)

[...]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[...] (Mãe D)

[...]mas essa renda minha de R\$400,00 aqui no Brasil é que meu marido me manda[...] (Mãe E)

No caso da mãe E que está temporariamente no Brasil, o apoio material também foi adquirido por enfermeiros:

[...]me deram essa roupa de frio que estou usando[...] Enfermeira 7[...] ela me deu uma televisão[...]a enfermeira 8 comprou umas roupinhas para o E, ela me deu algumas coisas para casa[...] me arranhou os pratos [...] e pano de louça[...] (Mãe E)

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 recebê-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 do auxílio-doença[...] eu compro as coisas para ele[...] (Bisavó F)

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

[...]a ONG A[...]me dá cesta básica. A amiga 1 fez um anúncio e a igreja me ajudou com dinheiro[...] com o qual consegui comprar fralda, leite[...] (Mãe E)

Ainda, como apoio material, as acompanhantes destacaram a ajuda familiar no cuidado dos outros filhos que permaneceram no domicílio, entre outras atividades domésticas.

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

[...]meus outros três filhos ficam com a avó do meu esposo em casa[...] ela dá almoço para as crianças antes de ir para a escola[...]meu tio pega as crianças na escola[...] (Mãe C)

[...]meu marido cuida do outro filho[...] faz comida, lava a roupa da gente, limpa a casa e trabalha e eu fico com a criança D[...] (Mãe D)

[...]minha sogra está tomando conta do meu filho (gêmeo da J)[...]da minha casa e do filho dela[...] às vezes ela (vizinha) e minha prima pegam as roupinhas das crianças e lavam/passam e entregam passadinha para a minha sogra[...] (Mãe J)

Todas as depoentes relataram não possuir dificuldades para acompanhar à criança durante a hospitalização:

[...]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)

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)

Seis depoentes destacaram não mais desenvolver atividade remunerada por ter que cuidar da criança, conforme destaque de três depoentes:

[...]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)

[...]quando estava em casa, eu estava trabalhando, fazendo uns salgados[...] porque meu esposo também está desempregado[...] Ai, pelo que aconteceu com a minha filha, eu parei[...] (Mãe I)

Das dez entrevistadas, apenas duas mantinham um vínculo empregatício formal:

[...]Acabou a minha licença maternidade de quatro meses...eles me colocaram de férias, porque já tinha vencido[...]já tem a estabilidade da gestante que é de 5 meses[...] eles podem me dispensar[...] Então, o trabalho está meio instável[...] (Mãe B)

Eu trabalho numa loja[...] eu estou de licença há um bom tempo, já tem 5 meses[...] (Mãe J)

DISCUSSÃO

Fazendo uma associação com a faixa etária, número de filhos e nível de instrução, constata-se que das dez participantes, as que possuíam mais de dois filhos tinham o ensino fundamental incompleto, bem como eram moradoras do interior do estado do Rio de Janeiro e uma era proveniente da África.

Constata-se que quanto mais baixo era o nível de instrução, assim como com os que residiam fora da Capital, maior era o número de filhos. Ainda, ressalta-se que o cenário estudado

atende crianças em condições socioeconômicas mais baixas, podendo deixar os familiares que acompanham a criança hospitalizada mais vulnerável e dependente das redes sociais e suas funções.

A vulnerabilidade pode ou não apresentar algum risco, dependendo da relação que se estabelece entre as necessidades e os recursos disponíveis para enfrentá-lo. Quando a harmonia entre desafios e recursos é rompido, surge a vulnerabilidade, que pode ser amenizada, na medida em que consegue aumentar, em quantidade e qualidade, o capital de relações humanas à disposição.³

Excetuando-se as crianças internadas para investigação diagnóstica, constata-se que boa parte delas possuíam doenças crônicas permanecendo por grandes períodos hospitalizados, ou mesmo, reinternando com frequência, o que demandaria uma rede de suporte social que pudesse apoiar e cuidar da família daquela criança hospitalizada.

