

REDE DE APOIO FAMILIAR NA HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL*
FAMILIE'S NET SUPORT IN CHILDHOOD HOSPITALIZATION
REDE DE APOYO FAMILIAR EN LA HOSPITALIZACIÓN INFANTIL

*Paula Del Corona Lorenzi***

*Nair Regina Ritter Ribeiro****

* Este artigo é parte do Trabalho de Conclusão de Curso da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, apresentado em 2005, intitulado "A reorganização do cotidiano familiar durante a hospitalização infantil".

** Enfermeira da Unidade de Internação do Hospital da Criança Santo Antônio – Complexo Hospitalar Santa Casa.

*** Enfermeira Pediátrica. Doutora em Enfermagem. Professora da Escola de Enfermagem da UFRGS, orientadora do TCC.

RESUMO. A internação hospitalar infantil, geralmente, é uma situação geradora de estresse e ansiedade para a família, modificando o seu cotidiano, necessitando reorganizar-se. Este estudo tem como objetivo conhecer os mecanismos utilizados pela família na primeira hospitalização da criança para reorganização do cotidiano familiar. É um estudo exploratório descritivo com abordagem qualitativa, desenvolvido na Unidade de Internação Pediátrica, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Participaram do estudo sete familiares de crianças hospitalizadas com até cinco anos. A coleta de dados foi a entrevista semi-estruturada gravada em fita cassete. Os dados deste estudo foram discutidos e agrupados à temática de conteúdo. Uma das categorias identificadas foi: rede de apoio durante a hospitalização – os participantes apóiam-se na família nuclear, na família extensa, onde os mais citados foram tios e avós, família abrangente, onde os vizinhos foram citados e contam também com os serviços prestados pela Instituição. Em face desses resultados, reafirma-se a necessidade de a equipe ficar atenta e identificar as reais necessidades de cada família com o objetivo de direcionar as orientações e os cuidados. Acredito que a família bem orientada e com uma rede de apoio atuante, vivencia a internação infantil com maior tranquilidade.

PALAVRAS-CHAVE: família; relações familiares; criança hospitalizada; redes de apoio.

ABSTRACT. A childhood hospitalization, generally, generates stress and anxiety to the family, changing their quotidian, needing reorganization. This study has the objective to know the family's mechanisms during the first child's hospitalization to reorganize their quotidian. This is a descriptive exploratory study, with qualitative approach, developed at Pediatric Unity of a Hospital in Porto Alegre city – Brazil. Seven relatives of up to five years old child participated in this study. The data's collection was done by semi-structured interview tape recorded. The analyses identify a category: families' net support during the hospitalization period – the relatives has nuclear family, extent family (uncles/aunt and grandfather/grandmother) and embrace family (neighbors) as a support. The Hospital social assistance was also mentioned. Face these results reinforces the necessity of staff to be intent and to identify the real needs of each family coursing the instructions and care. We believe that well guided family with active net support, will experience the childhood hospitalization quiet.

KEYWORDS: family; relationships family; hospitalized child.

RESUMEN. La hospitalización infantil, generalmente, es una situación que genera estrés y ansiedad a la familia y modifica su cotidiano, con lo cual hay necesidad de una reorganización familiar. Este estudio tiene el objetivo de conocer los mecanismos que la familia utiliza para reorganizarse en la primera hospitalización del niño. Es un estudio explorador descriptivo, con abordaje cualitativo, que se desarrolló en la Unidad de Ingresados Pediátricos, parte norte, del Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Participaron del estudio siete familiares de niños hospitalizados, los chicos tenían hasta cinco años de edad. Los datos se recogieron mediante una entrevista semiestructurada, que se grabó en cinta casset. Se evaluaron por análisis de contenido. Los resultados apuntaron una categoría: *red de apoyo durante la hospitalización* – los participantes se apoyan, y en la familia nuclear, en la familia extensa, donde los más nombrados fueron los tíos y los abuelitos, luego, en la familia grande o de entorno, en la cual se nombraron los vecinos y donde se sumaron también los servicios prestados por la Institución. Frente a los resultados alcanzados, se refojó la necesidad de que el equipo esté atento e identifique las reales necesidades de cada familia, con el fin de direccionar las orientaciones y los cuidados. Se concluye que la familia bien orientada y con una red de apoyo actuante, puede vivenciar la hospitalización infantil con mayor tranquilidad.

