

# O APOIO SOCIAL AO FAMILIAR CUIDADOR DURANTE A INTERNAÇÃO HOSPITALAR DA CRIANÇA

## SOCIAL SUPPORT FOR FAMILY CAREGIVERS DURING THE CHILD'S HOSPITALIZATION

## EL APOYO SOCIAL AL FAMILIAR CUIDADOR DURANTE LA INTERNACIÓN HOSPITALAR DEL NIÑO

Giovana Calcagno Gomes<sup>I</sup>  
Aline Campelo Pintanel<sup>II</sup>  
Aline da Cruz Strasburg<sup>III</sup>  
Alacoque Lorenzini Erdmann<sup>IV</sup>

**RESUMO:** Objetivou-se conhecer as formas de apoio social vivenciadas pelo familiar cuidador no hospital durante a internação da criança. Trata-se de uma pesquisa qualitativa realizada no primeiro semestre de 2005, embasada na Teoria Fundamentada nos Dados. Foi desenvolvida em dois hospitais do sul do país através de entrevistas. Teve como participantes 15 familiares distribuídos em quatro grupos amostrais. A partir da coleta, procedeu-se à codificação aberta, axial e seletiva dos dados. Estes evidenciam que a família constrói uma rede social na qual recebe e dá apoio. Valoriza o apoio recebido de seus familiares, das outras famílias com quem convive, dos amigos, vizinhos e profissionais da saúde; se fortalece na esperança e na fé em Deus e constrói vínculos. Conclui-se que conhecer as formas de apoio vivenciadas pelo familiar cuidador pode possibilitar a instrumentalização dos profissionais para um melhor direcionamento de ações e cuidados destinados à família e à criança hospitalizada.

**Palavras-chave:** Criança; família; hospitalização; apoio social.

**ABSTRACT:** With a view to determining the forms of social support experienced by family caregivers in the hospital during the child's stay, a qualitative study based on Grounded Theory was conducted through interviews at two hospitals in southern Brazil in the first half of 2005. The participants were 15 relatives divided into four different samples. The data collected were subjected to open, axial and selective coding. They show that the family builds a social network in which it receives and gives support. This enhances the value of support received from their own relatives, other families they live with, friends, neighbors and health personnel; it strengthens hope and faith in God; and forges bonds. It follows that knowing the forms of support experienced by the family caregiver can provide health personnel with instruments to direct actions and care better for the family and the hospitalized child.

**Keywords:** Child; family; hospitalization; social support.

**RESUMEN:** El objetivo fue conocer las maneras de apoyo social vividas por el familiar cuidador en el hospital durante la internación del niño. Se trata de una investigación cualitativa, basada en la Teoría Fundamentada en los Datos, desarrollada en el primer semestre de 2005, en dos hospitales en el sur de Brasil a través de entrevistas. Tuvo como población 15 familiares cuidadores divididos en cuatro grupos diferentes. Se procedió a la codificación abierta, axial y selectiva de los datos. Se encontró que la familia constituye una red de apoyo sociable. Valoriza el apoyo de sus familiares, de otras familias con quien convivió en el hospital, de los amigos, vecinos y profesionales de la salud, se fortalece en la esperanza y en la fe en Dios y forma vínculos. Se concluye que conocer las formas de apoyo que experimenta el cuidador familiar puede proporcionar instrumentos que permitan a los profesionales una mejor orientación de las acciones y el cuidados para la familia y el niño hospitalizado.

**Palabras clave:** Niño; familia; hospitalización; apoyo social.

## INTRODUÇÃO

Na internação hospitalar da criança, geralmente, ela se faz acompanhar por um dos membros de sua família. É no familiar que ela busca apoio e proteção,

pois o seu cuidado contempla o componente afetivo tão necessário neste momento. Acredita-se que a presença do familiar junto à criança a auxilia a aceitar

<sup>I</sup>Doutora em Enfermagem. Professora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. Líder do Grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Saúde da Criança e do Adolescente. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: Adolescente.acgomes@mikrus.com.br

<sup>II</sup>Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande. Membro do Grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Saúde da Criança e do Adolescente. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: acpintanel@hotmail.com

<sup>III</sup>Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande. Membro do Grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Saúde da Criança e do Adolescente. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: aline-strasburg@yahoo.com.br

