



**UNIVERSIDADE DO ESTADO DO PARÁ  
FUNDAÇÃO PÚBLICA HOSPITAL DE CLÍNICAS GASPAR VIANNA  
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE  
CARDIOVASCULAR**

Thiago Leite Pavão

**MÃES ACOMPANHANTES DE CRIANÇAS CARDIOPATAS:  
REPERCUSSÕES EMOCIONAIS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO**

BELÉM-PA  
2016



**UNIVERSIDADE DO ESTADO DO PARÁ  
FUNDAÇÃO PÚBLICA HOSPITAL DE CLÍNICAS GASPAR VIANNA  
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE  
CARDIOVASCULAR**

Thiago Leite Pavão

**MÃES ACOMPANHANTES DE CRIANÇAS CARDIOPATAS:  
REPERCUSSÕES EMOCIONAIS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO**

Trabalho de conclusão de Residência apresentado ao Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Cardiovascular da Universidade do Estado do Pará.

Orientadora: Msc. Tatiana Carvalho de Montalvão  
Área de Concentração: Atenção à Saúde Cardiovascular  
Local: Fundação Pública Hospital de Clínicas Gaspar Vianna

BELÉM-PA  
2016

Thiago Leite Pavão

**MÃES ACOMPANHANTES DE CRIANÇAS CARDIOPATAS:  
REPERCUSSÕES EMOCIONAIS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO**

Trabalho de conclusão de Residência apresentado ao  
Programa de Residência Multiprofissional em Saúde  
Cardiovascular da Universidade do Estado do Pará.

**Banca Examinadora:**

---

M.sc. Tatiana Carvalho de Montalvão – FPHCGV – Orientadora.

---

Profa. Dra. Gabriela Souza do Nascimento – UNAMA– Titular.

---

Profa. M.sc. Karla Maria Siqueira Coelho Aita – FPHCGV/UEPA – Titular.

---

M.sc. Patrícia Bentes Diniz– FPHCGV– Suplente.

**Apresentado em: 25/01/2015**

**Conceito: 7,94**

*Aos pacientes e seus familiares.*

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a Deus e a Nossa Senhora de Nazaré, pela graça de conduzir meus passos na jornada da vida pessoal e profissional, possibilitando sabedoria para cuidar do outro em seu momento de grande necessidade.

À Mayara, minha esposa, por sua compreensão e suporte nos momentos difíceis. Suas brincadeiras e o fazer rir nos momentos inesperados, me deram forças, quando eu mais precisava.

A minha mãe Maria (em memória), pela proteção, cuidado, amparo, ensinamento e exemplo de vida. Sempre a levarei no meu coração.

A minha mãe, Kátia, e ao meu pai, Elcimar, que mesmo distante não deixaram de se dedicar, preocupar e incentivar. Sempre acreditando na superação das adversidades com muito amor e carinho.

A minha tia, Jeanne, que sempre se fez presente com confiança e me amparando nas escolhas que fiz. E meu deu a alegria e orgulho pela oportunidade de trabalharmos na mesma instituição.

À Tatiana Montalvão, minha orientadora, por compartilhar sua sabedoria e experiência, por sua confiança, sempre disponível para ensinar e aprender, pela amizade e carinho construídos ao longo desta residência. Meu muito Obrigado!!!

Ao Ari Reis, por ter sido um grande mestre e amigo, durante esses dois anos. Por sua tranquilidade em escutar nossas inquietações, mostrando e construindo junto outros possíveis caminhos.

À Marina Santos, companheira nesta jornada, que sempre deixou seu ombro amigo disponível. Assim construímos uma relação de confiança e troca de experiências, ajudando um ao outro.

Às colegas do 'KikoCardio' (WhatsApp), que fizeram toda diferença pela união e apoio nestes dois anos. Pelo jeito divertido e a leveza do bom humor nos momentos de tensão. Tornamos-nos multiprofissionais, entendendo e compartilhando nossas práxis em prol do paciente.

À Tatiana Reis e Eliane Dantier (tutora), pelas palavras de reconhecimento, confiança, incentivo e apoio à minha atuação durante a residência.

À Krislley Castilho, pela amizade construída para além da preceptoria, por sua perspectiva diferente de olhar o mundo e as pessoas, sempre com um motivo para sorrir. Por sua bondade, sinceridade e leveza na conduta dos atendimentos.

À Gabriela Ribeiro, que foi amiga e residente (R2), sempre exemplar na sua atuação, orientando e compartilhando suas vivências e conhecimento.

À Lúcia Cavalcante, sempre com palavras positivas e de grande incentivo, por sua excelência profissional e amizade.

À equipe da COREMU UEPA/FPHCGV, abrangendo coordenadores, professores, tutores, preceptores e auxiliares administrativos, pela dedicação em tornar a Residência Multiprofissional em Cardiologia qualificada, em especial a Psicologia. Agradeço a oportunidade de me aperfeiçoar e capacitar pessoal e profissionalmente dentro do Sistema Único de Saúde.

Às integrantes da Banca de Qualificação e Defesa, Msc. Tatiana Carvalho de Montalvão, Profa. Dra. Gabriela Souza do Nascimento, Profa. M.sc. Karla Maria Siqueira Coelho Aita e a M.sc. Patrícia Bentes Diniz, as quais foram de grande importância para o aperfeiçoamento desta pesquisa.

Às Mães que se dispuseram a participar deste estudo, que o engrandeceram com seus relatos e vivências.

E, por fim, aos amigos e familiares que de alguma forma se fizeram presentes e incentivaram a construção deste trabalho.

*É fácil trocar as palavras,  
Difícil é interpretar os silêncios!  
É fácil caminhar lado a lado,  
Difícil é saber como se encontrar!  
É fácil beijar o rosto,  
Difícil é chegar ao coração!  
É fácil apertar as mãos,  
Difícil é reter o calor!  
É fácil sentir amor,  
Difícil é conter sua torrente!*

*Como é por dentro outra pessoa?  
Quem é que o saberá sonhar?  
A alma de outrem é outro universo  
Com que não há verdadeiro  
Entendimento.*

*Nada sabemos da alma  
Senão da nossa;  
As dos outros são olhares,  
São gestos, são palavras,  
Com a suposição  
De qualquer semelhança no fundo.  
(Fernando Pessoa)*

## RESUMO

O adoecimento em decorrência da cardiopatia é um processo que gera mudanças na vida da criança, a qual necessita de mais cuidado, atenção e dedicação. Funções estas exercidas, na maioria das vezes, por mães acompanhantes durante a hospitalização, tendo estas o papel de cuidadora principal. As repercussões emocionais sofridas por elas dentro e fora do hospital podem influenciar no tratamento do filho. Este estudo teve como objetivo compreender e revelar as repercussões emocionais que aparecem através dos relatos das mães acompanhantes de crianças cardiopatas hospitalizadas, identificar e desvelar como elas se sentem nesse processo de adoecimento e hospitalização. Utilizou-se a abordagem qualitativa através da Análise de Conteúdo de Bardin (1977). A pesquisa foi realizada na Clínica Pediátrica da Fundação Pública Hospital de Clínicas Gaspar Vianna (FPHCGV), em Belém-Pa. Participaram da pesquisa 06 (seis) mães acompanhantes de crianças cardiopatas. O instrumento utilizado para coleta de dados foi a entrevista semiestruturada. A análise dos dados permitiu a identificação de três categorias: a hospitalização e as repercussões emocionais; a ausência da família: a distância física e emocional; convivendo com a cardiopatia da criança: recursos de enfrentamento. As participantes relataram sentimentos variados e oscilantes passando pelo medo, tristeza, estresse, ansiedade, impotência, angústia, solidão e a culpa. Sofrem com o afastamento de outros membros da família, especialmente com de outros filhos. Elas se apoiam na espiritualidade e na fé para enfrentar as situações adversas. Houve um impacto significativo na rotina dessas mães acompanhantes, que sofrem pelo tempo de permanência no ambiente hospitalar, gerando sentimentos distintos e associados ao adoecimento dos seus filhos. Diante dessas conclusões, poderão ser desenvolvidas outras formas de intervenção e manejo para prevenção ou minimização de fatores geradores de estresse no contexto hospitalar.

**Palavras-chave:** Mães acompanhantes. Hospitalização. Cardiopatia. Repercussões Emocionais. Enfrentamento.



## ABSTRACT

The illness due to heart disease is a process that generates changes in the child's life, which needs more care, attention and dedication. These functions exercised, in most cases, for accompanying mothers during hospitalization, and these the role of main caregiver. The emotional repercussions suffered by them out of hospital may influence the treatment of the child. Therefore, the relevance of this theme. Understanding and reveal the emotional repercussions that appear through the accounts of accompanying mothers of hospitalized children with heart disease, and also to identify and disclose how they feel that the illness and hospitalization process. We used a qualitative approach through Bardin's Content Analysis (1977). The survey was conducted in the Pediatric Clinic form the Clinical Public Foundation Hospital Gaspar Vianna (FPHCGV), in Belém-Pa. The participants were six (06) accompanying mothers of children with heart disease. The instrument used for data collection was the semi-structured interview. Data analysis allowed the identification of three categories: hospitalization and emotional repercussions; the absence of the family: the physical and emotional distance; living with the disease of the child: coping resources. Participants reported varied and fluctuating feelings permeating fear, sadness, stress, anxiety, helplessness, grief, loneliness and guilt. Suffer from the removal of other family members, especially with other children. They rely on spirituality and faith to face adverse situations. There was a significant impact on the routine of these patients' mothers were suffering from the length of stay in the hospital environment, creating different feelings and associated with the illness of their children. Given these findings, could be developed other forms of intervention and management to prevention or minimization of stress generating factors in the hospital setting.

**Key-words:** Mothers companions. Hospitalization. Heart Disease. Emotional Impact. Coping.

## LISTA DE ABREVIATURAS

AC	Anomalia Congênita
CC	Cardiopatía Congênita
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CFP	Conselho Federal de Psicologia
CP	Clínica Pediátrica
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EFI	Ensino Fundamental Incompleto
EM	Ensino Médio
FPHCGV	Fundação Pública Estadual Hospital de Clínicas Gaspar Vianna
RMSC	Residência Multiprofissional em Saúde Cardiovascular
SEGRAP	Serviço de Graduação e Pós Graduação e Pesquisa
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UEPA	Universidade do Estado do Pará
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

## **LISTA DE ILUSTRAÇÕES**

<b>Tabela 1 - Características gerais das participantes da pesquisa, 2016.....</b>	<b>30</b>
---	-----------

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	12
<b>2</b>	<b>A PSICOLOGIA NO CONTEXTO HOSPITALAR: BREVES CONSIDERAÇÕES</b> .....	15
<b>3</b>	<b>MÃES ACOMPANHANTES DE CRIANÇAS CARDIOPATAS: COMPREENDENDO A DOENÇA E O PROCESSO DE HOSPITALIZAÇÃO</b> .....	18
3.1.	A CARDIOPATIA E O DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA.....	18
3.2.	MÃES ACOMPANHANTES E O PROCESSO DE HOSPITALIZAÇÃO.....	21
<b>4</b>	<b>MÉTODO</b> .....	28
4.1.	A PESQUISA.....	28
4.2.	LOCAL DA PESQUISA.....	28
4.3.	PARTICIPANTES.....	29
4.4.	INSTRUMENTOS.....	30
4.5.	PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS E CUIDADOS ÉTICOS.....	30
4.6.	ANÁLISE DOS DADOS.....	31
<b>5</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	32
5.1.	A HOSPITALIZAÇÃO E AS REPERCUSSÕES EMOCIONAIS.....	32
5.2.	A AUSÊNCIA DA FAMÍLIA: A DISTÂNCIA FÍSICA E EMOCIONAL.....	34
5.3.	CONVIVENDO COM A CARDIOPATIA DA CRIANÇA: RECURSOS DE ENFRETAMENTO.....	37
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	40
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	43
	<b>APÊNDICE</b> .....	51
	<b>ANEXOS</b> .....	55

## 1 INTRODUÇÃO

Ainda na graduação participei de estágio supervisionado no contexto hospitalar. O que tornou possível vivenciar e conhecer algumas particularidades da prática da Psicologia no Sistema Único de Saúde (SUS), frente às demandas oriundas do indivíduo e seu adoecimento. A presente pesquisa foi desenvolvida a partir da prática como psicólogo no Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Cardiovascular (RMSC) da Universidade do Estado do Pará (UEPA), na Clínica Pediátrica (CP), da Fundação Pública Hospital de Clínicas Gaspar Vianna (FPHCGV) que é referência em cardiologia e assiste pacientes da capital e dos interiores do Estado do Pará.

Na FPHCGV, a CP é composta por 21 leitos, sob os cuidados de uma equipe multiprofissional, atenta tanto à criança quanto ao seu familiar cuidador (mãe acompanhante), haja vista ser o setor responsável pelo tratamento, que pode envolver procedimentos invasivos, diagnósticos e prognósticos (favoráveis / desfavoráveis), cirurgias parciais e/ou corretivas de acordo com o tipo de cardiopatia.

Diversas condições podem levar ao adoecimento e à internação hospitalar. O doente e a família procuram essa instituição em busca de amparo, proteção e tratamento à enfermidade. Na rotina hospitalar, é o corpo biológico que tem um lugar determinado e legitimado, pois manifesta alguma disfunção ou problema: a doença. Além disso, temos as reações emocionais advindas desse desequilíbrio, como ansiedade reativa, apreensão frente às decisões e instabilidade no humor.

São essas reações como essas que fazem o lugar do psicólogo nesse contexto com o olhar voltado não à doença, mas ao doente e seus familiares, pois ao disponibilizar atendimentos atua no cuidado e na perspectiva de ações de promoção e prevenção de agravos emocionais frente a situações futuras que envolvam a hospitalização (LUSTOSA, 2007).

