

APOIO SOCIAL ENTRE ACOMPANHANTES DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS EM UMA UNIDADE DE HEMATOPEDIATRIA

Lila Kozan¹, Ana Claudia N.S. Wanderbroocke¹, Gislei Mocelin Polli¹

RESUMO

O apoio social é um processo recíproco em relação a qualquer informação ou suporte oferecido a pessoas, implicando um efeito positivo para o receptor. O presente estudo objetivou caracterizar o apoio social entre acompanhantes de crianças hospitalizadas em uma unidade de hematopediatria e refletir sobre as possibilidades que as equipes multiprofissionais têm de incentivar o apoio social entre acompanhantes. Trata-se de uma pesquisa qualitativa e descritiva, na qual foram entrevistadas 20 acompanhantes de crianças hospitalizadas com câncer. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada e analisados por meio de análise de conteúdo que resultou em quatro categorias de análise: tipos de apoio social, efeitos do apoio, aspectos facilitadores e aspectos dificultadores do apoio. Os dados mostraram que a troca de apoio foi um importante instrumento de enfrentamento, amenizando o sofrimento durante a hospitalização e o tratamento da criança.

Palavras-chave: Apoio Social, Acompanhantes, Câncer infantil, Hospitalização.

SOCIAL SUPPORT AMONG HOSPITALIZED CHILDREN'S COMPANIONS ON A HEMATOPEDIATRIC UNIT

ABSTRACT

Social support is a reciprocal process in relation to any information or support provided to people, implying a positive effect on the receiver. This study aimed to characterize the social support among child companions hospitalized in hematopediatric unit and think about the multiprofessional's team possibilities of encourage social support among companions. This is a qualitative and descriptive study in which 20 caregivers of children hospitalized with cancer were interviewed. The data were collected through semi-structured interviews and analyzed using content analysis. Four categories of analysis resulted: types of social support, made support effects, advantages and constraints aspects of support. The data showed that the exchange of support was an important coping tool, easing suffering during hospitalization and treatment of the child.

Keywords: Social Support, Companions, Childhood Cancer, Hospitalization.

¹ Universidade Tuiuti do Paraná

INTRODUÇÃO

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (2013), afora a mortalidade infantil relacionada a acidentes e à violência, o câncer representa a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, para todas as regiões brasileiras. Assim, reveste-se de importância fundamental o desenvolvimento das estratégias de diagnóstico e tratamento oportunos e a rede de atenção psicossocial, pois não deve faltar ao paciente e a sua família, desde o início da terapêutica, o apoio social necessário.

Quando o câncer acomete uma criança, a doença ganha maiores dimensões e, com ou sem internação, pode ser vivida como uma crise para ela e para a família. O adoecimento da criança é percebido pela família como uma ruptura ou inadequação do processo normal de desenvolvimento, abrangendo todas as pessoas de seu convívio próximo (Saccol, Figuera & Dorneles, 2004).

Se o tratamento compreender a necessidade de hospitalização, a figura do acompanhante torna-se essencial. No processo de tratamento de uma criança, o acompanhante pode representar a principal unidade de colaboração e quando isso ocorre, reverte em benefícios na adaptação e recuperação da criança no ambiente hospitalar (Bortolote & Brêtas, 2008).

Para a criança, o principal acompanhante é, em geral, um dos progenitores, sendo mais frequente a mãe ou parente próximo do sexo feminino, que forma um vínculo e encoraja o desenvolvimento de confiança com a equipe de saúde, potencializando o processo de tratamento e recuperação. A presença do acompanhante costuma auxiliar, proporcionando

sentimento de segurança emocional, afastando ou suprimindo os estímulos dolorosos por satisfazer as necessidades emocionais e práticas da criança (Bortolote & Brêtas, 2008).

Na mesma medida em que o acompanhante oferece apoio à criança, também precisa recebê-lo, pois o hospital pode ser impactante, uma vez que além de enfrentar o adoecimento da criança, há a necessidade de adaptação a novas rotinas, frequentemente impostas pela equipe multiprofissional (Di Primio et al., 2010). Nesse sentido, todas as mudanças passam a desencadear um fator de sofrimento para o acompanhante, especialmente quando a internação é longa (Milanesi, Collet, Oliveira & Vieira, 2006).

Cada acompanhante tem uma dinâmica diferente ante a experiência da doença e hospitalização da criança, sendo o desafio da equipe articular essas diferenças e inseri-las no cuidado, a fim de amenizar os níveis de estresse e oferecer apoio social (Duarte, Zanini & Nedel, 2012). Ademais, o apoio oferecido pelas pessoas próximas e profissionais de saúde ajuda a diminuir o sofrimento dos acompanhantes diante da sobrecarga do cuidar da criança doente (Almico & Faro, 2014).

Como forma de compreender melhor a troca de apoio entre pessoas em diferentes situações, estudos científicos nas áreas de psicologia e sociologia se voltaram para o apoio social a partir do final da década de 1960. Na área da saúde, Cobb (1976) foi o primeiro a abordar o conceito relacionado à hospitalização, recuperação de enfermidades, depressão e estresse, com base em observações. Definiu o apoio social como: “a informação que leva o indivíduo a acreditar que ele é cuidado, amado, estimado e que pertence à

rede social com obrigações mútuas” (p. 300).

O apoio social requer a existência de relações sociais, formais e informais pelas quais os indivíduos recebem apoio emocional, material, afetivo e/ou de informação para enfrentarem situações geradoras de tensão emocional, contribuindo para a proteção e melhoria da saúde, definição que será adotada nesta pesquisa (Vieira, Mello, Oliveira & Furtado, 2010).