<sup>IV</sup>Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Líder do Grupo de Estudos e Pesquisas em Administração da Enfermagem e Saúde. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. E-mail: alacoque@newsite.com

<sup>V</sup>Trata-se de uma categoria da tese: *Compartilhando o cuidado à criança: refletindo o ser família e construindo um novo modo de cuidar a partir da vivência na internação hospitalar.*

melhor a condição de internação, diminui a angústia do abandono que a criança possa vir a sentir em relação a outros membros da família que não se encontram com ela neste contexto e favorece a formação do seu vínculo com os integrantes da equipe de saúde.

Para vivenciar a internação da criança de forma positiva, o familiar cuidador necessita de apoio. Por meio deste poderá usufruir no hospital de um processo interativo, no qual compartilham, trocam experiências e resgatam sua humanidade. Os profissionais da enfermagem devem ser fonte de apoio, atendendo a díade família e criança, buscando conhecer as possibilidades de ajudar este familiar e/ou possibilitar que o mesmo usufrua de uma rede própria de apoio.

Nesse sentido, a questão que norteou este estudo<sup>V</sup> foi: quais as formas de apoio social que o familiar cuidador usufrui no hospital durante a internação da criança. A partir deste questionamento o objetivo do estudo foi conhecer as formas de apoio social vivenciadas pelo familiar cuidador no hospital durante a internação da criança.

## REFERENCIAL TEÓRICO

Percebe-se que o hospital, por ser um ambiente desconhecido, pode gerar medo e ansiedade, levando a criança e seu familiar cuidador a apresentarem novas necessidades sociológicas, físicas e afetivas, pois a hospitalização tende a ser percebida como uma experiência negativa<sup>1</sup>. Nessa perspectiva, o indivíduo submetido a condições adversas usa várias alternativas de superação dos agravos que atingem sua saúde e, quando se esgotam suas competências individuais, recorre a sua rede de apoio social ou constrói uma no hospital<sup>2</sup>.

As redes de solidariedade e apoio se formam dentro do hospital através da identificação entre os integrantes das famílias que compartilham o mesmo ambiente e experiência. Na unidade de internação, cada acompanhante que chega, geralmente, é acolhido e envolvido com simpatia e interesse pelos demais acompanhantes que se encontram na enfermaria há mais tempo<sup>3</sup>.

Essa rede social é composta por uma teia de relações, interligando aqueles que possuem vínculos sociais entre si. O apoio social possui a dimensão informativa ou de recursos fornecidos por membros da rede gerando efeitos físicos, emocionais e comportamentais benéficos<sup>2</sup>. Nesse sentido, o apoio social envolve relações de troca construindo uma reciprocidade benéfica para o estado de saúde das pessoas<sup>4</sup>.

Para que o apoio se efetive é necessária a existência de relações sociais que propiciem acessibilidade e confiança. Estas proveem recursos emocionais, de inclusão, materiais, cognitivos, entre outros, fazendo com que o indivíduo se afaste um pouco do foco do seu problema.

Assim, o apoio gera efeitos positivos para o sujeito que o recebe e para o que o oferece, permitindo que ambos tenham mais sentido de controle sobre suas vidas<sup>5</sup>. O apoio encontra-se na dimensão pessoal, sendo constituído por membros efetivamente importantes para as famílias, com os quais possuem vínculos sociais, favorecendo que os recursos fluam através desses vínculos<sup>2,6</sup>.

## METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa que teve como referencial metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) que consiste na coleta, codificação e comparação simultânea e sistemática dos dados, possibilitando explorar o fenômeno investigado gerando teoria que explique e possibilite a compreensão de fenômenos sociais e culturais<sup>7</sup>. A TFD é um método adequado para pesquisas qualitativas, na área da enfermagem, e pode gerar teorias, ao descrever e interpretar fenômenos<sup>8</sup> permite aprofundar o conhecimento, dentro da multidimensionalidade da experiência do ser humano, no seu cotidiano.