Justificado pela evolução tecnológica que prolonga a sobrevida destas crianças com doenças crônicas, a tendência destas é terem frequentes hospitalizações ou permanência por longos períodos no hospital para tratamento clínico.¹⁰ Em consequência desta situação, a família precisa se reorganizar para garantir o direito da criança de ser acompanhada no hospital e dar conta dos outros filhos que ficam no domicílio, bem como, desenvolver as atividades domésticas, configurando-se de forma diferente das redes da família.^{11,12,13} Ainda, a família é fonte indispensável de apoio para a mãe, por meio de conforto, ajuda financeira, e, em algumas ocasiões inclusive, de revezamento no hospital.¹²

A rede social primária que é composta pela 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.³

A totalidade dos membros da rede de apoio dos familiares/acompanhantes era composta pelo gênero feminino, entre eles, as mães, tias e irmãs, em contrapartida, todas as participantes citaram o marido como membro da família que mais se faz presente, evidenciando que a configuração da família é nuclear e a participação do gênero masculino, representado pelo pai ou padrasto está se tornando cada vez mais efetivo.

A vivência de cuidado entre homens e mulheres apresenta divergências em consequência dos diferentes moldes de socialização e papéis conferidos a eles na sociedade. As mulheres, desde pequenas, são criadas para se incumbirem dos afazeres domésticos, alimentação da família e do cuidado diante do adoecimento de um dos membros da família.¹³ Portanto, as mulheres são as que mais sofrem alterações em sua rotina diária em decorrência da hospitalização da criança, apesar de ser sua opção acompanhar a criança.¹⁵

Os depoentes deste estudo mencionaram receber, principalmente, apoio emocional e material da sua rede primária, destacando-se o marido no seu atendimento às necessidades de vestuário e produtos de higiene, bem como apoio financeiro para a manutenção das despesas, atividades domésticas e cuidado com os outros filhos no domicílio.

Em estudo sobre a rede social de crianças hospitalizadas, a família foi a principal fonte de apoio emocional.¹⁴ Compaixão, carinho, respeito, presença, orientação, amparo, apoio emocional e compaixão no relacionamento entre os entes da família, especialmente entre o casal, exercem o efeito de fonte reanimadora das energias materna.¹⁵

Tais artigos corroboram os resultados deste estudo em que a rede social referida é composta pelos membros mais significativos: marido, mãe, tia e filha. O apoio recebido pela rede familiar, por meio de mensagens e conversas propiciou consequências psicológicas positivas ao 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, principalmente de um familiar acompanhante, que deixou toda sua família no País de origem.

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. A mudança para outra cidade ou outro país implica uma separação da rede de origem, que fica fisicamente distante, mas afetivamente presente.³

Os membros das redes sociais da família da criança hospitalizada podem auxiliar de diversas maneiras, entre elas, executando tarefas domésticas, cuidando dos filhos que ficaram em casa, oferecendo suporte emocional ou financeiro, de forma a contribuir para amenizar o sofrimento da família e sendo, um auxílio efetivo.^{11,13,15}

Os profissionais de saúde também foram citados na rede social secundária, principalmente por demonstrarem carinho, atenção e sinceridade no envolvimento emocional, bem como os familiares/acompanhantes de outras crianças hospitalizadas, por serem partícipes do mesmo ambiente e vivenciarem o sofrimento pelo adoecimento e hospitalização da criança, compadecendo-se e apoiando-se emocionalmente um ao outro.

O apoio social oferecido pelas enfermeiras deste estudo extrapolou o esperado como profissional, uma vez que se compadeceram com a carência material de alguns destes sujeitos, não se limitando às responsabilidades profissionais. No entanto, apesar de citarem estas enfermeiras como membros de sua rede social, reconhecendo a função emocional, elas não reconheceram/valorizaram a função material fornecida por elas, considerando-a menos importante.