Na enfermagem pediátrica, o seu foco de atuação não será somente a criança hospitalizada, mas os seus cuidadores/responsáveis que necessitam, também, de cuidados específicos para lidar com a experiência do adoecimento (DUTRA, 2012).

Quando o indivíduo doente é a criança, o processo ganha contornos particulares, haja vista o fato de que a mesma pode não ter desenvolvido habilidades para lidar com a situação, bem como necessitar de suporte familiar ao seu desenvolvimento.

O adoecer, por sua vez, constitui-se em um fenômeno subjetivo, vivido de maneiras variadas, com significativa influência cultural e ambiental, atribuindo formatações distintas, para cada pessoa. Cada cultura influencia na maneira de perceber, reagir e comunicar a doença, que se constitui em um fenômeno complexo, multideterminado, multifatorial e raramente previsto (LUSTOSA, 2007, p.4).

A criança hospitalizada, no que concerne à manutenção dos vínculos e cuidados junto aos responsáveis, tem amparo no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), sendo que o Art. 12, diz que: “os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsáveis, nos casos de internação de criança ou adolescente” (BRASIL, 2008).

É a família como primeiro grupo social, que deve disponibilizar condições mínimas à sobrevivência da criança, através de laços afetivos saudáveis. No caso de hospitalização infantil, sobrepõem-se mudanças dentro e fora do contexto hospitalar. Em especial as repercussões na rotina de vida.

Há diversos estudos que apontam à importância do suporte biopsicossocial à criança hospitalizada (AITA, 2012; OLIVEIRA; ANGELO, 2000; FINKEL; ESPÍNDOLA, 2008; MOREIRA, 2014; REFRANDE et al., 2012; BROERING; CREPALDI, 2011; CIRQUEIRA, 2008; MESQUITA; SILVA; JUNIOR ROCHA, 2013; DUTRA, 2012; GOMES; OLIVEIRA; 2012; SOARES; LEVENTHAL, 2008). Desta forma, conseqüentemente, é necessário ampliar o olhar ao cuidador principal, neste caso à mãe.

Assim sendo, destacaremos o termo ‘cuidador principal’ à mãe acompanhante, o qual será definido, como função atribuída a quem realiza suporte integral e se responsabiliza pelo cuidar nas diversas ações e tarefas (KNOBEL, 2008).

A partir dos atendimentos realizados na CP, deparei-me com diversos acompanhantes, em sua maioria mães. Entretanto, em menor número, identificou-se a presença de avós, tias e pais biológicos dentre outros componentes, que eventualmente se fizeram presentes. Essa organização, aspectos sociais e culturais poderiam gerar outras pesquisas.

Perceberam-se nas mães acompanhantes de crianças cardiopatas hospitalizadas, questões subjetivas e de grande importância à condição de hospitalização que se encontravam naquele instante. Desde a dificuldade em falar sobre seus sentimentos, até fatos emergentes e evidenciados nas diversas alterações emocionais e comportamentais, dentre elas: a impaciência, a irritabilidade, o descaso ou zelo excessivo para com o (a) filho (a), o desgaste

com o cônjuge e outros familiares, conflitos com a equipe multiprofissional e ainda manifestação de quadros psiquiátricos.

Segundo revisão integrativa realizada por Albuquerque et al. (2013), no que se refere à produção científica em revistas eletrônicas quanto a temática da “família e a criança hospitalizada”, não houveram publicações entre os anos de 1999 a 2011 das regiões nordeste, centro-oeste e norte.

Nesse contexto, minhas indagações sobre as repercussões emocionais das acompanhantes cresceram e ampliaram a possibilidade de escutar e dar ‘voz’ às mães. Então, diante das variáveis envolvidas nesta compreensão, no que entendemos como integralidade frente ao modelo e contexto biopsicossocial, verifica-se a importância, de estudar este assunto.

Nos capítulos segundo e terceiro será abordado o referencial teórico, os quais discorrerão, respectivamente, sobre a Psicologia no contexto hospitalar, os objetivos de sua práxis, alguns setores de atuação e formas de intervenção; e as mães acompanhantes de crianças hospitalizadas: (a) a cardiopatia e o desenvolvimento da criança e b) mães acompanhantes e o processo de hospitalização.

No quarto capítulo será descrito o método, com a caracterização da pesquisa, o local, as participantes, os instrumentos e procedimentos de coleta de dados e cuidados éticos, baseando-se em um estudo qualitativo, com a utilização da Análise de Conteúdo de Bardin (1977), que irá subsidiar os resultados e discussão dos dados encontrados de acordo com os objetivos do trabalho.

Finalmente, o quinto capítulo, referente aos resultados e discussão, mediante as 3 (três) categorias desveladas, são elas: a hospitalização e as repercussões emocionais; a ausência da família: a distância física e emocional; convivendo com a cardiopatia da criança: recursos de enfrentamento.

Estabelecendo-se por objetivo compreender e revelar as repercussões emocionais que aparecem através dos relatos das mães acompanhantes de crianças cardiopatas hospitalizadas, e como objetivo específico, identificar e desvelar como elas se sentem nesse processo de adoecimento e hospitalização.

## **2 A PSICOLOGIA NO CONTEXTO HOSPITALAR: BREVES CONSIDERAÇÕES.**

No Brasil, na década de 80, tivemos alterações sociopolíticas significativas que modificaram a forma assistencial à saúde da população através do SUS, o qual tem suas ações definidas nos direitos da Universalidade, Integralidade e Equidade em níveis distintos (prevenção, promoção e reabilitação/recuperação) (PAIM, 2009).

Para Medeiros (2015), diante desse contexto, a Psicologia encontrou dificuldades para acessar os serviços de saúde pela resistência de algumas categorias como enfermeiros e médicos, frente aos aspectos teórico-práticos do psicólogo quanto ao seu papel e função naquele momento. Aos poucos, a inserção desse profissional no âmbito da assistência pública à saúde, veio essencialmente se consolidando e desenvolvendo novos caminhos na assistência à população.

Inicialmente, o psicólogo se inseriu na assistência através do contexto hospitalar em consonância com as demandas e desafios contemporâneos que o mobilizou a adaptar suas práxis, não apenas ao campo clínico, mas de forma abrangente à Psicologia da Saúde (RUDNICKI; SCHMIDT, 2015).

A Psicologia da Saúde tem por finalidade compreender de forma abrangente os fatores biológicos, comportamentais e sociais do sujeito, atuando nos níveis de prevenção, promoção e recuperação no processo saúde/doença, e ainda, favorece estudos nos centros de ensino e pesquisa (ALMEIDA; MALAGRIS, 2011). Já a Psicologia Hospitalar “é o campo de entendimento e tratamento dos aspectos psicológicos em torno do adoecimento” (SIMONETTI, 2004, p. 15).

Nesse sentido, Tonetto e Gomes (2005) apontam que o psicólogo no âmbito hospitalar passou a contribuir na realização de interconsultas, nas decisões em relação à conduta clínica sobre o paciente e seus familiares, planejando diagnósticos e intervenções. Às vezes, a demanda sugerida para atendimento pela equipe demonstra as limitações que outros profissionais têm em lidar com as questões subjetivas.

As respostas emocionais e/ou subjetivas, na Psicologia podem ter compreensões distintas, de acordo com as bases teóricas e/ou filosóficas que compõe tal ciência.



Classificaremos neste trabalho os conceitos tanto de ‘emoções’, quanto de ‘sentimentos’ de forma equivalente (DARWICH; TOURINHO, 2005), mediante as circunstâncias vivenciadas no processo de hospitalização, para que não haja dualidade quando a aplicação dos conceitos.

Diante dessas afirmativas, segundo Chiattonne (2011) temos uma *psicologia no contexto hospitalar*, já que há diversidade quanto à atuação do psicólogo no âmbito da saúde. A psicologia hospitalar, atualmente é considerada uma subárea da psicologia da saúde de acordo com a resolução do Conselho Federal de Psicologia (CFP) nº13/2007, sendo esta denominação uma especificidade no Brasil.

Ao apontar como objeto da psicologia hospitalar os aspectos psicológicos, e não as causas psicológicas, tal conceito se liberta da equivocada disputa sobre a causação psicogênica *versus* causação orgânica das doenças. A psicologia hospitalar não trata apenas das doenças com causas psíquicas, classicamente denominadas de “psicossomáticas”, mas sim dos aspectos psicológicos de toda e qualquer doença. Enfatizamos: toda doença apresenta aspectos psicológicos, toda doença encontra-se repleta de subjetividade, e por isso pode se beneficiar do trabalho da psicologia hospitalar (SIMONETTI, 2004, P. 15).

Moreira (2014, p.22), afirma nesse sentido, que “o enfoque na doença, em sua etiologia e desenvolvimento, acaba por ignorar os aspectos sociais e subjetivos da saúde humana”. Assim sendo, o manejo situacional através do raciocínio clínico e interventivo no psíquico visa minimizar sofrimento.

O psicólogo tem diversos setores de atuação no que tange a assistência do hospital, seja em cardiologia, oncologia, pediatria, pronto-socorro, UTI, centro obstétrico, dentre outros. Neste trabalho o foco será na área da pediatria.

No que tange a psicologia pediátrica, Crepaldi, Linhares e Perosa (2006, p. 7), definem-na como uma extensão que “constitui um campo de aplicação do saber psicológico à área de saúde da criança, especialmente vinculada ao atendimento da criança e sua família no âmbito hospitalar”.

Dentre os possíveis locais de atuação hospitalar pediátrica, na cardiopediatria, o psicólogo irá avaliar o desenvolvimento biopsicossocial, processos emocionais e comportamentais das crianças frente à hospitalização, os quais podem influenciar diretamente no tratamento, sendo na sua maioria, invasivo e doloroso (injeções, cirurgias, exames, etc). Para tanto, utiliza-se da construção do vínculo e da escuta qualificada através do lúdico na preparação para tais procedimentos (ALTAMIRA, 2011).

Cabe ao psicólogo, ainda nesse setor, trabalhar em parceria com a família e/ou responsável pela criança tanto ao enfrentamento das condições adversas quanto ao tratamento disponibilizado, observando e intervindo nos aspectos emocionais que podem surgir: medo, ansiedade, tristeza, desamparo, agressividade, irritabilidade, entre outros. A realização desse trabalho não acontece de forma isolada, mas através de uma equipe multiprofissional (ALTAMIRA, 2011).

O estudo de Peres e Lopes (2012), concluiu que a equipe multiprofissional tem por objetivo realizar atividades que contemplem a elaboração de intervenções enraizadas no saber biopsicossocial, pela atuação interdisciplinar e pela humanização da assistência sobre o adoecer e a hospitalização. Assim sendo, promovendo ações integradas, respeitando limites e práticas de cada agente no processo do cuidado ao usuário e seus familiares. Sem desconsiderar a instituição e seu modo de relacionar com os usuários no serviço disponibilizado.

Portanto, esta pesquisa pode contribuir com o papel do fazer e da compreensão do psicólogo e da equipe multiprofissional frente aos aspectos associados ao adoecimento e suas repercussões. Isso envolve analisar a história e as questões que surgem a partir desses acontecimentos na vida dos envolvidos, desde o diagnóstico à hospitalização. O que será abordado de maneira específica, no próximo capítulo, sobre mães acompanhantes de crianças cardiopatas hospitalizadas.

### **3 MÃES ACOMPANHANTES DE CRIANÇAS CARDIOPATAS: COMPREENDENDO A DOENÇA E O PROCESSO DE HOSPITALIZAÇÃO.**

#### **3.1 A CARDIOPATIA E O DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA:**

A natureza e os potenciais fatores de riscos para o adoecimento, especificamente, as Anomalias Congênitas (AC) têm ganhado proporções alarmantes. As AC são alterações de fatores genéticos e ambientais co-interligados que atingem a estrutura, função ou metabolismo do sujeito. Só no Brasil configura como segunda causa de morte entre menores de um ano, equivalente a 19,3% dos casos (POLITA et al., 2013).

O aparecimento de AC depende de múltiplos fatores, dentre eles: doença materna durante a gestação, histórico familiar, questões fisiológicas (MARQUES; GUIMARÃES, 2009), e ainda uso de drogas (álcool, hidatoína, trimetadiona, talidomida, lítio) e infecções (rubéola, viroses) de acordo com Mesquita et al. (2000).

Tais fatores contribuem com as estatísticas de que 10 em cada 1.000 recém-nascidos vivos apresentem cardiopatia congênita, sendo que 1/3 poderá precisar de cirurgia (BERTOLETTI et al., 2014). No Brasil, em 1997, os defeitos cardiovasculares corresponderam a 39,4% das mortes infantis por malformações (LEITE et al., 2010). Segundo Vieira et al. (2007), 20% das crianças com Cardiopatia Congênita (CC) apresentam insuficiência cardíaca nos primeiros dias de vida. Dados que chamam atenção se pensarmos no número de internações e de famílias que venham a se envolver no cuidado das crianças.

Dessa forma, a etiologia das doenças cardíacas na infância é multifatorial e ocasiona distinções estruturais no coração, fazendo o sistema cardiorrespiratório ter repercussões complexas e funcionar de modo irregular. Além disso, há outros fatores associados ou adquiridos, como as Síndromes de Down ou Marfan, crianças que tiveram episódio de febre reumática, e ainda miocardite ou doença de Kawasaki (LEITE; BORGES, 2007; DÓREA; LOPES, 2010). Curiosamente, os estudos sobre tal temática são de séculos passados:

As cardiopatias congênitas começaram a ser identificadas a partir do século XVII, mediante relatos esporádicos que procuravam correlacionar os sintomas clínicos com achados de autópsias. Em 1936, Maude Abbot publicou um atlas com estudos detalhados da anatomia de um grande número de cardiopatias congênitas, que incluía o estudo dos mecanismos de produção dos sintomas. A obra de Abbot deu origem à fase verdadeiramente científica do estudo das cardiopatias congênitas (SOBRINHO, 1990 apud SANTOS; GUIDUGLI, 2013, p.35).

