



Revista Brasileira de Enfermagem

ISSN: 0034-7167

reben@abennacional.org.br

Associação Brasileira de Enfermagem
Brasil

Hayakawa, Liliane Yukie; Silva Marcon, Sonia; Higarashi, Ieda Harumi; Waidman, Maria Angélica
Pagliarini

Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica

Revista Brasileira de Enfermagem, vol. 63, núm. 3, mayo-junio, 2010, pp. 440-445

Associação Brasileira de Enfermagem
Brasília, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267019593015>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal

Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica

Support network to the families of children admitted in a pediatric intensive care unit
Red social de apoyo a la familia de niños internados en una unidad de cuidados intensivos pediátrica

Liliane Yukie Hayakawa¹, Sonia Silva Marcon¹, Ieda Harumi Higarashi¹, Maria Angélica Pagliarini Waidman¹

¹Universidade Estadual de Maringá. Departamento de Enfermagem. Mestrado em Enfermagem e Ciências da Saúde. Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família. Maringá, PR

Submissão: 17/09/2008

Aprovação: 30/03/2010

RESUMO

No intuito de compreender como se compõem a rede social/apoio das famílias de crianças internadas na UTIP e a importância delas na vida desses familiares, realizou-se um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, junto a 21 pais de crianças internadas em um hospital escola de Maringá, norte do Paraná. Observou-se que, a rede social/apoio à família constituía-se em um misto de afetividade, fé e solidariedade, enquanto componentes fundamentais para o alívio do sofrimento e suporte extra-hospitalar. O estudo demonstrou ainda, que o trabalho com famílias deve ser permeado pela especial atenção às peculiaridades que cercam cada contexto familiar e suas relações, o que ratifica a importância da 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.

Descritores: Família; Apoio Social; Acontecimentos que mudam a vida; Enfermagem pediátrica.

ABSTRACT

With the intention of understanding how the support network of the families of children admitted in a hospital Pediatric Intensive Care Unit (PICU) is established, and its importance in the life of their relatives, a descriptive study with qualitative approach was carried out with 21 parents of children admitted in a PICU of a University Hospital located in the northwest area of Paraná State. It was observed that, the support network to the families was made of a mixed of affectivity, faith and solidarity as the fundamental components to relieve the suffering and out-of-hospital support. The study also showed, that the work with families should be permeated by the special attention to the peculiarities that surround each family context and its relationships, what ratifies the importance of a more comprehensive performance of nursing, better understanding the multiple influences of the different configurations of the family and social support network on the quality and effectiveness of the implemented interventions.

Key words: Family; Social support; Life changes events; Pediatric nursing.

RESUMEN

Con la meta de comprender cómo se compone la red social/apoyo de las familias de niños internados en la UCIP y la importancia de ellos en la vida de esos familiares, se realizó un estudio descriptivo, con abordaje cualitativo, junto a 21 padres de niños internados en un hospital escuela de Maringá, norte de Paraná. Se observó que, la red social/apoyo a la familia se constituía en una mezcla de afectividad, fe y solidaridad, en cuanto componentes fundamentales para el alivio del sufrimiento y soporte extra-hospitalario. El estudio demostró aun, que el trabajo con familias debe ser permeado por la especial atención a las peculiaridades que cercan cada contexto familiar y sus relaciones, lo que ratifica la importancia de la actuación más global de la enfermería, comprendiendo mejor las múltiples influencias de las diferentes configuraciones de red de apoyo familiar y social sobre la calidad y efectividad de las intervenciones implementadas.

Descriptores: Familia; Apoyo social; Acontecimientos que cambian la vida; Enfermería pediátrica.

INTRODUÇÃO

Mudar a perspectiva tradicional de cuidado centrado na doença para uma abordagem cujo núcleo está na criança e na família dentro de uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) pode não ser algo fácil, mas é uma tarefa necessária, dadas as novas demandas da realidade assistencial.

Assim, colocar a família como centro do cuidado da enfermagem justifica-se pelos impactos que a internação neste local pode gerar na família, fazendo aflorar sentimentos como o medo, a ansiedade, a angústia, a sensação de impotência, entre outros.

A internação da criança deve ser encarada não apenas como um agravo psicológico a criança, isoladamente, mas, também, como possível trauma para a família que necessita, então, enquanto unidade, do apoio da equipe multiprofissional⁽¹⁾.