Várias são as pessoas que oferecem suporte à família e ao indivíduo ao longo da vida, destacando-se as ligadas por vínculos de consanguinidade, parentesco próximo, além de pessoas sem laços consanguíneos, como amigos, companheiros e outros,¹⁵ tornando o familiar acompanhante mais seguro.¹³ O sofrimento do familiar ainda pode ser amenizado durante a hospitalização da criança, quando este vê empenho dos profissionais de saúde durante a internação.⁴

Ratificando os achados, estudo com familiares acompanhantes apontou que a equipe de enfermagem faz parte da

sua rede de apoio, podendo contribuir de forma positiva. Em algumas situações a equipe de enfermagem é a principal fonte de suporte do familiar, ofertando apoio emocional, orientações, bem-estar e amparo,¹⁵ bem como, passam a fazer parte do seu mundo e partilham expectativas e cuidados.^{6,13}

Os familiares/acompanhantes ainda interagem com outras acompanhantes, criam laços de amizade e tornam-se cooperativos uns com os outros. Nesta relação de solidariedade, passam a reconhecer o padecimento de outrem, simultaneamente anseiam por confortar-se reciprocamente, fazendo parte então das redes de apoio uma das outras, para juntas poderem atravessar esse período doloroso da hospitalização de seus filhos.¹⁵

À medida que a vida continua, as redes se distanciam da adquirida por nascença, pois as relações pessoais se diferenciam das relações familiares. Diante de um evento mais ou menos crítico, como a hospitalização da criança, surge uma oportunidade de consolidação dos laços já existentes ou a criação de novos laços. Consequentemente, as redes sofrem mudanças importantes, a ponto de serem profundamente modificadas na sua composição (família, parentes, amigos) e função desempenhada.³

Destaca-se que o familiar/acompanhante, que em sua maioria é a mãe, abre mão de todo o seu cotidiano, isolando-se no hospital e perdendo parte de sua identidade e visibilidade. Esse fato chama a atenção, porque são crianças portadoras de doenças crônicas, cuja demanda deverá se estender por toda a vida, diante da qual os participantes referem não possuir qualquer dificuldade para lidar, pois a rede se reorganiza face ao evento da hospitalização da criança.

Os próprios membros da rede primária, que é uma unidade relacional, possuem uma história que é construída por laços de família e de amizade. A mesma é competente para interpretar suas necessidades, compartilhá-las, elaborar um projeto que responda a elas e, de modo geral, resolvê-las, ou seja, a rede possui competência para definir as necessidades pessoais e produzir respostas apropriadas às dificuldades que aparecem.³

Se por um lado o familiar/acompanhante recebe apoio da rede primária para permanecer com a criança no hospital, em contrapartida eles permitem que os outros membros da família se mantenham em sua rotina diária, ou seja, pode-se afirmar que o apoio, neste caso, não é uma via de mão única e sim recíproca, apesar de imperceptível pelos participantes.

As redes primárias, mais especificamente a rede familiar, das quais os indivíduos fazem parte, possuem uma capacidade potencial de atenuar os problemas. O efeito do apoio recebido por uma pessoa pode produzir consequências para o estado psicológico de efeito motivacional, de encorajamento e esperança, resultando em bem-estar e segurança.³

Também abrem mão das suas atividades remuneradas, seja ela formal ou informal, para permanecer no hospital dedicando-se exclusivamente ao cuidado da criança hospitalizada. Sendo ainda, o cenário do estudo, uma instituição pública atendendo crianças que são provenientes de comunidades carentes, é de se esperar que muitas delas obtenham ajuda

do Governo como: a Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) ou Bolsa Família.

Diante dos eventos críticos a rede "ferida" reage de maneiras diferentes. Em alguns casos, acionam-se nela movimentos que ultrapassam as fronteiras da rede primária e se voltam para a rede secundária quando as redes não têm recursos materiais e ou emocionais suficientes para se encarregar de seus membros mais fracos ou protegê-los.³

Em alguns casos o acompanhante renuncia ao trabalho, considerando que a criança ao se hospitalizar necessita ser acompanhada por uma pessoa responsável, sendo na maioria das vezes, a mãe a indicada.⁵ No entanto, o desemprego é considerado um fator desfavorável, pois no decorrer da internação da criança, a família tem suas despesas elevadas, em virtude do custo com transporte, alimentação, entre outros.⁴