PALABRAS-CLAVE: familia; relaciones familiares; niños hospitalizados.

Recebido em: 05/01/2006

Aceito em: 06/03/2006

Paula Del Corona Lorenzi

Complexo Hospitalar Santa Casa

Rua General Lima e Silva, 130 - Poa - RS

E-mail: pauladcl@terra.com.br

INTRODUÇÃO

A motivação inicial para realizar este estudo foi um estágio realizado, na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Durante o estágio, percebi quanto a família sofre e se desorganiza quando ocorre a internação de uma criança. Muitas famílias não permaneciam com seus filhos no hospital durante todo o tempo, com medo de perder o emprego; outros porque não tinham com quem deixar os outros filhos ou não tinham dinheiro para se deslocar até o hospital. Estas e tantas outras situações relatadas fizeram com que eu percebesse, que as famílias vivenciam diversos sentimentos como angústia, preocupação, insegurança e medo relacionado à saúde da criança. Em face dessas percepções, aumentou meu interesse em estudar como a família se reorganiza durante a primeira internação hospitalar de uma de suas crianças.

Acredito que uma hospitalização não planejada interfere no cotidiano familiar. Quando a internação é de uma criança, geralmente um adulto da família a acompanha durante este período. Assim, são dois elementos que estão ausentes do convívio familiar, sendo necessário uma nova organização na dinâmica da família.

Por outro lado, alguns familiares não permanecem todo o tempo com as crianças, o que é interpretado, por alguns profissionais, como negligência ou abandono sem, no entanto, buscar conhecer os reais motivos que os impedem de permanecer no hospital.

Visando melhorar a qualidade do atendimento às crianças e familiares pela equipe de enfermagem, decidi realizar este estudo, pois ele poderá dar subsídios à compreensão das situações vivenciadas pela família do paciente pediátrico hospitalizado, contribuindo para uma assistência humanizada e individualizada.

Ao desvelar a desorganização das famílias motivada pela hospitalização da criança, a Enfermagem poderá auxiliar e orientar os seus membros. Com isso eles poderão buscar, de maneira

mais adequada, a reorganização temporária, evitando maior estresse e sofrimento tanto para os que ficam no hospital quanto para os que permanecem em casa.

Perante essas colocações, emergiu o objetivo do estudo: conhecer como a família utiliza a rede de apoio durante a primeira hospitalização infantil, para reorganização da rotina familiar.

FAMÍLIA DA CRIANÇA HOSPITALIZADA

No processo de crescimento e desenvolvimento, a criança pode enfrentar episódios de desequilíbrios físicos e emocionais, podendo estar sujeita a transtornos significativos para a sua construção biológica e psicológica. A doença infantil obriga a criança a redimensionar-se como ser humano e é, muitas vezes, um fator que rompe e desorganiza significativamente o seu mundo. A doença é uma ameaça à integridade emocional e também corporal, abalando os referenciais da criança. A internação hospitalar exige que ela se adapte a uma nova realidade com elementos distintos de seu cotidiano familiar, pois passa a adotar os referenciais do hospital, para situar-se diante do novo, que pode significar um ambiente estranho e gerador de sofrimento¹.

Até os três anos de idade, a hospitalização infantil se torna um fator de estresse maior, faz com que a criança sofra mais com a separação dos pais e de seu cotidiano domiciliar, do que pela sua enfermidade propriamente dita². A família tem papel fundamental junto às crianças internadas, pois elas necessitam de amor, afeto, compreensão para conseguirem superar a dor e o seu sofrimento nessa nova fase da vida.