A permanência materna (ou de uma outra pessoa significativa) na UTIP durante a hospitalização do filho é uma estratégia que possibilita a redução do estresse emocional tanto da criança como da família, ao mesmo tempo em que contribui para diminuir o tempo de internação⁽²⁾.

A presença de um familiar, nestes contextos, contribui para promover e manter a inter-relação da criança com a família, neutralizando os efeitos decorrentes da separação, colaborando na assistência integral à criança e melhorando sua adaptação ao hospital. Desta forma, facilita-se a aceitação do tratamento, promove-se a positiva resposta terapêutica e amenizam-se os fatores estressantes da doença, decorrentes dos procedimentos médicos e da hospitalização⁽²⁾.

A observação destes aspectos reitera o pressuposto de que, se a internação tem a capacidade de afetar, em maior ou menor grau a organização e a vida cotidiana da família, esta, por sua vez e a exemplo de seus filhos, necessitam ser atendidas e cuidadas⁽³⁾. Dessa forma, os profissionais precisam ter sensibilidade para identificar quando seus membros requerem cuidados.

Os modelos de adaptação a tais situações são tão diversos quanto são as organizações e peculiaridades familiares. Há que ter-se em mente que, existem famílias que conseguem superar as dificuldades da internação e se organizar de forma a acompanhar o familiar hospitalizado, sem maiores prejuízos para os outros membros da família. Isto é muito positivo e importante, pois, via de regra, a vida fora da instituição hospitalar continua.

No entanto, há outras famílias que se desestruturam e se desorganizam com a presença da doença, e a internação de uma criança na UTI repercute em todas as esferas de organização e relacionamento destes núcleos.

De qualquer forma, independentemente da forma como é configurada a dinâmica familiar e do número de pessoas que a compõem, a família propicia os aportes afetivos necessários ao desenvolvimento de seus componentes, tornando-se um espaço indispensável para a sobrevivência e proteção deles e espaço privilegiado para absorção dos valores éticos e humanitários e aprofundamento dos laços de solidariedade⁽⁴⁾.

Em assim, sendo, na mesma medida em que a família, enquanto célula primordial da sociedade, representa o alicerce fundamental para a vida e o desenvolvimento dos indivíduos que a compõem, principalmente nos momentos de crise; a sociedade/comunidade na qual a família está inserida, tem papel essencial no provimento

de condições que assegurem a manutenção da integridade e autonomia familiar.

Motivo pelo qual, durante a hospitalização do filho, a atuação da rede social/apoio é essencial para a família.

As redes podem ser entendidas como um sistema composto por vários objetos sociais, ou seja, pessoas, funções e situações que oferecem apoio instrumental e emocional à pessoa, em suas diferentes necessidades.

O apoio instrumental é entendido como ajuda financeira, divisão de responsabilidades em geral, e fornecimento de informação ao indivíduo. O apoio emocional, por sua vez, refere-se à afeição, aprovação, simpatia e preocupação com o outro e, também, a ações que levam a um sentimento de pertença a determinado grupo. Os suportes sociais recebidos e percebidos pelas pessoas são fundamentais para a manutenção da saúde mental, para o enfrentamento de situações estressantes - como cuidar de alguém doente por muito tempo - e também para o alívio do estresse físico e mental e para a promoção da saúde e do bem-estar⁽⁵⁾.

Estudar as redes de apoio de pessoas que enfrentam enfermidades crônicas tem despertado o interesse de profissionais da área da saúde e da psicologia social, isto provavelmente aconteça por este tema se configurar um aspecto importante para as pessoas enfrentarem uma situação de estresse e sofrimento por um longo tempo.

Um estudo realizado com pacientes com Aids⁽⁶⁾ identificou que a rede de suporte social mais citada pelos sujeitos da pesquisa foi o cônjuge, seguido dos familiares mais próximos - que residem na mesma casa - dos familiares que não moravam juntos e por amigos. No entanto a rede de suporte emocional teve os profissionais, como os mais citados, seguida de amigos e familiares e do parceiro. Apesar de constituir-se em estudo abordando doença diferente da tratada neste estudo, acreditamos que o fato dos profissionais terem sido os mais citados, e o companheiro, o menos referido, é possível inferir que este processo seja resultante do contato muito próximo do paciente que está internado com o profissional. Assim, a consequência deste convívio tão próximo no enfrentamento de uma situação difícil de doença, seria o estabelecimento de uma relação de maior confiança entre as partes.