Esta pesquisa foi desenvolvida nas unidades de pediatria e de convênios do Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr (HU) e na unidade de pediatria do Hospital Geral da Associação de Caridade Santa Casa (HG), ambos na cidade do Rio Grande, Rio Grande do Sul. A primeira é composta de 25 leitos, todos para crianças conveniadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A unidade de convênios do HU possui 14 leitos; destes, 10 são semiprivativos e quatro são privativos. Internam nesta unidade tanto adultos como crianças com enfermidades médico-cirúrgicas e a unidade de pediatria do HG possui 30 leitos sendo 25 para o SUS, três privativos e dois semiprivativos.

A população do estudo foi composta por 15 familiares cuidadores de crianças internadas, no primeiro semestre de 2005, distribuídos em quatro grupos amostrais, dois formados por cinco familiares, um por três e outro por dois. Como critérios para a escolha dos participantes, foram determinadas condições - ser cuidador significativo da criança e prestar-lhe cuidados diretos periodicamente. O número de participantes e de grupos amostrais foi determinado pelo processo de amostragem teórica, como recomenda a TFD. Os familiares foram identificados por nomes de sentimentos que mais sobressaíram, durante a entrevista, segundo a percepção das pesquisadoras. Todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A coleta de dados foi realizada através de entrevistas semiestruturadas. Estas foram agendadas com cada familiar, gravadas e transcritas para análise. A partir da coleta, procedeu-se à codificação aberta dos dados na qual foi realizado o exame dos dados linha a

linha, recortando as unidades de análise; seguiu-se a codificação axial dos dados, com sua categorização; e finalmente, ocorreu a codificação seletiva na qual foram determinadas as conexões entre as categorias<sup>8</sup>. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina recebendo parecer favorável, Protocolo n° 068/04, conforme a Resolução n° 196/96<sup>9</sup>.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Como uma estratégia para se fortalecer como cuidadora da criança, a família constrói uma rede de apoio social. Nesse contexto, valoriza o recebimento de visitas, o apoio recebido de seus familiares, das outras famílias com quem convive no hospital, dos amigos, vizinhos e profissionais da saúde, se fortalece na esperança e na fé em Deus e constrói vínculos. Desse modo, a análise dos dados gerou cinco categorias: recebendo visitas no hospital; recebendo apoio no hospital; dando apoio no hospital; tendo fé e esperança; e construindo vínculos.

### Recebendo visitas no hospital

A visita, no hospital, é reconhecida como importante tanto para a criança como para o familiar cuidador. Através da visita, este recebe forças e se energiza, pois pode desabafar seus medos e angústias, bem como vivenciar alguns momentos de prazer e de relaxamento, esquecendo, suas tristezas.

*No que liberaram a visita, foi uma alegria. [...] veio todo mundo nos visitar. Eram visitas curtinhas, mas a alegria das pessoas. Eu me sinto tão bem, quando eles vêm: meus colegas de serviço, meus irmãos, minhas cunhadas (chora). Eu sempre soube que a minha família era unida. [...] converso, me distraio. [...] o tempo passa rápido. Os parentes vêm atrás de notícias dele. Eu fico sabendo o que está acontecendo lá em casa. É um contato bom. (Desespero)*

Compartilhar com o visitante sua experiência faz com que o familiar cuidador tenha a sensação de que não está sozinho no hospital. Durante a visita, pode dividir com o amigo o cuidado à criança e empreender ações para o cuidado de si, como se alimentar, descansar ou cuidar melhor da sua higiene.

*Eu aproveito a visita para trocar de roupa e descansar. É um momento bom porque eu consigo relaxar, pois sei que ele está bem cuidado pelas minhas irmãs. (Alienação)*

A visita, também, se apresenta como a possibilidade da família estabelecer um elo de contato entre o mundo do hospital e o seu exterior. Nesse momento, o visitante traz notícias de casa para o familiar cuidador no hospital e leva informações acerca da criança para casa.

*A gente se sente sozinha aqui e a presença é no sentido da força, da energia, do fôlego que a visita te traz. [...] quem vem me mantém atualizada com notícias de casa. (Vitória)*

Na visita, a criança tem a oportunidade de passar algum tempo com as pessoas da sua família, mantendo através delas um elo de contato com o seu mundo, esquecendo-se, por instantes, do seu sofrimento e da sua doença.