Família é aquela que atende às necessidades de crescimento e desenvolvimento de seus membros³. A família atua no ambiente em que vive, transformando-o e sendo transformada por ele, portanto a doença modifica e abala o cotidiano da família, necessitando reconstruir sua nova identidade³. O mundo das famílias é complexo, pois

possui uma forma de viver única, tanto que para atender às necessidades de cada um e solidificar-se como um grupo, ela volta-se ao seu interior ⁴.

A hospitalização, por si só, é considerada um fator estressante por ser motivada por doença ⁵. Quando ocorre que uma criança seja hospitalizada, a angústia, ansiedade e o estresse surgem na família em proporções maiores. Nos dias de hoje, ainda existem hospitais que não permitem a presença do familiar em tempo integral, o que amplia o sofrimento tanto do enfermo como da família. Em casos de crianças hospitalizadas, o Estatuto da Criança e do Adolescente ⁶ prevê que é direito da criança ser acompanhada do pai, da mãe ou responsável durante todo o período de hospitalização, bem como receber visitas.

Por mais estruturada que seja a família, no momento em que uma criança adocece, todos adoecem, já que a família sofre grande impacto com a enfermidade de um de seus membros ². Diante do desespero, da ameaça de perda e por delegar os cuidados à equipe hospitalar, sentem-se impotentes, desanimados, incapazes e geralmente atribuem a si próprios a causa da doença. As experiências passadas, conflitos e perdas são de grande importância na resposta da família ao estresse por ter um de seus membros hospitalizado. Há os que reagem com excessiva disposição, tornando-se superprotetores para a criança, e os que se sentem ansiosos perdendo a flexibilidade nas relações com os profissionais de saúde e interpretando mal as comunicações recebidas ⁷.

Os pais geralmente compartilham a hospitalização com a criança; mas, sempre que possível, tentam proteger-se do estresse para continuar apoiando o filho. Isso é evidenciado pelas decisões tomadas, como, por exemplo, intercalar o período de permanência no hospital, a fim de evitar sobrecarga, ou ausentar-se por períodos curtos ⁸. Com a internação hospitalar da criança, é modificada a estrutura interna e externa da família. O cuidado do ser doente é prioridade para a família, tornando-se secundária a sua própria vida. Os valores

modificam-se e a postura da família também pode alterar-se. Nas famílias psicologicamente saudáveis, a união é reforçada entre os membros; entretanto nas fragilizadas existem dificuldades em suportar as emoções que a doença traz consigo, muitas vezes provocando separações definitivas na família ¹.

Diante da doença de uma criança, há uma mudança nos papéis típicos das famílias, ou seja, um membro assume o papel do outro, o que pode gerar conflitos ⁹. Na internação hospitalar, os pais ausentam-se do lar, o que os afasta da convivência com os outros filhos e também dos afazeres doméstico. Muitas vezes, são os familiares, vizinhos, amigos, colegas que ajudam nessas tarefas. Se o período de afastamento de casa é longo, a preocupação dos pais aumenta em relação à segurança emocional e física dos filhos que estão em casa. Quando a família não possui uma rede de apoio no momento da hospitalização, as dificuldades aumentam, pois se somam com as do cotidiano ⁸.

METODOLOGIA

Este é um estudo exploratório descritivo com abordagem qualitativa. A fase exploratória da pesquisa compreende a etapa de escolha do tópico de investigação, de delimitação do problema, de definição dos objetivos, de construção dos instrumentos de coleta de dados e finalmente da exploração do campo ¹⁰. Na investigação descritiva o pesquisador deve observar, contar, descrever e classificar os fenômenos ¹¹.

Esta pesquisa foi desenvolvida na Unidade de Internação Pediátrica, ala norte, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), situada no décimo andar. A ala norte possui 37 leitos para receber crianças na faixa etária de um mês a cinco anos, com patologias diversas predominando, no período de inverno, as doenças respiratórias.

