

ANA LUISA ZANETTI ALVES PEREIRA

ADOLESCÊNCIA INFANTIL: VIVÊNCIAS DAS ACOMPANHANTES
E IMPLICAÇÕES NA RELAÇÃO MÃE-FILHO

Pontifícia Universidade Católica
São Paulo
2008

ANA LUISA ZANETTI ALVES PEREIRA

ADOECIMENTO INFANTIL: VIVÊNCIAS DAS ACOMPANHANTES
E IMPLICAÇÕES NA RELAÇÃO MÃE-FILHO

Trabalho de conclusão de curso como exigência parcial para graduação no curso de Psicologia, sob a orientação da Prof^ª. Dr^ª. Ana Laura Schliemann

Pontifícia Universidade Católica

São Paulo

2008

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer a todas as pessoas que contribuíram para que este trabalho acontecesse.

Começo pela minha orientadora neste trabalho de conclusão de curso, Prof^a Dr^a Ana Laura Schliemann, que me fez acreditar do início ao fim que eu conseguiria realizar este trabalho e que sempre me apoiou, me incentivou, me acolheu. Agradeço todos os seus ensinamentos em pesquisa em psicologia, psicologia da saúde, entre outros tantos. Agradeço também a forma carinhosa com que me tratou, a forma bem humorada como sempre me recebia e as suas opiniões sinceras a respeito do meu trabalho. Agradeço principalmente o despertar que me provocou para a pesquisa, fundamental para êxito do trabalho.

Agradeço a Santa Casa de Franca que permitiu que eu realizasse minha pesquisa em sua enfermaria infantil.

A Dr^a Dora e a Dr^a Gleisi por me colocarem em contato com a equipe. A psicóloga do hospital Lidiane Leal Paiva que muito gentilmente me recebeu a qual sou profundamente grata.

Agradeço as mães que se propuseram a participar de minha pesquisa de forma muito solícita.

Finalmente agradeço a toda minha família, meu namorado, minhas “irmãs”, meus amigos, pela compreensão e paciência.

Obrigado!

Ana Luisa Zanetti Alves Pereira: Adoecimento infantil: vivências das acompanhantes e implicações na relação mãe e filho, 2008.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Ana Laura Schliemann

Palavras chave: hospitalização; relação mãe-filho; acompanhantes

Área do conhecimento: 7.07.00.00-1 - Psicologia

RESUMO

Este trabalho teve por objetivo mostrar como as mães de crianças hospitalizadas vivenciam a situação de adoecimento de seus filhos e, como a relação entre mãe e filho pode ser afetada por esta situação. Foram estudadas 4 mães acompanhantes de crianças internadas no Centro de Tratamento Intensivo (CTI) Infantil da Fundação Civil Casa Misericórdia de Franca. Tratou-se de uma pesquisa qualitativa na qual foi utilizado um questionário que visou obter dados sobre o histórico de internação da criança, as condições sócio-econômicas e a estrutura familiar. Além disso, foi pedido as mães que fizessem um desenho livre sobre o que seria para elas a internação do filho e em seguida foi pedido que elas contassem uma história a respeito do que acontecia no desenho que fizeram. O material coletado foi analisado segundo a técnica do desenho-estória desenvolvida por Trinca (1987). A partir da análise dos resultados pode-se observar que as mães passam longos períodos longe da família e de seu cotidiano e experimentam sentimentos como angústia, medo e insegurança durante a internação de seu filho.

SUMÁRIO

1.Introdução	1
Psicologia no contexto hospitalar	1
A chegada da criança ao hospital	2
Hospitalização infantil	4
Capítulo 1	
Sentimentos em relação a internação do filho	
10	
Capítulo 2	
Vínculo mãe-criança durante a hospitalização	16
2. Objetivos	19
3. Método	20
4. Apresentação e análise dos dados	
25	
5. Análise e discussão dos dados	37
6. Considerações finais	45
Referências Bibliográficas	47
Anexos	52

1. INTRODUÇÃO

- **PSICOLOGIA NO CONTEXTO HOSPITALAR**

A prática hospitalar se fundamenta em uma atuação interdisciplinar. O psicólogo inserido neste contexto deverá diferentemente do que trabalha em consultório, atuar em equipe junto a outros profissionais. Busca-se nesta prática interdisciplinar estudar as interações somatopsicossociais, além de se procurar por métodos que permitam uma prática integradora tendo como foco a totalidade da inter-relação que tem a saúde e a doença.

Assim, a intervenção psicológica no contexto hospitalar deve ocorrer paralelamente a outros serviços de saúde como uma tentativa de diminuir ansiedades geradas pela quebra do cotidiano dos pacientes. Esta atuação pode ir além da relação clínica tradicional através da busca de formas possíveis de atendimento compatíveis com as demandas tanto do paciente como de sua família.

Simonetti (2004) entende a Psicologia Hospitalar como um campo de entendimento e tratamento de aspectos psicológicos atrelados ao adoecimento. Para o autor, esses aspectos psicológicos seriam manifestações subjetivas da doença exemplificadas pelas crenças, pelos sonhos, pelos conflitos, pelas lembranças e pelos pensamentos.

Além disso, este autor diz que cabe ao psicólogo hospitalar estar atento as seguintes questões: como o paciente reage frente a doença, como sua vida psíquica e social poderão interferir em sua dinâmica subjetiva e ainda como se darão as relações paciente, família e equipe de saúde.

O psicólogo no hospital poderá realizar um trabalho com pacientes, familiares e equipes de saúde. Entende-se que o acompanhamento a familiares é de fundamental importância uma vez que estão presentes na vida

destes a partir deste momento: angústias, fantasias e temores. Além disso, reconhece-se a importância do vínculo afetivo da família neste momento uma vez que este bem fortalecido poderá ajudar tanto pacientes como familiares a enfrentarem a crise que se estabelece quando alguém da família adoece e necessita de um período de internação.

Dentro de uma CTI pediátrica parece ter efetiva importância a presença de um psicólogo, uma vez que este profissional poderá auxiliar as crianças em momento de hospitalização no enfrentamento desta situação para que esta ocorra da maneira menos traumática possível, sem perdas representativas para a criança hospitalizada e seus familiares.

• A CHEGADA DA CRIANÇA AO HOSPITAL

Hauser (S/A) em uma perspectiva histórica traz que a palavra hospital vem do latim "*hospes*", que significa hóspede, dando origem a "*hospitalis*" e a "*hospitium*" que designavam o lugar onde se hospedavam na Antigüidade, além de enfermos, viajantes e peregrinos.

A autora acrescenta que o hospital como um local de assistência social irá surgir apenas em 360 d.C, posto que antes disso era comum que os homens se afastassem dos deficientes e enfermos deixando-os as margens da sociedade. Essa nova perspectiva segundo Hauser (S/A) irá surgir a partir do Cristianismo que tinha como premissa "Amar o próximo como a si mesmo" o que fez que os homens daquela época assumissem o cuidado com outro.

Além disso, hospital é uma palavra que deriva do termo hospitalidade, que significa acolhimento, presente ao longo dos tempos em diversas sociedades. O Filósofo francês Jacques Derrida (2003) ao discutir a hospitalidade diz:

“A questão da hospitalidade começa aqui: devemos pedir ao estrangeiro que nos compreenda, que fale nossa língua, em todos os sentidos do termo, em todas as extensões possíveis, antes e a fim de poder acolhê-lo entre nós?” (p. 15)

Derrida (2003) parte da idéia de que aquelas pessoas estrangeiras, por vezes viajadas, não devem desconsiderar as diferenças culturais nem ter a ilusão de que possa existir uma convivência pacífica, deverão sim partir de uma compreensão e aceitação da diferença existente e até mesmo ter consciência da hostilidade entre as culturas, que trata-se de um processo de convivência no mundo. A hospitalidade é vista como uma tensão que não é fácil nem serena.

Esta noção de hospitalidade baseia-se na experiência de estranhamento que tem o hóspede quando da sua chegada a um lugar novo, desconhecido e também em contrapartida à experiência de estranhamento que tem o hospedeiro ao receber aquele que é anônimo em sua casa, do qual nada se sabe, nada se conhece.

Para Dufourmantelle (2003) apud Derrida (2003) que também escreve sobre hospitalidade:

“Quando entramos num lugar desconhecido, a emoção sentida é quase sempre a de uma indefinível inquietude. Depois começa o lento trabalho de familiarização com o desconhecido, e pouco a pouco o mal-estar se interrompe.” (p. 28)

A chegada de um paciente ao hospital poderá ser vivida desta forma uma vez que a instituição hospitalar é desconhecida para a maioria dos pacientes e acompanhantes. Além disso, o hospital é visto como um lugar de dor, sofrimento, mal-estar. Lugar também de medo, separação, desamparo.

No entanto, estes sentimentos poderão ser trabalhados e diminuídos na medida em que os pacientes possam ter apoio da equipe hospitalar que irá proporcionar aos envolvidos com tal situação uma familiarização com o ambiente em que estão inseridos e também um melhor entendimento dos acometimentos da doença vivida.

Um trabalho que visa diminuir o medo que as crianças têm das “batas brancas” é o “Hospital da Bonecada”, que criado em 2001 em Portugal visa de um modo descontraído que as crianças estabeleçam um contato com o ambiente hospitalar, familiarizando-se com um conjunto de instrumentos

médicos e com os profissionais de saúde que por vezes são relacionados a medo e dor.

No site <http://ae.esear.pt/HospBonecada.htm> encontramos que no “Hospital da Bonecada”, as crianças em um período de não doença podem tratar de bonecos transferindo assim para eles seus medos e angústias e podendo associar desta forma o tratamento que dão aos bonecos a forma como serão tratadas no futuro.

Ainda com este trabalho há uma busca para que as crianças compreendam o funcionamento de um hospital e que possam desta maneira discriminar os papéis dos profissionais do hospital e, também, que elas percebam a importância dos cuidados com a saúde e com a prevenção.

Trabalhos como estes tornam a chegada da criança ao hospital menos traumática e estressante. Nesta perspectiva o brincar seria uma ferramenta de fundamental importância já que preveniria que crianças em situação hospitalar desenvolvessem sintomas depressivos.

Motta e Emuno (2004), em pesquisa buscaram avaliar a importância que as próprias crianças davam ao brincar no contexto hospitalar e também caracterizar atividades lúdicas possíveis no hospital. A partir de entrevistas puderam constatar que 78,6% das crianças gostariam de brincar no hospital o que se deve aos efeitos imediatos que o brincar proporciona ao entreter e divertir. Além disso, ao brincar no hospital segundo os autores, a criança altera o ambiente em que se encontra aproximando-o da sua realidade o que produzirá um efeito positivo em sua hospitalização.

Essas intervenções fazem parte de uma crescente estratégia que vem sendo cada vez mais frequente nos hospitais que se trata do atendimento humanizado a seus pacientes.

Para Backes, Lunardi e Lunardi (2005) apud Faquinello, Higarashi, e Marcon (2007), o cuidar humanizado implica por parte do cuidador, compreender e valorizar o paciente enquanto sujeito histórico e social. De acordo com os autores é necessário haver sensibilidade para a problemática da realidade concreta, a partir da equipe multidisciplinar.

- **HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL**

O processo de hospitalização é encarado por muitas pessoas como um momento que envolve angústia no qual o sofrimento não se apresenta apenas de forma física como também de forma psíquica. Para as crianças este momento parece ser ainda mais penoso do que para os adultos, pois as crianças dependendo de sua fase de desenvolvimento ainda não têm recursos suficientes para expressar e compreender suas emoções nem mesmo compreender todas as implicações de seu diagnóstico médico.