*A visita é importante para que ela perceba que esta internação é passageira, se sinta amada, não tenha medo e tenha condições de se recuperar mais rápido. (Carinho)*

O estudo revelou que as visitas dos familiares podem trazer benefícios psicológicos. O envolvimento da família com o paciente é pré-requisito para humanização do ambiente hospitalar. Esta presença contribui para o sucesso do tratamento, pois o desligamento da família pode trazer distúrbios que irão influenciar no desenvolvimento mental, social e físico do cliente, refletindo na sua recuperação<sup>10</sup>.

Verificou-se que o sofrimento do paciente é, muitas vezes, compartilhado pelos seus familiares, sendo uma forma de atenuá-lo, estimular a visita, pois esta é um momento em que a criança e o cuidador se sentem apoiados, menos sozinhos, e mais seguros do afeto dos demais familiares e amigos para com eles. Mesmo no hospital, estes pacientes continuam a fazer parte de uma estrutura social.

O recebimento de visitas, para muitos pacientes, parece significar o entrelaçamento de seus elos com o mundo fora do hospital<sup>1</sup>. A visita permite que os outros familiares e amigos se façam presentes e sua presença permite que o cuidador elabore melhor seus sentimentos e emoções, controle sua ansiedade, medos, temores e fantasias, organizando melhor o seu mundo interior.

### Recebendo apoio no hospital

Geralmente, o primeiro apoio vem dos parentes. Os familiares se reorganizam de forma a poder ajudar. Este apoio consiste em subsidiar o familiar cuidador em todas as suas necessidades, de modo que possa dedicar-se exclusivamente à criança, tornando-o mais confiante e seguro. Organizam um esquema de rodízio de forma a sempre ter alguém dando suporte ao cuidador.

*O meu marido fica o dia todo aqui comigo. As minhas irmãs, também. Este apoio está sendo fundamental. Às vezes, eu acho que não vou aguentar, aí eles chegam. (Vitória)*

No domicílio, a família expandida assume a limpeza da casa, a lavagem da roupa, o cuidado com os outros filhos e, em alguns casos, o suporte financeiro.

*A minha família me ajuda muito nas coisas para ele. Me trazem fraldas, roupas limpas, vem buscar as sujas, pagam as contas. Tudo! (Desgosto)*

Durante a internação da criança, o apoio dos profissionais foi evidenciado pela família no estar junto com ela; na sua disponibilidade para ajudá-la com

o cuidado à criança e na facilitação para o cuidado de si; na sua escuta sensível; na sua compreensão, frente aos medos e angústias; ao subsidiar suas necessidades materiais, quando a família não dispõe de recursos para obtê-los fora; ao potencializar as famílias como cuidadoras de seus filhos e, ao ser família para aqueles familiares cuidadores nos seus momentos de maior fragilidade e solidão.

*O pediatra e as enfermeiras foram fundamentais, porque o apoio deles é um apoio logístico (ri), de quem vive a doença todo dia e sabe o que fazer nestas situações. [...] A gente precisa muito deste apoio. (Desespero)*

Ao compartilhar a mesma experiência da hospitalização da criança com as outras famílias no hospital, verificou-se que procuram aliviar o sofrimento umas das outras através de apoio mútuo.

*Eu mesma fumo. Então, a minha colega aqui fica com ele para mim [...]. Quando eu estou me sentindo muito sozinha ou cansada, é ela que conversa comigo, me anima, cuida ele para mim dormir um pouco. (Solidão)*

Os amigos e vizinhos fazem-se presentes junto à família, agregando-se a ela nesse momento, no sentido de auxiliá-la a se organizar e vivenciar essa experiência de forma menos traumática. Além de auxiliar a família no cuidado à criança no hospital, assumem cuidados no seu domicílio, como: cuidar da casa, das roupas, da alimentação e das outras crianças que estão em casa, fazendo-se família, no estar junto e dar apoio.

*A minha vizinha está cuidando a casa para mim. Ela repara as crianças, faz comida e chama eles para comer na casa dela, lava roupa, recolhe a roupa [...]. (Solidão)*

A família é o primeiro elemento de apoio do paciente. Sua presença faz com que o familiar cuidador e a criança sintam-se mais seguros, por isso organizam-se para estar presentes através da visita. Estes e sua família vivenciam e conduzem as situações de doença de maneira singular, apontando assim necessidades peculiares de apoio e também de cuidado<sup>11</sup>. Assim, o convívio familiar diminui angústias e limitações apresentadas pelo acompanhante cuidador no hospital, possibilita sentir-se com mais liberdade para expressar sentimentos e sensações até então reprimidas<sup>12</sup>. Torna-se necessário, então, que a equipe ofereça à família uma estrutura favorável para este contato periódico.