Profissionais e pesquisas vinculados à Psicologia da Saúde e Hospitalar têm privilegiado a atenção vertical, ou seja, aquela oferecida pelos profissionais aos pacientes e seus acompanhantes (Kohlsdorf & Costa Júnior, 2012; Quintana et al., 2013; Benchaya, Ferreira & Brasiliense, 2014). Apesar de se considerar de fundamental importância que a equipe ofereça apoio às crianças e seus familiares, também se questiona sobre o apoio social existente entre as acompanhantes de crianças em uma mesma unidade de internação pediátrica. Isto porque a permanência prolongada de pessoas em uma ala ou enfermaria hospitalares pode proporcionar a criação de relações de apoio, uma vez que estas pessoas se encontram em um contexto físico que define a natureza das relações estabelecidas e os processos relacionais que se desenvolvem.

Partindo do pressuposto de que a permanência no contexto hospitalar gera relações de apoio, considera-se importante compreendê-las e valorizá-las, uma vez que podem ser uma via importante para implementar a atenção psicossocial neste contexto. Neste sentido Calatayud (2015) aponta a valorização da solidariedade e das redes de apoio social que devem estar subjacentes às atitudes e práticas profissionais como recursos para o cuidado do ambiente comum, neste caso o espaço hospitalar.

Diante do exposto, esta pesquisa tem por objetivo caracterizar o apoio social entre acompanhantes de crianças hospitalizadas em uma unidade de internação hospitalar de hematopediatria e refletir sobre as possibilidades que as equipes multiprofissionais têm de incentivar o apoio social entre acompanhantes.

MÉTODO

Optou-se pela pesquisa qualitativa descritiva, uma vez que tem como principal característica a eleição do ambiente natural como contexto de coleta de dados, os participantes como fonte direta dos dados e o pesquisador como principal instrumento (Flick, 1998).

Participaram 20 acompanhantes de crianças hospitalizadas em uma Unidade de Hematologia de um hospital público na cidade de Curitiba-PR, escolhidas por estarem internadas há no mínimo quinze dias como acompanhantes. Tinham entre 27 e 53 anos, com média de 35 anos. O grau de escolaridade foi variado, sendo 4 com ensino superior, 7 com ensino médio e 9 com ensino fundamental. Dezenove eram mães e apenas 1 era avó da criança hospitalizada. Sete eram de Curitiba e região metropolitana, 12 de cidades do interior no Paraná e 1 de Santa Catarina. No que se refere à religião, 15 eram católicas, 4 evangélicas e 1 não informou (Tabela 1).

Tabela 1 – Identificação das participantes

Id	idade	parentesco	escolaridade	ocupação	religião
E1	39	mãe	ens. sup.	Professora	católica
E2	31	mãe	ens. méd.	Aux. Serv.	católica
E3	42	mãe	ens. méd.	Do lar	católica
E4	34	mãe	ens. sup.	Do lar	evangélica

E5	36	mãe	ens. fund.	Aux. Ser.	católica
E6	53	mãe	ens. fund.	Camareira	católica
E7	28	mãe	ens. med.	Do lar	católica
E8	27	mãe	ens. med.	Vendedora	católica
E9	36	mãe	ens. sup.	Operadora	católica
E10	53	avó	ens. méd.	Telefonista	evangélica
E11	42	mãe	ens. sup.	Professora	evangélica
E12	49	mãe	ens. fund.	Do lar	católica
E13	28	mãe	ens. fund.	Cozinheira	católica
E14	24	mãe	ens. fund.	Do lar	católica
E15	27	mãe	ens. méd.	Costureira	católica
E16	28	mãe	ens. fund.	Aux. Serv.	católica
E17	22	mãe	ens. med	Do lar	católica
E18	29	mãe	ens. fund.	Doméstica	católica
E19	37	mãe	ens. fund.	Do lar	evangélica
E20	40	mãe	ens. fund.	Aux. Limp.	Não informado

Fonte: Dados de pesquisa

As informações foram coletadas por meio de entrevista semiestruturada, composta de um roteiro de questões preestabelecidas, envolvendo as temáticas: dados sociodemográficos, rotinas hospitalares, apoio social percebido, dificuldades enfrentadas e relacionamento com as outras acompanhantes.

Primeiramente foi feito contato com a direção do hospital, a fim de solicitar autorização para a realização da pesquisa. Em seguida, o projeto foi encaminhado e aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa.

Depois de obtidas as autorizações, a pesquisadora entrou em campo, fazendo contato com as acompanhantes presentes na unidade. Com aquelas que aceitaram participar, foram combinadas data e hora para a realização das entrevistas. Antes do início desta, foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE, e após sua leitura foi solicitada a assinatura do mesmo, conforme Resolução 466/12. As entrevistas foram realizadas entre os meses de janeiro e fevereiro de 2014. Foi feita uma entrevista por acompanhante com duração média de 50 minutos. Foram

gravadas em áudio e posteriormente transcritas de forma a manter a integralidade das falas.

Os dados coletados foram analisados, por meio de Análise de Conteúdo Temática (Bardin, 2011). O processo de análise ocorreu em três etapas: na primeira, a pré-análise, foi realizada a leitura flutuante de todo o material; na segunda, a exploração e a codificação do material por meio do recorte das falas analisadas, definidos por classificação dos elementos por diferenciação e agrupamento; e na terceira etapa, o tratamento dos resultados, discutindo-os com base na literatura da área da saúde e ilustrando-os com as narrativas de algumas participantes.

As categorias teóricas tipos de apoio social e efeitos do apoio social foram definidas *a priori*, seguindo a literatura adotada neste estudo (Vieira, Mello, Oliveira & Furtado, 2010), e as demais categorias e subcategorias são empíricas, definidas *a posteriori*, a partir do conteúdo emergente das narrativas das participantes.