Os participantes do estudo foram sete familiares de crianças hospitalizadas com idade até cinco anos. Como critério de inclusão, as crianças deveriam estar vivenciando a primeira internação hospitalar no período

de março a maio de 2005. No entanto, a idade das crianças oscilou entre cinco meses e quatro anos, e o tempo de internação de quatro dias a dois meses. Os participantes foram dois pais e cinco mães, com idade entre 17 e 38 anos. Inicialmente, estipulou-se em dez o número de participantes; porém, ao entrevistar o sétimo sujeito, optou-se por encerrar as entrevistas por não estarem gerando novos dados. Portanto foi utilizado o critério de saturação de dados, que ocorre quando o pesquisador obtém sensação de encerramento, ou seja, quando a coleta de dados pára de produzir novas informações ou essas são redundantes ¹¹.

A coleta de dados foi por meio de entrevista semi-estruturada, realizada pelo pesquisador. As entrevistas foram gravadas em fitas cassetes e desgravadas após a transcrição. A duração média das entrevistas foi de, aproximadamente, trinta minutos.

Os dados obtidos neste estudo foram avaliados mediante a análise de conteúdo proposta por Gomes ¹², que refere três etapas básicas: pré-análise, exploração do material e análise final.

Com a finalidade de atender os princípios éticos, os sujeitos desta pesquisa foram esclarecidos da finalidade e seus objetivos. Os nomes das crianças foram substituídos por outros e os nomes dos participantes foram substituídos por letras, protegendo, assim, a identidade de cada um. A letra P foi usada para identificar os pais entrevistados e M para as mães, seguidas de um número seqüencial, conforme a ordem em que ocorreram as entrevistas. Antes de iniciar a coleta de dados, os participantes foram esclarecidos sobre o estudo que foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA nº05-024 em 02/03/05. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, ficando uma via e a outra com o pesquisador. Seguiu-se o preconizado na Resolução 196/6 – MS que dispõem sobre pesquisas com seres humanos ¹³.

CONHECENDO A REDE DE APOIO DA FAMÍLIA DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA

Como a doença é sempre inesperada na unidade familiar, surgem desadaptações. Cada família, de

modo singular, mobiliza-se para manter sua estrutura e funcionamento, criando nova maneira de adaptação à realidade que está experienciando ¹⁴. Na tentativa de reorganização do núcleo familiar os membros buscam apoio, para que seja possível a maior permanência dos pais no hospital, sem prejuízo do cotidiano da família. Esta ajuda vem da família nuclear, ampliada e extensa, do hospital e, às vezes, de outras instituições.

Família nuclear. Como citado anteriormente, a família nuclear, também chamada de conjugal, é constituída de pais e filhos ¹⁵. Os pais que vivenciam a primeira hospitalização infantil não sabem como agir diante dessa situação. O casal modifica seu cotidiano, revezando o tempo de permanência no hospital, devido às suas atividades profissionais; os outros filhos continuam em casa e tentam manter suas rotinas diárias, escola, creche, cursos.

A possibilidade de revezamento entre os pais, nas idas para o hospital, tende a amenizar a sobrecarga de responsabilidade que ocorre quando apenas um membro do casal assume o cuidado durante a internação. A fala de uma das participantes demonstra a parceria entre o casal para o cuidado do filho hospitalizado.

O bom é que meu marido sempre vem para o hospital, então eu consigo ir em casa descansar e ver o outro filho (M2).

Constata-se nas entrevistas que geralmente é a mãe que fica o período de tempo maior ao lado filho hospitalizado. Alguns pais visitam a criança todos os dias, no término do seu turno de trabalho, mas grande parte deles não permanece de noite no hospital. Esta realidade está retratada nas falas a seguir.

Eu venho sempre! Semana passada, vim todos os dias (P7). Meu marido não pode ficar aqui no hospital. Ele só vem à noite, depois do serviço, mas fica pouco tempo (M3).