Há necessidade de a família receber e dar apoio a outras famílias porque a internação desorganiza os papéis familiares e funções sociais, ocasionando instabilidade na dinâmica familiar<sup>13</sup>. A partir, através desse apoio, a família expandida preserva, pratica e transmite seus valores, de forma a proteger sua identidade familiar, fortalecendo seus vínculos.

### Dando apoio no hospital

Ao ingressar no hospital, a família passa a conviver com outras famílias em situação similar à sua e com a equipe de saúde. As famílias que estão há mais

tempo no hospital esforçam-se em familiarizar e facilitar a vida das famílias que estão internadas a menos tempo, compartilhando dúvidas e sentimentos.

*Dividir este espaço aqui com as outras mães é bom. A gente conversa, se ajuda. Uma cuida o filho da outra para tomar banho, dormir um pouco. (Harmonia)*

Ao interagir com a equipe de saúde a família passa a fazer parte do seu mundo e a partilhar expectativas e cuidados, construindo um sistema de cooperação. Assim, é comum a família auxiliar os profissionais na realização de seus afazeres, dentro da sua possibilidade.

*Se elas quiserem a gente ajuda. O que eu puder fazer vou fazer para ajudar. Mantenho limpo o quarto, segu-ro a nebulização, dou banho. (Vitória)*

O familiar cuidador no hospital precisa produzir uma nova organização, na busca por apoio. Este se concretiza na forma de interações com outras pessoas, objetos e consigo mesma, no sentido de atender às demandas geradas pelo cuidado hospitalar à criança. Assim, ao mesmo tempo em que recebe apoio o familiar cuidador procura apoiar as outras famílias e crianças com quem convive e os membros da equipe de saúde da unidade compartilhando o cuidado no hospital.

### Tendo fé e esperança

Durante a doença da criança, a esperança na sua recuperação apresenta-se como um sustentáculo que mantém a família e a fortalece emocionalmente. A fé em Deus representa a possibilidade de mais uma fonte poderosa de apoio, independente da religião. Pede que Deus proteja sua criança, que ilumine os profissionais que a assistem e que lhes dê forças para aguentar esta provação. Agradecem a Deus o leito conseguido, a melhora da criança e o apoio familiar recebido.

*A gente tem muita fé em Deus. Tem que pedir que ele proteja a nossa filha e que ilumine as mãos dos profissionais [...] que me dê forças. Me agarro em Deus e peço, tenho muita fé. (Vitória)*

No hospital, sofre e procura fortalecer sua fé e sua esperança de que, logo, tudo retorne ao normal. O que sustenta a família através dos dias, das semanas ou dos meses de sofrimento é a esperança. A oração pode trazer elementos que permitam à família sentir-se acolhida em suas necessidades religiosas e espirituais, compartilhando crenças. A esperança é a sensação de que tudo deve ter algum sentido, que pode compensar, caso tenha que suportar esse sofrimento por mais algum tempo<sup>13</sup>. Observou-se que, a cada dia, renova as suas esperanças mesmo que as informações recebidas sejam pessimistas. Apegam-se na fé e no Ser Supremo e procuram ajuda na religião, sendo esta um recurso comum, com efeitos benéficos ao ajustamento à doença<sup>14</sup>.

A religião apresentou-se, neste estudo, como um elemento constitutivo da imagem familiar. A família utiliza a oração como importante forma ou es-

estratégia para amenizar o sofrimento causado pela doença da criança. A fé proporciona à família melhor controle interno de emoções, resultando em maior habilidade para se sentir confortável na situação de vulnerabilidade.

Entendem que a vida e a morte estão sob o controle de Deus. Nesse contexto, as crenças e práticas religiosas suprem a necessidade emocional de ter uma expectativa para o futuro<sup>15</sup>. A busca da ajuda espiritual está presente no processo de hospitalização da maioria das famílias que enfrentam a doença da criança. Esta independe de religião ou credo e frequentemente torna-se um *locus* de conforto espiritual para os familiares acompanhantes durante todo o processo de internação e tratamento<sup>16</sup>.