- Tipos de apoio social (características distintivas do apoio social): Apoio emocional, Apoio informativo, Apoio material e Apoio espiritual.
- Efeitos do apoio social (resultados ou consequências do apoio social): Amizade e pertencimento.
- Aspectos facilitadores (condições que favorecem a ocorrência de apoio social): Relação com profissionais e compartilhamento do mesmo quarto.
- Aspectos dificultadores (condições que não favorecem a ocorrência de apoio social): Compartilhar o mesmo quarto; primeira hospitalização; precauções de contato e espaço físico.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

TIPOS DE APOIO SOCIAL

Identificou-se a presença de apoio emocional quando as entrevistadas relataram receber e oferecer apoio por meio de diálogo, especialmente nos momentos de maior dificuldade, caracterizado pela descoberta de complicações ou agravamento da doença durante o tratamento da criança.

A gente conversa e desabafa, porque não são todas que se entregam. Algumas ao receber a notícia já desanimam, porque sabem que a doença da criança é séria. Então, você conversando com a pessoa, ela desabafa, chora, isso ajuda. Porque é só assim para a gente aguentar. Uma dá apoio para outra, quando a gente observa que uma está abatida. (E-11)

A gente conversa bastante, quando alguma coisa acontece que a pessoa fica triste, a gente vai lá e fala alguma coisa que conforta. É muito bom ter esse tipo de relação dentro do hospital. (E-15)

O apoio mútuo, neste contexto, mostrou ser um importante recurso utilizado pelas participantes que o empregaram na tentativa de amenizar as tensões emocionais em momentos mais difíceis, durante o período de hospitalização, proporcionando, conseqüentemente, alento diante das circunstâncias adversas. Outros autores (Bishop & D'Rozario, 2002) constataram a importância da rede de apoio entre mães com filhos hospitalizados, em uma unidade de terapia intensiva pediátrica, como renovador de esperanças ante a situações graves.

Considera-se, ainda, que o fato de poder oferecer apoio social depende das características de cada pessoa, constituindo-se em habilidades desenvolvidas previamente em outros sistemas, aos quais as acompanhantes pertencem (Delanty, 2006) e que capacitam para diferentes habilidades sociais. Nesse aspecto, o apoio emocional pode ajudar a enfrentar melhor

a situação de desconforto durante a hospitalização, transmitindo a sensação de alívio e tranquilidade por sentirem-se apoiadas.

Percebeu-se, pela fala das entrevistadas, que elas trocavam informações, procuravam passar tranquilidade quanto ao acompanhamento da criança, com base em suas próprias experiências, visando diminuir a ansiedade de outras mães, principalmente para aquelas que estavam iniciando o processo. Destacaram ser importante o apoio informativo, conforme relato a seguir:

Às vezes alguém está começando o tratamento e vem perguntar alguma coisa, você fala, porque não é igual o tratamento, né?! Como essa que está comigo, alguma coisa a gente conta como que é, como vai ser, é um apoio muito grande que uma dá pra outra. (E- 16)

Eu conversei com ela e mostrei “veja como meu filho está bem, ele já fez quimioterapia”. Porque no começo é assim mesmo, a gente perde o chão, mas com o tempo a gente vai criando força. (E-17)

Nesse contexto, a troca de experiências em relação aos acontecimentos foi a forma de apoio que permitiu amenizar o sentimento de medo e incertezas entre as acompanhantes iniciantes, e aquelas que já estavam internadas com a criança por um período maior. A reciprocidade de informações ocorreu na forma de interações entre acompanhantes e destas com profissionais da saúde. Ou seja, a chegada ao ambiente hospitalar pode ter suas características impactantes diminuídas pelo apoio social recebido de acompanhantes que ali se encontram por mais tempo e já conhecem a rotina e os procedimentos principais. Por estarem vivenciando a experiência de um mesmo lugar (adoecimento de um filho) e se forem provenientes de contexto social semelhante, facilitar esta proximidade pode vir a ser um conforto para as novas acompanhantes.

Entretanto, também se faz mister avaliar em que medida este tipo de apoio pode contribuir para a difusão de informações errôneas ou inconsistentes, considerando-se que se baseia na vivência de cada acompanhante. Sabe-se que quando se trata de câncer, as experiências podem ser muito diversas. Por isso, a troca de informações entre as acompanhantes não substitui as informações fornecidas por profissionais da saúde. Por outro lado, se bem orientadas a este respeito, cada acompanhante pode apoiar as demais com informações essenciais, uma vez que o apoio informativo oferecido por profissionais pode contribuir para que encontrem significado no papel desempenhado junto às outras mães (Molina, Higrashi & Marcon, 2014) e desta forma aumentando a participação e a integração entre as acompanhantes. Quanto às informações básicas, as instituições poderiam prover as acompanhantes mais antigas com folders ilustrativos como material de apoio, contendo informações técnicas essenciais e que ao mesmo tempo possibilitasse a aproximação entre as cuidadoras.

O apoio material foi mencionado especialmente quando as acompanhantes compartilhavam o mesmo espaço físico, nas enfermarias. Foi caracterizado pelo compartilhamento de alimentos e ajuda na realização de atividades diárias, enquanto outra acompanhante tomava conta da sua criança.

Quando uma precisa sair um pouquinho, daí a outra dá uma olhadinha. Falei que até é bom quando fica em dois no quarto. Ontem a mulher foi esquentar a mamadeira para mim, porque o meu filho queria ir junto, daí a outra companheira falou, 'deixa que eu vou lá'. Então eu acho assim que somos bem unidas. Nossa, a gente divide tudo assim sabe, no quarto principalmente, comida, água, suco, o que precisar assim a gente divide. (E-10)

Ajuda quando vai ao mercado, ou senão quando eu vou no

mercado digo 'se quiser que compre alguma coisa pra ela...'
Então esse tipo de coisa, no que eu puder ajudar ... (E-9)

Ficou evidente a expressão do apoio material, uma vez que está relacionado a qualquer tipo de ajuda que alguém possa oferecer a outrem, podendo ser considerado tanto um gesto dinâmico de solidariedade como uma maneira de dinamizar a convivência entre acompanhantes.