Em outras situações, os pais visitam somente nos finais de semana, por residirem em outras cidades. Muitas vezes, trazem os irmãos, com o

intuito de amenizar o afastamento tanto da criança internada como da mãe.

Meu marido vem esse final de semana, na verdade, ele vem em todos os finais de semana e traz meu outro filho junto (M5).

Apenas o pai de Mateus relatou que a filha mais velha de quinze anos assumiu os cuidados dos irmãos mais novos e da casa, quando o casal necessitava permanecer no hospital ou quando possuíam outros compromissos.

Minha filha que tem quinze anos fica com os outros irmãos quando eu e minha esposa não podemos. Mas eles vão dormir na casa de um parente para não ficarem sozinhos em casa durante a noite. Isso ocorre, quando durmo aqui no hospital com a minha esposa (P7).

Percebe-se, neste caso, que houve uma inversão de papéis, os pais, para cuidar da criança hospitalizada, se retiram do lar e delegam a uma adolescente as responsabilidades de cuidadora da casa e dos irmãos. Quando julgam que a filha não tem condições de assumir determinadas responsabilidades, estas são transferidas para um familiar.

A hospitalização da criança, por vezes, exige uma reorganização familiar, em que a rotina da família é radicalmente modificada, bem como as relações com os seus membros e com o mundo externo, exigindo que as pessoas se readaptem a nova situação^{16,17}.

Família abrangente. A família extensa é aquela que apresenta consangüinidade, composta por pais, filhos e outras pessoas que tenham parentesco. Já a abrangente inclui também membros não parentes¹⁶. Quando o casal encontra dificuldade em revezar-se no cuidado com o filho, procuram o apoio de familiares, vizinhos ou de amigos. Neste estudo, incluímos os vizinhos na família extensa.

A maioria dos participantes busca ajuda dos tios maternos e paternos durante a hospitalização infantil. Esta ajuda retrata-se no cuidado dos outros filhos e substituição dos pais junto à criança no hospital por pequenos períodos, para que possam

descansar. Por vezes, ocorre o acolhimento na residência de familiares para descanso, refeições e higiene, principalmente quando os pais da criança internada são oriundos de outra cidade.

Eu tenho uma cunhada que mora aqui em Porto Alegre, a tia do meu filho. Só que ela não pode ficar aqui no hospital com ele, porque ela tem cinco filhos para cuidar em casa, e dois ainda são pequenos [...] mas eu estou indo dormir na casa da minha cunhada (M4).

Observa-se também que, geralmente, o cuidado dos outros filhos fica ao encargo dos familiares que já os cuidavam antes da doença e hospitalização do irmão. O relato a seguir ilustra esta situação. A mãe de Laura refere:

Os meus filhos, mesmo antes da hospitalização, ficavam sob os cuidados da minha irmã. Eles não vão à escola; então é ela quem cuida deles, todos os dias, para eu poder trabalhar (M6).

Essa mudança de papéis sociais ocorre freqüentemente nas famílias que se afastam do lar por motivo de doença.

A família tem a necessidade de uma rede de apoio para ajudar no cuidado com os outros filhos e nos afazeres domésticos. Como forma de apoio, também encontramos as visitas e o revezamento no hospital, para que os pais possam manter suas atividades profissionais e/ou, se afastar do filho hospitalizado para outras necessidades¹.

As famílias também procuram apoio nos avós, seja para ficar com a criança na unidade de internação, cuidar dos netos no domicílio, seja acolher os pais, quando necessitam. A mãe de Giovani refere que quando o pai permanece no hospital com a criança, a avó materna a acolhe em sua casa com seu filho mais velho, fazendo com que se sinta mais protegida.

Os dias em que meu marido ficou no HCPA, pude descansar e ficar com meu outro filho, mas fui para casa da minha mãe. Não gosto de ficar sozinha! (M2).