### Construindo vínculos

A família interage com pessoas diferentes construindo vínculos que ajudam a diminuir sua solidão formando assim, novas famílias. A interação que constroem é um processo dinâmico, na qual pessoas diferentes realizam trocas e compartilham experiências, na busca por um viver mais saudável, durante a internação da criança.

*A gente constrói até famílias aqui dentro. A gente conhece gente nova, faz amizades, troca telefone, conversa (Cansaço).*

Ao interagir com os profissionais da saúde, a família estabelece vínculos convivendo e conhecendo-os, estabelecendo um relacionamento carinhoso e afetivo. Consideram uma boa convivência com a equipe importante para a amenização de possíveis conflitos e manutenção de um ambiente harmônico no hospital.

*Posso dizer que os médicos e as enfermeiras são meus amigos porque me dão muita força.[...] Eu que estou em uma cidade estranha e sem ninguém que me apóie, esta amizade é especial. [...] (Tristeza).*

No hospital, a família se apresenta em um ambiente novo, repleto de símbolos e significados, propício a novas interações. Nele, a família relaciona-se com outras famílias e com os membros da equipe de saúde construindo vínculos. Compartilham a experiência vivida, aprendendo, amadurecendo e se ajudando mutuamente. Os profissionais da saúde/enfermagem ao fazerem parte da rede de apoio social da família no hospital precisam ouvi-la, percebendo a sua problemática, suas perspectivas; as relações que existem entre seus membros e o mundo social no qual se inserem, refletindo a respeito de suas necessidades e possíveis alternativas para solucionar seus problemas<sup>1,17,18</sup>.

Ao interagirem em uma relação de ajuda, as famílias, que estão vivenciando juntas a internação hospitalar de seus filhos, colocam-se nos lugares das outras, se tornando mutuamente significativas. Estabelecem ligações afetivas e sociais que podem persistir mesmo após

a alta. Assim, quando as interações são regadas pela afetuosidade e por palavras de conforto tendem a ser mais significativas, transmitindo força, fortalecendo a fé e a esperança diante da situação vivenciada<sup>19</sup>.

### CONCLUSÃO

O estudo evidenciou que, durante a internação hospitalar da criança, o familiar cuidador recebe suporte de uma rede de apoio social para cuidar. O apoio é manifestado no hospital através do recebimento de visitas; do núcleo familiar que se organiza para que este possa cuidar da criança no hospital; de membros da família expandida que assumem seu papel fora do hospital realizando atividades domésticas e cuidando dos filhos que estão em casa; dos profissionais da equipe de saúde; das outras famílias com quem convivem no hospital; de amigos e vizinhos. Além de receber apoio, o familiar cuidador também dá apoio às outras famílias e aos membros da equipe de saúde com quem convive e compartilha o cuidado à criança.

Verificou-se também que a fé em Deus e a esperança na recuperação da criança apresentam-se como importantes potencializadores da família no hospital. Além disso, ao interagir com outras pessoas o familiar cuidador constrói vínculos que o auxilia a vivenciar as experiências cotidianas de forma menos traumática.

Os dados mostraram que o apoio social é fundamental para o familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. No entanto, este fenômeno é pouco estudado, merecendo maior aprofundamento teórico para a sua compreensão. É necessária a investigação de formas efetivas de se propiciar apoio para que os familiares tenham condições de cuidar de si e do ente querido internado, interagindo positivamente, construindo relações que tragam benefícios para todos.

Os programas de humanização em curso em inúmeras instituições de saúde devem reconhecer e fortalecer as redes de apoio aos pacientes e familiares acompanhantes. Entende-se que os profissionais, por estarem em situação de maior controle, devem tomar a iniciativa de promover as condições para que o familiar cuidador possa usufruir a plenitude dos benefícios propiciados por estas redes.

Compreende-se que os profissionais podem contribuir de diversas formas para que o hospital, cada vez mais, se apresente como um ambiente saudável. Pode-se ampliar o apoio às famílias e pacientes através da construção de relações dialógicas, reduzindo seus temores e dúvidas quanto ao cuidado e promovendo o conforto das enfermeiras e elogio em suas tentativas positivas de cuidado.