O hospital por si já é uma instituição que desperta sentimentos contraditórios, pois ao mesmo tempo em que é um lugar de cura, proteção e reparação também é um lugar de sofrimento e separação. Segundo Torres (1995) apud Labonia (1999) é um lugar de proteção e reparação quando os pais levam seus filhos até ele para que possam designar ao médico os cuidados de sua criança com a esperança de cura. Concomitantemente, torna-se um lugar de separação uma vez que o filho é retirado de seu convívio familiar e colocado em um novo meio o qual é para ele desconhecido. Para Torres a partir de uma análise psicanalítica é repetido o momento de separação que ocorreu durante o nascimento, no qual o bebê saiu de um ambiente seguro e protetor que era o ventre materno e foi fazer parte de um ambiente até então desconhecido, o mundo.

Segundo Lindquist:

“A criança hospitalizada frequentemente está inquieta, ansiosa. Padece da doença, mas também da separação da família. A chegada a um ambiente novo é, sem dúvida, aterradora. Tem às vezes uma vaga idéia dos motivos de sua internação. Quanto mais nova maior sua dificuldade em compreender “seu abandono” pelos pais. Sem noção de tempo, não entende que sua estadia tem uma duração. Para ela o que não acontece imediatamente, jamais ocorrerá.” (1993 - p. 24)

Moreira e Dupas (2003) investigaram os conceitos de doença e saúde e focaram seu trabalho na visão das crianças comparando aquelas em momento de hospitalização com crianças consideradas saudáveis. O método utilizado foi uma entrevista semi-estruturada, transcrita integralmente, o que proporcionou uma visão clara das definições da criança. Os autores puderam observar, que

a visão dos dois grupos a respeito da doença é parecida apesar das crianças hospitalizadas atrelarem seus relatos a respeito da doença com experiências pessoais que para elas foram marcantes, o que já não ocorria com as crianças consideradas sadias.

Em uma experiência de sala de aula no núcleo de Saúde da Faculdade de Psicologia na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, ministrada pela professora Maria Cecília Roth, os alunos foram orientados para perguntar a adultos e crianças qual sua definição ou entendimento sobre saúde e doença. Nessa atividade a resposta para definição de saúde e doença é particular e cada um os define e vivencia de uma forma única. Para uns, saúde é tudo e sem ela não é possível fazer mais nada na vida, enquanto que doença seria uma situação que nem ao menos deveria existir. Popularmente, observamos que, muitas vezes, esta resposta advém de pessoas de níveis sócio-econômicos mais baixos e que, essas pessoas dependem de sua saúde para poder assim trabalhar e sobreviver. Investigar os conceitos de saúde e doença para os envolvidos em uma situação de hospitalização é uma forma de demonstrar a dimensão que aquela situação tem para a vida daquela pessoa. Ouvimos também, que existem outras pessoas que podem “se dar ao luxo de adoecer” para as quais a saúde se conceitua como um bem estar físico, psíquico, social que ocorre de forma conjunta com a ausência de doença. Para estas, a situação de hospitalização é algo necessário quando se tem uma doença a ser estudada, localizada e combatida. Assim, a doença passa a ser encarada somente como um momento difícil da vida que poderá ser solucionado quando tratado.

Moreira e Dupas (2003) estudaram a visão das crianças sobre o mesmo tema (conceitos de saúde e doença). Os autores concluíram que os conceitos a respeito de saúde e doença para as crianças estão intimamente ligados com suas experiências e apresentam-se diferentes para cada uma delas, sendo essa uma conclusão semelhante a da aula de Psicologia da Saúde exposta anteriormente. Exemplifico reproduzindo Moreira e Dupas (2003) com frases dessas crianças:

“A gente pode brincar, pode correr, pode ir para a escola , pode trabalhar” (p. 759) (refere-se ao que é saúde)

E em outro exemplo,

“Pra mim saúde é muito importante .Primeiro tem que tomar banho pra não ficar cheirando ‘cc’ , lavar o cabelo, limpar as orelhas quando toma banho, passar remédio quando tiver piolho, passar remédio para sair, limpar o ouvido... e só...” (p. 759) (refere-se ao que é saúde)

Outro autor que trabalhou com a questão da doença na infância foi Oliveira (1993) que com a intenção de investigar quais seriam as representações da doença, do tratamento médico, da hospitalização e da equipe de saúde para as crianças hospitalizadas. O autor realizou entrevistas com 15 crianças entre 5 e 11 anos de idade que encontravam-se internadas em três hospitais distintos do Rio de Janeiro. Para análise do material coletado utilizou de metodologia qualitativa e em sua pesquisa concluiu que a ação de ouvir as crianças expõem suas necessidades, com sua própria linguagem e com a visão que elas tem do mundo é que fará com que a relação médico-paciente se torne mais sadia.

Na tentativa de diminuir o stress vivido pela criança durante este período hospitalar foram pensadas por Lindquist (1993) medidas que tornassem esse mundo de hospital não tão distante do mundo infantil. Uma alternativa conquistada foi a ludoterapia no contexto hospitalar. Com ela, foi possível que os enfermos não ficassem mais isolados em seu quarto. As crianças em locais apropriados para as atividades lúdicas poderiam nestes espaços praticar atividades adequadas a sua idade de forma criativa e por vezes se esqueceriam que estavam enfermas.

Neste contexto do espaço infantil no hospital, Souza, Camargo e Bulgacov (2003) demonstraram em seu estudo de caso a importância que tem um espaço dado às crianças hospitalizadas para que estas possam expressar suas emoções. Neste estudo, também foram utilizados desenhos e a partir deles foi analisada a idéia que a criança tinha de seu próprio diagnóstico e da

sua situação de saúde, assim como suas emoções expressadas ali. Assim, a utilização de desenhos proposta por eles, serviria para que as crianças pudessem materializar e objetivar suas emoções e conseqüentemente tornar mais fácil o contato com as mesmas. A criança analisada representou em seus desenhos a angústia sofrida a partir de sua pneumonia necrotizante, pois seus desenhos tratavam de uma menina com bolinhas no pulmão e de uma menina sendo operada no pulmão.

Conclui-se que o que a criança representa em seu desenho é a idéia que ela tem de seu próprio diagnóstico e que esta expressão está ligada também ao contexto de vida dessa criança e ao seu momento de hospitalização constitutivos das emoções.

Usando uma metodologia diferente Oliveira, Dias e Roazzi, (2003) tinham como objetivo verificar se recursos lúdicos modificam as estratégias utilizadas por crianças hospitalizadas em lidar com as emoções de raiva e tristeza. Participaram da pesquisa trinta e seis crianças que foram divididas em três grupos. Estas crianças tinham entre seis e dez anos e se dividiam entre crianças de sexo feminino e masculino. O primeiro grupo (grupo controle 1) era constituído de crianças em situação de hospitalização. Já do grupo controle 2 fizeram parte as crianças consideradas saudáveis. E o grupo experimental também foi formado por crianças hospitalizadas que diferentemente do grupo controle 1 vivenciaram uma intervenção lúdica. O procedimento ocorreu da seguinte forma: Eram contadas para as crianças duas pequenas histórias com perguntas posteriores e estas serviam para a avaliação do nível de compreensão das estratégias de regulação da emoção e da utilização destas etapas, um pré e um pós-teste. Uma tarefa lúdica foi aplicada no intervalo dessas duas atividades apenas no grupo experimental e assim pode-se averiguar a eficiência dessa atividade lúdica.

Como resultado, observou-se que tanto no grupo controle 1 como no grupo controle 2, as diferenças entre as categorias de respostas entre pré e pós-teste foram pequenas. Já no grupo experimental, as categorias utilizadas pelas crianças no pós-teste foram muito mais elaboradas. Isto confirma o efeito positivo da intervenção operada nas crianças do grupo controle e também

confirma o valor das ferramentas lúdicas no trabalho com crianças em momento de hospitalização, principalmente no tratamento de suas emoções.

Também em relação aos recursos lúdicos, Mitre e Gomes (2003) investigaram o significado do brincar no espaço da hospitalização de crianças para os profissionais de saúde que trabalham com esta proposta. Para isto, analisaram três hospitais diferentes sendo que todos eram considerados referências no tratamento com crianças e em todos eles havia uma divulgação de algum tipo de atividade lúdica com fins terapêuticos. Concluíram que neles os profissionais acreditavam que o brincar neste contexto pode se dar como uma ferramenta significativa para questões como: a integridade da atenção, a adesão ao tratamento, o estabelecimento de canais que possa facilitar a comunicação entre criança – profissional de saúde – acompanhante, manutenção dos direitos da criança, (re) significação da doença por parte dos sujeitos.

Um longo processo de hospitalização vivido por uma criança acaba por envolver também seus familiares. Comumente mães deixam de lado sua rotina de trabalho para acompanhar de perto a internação de seu filho. Angústia, culpa, irritabilidade, medo, ansiedade são sentimentos que os pais experimentam no decorrer da doença do filho o que faz com que eles também demandem por uma atenção psicológica.

Assim, a partir de uma contextualização da psicologia no hospital, da chegada da criança nele e do processo de hospitalização infantil em si e também da contextualização da participação dos pais na internação dos filhos, principalmente a partir da vivência das mães acompanhantes a presente pesquisa teve como objetivo mostrar como as mães de crianças hospitalizadas vivenciam a situação de adoecimento de seus filhos e, como a relação entre mãe e filho pode ser afetada por esta situação.

Cap 1.

SENTIMENTOS DA MÃE EM RELAÇÃO À INTERNAÇÃO DO FILHO

A opção pelo estudo da figura materna durante a internação infantil deve-se ao fato de que são elas em sua maioria que se disponibilizam como acompanhantes de seus filhos. Na bibliografia consultada, poucos são os relatos da presença dos pais como responsáveis por seus filhos em enfermaria pediátrica.

A presença de pais e responsáveis durante a hospitalização do filho consta no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA, 1991) no Cap. I Direito à vida e à saúde pode-se encontrar no Artigo 12 um parágrafo que diz: *“Os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente.”* (p. 12)

Assim, fica garantido por lei que tanto crianças como adolescentes poderão ter em tempo integral de sua internação hospitalar a presença de um dos pais ou alguém por elas responsável.

Esse direito é válido para qualquer tipo de doença, fatal ou não. Para discutir essa questão irei abordar aspectos das doenças, ou melhor, aspectos relativos às mães de doentes com patologias potencialmente fatais.

A respeito deste tema, Pedroso (1996) descreve e analisa as propostas para a participação dos familiares no tratamento das crianças internadas, através de um referencial dialético para abordagem de questões ideológicas envolvidas na formação médica, construído após uma revisão de literatura a respeito dos fundamentos teóricos para a existência destes programas.

O autor cita em seu texto que desde as décadas de 40 e 50 que a hospitalização conjunta, mãe-criança, não contribui para aumento do risco de infecção e diz que ao contrário, muitos autores demonstram diminuição dos índices dessas infecções hospitalares, além dos custos, dias de internação, de mortalidade e dos fracassos cirúrgicos.

Relata também que os programas de mãe participante existentes se caracterizam todos pela permanência da mãe, ou outro familiar, participando no cuidado da criança, de forma a humanizar o atendimento, melhorar a relação da família com o corpo clínico e transmitir noções de educação sanitária, nutrição, administração de medicamentos e procedimentos simples de enfermagem.