Os eventos críticos negativos, como a perda do emprego ou abrir mão da atividade remunerada para acompanhar a criança hospitalizada podem estar relacionados a um indivíduo, mas seus efeitos recaem sobre toda a rede. São eventos que interrompem a vida das famílias e das redes, determinando movimentos, novos posicionamentos relacionais, verdadeiras reviravoltas. Alguns membros se aproximam, se envolvem, apoiam, compartilham a carga e assumem responsabilidades, enquanto outros se afastam.³

As participantes do estudo que ainda mantinham vínculo empregatício formal, com base na Constituição, permanecem de certo modo emocionalmente afetadas, pois esta garantia irá se findar ao término desta estabilidade financeira, no entanto, por ter a criança diagnóstico de doença crônica, seus gastos continuarão e a mesma não terá condições de se ausentar para um novo trabalho.

A estabilidade da empregada gestante é um direito garantido pela Constituição Federal de 1988, em seu artigo 10, inciso II, alínea b do Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, em que fica "vedada a dispensa arbitrária ou sem justa causa da empregada gestante, desde a confirmação da gravidez até cinco meses após o parto".¹⁶

Existem passagens na vida das pessoas que deixam importantes consequências nas configurações das redes sociais e, portanto, na sua estrutura, nas funções que exercem, na dinâmica relacional que se estabelece em seu interior e entre redes.³

CONSIDERAÇÕES FINAIS E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Constatou-se que a totalidade das entrevistadas era do gênero feminino, no entanto, o marido foi considerado o membro da rede social mais importante para os familiares participantes, pois desempenham a função material/financeira e emocional. O vínculo das participantes do estudo com marido/companheiro demonstrou considerável solidez, favorecendo o alívio da sobrecarga familiar, principalmente da mãe, por ser a principal acompanhante da criança durante a hospitalização.

Na reorganização da rede social durante a hospitalização da criança, o familiar/acompanhante constrói outras relações de fortalecimento emocional e material com outras acompanhantes, com a equipe de enfermagem e a rede secundária, como ONG e igrejas.

Conclui-se que a rede social primária dos participantes foi estabelecida como uma relação de dependência emocional e material, em que o familiar/acompanhante foi atendido naquilo que parecia ser socialmente único e exclusivamente de sua responsabilidade. Neste caso, os familiares que permanecem no hospital ficam confinados, enquanto os que se mantêm no domicílio agregam mais atividades, bem como, estão em um espaço que é seu (familiar), mantendo sua autonomia, com pessoas conhecidas e alterando pouco a sua rotina, diferentemente daquele que se mantém no hospital.

Ainda, o fato de a autora utilizada como referencial teórico-metodológico de "Rede Social" ser assistente social e seus estudos serem aplicados no cenário da comunidade, constata-se que é possível utilizar o referido referencial no cenário hospitalar, por enfermeiros e por outros profissionais de saúde, tendo em vista, a complexidade e aprofundamento dos estudos da rede social da família da criança hospitalizada.

Neste sentido, o estudo aponta tanto para um fortalecimento das técnicas de investigação qualitativa, quanto para o aperfeiçoamento dos procedimentos de intervenção em saúde, bem como a apreensão desse referencial por pesquisadores da área da saúde, especialmente da enfermagem. Este consiste em relevante instrumento para o entendimento da eficiência de suas atitudes na rotina profissional, assim como fornece um olhar mais amplo sobre a conjuntura social e familiar experiência pelo indivíduo.

Como contribuição do estudo, são trazidos 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 mesmos. Deve-se ainda criar espaços para que a equipe multidisciplinar mantenha uma relação dialógica com o familiar/acompanhante a fim de esclarecer suas dúvidas e anseios, além de tornar a instituição mais acolhedora.

As limitações desse estudo estão relacionadas ao fato de que embora a maioria das crianças possuíssem doenças crônicas, os resultados encontrados foram de apenas uma instituição, o que demanda, portanto, que não sejam generalizados ou abrangentes.

Neste sentido, recomenda-se a realização de novos estudos em outros cenários para conhecer a rede social de crianças com doenças agudas ou hospitalização temporária ou, ainda, que utilizem outro referencial teórico e metodológico, a fim de contribuir para a prática assistencial de enfermagem pediátrica hospitalar.