Ressalta-se aqui a capacidade de o ser humano estabelecer relações solidárias e vínculos nos ambientes imediatos por um período de tempo, caracterizado por um engajamento ativo no ajudar-se mutuamente (Calatayud, 2015). Desta forma, o apoio social de tipo material possibilita que o ambiente hospitalar pareça menos hostil e impessoal pelo desenvolvimento de relações de trocas, que se assemelham às relações de apoio familiar. Acredita-se que quando a equipe de apoio, junto com as acompanhantes, conseguem estabelecer regras claras para o compartilhamento de espaços comuns e respeito àquilo que pertence ao outro, as relações de solidariedade expressam-se mais facilmente.

Marcante entre as acompanhantes, o apoio espiritual, independentemente da crença ou religião, confortava e aumentava a esperança na cura da criança doente, valendo-se de orações e palavras de esperança.

[...] uma mãe me deu a oração de Maria. Eu lembro daquela oração e já lembro da mãe que me deu assim, sabe. Daí ela me olhou e falou 'tenha calma, ponha e deixa Maria passar na frente que ela vai resolver tudo pra você'. Foi na época que ele estava bem mauzinho, foi logo que nós descobrimos, e ela me deu aquela oração e [disse] 'pode deixar mãe que vai dar tudo certo, tenha fé, que teu filhinho vai crescer com você'. Eu entreguei e graças a Deus ele está aí comigo. (E-18).

A primeira vez assim que a minha filha foi internada pra fazer

a química, ela [outra mãe] já estava com a filha dela. Então ela viu que eu cheguei já desesperada, sabe, e ela era uma pessoa muito religiosa, então ela me deu muito apoio, sabe, foi muito bom. (E-3)

O apoio espiritual mostrou-se de extrema importância, pois a crença em algo mais poderoso resulta na superação dos sentimentos negativos (Marques, Landimi, Collares & Mesquita, 2011). Sendo a fé e a religiosidade elementos tão importantes quando o ser humano precisa lidar com questões de ordem existencial, faz-se necessário identificar de que forma a equipe pode incentivar este tipo de apoio no contexto hospitalar. Isto pode se dar pela presença de assistentes espirituais, voluntários externos ou identificando entre os familiares de pacientes aqueles com disponibilidade para engajar os demais na oferta mútua de apoio espiritual.

EFEITOS DO APOIO SOCIAL

De acordo com o relato das participantes, as relações de amizade nasceram do convívio na casa de apoio, encontros frequentes no ambulatório da hematopediatria e durante o período de hospitalização quando dividiam o mesmo quarto. Mesmo fora destes ambientes, mantiveram o vínculo de amizade por meio de redes sociais e telefone, procurando sempre saber o estado de saúde da criança, bem como da própria amiga.

[...] a gente já se conhece e a gente sempre está junto na hemato fazendo quimioterapia, a gente é bem próxima, a gente liga uma pra outra, conversa, eu falo com a P. no Facebook. Ontem até mesmo a gente estava conversando e eu contei pra ela que a F. [filha] estava internada. Semana passada ela também estava internada, e eu estava conversando com ela pelo Facebook, e eu conversei direto com a mãe dela, assim sabe, eu gosto muito da L. mãe da P. [paciente]. (E-7)

O fato de as acompanhantes permanecerem hospitalizadas, por períodos

longos, e frequentarem os mesmos espaços da instituição favoreceu a proximidade e o estabelecimento de relações de amizade, visto que enfrentam dificuldades semelhantes. Dessa maneira, gradativamente estabelecem-se laços solidários por meio do compartilhamento de um mesmo espaço e uma experiência comum em suas vidas: a doença da criança.

Os dados demonstraram que as amizades construídas no ambiente hospitalar continuaram mesmo fora dele, amenizando as tensões causadas por sentimentos negativos. Outros autores também constataram que os vínculos de amizade são consequências positivas do convívio entre as acompanhantes, resultando em uma rede de apoio comum na busca de consolo e superação (Polônia, Dessen & Silva, 2005).

À medida que as amizades crescem, conseqüentemente, crescem as redes de relações, pois além daquelas desenvolvidas no contexto hospitalar acresce-se as relações familiares. Neste sentido, alguns profissionais já tomam a iniciativa de promover encontros entre pacientes, ex-pacientes e seus familiares em datas comemorativas específicas como forma de manter as relações de apoio. Vale ressaltar que estas iniciativas podem ser benéficas não apenas durante o período de tratamento, mas ao longo da vida, como é o exemplo de grupos de pessoas que se trataram de câncer na infância e continuam vinculadas mesmo depois do tratamento. Estas iniciativas são benéficas para manter a rede de amizades, ritualizar o processo de cura, assim como podem ser fonte de inspiração para os que ainda se encontram em tratamento.

A percepção das entrevistadas sentirem-se como uma família, especialmente para aquelas distantes de seus familiares biológicos, foi explicitada ao falarem das formas com as quais compartilhavam seus

problemas e sentimentos, expressando o sentimento de pertencimento.