Essas mães deixam de lado sua rotina de trabalho, vida pessoal e o restante da família e efetivamente se mudam para o hospital que passa a ser para elas sua nova moradia. Essa mudança de rotina aliada a convivência com a doença do filho torna esse momento desgastante e de grande sofrimento psíquico para as mães. Segundo Schliemann (2003):

“Os pais se sentem na obrigação de ajudar os filhos em seu sofrimento. Eles vão se angustiando e reagindo emocional e fisicamente quando percebem, além do sofrimento dos filhos, a sua impotência diante do irreversível. A possibilidade incerta de cura e a dificuldade de aceitação da doença do filho são elementos que, também, compõem esse quadro.” (p.25)

Castro e Piccinini (2002) trouxeram em seu estudo algumas questões teóricas e achados de estudos recentes acerca das implicações da doença crônica na infância. Analisaram a consequência deste fato tanto na perspectiva da criança quanto na perspectiva de seus familiares e observaram que apesar de existirem poucos estudos que tratem o tema, é possível concluir que a presença da doença crônica pode afetar de forma negativa a relação de mães e pais com seu filho. Assim, o suporte recebido pelos pais, tanto dos profissionais da saúde como da família e amigos é de grande importância para que o estresse dos pais seja amenizado o que irá possibilitar uma maior consciência da doença da criança e conseqüentemente uma vinculação mais saudável e um maior bem estar para ela.

Outra questão que influencia a vivência deste momento por parte dos pais são as informações recebidas por eles ao longo do tratamento de seus filhos. Muitas vezes, não tomam devido conhecimento do porque de procedimentos, tratamentos e prognóstico. E, quando as informações chegam até eles contém termos técnicos que por vezes fogem de seu entendimento. Dessa forma, sua angústia e medo aumentam e a transparência destes sentimentos percebidos pelo paciente parece não ajudar na cura do filho, pelo contrário.

Preocupados em conhecer a percepção dos pais quanto ao tipo de informações que eles recebiam das enfermeiras durante a permanência de seu filho no hospital e também identificar as informações que estas ofereciam efetivamente aos pais, Sabatés e Borba (2005) realizaram um estudo de caráter descritivo, transversal, de campo, com abordagem quantitativa, que foi realizado na pediatria de um hospital filantrópico de São Paulo. Este estudo tratou de dois grupos sendo que o grupo A era composto por 50 pais que acompanhavam seus filhos durante o processo de hospitalização e o grupo B que era composto por 12 enfermeiras que trabalhavam naquele momento nas unidades de internação pediátrica.

Os dados foram coletados através de entrevistas estruturadas, com questões fechadas e abertas. Perguntaram para as enfermeiras quais eram as informações passadas aos pais e quais eles solicitavam. E aos pais, as perguntas foram a respeito de sua percepção em relação as informações

recebidas sobre o estado de seu filho. Os resultados obtidos pareceram revelar que os pais ainda não possuem informações suficientes as suas necessidades durante a hospitalização de seu filho e que a falta de informação é um dos aspectos que mais os preocupa e provoca neles ansiedade.

De forma semelhante a Castro e Piccinini (2002), Sabatés e Borba (2005) concluíram que os pais quando devidamente informados apresentam maiores condições de superar esta experiência e maior capacidade de acompanhar mais de perto a hospitalização de seu filho. Também, Silveira e Ângelo (2006) questionando-se a respeito dos significados atribuídos pela família às interações vivenciadas durante a hospitalização da criança concluíram que os pais sentem-se confortáveis nesta situação quando recebem informações e explicações, recebem suporte social, cuidado adequado com a criança, recebem palavras de conforto, apoio emocional, quando compartilham sua experiência e quando compartilham o cuidado da criança e podem falar abertamente com o profissional envolvido no tratamento proposto a criança.

Já com o objetivo de analisar as repercussões da experiência de doença e no enfrentamento desta nas crianças internadas e suas mães e de compreender o significado da experiência para elas, Marrach (2001) se utilizou de desenhos que distinguiam o que para os sujeitos era saúde e o que para eles era doença. Foram sujeitos da pesquisa crianças internadas em uma enfermaria pediátrica de um hospital público de São Paulo e suas mães acompanhantes. O pesquisador observou uma diferença nos desenhos entre os que representavam seres vivos com saúde e com doença. Enquanto para as mães e para as crianças a saúde era mostrada em cores vivas com traço bem definido, na maioria a doença fora demonstrada em cores opacas e em formas distorcidas e por vezes em tamanho menor. Concluiu assim que a noção de saúde e doença para a mãe e para a criança tem um sentido semelhante.

Oliveira e Collet (1999) de forma diferente focaram seu estudo em mães que não estavam acompanhando seu filho em unidade de alojamento. A situação dessas mães é contrária a que é garantida por lei e neste estudo os autores analisaram questões tais como a mudança de cotidiano causada pela

hospitalização e a importância da mãe em permanecer com o filho internado. Assim, o que se pode concluir foi que apesar das mães saberem da importância que a ligação com o seu filho têm para seu desenvolvimento e cura, por alguns motivos elas se mantêm afastadas desta função e por vezes sentem-se culpadas por isso.

Este tipo de comportamento das mães de não acompanhar os filhos enquanto estão no hospital pode ser entendido uma vez que em alguns casos o período de tempo necessário a internação é longo, impossibilitando que as mães possam trabalhar e assim contribuir com a renda familiar.

Além disso, a relação conjugal também poderá ficar abalada, pois pai e mãe voltam suas atenções em tempo integral à saúde do filho e não investem significativamente na relação afetiva do casal. No mais, irmãos de crianças hospitalizadas por vezes sentem-se abandonados e demandam por maior atenção neste período.

Crepaldi (1998) analisou em seu artigo a forma como famílias de crianças acometidas por doenças crônicas vivenciam a situação de adoecimento e internação de seus filhos e como elas se organizam para enfrentar tal situação. Com metodologia diversificada na qual incluíram observação sistemática de campo, observação sistemática de grupos de pais e de acompanhantes, além de entrevistas abertas e semi-estruturadas, Crepaldi (1998) pode concluir que os pais assim como as crianças internadas necessitam de atenção e atendimento, pois também são acometidos pela doença de seus filhos em determinada instância, ou seja, também são de certa forma pacientes do hospital.

Desta maneira, fica evidenciada a necessidade também da equipe do hospital em conhecer os efeitos da doença não só nas crianças como também em seus pais para que se possa ter uma atenção eficaz a estes e assim tornar este processo o menos traumático possível para todos os envolvidos.

Milanesi et al. (2006), em sua pesquisa buscaram apreender a percepção da família da criança hospitalizada em relação ao sofrimento psíquico, identificar situações causadoras de estresse e identificar estratégias defensivas da família para enfrentamento da situação. Com entrevistas semi-estruturadas e análise baseada em interpretações de textos puderam

observar que as mães estão expostas a pressões que geram sofrimento psíquico que pode ser expresso através do medo, da culpa e de preocupações.

Além disso, os mesmos autores também puderam observar que há uma necessidade das mães em se afastarem por alguns momentos da enfermaria por se sentirem nela presas. Choro, vômito, são apresentados como expressões somáticas de um sofrimento psíquico aliado ao cansaço e ao limite de enfrentamento da doença de um filho.

Exemplifico, reproduzindo Milanesi et al. (2006) com frases dessas mães:

“ Eu me sinto presa, longe de casa né, fechada aqui” p.770
(refere-se ao hospital)

Outra mãe:

“(...) eu sinto assim uma coisa ruim, dá choro, dá ânsia de vômito e eu prefiro que eu fique aqui doente, do que ele, é ruim, só estar aqui no hospital já é muito ruim, eu sinto muita dó, parece que a mãe, não sei, parece que passa tudo pra ela sabe ” p.770

E mais outra:

“Bate um desespero, sabe, às vezes dá vontade de chorar assim e largar tudo, (...) porque eu já tô assim no meu limite.” p.770

Siqueria, Sigaud e Rezende (2002), avaliaram os fatores que apóiam ou não a permanência de mães acompanhantes em unidade pediátrica. Através de entrevistas, concluíram que dentro dos fatores que não contribuem para a permanência dessas mães estão: a própria doença do filho, preocupação com outras responsabilidades como outros filhos e atividades domésticas, a impossibilidade de sono e repouso, a falta de atenção da equipe e a impossibilidade de receber visitas.

Ainda sobre os limites das mães acompanhantes, Junqueira (2003) realizou um trabalho em enfermaria pediátrica no Instituto Fernandes

Figueira/FIOCRUZ, Rio de Janeiro, que objetivou observar e fortalecer o vínculo entre mãe e seu filho hospitalizado através do brincar, e nele, observou que as mães após longa internação de seus filhos encontravam-se exaustas e sem condições emocionais de cuidarem da criança. Durante a internação da criança, a mãe aparece como figura de apoio para o filho, porém ela mesma segundo o autor vivência medos frente à hospitalização. Relata que a maioria das mães não se ausenta com medo de que algo ocorra a seu filho e desta forma acabam por ficar cada vez mais ansiosas e irritadiças. Quando, a criança percebendo o estado dela, torna-se inquieta também.

Levando em conta as intervenções hospitalares mais dolorosas e na intenção de discutir a participação da mãe acompanhante durante a realização da punção venosa Pinto e Barbosa (2007), abordam as necessidades da criança durante processos dolorosos no ambiente hospitalar. Discutem que a presença da mãe durante esses procedimentos garante compreensão e amor a criança e que a mãe uma vez orientada quanto a punção venosa torna a situação mais familiar a criança.

CAP.2

VÍNCULO MÃE-CRIANÇA DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO

Em pesquisa de caráter bibliográfico Faquinello e Collet (2003), analisaram através de livros, artigos científicos, publicações periódicas, revistas, enciclopédias e internet, como se processa a consolidação do vínculo afetivo filho-mãe, além de apontarem quais os aspectos positivos da permanência da mãe durante a hospitalização de seu filho.

Os autores destacaram temas como: histórico do alojamento conjunto pediátrico, formação do objeto libidinal, caracterização das crianças que sofreram privação e alterações no cotidiano. Em todos eles, foi demonstrada a importância da relação mãe-filho para o desenvolvimento físico e emocional da

criança e também as vantagens que se tem durante o período de hospitalização quando este vínculo é preservado.

Spitz (1993), em seu livro *O primeiro ano de vida* já se preocupava com os riscos que o desenvolvimento do bebê poderia sofrer diante da separação mãe-filho. O autor chamou de hospitalismo a privação afetiva total que ultrapassou 5 meses, ou seja, nos casos de hospitalismo, mãe-bebê estiveram afastados por no mínimo 5 meses. Nesses casos, Spitz (1993) observou que essas crianças tiveram seus quocientes de desenvolvimento rebaixados e que passaram por um estágio de deterioração progressiva na qual permaneciam de bruços no berço, com o rosto escondido e se houvesse aproximação de alguém o bebê a ignorava ou seguia em choro e gritaria. Também neste estágio pode-se ver que as crianças agrediam-se batendo a cabeça na cama e arrancavam seus cabelos com as mãos. Além disso, essas crianças apareceram mais suscetíveis a doenças e tiveram visíveis atrasos motores.

Faquinello e Collet (2003), trazem que, historicamente, os problemas ocasionados pela separação mãe-filho teve sua origem durante a segunda guerra mundial, na qual foram realizados estudos em crianças que foram separadas de seus pais durante a guerra. Nesses estudos conclui-se que a saúde mental da criança depende intimamente da sua relação com a mãe ou sua substituta permanente. Por mãe substituta entende-se qualquer outra pessoa que possa cuidar da criança na ausência da mãe.