A constatação acerca do companheiro ser o menos citado no estudo, por sua vez, talvez se deva ao fato deste (companheiro) vivenciar em conjunto, a situação de doença do parceiro, compartilhando os mesmos problemas, e envolvido a tal ponto, que não lhe seja possível, apoiar o outro da maneira esperada ou desejável.

Assim, cientes da importância da rede social na vida dos indivíduos, especialmente aqueles que vivenciam um momento difícil em suas vidas, ou seja, a família que possui um membro familiar doente e internado, e acreditando que estudar este aspecto - a família da criança hospitalizada - é fator de grande relevância para que os profissionais de saúde, especialmente os da enfermagem, possam melhor exercer essa função cuidativa, propomos o presente estudo, que tem por objetivo compreender como se compõe a rede social/apoio das famílias de crianças internadas na UTIP, desvelando assim, a importância dela na vida desses familiares.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa realizado no município de Maringá, junto a pais de crianças internadas na

Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) do Hospital Universitário Regional de Maringá (HUM).

O município, localizado na região Noroeste do Paraná, contava em 2006 com 324.397 habitantes. O HUM é um hospital-escola, público, de médio porte, com 120 leitos, constituindo-se em referência para Maringá e mais 28 municípios integrantes da 15ª Regional de Saúde do Paraná. Inaugurada em janeiro de 2004, sua UTIP dispõe de seis leitos para internação de crianças na faixa etária acima de 28 dias de vida até 13 anos 11 meses e 29 dias.

Os horários de visita na UTIP são das 14h30min às 15h30min e das 20h30min às 21h30min, diariamente, sendo permitida a entrada somente de duas pessoas por turno. Além disto, a partir de 2007, também foi permitida a permanência integral de um acompanhante.

Em relação às características das internações nessa unidade, observou-se que a maioria das crianças são lactentes, com idade entre 29 dias e 2 anos (50,4%), provenientes de outros municípios do estado do Paraná (65,2%). Os grupos de doenças que mais levam à internação nesta unidade são as do aparelho respiratório (42,0%) e que o tempo de internamento varia de um a 196 dias, com média de permanência de 29 dias e mediana de 18,5 dias⁽⁷⁾.

Os dados do presente estudo foram coletados no período de março a junho de 2007, por meio da aplicação de entrevistas semi-estruturadas, realizadas em local reservado, no próprio hospital. Foram convidados a participar do estudo, todos os pais que estavam acompanhando seus filhos nesse período, totalizando 21 participantes, sendo 17 mães e quatro pais, com faixa etária compreendida entre 21 e 47 anos. As entrevistas, mediante autorização prévia dos participantes, foram gravadas e tiveram a duração média de 60 minutos. Para a análise e interpretação dos dados, optou-se pela análise de conteúdo⁽⁸⁾. Para tanto, as entrevistas foram transcritas integralmente, e os dados oriundos desses relatos foram, posteriormente, categorizados a partir de sua análise temática resultando em uma grande categoria temática – a Rede social/apoio à família: um misto de afetividade, fé e solidariedade – sub-dividida, por sua vez, em três subcategorias: A afetividade: componente fundamental para a rede de apoio; O alívio para o sofrimento: a fé e a religião como rede de suporte; Rede de solidariedade: reflexões sobre o suporte familiar e o cuidado de enfermagem.

Na apresentação dos resultados, adotou-se o recurso de identificação dos discursos dos sujeitos, a partir da descrição da posição na família em relação à criança internada (pai, mãe), seguido de um nome de flor que identifica cada criança em especial. Esse formato, para distinção dos entrevistados, procurou garantir, entre outros aspectos, a preservação da identidade dos sujeitos investigados, cuja participação atendeu às normativas éticas estabelecidas pela Res. 196/96-CNS, acerca de pesquisas envolvendo seres humanos. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Maringá - Parecer nº 391/2006. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido em conformidade às prerrogativas éticas vigentes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dentre os participantes do estudo, constatamos que o nível de escolaridade varia desde o ensino fundamental completo até o ensino médio completo. Das mães, com exceção de uma que era agente comunitária de saúde (mãe de Amor-Perfeito), todas dedicavam

seu tempo ao cuidado da família e aos afazeres domésticos. Os pais, em sua maioria, exerciam atividades ligadas ao trabalho braçal, como pedreiros e trabalhadores rurais.