[...] eu acho assim que a gente acaba formando uma família, não com laço de sangue, mas com laço de amizade e solidariedade. Porque a família, a gente está longe, né. Agora esta mãe que está junto com a gente, está ali com o mesmo problema, então ela acaba entendendo a gente melhor, a disposição também dela é melhor. (E-1)

A gente é uma família aqui dentro, eu hoje posso falar que eu sei a dor dela e ela sabe a minha. Então a gente se respeita muito, e cada uma respeita, igual cada um quando está com filho com as defesas baixa, não entra no quarto, a gente chama a mãe, conversa, se for preciso dar um apoio a gente dá, se for conversar a gente conversa, se for preciso chorar junto a gente chora. (E-19)

Vale ressaltar que por estarem no mesmo espaço físico, a troca de experiências permitiu o estabelecimento de interações pessoais, caracterizando um sentimento de pertencimento e ligação emocional, que mesmo tendo duração limitada, se assemelha a formação de vínculos comunitários (Molina et al., 2014). Neste sentido, é importante pensar em estruturar espaços de convivência e atividades conjuntas que possam incentivar a criação de vínculos e trocas entre as acompanhantes, além daquelas dirigidas para as crianças, sempre se levando em consideração a estrutura física e os recursos da instituição.

Como o hospital passa a ser o local de referência para crianças e seus acompanhantes, as atividades propostas devem levar em conta a organização das rotinas diárias de alimentação, higiene e até mesmo de lazer. Se conduzidas de forma coletiva, o pensar a utilização do espaço físico disponível (que varia muito de hospital para hospital) pode ser uma via de aproximação entre profissionais e usuários, como também do exercício da participação coletiva e do protagonismo de atores mais comumente colocados na posição de receptores passivos das ordens e determinações dos profissionais, porta vozes oficiais da instituição.

Importante salientar que as atividades coletivas não precisam ser necessariamente de cunho terapêutico, mas que possam proporcionar aprendizagem e contato com novas realidades. Neste sentido, a equipe responsável pode oferecer atividades informativas para a prevenção de doenças e promoção de saúde.

ASPECTOS FACILITADORES PARA O APOIO SOCIAL

A interação e a afetuosidade dispensadas às acompanhantes por profissionais da saúde foram evidenciadas nas falas, como no exemplo a seguir, fazendo-as se sentirem acolhidas.

Mas aqui no hospital, como eu falei, as enfermeiras, as mães também, as médicas também, tratam muito bem, sabe. Você percebe que elas têm amor mesmo pelas crianças, as voluntárias também. (E-3).

As meninas todas tanto da noite quanto da manhã, sim, são humanas sabe. Eu acho isso importante, elas te conhecem [...]. (E-6).

A mudança de casa para a permanência no hospital, experimentada pelas acompanhantes pode desencadear sofrimento emocional, mas a sensibilidade da equipe multiprofissional, nesta pesquisa, se traduziu em uma forma de apoio, tendo em conta que as acompanhantes se sentiram emocionalmente confortáveis.

Porém, podemos pensar que a relação entre acompanhante e equipe de saúde não é linear, pois há períodos conflitantes e outros de sensibilidade e solidariedade mútuas, implicando diretamente o cuidado ao paciente. Desta forma, a equipe multiprofissional deve estar atenta para fornecer informações e orientações claras e facilmente entendíveis, pois nesta tríade, paciente-acompanhante-equipe multiprofissional, as informações prestadas pelos

últimos devem ser concisas, claras e simples de compreender (Squassante, Aparecida & Alvim, 2009). Além de informações, a presença de psicólogos facilita a detecção de focos de conflitos interpessoais que precisam ser trabalhados a fim de se preservar e manter as relações de apoio.

Apesar de o apoio social entre as acompanhantes e os profissionais da saúde não ser o foco central desta pesquisa, considerou-se importante mencioná-lo, uma vez que se entende constituir um elemento significativo para o bem-estar e apoio entre as acompanhantes. Dessa maneira, todas as iniciativas, objetivando humanizar o espaço hospitalar, podem ter efeito benéfico sobre os pacientes e acompanhantes, ampliando a capacidade destes também se mostrarem mais apoiadores e colaborativos.

A participação em grupos de apoio psicossocial, coordenados por psicólogos ou até mesmo por voluntários bem orientados, é um meio de se possibilitar o estabelecimento de vínculos de segurança entre as acompanhantes e profissionais e entre acompanhantes, contribuindo de modo positivo com o tratamento e a recuperação da criança enferma, pois possibilita a escuta de manifestações de informações e orientações, bem como a expressão de sentimentos ante o adoecimento. Permite, ainda, o compartilhamento do mesmo problema e conhecerem umas às outras. Outros pesquisadores (Silva et al., 2009; Santos, Oliveira, Barbosa, Siqueira & Peixoto, 2013) identificaram que acompanhantes recebem bem a ideia de participar de grupos de apoio, a fim de compartilharem, interagirem e conhecerem pessoas com problemas similares. Os grupos apresentam-se como estratégia útil e viável para o oferecimento de apoio ao acompanhante por proporcionar espaço para desabafar, dividir sentimentos e frustrações,

compartilhar apoio com outros acompanhantes na mesma situação.

Outro aspecto a ser ressaltado comum na fala das acompanhantes foi o relato de que, embora já tivessem visto uma e outra de passagem, nunca tinham conversado, tendo isso acontecido apenas quando começaram a compartilhar o mesmo quarto.

Ela [outra mãe] já tinha ficado internada, mas assim em outro quarto, já tinha visto ela assim de passagem, mas nunca tinha conversado. Daí quando ela veio para o mesmo quarto a gente conversava, porque daí ela saía fumar e dizia, 'você olha ele pra mim'? Eu, 'ah, com muito prazer.' (risos). Aí ela voltava e eu tinha mais segurança. (E-2)

Essa partilha do mesmo ambiente facilitou a aproximação e o diálogo entre as entrevistadas e, conseqüentemente, favoreceu a troca de apoio, bem como gerou sentimentos de confiança. Nesse caso, a experiência de terem compartilhado o mesmo quarto traduziu-se em facilidades e trocas de apoio social. Este dado é importante para que profissionais da saúde proponham momentos de atividades compartilhadas principalmente para crianças e acompanhantes em quartos individuais, para que não sejam privados de receber apoio social.