Recorrendo também a história, Bowlby (2004), cita em seu livro *Separação* a experiência de Dorothy Burlingham e Anna Freud no trato com bebês em uma creche os quais não dispunham da atenção das mães durante a segunda guerra. Elas analisaram a relação que se estabeleceu entre o bebê e sua enfermeira sendo que cada enfermeira era responsável por um grupo fixo de bebês. Estes demonstraram ora ciúmes e possessão com sua cuidadora, ora hostilidade alternada com um recolhimento no qual se estabelecia um estado de desapego emocional. Diante destas observações Bowlby (2004) conclui:

“Estados de angústia e depressão que se manifestam na idade adulta, assim como condições psicopáticas, podem ser associados, de maneira sistemática, segundo se afirma, a estados de angústia, desespero e desapego...que

facilmente se manifestam sempre que uma criança se separa por largos períodos de sua figura materna, sempre que espera uma tal separação ou, como às vezes acontece, quando perde a mãe definitivamente.” (p.5)

Para Bowlby (2004) as relações estabelecidas com a mãe são bases para as relações futuras da criança. Segundo Pinto e Barbosa (2007) referindo-se a teoria do apego de Bowlby, dos seis aos vinte e quatro meses a criança passa por uma fase considerada como definição do apego na qual ela chora se não pode ter a mãe e demonstra medo de estranhos. Para estes autores em uma situação de hospitalização na qual a criança se depara com além da doença mudanças no ambiente, presença de pessoas estranhas e procedimentos dolorosos é fundamental a presença de uma pessoa que seja familiar a esta criança, principalmente em idade na qual a criança não distingue seu corpo e existência do corpo e existência da mãe, uma vez que esta mãe poderá lhe oferecer segurança e conforto.

Assim, fica evidente a importância do vínculo mãe-filho durante a internação infantil. E também, observa-se que a presença da mãe junto a seu filho apresenta-se como relevante a saúde mental da criança.

Confirma-se a importância do vínculo materno para saúde infantil através de um exemplo encontrado no site do hospital Infantil Pequeno Príncipe em Curitiba, no Paraná, que através do programa Família participante, conseguiu reduzir em 54,34% o tempo de internação de seus pacientes. O programa família participante viabiliza a presença qualificada de um acompanhante junto a criança encaminhada pelo SUS, durante todo o período de internação.

Além do tempo de internação, o índice de infecção hospitalar foi reduzido em 20%, e também, houve extinção de casos de depressão infantil provocados pela hospitalização.

2. OBJETIVO

Esta pesquisa tem como objetivo mostrar como as mães de crianças hospitalizadas vivenciam a situação de adoecimento de seus filhos e, como a relação entre mãe e filho pode ser afetada por esta situação.

3. MÉTODO

Tratou-se de uma pesquisa qualitativa, pois o que se buscou foi entender um fenômeno específico em profundidade. Diferentemente da pesquisa quantitativa que pretende escolher uma parte da população estudada (amostra) que seja representativa do todo, a pesquisa qualitativa segundo Oliveira (2005) é:

“...um processo de reflexão e análise da realidade através da utilização de métodos e técnicas para compreensão detalhada do objeto de estudo em seu contexto histórico e/ou segundo sua estruturação”. (2005 – p.41)

Assim, o que se pretendeu com 4 sujeitos foi entender o que estava acontecendo com eles, ou seja, buscou-se significados e interpretações a respeito de tal fenômeno para estas pessoas, e analisá-los posteriormente junto a teoria.

Os participantes puderam desistir do projeto a qualquer momento sem que tivessem dano por isso.

Os nomes e as identificações foram alterados quando da publicação científica para que não fossem identificados.

O projeto foi enviado ao Comitê de ética da Santa Casa de Franca e após a divulgação de sua aprovação foi feito contato com a Dra. Gleise a responsável pela UTI infantil do hospital. Na UTI infantil o contato foi feito com a psicóloga Lidiane que foi quem indicou as mães para participarem da pesquisa.

- Participantes

Foram selecionadas 4 mães de crianças que estavam acompanhando seus filhos internados no Centro de Tratamento Intensivo (CTI) Pediátrica da Santa Casa de Franca há mais de 24 horas antecedentes a coleta de dados. As crianças tinham entre 0 a 3 anos e não houve preferência por sexo, sendo que tanto mães de meninos e de meninas puderam participar.

- Local

O estudo foi realizado na Santa Casa de Franca durante o período que as crianças estavam internadas. Ocorreu na CTI Infantil e dentro desta em uma sala com 2 cadeiras e uma mesa para a coleta de dados.

- Instrumentos

Foi utilizado um questionário que visou obter dados sobre o histórico de internação da criança, suas condições sócio-econômicas além de sua estrutura familiar e como tem acontecido a vivência das mães com relação ao adoecimento do filho. (Anexo 1).

Além disso, foi pedido as mães que fizessem um desenho livre em uma folha sulfite A4 na cor branca com giz de cera colorido sobre o que era para elas a internação do filho.

Terminado o desenho foi solicitado as mães que olhassem para ele e inventassem uma estória contando o que acontecia.

O material coletado foi analisado segundo a técnica do desenho-estória desenvolvida por Trinca (1976) que consiste, primeiramente, em solicitar ao sujeito que faça um desenho e em seguida quando este estiver terminado pedir ao sujeito que invente uma estória referente ao desenho que fez.

A técnica do desenho-estória baseia-se na idéia de que o desenho livre associado a estórias nas quais ele configura como que um estímulo para essas estórias se constitui como um instrumento com características próprias para a obtenção de informações que não são facilmente detectáveis pela entrevista psicológica direta.

“Trata-se, pois de procedimento que reúne e utiliza informações de técnicas temáticas e gráficas conhecidas e que se oferece como auxiliar para ampliar o campo de informação de exame clínico dos sujeitos a que se destina”.
(Trinca, 1976 – p. 38)

- Procedimentos

Cada mãe foi convidada de forma individual e pessoalmente pela pesquisadora e pela psicóloga da instituição a participar da pesquisa. Seguiram-se as normas estabelecidas pelo Conselho Federal de Psicologia (resolução 016/2000) que norteiam a pesquisa com seres humanos, respeitando a autonomia, liberdade e privacidade e da resolução 196 do Comitê de ética do hospital.

As mães foram informadas a respeito dos objetivos da pesquisa e do procedimento o qual foram submetidas garantindo-lhes que sua participação seria voluntária e sem danos se elas não quisessem participar. Todas as mães acompanhantes concordaram em participar e permitiram que a entrevista fosse gravada, assinando o termo de consentimento pós informação (Anexo 2)

As mães foram indicadas pelo serviço e após um primeiro contato de solicitação da participação no estudo a voluntária foi acompanhada até uma sala própria para o estudo, que favoreceu a privacidade e o silêncio para a realização das atividades.

Em sala própria indicada pelo hospital foi feito um contato individual sendo dividido em:

- a) leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido;
- b) Aceito, foi feito o questionário (Anexo 1).
- c) Foi solicitado o desenho e
- d) A resposta verbal a pergunta: O que é para você a internação de seu filho?

Lidiane (a psicóloga da instituição) e a pesquisadora caminharam por um tempo nos corredores da UTI e ao avistar uma mãe que teria o perfil da pesquisa a psicóloga avisava a pesquisadora e essas se aproximavam e a convidavam para participar. Em seguida se dirigiam a uma sala na qual estava disponível uma mesa e três cadeiras para a coleta dos dados.

As mães participantes quando convidadas estavam acompanhando seu filho no momento de internação dele. A psicóloga do hospital se dispôs a permanecer com as crianças enquanto as mães participavam da coleta de dados.

Exceção feita foi a Zilda, umas das mães, que frente a gravidade do quadro clínico da criança solicitou que ela fosse entrevistada no quarto do filho. Aceita a solicitação a pesquisadora tomou um a prancheta e fez a pesquisa ao seu lado.

Todas as mães que foram convidadas aceitaram participar da pesquisa.

Com todas as participantes foi feito somente um encontro, posto que foi perguntado se estavam cansadas e se queriam continuar depois, as mães em todos os casos optaram por continuar.

A análise do material foi feita de forma individual, com base nas respostas dadas no questionário 1 levando-se em conta o histórico de internação da criança, o contexto socioeconômico no qual ela e sua família

estão inseridos e sua estrutura familiar. Aliada a essas informações também foi analisada a etapa do desenho-estória de Trinca (1976) no qual se procurou entender o que é para as mães a internação de seu filho.

Para análise do desenho-estória Trinca (1976) considerou os seguintes componentes no desenho e também na posterior estória:

- 1- Atitude básica – (Em relação a si próprio, em relação ao mundo).
- 2- Figuras significativas – (Figura materna, figura paterna, relacionamento entre figuras parentais, relação do sujeito para com as figuras parentais, relacionamento com figuras fraternas e outras).
- 3- Sentimentos expressos – (Tristeza, alegria, culpa, solidão, abandono, etc).
- 4- Tendências e desejos – (Desejos de livrar-se de danificações físicas ou psíquicas, de evitar humilhações de sanar carência afetiva, necessidade de ajuda, proteção, atenção, etc.).
- 5- Impulsos – (Amorosos, destrutivos).
- 6- Ansiedades – (Paranóides, depressivas).
- 7- Mecanismos de defesa – (Projeção, negação, cisão, repressão, regressão, racionalização, formação reativa, fixação, etc.).
- 8- Sintomas Expressos – (Pensamento obsidante, hipercinesias, idéias delirantes, tics, enurese, etc.).
- 9- Simbolismos apresentados – (Quaisquer símbolos particulares ou coletivos, de religiões, folclore, mitos, etc.).
- 10- Outras áreas da experiência – (Situação de vida em relação aos pais, objetos e outras figuras de ligação, sexualidade, alimentação e recreações, amigos, companheiros e ambiente social).

Após esta etapa foi feita uma discussão sobre os elementos comuns ou não que apareceram entre as voluntárias.

4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

CASO 1: JÉSSICA

A primeira mãe acompanhante a ser convidada para participar da pesquisa foi Jéssica*. Em uma sexta feira no período da manhã ela estava a caminhar pelo corredor do hospital com seu filho no colo no momento em que foi abordada pela psicóloga da instituição e pela pesquisadora. Ao aceitar o

convite a voluntária foi acompanhada até uma sala de pesquisa. Jéssica sentou-se e primeiro assinou o termo de consentimento livre e esclarecido e em seguida respondeu ao questionário.

Jéssica, tem vinte e três anos e é casada com um homem de vinte e seis, mora junto com ele e com seu filho. Não trabalhava fora quando entrevistada. Ela é mãe de Alison, cinco meses que fora internado devido a uma reação que teve a uma vacina e estava na enfermaria junto a sua mãe há vinte e quatro horas. Esta vacina era a segunda dose de uma que o menino já tinha tomado, como reação ele teve segundo sua mãe vômitos e dificuldades na respiração tendo que ir para um balão de oxigênio. Alison ainda não freqüenta a escola devido a sua idade, cinco meses.

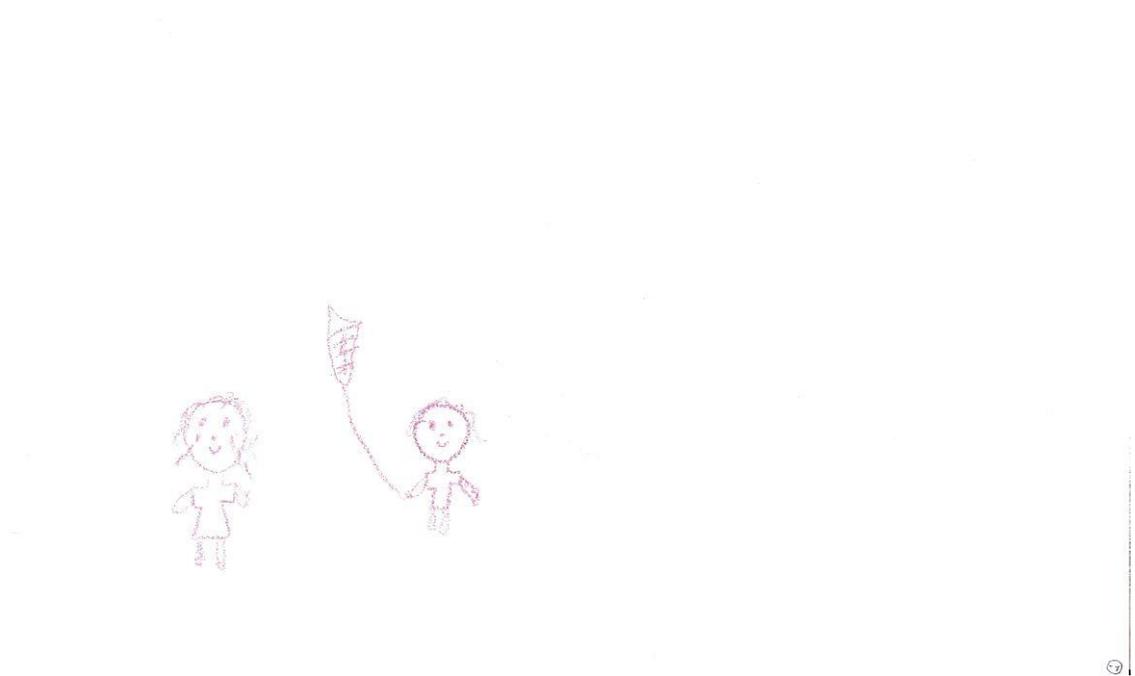
Mãe e filho tinham dado entrada ao hospital há um dia e esta era a primeira internação de Alison. Jéssica era a única pessoa que permanecia com o filho e disse que não revezaria com ninguém, pois todos trabalhavam, e quando uma cunhada se ofereceu, ela disse que acreditava que seria só ela que ficaria com o filho durante sua internação, voltando a que todos da família trabalhavam.