AGRADECIMENTO

Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem
Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro

REFERÊNCIAS

1. Menezes M, Moré CLOO, Barros L. Social Networking Family of Caregivers during Hospitalization of Children. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2016 jun; [citado 2017 dez 22]; 50(spe):[aprox.7 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016001100107&lng=en. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000300016>
2. Souza ÍP, Bellato R, Araújo LFS, Almeida KBB. Genogram and Eco-map as tools for understanding family care in chronic illness of the young. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2016; [citado 2018 fev 21]; 25(4):[aprox.10 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000400301&lng=en. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016001530015>
3. Sanicola L. As dinâmicas de rede e o trabalho social. 2ª ed. ampliada. São Paulo: Veras Editora; 2015.
4. Franck LS, Ferguson D, Fryda S, Rubin N. The Child and Family Hospital Experience: Is It Influenced by Family Accommodation?. *Med Care Res Rev* [Internet]. 2015 apr; [citado 2018 mar 20]; 72(4):[aprox.18 telas]. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4512521/pdf/10.1177_1077558715579667.pdf DOI: 10.1177/1077558715579667
5. Moraes RCM, Souza TV, Oliveira ICS. The (dis)satisfaction of the companions about their condition of staying in the pediatric ward. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2015 sep; [citado 2017 fev 23]; 19(3):[aprox.8 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000300401&lng=en DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20150053>
6. Moraes RCM, Souza TV, Oliveira ICS, Moraes JRMM. Structure of the social network of mothers/caregivers of hospitalized children. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2018; [citado 2018 fev 21]; 23(1):[aprox.9 telas]. Disponível em: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/50456> DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v23i1.50456>
7. Nascimento LCN, Souza TV, Oliveira ICS, Moraes JRMM, Aguiar RCB, Silva LF. Saturação teórica em pesquisa qualitativa: relato de experiência na entrevista com escolares. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018 fev; [citado 2018 set 26]; 71(1):[aprox.6 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000100228&lng=pt DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616>
8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União, Brasília (DF)*, 12 dez 2012.
10. Cruz CT, Zamberlan KC, Silveira A, Buboltz FL, Silva JH, Neves ET. Care to children requiring continuous and complex assistance: nursing perception. *REME Rev Min Enferm* [Internet]. 2017; [citado 2018 set 10]; 21:e1005:[aprox.7 telas]. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1141>
11. Rumor PCF, Boehr AE. O impacto da hospitalização infantil nas rotinas das famílias monoparentais. *Rev Eletr Enf* [Internet]. 2013 out/dez; [citado 2017 dez 10]; 15(4):[aprox.9 telas]. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v15/n4/pdf/v15n4a19.pdf> DOI: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i4.19546>
12. Figueiredo S, Gomes I, Pennafort V, Monteiro A, Figueiredo J. Sentimentos de mães atribuídos à hospitalização de um filho. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2013; [citado 2017 nov 15]; 18(3):[aprox.6 telas]. Disponível em: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/33571>
13. Passos SSS, Pereira A, Nitschke RG. Routine of the family companion during hospitalization of a family member. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2015 dec; [citado 2018 set 26]; 28(6):[aprox.7 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002015000600539&lng=en DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500090>
14. Polita NB, Tacla MTGM. Network and social support to families of children with cerebral palsy. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2014 mar; [citado 2018 jan 10]; 18(1):[aprox.7 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000100075&lng=en DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20140011>
15. Molina RCM, Higarashi IH, Marcon SS. Importance attributed to the social support network by mothers with children in an intensive care unit. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2014 mar; [citado 2018 fev 11]; 18(1):[aprox.8 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000100060&lng=en DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20140009>
16. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações determinadas até a Emenda Constitucional nº 90. *Diário Oficial da União, Brasília (DF)*: Senado, 15 set 2015: Seção 1.

^a Artigo extraído da Tese de Doutorado: "O familiar/acompanhante tecendo redes sociais durante a hospitalização da criança", aprovada no ano de 2016, no Programa de Pós Graduação da Escola de enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, de autoria de Rita de Cássia Melão de Moraes, orientada por Tania Vignuda de Souza.