As cardiopatias congênitas são as mais frequentes e aumentam o risco de morte se não tiverem os cuidados necessários precocemente. São necessários exames capazes de diagnosticar e indicar a melhor intervenção. Caso contrário, poderá haver progressão clínica negativa, como: “déficit de desenvolvimento físico, hipertensão arterial pulmonar, fibrose e disfunção miocárdica, acidentes vasculares cerebrais, trombozes vasculares e acidentes hemorrágicos; todos capazes de deteriorar substancialmente a qualidade de vida” (BASTOS et al., 2013, p.5299).

Outra especificidade quanto aos sinais e sintomas da cardiopatia infantil está na presença ou ausência da cianose: coloração azulada da pele, conforme níveis de oxigênio no sangue; o doente pode apresentar baquetamento digital (dedos em forma de baqueta de tambor) e cansaço às mamadas (neonato) (GONÇALVEZ et al., 2000).

Assim sendo, quando ocorre o decréscimo significativo da oxigenação do metabolismo, listam-se outros sintomas: a sudorese, hipodesenvolvimento, palidez, pele fria, fraqueza, sonolência, irritabilidade e cardiomegalia. Isso pode evoluir para quadros de dificuldades respiratórias, convulsões, taquipnéia, até o coma, dependendo da gravidade anatômica e da obstrução do fluxo respiratório (IWAHASHI; CAVALINI, 2000). Reforça-se que todas essas condições patológicas descritas acima influenciam diretamente no desenvolvimento infantil da criança.

O diagnóstico pode acontecer ainda na fase fetal, após o nascimento e/ou ao longo do desenvolvimento mediante o aparecimento das características clínicas já citadas. É importante atentar para os sentimentos de impotência e frustração dos pais frente à idealização da criança “normal” e da real condição que ela se apresenta clinicamente, sendo o coração carregado de conteúdos simbólicos, principalmente, no sentido de ‘lugar’ das emoções e da vida (DORÉA; LOPES, 2010).

É nesse contexto que a gestação de um filho provoca mudanças físicas, sociais e emocionais frente aos sentimentos, desejos e necessidades quanto aos significados que a criança possa ter para os pais, bem como se a gestação/concepção foi planejada ou ‘acidental’ (SANTOS; GUIDUGLI, 2013).

Espera-se que a gestação/concepção tenha uma “normalidade”, sendo está relacionada ao crescimento e desenvolvimento humano. Este por sua vez advém da fase intra-uterina,

sendo ele processual, com evolução gradual, distinta para cada sujeito. A infância é um dos ciclos do desenvolvimento humano. Sendo assim, a criança nos primeiros anos tem sua sobrevivência mantida por cuidados de um ou mais adultos que tenham condições mínimas de prover recursos afetivo-emocionais, educacionais, financeiros e estruturais (PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2006).

Gehm (2013) complementa que o processo de desenvolvimento humano acontece na relação organismo (sujeito) e ambiente (físico e/ou social), em que são desenvolvidas habilidades e alterações comportamentais mediante o processo de aprendizagem e desenvolvimento biológico, sem desconsiderar o indivíduo histórico-cultural, bem como vínculos constituídos e suas figuras de referência.

A criança aprende a significar as relações, a ser sujeito, construir afetividade, rotina de vida e sua identidade através de sua família como primeiro grupo social, favorecendo o desenvolvimento de habilidades na interação com o mundo e com os fatos a sua volta (SILVA et al., 2008; SCHNEIDER; MEDEIROS, 2011).

Crepaldi, Linhares e Perosa (2006, p. 15), referem que a hospitalização infantil pode “constituir um fator de risco para o desenvolvimento da criança”. O caminho e a modificação do percurso esperado podem alterar significativamente a rotina do doente e seus familiares (SANTOS et al., 2013; MELO; MARCON; UCHIMURA, 2010).

Algumas das consequências da cardiopatia infantil são as mudanças estruturais complexas e inesperadas, na díade mãe-filho, visto que ambos passam a vivenciar emoções e sentimentos intensos (GOMES; OLIVEIRA, 2012; MILANESI et al., 2006; SACCOL et al., 2007; BROERING; CREPALDI, 2011).

O ambiente hospitalar passa a fazer parte da nova rotina da família, configurando-se como possibilidade e dispositivo de cuidados especializados (CARNIER et al., 2012; MELO; MARCON; UCHIMURA, 2010). Isso requer disponibilidade do cuidador principal (mãe), o que pode intensificar a angústia pela espera de procedimentos. Somado a isso, ainda ter que lidar com diversos medos, incluindo o da morte (RIBEIRO; MADEIRA, 2006).

A experiência do adoecimento, seja por acometimento agudo ou crônico, implica na exposição a algumas dificuldades potenciais de **natureza física, social e psicológica**, condicionadas por uma ampla variedade de fatores, tais como: gravidade da doença e suas características clínicas, sintomas e efeitos colaterais desagradáveis, estigma social vinculado à doença, tempo de

duração da doença, restrições ambientais, entre outros (DOCA, 2009, p.22, *grifo nosso*).

Kovács (2005) reflete sobre algumas dimensões do tema morte e morrer, como parte do processo do desenvolvimento humano. A autora questiona-se sobre os aspectos culturais, rede de valores, significados e representações que (de) limitam a discussão de tal assunto na sociedade, bem como o sentido à vida que a morte pode oferecer.

O século XX segundo Aries, traz a representação da "morte invertida". É a morte que se esconde e que é vergonhosa, o grande fracasso da humanidade. Há uma supressão da manifestação do luto, a sociedade condena a expressão e a vivência da dor, atribuindo-lhes uma qualidade de fraqueza. Há uma exigência de domínio e controle. A sociedade capitalista, centrada na produção, não suporta ver os sinais da morte. Os rituais do nosso tempo clamam pelo ocultamento e disfarce da morte, como se esta não existisse. As crianças devem ser afastadas do seu cenário, como se esta não ocorresse. Esta supressão do processo de luto traz sérias consequências do ponto de vista psicopatológico. Sabe-se que muitas doenças psíquicas podem estar relacionadas com um processo de luto mal-elaborado (KOVÁCS, 1992, p.151).

Para Monteiro et al. (2015), há um silêncio, no campo da saúde, baseado na cultura científica de lidar com a morte e a doença nos hospitais. De acordo com os autores, a morte é pouco ou precariamente abordada na relação médico-paciente-família, fato que envolve sentimentos de fracasso e impotência pessoal diante da fragilidade da vida.

### **3.2 MÃES ACOMPANHANTES E O PROCESSO DE HOSPITALIZAÇÃO:**

Historicamente, a família é constituída institucionalmente por membros que ocupam papéis e funções determinadas no bojo das relações culturais mediante suas crenças, valores, significados e modelos diversos, na tentativa de um equilíbrio em sua organização (ROMANO, 1999).

As alterações na organização familiar podem influenciar na rotina da família, caracterizando uma situação de crise, a qual pode ser entendida de duas formas: a primeira, entendida como algo natural, que se espera que aconteça; a segunda, quando a mudança é acidental, inevitável e abrupta no curso de vida por algum acometimento, por exemplo, o adoecer e a hospitalização (LUSTOSA, 2007).

O adoecer e a hospitalização repercutem imensamente no grupo familiar, alterando sua dinâmica e funcionamento, redistribuindo os papéis de seus membros, gerando um desequilíbrio e adaptação à nova rotina imposta a favor da recuperação do indivíduo doente,

haja vista que pode ocorrer um aumento no nível de dependência na relação criança-família, principalmente à mãe, nesse momento de crise (PINTO, 2009; DÓREA, 2010).

Assim, a doença interrompe a forma habitual de vida da criança e de seus familiares, **configurando um estado de crise**, agravado por algumas características específicas determinadas pela hospitalização, com suas intrincadas relações e com as reações dos agentes envolvidos; é necessária, portanto, uma intervenção a partir do reconhecimento precoce e do manejo eficiente desse sofrimento (COSTA; MOMBELLI; MARCON, 2009, p. 318, *grifo nosso*).

Gouveia-Paulino e Franco (2008), afirmam que a abordagem da família em nível de atenção e intervenção na situação de adoecimento crônico, passou a ser estudada em três perspectivas: a família como colaboradora no tratamento do paciente, as repercussões no cuidador e a ótica das interferências no funcionamento familiar. Os autores concluíram que o diálogo com a acompanhante pode ajudar nos resultados desde que este reconheça e aprenda a manejar minimamente equipamentos e procedimentos importantes para sobrevivência de sua criança.

O cuidado dispensado à criança é responsabilidade da família da qual faz parte, porém um dos membros pode assumir o papel de cuidador principal, participando de forma mais próxima do cuidado, vivenciando as condições do tratamento (COLESANTE et al, 2015). Assim sendo, o ambiente hospitalar pode ser fonte geradora de uma crise mediante o impacto emocional causado por este processo (GOMES et al., 2011).

Na maioria das internações é a mãe quem acompanha a criança, seja por uma questão afetiva, nutricional, cultural ou legal. É ela que recebe geralmente uma gama de informações de como lidar com o paciente, seus sintomas e cuidados a serem realizados (LIMA, 2004 apud SCHNEIDER; MEDEIROS, 2011; AUGUSTO et al., 2010; RIBEIRO; MADEIRA, 2006).

Assim, se “internam” com seu filho semelhante a um “paciente”. Evidenciado na conclusão do estudo de Rocha e Zagonel (2009), sobre dez (10) mães acompanhantes de filhos com cardiopatia.

Ao concluir este estudo percebemos que o significado para a mãe, sobre a vivência do processo de transição de saúde-doença do filho com cardiopatia congênita, é muito maior do que apenas estar ao lado do filho e acompanhá-lo durante sua hospitalização, é sentir-se internada com ele, compartilhar dos seus sofrimentos, doar-se, é abrir mão da sua própria vida, seus sentimentos,

suas necessidades, é dar-se completamente em favor do filho que sofre, até sua total recuperação (ROCHA; ZAGONEL, 2009, p.249).

Tais reações são subjetivas e vivenciadas de maneira distinta, gerando possíveis desorganizações frente ao temível e desconhecido que é a doença do filho. Junta-se a isso a internação/hospitalização infantil, que pode ser uma realidade nova e pouca conhecida, fazendo a mãe ficar em constante estado de alerta, ao vivenciar a possibilidade de morte do filho (GOUVEIA-PAULINO; FRANCO, 2008).

As mães cuidadoras, muitas vezes, são marginalizadas, seu trabalho não é valorizado e não são reconhecidas como pessoas que estão passando por um processo doloroso e que precisam de ajuda, apoio e orientação (COLESANTE et al., 2015, p.502)

Quanto ao apoio e orientação, estes são de grande relevância nesse momento de crise, pois a forma ou repasse de informações devem acontecer desde o diagnóstico de forma integral, sem omissões. O estudo realizado por Augusto et al. (2010), com 30 (trinta) familiares cuidadores de crianças em processo de internação, concluiu que a comunicação de um determinado diagnóstico pode gerar altos níveis de ansiedade e/ou depressão nesses acompanhantes, aumentando a possibilidade de baixa adesão ao tratamento da criança frente ao entendimento e assimilação das informações.

No caso da criança ser cardiopata, o entendimento e assimilação das informações está ligado ao coração como fatores simbólicos, gerando repercussões frente ao desconhecido que é a cadeia de eventos [tratamento/hospitalização], provocando respostas psicológicas [emoções e sentimentos], especificamente, ao que tange a vida (BOTEGA, 2002).

Penso ser relevante dizer que é preciso repensar a maneira como a mãe do cardiopata é abordada. Não tenho dúvida de que o profissional responsável por comunicar-lhe o diagnóstico, os procedimentos ou demais informações a respeito do estado de saúde de seu filho preocupa-se em não agravar o quadro de desespero da mãe e da família. Porém, faz-se necessário maior reflexão sobre como foram recebidas ou mesmo compreendidas, por parte dela, as informações (RIBEIRO; MADEIRA, 2006, p.45).

As questões existenciais emergem nesse momento como impacto na realidade desejada (idealizada) e a realidade concreta (vivenciada), envolvendo reações associadas às perdas significativas, caracterizando o processo de luto simbólico. O luto é “o trabalho pessoal, individual para se reacomodar a uma vida diferente após a perda de alguém ou algo muito valorizado, de reaprender o mundo, irreversivelmente transformado sem ele (a)” (JARAMILLO, 2006, p.198).



Nesse sentido, Cassorla (2002) refere que mediante a notícia (leia-se, crise) da doença ou seu prognóstico (ex.: cardiopatia), o cuidador principal pode apresentar diversos mecanismos psicológicos para lidar com a situação, caracterizada com fases do luto: a) *negação*: defesa mental de recusa ou contato, sendo a notícia tratada como não existente; b) *raiva*: o inconformismo pode gerar condutas violentas com posturas desafiadoras consigo, com Deus e quem estiver próximo (“por que eu?”; “por que agora?”); c) *negociação*: há aceitação da realidade, mas surgem promessas de alterações e reparações de ‘erros’ passados, em sua maioria, na religiosidade; d) *depressão*: apresenta aspectos elaborativos quanto às perdas e ganhos das vivências e oportunidades não aproveitadas que passam a ser significadas; e) *aceitação*: há uma tendência a lidar de maneira mais adaptada com o tratamento disponibilizado, mesmo que haja um sofrimento considerável pela hospitalização.

Silva et al. (2010), realizou um trabalho de escuta de 10 (dez) mães acompanhantes de crianças, com objetivo de conhecer seus sentimentos no cotidiano do hospital. Os resultados do estudo apontaram que as mães sofrem pelo adoecimento e a desestruturação de suas vidas, seja quanto ao trabalho, à família, amigos e projetos de vida.