Ela disse que a doença do filho lhe trouxe preocupação uma vez que ele adoeceu de repente. A internação também lhe trouxe preocupação já que fica pensando no que poderá ser. Segundo Jéssica ela não teve nenhum gasto com a internação do filho.

Em seguida ao questionário foi pedido a Jéssica que fizesse um desenho livre sobre o que era para ela a internação de seu filho e depois que contasse uma estória a respeito do que acontecia em seu desenho.

* Os nomes foram trocados em respeito as normas éticas de pesquisa

Jéssica hesitou um pouco em fazer o desenho e por vezes disse que não conseguiria, que não sabia o que desenhar. Demorou mais que as outras mães para começar.



Desenho 1 (Jéssica)

Estória :

“Uma criança saudável e uma doente. A criança saudável está soltando pipa e a criança doente ta chorando.”

O desenho em si é pequeno se comparado ao tamanho do papel e também se apresenta bem infantilizado, monocromático. O que mostra uma mãe em um movimento regressivo, ainda desorganizada e perdida frente a situação. Isto pode ser devido ao pouco tempo em que esta mãe teve para se

organizar em um ambiente hospitalar uma vez que estava nele há apenas vinte e quatro horas antecedentes a realização do desenho. O fato de Jéssica ter demorado a começar o desenho pode ser um indicativo de que ela ainda não elaborou os sentimentos que está vivendo e assim de certa forma teve dificuldades em expressá-los.

Além disso, podemos inferir a partir do desenho-estória de Jéssica que há nele uma inversão de papéis. A criança doente parece ser do sexo feminino enquanto a criança saudável é do sexo masculino. Assim, Jéssica esta representada na criança que no desenho esta doente, que esta chorando, que esta triste. Através do questionário esta mãe parece estar assustada e com medo de perder seu filho que adoeceu de repente e isto fica aparente em seu desenho. Isto acontece porque é possível que esta mãe esteja se sentindo culpada pela doença que acometeu seu filho e então preferiria que esta tivesse lhe atingido e polpado desta forma ele de todo sofrimento.

Podemos dizer que esta inversão que a mãe faz trata-se de um mecanismo de defesa apontado por Trinca (1987) como um referencial de análise, no qual ela projeta em seu desenho seus medos e conflitos internos.

Observamos no desenho que uma das pernas da criança que no desenho parece estar chorando, esta menor e mais fina o que sugere que esta mãe está se vendo sem estrutura, sem apoio para o enfrentamento da situação. A criança que esta soltando pipa, que é a representação de seu filho, também tem as pernas curtas e apagadas, também esta sem apoio, sem estrutura. Observa-se assim um desejo da mãe em ser protegida, de ser cuidada, estendido também a seu filho.

CASO 2: AMANDA

Amanda foi a segunda mãe a ser convidada. Na manhã de uma sexta-feira ela estava ao lado do leito de seu filho no quarto quando foi chamada pela pesquisadora e pela psicóloga da instituição a participar da pesquisa como voluntária.

Quando dito sim caminhamos até a sala para termos privacidade e sigilo na aplicação. Primeiramente foi pedido que Amanda assinasse o termo de consentimento livre e esclarecido e em seguida foi aplicado o questionário.

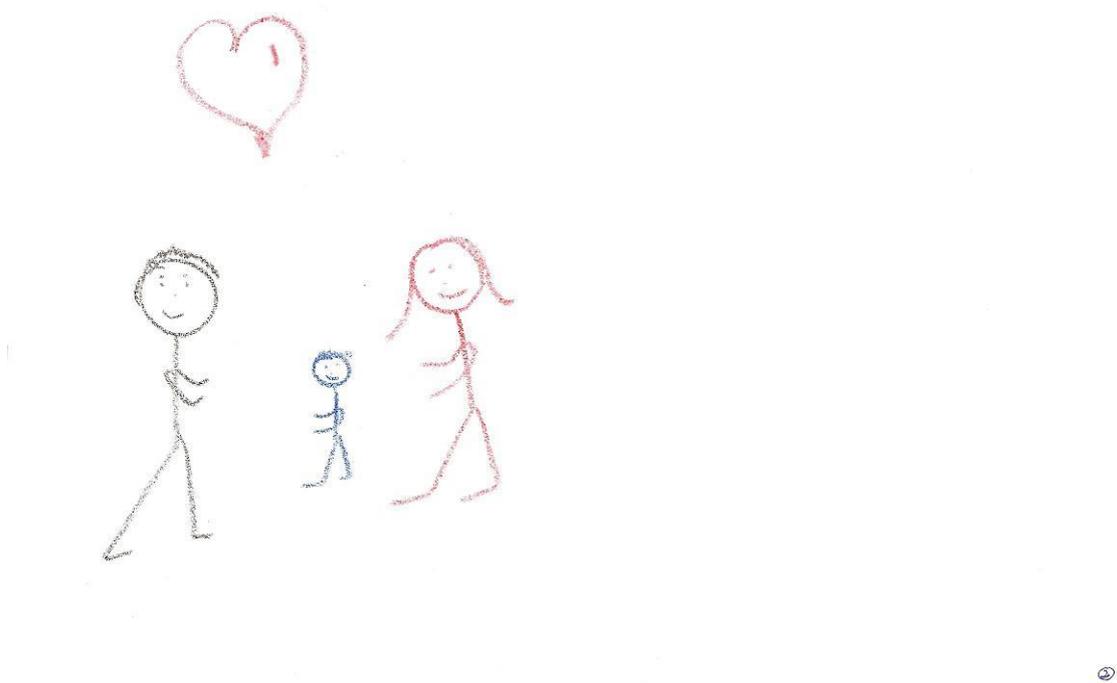
Amanda tem vinte e quatro anos, é casada com um homem de vinte e sete e tem um filho. Moram juntos, mãe, pai e a criança. Amanda disse não estar trabalhando fora e que iria começar em um emprego, mas como o filho foi internado não pode ir. Ela é mãe de Kaio de três anos e seis meses e que fora internado por apresentar um quadro de Pneumonia há treze dias antecedente ao nosso encontro. Apesar de ainda não estar na escola Kaio frequenta a creche.

No dia em que a entrevistei era seu décimo terceiro dia no hospital acompanhando seu filho. Amanda disse ser esta a primeira internação de Kaio e que só ela fica com ele, apenas nos finais de semana que seu marido fica com o menino para que ela possa ir a sua casa.

Quando perguntada sobre o que a doença de seu filho lhe trouxe, Amanda respondeu que não sabia explicar e já quando perguntada a respeito do que a internação de seu filho lhe trouxe ela apesar de começar sua resposta dizendo que o momento que vivia estava sendo difícil acaba sua fala revelando que o começo sim foi difícil e com a melhora de Kaio as coisas então parecem ter melhorado também. Dessa forma podemos concluir que ela analisa durante sua resposta qual momento então era mais difícil, aquele o qual vivia ou o início da internação de Kaio.

Quanto aos gastos com a internação do filho Amanha disse não ter nenhum a não ser brinquedos que leva a Kaio e também algumas bolachinhas que ele gosta.

Depois que terminou de responder ao questionário foi pedido a ela que fizesse um desenho a respeito do que era para ela a internação de seu filho e em seguida foi pedido que dissesse uma estória relacionada ao desenho contando o que nele acontecia.



Desenho 2 (Amanda)

Estória:

“Assim, é que nós três vamos ta sempre junto. Eu o Kaio e o pai dele”

A partir do desenho e da estória de Amanda observamos que neles esta representada claramente a família dela. No desenho observamos três personagens, dois adultos e uma criança. Dois do sexo masculino e um do sexo feminino, exatamente como a família de Amanda.

O menino no desenho esta posicionado entre o que seria seu pai e sua mãe. Está mais perto da mãe, o que acontece também na realidade uma vez que é ela que permanece junto a ele nesses treze dias que esteve internado. Ambos os braços tanto do pai quanto da mãe estão posicionados na direção do menino. Já os seus, os braços do menino, estão voltados para o pai o que pode ser na visão da mãe a vontade dele em estar com a figura paterna já que têm estado distantes. Desta forma, a posição dos braços significaria o desejo de cada um. Do filho em estar com o pai e dos pais em ajudar e proteger o filho. Enquanto que a posição física demonstra aquilo que ocorre na realidade que é o filho estar mais próximo fisicamente da mãe e mais distante do pai neste momento. Trinca (1987) considera como figuras significativas para análise do desenho a presença da figura materna assim como a figura paterna que no desenho de Amanda estão se comportando de forma a se dedicar aos filhos.

Também, o fato da criança estar entre o pai e a mãe também os impede de estar juntos, ter momentos de intimidade já que o filho lhes demanda dedicação quase que total.

A presença de um coração pode significar o amor que une toda a família e o fato dele estar em cima do menino pode significar que ele simboliza e é um elo de ligação entre o pai e a mãe.

Já na estória aparece um grande medo da mãe de que a família aqui representada se separe e talvez por isso a mãe diga que eles vão ficar juntos para sempre. Assim, essa seria uma forma de defesa na qual a mãe nega a separação. Afinal, estar junto é sua vontade já que está há dias sem conviver diariamente com seu marido e filho todos juntos. Esse medo de separação diz respeito ao medo da perda do filho que esta doente. Medo de que ele morra e que esse elo que une a família se desfaça e que eles se separem.

CASO 3: GISELA

A terceira voluntária foi Gisela que estava no mesmo quarto que Amanda também ao lado do leito de seu filho o acompanhando durante sua internação. Ela foi convidada também na mesma sexta feira no período da manhã pela psicóloga e pela pesquisadora e aceitou ser voluntária na pesquisa.

Gisela tem vinte e nove anos e é casada. Seu marido tem trinta e cinco anos e eles têm dois filhos. Todos da família moram juntos e Gisela trabalha como atendente em uma pizzaria. Ela entra no emprego às 16h30min e sai quando o último cliente vai embora, isso segundo ela por volta das 01h30min da madrugada.

Seu filho que estava internado se chama Marcelo e tem três anos e oito meses. Marcelo foi internado, pois estava tendo vômitos e também dor de barriga, dor no intestino, depois de feito alguns exames descobriu-se a presença de fungos em seu intestino. Mãe e filho estavam no hospital há aproximadamente quarenta dias. Gisela diz que seu filho ainda não frequenta a escola e que só entrará no próximo ano.