Rede social/apoio à família: um misto de afetividade, fé e solidariedade

Dos 21 entrevistados todos abordaram em seus discursos a importância da rede social/apoio durante o período que o filho estava internado na UTIP. Por meio da análise dos discursos, foi possível evidenciar-se a importância e efetividade da rede social para estas famílias. O suporte conferido pela rede social é representado por um misto de afetividade, fé e solidariedade; elementos estes, em muitos casos, difíceis de separar, quando da análise dos resultados do estudo. A afetividade, destacada na primeira subcategoria, foi um componente presente em todas as demais, demonstrando seu papel de sustentação desta rede.

A afetividade: componente fundamental para a rede de apoio

Os relatos demonstraram que os membros familiares constituem importantes suportes para as mães que estão com seus filhos internados na UTIP. A mãe de Lírio, por exemplo, descreve a importância do suporte oferecido pela irmã (tia da criança), dado que a outra filha, de onze anos, permaneceu na casa da tia e sob seus cuidados durante toda a internação de Lírio.

De forma similar, a família de Margarida, que mora na zona rural, tinha nos familiares, o suporte necessário para os cuidados em relação às demais crianças que ficaram em casa:

“Minha filha vai pra escola, e precisa que tudo fique organizado pra ela de manhã. E eu to aqui, né?! Daí, minha irmã tá ficando com ela. Arruma ela pra escola e depois dá almoço, cuida dela, ajuda na lição”. (Mãe de Lírio)

“Meus irmãos ajudam a minha filha maior nas tarefas, porque o menorzinho ainda não tem”. (Mãe de Margarida)

A família quase sempre é tida como ponto de referência e de segurança emocional para seus membros. Nesse sentido, cada integrante da família passa a contar com os demais quando há necessidade de ajuda, cabendo aos mais velhos, em especial aos pais, a responsabilidade pelos membros menores de idade. Nesta perspectiva, a família constitui-se em principal rede de apoio social de seus membros, apresentando expressiva importância na medida em que influenciam a auto-imagem do indivíduo e são centrais para a experiência de identidade e competência, muito particularmente na atenção à saúde e adaptação em situações de crise⁽⁹⁾.

Uma das maneiras pelas quais podem ser compreendidas as influências positivas da rede social na saúde – em particular, quando nos referimos a ações terapêuticas prolongadas, até para a vida toda – é a constatação de que a convivência entre as pessoas favorece o comportamento de monitoramento da saúde⁽¹⁰⁾. Este comportamento de responsabilização pelo monitoramento, tende assim, a obedecer uma dinâmica própria, em sucessivos processos de adaptação, em conformidade às contingências de cuidado. Dessa forma, àqueles mais próximos da família, em especial, é delegada a função e responsabilidade de suprir, de certa forma, a ausência da mãe em suas atividades cotidianas.

A atuação da rede que envolve a afetividade, também se dá em forma de apoio emocional e psicológico. As mães de Flor de Lis, Margarida e Cravo, por exemplo, recebiam ligações telefônicas diariamente de parentes e colegas, a fim de saber o estado de saúde dos menores:

Minha mãe e minhas irmãs ligam todos os dias pra saber como a Flor de Lis está. E também perguntam se eu tô bem, sempre! Estão todos da minha família preocupados comigo. Eles têm medo de eu ficar doente também, porque eu to aqui sozinha[...] (Mãe de Flor de Lis)

A mãe de Flor de Lis fala também da importância da família como fonte de apoio nos momentos difíceis como, por exemplo, quando a mãe vivencia o conflito de ficar longe de casa, ao mesmo tempo, a possibilidade de se afastar da criança internada.

[...] Elas (irmãs e mãe) vivem me perguntando se eu não quero trocar, mas é minha filha né?!...Eu não ia conseguir dormir longe dela. Acho que se eu ficasse longe é aí que eu ia ficar doente de verdade! (Mãe de Flor de Lis)

Percebe-se, assim, que a afetividade e os vínculos afetivos que unem as pessoas nesses momentos de crise e dificuldade, se traduzem em estrutura fundamental da organização familiar e dos contextos de viver das famílias entrevistadas.