A complexidade do tratamento tem impacto nas manifestações emocionais que podem fugir ao controle e compreensão para mãe acompanhante. Segundo Gomes e Oliveira (2012, p.166) “a internação hospitalar da criança, apresenta-se como uma fonte de estresse para ambas”.

Há uma tendência para que mãe queira respostas imediatas, de acordo com a intensidade das emoções vivenciadas, baseando-se no seu passado recente e no seu presente imediato:

O passado renasce à mente como um presente difícil, abrindo uma lacuna na existência. A mãe repensa seu período gestacional, busca, nela mesma, motivos que justifique seu filho ter nascido “assim”, com malformação, doente (RIBEIRO; MADEIRA, 2006, p.45).

Nesse momento, precisa receber apoio e se sentir segura, para poder nomear sentimentos e relatar as dificuldades, as quais podem indicar o nível de adaptação e adesão ao tratamento da criança, possibilitando melhor interação na tríade equipe-paciente-cuidador (FINKEL; ESPÍNDOLA, 2008; OLIVEIRA, 1993; STRAUBURG et al., 2011; TOLEDO et al., 2012).

A manutenção do equilíbrio emocional dessa mãe auxilia no tratamento e na sua condição de permanência ao lado do filho, haja vista que “[...] as crianças hospitalizadas sem acompanhamento manifestaram mais reações físicas (inapetência, taquicardia, insônia, vômito) e emocionais (irritabilidade e agressividade) do que as crianças acompanhadas” (OLIVEIRA; DANTAS; FONSÊCA, 2004, p.50).

Quando o acompanhante está presente, mas não oferece assistência e cuidados à criança isso gera consequências ao tratamento, como complicações nos quadros clínicos e internações prolongadas aumentando ainda mais os níveis de estresse tanto da criança quanto da mãe (GUILLER; DUPAS; PETTENGILL, 2007, p. 19).

Gonzaga e Arruda (1998), afirmam nesse sentido, que o cuidado e a presença afetiva de um acompanhante, principalmente da mãe, possibilita a amenização de fatores estressantes para a criança, pois ela se sente mais amparada e segura.

Nesse contexto, a vida passa a ser limitada pela doença e pelo ambiente hospitalar, suscitando emoções e sentimentos variados entre positivos e negativos, tanto na criança quanto na mãe. As mães acompanhantes podem apresentar emoções e sentimentos considerados negativos constatados nos momentos iniciais da internação: insegurança, angústia, medo, impotência, culpa, desamparo, desconfiança, etc., os quais podem desencadear um estado ainda mais grave, como a depressão. Como descreveu Chiattonne (2003), podem apresentar de forma extensa possíveis repercussões emocionais e sociais alternadas e ambivalentes diante da hospitalização:

A família de uma criança doente ou hospitalizada pode reagir de diferentes maneiras: tranquilidade/força interior, respeito/esperança, medo, insegurança/pressão, confusão/intromissão, apatia, intranquilidade/desespero, desestruturação, superproteção, redução da afetividade, separação conjugal, abandono do lar, abandono da criança, angústia, impaciência/desconfiança, pouca tolerância às solicitações da criança, pouca tolerância ao sofrimento da criança, culpa e pânico ao ambiente hospitalar, negação/tratamentos alternativos, raiva, barganha, depressão e aceitação (CHIATTONE, 2003, p. 108).

Posteriormente, à medida que a criança realiza o tratamento, os aspectos emocionais positivos como esperança e religiosidade são comumente expressos pelas mães que tendem a se sentir mais aliviadas ou menos inseguras, e até mais potencialmente preparadas, reagindo aos desafios que o adoecimento da criança lhes impõe (BROERING; CREPALDI, 2011; GOMES et al., 2011; MENEZES; MORÉ; CRUZ, 2008).

Normalmente esses comportamentos ocorrem após procedimentos que tiveram êxitos em seus objetivos terapêuticos, como a correção cirúrgica, que dependendo de cada caso tem chances de curar e proporcionar qualidade de vida. Entretanto, a cirurgia coloca o cuidador principal em contato com a possibilidade de perda iminente, como a morte, quase nunca fácil de lidar (SALGADO et al., 2011).

Sabe-se que, ser acolhida em suas angústias e compreendida em seu sofrimento, faz com que a mãe enfrente a hospitalização de forma mais adaptada, ficando colaborativa e disponível a repassar informações do que ela e a criança estão vivenciando (SCHMITZ, PICCOLI; VIERIA, 2003; FUKUCHI et al., 2005; RIBEIRO; MADEIRA, 2006; SILVEIRA et al., 2011).

Outro aspecto importante é a religiosidade e a fé como eventos que possam minimizar angústias através da manutenção de repostas divinas às questões aversivas do tratamento, tendo em algum momento o sofrimento como uma provação, bem como acreditando na cura da patologia acometida, servindo de recurso para auxiliar no momento de crise (RABELO et al., 2012; BRITO, 2007).

Os termos “fé”, “religião” e “espiritualidade” são utilizados frequentemente, como sinônimos, mas seus significados não são os mesmos. Religião é a crença em uma força divina ou sobrenatural que tem poder acima de tudo, e está ligada a uma doutrina específica. Espiritualidade é uma orientação filosófica que produz comportamentos e sentimentos de esperança, amor e fé, fornecendo um significado à vida (RIVANY; et al, 2010, p. 80).

De acordo com Freitas e Spirandelli Marques (2011), tais conceitos quando presentes nos discursos de pacientes e familiares revelam seu modo de ser no mundo, suas crenças e como direcionam os sentidos produzidos na sua subjetividade, na tentativa de resignificá-las, quanto ao enfrentamento da hospitalização.

Além destes mecanismos, Teixeira (2013) realizou uma revisão de literatura referente aos recursos e estratégias de enfrentamento chamadas *coping*, que vem a ser intervenções que visam a diminuição do estresse através da resolução e/ou minimização dos problemas. A autora refere ainda que há diferenças entre os conceitos de estratégias e recursos: “recursos de *coping* são de cunho mais social e material e estão focados mais na solução do problema em si. Já as estratégias de *coping* são formas que os indivíduos encontram para adaptar-se e passar por circunstâncias diversas”.

Para Aldwin (2000 apud DUARTE; WANDERLEY, 2011), a literatura sobre enfrentamento demonstra o desenvolvimento de estudos com foco na compreensão das estratégias utilizadas para lidar com fatores associados às patologias, como: cardiopatias, diabetes, artrites reumatóides, câncer, entre outras.

Assim sendo, o processo de enfrentamento da hospitalização, pelas mães, depende de múltiplos fatores circunstanciais, tais como a percepção dos fatos, modo de encarar as mudanças, como lidar com o afastamento de casa e de outros filhos, a pressão externa e interna, conflitos ou enfraquecimento da relação conjugal, a nova dieta imposta pelo ambiente hospitalar e a adaptação à rotina permeada por muitas regras (GOMES et al., 2011; MELO; MARCON; UCHIMURA, 2010; MILANESI; et al., 2006).

A complexidade das questões que envolvem a saúde das pessoas demanda um importante desafio aos serviços de saúde, pois as intervenções devem ser pautadas a pensar e realizar uma abordagem interdisciplinar, haja vista que o isolamento profissional não conseguirá dar conta de todas as nuances da dimensão do cuidado humano (MATOS; PIRES, 2009).

Desta forma, entende-se que a mãe acompanhante precisa ser constantemente orientada e assistida no processo de hospitalização, a fim de que possa ter suas questões psicossociais asseguradas e norteadas com intuito de beneficiar a todos os envolvidos (MILANESI et al., 2006; MENDONÇA, 2009).

A experiência de quatro meses na clínica pediátrica e os atendimentos psicológicos às mães acompanhantes de crianças cardiopatas pelo Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Cardiovascular na Fundação Pública Hospital de Clínicas Gaspar Vianna (FPHCGV) suscitou a motivação para realizar esta pesquisa, sendo que não temos pretensão de esgotar as possíveis discussões e reflexões quanto ao tema, mas de fomentar e ampliar estudos na psicologia da saúde e psicologia hospitalar na Amazônia.

Nesse panorama, percebeu-se a importância e a necessidade em compreender as repercussões emocionais da hospitalização a partir dos relatos das mães da clínica pediátrica desta instituição, tendo como foco a subjetividade das participantes.

## 4 MÉTODO

### 4.1 A PESQUISA

Seguindo os objetivos desta pesquisa, no que tange as repercussões emocionais de mães acompanhantes de crianças cardiopatas hospitalizadas, foi utilizado a abordagem qualitativa, na qual para Minayo e Sanches (1993) é possível investigar o campo da subjetividade e do simbolismo nas relações humanas, aproximando sujeito e objeto como fenômenos e significados da mesma natureza.

Na abordagem qualitativa, os fenômenos revelados pelos sujeitos de pesquisa são compreendidos com base na singularidade dos aspectos individuais e coletivos quanto aos sentidos atribuídos as suas vivências, ou seja, são carregados de significados e representações (TURATO, 2005).

O método a ser seguido será a técnica de Análise de Conteúdo descrita por Bardin (1977), na qual a autora desenvolveu uma forma de leitura e compreensão da realidade, descrevendo a metodologia e princípios de funcionamento, mediante um conjunto de técnicas de análise das comunicações, as quais estão voltadas ao discurso dos participantes, de forma sistematizada, descrevendo e categorizando as análises do conteúdo das entrevistas (ROCHA; DEUSDARÁ, 2005).

Campos (2004b) refere em seu estudo, que ao se utilizar a Análise de Conteúdo é possível desvelar as mensagens, principalmente ao tocante à fala humana cheia de riquezas e sentidos próprios, permitindo ao pesquisador qualitativo uma variedade de interpretações. O autor descreve ainda sobre a importância do cuidado quanto aos conteúdos manifestos (explícitos) nas mensagens, bem como aos objetivos da pesquisa a ser realizada, a utilização de inferências no processo de análise, conferindo bases e produções teóricas acerca de um determinado fenômeno.

### 4.2 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada na FPHCGV, a qual tem por função a assistência aos usuários do SUS em distintas complexidades: ambulatorial, média e alta. Como hospital-escola segue as diretrizes de ensino e pesquisa da formação continuada na área da saúde, visando um atendimento de excelência e de forma humanizada.

O hospital está localizado na Travessa Alferes Costa, s/n, Bairro da Pedreira, na cidade de Belém – PA. Suas especialidades de referências no âmbito do estado são em Psiquiatria, Cardiologia e Nefrologia, bem como gestações de risco iminente em espaços organizados em clínicas voltadas ao cuidado de faixa etárias de crianças à adultos (FPHCGV, 2009).

As entrevistas foram realizadas na CP, especificamente, na sala de palestras, sendo este setor no segundo andar do hospital, com condições ambientais que favoreceram a manutenção do sigilo das informações fornecidas pelas participantes de forma preservada e ética.

#### 4.3 PARTICIPANTES

Participaram da pesquisa 6 (seis) mães acompanhantes de crianças cardiopatas hospitalizadas na clínica pediátrica da FPHCGV. Nos critérios para seleção e inclusão da amostra consideraram-se acompanhantes com período de internação junto à criança de no mínimo 15 (quinze) dias consecutivos, com idade acima de 18 (dezoito) anos, desde que estivessem aptas a participar mediante leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice I).

Sobre as participantes, todas foram do sexo feminino (100%). As idades variaram entre 24 (vinte e quatro) e 34 (trinta e quatro) anos. Quanto ao grau de escolaridade das participantes, 02 (duas) tinha o Ensino Fundamental Incompleto (E. F. I.) (33,3%) e 04 (quatro) o Ensino Médio (E. M.) (66,7%). Denominou-se pelas iniciais ou a letra “M”, referente às mães e pela sequência das entrevistadas, variando da participante (M1) à (M6). Como representado na Tabela 1.

Levou-se em consideração não causar prejuízo ao acompanhamento da criança quando houve necessidade de medicações endo ou intravenosa, oxigênio, realizações de exames diversos ou qualquer outro procedimento que necessitasse a presença da acompanhante junto à criança.

**TABELA 1. Características gerais das participantes da pesquisa, 2016.**

<b>DADOS DE IDENTIFICAÇÃO</b>		
<b>Nome<sup>1</sup></b>	<b>Idade</b>	<b>Escolaridade</b>
E. C. M. (M1)	31	Ensino Médio (E. M.)
M. N. P. S. (M2)	28	Ensino Fundamental Incompleto (E. F. I.)
F. O. S. (M3)	24	Ensino Fundamental Incompleto (E. F. I.)
S. S. R. (M4)	33	Ensino Médio (E. M.)
S. A. S. (M5)	29	Ensino Médio (E. M.)
M. S. L. N. (M6)	34	Ensino Médio (E. M.)

Fonte: Roteiro de Entrevista Semiestruturada

#### 4.4 INSTRUMENTOS

Utilizou-se como instrumento para coleta de dados a entrevista semiestruturada (Apêndice II), realizada no ambiente hospitalar, bem como alguns dados dos prontuários dos pacientes para auxiliar e complementar o estudo.

#### 4.5 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS E CUIDADOS ÉTICOS

As entrevistas com mães foram realizadas apenas após a qualificação do projeto de pesquisa e autorização deste pelo Comitê de Ética em Pesquisa Científica com Seres Humanos do Serviço de Graduação e Pós-Graduação e Pesquisa (SEGRAP) desta instituição, sob o **parecer de nº 1.000.329 (ANEXOS)**, fazendo-se cumprir as recomendações da **Resolução nº 466/12** do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde do Brasil.

Inicialmente, realizou-se um levantamento no setor da clínica pediátrica (CP) através dos prontuários dos pacientes com a finalidade de verificar as mães que estavam nos critérios de inclusão.