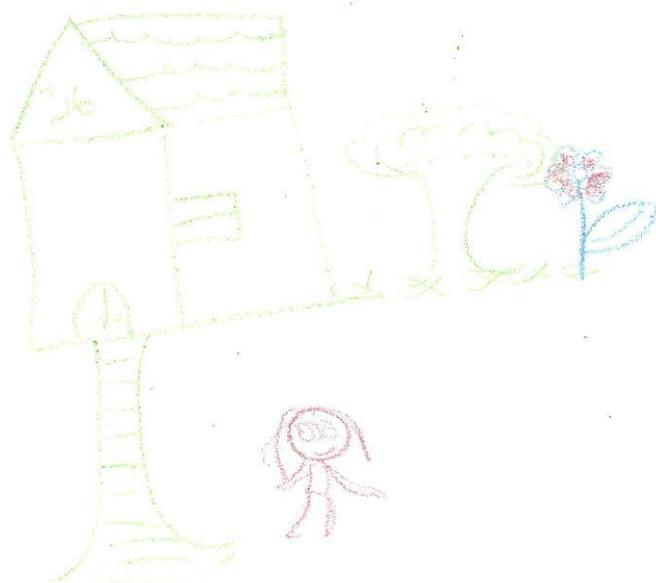
Esta é a primeira internação de Marcelo e Gisela é quem fica com ele todo o tempo, no entanto conta com a ajuda de seu marido sua comadre e também com a avó do menino para voltar em casa de vez em quando.

Gisela diz que a doença de seu filho mudou tudo na sua vida, que por conta dela deixou de estar com seu outro filho que começou então a dar problemas na escola e conta que em um episódio foi chamada a escola dele pela professora que lhe disse que ele mudou muito, que não presta atenção na aula mais, que grita, bate nas amiguinhas e que também a professora chegou até a cogitar um acompanhamento psicológico para ele.

Já a internação de seu filho trouxe foi para ela uma surpresa, pois diz que não estava esperando. Gisela deixou de trabalhar e também de ganhar, diz não saber se teria ou não direito a algum tipo de atestado para comprovar que no período em que esteve afastada estava acompanhando a internação de seu filho.

Quanto aos gastos diz não ter tido nenhum, porém como não esta trabalhando e nem recebendo a situação financeira se complicou. Também conta que lhe foi pedido a realização de um exame em Ribeirão Preto e nesta ocasião ela e o marido tiveram que arcar com a viagem.

Após o questionário ter sido completamente respondido pedi então que Gisela fizesse um desenho sobre o que era para ela a internação de Marcelo e depois que ela terminou pedi que ela me contasse uma estória a respeito do que acontecia naquele desenho.



Desenho 3 (Gisela)

Estória:

“Aqui é uma casa, uma árvore uma flor e uma criança e essa criança ta brincando com saudade de casa. Risos. Nossa senhora, não vê a hora de ir embora”.

No desenho de Gisela observamos que há a presença de elementos por ela descritos, uma casa, uma árvore, uma flor e uma criança que parece ser do sexo feminino.

A casa tem um detalhe que chama a atenção que é um longo caminho, quase do mesmo tamanho que a própria casa, que leva até a porta da mesma. Este longo caminho pode estar se referindo ao longo tempo que Marcelo esta no hospital, uma vez que ele e sua mãe estão nele há quarenta dias. Assim, para Gisela há um longo percurso a ser percorrido até que seu filho esteja curado e desta forma possa voltar para casa.

A criança, que é no desenho do sexo feminino na verdade é a representação de Gisela. Na estória, vemos isto claramente quando ela diz que a criança que esta brincando esta com saudade de casa e não vê a hora de ir embora. Na verdade, Gisela esta falando dela, de sua vontade de ir embora o mais breve para sua casa.

Trinca (1987) aponta que um mecanismo de defesa que é levado em consideração na análise do desenho é a projeção, e assim observamos este mecanismo no desenho de Gisela, no qual ela projeta na criança do desenho sua vontade de ir embora para sua casa.

Através do questionário vemos que há uma preocupação dela com o trabalho que foi abandonado, com a situação financeira de seu lar. Além disso, ela também esta claramente preocupada com seu outro filho de seis anos que esta dando trabalho na escola, o qual ela não consegue mais dar a mesma atenção de antes. Assim, é compreensível que Gisela não veja a hora de voltar para sua casa e que possa assim organizar sua vida.

O desenho de Gisela é estruturado o que nos leva a crer que após quarenta dias no hospital ela já teve tempo de elaborar consideravelmente sua vivência nele. A flor diferentemente dos outros elementos do desenho é colorida, grande, aparente, o que simbolizaria a cura, a vida e o desejo da mãe que o filho melhore e possa junto com ela ir embora.

CASO 4: ZILDA

A última voluntária a participar da pesquisa foi Zilda. Ela estava sozinha em um quarto junto a seu filho e foi indicada pela psicóloga da instituição que me orientou a tirar o jaleco que estava usando já que Vicente, filho de Zilda tinha medo de pessoas que usavam branco. A participação de Zilda aconteceu em uma manhã de uma sexta feira.

Ao convidar Zilda esta me disse que teria dificuldades em se deslocar para uma sala devido a gravidade do estado de saúde de seu filho. Com isso, sugeri então a Zilda que fizéssemos ali mesmo a coleta de dados e como ela aceitou arranjei uma prancheta e assim começamos.

Zilda é uma mulher de quarenta e um anos casada com um homem de quarenta e dois e tem dois filhos com esse marido com quem mora junto na zona rural da cidade. Zilda não trabalha fora, apenas na fazenda onde mora.

Seu filho hospitalizado, Vicente, tem um ano e dois meses e esta internado há cinco dias para realização de uma cirurgia de retirada de tumor. O menino ainda não frequenta a escola devido a sua pouca idade.

Esta, é a quarta ou quinta internação de Vicente segundo sua mãe. As outras foram para realização de exames variados, biopsias, cateter, entre outros. No hospital quem fica com ele é só sua mãe, pois segundo a mesma ele ainda mama e depende dela para se alimentar, assim não acontecem trocas e revezamentos.

A doença de Vicente mudou a vida de Zilda, pois sua rotina mudou quando passou somente a pensar e se preocupar com o tratamento dele. Já em relação a internação Zilda disse que teve de largar tudo em sua vida , como seu outro filho que agora fica com a avó e seu marido que vive sozinho, sendo que cada um da família fica para um lado enquanto ela fica com Vicente.

A situação financeira de Zilda não parece ter sido muito abalada com o tratamento do filho já que consegue alguns remédios na rede pública de graça, porém alguns outros ela precisa comprar.

Realizada a etapa do questionário então pedi a Zilda que fizesse o desenho sobre o que era para ela a internação de Vicente e então lhe entreguei a prancheta com uma folha sulfite em branco e segurei a caixa de giz de cera colorido na sua frente para que ela pudesse ficar a vontade para poder

escolher trocar de cor e assim ela fez o desenho e em seguida me contou a estória relativa ao que acontecia nele.

④



Desenho 4 (Zilda)

Estória:

“ Eu to lembrando lá de casa, to com saudade lá de casa né? E nós tamos felizes porque nós vamo embora logo. E a felicidade ta nas plantinhas, no ar puro. O que vai faltar nessa historia o porque dele ta internado né? Risos.”

Observa-se no desenho a presença de uma casa situada numa área campestre o que nos permite inferir que Zilda desenhou sua própria casa uma vez que sabemos através do questionário que ela vive junto a sua família na zona rural da cidade. Isso fica mais evidente quando ela diz em sua estória que esta se lembrando de sua casa e que esta com saudades dela e demonstra sua felicidade com a idéia de ir embora logo.

A felicidade estar presente nas plantas, no ar puro, significa que ela, a felicidade, esta no campo, onde Zilda mora. Assim, há tristeza e sofrimento no ambiente hospitalar no qual estes sentimentos bons não são identificados. No qual, há um medo da morte do filho que padece de uma doença grave de tratamento complicado, o câncer.

Assim como no desenho de Gisela observamos a presença da flor no desenho de Zilda. Ela desenha duas flores grandes e viçosas com um traço mais nítido e firme se comparado aos outros elementos do desenho. Assim, identificamos a flor como símbolo da recuperação do filho, de sua cura.

O desejo de voltar para casa também representa o desejo que o filho esteja curado, pois curado o filho possivelmente terá alta e voltará para sua rotina familiar. Há assim uma vontade da mãe que tudo se resolva rápido e que logo eles estejam em sua casa para que assim o núcleo familiar possa estar junto novamente. No questionário a mãe diz que cada um da família esta para um lado, então há uma vontade dela de que todos estejam juntos novamente e em sua casa na fazenda onde há a felicidade.

Zilda parece ter aprovado o tempo em que esteve participando da pesquisa, percebeu-se que ela se sentiu a vontade e aproveitou o tempo para relaxar mesmo estando com seu filho no colo, pois a experiência de estar internada com seu filho é por si assustadora.

5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

Ao terminar a coleta de dados observaram-se coincidências e diferenças entre as voluntárias e a análise a seguir fará uma comparação entre elas.

Assim, para a discussão dos dados, primeiramente serão apresentadas as respostas das mães ao Questionário 1 que serão analisadas a partir da estrutura familiar, situação socioeconômica além do histórico de internação. Em seguida estas informações se aliarão a análise do desenho-estória de Trinca (1976) considerando os componentes apresentados no método (pág 11).

As mães voluntárias são pessoas de situação financeira baixa e que demonstraram ter dificuldades de expressão verbal e escrita. Além disso, o recurso escrito e verbal mobilizado foi também comprometido pelos sentimentos de angústia e medo que se pode identificar em todas elas.

O foco da vida dessas mães é a criança. Eles são todos meninos com menos de quatro anos de idade. Nenhuma das quatro crianças frequenta a escola. Observou-se que a criança mais velha em questão contava com apenas três anos e oito meses estando ela e as outras crianças mais novas assim, fora da idade escolar.

Segundo Ivan e Glauzer (1994) apud Schliemann (2003) o modo como a criança irá vivenciar e enfrentar sua doença esta relacionado a fase de desenvolvimento em que ela se encontra e também estará ligado a suas experiências psíquicas em relação a morte e ao luto.

Três das mães voluntárias tinham em torno de vinte e três anos e, uma delas quarenta e um anos. Todas se declararam casadas no momento da

entrevista. Já a idade dos pais variou em torno de vinte e sete anos e um deles tinha quarenta e dois anos.

Assim, essas famílias podem ser consideradas famílias na fase de aquisição segundo Cerveny e Berthold (2002) apud Oliveira e Sommermam (2008), na qual a família está ainda compreendendo o próprio nascimento bem como o nascimento dos filhos. Ou seja, é uma fase inicial da vida familiar e que por si só já é difícil de viver.

Na casa em que moram mãe e criança, coincidentemente, em todos os casos mora junto todo o núcleo familiar sendo que em dois casos moram pai, mãe e filho (Jéssica e Amanda) e nos outros dois, pai, mãe, filho e irmão (Gisela e Zilda). Não houve caso de pais separados dentre os participantes nem pais residentes em casa diferente daquela em que vive a criança que está doente.

Valle (1997), aponta que a segurança oferecida pelos pais residentes no mesmo local favorece as condições de enfrentamento da doença por parte do filho. Além disso, Ataíde e Ricas (2005), em trabalho analisaram famílias nas quais pai e mãe não vivem juntos e através delas, puderam observar que nesses casos uma parcela significativa desses pais não acompanhava e nem ajudava financeiramente o tratamento da criança, deixando para as mães essa tarefa.

Os motivos pelos quais o filho fora internado variaram sendo que se apresentaram causas como: reação alérgica a vacina (Jéssica), presença de fungo no intestino (Gisela), Pneumonia (Amanda) e situação pré-cirúrgica para retirada de tumor (Zilda).

As doenças que acometiam os filhos das voluntárias são nos casos de Jéssica, Gisela e Amanda doenças agudas e no caso de Zilda doença crônica. Todas consideradas doenças graves para crianças dessa idade.