ASPECTOS DIFICULTADORES PARA O APOIO SOCIAL

Por outro lado, dividir o mesmo quarto foi identificado também como um aspecto dificultador. O relato de uma das entrevistadas evidenciou a existência de conflitos entre acompanhantes. Neste caso, houve necessidade da intervenção de uma terceira pessoa.

Só tive problemas com uma mãe que estava com adolescente no quarto e daí meu filho chorava, reinava e a pessoa não tinha paciência. Ela queria assistir televisão de madrugada, colocava filmes bem impróprios para crianças. Então eu acabei pedindo para ela trocar de canal, que baixasse o

volume e ela disse que não ia trocar. Tive que chamar o pessoal da enfermagem, então um acontecimento assim bem desagradável. Aí ela me ameaçou, foi bem difícil. (E-4)

Dentro do quarto, as acompanhantes desenvolvem tanto relações apoiadoras quanto conflitantes, pois cada uma traz consigo características próprias. Nesse contexto, desenvolvem relações, as quais podem ser mutuamente positivas, negativas, ambivalentes ou assimétricas (Polônia et al., 2005). Vale ressaltar que a presença de profissionais capacitados para trabalhar as relações humanas é fundamental para aplacar conflitos e buscar alternativas viáveis para as situações mencionadas.

Evidenciou-se no relato das acompanhantes que a primeira hospitalização foi marcante, impactando-as negativamente. Percebeu-se em suas falas muito desalento, ansiedade e tristeza.

A gente chega aqui, é muito triste, não tem como descrever. A gente fica arrasado, acabado, destruído. A gente descobre e já interna, né, porque já está totalmente debilitado. Então é assim, nossa, os primeiros quarenta e cinco dias, para mim pelo menos, foram terríveis. (E-4)

No começo eu fiquei sem chão, totalmente sem chão. Nossa, eu não conseguia nem falar direito, me dava um angústia muito grande, era uma tristeza muito grande, eu jamais tinha pensado numa coisa dessas. (E-5)

A fragilidade psicológica traduz-se em sentimentos de medo e insegurança, provavelmente devido às incertezas, tais como tratamento e cura, ocasionada pela descoberta e gravidade da doença. Outra pesquisa, ao analisar a vivência de mães acompanhantes em uma unidade pediátrica, constatou que a fase inicial do tratamento, por ser um evento inesperado, é considerada impactante na vida da família, sendo os sentimentos de medo e angústia fatores inevitáveis nessa fase de transição (Coelho & Rodrigues, 2009). Isto ocorre uma vez que no ambiente hospitalar passa a conviver com

outros acompanhantes e não mais com familiares e amigos próximos, o que pode ser tão ou mais impactante quanto menos apoio receber de pessoas inseridas nesse novo ambiente. Dessa forma, vale enfatizar a importância dos profissionais da saúde que, por permanecerem mais tempo do que as crianças e cuidadores, representam a continuidade dos vínculos e podem criar mecanismos de acolhimento entre os acompanhantes já presentes nesse contexto e aqueles recém-chegados, como já discutido anteriormente neste trabalho. Uma possibilidade neste sentido seria a de um dos profissionais da equipe reunir os acompanhantes semanalmente, e nesta ocasião que os mais antigos possam se apresentar e receber os recém-internados, como uma maneira de estimular o contato.

Em algumas situações, devido ao risco de contágio da criança hospitalizada, fazia-se necessário a permanência em quartos isolados. Nessa situação, as acompanhantes evitavam sair do quarto para interagir com as outras, exceto quando se permitiam chegar ao corredor, mesmo assim, perto do quarto da criança.

[...] é muito difícil aqui no hospital, é só quando a gente está no quarto junto, porque ela está com a imunidade baixa, então não podemos tirar do quarto. Então a gente quase não conversa, a não ser que eu saia lá no corredor e encontre uma mãe, mas aqui mesmo não. (E-7)

Na verdade não podemos sair, né, por causa do contágio. Então lá [no quarto] as mães estão totalmente isoladas, não podem sair, né! A gente fica só entre a gente aqui, até no quarto ali [exclui com um gesto o local do isolamento de contato]. (E-1)

A sensação de limitação de espaço, devido ao tratamento, verificada na fala das participantes deste estudo é corroborada pelos dados de outra pesquisa que constatou que acompanhantes em espaços restritos

experimentam um sentimento de privação, não apenas pela estrutura física, mas especialmente pela ruptura do convívio social no contato face a face (Santos, Valois, Santos, Carvalho & Santana, 2014).

Vale ressaltar que a equipe multiprofissional deve estar atenta e incentivar a interação entre as acompanhantes, podendo, assim, minimizar o efeito do isolamento requerido para o tratamento da doença. O foco do cuidado deve incluir o acompanhante, oferecendo-lhe apoio para que se sinta confortável e, assim, possa contribuir satisfatoriamente no cuidado à criança (Morais & Costa, 2009). Entretanto, percebeu-se que as rotinas da unidade onde se realizou o presente estudo levavam os profissionais a interagirem pouco com as acompanhantes, no sentido de se construir padrões assistenciais mais afetivos.