A separação da família, decorrente do processo de adoecimento e hospitalização, mobiliza muitos sentimentos e modifica os laços de afetividade, deixando a família ainda mais vulnerável. Isto pode ser constatado na fala da mãe de Gérbera.

"Pelos meus filhos eu sou capaz de tudo! Ainda mais vendo a minha Gerberinha doente assim. O peito dói de tristeza. Criança é tão sem pecado!..." Mas sei que meu marido e meus parentes e minha outra filha estão lá em casa com o coração na mão também. Sei o quanto eles amam a Gerberinha e eu amo demais todo mundo! Pela nossa família, a gente faz de tudo, se sacrifica de qualquer jeito." (Mãe de Gérbera)

A vida da família como um todo passa a girar em torno da doença do filho, deixando todo o restante em segundo plano. O relacionamento entre os membros da família é fortemente alterado, pois os demais membros passam a ficar em segundo plano, devido ao direcionamento da maior parte das atenções ao ente enfermo. Os pais tentam ficar unidos, apesar da distância física, na intenção de manter a união familiar, inclusive tendo sua intimidade comprometida pela preocupação constante, fazendo com que diminuam os períodos de tempo dedicados às suas próprias necessidades.

Em todas as situações, os sujeitos agradeciam e reconheciam a importância das pessoas que se dedicavam a auxiliá-los de alguma forma. Ao mesmo tempo, contudo, ficava claro que, não obstante a valorosa contribuição destas pessoas, nada supria a ausência da esposa e do filho que estavam distantes. Esta percepção fica evidente no relato do pai de Beijinho, que agradecia a preocupação da sogra para com sua alimentação e cuidados com a casa, sem contudo deixar de sofrer e sentir-se sozinho.

"Sabe o que é ruim? É chegar em casa de tarde e não encontrar ninguém. Mentira, encontro sempre a minha sogra fazendo a janta. Já falei que me virava, mas ela fica tão preocupada comigo. É como se fosse minha segunda mãe... mas todo dia de tarde eu sentava com a minha mulher na varanda e a gente ficava conversando do dia. Tô com tanta coisa atrasada pra contar pra ela... Enquanto a gente ficava conversando o Beijinho ficava sempre sentado no chão, perto da gente, brincando de carrinho ou com o cachorro. Tadinho do Pulguinho... agora fica eu e ele, um olhando pro outro, sentindo falta dos dois." (Pai de Beijinho)

Ao analisar o depoimento deste pai, percebe-se o desalento do mesmo ao falar da vida antes da internação do filho e, com melancolia e saudades, relembrar a rotina de vida antes e após o advento da doença e a ausência da esposa.

O alívio para o sofrimento: a fé e a religião como rede de suporte

A religião/espiritualidade constitui um importante apoio para a família no enfrentamento da doença e tem papel relevante na manutenção e recuperação da saúde dos membros familiares, uma vez que a fé e a esperança podem ajudar a aliviar a dor e o sofrimento da família causada pela presença da doença no cotidiano, além de serem motivo de esperança em relação à cura⁽¹¹⁾.

Ao falar da religião/fé e/ou espiritualidade, percebemos que as famílias buscam nestes elementos, a esperança da cura ou formas de enfrentar a situação com menos sofrimento, como pode ser observado nas falas a seguir:

"O que tem de gente [...] rezando, dando forças pra ele sair dessa..." (Mãe de Cravo)

[...]Mas Deus tá olhando[...]Jeu fico olhando e cuidando dela o tempo todo. (Mãe de Gérbera)

"O pastor também veio visitar a gente antes de ontem. Fez uma oração, eu senti um alívio no peito, um sentimento bom sabe?!" (Mãe de Crisântemo)

A sensação de se sentirem acolhidos e melhores por causa do apoio espiritual recebido, provavelmente, decorre da necessidade dos membros familiares terem uma maior aproximação com os rituais religiosos, pois esses são carregados de sentimentos de esperança, além de proporcionarem uma paz interior que eles não são capazes de encontrar de outra forma⁽¹¹⁾.

Uma constatação das mais marcantes foi o fato de que, com a alteração na dinâmica familiar e o objetivo comum de todos os membros em direção à melhora de seu ente querido, foi possível viabilizar que pessoas com crenças religiosas conflitantes, deixassem de tentar impor sua religião para, em conjunto, ansiar e empreender esforços no sentido comum de melhora e recuperação da criança.