Há, em muitos casos, o revezamento entre tios e avós. Isso traz tranqüilidade para o casal, pois

sabem que os filhos deixados em casa estão sendo acolhidos por um familiar. Os pais também recebem o apoio com as visitas de familiares, seja após o trabalho, seja no intervalo de almoço, entre outras situações. Nota-se, através das falas dos participantes do estudo que existe a preocupação, por parte dos familiares, de não “abandonar” a criança e o cuidador no hospital e há a tentativa de ser útil no momento de sofrimento da família.

Os pais quando se preocupam e se desligam das outras crianças, estas geralmente são deixadas aos cuidados da família, de amigos ou de vizinhos¹⁸. Dois participantes afirmaram que, quando não puderam contar com os familiares, deixaram os filhos sadios com vizinhas. Conforme afirma a família 1:

Eu ficava com o outro filho enquanto minha esposa estava aqui. Eu trabalho das 17 às 3h, quando eu chegava em casa ele [outro filho] não estava, porque dormia na vovó. Esta vovó é uma vizinha que cuida dele enquanto estou trabalhando (P1).

Os vizinhos tornam-se uma alternativa para a família, quando existe intimidade e confiança. Embora os casais queiram cuidar dos membros que estão em casa, com o cotidiano modificado pela internação infantil, isto fica muitas vezes inviável.

A família extensa, durante o período de internação, está bastante próxima, apoiando de várias formas. Essas manifestações são vistas através de apoio, fazer companhia, visitar, cuidar do espaço doméstico, dispor de seu lar para descanso, cuidar dos irmãos, revezar-se nos cuidados com a criança doente⁸.

Instituição. O HCPA tem colaborado de forma significativa com as famílias dos pacientes pediátricos. Todos os entrevistados foram beneficiados pelos serviços oferecidos pelas equipes no hospital. Entre as equipes citadas estão a de Enfermagem, Nutrição, Médica, Serviço Social e Psicologia.

O Serviço Social foi uma das que forneceu maior ajuda aos participantes. Eles afirmaram que o vale-alimentação, as passagens para ir e voltar do hospital e a Casa de Apoio foi oferecido por este serviço.

A alimentação é feita no refeitório do HCPA gratuitamente. As passagens de ônibus são fornecidas quando o familiar não tem condições financeiras de deslocar-se até o hospital, com objetivo de possibilitar que a criança tenha a companhia da família.

A Casa de Apoio é um suporte que o hospital oferece às mães das crianças internadas, principalmente as de baixa renda, provenientes do interior do Estado que não têm onde se hospedar. Ela está aberta para as mães que desejam fazer suas refeições, higiene pessoal ou de roupas. Muitas mães entrevistadas estavam usufruindo da casa de apoio para descansar.

Apesar do apoio que recebem do hospital todos os participantes referiam como dificuldade vivenciada durante a internação, a falta de um banheiro para banho e higiene na Unidade de Internação. Além disto, relatam que as cadeiras das enfermarias tornam-se desconfortáveis para a longa permanência. A maioria dos familiares referiu quanto é difícil e incômodo dormir na cadeira. Algumas mães optaram por não se afastar do filho, ou porque não se sentem seguras para deixar o filho com a equipe de Enfermagem, ou porque o filho não suporta a ausência da mãe. A presença ou a ausência da mãe interfere no estado emocional da criança¹⁸. Com a presença da mãe, o filho poderá atingir a situação de bem-estar mais facilmente¹⁹. A mãe de Laura fala:

Não posso ir dormir na Casa de Apoio porque agora que ela está melhor da doença, ela não quer afastar-se de mim. Até para a minha filha dormir, preciso estar perto dela [...] assim fico preocupada em ir para a Casa de Apoio e deixá-la sozinha (M6).

A equipe de Enfermagem colaborou com os pais, ajudando no cuidado com as crianças no momento de ausência e também nos cuidados com medicamentos. Outra equipe referida foi a de Psicologia. Esta foi citada por dois entrevistados que relataram ter tido o apoio deste serviço durante a internação dos filhos. A equipe médica foi citada por duas mães, afirmando serem importantes fontes de informações a respeito da criança doente.