Além da relação profissional/acompanhantes, outros recursos poderiam ser empregados. Celular ou *tablet*, por exemplo, poderiam ser utilizados para manter vínculos e, ainda, utilizar redes sociais como ferramenta para troca de apoio. O uso deste recurso já foi pesquisado entre adolescentes hospitalizados com câncer e foi constatado ser possível a troca de apoio por estes meios de comunicação e redes sociais, pois mesmo a pessoa não estando em contato físico, ela mantém vínculos, diminui a ansiedade e o sentimento de solidão (Strasburg, 2011). Esse aspecto poderia ser sensivelmente melhorado se os hospitais públicos contassem com verbas maiores destinadas às políticas de humanização hospitalar, ou se fossem estabelecidas parcerias com grupos ou entidades não governamentais voltadas ao apoio de crianças e familiares hospitalizados, que pudessem suprir as demandas de um ambiente hospitalar mais humanizado.

Ficou evidente no discurso das acompanhantes que há insatisfação com as acomodações. São consideradas inadequadas, pois não são disponibilizadas poltronas adequadas para que possam repousar com um mínimo de conforto.

A parte mais difícil é de você ficar sem dormir mesmo. Eu fui sentir o cansaço depois de uns vinte e poucos dias, o corpo começou a sentir dor. Porque não é uma poltrona nova, é ancorada com a cadeira, a gente tem que se virar, a gente precisa, não é um passeio. (E-2)

O desgaste físico manifesta-se quando há necessidade de a acompanhante adaptar-se às situações de desconforto presentes. A disponibilidade de acomodações para acompanhantes de crianças hospitalizadas, por parte de hospitais, está preconizada no artigo 12 do Estatuto da Criança e do Adolescente (Brasil, 1990). Entretanto, não há menção à qualidade dessas acomodações. Pesquisa realizada por Silva, Santos & Cintra (2009) objetivou entender como acompanhantes recebiam a assistência oferecida por um hospital, durante o período de internamento de criança. Concluíram que se colocadas à disposição das acompanhantes acomodações favoráveis e atividades de lazer, poder-se-ia tê-las em melhores condições físicas e emocionais, elemento importante quando se pensa nas relações estabelecidas neste contexto e na troca de suporte emocional com as outras acompanhantes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo objetivou caracterizar o apoio social entre acompanhantes de crianças hospitalizadas em uma unidade de hematopediatria e refletir sobre as possibilidades que as equipes multiprofissionais têm de incentivar o apoio social entre acompanhantes.

Como base nos dados foi possível observar que a internação em uma unidade hospitalar, principalmente quando se trata de câncer infantil, causa sofrimento, gerando medo e ansiedade nos familiares. A acompanhante da criança durante o período de internação distancia-se de seus familiares, o que a leva a interagir com outras pessoas, no ambiente hospitalar, formando novos laços. Nesse ambiente elas compartilham saberes, espaços, sentimentos de angústia e dor, alimentos, fé e auxílio nas atividades diárias, tanto no cuidar da criança como nas suas próprias necessidades, o que retrata a manifestação dos diferentes tipos de apoio narrados pelas participantes nesta pesquisa.

Em relação aos efeitos do apoio social, constatou-se que a formação de relações de amizade e o sentido de pertencimento foram fatores importantes, pois permitiram amenizar o sentimento de solidão durante a hospitalização da criança, bem como superar a ausência da família. Esta aproximação foi facilitada quando compartilharam o mesmo quarto, como um ponto positivo para a interação.

Porém, a convivência com outras acompanhantes e crianças no mesmo espaço nem sempre se mostrou positiva, em razão das diferenças pessoais e da ausência de profissionais qualificados para mediar os conflitos. As acomodações desfavoráveis, a diminuição dos contatos pessoais e a falta de entretenimento foram fatores que contribuíram para aumento do desgaste físico e emocional, o que poderia refletir no cuidado à criança. Para um ambiente humanizado há que se fazer algum investimento para oferecer um mínimo de conforto, que permita o descanso físico.

Portanto, é importante que a permanência neste espaço seja pensada para

além da relação do paciente e familiar com a doença, levando-se em conta as relações entre as pessoas que permanecerão dias neste espaço, como é comum no tratamento do câncer. Neste sentido, os dados desta pesquisa contribuem para que se pense uma unidade de internação como um contexto amplo e que as ações de todos os profissionais, mas principalmente daqueles que se voltam para o cuidado psicossocial, sejam planejadas de forma a incentivar e promover o apoio social entre os acompanhantes, tendo em vista que a solidariedade humana pode ser um elemento de fundamental importância para a manutenção de ambientes mais saudáveis e conseqüentemente, da saúde emocional dos envolvidos.

O apoio social entre acompanhantes pode ser incentivado por meio de atividades que promovam o contato na organização de tarefas diárias, trocas de experiências de vida, resolução de conflitos e que possam identificar pessoas mais dispostas a serem apoiadoras de outras e de que maneira. Ressalta-se que auxiliar os acompanhantes a assumirem protagonismo pode ser uma forma de auxiliá-los a desenvolverem maior autonomia no enfrentamento do processo de doença. Portanto, sempre que possível os profissionais responsáveis podem ser mediadores e incentivadores da busca por tornar os setores de internamentos ambientes mais saudáveis, dando voz aos diferentes atores e acolhendo as iniciativas e sugestões propostas por eles, buscando recursos internos e parcerias externas à instituição para viabilizá-las.

O apoio social entre acompanhantes, como os dados deste estudo evidenciaram, é fundamental para as relações estabelecidas ao longo do tratamento do câncer, por se tratar geralmente de processo longo, impactante e que pode envolver várias internações. Porém, entende-se que qualquer unidade hospitalar pode se valer deste recurso para ampliar as estratégias de apoio

oferecidas aos usuários e seus familiares.