Em seguida, foram estabelecidos contatos com as mães acompanhantes, visando convidá-las individualmente a participarem da pesquisa, informando objetivos gerais sobre o estudo. Ao aceitarem, era disponibilizado o TCLE (Apêndice I) e suprimidas as dúvidas.

Nas entrevistas, foram coletadas informações de identificação geral da mãe acompanhante (nome, idade, escolaridade, estado civil, cidade de origem, número de filhos) e,

<sup>1</sup> Nomes com Iniciais

consecutivamente, as indagações sobre repercussões emocionais frente ao processo de hospitalização. Foram realizadas gravações mediante a autorização das participantes para posterior transcrição na íntegra.

As perguntas foram realizadas seguindo o roteiro de entrevista semiestruturada, sem a presença da criança. Após a assinatura do TCLE, uma via ficava com a participante.

#### 4.6 ANÁLISE DOS DADOS

Utilizou-se a análise de conteúdo de Bardin (1977), definida “como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens” (CAMPOS, 2004a).

Desta forma, foi utilizada como forma de análise e interpretação das informações das entrevistas, leitura flutuante do material, visando desvelar e compreender minuciosamente os temas emergentes, os quais, por conseguinte, eram agrupados em categorias que mantinham relação com os objetivos da pesquisa em consonância com a teoria previamente estudada.

Para tanto, deu-se seguimento em distintas fases cronológicas: 1ª) Pré-análise; 2ª) A exploração do material; 3ª) O tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. Na **pré-análise**, houve operacionalização e sistematização dos dados, bem como o desenvolvimento de hipóteses e objetivos. Em seguida, **a exploração do material** voltada à administração das análises previamente formuladas, ou seja, a codificação. E, finalmente, o **tratamento dos resultados** obtidos, que permitiram estabelecer quadros, diagramas, figuras e modelos que pudessem servir de base aos objetivos previstos.

Na sequência, iniciou-se a organização e concretização das análises das categorias encontradas, correlacionadas de forma sistemática com as interpretações, mediante os aspectos teóricos já mencionados quanto à Psicologia Hospitalar, bem como das mães acompanhantes de crianças cardiopatas hospitalizadas. Os resultados das interpretações e reflexões quanto às informações coletadas foram organizados em três categorias, conforme apresentado:

- 1) **A hospitalização e as repercussões emocionais;**
- 2) **A ausência da família: a distância física e emocional;**
- 3) **Convivendo com a cardiopatia da criança: recursos de enfrentamento;**



## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 5.1 A HOSPITALIZAÇÃO E AS REPERCUSSÕES EMOCIONAIS:

A hospitalização envolve uma situação complexa às mães, principalmente, quanto ao tratamento cirúrgico de alto risco como é o caso das cirurgias cardíacas em crianças. São elas que se expõe aos eventos aversivos e atendem às novas demandas oriundas da internação, emergindo nelas sentimentos variados de acordo com a subjetividade de cada uma.

Figueiredo et al. (2013), afirmam que no hospital a internação do filho gera sentimentos de tristeza e desespero para a mãe acompanhante, devido lidar em muitos momentos com o desconhecido, seja o lugar ou as pessoas, bem como estar longe de casa e dos seus familiares.

Segundo Schneider e Medeiros (2011), a saúde do filho faz a mãe assumir cuidados, permanecendo em estado de tensão, causada também por estar longe da família, sem ter com quem dividir suas angústias. Acerca disso, serão reveladas a seguir as repercussões emocionais através dos relatos das mães acompanhantes de crianças cardiopatas hospitalizadas.

O estresse e medo de perder o filho foram revelados de forma expressiva nos relatos das mães. Esta é uma cena constante devido ao grau de complexidade dos tratamentos frente à gravidade da cardiopatia. As mães ficam em estado de vulnerabilidade, dor, sofrimento e buscam se adaptar à nova realidade, mobilizadas em algum momento, pelo desespero em não perder seus filhos.

*“Desde que a minha filha adoeceu tenho sorriso, mas não é aquele sorriso assim de amor... ‘meus Deus minha filha está dormindo e amanhã pode acontecer alguma coisa, minha filha pode morrer’” (M1)*

*“Umaz vez ela estava em crise e quase a minha filha morre. Desde daí eu não consigo dormir e fico mais preocupada com ela.” (M3)*

*“Eu tinha... tinha não... ainda tenho a preocupação. A gente pensa assim, o coração é o órgão principal... parou, acabou. Desde que descobri, sempre tive aquela preocupação, muito medo.” (M4)*

*“Eu sinto muita tristeza. Muita tristeza... eu não quero perder minha filha. Eu já sofri muito, muito” (M5)*

A morte é um assunto para muitas pessoas restrito, oculto nas entrelinhas, pois assusta ter que falar da finitude, geradora de ansiedade. Entender o processo de vínculo familiar e a formação das relações quanto ao prognóstico pode favorecer um suporte a esse momento delicado, pois segundo Gaino et al. (2012), o luto não começa necessariamente quando o paciente está morrendo, mas sim quando é sinalizado tratamento e prognóstico desfavoráveis, tendo uma perspectiva futura limitada da vida da criança decorrente da gravidade da doença, caracterizando o luto antecipatório.

A vivência do luto antecipatório está ligada ainda, ao processo de elaboração e assimilação das perdas, reais e/ou simbólicas, como do 'filho saudável', relacionadas a reações como a negação do diagnóstico e/ou tratamentos, que podem se intensificar no processo de internação hospitalar (QUINTANA et al, 2011).

Outros sentimentos presentes foram: impotência, tristeza, ansiedade e angústia diante da rotina e da terapêutica sofrida pelos filhos. Novamente, o controle limitado sobre a doença e vida do filho aparece nas entrelinhas de forma oculta. Segundo Salgado et al. (2011, p. 40), tais repercussões demonstram as situações entre o fazer e o cuidar, esbarrando nos limites da mãe, a qual depende de cuidados de outros (a equipe assistente) para lidar com a vida do filho, ou seja, a morte tangencial ao seu sofrimento.

Ribeiro e Madeira (2006, p.46), afirmam que “a mãe é tão ligada a esse corpo [dor, sofrimento, finitude] que refere sentir nela as sensações externadas por ele e se desespera”. Vejamos os relatos:

*“Aqui eu não posso fazer nada, só pedir para Deus abençoar o médico para ele operar a minha filha e ela sair bem e a gente voltar para casa com a minha família” (M1)*

*“É o que eu falo todo dia ‘se for de ser minha, Deus vai deixar. Se não for, ele leva, mas pelo menos ela para de sofrer’. Menos um sofrimento, por que cada agulhada que ela pega eu sinto junto com ela” (M2)*

*“Às vezes se reprime de querer que os outros saibam o que a gente está passando, acaba ficando com aquela angústia que guarda só para si... e aí, o que a gente pode fazer é só chorar de noite” (M3)*

*“Na primeira noite vieram furar ela, querendo pegar a veia arterial dela e não conseguiram. E ela chorava, chorava. Eu sou muito sentimental, sou muito chorona... qualquer coisa eu choro mesmo. Eu não consegui suportar. Passei a noite toda chorando sozinha” (M4)*

*“Você vê aquelas mães indo embora e você ficando... Meu dia-a-dia é assim: tem dia que eu to alegre, tem dia que eu estou triste até o fim [...], Então, você olha lá para trás para ver que tudo que tu passou, para chegar até aqui e não resolver nada, é angustiante” (M5)*

Outro aspecto emocional revelado, em menor frequência, mas que tem grande relevância quanto ao estado emocional das mães, foi o de culpa. Tal aspecto emocional é carregado de pensamentos recorrentes de situações anteriores e questionam-se quanto a doença como uma punição e/ou pelo cuidado dispensado outrora de forma pouco eficiente. Nesse sentido, de acordo com Ribeiro e Madeira (2006, p.46), “o passado renasce à mente como um presente difícil, abrindo uma lacuna na existência”. Vejamos os relatos:

*“A primeira mudança foi assim, o pai dela faleceu e eu fiquei grávida e depois ela já apareceu com esse problema. Meu Deus do céu! Eu fiquei com aquele pensamento ‘será que foi alguma coisa que eu fiz no passado e o que senhor tá cobrando agora com a minha filha?’. Tipo uma coisa que eu tenha feito e Deus cobrando na minha filha, porque ela nasceu com problema de coração?” (M1)*

*“Às vezes eu me pergunto... ‘pode ser até um castigo [...], E aí eu me sinto culpada também, pelo fato da minha filha ser assim porque como ela não recebeu atendimento logo cedo, os órgãos dela foram ficando comprometido. O doutor disse que ela ficou muito tempo sem tomar remédio, quando ela iniciou já tinha dois anos de idade. Ela já está com os dedinhos deformados, atrofiou os rins dela[...], se eu agisse mais cedo talvez a minha filha já estivesse operada e não estaria desse jeito. Às vezes ela está no meio das pessoas, eles começam a ‘mangar’ dos dedinhos dela, isso me chateia muito, aborrece (fala emocionada, chorosa), aí eu me sinto culpada dela ter ficado assim (Choro).” (M3)*

## 5.2 A AUSÊNCIA DA FAMÍLIA: A DISTÂNCIA FÍSICA E EMOCIONAL:

Schneider e Medeiros (2011), afirmam que as mães acompanhantes as mudanças na rotina de vida pelo adoecimento da criança, faz com que elas tenham que se adaptar ou se ‘desfazer’ de vários papéis e funções sociais, como ‘esposa’, ‘filha’, ‘trabalhadora’, ‘amiga’, entre outros, em prol de ser ‘cuidadora’ de uma criança internada.

As mães acompanhantes, desta pesquisa, relataram de forma significativa que a partir da hospitalização deixaram de estar próximo à família, e que tal distância estava para além das fronteiras físicas, atingindo o lado afetivo e emocional das mesmas.

De acordo com Pedroso e Motta (2010, p. 637), o fator socioeconômico e o cuidado com outros filhos são aspectos que se evidenciam como estressores, à medida que influenciam no equilíbrio da organização familiar nas suas necessidades de sustentação, tanto a renda diminui quanto os custos aumentam em decorrência da hospitalização. O que fica evidenciado nos relatos a seguir:

*“Eu não posso trabalhar, não posso sair deixar ela só, por que ela pode passar mal e que quero estar ali perto, sabendo que ela pode sentir alguma coisa, correndo para médico. É assim. A minha vida é assim” (M1)*

*“Ficar longe dos meus filhos, lógico... mas eu aí pensei ‘todos eles estão bom’, só ela que nasceu com esse problema. Eles estão bem e a minha mãe cuida deles, a minha irmã também e colocaram eles para estudar” (M2)*

*Mudou que agora eu dou mais atenção para minha filha, sendo que antes de eu descobrir (a cardiopatia) só trabalhava, deixava eles com a minha mãe e só trabalhava [...], eu não recebo visita, às vezes me aborrece e como eu tenho outros filhos eu fico com saudade [...], às vezes a gente fica deprimida. Eu falo por mim, eu fico. Eu não sou daqui e estou longe de todos meus familiares” (M3)*

*“Na rotina... mudou a questão do trabalho, como eu trabalho com vendas, trabalho com catálogos, produtos como perfume, maquiagem, essas coisas... Desde que entrei aqui eu nunca mais consegui fazer pedidos. Só estou vendendo o que estava lá mesmo [...], agora meu marido e minhas filhas estão na casa do meu pai. Eles não se sentem muito a vontade, só eles três na nossa casa que é muito grande. Aí meu marido prefere até ir para lá, até porque meu pai é sozinho. Na casa do meu pai fico completamente despreocupada” (M4)*

*“Eu nunca tinha ficado longe da minha família esse tanto de tempo. Sempre convivi ao lado da minha família. Eu vinha com a E. (filha), passava quinze dias e voltava e hoje está fazendo quarenta e cinco dias... eu não tenho visita e me viro sozinha aqui com a minha filha, mas é um coisa que a gente tem que suportar [...], Vivi aquela solidão sozinha, não podia viver a minha vida porque eu tinha um compromisso com a minha filha e não é todo mundo que aceita isso” (M5)*

*“Mudou assim... a forma de tratar meu outro filho, né, de estar próximo dele e deixar que ele pense que não dei mais carinho para ele, só para ela” (M6)*

Essa dinâmica acarreta certa exigência à mãe no papel de acompanhante e cuidadora durante a hospitalização, gerando também quadros reativos de angústia, estresse e tristeza, sensação de perda de liberdade devido ao cansaço e/ou ao tempo de internação, tendo que lidar com os adiamentos e cancelamentos dos procedimentos de rotina, bem como a distância dos outros filhos.

Para Altamira (2011), a distância dos outros filhos é fator que pode produzir sentimentos confusos, pois a mãe magoa-se entre querer estar acompanhando o filho doente, e de fato não poder assistir aos outros.

As alterações na rotina hospitalar configuram-se também como acréscimo de novas responsabilidades às mães. Percebe-se que quando uma rede social/ou familiar é inexistente ou insuficiente aumenta a dificuldade de retomada da organização da família (DÓREA, 2010).

Tais aspectos podem se intensificar, à medida que o processo de hospitalização for prolongado, tendo como consequência direta a sobrecarga do familiar cuidador devido lidar com a responsabilidade total sobre os cuidados necessários à criança (BEUTER et al., 2012).