Para Oliveira e Sommermam (2008), uma questão vivenciada pela família quando algum de seus membros é acometido por uma doença aguda é o fato do diagnóstico ser inesperado de forma que tanto o indivíduo quanto sua família deparam-se com a ameaça à vida. Além disso, essa família também em um curto espaço de tempo tem de tomar uma série de decisões sendo que não tiveram tempo para se preparar para tal situação.

“...ah! a gente fica um pouco preocupada né... Que a criança ta boa de repente fica doente assim, rapidim, de repente”

(Jéssica)

Já a doença crônica, que dentre as crianças identificamos em Vicente filho de Zilda, segundo Oliveira e Sommermam (2008) diferentemente de um quadro de doença aguda necessita adaptações e mudanças permanentes nos papéis e na dinâmica familiar, por ter duração indeterminada e curso incerto.

“A rotina né que muda, você só se preocupa com o tratamento dele né. Muda muito a rotina da gente, passa a pensar só no tratamento dele”

(Zilda)

Marin (1996), ao trabalhar o adoecer e as relações familiares diz que a família é um sistema no qual todos seus participantes estão em processo de desenvolvimento e que cada um deles ocupa um lugar que se apresenta como referência para o outro. Quando algum membro da família adoecer é revelado o fracasso da harmonia, da proteção e da segurança que são tarefas familiares.

Para Marin (1996), o trabalho com uma família e seu doente deve estar atento para o lugar que essa pessoa doente ocupa na família para que assim possa haver um entendimento da forma como os outros membros se organizarão neste novo contexto familiar que se apresenta. Além disso, a autora acrescenta que é preciso cuidado para que todas as manifestações emocionais e afetivas sejam aceitas para que assim se possa encontrar um sentido para elas.

Também sobre o lugar da criança doente na família Oliveira e Collet (1999) trazem:

“A perda da normalidade pode ser evidenciada pela ausência da criança em casa, significando que estará deixando uma lacuna nas atividades dos demais membros da família, quando sobrar um lugar a mesa,

quando não precisar levá-lo à escola, quando não houver necessidade de recolhê-lo das brincadeiras com irmãos e amigos, ou ainda de intervir nas suas atitudes para corrigir desvios de conduta coerente com a vivência e a crença da família.” (p. 99)

Durante a internação do filho nos quatro casos analisados a mãe era a pessoa que estava acompanhando de perto a internação dele. Quando observado que havia troca, sempre o pai estava na lista das pessoas que revezavam com a mãe para que ela pudesse ir a sua casa, buscar roupas, objetos pessoais, etc.

Quanto ao tempo de internação de cada criança este dado variou entre um dia e quarenta dias para cada mãe. Sendo que uma das mães estava há apenas vinte e quatro horas no hospital (Jéssica) e outra há aproximadamente segundo seu relato quarenta dias (Gisela). Apenas uma criança já havia sido internada outras vezes para fins de exame, biopsia, cateter, entre outros, enquanto que para as outras três crianças aquela era sua primeira internação. Portanto, a experiência era inédita para três delas o que mobilizou angústias e medos.

Sobre a primeira internação Lorenzi e Ribeiro (2006) trazem que há no primeiro momento uma desorganização no núcleo da família gerada pela ausência tanto da criança quanto de um de seus responsáveis do ambiente doméstico.

Segundo os autores, quando a hospitalização não é esperada e acontece há uma necessidade de reorganização por parte dos envolvidos. Entre as formas de reorganização observa-se a busca por uma rede familiar que possa apoiar os pais durante a internação de seu filho para que eles possam assim minimamente dar seguimento a sua rotina de trabalho e atenção aos outros filhos. A rede de apoio buscada pelas famílias deste estudo de Lorenzi e Ribeiro (2006) era composta por filhos mais velhos, tios, avós, vizinhos e também a própria instituição.

Percebe-se, por exemplo, que o desenho-estória de Jéssica que estava apenas há vinte e quatro horas no hospital não demonstra organização interna. Os traços são fracos, os personagens têm tamanho pequeno e o desenho em

si é monocromático sendo todo em cor de rosa. Além disso, Jéssica demorou começar a desenhar dizendo que não conseguiria. Isto se deve ao fato desta mãe ainda não ter se organizado tanto internamente para a internação do filho quanto externamente.

Para Oliveira e Sommermam (2008) a família vive uma brusca mudança de cotidiano diante do adoecer de um ente querido. Trata-se de uma nova situação que gera angústias, medos e inseguranças. A harmonia e o equilíbrio familiar são abalados o que necessita uma reorganização de toda uma estrutura.

Assim, podemos inferir que Jéssica ainda não se reestruturou e nem se organizou de maneira que ainda vive de forma intensa o susto de ter ameaçada a vida de seu filho. Expressa esse seu susto na criança que no desenho esta chorando e esta mãe ainda não começou a elaborar toda mudança que a internação de seu filho poderá lhe trazer.

Já Amanda, que esta no hospital há mais tempo que Jéssica, treze dias, consegue, mas ainda de uma forma tênue elaborar o que ocorre com seu filho. Em seu desenho-estória fica representada uma família na qual as figuras parentais aparecem voltadas a figura do filho. Há por parte da mãe um medo de que a criança morra e de que a família se desestruture. Observamos que esta mãe já teve mais tempo que Jéssica para se organizar, no entanto ainda esta assustada com a possibilidade da perda de um filho.

Gisela, que se encontrava no hospital há cerca de quarenta dias trouxe em seu desenho-estória a figura de uma casa, uma árvore, uma flor e uma criança. Desta forma, seu desenho se apresentou mais estruturado do que os desenhos de Jéssica e Amanda, isto porque Gisela já teve tempo de se reorganizar minimamente diante da internação de seu filho. Seu desenho além de muitos elementos expressos é colorido e grande.

Enquanto isso, o desenho de Zilda chamou atenção por ser muito parecido com o desenho de Gisela, pois nele há também uma casa, uma árvore e duas flores apesar de não existir nele nenhuma figura humana. No entanto, ao contrário do traço de Gisela, o traço de Zilda é confuso, desconexo.

Vicente, filho de Zilda estava internado por motivo da retirada de um tumor e apesar de Zilda estar no hospital há apenas cinco dias sua experiência com a doença e com outras internações do filho a fez estar mais organizada do que Jéssica e Amanda.

No entanto, o traço de Zilda é confuso e fraco podendo estar relacionado com a doença que acomete Vicente, o câncer, pois pouco se sabe e se explica a respeito dessa doença que tem tratamento difícil e invasivo e que por vezes se apresenta como fatal.

As voluntárias quando questionadas a respeito se trabalhavam fora ou não duas mães disseram que não, sendo que trabalhavam como donas de casa (Jéssica e Zilda). Outra mãe disse que iria começar a trabalhar, mas ao filho ser internado não conseguiu assumir o trabalho para o qual fora chamada (Amanda). Enquanto que outra mãe (Gisela), trabalhava com carteira assinada em uma pizzaria das 16:30 até aproximadamente 01:00 quando o último cliente ia embora. No entanto como estava há aproximadamente quarenta dias no hospital não trabalhou neste período e relatou não saber se terá direito a atestado ou não e se receberá por esses dias em que esteve ausente do trabalho para se dedicar aos cuidados do filho.

Siqueira , Sigaud e Rezende (2002) ao avaliarem os fatores que apóiam ou não a permanência das mães acompanhantes em unidade pediátrica perceberam um sentimento de impotência vivido por essas mães. Elas, ao mesmo tempo em que sentiam serem insubstituíveis ao lado de seus filhos doentes também se sentiam preocupadas com seus outros filhos que ficaram em casa, com o marido e também com seus afazeres que fazem parte de sua rotina como trabalho e tarefas domésticas.

Quando as mães foram perguntadas a respeito das mudanças que a doença do seu filho lhe trouxe, Jéssica disse ter passado a se preocupar com a saúde do filho uma vez que ele adoeceu rapidamente, Amanda não soube explicar, Gisela disse que desde a internação ficou afastada de seu outro filho e praticamente passou a morar no hospital segundo ela, disse também que seu outro filho esta dando trabalho já que fora chamada na escola e a professora lhe disse que ele mudou muito, que não presta mais atenção na

aula, que grita e bate nas amiguinhas. Zilda disse ter sentido que mudou sua rotina uma vez que passou a se preocupar só com o tratamento do filho.

“...Porque assim fiquei longe do meu outro filho né, minha vida mudou fiquei aqui quarenta dias, to morando dentro do hospital né. Principalmente meu menino, ele deu muito trabalho na escola eu fui até a escola e a professora me tirou uma hora , conversando comigo, ele mudou muito. Ele não ta prestando atenção a professora quer chamar uma psicóloga pra conversar com ele, ele grita, bate na amiguinha.”

(Gisela)

Sobre os irmãos de crianças doentes Pedrosa e Valle (2000) apud Schliemann (2003) dizem que os irmãos saudáveis sentem-se excluídos devido aos cuidados que requer a criança doente, o que segundo os autores gera nesses irmãos saudáveis sentimentos como ansiedade, culpa, isolamento, medo e que também essas crianças normalmente são sobrecarregadas com tarefas de cuidado com o outro irmão.

Crepaldi (1998) ao tratar deste assunto traz que os outros filhos sentem-se abandonados e que cobram, cada qual a sua maneira a falta de atenção dos pais. Além disso, essas crianças se julgam preteridas em relação aos irmãos doentes uma vez que estes recebem maior atenção dos pais e estão em um lugar o qual eles muitas vezes não podem ter acesso, o hospital.

Já quando indagadas a respeito das mudanças que a internação do filho lhes trouxe, Jéssica disse que estava preocupada e que ficava pensando no que poderia acontecer a seu filho, Amanda sente que no início foi mais difícil uma vez que o estado de saúde de seu filho era pior e que agora com ele melhor esta sendo mais fácil, Gisela diz que deixou de trabalhar para ficar com o filho, que não estava esperando ter que ficar tanto tempo no hospital, que não sabe se receberá pelos dias em que esteve ausente, Zilda disse que teve de largar tudo, inclusive seu outro filho deixou aos cuidados da avó. Seu marido fica só em casa, assim estão cada um da família para um lado.

“Assim, que eu tenho largar tudo né. Meu outro menino fica com vó, pai dele fica sozinho. Cada um pra um lado né. O Outro fica na vó, porque eu moro na roça pra ir pra crisma, ir pra escola. E eu fico aqui com o Vicente.”

(Zilda)

Crepaldi (1998), diz que a primeira experiência desastrosa vivida por uma família que tem um filho internado é sua desintegração temporária ou definitiva devido ao afastamento da mãe e algumas vezes do pai o que faz com que a família se sinta dividida.

Além disso, para Crepaldi (1998) a divisão da família traz a sensação de perda da filiação decorrente de uma separação que foi forçada, vinda de uma situação a qual os pais não tinham controle e que desta forma se sentem responsáveis pela coesão familiar.

Quanto aos abalos financeiros sofridos pelas mães sabe-se que a Santa Casa de Franca é um hospital público mantido pelo SUS (Sistema único de saúde) e, apenas uma das mães participantes (Gisela) estava trabalhando no momento em que o filho fora internado, não houve gastos segundos as mães durante a internação de seu filho. Assim, com exceção da mãe que trabalhava, as outras não reclamaram de mudanças na situação financeira.