É preciso auxiliá-las a repadronizar cuidados, de forma que se apresentem mais adequados, propiciando-lhes momentos de prazer e de descanso, inves-

tindo na ludicidade como estratégia para extravasar angústias e sofrimento. A partir dessa vivência, é possível implementar novas formas de agir para amenizá-los. É necessário dar liberdade para a família mostrar suas possibilidades, interagindo com seus integrantes de forma positiva, superando fragilidades e fortalecendo potencialidades, isto é, oferecer-lhes apoio e solidadiedade.

Conhecer as formas de apoio social vivenciadas pelo familiar cuidador pode possibilitar a instrumentalização dos profissionais da equipe para um melhor direcionamento de ações e cuidados destinados à família e à criança hospitalizada.

## REFERÊNCIAS

1. Gomes GC, Erdmann AL. O cuidado compartilhado entre a família e a enfermagem à criança no hospital: uma perspectiva para a sua humanização. *Rev Gaúcha Enferm.* 2005; 26:20-30.
2. Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Apoio e rede social em enfermagem familiar revendo conceitos. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2008; 16:324-7.
3. Monticelli M, Bochs AE. A família na unidade de internação hospitalar: entre o informal e o instituído. *Rev esc enferm USP* 2007; 41:468-77.
4. Andrade GRB, Vaitsman J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciênc saúde coletiva.* 2002; 7:925-34.
5. Williams P, Barclay L, Schmied V. Defining social support in context: a necessary step in improving research, intervention, and practice. *Qual Health Res.* 2004; 14:942-60.
6. Dias J, Nascimento LC, Mendes IJM, Rocha SMM. Promoção de saúde das famílias de docentes de enfermagem: apoio, rede social e papéis na família. *Texto contexto-enferm.* 2007; 16:688-95.
7. Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory.* New York: Aldine; 1967.
8. Streubert HJ, Carpenter DR. *Ethnographic research approach.* In: Streubert HJ, Carpenter DR. *Qualitative reseach in nursing.* Philadelphia(USA): J.B. Lippincott; 1995. p.89-112.
9. Ministério da Saúde (Br). Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos: Resolução n° 196/96. Brasília (DF): MS/Fundação Oswaldo Cruz; 1998.
10. Beccaria LM, Ribeiro R, Souza GL, Scarpetti N, Contrin LM, Pereira RAM et al. Visita em unidades de terapia intensiva: concepção dos familiares quanto à humanização do atendimento. *Arq Ciênc Saúde.* 2008; 15:65-9.
11. Honório MO, Santos SMA. A rede de apoio ao paciente incontinente: a busca por suporte e tratamentos. *Rev enferm UERJ.* 2010; 18:383-8.
12. Krüger J, Echer I.C. Percepção e sentimentos de pacientes em pós-operatório imediato de cirurgia cardíaca em relação à visita. *Rev Gaúcha Enferm.* 2000; 21:123-37.
13. Silveira AO, Angelo M, Martins SR. Doença e hospitalização da criança: identificando as habilidades da família. *Rev enferm UERJ.* 2008; 16:212-7.
14. MacConville U. Mapping religion and spirituality in an Irish palliative care setting. *Omega.* 2006; 53:137-52.
15. Bousso RS, Serafim TS, Misko MD. Histórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação entre religião, doença e morte. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2010; 18:156-62.
16. Ruzany MH, Pepe CCCA, Aquino JHW, Cantinho HS, Leis LB, Silva RB et al. Comunicação entre a família e seus filhos adolescentes: construindo uma relação dialógica. *Adolesc Saúde.* 2008; 5(1):29-38.
17. Gomes GC, Erdmann AL, Busanello J. Refletindo sobre a inserção da família no cuidado à criança hospitalizada. *Rev enferm UERJ.* 2010; 18:143-7.
18. Silveira AO, Angelo M, Martins SR. Doença e hospitalização da criança: identificando as habilidades da criança. *Rev enferm UERJ.* 2008; 16:212-7.
19. Silveira AO, Angelo M. A experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2006; 14:893-900.