Nesse sentido, Salgado et al. (2011), afirma que esses fatores dificultam padrões de comportamentos adaptativos ao ambiente hospitalar, contribuindo ao aparecimento de emoções e sentimentos negativos. Os relatos a seguir exemplificam essas afirmativas:

*“Já tem dois meses que a gente está aqui e dia treze de maio vai fazer três meses que estamos aqui” (M1)*

*“Olha... logo no começo eu sentia muita tristeza” (M2)*

*“Estou aqui há um mês e duas semanas, sendo a segunda internação. Já faz dois anos de tratamento. Eu acho complicado [...], estressante... porque já estamos aqui há muito tempo. Eu não recebo visita, às vezes me aborreço e como eu tenho outros filhos eu fico com saudade” (M3)*

*“não estava lá para cuidar dele [outro filho] e ainda tava estressada, quando a gente fica, fica aborrecida, tudo aborreço, inclusive minha filha [internada] [...], o sentimento de abandono pela minha família, às vezes não recebo nenhuma ligação deles. Assim parece que eles não estão nem aí para o que está acontecendo ou não e eu as vezes eu choro que só a noite... (voz embargada) é complicado para mim” (M3)*

*“Então, dá aquele medo, uma sensação... ah! Outra coisa que eu esqueci de falar no início que foi outro choque para mim, eu senti muito. E quando que cheguei aqui eu ouvi muito aquelas notícias ‘ah! Fulana morreu semana passada, na outra semana morreu outra criança’ e em seguida na semana que eu estava aqui morreu outra criança, a qual a gente viu e conviveu um pouquinho. Isso foi muito difícil, foi muito difícil porque... foi um sentimento assim de perda. Eu pensei alguns momentos que eu poderia perder ela.” (M4)*

*“Então, o que me deixa triste é essa falta de apoio dele [pai biológico] porque a criança não é só minha. Isso não sai da minha cabeça” (M5).*

*“Olha... aqui assim eu me sinto agoniada pela espera. Já estou aqui praticamente três meses, vai fazer dia quatorze. Então, eu esperava que fosse ser mais rápido, né?. Eu vim para cá achando que eu ia fazer o exame hoje e ir embora amanhã.” (M6)*

Algumas participantes (M3, M5, M6), pouco contaram com o apoio de outros familiares para acompanhar o paciente no hospital, vivenciando momentos de insegurança e tensão. Assim sendo, pode-se pensar que tais aspectos se intensificam mais ainda durante o processo de hospitalização, pois a mãe tem que lidar não só com o filho hospitalizado, mas com outras questões a sua volta.

Gaino et al. (2012), referem que é comum as mães não estarem preparadas para lidar com mudanças físicas, sociais e psicológicas envolvendo o diagnóstico de doença crônica, e ainda, com momentos que oscilem mediante as incertezas do presente e do futuro próximo.

Diante das dificuldades e adversidades referentes à sobrecarga sofrida nesse período de acompanhamento, as mães buscam formas de lidar com esse dia a dia, na esperança e expectativa de resolver o problema que as mantém no hospital junto com seus filhos, bem como o desejo de retomar os planos e às atividades que anteriormente exerciam. No entanto, há crianças cardiopatas que necessitam de mais de um procedimento cirúrgico, acarretando repetidas internações ao longo da vida.

Para Oliveira e Angelo (2000), outras realidades podem ser vivenciadas, por exemplo, à medida que problema de saúde da criança caminha para uma resolução, a mãe torna-se mais confiante e esperançosa quanto ao sucesso do tratamento. Percebeu-se nas participantes o desejo da cura e resolução total da doença mediante o tratamento disponibilizado. Como referido abaixo:

*“Eu espero que ela fique boa. Os médicos já falaram assim: ‘ela não vai ficar boa, ela nasceu com um problema no coração dela, mas vai melhorar a saúde dela’. Só que assim deixo ela levar a vida dela normal” (M2)*

*“Isso é o meu maior desejo que minha filha fique totalmente curada” (M3)*

*“Procuro sempre pensar ‘é assim mesmo, uma hora eu vou estar lá [em casa] com a minha filha, a gente vai sair daqui [hospital]’” (M4)*

Pensar e refletir sobre as soluções sobre doença depende também do grau de instrução, que influencia no entendimento sobre a patologia e o tratamento disponibilizado, bem como dos aspectos emocionais que podem aumentar a adesão ao tratamento e favorecer o desenvolvimento de recursos de enfrentamento, principalmente, quando há prognósticos favoráveis. No entanto, salienta-se que o tratamento de crianças cardiopatas é passível de riscos.

### 5.3 CONVIVENDO COM A CARDIOPATIA DA CRIANÇA: RECURSOS DE ENFRENTAMENTO

O contexto de cuidado em saúde compõe-se, em muitas instituições, de forma interdisciplinar, com a função de cuidar dos pacientes e familiares de forma integral, ao passo

que há diferentes situações envolvendo suas demandas diante da internação (ANDRADE, 2009).

O processo de hospitalização é uma situação geradora de tensão, sendo necessário acompanhamento e suporte aos envolvidos quanto aos aspectos sociais, emocionais, econômicos, espirituais e religiosos. O adoecer exige mecanismos psíquicos de enfrentamento, bem como o papel de acompanhar o doente (MILANESI et al, 2006).

Teixeira (2013) ao revisar a literatura de enfrentamento e processo de hospitalização, identificou que a maioria, entre 21 artigos, mostrava claramente a aparição da temática dos recursos espirituais.

Fato semelhante foi percebido neste estudo. Desvelou-se a religiosidade e a espiritualidade (R/E) como importante suporte à realidade vivenciada pelas mães em ambiente hospitalar. As questões socioculturais dão vazão para que elas, através das crenças em uma força divina, possam se fortalecer ou minimizar sua fragilidade diante de tamanho sofrimento que é ter um filho doente e com risco de vida, devido à cardiopatia.

Os sentimentos de esperança e fé frente ao problema no coração, desenvolvem perspectivas nas mães de que a vida do filho está em menor riscos e por isso, buscam em Deus a força para continuar o tratamento ou mesmo amenizar, momentaneamente, seus medos e fantasias diante da vida e possibilidade da morte (RIBEIRO; MADEIRA, 2006, p.47). Nos relatos abaixo, identifica-se o discurso das mães voltado à espiritualidade e à fé, auxiliando e/ou mantendo sua sustentação e coragem para lutar no cotidiano hospitalar.

*“Desde 2013 e aí graças a Deus, eu tenho certeza que é Deus, senão eu não estaria fortalecida. Já pensou toda vez que eu viesse para cá ficasse chorando, chorando, chorando?” (M1)*

*“Eu dou graças a Deus que ele deixou ela comigo até agora. Ela vai fazer a cirurgia. Eu não tenho medo da cirurgia dela, por que está na mão dele e ele sabe o que faz. O que for melhor para ela que seja feito. A gente tem que aceitar. Dói, mas passa. A gente tem que esta preparada para tudo.” (M2)*

*“Espero que depois que ela faça o procedimento não precise mais fazer outro e que ela fique totalmente curada, se Deus quiser ela vai ficar.” (M3)*

*“seja o que Deus quiser. Eu já estou me preparando para isso [...], Já tem uns três anos. Agora o caso da minha filha é muito mais grave e estou aqui esperando que Deus faça um milagre na vida dela.” (M5)*

*“O pensamento que vem é ‘meus Deus será que vai acontecer o mesmo com a minha filha?’. É o pensamento que vem... pensamento negativo e é ruim [...], eu fico*

*tranquila. Sempre procuro me tranquilizar. Por que assim a pessoa com medo passa a ser a pior coisa, então eu sempre faço prece à Deus 'senhor me dê força', por que só ele para dar força para gente [...], aí tem que se apegar mais com Deus naquele momento de fraqueza, dor e pedi que te fortaleça mais uma vez, porque se esmorecer é só isso acontece" (M6)*

Mediante os relatos das mães no papel de cuidadoras, fica evidenciado que a fé e o conforto espiritual em Deus, servem como estratégias na manutenção de suas forças para permanecerem no ambiente hospitalar e conseguirem acompanhar seus filhos nesse processo (FIGUEIREDO et al., 2013; SILVA et al., 2010).

Assim sendo, as crenças religiosas e espirituais favorecem nos indivíduos um processo de significação e funcionam como respostas às perguntas existenciais que se apresentam frente à doença e hospitalização, o que pode indicar uma tentativa de deslocamento do cuidado para alguém maior (Deus), diante dos limites da intervenção humana (ZANI; SILVA; OLIVEIRA, 2015).

Camargos (2014), afirma que mesmo com o reconhecimento científico da necessidade em atender os usuários diante das questões espirituais, contraditoriamente, grande parte dos profissionais de saúde não foram ensinados em sua formação acadêmica a prestar tais cuidados. Por isso, justificam não disponibilizar suporte espiritual e religioso durante seus atendimentos.

Faria e Seidl (2005) apontam, reflexões sobre o papel da religiosidade no enfrentamento em contextos de saúde e doença. Dentre elas, a relevância do tema para atuação da psicologia, pois tal temática, ao fazer parte relevante da vida de muitas pessoas, deverá ser trabalhada de forma ética nos atendimentos psicológicos junto aos pacientes e familiares.

Percebe-se, portanto, que os significados dos aspectos espirituais e religiosos no processo de enfrentamento são entrelaçados pelos hábitos e pela própria cultura das participantes, sendo anterior à hospitalização.

Assim, o desvelar desses temas no âmbito do cuidado em saúde pública e Psicologia Hospitalar e da Saúde, promovem reflexões relevantes sobre os mecanismos da fé e da esperança utilizado pelas mães frente ao tratamento do filho cardiopata.



## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho surgiu da necessidade em compreender as repercussões emocionais de mães acompanhantes de crianças cardiopatas hospitalizadas em um hospital de referência na região norte.

A metodologia utilizada possibilitou o alcance dos objetivos propostos que foi compreender e revelar as repercussões emocionais que aparecem através dos relatos das mães, bem como identificar e desvelar como se sentem nesse processo de adoecimento e hospitalização. Importante destacar que o estudo desta temática não se esgota aqui, devido à diversidade de elementos observados, que precisarão ser discutidos em outros momentos.

O estudo sugere que há um impacto causado pela hospitalização no cotidiano de todas as mães participantes. Isso envolve as repercussões emocionais, sociais e estruturais referentes ao que elas vivenciam no hospital, bem como o que deixaram para trás para acompanharem a criança.

Desvelou-se sentimentos e reações como medo, tristeza, estresse, ansiedade, impotência, angústia, solidão e culpa, associados a aspectos que giram em torno de temas como a doença, paralelamente, ao luto antecipatório envolto potencialmente ao risco de óbito do filho, e ainda às mudanças na rotina, hábitos e costumes destas mães, por exemplo, a distância de outros filhos.

Foi possível compreender que a mãe acompanhante torna-se fragilizada e sobrecarregada frente ao tratamento, sendo que o apoio social e familiar ocorre em geral, de forma pouco satisfatória, gerando sentimentos de abandono e solidão, visto que a maioria das famílias é oriunda de outros municípios, com o agravamento de terem uma situação socioeconômica precária para dispor de passagens e hospedagens que viabilizem a visita.

Frente às adversidades do adoecimento e da hospitalização, elas se referem à espiritualidade e a fé, como provável mecanismo de enfrentamento. As crenças auxiliam e promovem a manutenção da esperança e crenças (fé) de chegar à cura da cardiopatia, principalmente, como suporte à vida do filho, em oposição a morte.

Após as entrevistas, duas crianças evoluíram a óbito, após terem se submetido à cirurgia cardíaca, durante estadia na UTI pediátrica. As mães receberam suporte psicológico no momento do ocorrido pela equipe de Psicologia da instituição.

O estudo possibilitou ao pesquisador, perceber tanto os sentimentos e as emoções emanadas pelas mães, quanto os mecanismos de enfrentamento obtidos por estas na luta pela vida de um filho. Isso reforça novamente a necessidade do acompanhamento multiprofissional ao cuidador, a fim de oferecer um atendimento humanizado no decorrer da internação da criança e sua mãe, esta muitas vezes como “co-paciente” nesse processo, pois é ela quem passa grande parte do tempo ao lado da criança, necessitando estar em plenas condições físicas e psíquicas nesse período.

As reflexões a partir da temática corroboram com hipóteses sobre contexto de exposição ao ambiente hospitalar, o qual de fato propicia que às mães acompanhantes desenvolvam algumas reações de estresse. Embora este estudo não tivesse a pretensão de avaliar tal fenômeno, os resultados sobre as repercussões emocionais através dos relatos sugerem esse indicativo.

Sendo assim, embora as políticas públicas de saúde sejam desenvolvidas para garantir um atendimento humanizado e de excelência dentro dos limites que envolvem o serviço público hospitalar, sugere-se algumas medidas que visem favorecer a dinâmica do serviço, como: melhorar a rede assistencial na atenção básica em todo o estado do Pará, contribuindo para avaliação e intervenção na cardiopatia infantil de forma precoce; ampliação do número de leitos em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica especializada, as quais funcionam como retaguarda no pós-operatório; aumentar o número de procedimentos cirúrgicos; incrementar o quantitativo de médicos cirurgiões e hemodinamicistas dessa especialidade, além de promover melhorias estruturais, visando maior conforto e integração das mães acompanhantes ao serviço da Clínica Pediátrica.

Essas ponderações são consonantes aos relatos das mães e transversais às suas vivências no período de internação junto ao filho cardiopata, e aqui são evidenciadas especialmente com o intuito de diminuir o tempo de espera para realização dos procedimentos de média e alta complexidade, diminuindo assim, o tempo de internação, geradores das repercussões emocionais discutidas neste estudo.

Além disso, a equipe multiprofissional na pediatria tem por função avaliar e intervir nos aspectos biopsicossociais, tanto da criança quanto de seus familiares nesse período de crise que é a hospitalização, realizando atividades individuais e grupais que favoreçam a expressão de sentimentos, pensamentos e comportamentos mediante as demandas das mães.

Nesse sentido, torna-se fundamental o trabalho do psicólogo junto às mães: acolhendo, escutando, orientando, favorecendo a expressividade dos significados da sua vivência frente à doença, ou seja, as repercussões emocionais no processo de hospitalização, dando ‘voz’ à subjetividade desta categoria coadjuvante, porém completamente imbuída no processo de tratamento ao filho cardiopata.