Minha mãe é da igreja evangélica e meu irmão mais velho é católico. Eles sempre tão discutindo religião e nunca saem do lugar, mas agora tá os dois juntos rezando pela minha filha. Acho que Deus colocou a minha filha na frente deles pra eles pararem de brigar qual das igrejas era melhor, mas que era sim

prá ter um Deus prá acreditar. (Mãe de Rosa)

Rede de solidariedade: reflexões sobre o suporte familiar e o cuidado de enfermagem.

A solidariedade é a capacidade de compartilhar, é um laço ou vínculo recíproco de pessoas ou coisas, que promove adesão ou apoio a causas sociais que envolvem grupos⁽¹²⁾.

Nesta rede de solidariedade, que envolve as famílias estudadas, foram ressaltadas principalmente as pessoas com as quais os pais tinham relações interpessoais, fossem aquelas ligadas por vínculos mais fortes (vínculos de con-sangüinidade, parentesco próximo ou amizades de longa data) ou não. Fizeram-se presentes nos discursos, citações sobre o importante papel desempenhado por vizinhos, amigos e as pessoas do trabalho.

Tem a minha vizinha que é igual de casa, sabe? [...]. Sempre que eu to apurada com o serviço e ela não, ela vem me ajudar... Agora que eu to aqui, ela vai pelo menos umas três vezes por semana em casa prá dar uma arrumada.. Meu marido falou que até aqueles enfeitinhos em cima da televisão ela arrumou certinho do jeito que eu sempre deixo[...] (Mãe de Violeta)

Em situações de doença, a relação com o trabalho/empregador tanto pode se desenvolver de forma positiva quanto negativa. No caso do pai de Margarida, como trabalhador rural e, em se tratando de época de plantio do trigo, seria indispensável sua permanência na fazenda. Entretanto, seu patrão o liberava duas vezes ao dia para percorrer um trajeto de aproximadamente 40 quilômetros para manter as visitas rotineiras à criança, além de lhe deixar um carro à disposição:

"Em tempo de plantio, nós fica até de madrugada plantando. Meu patrão tá me mandando mais cedo prá casa, prá eu descansar, prá no outro dia vir e dar uma olhadinha na minha filha. Ele tá sendo muito bom comigo... Também já faz 17 anos que a gente trabalha juntos né." (Pai de Margarida)

Já no caso de do pai de Cravo, ao saber da notícia da internação súbita do filho na UTIP, pediu para se ausentar naquele momento do serviço, explicando a situação ao supervisor. Neste caso, contrariamente ao exemplo anterior, além da negativa à solicitação, também lhe foram delegados outros afazeres para aquele momento. Enfurecido com a situação, o pai pediu demissão na hora, abandonando o serviço:

"Eu pedi ainda pra sair. Tinha hora pra folgar, mas me deram mais coisa pra fazer ainda antes de sair. Entre meu serviço e meu filho, até parece que eu tinha dúvidas aonde ficar. Ainda mais sabendo que ele tava na UTI.... UTI a gente tem medo né, parece que é antes de morrer!" (Pai de Cravo)

Os relatos permitem observar, de modo incontestável, o significado que a doença do filho tem para os pais e a valorização dada pelos pais à situação dos filhos e à importância de seu apoio e presença nestes enfrentamentos. Tal escala de prioridades, frente à perspectiva dual de vida e morte de seus filhos, sobrepujando-se aos valores e compromissos relativos ao trabalho destes homens, revela, de um lado, a capacidade de percepção destes pais com relação à gravidade

deste momento de suas vidas, ao mesmo tempo em que expõe de forma contundente, a importância dos contextos de trabalho como elementos da rede social, capazes de atuar tanto de forma a facilitar ou dificultar o apoio paterno/familiar frente à doença.

Percebemos então, as redes sociais enquanto relações que compreendem não apenas a família nuclear ou extensa - outros parentes da família como avós, tios, primos – mas também, amigos, companheiros, vizinhos e pessoas relacionadas ao trabalho, que podem auxiliar de diversas maneiras: (a) fornecendo apoio material ou financeiro, (b) executando tarefas domésticas, (c) cuidando dos filhos, (d) orientando e prestando informações e (e) oferecendo suporte emocional⁽¹³⁾.

A partir dos dados aqui encontrados, percebemos que as redes sociais são fundamentais para as famílias das crianças, fazendo com que o universo relacional do ser humano se sustente a partir de suas redes sociais⁽⁹⁾.