Apesar de os dados desta pesquisa proporcionarem uma análise da realidade existente em uma unidade de internação de hematopediatria e a compreensão da importância do apoio social entre as acompanhantes, considera-se de fundamental importância que outros pesquisadores sigam buscando formas de oferecer e incentivar este apoio entre os envolvidos no tratamento da criança. Entende-se que pesquisas participativas podem ser especialmente úteis neste sentido, uma vez que por meio desta metodologia seria possível buscar as opiniões e sugestões das próprias acompanhantes que passam pela experiência.

REFERÊNCIAS

- Almico, T., & Faro, A. (2014). Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. *Psicologia, saúde & doenças*. Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde- SPPS. Recuperado de www.sp-ps.com
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Lisboa: São Paulo: Edições 70.
- Benchaya, I., Ferreira, E. A. P., & Brasiliense, I. C. S. (2014). Efeitos de instrução e de treino parental em cuidadores de crianças com câncer. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 30 (1): 13-23.
- Bishop, B.J., & D'Rozario, P. (2002). Reflections on community psychology in Australia: an introduction. *Journal of Community Psychology*, 30(6), 591-596.
- Bortolote, G. S., & Brêtas, J. R. S. (2008). O ambiente estimulador ao desenvolvimento da criança hospitalizada. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 42(3), 422-429.
- Brasil (1990). *Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)*. Lei n.º 8.069/90, de 13 de julho de 1990. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 16 jul.
- Catalayud, M. F. (2015). A perspectiva ética da saúde comunitária e a sua relação com a formação universitária de recursos humanos. Uma aproximação. In: Sarriera, J.C., Saforcada, E.T., & Alfaro I, J. (orgs). *Perspectiva psicossocial na saúde comunitária* (pp. 49-62). Porto Alegre: Sulina.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- Coelho, L. P., & Rodrigues, B. M. R. D. (2009). O cuidar da criança na

- perspectiva da bioética. *Revista de Enfermagem da UERJ*, 17: 188-193.
- Delanty, G. (2006). *Community. Comunidad, educación ambiental y ciudadanía*. Barcelona: Grao.
- Di Primio, A. O., Schwartz, E., Bielemann, V. L. M., Burille A., Zillmer, J. G. V., & Feijó, A. M. (2010). Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto Contexto Enfermagem*, 19(2), 334-342.
- Duarte, M. L. C., Zanini, L. N., & Nedel, M. N. B. (2012). O cotidiano de crianças com câncer e hospitalizadas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33, 111-118. doi: 10.1593/S1983-14472012000300015 Instituto Nacional do Câncer. (2013). Câncer. Recuperado de <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>.
- Flick, U. (2009). *Desenho da pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Artmed.
- Instituto Nacional do Câncer. (2013). Câncer. Recuperado de <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>.
- Kohlsdorf, M., & Costa Junior, Á. L. (2012). Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 22 (51): 119-129.
- Marques, A. K. M. C., Landimi, F. L. P., Collares, P. M., & Mesquita, F. B. de. (2011). *Apoio social na experiência do familiar cuidador*. Ciência e Saúde Coletiva, 16 (supl.1).
- Morais, G. S. N., & Costa, F. G. (2009). Experiência existencial de mães de crianças hospitalizadas em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(3), 639-646.
- Milanesi, K., Collet, N., Oliveira, B. R. G., & Vieira, C. S. (2006). O sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59(6), 769-774.
- Molina, R. C. M., Higrashi, I. H., & Marcon, S. S. (2014). Importância atribuída à rede de suporte social por mães com filhos em unidade intensiva. *Escola Anna Nery*, 18(1), 60-67. doi: 10.5935/1414-8145.20140009
- Polônia, A. C., Dessen, M. A., & Silva, N. L. P. (2005). O modelo bioecológico de Bronfenbrenner: contribuições para o desenvolvimento humano. In M. A. Dessen & A. L. Costa Junior (Orgs.). *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (pp.19-36). Porto Alegre: Artmed.
- Quintana, A. M. et al. (2013). Childhood Cancer: Meanings Attributed to the Disease by Parent Caregivers. *Paideia (Ribeirão Preto)*, 23 (55): 253-261.
- Saccol, C. M., Figuera, J. F., & Dorneles, L. (2004). Hospitalização infantil e educação: caminhos possíveis para a criança doente. *Vidya*, 24(42), 181-190.
- Santos, L. M. dos, Valois, H. R., Santos, S. S. B. da S., Carvalho, E. S. de S., Santana, R. C. B. de, & Sampaio, S. da S. (2014) Aplicabilidade de modelo teórico a famílias de crianças com doença crônica em cuidados intensivos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(2): 187-194. ISSN 0034-7167
- Santos, L. F., Oliveira, L. M. A. C., Barbosa, M. A., Siqueira, K. M., & Peixoto, M. K. A. V., (2013) Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(4): 473-478.

Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/reben>

Silva, G. A. P. L., Santos, J. M., & Cintra, S. M. (2009). A assistência prestada ao acompanhante de crianças hospitalizadas em uma Unidade de Internação Infantil: a opinião do acompanhante contribuindo para a assistência de enfermagem. *Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras*, 9(1): 13-18.

Squassante, N. D., Aparecida, N., & Alvim, T. (2009). Relação equipe de enfermagem e acompanhantes de clientes hospitalizados: implicações para o cuidado. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(1): 1-7.

Strasburg, A. C. (2011). Cuidado de enfermagem a crianças hospitalizadas: percepção de mães acompanhantes. *Revista Enfermagem-UERJ*, 19(2), 262-267.

Viera, C. S, Mello, D. F, Oliveira, B. R. G, & Furtado, M. C. C. (2010). Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 12(1):11-9. Recuperado de https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n1/pdf/v12n1a02.pdf

CONTATO

E-mail: anawdb@gmail.com