Conclui-se a partir dos relatos das mães acompanhantes, que o adoecimento do filho é um momento de mudanças significativas que repercutem na rotina da vida familiar.

Portanto, sabendo-se dos fatores que podem gerar sofrimento, supõe-se que é possível desenvolver mecanismos de prevenção ou minimização de fatores estressores, os quais poderão ser estudados em pesquisas futuras para auxiliar paciente, família e equipe assistente no cuidado em saúde, levando em consideração a subjetividade de cada mãe, no que tange à região norte e suas especificidades socioculturais dentro de um universo de vasta riqueza tanto nos aspectos materiais quanto nos saberes populares, porém, onde ainda poder público muito precisa avançar e potencializar seus investimentos em saúde e educação se comparado às outras regiões do país, pois somente assim poderemos ter menos perdas e prejuízos relacionados às doenças crônicas pediátricas, que influenciam todos os envolvidos, especialmente as mães acompanhantes de crianças hospitalizadas.

## REFERÊNCIAS

- AITA, Karla Maria Siqueira Coelho. **Cenas sobre a morte, reveladas pela criança cardiopata, por abrir o coração**. Dissertação de Mestrado em Psicologia. Universidade Federal do Pará, Belém – PA, Biblioteca da Fundação Hospital de Clínicas Gaspar Vianna, 2012.
- ALBUQUERQUE, D. B.; MORAIS, R. C. M.; MACEDO, I. F.; VIEIRA, R. F. C.; SOUZA, T. V. A família no cenário hospitalar pediátrico a partir da década de 1990: uma revisão integrativa. *Cogitare Enferm.* n.18, v.4, p.789-95, Out/Dez, 2013.
- ALMEIDA, R. A.; MALAGRIS, L. E. N. A prática da psicologia da saúde. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, n.14, v.2, p.183-202, 2011.
- ALTAMIRA, Lorena L. A criança hospitalizada: um estudo sobre a atuação do Psicólogo Hospitalar. **Monografia apresentada ao curso de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais**. Arcos/MG 2010. Publicado em 07/01/2011.
- ANDRADE, C. G. T. Considerações acerca das relações de crianças hospitalizadas, seus familiares e a equipe de saúde. Centro Universitário de Brasília – UniCEUB. Faculdade de Ciências da Educação e Saúde – FACES. **Curso: Psicologia**. Brasília, 2009.
- AUGUSTO, F. P.; SANTOS, N. O.; LÔBO, R. C. M. M.; PINTO, K. O.; CARLEIAL, A. S.; LÚCA, M. C. S. Quem cuida também adoce? Sofrimento psíquico e Probabilidade de adoecimento de familiares cuidadores em uma Unidade de pediatria geral. **Psicologia Hospitalar**, n.8, v.2, p.70-88, 2010.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa, Portugal: Edições 70, 1977.
- BASTOS, L. F.; ARAÚJO, T. M.; FROTA, N. M.; CAETANO, J. Á. Perfil clínico e epidemiológico de crianças com cardiopatias congênitas submetidas à cirurgia cardíaca. **Rev. enferm UFPE**, n.7, v.8, p. 5298-304, ago., Recife, 2013.
- BERTOLETTI, J.; MARX, G. C.; HATTGE JUNIOR, S. P.; PELLANDA, L. C. Qualidade de Vida e Cardiopatia Congênita na Infância e Adolescência. **Arq. Bras. Cardiol.**, v.102, n.2, p. 192-198, 2014.
- BEUTER, M.; BRONDANI, C. M.; SZARESKI, C.; CORDEIRO, F. R.; ROSO, C. C. Sentimentos de familiares acompanhantes de adultos face ao processo de hospitalização. **Esc Anna Nery**, jan/mar, n.16, v.1,p.134-140, 2012.
- BOTEGA, N. J. **Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência**. Porto Alegre: Artmed, 2002.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília: MS, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente / Ministério da Saúde**. – 3. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008.

BRITO, L. M. O. O escore de risco ajustado para cirurgia em cardiopatias congênitas (RACHS-1) pode ser aplicado em nosso meio? **Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular**. n.4, v.22, p. 425-431, São José do Rio Preto, 2007.

BROERING, C. V.; CREPALDI, M. A. Preparação psicológica e o estresse de crianças submetidas a cirurgias. **Rev. Psicologia em Estudo**. n.16, v.1, p. 15-23, 2011.

CAMPOS, C. J. G. Metodologia qualitativa e método clínico-qualitativo: um panorama geral de seus conceitos e fundamentos. In: Simpósio internacional de pesquisa e estudos qualitativos. **Anais do Simpósio internacional de pesquisa e estudos qualitativos**. São Paulo: SIPEQ, v.2, 2004a.

\_\_\_\_\_. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Rev. Bras. Enferm.** n.57, v.5, p.611-4, set/out, 2004b.

CAMARGOS, M. G. Avaliação da Espiritualidade/Religiosidade e associação com a Qualidade de Vida de pacientes com câncer e de profissionais de saúde de um hospital oncológico, **Programa de Pós-Graduação do Hospital de Câncer de Barretos**, São Paulo, 2014.

CARNIER, L. E.; RODRIGUES, O. M. P. R.; PADOVANI, F. H. P. Stress Materno e hospitalização infantil pré-cirúrgica. **Estudos de psicologia**, Campinas, n.29, v.3, p. 315-325, Jul/set, 2012.

CASSORLA, R. M. S. A Morte e o Morrer. In: Botega, N. J. **Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência**. Porto Alegre: Artmed Editora Ltda., 2002.

CHIATTONE, H. B. C. A criança e a hospitalização. In: Angerami-Camon, V. A (org). **A Psicologia no hospital**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003.

\_\_\_\_\_. A significação da psicologia no contexto hospitalar. In: CAMON, V. A. (Org.). **Psicologia da Saúde: um novo significado para a prática clínica**. 2. ed. São Paulo: Cengage Learning, 2011.

CIRQUEIRA, Y. H. M. O psicólogo, a criança e seus pais reflexões sobre o impacto da hospitalização em UTI pediátrica. Centro Universitário de Brasília – UniCEUB, **Faculdade de Ciências da Educação e Saúde – FACES**; Curso de Psicologia, Brasília, Dez, 2008.

COLESANTE, M. F. L.; GOMES, I. P.; MORAIS, J. D.; COLLET, N. Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. **Rev. Enferm. UERJ**, jul/ago, n.23, v.4, p.501-6, Rio de Janeiro, 2015.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA (CFP) Nº13/2007. Institui a Consolidação das Resoluções relativas ao Título Profissional de Especialista em Psicologia e dispõe sobre normas e procedimentos para seu registro.

COSTA, J. B.; MOMBELLI, M. A.; MARCON, S. S. Avaliação do sofrimento psíquico da mãe acompanhante em alojamento conjunto pediátrico. **Estudos de Psicologia Campinas**, v.26, n.3, p.317-325, Jul/Set, 2009.

CREPALDI, M. A.; LINHARES, M. B. M.; PEROSA, G. B. (Org.). **Temas em psicologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

DARWICH, R. A.; TOURINHO, E. Z. Respostas emocionais à luz do modo causal de seleção por consequências. **Rev. bras. ter. comport. Cogn.**, n.1, vol.7, p. 107-118, 2005.

DOCA, F. N. F., A Psicologia Pediátrica em Hospitais Universitários. **Dissertação de Mestrado**. UnB, 2009.

DÓREA, A. A. Efeitos psicológicos em irmãos saudáveis de crianças portadoras de cardiopatias congênicas. **Dissertação de Mestrado**, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

DÓREA, A.; LOPES, A. A. B. A criança portadora de Cardiopatia congênita e o trabalho do psicólogo na UTI infantil. In: RIBEIRO, Ana Lúcia Alvez; GANGLIANI, Mayara Luciana (Org.). **Psicologia e Cardiologia: um desafio que deu certo**. São Paulo: Atheneu, p.7-16, 2010.

DUARTE, F. M.; WANDERLEY, K. S. Religião e Espiritualidade de Idosos Internados em uma Enfermaria Geriátrica. **Psic.: Teor. e Pesq.**, v.27, n.1, pp. 49-53, Jan-Mar, 2011.

DUTRA, A. P. V. P. **Cuidando de quem cuida: o acompanhamento psicológico de pais com filhos hospitalizados. Pró-Reitoria de Graduação, Curso de Psicologia, Trabalho de Conclusão de Curso**. Brasília – DF, 2012.

FARIA, J. B.; SEIDL, E. M. F. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. **Psicol. Reflex. Crit.** v.18, n.3, p.381-389, 2005.

FIGUEIREDO, S. V.; GOMES, I. L. V.; PENNAFORT, V. P. S.; MONTEIRO, A. R. M.; FIGUEIREDO, J. V. Sentimentos de mães atribuídos à hospitalização de um filho. **CogitareEnferm.**, Jul/Set, n.18, v.3,p.552-7, 2013.

FINKEL, L. A.; ESPÍNDOLA, V. B. P. Cirurgia cardíaca pediátrica: o papel do psicólogo na equipe de saúde. **Rev. Psicologia para América Latina**, v.13, p.1-7, 2008.

FREITAS, C. C J.; SPIRANDELLI MARQUES, C. Espiritualidade, religião e o fazer PSI: reflexões das experiências vivenciadas no hospital de clínicas de Uberlândia. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v.14, n.2, p.67-84, dez, 2011.

FUNDAÇÃO PÚBLICA ESTADUAL HOSPITAL DAS CLÍNICAS GASPAR VIANNA. **O hospital**. Belém, PA, 2009. Disponível em: <<http://www.gasparvianna.pa.gov.br/>> Acesso em: 15 ago 2015.

FUKUCHI, I.; MORATO, M. M. M.; RODRIGUES, R. E. C.; MORETTI, G.; SIMONE JÚNIOR, M. F.; RAPOPORT, P. B.; FUKUCHI, M., Perfil psicológico de crianças submetidas a adenoidectomia e/ou amigdalectomia no pré e pós-operatório. **Rev. Brasileira de Otorrinolaringologia**, v.71, n.4, p. 521-525, 2005.

GAINO, B. S.; FLAUZINO, C. J.; SILVA, D. R. M.; TEIXEIRA, T. S., O luto antecipatório dos pais de uma criança com doença crônica: uma análise fenomenológica do filme 'Em busca da luz'. **InFormação**, ano 16, n. 16, jan./dez, 2012.

GEHM, T. P., Reflexões sobre o estudo do desenvolvimento na perspectiva da Análise do Comportamento. **Dissertação de Mestrado**. São Paulo, 2013.

GOMES, G. C.; OLIVEIRA, K. P. Vivências da família no hospital durante a internação da criança. **Revista de Gaúcha de Enferm.** n.33, v.4, p.165-171, 2012.

GOMES, G. C.; PINTANEL, C. A.; STRASBURG, C. A.; ERDMANN, L. A., O apoio social ao familiar cuidador durante a internação da criança. **Revista de enfermagem UERJ**, jan/mar; n.19, v.1, pp.64-69, 2011.

GONÇALVEZ, R. C.; CARAMURU, L. H.; ATIK, E. Insuficiência cardíaca. In: **Cardiologia em pediatria: temas fundamentais (Orgs)**. ARIK, E.; IKARI, N. M. AFIUNE, J. Y. São Paulo: Roca, 2000.

GONZAGA, M. L. C; ARRUDA, E. N. Fontes e significados de cuidar e não cuidar em hospital pediátrico. **Rev. Lat. Americana de enfermagem**, v.6, n. 5, pp. 17-26, dez, 1998.

GOUVEIA-PAULINO, F.; FRANCO, M. H. P. Humanização do processo assistencial: a família como cuidadora. In: KNOBEL, E.; ANDREOLI, P. B. A.; ERLICHMAN, M. R. **Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves**. pp. 218-229, São Paulo: Atheneu, 2008.

GULLER, C. A.; DUPAS, G.; PETTENGILL, M. A. M. Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica. **Acta paul. Enferm.**, n.20, v.1, p. 18-23, jan/mar; 2007.

IWAHASHI, E. R.; CAVALINI, J. F., Crise hipoxêmica ou de cianose. In: **Cardiologia em pediatria: temas fundamentais (Orgs)**. ARIK, E.; IKARI, N. M. AFIUNE, J. Y. São Paulo: Roca, 2000.

JARAMILLO, I. F. de. **Morrer Bem**. São Paulo: Editora Planeta, 2006.

KNOBEL, E. **Psicologia e Humanização: assistência aos pacientes graves**. São Paulo: Atheneu, 2008.

KOVÁCS, M. J. **Morte e Desenvolvimento Humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

KOVÁCS, M. J. Educação para a Morte. **Psicologia ciência e profissão**, n.25, v.3, p.484-497, 2005.

LEITE, D. L.; MIZIARA, H.; VELOSO, M.; Malformações cardíacas congênitas em necropsias pediátricas: características, associações e prevalência. **Arq. Bras. Cardiol.** 94 (3); 294-299, 2010.

LEITE, M. F. M. P.; BORGES, M. S. Qualidade de vida do adolescente portador de cardiopatia: alguns aspectos práticos. **Rev. Adolescência e Saúde**, v.4, n.3, pp. 18-23, 2007.

LUSTOSA, M. A. A Família do Paciente Internado. **Rev. SBPH**, v.10, n.1, jun., Rio de Janeiro, 2007.

MARQUES, A. M. L.; GUIMARÃES, P. B. Sistema cardiovascular: princípios básicos. In: **Cardiopatias: avaliação e intervenção em enfermagem**. (Coord.) NÉBIA, M. A. F.; STIPP, M. A. C.; LEITE, J. L. 2ª Ed. São Caetano do Sul, SP: Yendis Editora, 2009.