“Ai eu nem sei né, não tava esperando. Eu deixei de trabalhar né, porque eu tava trabalhando, com carteira assinada né e esses dias todo eu não to trabalhando né daí eu não sei se eu tenho direito a atestado se eu vou receber , mas atestado eu acho que não tenho direito”

(Gisela)

Oliveira e Collet (1999) trazem que no caso dos trabalhadores informais, estes acabam por serem demitidos uma vez que não estão amparados pela lei para que essa possa resguardar seu emprego no caso de terem de se dedicar por um longo tempo ao tratamento do filho.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Quanto ao método utilizado nesta pesquisa uma questão a ser considerada é a ordem da coleta dos dados. Os casos apresentados neste estudo estão na ordem a qual foram coletados. Percebe-se que a pesquisadora estava mais a vontade e confiante ao falar com Zilda do que quando falou com Jéssica por exemplo. Assim, houve uma evolução positiva com relação a postura da pesquisadora que cada vez mais durante o trabalho soube explorar suas voluntárias.

No entanto, devido ao pouco material que se conseguiu tanto no questionário quanto no desenho talvez tivesse sido interessante mais inquéritos que pudessem explorar de outra forma questões as quais as mães não trouxeram apenas com as perguntas feitas pela pesquisadora.

A partir da bibliografia consultada e do trabalho realizado conclui-se que a presença da mãe durante a internação de seu filho é de fundamental importância. Os vínculos estabelecidos nos primeiros anos de vida entre mãe e filho são responsáveis futuramente pela saúde mental desta criança.

A legislação brasileira parece ter reconhecido esta importância, pois se sabe que as crianças e os adolescentes estão amparados pela lei uma vez que o Estatuto da criança e do adolescente (ECA) defende a presença das mães nos hospitais ao lado de seus filhos doentes.

Entretanto, observamos que também existem muitos contratempos que não apóiam a presença das mães em enfermarias pediátricas. Essas mães deparam-se neste momento com seus limites, stress, angústia, medo. Assim, é preciso que os programas de mãe acompanhante atendam as necessidades destas mães que necessitam de um espaço para expressarem seus sentimentos.

Também as crianças necessitam de um espaço para que possam expressar seus sentimentos. Neste sentido, o brincar no ambiente hospitalar se apresenta como um mecanismo no qual a criança poderá resgatar seu cotidiano em um ambiente que se apresenta para ela a primeira vista como aterrorizador.

Além disso, é importante toda a equipe hospitalar ter um bom relacionamento com essas crianças e mães, pois isso fará com que elas se sintam melhor e mais confiantes com relação à equipe médica. Quando a mãe é bem informada a respeito do estado de saúde de seu filho, quando sabe dos procedimentos pelos quais ele será submetido, ela se sente melhor e isso ameniza sua vivência de stress e angústia e colabora conseqüentemente para o bem estar de seu filho.

Proponho então que os hospitais estruturem programas de mães acompanhantes que dêem espaço para que essas mães possam expressar seus sentimentos e que assim seu sofrimento seja considerado.

Referências Bibliográficas:

ATAÍDE, C.A. ; RICAS, J. . **O diagnóstico da Doença Falciforme: algumas reflexões sobre as implicações da doença no contexto familiar.** 2005. (Apresentação de Trabalho/Congresso).

BOWLBY, Jonh **Apego e perda : separacao : angustia e raiva** Martins Fontes, São Paulo, 2004. 515p.

CASTRO, Elisa Kern de e PICCININI, César Augusto **Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas**

questões teóricas . Psicol. Reflex. Crit., 2002, vol.15, no.3, p.625-635. ISSN 0102-7972

CREPALDI, Maria Aparecida **Famílias de crianças hospitalizadas: os efeitos da doença e da internação**. Rev. Cien. Saúde, Florianópolis, v. 17, n. 1, jan./jun. 1998.

DERRIDA, Jacques **Anne Dufourmantelle convida Jacques Derrida a falar Da hospitalidade** São Paulo, Escuta, 2003.

FAQUINELLO, P. ; COLLET, N. **Vínculo afetivo mãe/filho na unidade de alojamento conjunto pediátrico**. Revista Gaúcha de Enfermagem, Porto Alegre - RS, v. 24, n. 3, p. 294-304, 2003.

FAQUINELLO, Paula; HIGARASHI, Ieda Harumi; MARCON, Sonia Silva. **O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada**. Texto contexto - enferm. , Florianópolis, v. 16, n. 4, 2007 .

JUNQUEIRA, Maria de Fátima Pinheiro da Silva. **A mãe, seu filho hospitalizado e o brincar: um relato de experiência**. Estud. psicol. (Natal) , Natal, v. 8, n. 1, 2003 .

LABONIA, Renata Alves. **A utilização do material lúdico como influenciador da percepção e elaboração da vivência de adoecimento, hospitalização e luto em crianças gravemente enfermas**. Tese de Conclusão de Curso. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, 1999.

LINDQUIST, Ivonny. **A criança no hospital- Terapia pelo brinquedo**. São Paulo: Editora Página Aberta Latina LTDA, 1993. 241p.

LORENZI, Paula D.C. e RIBEIRO, Nair R. R. **Rede de apoio familiar na hospitalização infantil.** *Fam. Saúde Desenv.*, Curitiba, v.8, n.2, p.138-145, maio/ago. 2006

MARIN, I. S. K. . **O Adoecer e as Relações Familiares.** 1996. (Apresentação de Trabalho/Conferência ou palestra).

MARRACH, Ligia.A.F. **Saúde e doença: o que pensam e sentem as crianças hospitalizadas e suas mães.** Dissertação de Mestrado. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, 2001.

MILANESI, Karina et al. **Sufrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas.** *Rev. bras. enferm.*, Dez 2006, vol.59, no.6, p.769-774. ISSN 0034-7167

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). **Estatuto da criança e do adolescente.** Brasília (DF); 1991. 110p

MITRE, Rosa Maria de Araujo e GOMES, Romeu **A perspectiva dos profissionais de saúde sobre a promoção do brincar em hospitais.** *Ciênc. saúde coletiva*, Out 2007, vol.12, no.5, p.1277-1284. ISSN 1413-8123

MOREIRA, Patrícia Luciana e DUPAS, Giselle **Significado de saúde e de doença na percepção da criança.** *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Dez 2003, vol.11, no.6, p.757-762. ISSN 0104-1169

MOTTA, Alessandra Brunoro; ENUMO, Sônia Regina Fiorim. **Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil.** *Psicol. estud.*, Maringá, v. 9, n. 1, 2004 .

OLIVEIRA, Beatriz Rosana Gonçalves e COLLET, Neusa **Criança hospitalizada: Percepção das mães sobre o vínculo afetivo**

criança-família. Rev. latino-am. enfermagem - Ribeirão Preto - v. 7 - n. 5 - p. 95-102 - dezembro 1999

OLIVEIRA, Edileine B. S. e SOMMERMAM, Renata D. G. **A família Hospitalizada.** ROMANO, Belkiss W. (organizadora) Manual de psicologia clinica para hospitais. Casa do Psicólogo. São Paulo, 2008.

OLIVEIRA, Helena de. **A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada.** Cad. Saúde Pública, Set 1993, vol.9, no.3, p.326-332. ISSN 0102-311X

OLIVEIRA, Maria M. **Como fazer pesquisa qualitativa** Recife, Editora Bagaço, 2005. 192p

OLIVEIRA, Sâmela Soraya Gomes de, DIAS, Maria da Graça B. B. e ROAZZI, Antonio. **O lúdico e suas implicações nas estratégias de regulação das emoções em crianças hospitalizadas.** Psicol. Reflex. Crit., 2003, vol.16, no.1, p.1-13. ISSN 0102-7972.

PEDROSO, Glaura César. **Programa de mãe participante : uma reflexão.** Monografia, Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, 1996.

PINTO, Júlia Peres; BARBOSA, Vera Lúcia. **Vínculo materno-infantil e participação da mãe durante a realização da punção venosa: a ótica da psicanálise.** Rev. Latino-Am. Enfermagem , Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, 2007 .

SABATÉS, Ana Llonch e BORBA, Regina Issuzu Hirooka de **As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho.** Rev. Latino-Am. Enfermagem, Dez 2005, vol.13, no.6, p.968-973. ISSN 0104-1169

SCHLIEMANN, Ana Laura **STAS- Esquema de Avaliação para Equipe de Apoio - compreendendo as condições da criança com câncer.** Doutorado, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, 2003.

SILVEIRA, Aline Oliveira e ANGELO, Margareth **Interaction experience for families who lives with their child's disease and hospitalization.** Rev. Latino-Am. Enfermagem, Dec 2006, vol.14, no.6, p.893-900. ISSN 0104-1169

SIMONETTI, Alfredo. **Manual de psicologia hospitalar – o mapa da doença.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. 201p.

SIQUEIRA, Liamara da Silva ; SIGAUD, Cecília Helena de Siqueira ; REZENDE, Magda Andrade . **Fatores que apoiam e não apoiam a permanência de mães acompanhantes em uma unidade de pediatria hospitalar.** Revista da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo, v. 36 N 3, n. 3, p. 270-275, 2002.

SOUZA, Simone Vieira de, CAMARGO, Denise de e BULGACOV, Yara Lucia M. **Expressão da emoção por meio do desenho de uma criança hospitalizada.** Psicol. estud., Jun 2003, vol.8, no.1, p.101-109. ISSN 1413-7372

SPITZ RA. **O primeiro ano de vida: um estudo psicanalítico do desenvolvimento normal e anômalo das relações objetais.** 7ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1993. 345 p.

TRINCA, Walter **Investigação Clínica da Personalidade** Belo Horizonte – MG, Interlivros, 1976.

TRINCA, Walter **Investigação clinica da personalidade: o desenho livre como estímulo de apercepção temática** São Paulo, E.P.U, 1987.

VALLE, E.R.M. **Câncer infantil: compreender e agir**. Campinas: Psy, 1997. 215 p.

Internet:

www.inicepg.univap.br/INIC_07/trabalhos/humanas/epg/EPG00328_01O.pdf -

<http://www.abpp.com.br/artigos/38.htm>

<http://ae.esear.pt/HospBonecada.htm>

<http://www.pequenoprincipe.org.br>

ANEXOS

Questionário 1

- 1- Nome:
- 2- Idade:
- 3- Estado Civil:
- 4- Nome do filho(a) internado:
- 5- Idade da criança:
- 6- Você tem outros filhos? Quais as idades?
- 7- Qual a idade do pai da criança?
- 8- Quem mora na casa da criança?
- 9- Porque seu filho foi internado?
- 10 - Há quanto tempo seu filho esta internado?
- 11- O seu filho já foi internado outras vezes? Se sim, quantas?
- 12- Ele frequenta a escola? Se sim, qual série?
- 13- Quem permanece com seu filho durante a internação? Há troca? Com quem faz a troca?
- 14- Você trabalha fora? Quantas horas?
- 15 – Que tipo de mudanças a doença do seu filho te trouxe?
- 16 – Que tipo de mudanças a internação do seu filho te trouxe?
- 17- Você tem tido muitos gastos com a internação do seu filho? Como esta a situação financeira?

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu,.....
.portador do R.G.....aceito participar de forma livre do Trabalho de Conclusão de Curso denominado ADOECIMENTO INFANTIL: IMPLICAÇÕES NA RELAÇÃO ENTRE MÃE E FILHO. Declaro estar ciente que os dados irão ser usados de forma ética e apresentados sem a minha identificação. Eu fui informado que a pesquisa tem como objetivo mostrar como as mães de crianças hospitalizadas vivenciam a situação de adoecimento de seus filhos e, como a relação entre mãe e filho pode ser afetada por esta situação. A pesquisa será realizada na Fundação Civil Casa Misericórdia de Franca na Unidade de CTI Infantil. Não corre nenhum ônus financeiro para mim ou para a instituição. O material será gravado para manter sua fidedignidade.

Também estou ciente de que não há qualquer tipo de risco para os participantes e que posso desistir do projeto a qualquer momento segundo as minhas necessidades ou desejos.

Os pesquisadores poderão ser contatados em caso de dúvidas pelo telefone: _____.

Franca,