A hospitalização atinge o cotidiano e a organização interna da família em maior ou menor grau, muitas famílias se organizam para responder as dificuldades que surgem da internação. Elas reorganizam sua estrutura para permanecer com o familiar doente. Como a vida fora da instituição é contínua, essa reorganização e reestrutura torna-se de grande valor para tais famílias. Essa ajuda tornam-se mais tranqüila e eficaz, quando é possível contar com uma rede de apoio na família nuclear e/ou abrangente ou de instituições gratuitas ou particulares¹⁹.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cotidiano das famílias geralmente gira em torno de uma rotina relacionada ao cuidado dos filhos, à organização da casa, ao emprego ao lazer, entre outras atividades. Nesta rotina, não são programados espaços para a doença ou hospitalização de algum dos membros da família. Quando a doença e a hospitalização ocorrem há, inicialmente, uma desorganização familiar com que a família passa a conviver, e gradativamente busca recursos para se organizar.

No primeiro momento, há desorganização no núcleo da família pela saída de um adulto e da criança doente do ambiente doméstico. Quando as internações não são planejadas, a família vivencia situações novas necessitando reorganizar-se. Nesses casos, ela precisa de um período de tempo maior para reestruturar seu cotidiano.

A internação hospitalar tem diversas conseqüências. A tendência da maioria dos pais é permanecer ao lado da criança, no hospital, e com isso há o abandono do lar. Em algumas famílias, existe uma tentativa de revezamento que, muitas vezes, ameniza a saudade do lar. As atividades profissionais dos pais também sofrem alterações.

Constatamos neste estudo que as famílias buscam mecanismos para sua reorganização, umas com mais facilidades, outras com menos. Este mecanismo se dá por meio de uma rede de apoio.

A rede de apoio utilizada pelas famílias deste estudo foi composta pelos filhos mais velhos, tios, avós, vizinhos e a própria Instituição. Na família nuclear os pais se ajudam no revezamento, ensejando o descanso e o contato com os outros filhos. A família extensa sempre que possível, é solicitada a ajudar os pais da criança internada. Muitas vezes, tias e avós ficam responsáveis pelos cuidados das outras crianças, assumem os cuidados da casa e colaboram nos cuidados com a criança internada. Assim, os responsáveis pela criança doente conseguem descansar e cumprir com alguns compromissos. Já na família abrangente os vizinhos desempenham papel fundamental nos cuidados aos filhos que permanecem em casa.

No contexto da hospitalização da criança, a família percebe a Instituição como integrante da rede de apoio através principalmente do Serviço Social que fornece alimentação para o acompanhante, encaminha as mães para a Casa de Apoio e disponibiliza passagens de ônibus para os pais. Além do Serviço Social, os participantes reconhecem o apoio recebido do serviço de psicologia e das equipes de enfermagem e médica.

Ao constatar que cada família, a seu modo, se desorganiza e reorganiza, com interferência de uma rede de apoio durante a internação infantil, percebo a necessidade de as equipes de saúde estarem atentas às necessidades individuais de cada família. Muitas necessitam apenas de uma pessoa que as escute; outras sentem falta de uma orientação mais clara e objetiva a respeito da doença do filho. Acredito que a família bem orientada e com uma rede de apoio atuante vivencia a internação infantil com maior tranqüilidade.

Uma escuta atenta às manifestações das famílias que enfrentam a hospitalização de um filho deve estar presente no cotidiano da enfermagem pediátrica. Proponho que esta escuta deva ser intensificada pelos enfermeiros das unidades de internação pediátrica integrante do Programa de Apoio as Famílias (PAF) do HCPA, porque no conhecimento das necessidades da família em reorganizarem-se,

o enfermeiro terá subsídios para o cuidado individualizado a cada família.