Além do fato de que, as famílias mais abertas no relacionamento entre seus membros, mais flexíveis e com uma rede de apoio consistente, presumivelmente terão mais facilidade no manejo da situação⁽¹⁴⁾.

Desta forma, a funcionalidade das redes sociais é determinada pelo tipo de intercâmbio entre as pessoas que a constituem, de tal modo que mais de uma função pode ser desempenhada por cada vínculo da rede, principalmente pelos elos representados pelas relações íntimas familiares e de amizade. Os avós e tios, geralmente os mais próximos dos pais das crianças, eram os que mais entravam em contato para saber do estado de saúde do menor. Entretanto, não era incomum as mães receberem ligações telefônicas e os pais e parentes próximos receberem visitas de conhecidos da cidade, ou mesmo do trabalho de um dos membros responsáveis da família. Muitos pais de outras crianças, que conviviam com a que estava internada, demonstravam sentimentos de solidariedade e colocavam-se à disposição caso fosse necessário algum tipo de ajuda. Pessoas das quais os participantes não imaginavam receber apoio (pessoas com as quais os membros da família haviam se relacionado há muito tempo, parentes e amigos distantes) surgiam dando mostras de solidariedade e compreensão.

Observamos então que, todas essas variáveis de relacionamento e ajuda podem ser interdependentes, resultando da combinação de funções. As divisões das redes em formas de relevância e tipologia possibilitam decidir qual rede pode ser ativada, desativada ou modificada em momentos de crise⁽¹⁵⁾.

Nos momentos de crise, como na hospitalização de um filho, há um fortalecimento da unidade familiar, que procura se adequar para atender às necessidades individuais de seus membros e solidificar o grupo familiar. O afeto, o amor e a cumplicidade de viver em família são aspectos fundamentais para o enfrentamento da situação. As redes de apoio também colaboram para que as famílias desenvolvam meios para superar as dificuldades, inicialmente enfrentadas sozinhas, mostrando-se como fonte eficaz para os enfrentamentos cotidianos⁽¹⁶⁾.

Diante do sofrimento e das incertezas que a experiência de hospitalização de um filho na UTI impõe, estratégias são elaboradas e dirigidas não só para a preservação da estrutura familiar, mas também para a manutenção de relacionamentos que permitam à família manter-se unida. Ademais, ficar unida é uma posição que também vai assegurando à família recarregar suas forças a fim de continuar a providenciar meios

para atingir seu objetivo de preservar a unidade familiar⁽¹⁷⁾.

Para melhor compreender as interações que os indivíduos estabelecem, a rede social pessoal pode ser configurada em forma de um “mapa de rede”. Este mapa é constituído por quatro quadrantes que simbolizam amizades, família, relações de trabalho ou estudo e relações comunitárias. Esta configuração se dá através de três círculos circunscritos que representam as relações íntimas (círculo interno), as relações sociais ou profissionais (círculo intermediário) e as relações ocasionais (círculo externo)⁽⁹⁾.

Neste sentido, observamos neste estudo a configuração de tais “círculos”. Desde o apoio incondicional da família, dos amigos em geral, oferecendo apoio emocional, religioso e auxílio nos afazeres do cotidiano.

Num primeiro momento, os pais buscam o apoio nos familiares próximos, ou naqueles com os quais mantêm uma maior convivência, com destaque aos familiares íntimos e amigos próximos do “círculo interno”. No entanto, outras funções como ajuda material e de serviços, podem estar dispostas nos círculos intermediário ou externo deste mapa, como por exemplo, o auxílio prestado por vizinhos em relação aos cuidados com os outros filhos e com as tarefas domésticas, além da ajuda e compreensão por parte dos empregadores, por meio da flexibilização de horários dos pais, viabilizando assim, a visitação mais freqüente e o acompanhamento da criança internada.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As alterações na rede social de apoio das famílias durante períodos de transição na internação de seus filhos caracterizaram-se, principalmente, pelo aumento da rede de suporte emocional e

instrumental formado por familiares e não familiares.

O apoio psicológico recebido, tanto de familiares como de não familiares, foi considerado fundamental para o bem estar da família durante este período, na medida em que favorecia a unidade familiar em torno do objetivo de lutar pela recuperação da criança doente.