Enfim, sugiro para o enriquecimento profissional da equipe de enfermagem a realização de um estudo que englobe as demais unidades de internação pediátrica do HCPA, incluindo as famílias das crianças com a primeira internação e também as famílias que já vivenciaram anteriormente outra hospitalização. Assim, há a possibilidade de traçar um comparativo entre os mecanismos utilizados pelas famílias das crianças que estão vivenciando a primeira hospitalização como as que já experienciaram esta situação anteriormente.

REFERÊNCIAS

- 1 Motta MGC. O ser doente no tríptico mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. [tese]. Florianópolis(SC): Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina; 1997.
- 2 Zavaschi ML, Bassols AMS, Palma RB. A criança frente à doença e à morte: aspectos psiquiátricos. In: Ceccim RB, Carvalho PRA., organizadores. Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: UFRGS; 1997. p.159-69.
- 3 Waidman MA, Stamm M. Família e saúde mental. Ciência, Cuidado e Saúde: Universidade Estadual de Maringá; 2003; (Supl 2): 53-6.
- 4 Cecagno S, Souza MD, Jardim VMR. Compreendendo o contexto familiar no processo saúde- doença. Acta scientiarum: health sciences 2004; 26 (1): 107-12.
- 5 Franco MC, Jorge MSB. Sofrimento do familiar frente à hospitalização. In: Elsen I, Marcon SS, Santos MR., organizadores. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Universidade Estadual de Maringá; 2002. p. 181-98.
- 6 Ministério da Ação Social (BR).Centro Brasileiro para a Infância e Adolescência. Estatuto da criança e do adolescente. Brasília; 1990.
- 7 Zamo CGS, Almoarqueg SR, Schenkel SS. O cuidado: terapia de enfermagem na pediatria. In: Ceccim RB, Carvalho PR., organizadores. Criança hospitalizada: atenção integral como escuta a vida. Porto Alegre: UFRGS; 1997. p. 176-84.
- 8 Ribeiro NRR. A família enfrentando a doença grave da criança. In: Elsen I, Marcon SS, Santos MR., organizadores. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2. ed. Maringá: Universidade Estadual de Maringá; 2004. p. 183-98.
- 9 Oliveira RMP, Loyola CM. Família do paciente psiquiátrico: o retrato de uma ilustre desconhecida. Acta Scientiarum: health sciences; 2004. 26 (1): 213-22.
- 10 Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 5. ed. São Paulo – Rio de Janeiro: Hucitec – Abrasco; 1998.
- 11 Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 5 ed. Porto Alegre: Artemed, 2004.
- 12 Gomes R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: Minayo MCS, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes; 1999. p. 67-80.
- 13 Ministério de Saúde(BR).Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília;1996.
- 14 Bielemann VLM, Uma experiência de adoecer e morrer em família. In: Elsen I, Marcon SS, Santos MR., organizadores. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2. ed. Maringá: Universidade Estadual de Maringá; 2004. p. 199-215.
- 15 Osório LC. A família hoje. Porto Alegre: Artes Médicas; 1996.
- 16 Motta MGC. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: Elsen I, Marcon SS, Santos MR., organizadores. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2. ed. Maringá: Universidade Estadual de Maringá; 2004. p.153-68.
- 17 Ribeiro NRR, Jacoby AMR, Issi HB, Hilling MG, Almoarqueg SR. Escutando a família da criança hospitalizada. Ciênc, Cuidado e Saúde: Maringá; 2003. (Supl 2): 84-5.
- 18 Wong DL. Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.
- 19 Collet N, Oliveira BRGD. Manual de enfermagem em pediatria. Goiânia: AB; 2002. A criança e a hospitalização. p. 23-44.
- 20 Henckemaier L. Dificuldades ao cuidar da família no hospital. In: Elsen I, Marcon SS, Santos MR., organizadores. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2. ed. Maringá: Universidade Estadual de Maringá, 2004. p. 357-68.