À Enfermagem, por sua vez, cabe um papel fundamental para o fortalecimento desta rede de apoio à família. Por meio da abordagem educativa, de suporte psico-emocional e social, de forma integrada e cooperativa, a equipe multiprofissional pode favorecer, juntamente com a enfermagem, espaços para a concretização da participação e autonomia familiar no enfrentamento da doença e hospitalização.

Durante as interações com as famílias das crianças internadas na UTI e por meio dos diálogos estabelecidos neste processo, foi possível compreender melhor o universo das relações estabelecidas entre estes indivíduos e as pessoas que os cercam, seu contexto psicossocial, suas interações com os diversos segmentos da sociedade, evidenciando assim, caminhos no sentido de melhor ajudar estas pessoas a solucionar e enfrentar os problemas.

Conversar com os familiares, ouvir suas angústias e preocupações, ficar próximo a eles por meio da escuta atenciosa e da postura cuidativa, faz com que os mesmos sintam verdadeiramente acolhidos e seguros quanto ao atendimento prestado ao seu filho e a eles, como extensão que são de uma mesma família.

Assim, acreditamos também que, as pesquisas sobre a rede social de apoio, que constitui o objeto de estudo de várias disciplinas da área da Saúde, devem levar em consideração, em sua elaboração, a diversidade e a complexidade desta rede, bem como os potenciais benefícios de seu fortalecimento, como parte das premissas de formação do enfermeiro e dos demais profissionais de saúde.

REFERÊNCIAS

1. Elsen I, Patrício ZM. A assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagens, suas implicações para a enfermagem. In: Schimitz EM. A enfermagem em pediatria e puericultura. Rio de Janeiro: Atheneu; 1989.
2. Lima RAG, Rocha SMM, Scochi CGS. Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. Rev Latino-am Enfermagem 1999; 7(2): 33-9.
3. Almeida MI, Molina RCM, Vieira TM, Higarashi IH, Marcon SS. O ser mãe de criança dependente: realizando cuidados complexos. Esc Anna Nery Rev Enferm 2006; 10 (1): 36-46.
4. Ribeiro NRR. A família enfrentando a doença grave da criança. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá: EDUEM; 2004. p.183-98.
5. Simionato MW, Marcon SS. A construção de sentidos no cotidiano de universitários com deficiência: As dimensões da rede social e do cuidado mental. Psicol Am Lat 2006; 7.
6. Seid EME, Tróccoli BT. Desenvolvimento de Escala para Avaliação do Suporte Social em HIV/aids. Rev Psicol: Teoria Pesquisa 2006 22(3): 317-26.
7. Molina RCM, Marcon SS. Perfil epidemiológico de crianças internadas em Unidade de Terapia Intensiva pediátrica de Hospital Universitário Regional de Maringá. Ciênc Cuidad Saúde. 2008; 7(supl): 112-20.
8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 6ª ed. São Paulo: Hucitec; 1999.
9. Sluzki CE. A rede social na prática sistêmica. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.
10. Andrade GRB, Vaistman J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e e saúde. Rev Ciencias Saúde Coletiva 2002; 7 (4):925-34.
11. Correa DAM. Religião e saúde: um estudo sobre as representações do fiel carismático sobre os processos de recuperação de enfermidades no grupo de oração da RCC em Maringá, PR. Ciênc Cuidad Saúde 2006; 5(Supl): 134-41.
12. Ferreira ABH. Novo Dicionário da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 2004.
13. Dessen MA, Braz MP. Rede Social de Apoio Durante Transições Familiares Decorrentes do Nascimento de Filhos. Rev Psicol: Teor e Pesq 2000; 16(3): 221-31.
14. Bonfim AC, Bastos AC, Carvalho AMA. A família em situações disruptivas provocadas por hospitalização. Rev Bras Cresc Desenv Hum 2007; 17(1): 84-94.
15. Andreani G, Custodio ZAO, Crepaldi MA. Tecendo as redes de apoio na prematuridade. Rev Aletheia 2006; 24: 115-26.
16. Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. Organizadores. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Editora Universidade Estadual de Maringá; 2002.
17. Oliveira CMM, Almeida BC, Araújo LT, Galvão GTM. Aplicação do processo de relação interpessoal de Travelbee com mãe do recém nascido internado em um unidade neonatal. Rev Esc Enferm USP 2005; 39 (4): 430-6.