MATOS, E.; PIRES, D. E. P. de. Práticas de cuidado na perspectiva interdisciplinar: um caminho promissor. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, vol. 18, n. 2, p. 338-346, abr/jun, 2009.

MEDEIROS, E. F. G. S. A atuação do psicólogo na saúde pública: uma revisão de literatura. **Trabalho de Conclusão de Curso**, Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde - CCBS, 2015.

MELO, A. W.; MARCON, S. S.; UCHIMURA, T. T. A hospitalização de crianças na perspectiva de seus acompanhantes. **Rev. Enferm. UERJ**, n.18, v.4, p.565-571, out/dez, 2010.

MENDONÇA, S. V. Sofrendo entre quatro paredes: relatos de mães acompanhantes dos filhos hospitalizados. **Revista Eletrônica de Psicologia Política (PEPSIC)**, ano VII, n. 19, Março/Abril, 2009.

MENEZES, M.; MORÉ, C. L. O.; CRUZ, R. M. O desenho como instrumento de medida de processos psicológicos em crianças hospitalizadas. **Rev. Avaliação Psicológica**, n.7, v.2, p.189-198, 2008.

MESQUITA, D. A.; SILVA, E. P.; JUNIOR ROCHA, J. R. O psicólogo atuando junto à criança hospitalizada. **Cadernos de Graduação - Ciências Biológicas e da Saúde Fics**, v. 1, n.2, p. 89-96, maio, Maceió, 2013.

MESQUITA, S. M. F.; IKARI, N. M.; E, M. Cardiopatias congênitas acianogênicas. In: **Cardiologia em pediatria: temas fundamentais (Orgs)**. ARIK, E.; IKARI, N. M. AFIUNE, J. Y. São Paulo: Roca, 2000.

MILANESI, K.; COLLET, N.; OLIVEIRA, B. R. G.; VIEIRA, C. S. Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, n.50, v.6, nov/dez, p. 769-774, 2006.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade? **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n.9, v.3, p.239-262, jul/set, 1993.

MONTEIRO; D. T.; REIS C. G. DA C. DOS; QUINTANA, A. M., MENDES, J. M. R. Morte: o difícil desfecho a ser comunicado pelos médicos. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v.15, n.2, p. 547-567, Rio de Janeiro, 2015.

MOREIRA, T. H. A Atuação do Psicólogo em Unidades de Pediatria – Desafios e Possibilidades. Centro Universitário de Brasília – UniCEUB, **Faculdade de Ciências da Educação e Saúde – FACES**, Curso de Psicologia, Brasília, Jul, 2014.



OLIVEIRA, G. F.; DANTAS, F. D. C.; FONSÊCA, P. N. O impacto da hospitalização em crianças de 1 a 5 anos de idade. **Revista SBPH**, n.2, v.7, Rio de Janeiro, dez, 2004.

OLIVEIRA, H. A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada. **Cad. Saúde Pública**, n.9, v.3, Jul/Set, Rio de Janeiro, 1993.

OLIVEIRA, I.; ANGELO, M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora - a experiência da mãe acompanhante. **Rev. Esc. Enf. USP**, n. 2, v.34, p. 202-8, jun. 2000.

PAIM, J. S. **O que e o SUS**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2009.

PAPALIA, D. E.; OLDS, S. W., **Desenvolvimento Humano**, 8ª Ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

PAVÃO, T. L. Características gerais das participantes da pesquisa. Belém, 2016.

PEDROSO, M. L. R.; MOTTA, M. G. C. Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microssistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. *Rev Gaúcha Enferm.*, n.31, v.4, p.633-9, dez, Porto Alegre (RS), 2010.

PERES, G. M.; LOPES, A. M. P. Acompanhamento de pacientes internados e processos de humanização em hospitais gerais. **Psicologia Hospitalar**, n.10, v.1, pp.17-41, 2012.

PINTO, M. C. M.; et al. Significado do cuidar da criança e a percepção da família para a equipe de enfermagem. **Revista Einstein** (Hospital Israelita Albert Einsten), n.7, v.1, São Paulo, 2009.

POLITA, N. B.; FERRARI, R. A. P.; MORAES, P.S.; SANT'ANNA, F. L.; TACLA, M. T. G. M. Anomalias congênitas: internações em unidade pediátrica. **Rev. Paul. Pediatr.**, n.31, v.2, p.205-10, 2013.

QUINTANA, A. M., WOTTRICH, S. H.; CAMARGO, V. P.; CHERER, E. Q.; RIES, P. K. Lutos e lutas: Reestruturas familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. **Psicol. Argum.**, n. 29, v.65, p.143-154, abr./jun, 2011.

RABELO, A. C. S.; SILVA, L. F.; GUEDES, M. V. C., PONTE, K. M. A.; SILVA, F. V. F. Vivências de mães de crianças com cardiopatias: uma pesquisa-cuidado. **Universidade Estadual do Ceará**, n. 3, v.11, 2012.

REFRANDE, S. M.; SILVA, R. M. C. R. A.; PEREIRA, E. R. Estudo descritivo no cuidar da criança hospitalizada: enfoque fenomenológico em Merleau-ponty. **Universidade Federal Fluminense, Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa**, Out, 2012.

RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012. A presente Resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado.

- RIBEIRO, C.; MADEIRA, A. M. F. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. **Rev. Escola de Enfermagem USP**, n. 1, v. 40, p. 42-49, 2006.
- RIVANY, M. N.; FERREIRA, M. B.; REIS, G. C. dos; ROCHA, S. M. de M. Famílias em risco socioeconômico e clínico e o apoio social. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.** v.10, n.2, p.79-88, dez, 2010.
- ROCHA, D.; DEUSDARÁ, B. Análise de Conteúdo e Análise do Discurso: aproximações e afastamentos na (re) construção de uma trajetória. **Alea**, n.7, v.2, p. 305-322, 2005.
- ROCHA, D. L. B.; ZAGONEL, I. P. S. Modelo de cuidado transicional à mãe da criança com cardiopatia congênita. **Acta Paulista de Enfermagem**; n.22, v.3, p.243-9, 2009.
- ROMANO, B. W. **Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.
- RUDNICKI, T.; SCHMIDT, B. Psicologia da Saúde e Psicologia Hospitalar: aspectos conceituais e práticos. In: Horizontes da Psicologia Hospitalar: saberes e fazeres. SBPH. ELIAS, V. A.; et al., São Paulo: Ed. Atheneu, 2015.
- SACCOL, C. S.; FIGHERA, J.; DORNELES, L. Hospitalização Infantil e Educação: caminhos possíveis para a criança doente. **Vidya**, v. 24, n.42, p. 181-190, jul./dez, Santa Maria, 2007.
- SALGADO, C. L.; LAMY, Z. C.; NINA, R. V. A. H.; MELO, L. A.; FILHO, F. L.; NINA, V. J. S., A cirurgia cardíaca pediátrica sob o olhar dos pais: um estudo qualitativo. **Rev. Bras. Cir. Cardiovasc.**, v.26, n.1, p. 36-42, 2011.
- SANTOS, J. X. A.; GUIDUGLI, S. K. N. Acompanhamento psicológico aos pequenos pacientes cardiopatas. In: ISMAEL, Silvia Maria Cury; SANTOS, Janaína Xavier e Andrade dos (Org.). **Psicologia Hospitalar: sobre o Adoecimento...** Articulando com a prática clínica. São Paulo: Editora Atheneu, 2013.
- SANTOS, L. F.; OLIVEIRA, L. M. A. C.; BARBOSA, M. A.; SIQUEIRA, K. M.; PEIXOTO, M. K. A. V., Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, jul/ago, n.66, v.4, p.473-8, 2013.
- SCHMITZ, S. M.; PICCOLI, M.; VIERIA, C. S. A criança hospitalizada, a cirurgia e o brinquedo terapêutico: uma reflexão para a enfermagem. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 2, n. 1, p. 67-73, jan./jun. Maringá, 2003.
- SCHNEIDER; C. M.; MEDEIROS; L. G. Criança hospitalizada e o impacto emocional gerado nos pais. **Unoesc & Ciência – ACHS**, n. 2, v. 2, p. 140-154, jul./dez, Joaçaba, 2011.
- SILVA, N. C. B.; NUNES, C. C.; BETTI, M. C. M.; RIOS, K. S. A. Variáveis da família e seu impacto sobre o desenvolvimento infantil. **Temas em Psicologia**, v. 16, n.2, p.215-229, 2008.

SILVA, R. C. C.; SAMPAIO, J. A.; FERREIRA, A. G. N.; XIMENES NETO, F. R. G.; COSTA, P. P. N. Sentimentos das mães durante hospitalização dos filhos: estudo qualitativo. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.**, v.10, n.1, p.23-30, São Paulo, jul, 2010.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T.; FAMOSO, A. F.; DONADUZZI, J. C.; JUNGES, C. F.; ZAMBERLAN, K. C.. Caracterização de Crianças em Tratamento Cirúrgico em um Hospital Escola no Sul do Brasil. **Rev. de Enfermagem da UFSM**, v. 1, n. 2, p. 174-182, 2011.

SIMONETTI, A. **Manual de Psicologia Hospitalar: o mapa da doença**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

SOARES, M. F.; LEVENTHAL, L. C. A relação entre a equipe de enfermagem e o acompanhante da criança hospitalizada: facilidades e dificuldades. **Ciênc. Cuid. Saúde**, n. 7, v.3, p.327-332, Jul/Set, 2008.

TEIXEIRA, P. C. Estratégias de *coping* no ambiente hospitalar: uma revisão de literatura. **Centro Universitário de Brasília**, Faculdade de Ciências da Educação e Saúde- FACES, Curso de Psicologia, 2013.

TOLEDO, A. C. G.; GRAÇA, K. N.; CORTIZO, M. L. C.; BARBOSA, P. C. V.; HENRIQUE, T. S. A.; BRANDI, M. T. A importância da atenção às mães que acompanham os filhos na hospitalização. Anais IV SIMPAC, **Revista Científica Univiçosa**, v.3, n.1, Viçosa-MG, jan/dez, p. 7-10, 2013.

TONETTO, A. M.; GOMES, W. B. Prática psicológica em hospitais: demandas e intervenções. **PSICO**, PUCRS, v. 36, n. 3, p. 283-291, set./dez, Porto Alegre, 2005.

TURATO, E. R., Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev. Saúde Pública**, v.39, n.3, p. 507-14, 2005.

VIEIRA, T. C. L.; et al., Avaliação do consumo alimentar de crianças de 0 a 24 meses com cardiopatia congênita. **Arq. Bras. Cardiol.** 89 (4): 219-224, 2007.

ZANI, A. V.; SILVA, C. A. da; OLIVEIRA, G. S. Sentimentos dos pais frente ao nascimento do filho prematuro: revisão integrativa da literatura. **Revista Varia Scientia – Ciências da Saúde**, v.1, n.1, 2015.

## **APÊNDICES**

## APÊNDICE I

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Universidade do Estado do Pará  
Fundação Pública Hospital de Clínicas Gaspar Vianna  
Residência Multiprofissional em Saúde Cardiovascular

#### **Título: Mães acompanhantes de crianças cardiopatas: repercussões emocionais durante a hospitalização.**

Convidamos você para participar desta pesquisa, que tem objetivo de compreender quais eventos emocionais aparecem nos relatos de mães acompanhantes de crianças cardiopatas hospitalizadas. Este estudo faz parte da monografia de pós-graduação em Saúde Cardiovascular UEPA/FPHCGV.

Caso aceite participar, serão feitas perguntas sobre dados gerais e referentes à pesquisa (através de gravação de áudio), a fim de compreender e identificar os eventos emocionais relatados frente à hospitalização da criança cardiopata, tendo como local a sala de estudos da clínica pediátrica. Assim sendo, no momento da entrevista, se necessário, a criança ficará sob os cuidados da equipe técnica da brinquedoteca, possibilitando atenção, proteção e respeito ao menor.

Os riscos quanto a sua identificação na pesquisa serão minimizados pelo uso de nomes fictícios e o material coletado será acessível aos pesquisadores, assegurando-se o sigilo e que todas as participantes terão sua integralidade, dignidade e autonomia resguardadas, bem como a sua manifestação expressa, livre e esclarecida de cooperar ou desistir da pesquisa. E caso necessário, o pesquisador disponibilizará atendimento psicológico para minimizar possíveis desconfortos decorrentes da entrevista.

Sua participação neste estudo não terá nenhum ônus ou ganho financeiro, sendo de grande relevância na produção de conhecimento referente aos eventos emocionais em mães acompanhantes de crianças cardiopatas hospitalizadas, e ainda, na compreensão da vivência materna quanto às especificidades da internação hospitalar, aperfeiçoamento das intervenções e na identificação de condições desencadeadoras de eventos emocionais.

O trabalho será realizado pelo Psicólogo residente Thiago Leite Pavão e pela Psicóloga e MSc. Tatiana Carvalho de Montalvão, sendo que a qualquer momento deste estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para o esclarecimento de eventuais dúvidas: ([thipsico@ymail.com](mailto:thipsico@ymail.com)); ([tatimont@ig.com.br](mailto:tatimont@ig.com.br)); ou ainda pelo endereço:

Trav. Alferes Costa S/N Bairro: Pedreira CEP: 66.087.660 Cidade: Belém; Estado: Pará; Telefone: (91) 4005-2536; e-mail: [hcgvl@prodepa.gov.br](mailto:hcgvl@prodepa.gov.br).

Concordo que os resultados sejam divulgados em publicações científicas (congressos, revistas, artigos, etc), desde que dados pessoais não sejam mencionados. Caso deseje poderá pessoalmente, ou por meio dos contatos referidos anteriormente, ter acesso aos resultados parciais e finais desta pesquisa.

Autorizo a utilização dos dados obtidos para fins científicos e educacionais, no que tange relatórios e artigos científicos, bem como a divulgação em eventos científicos, desde que o sigilo seja mantido.

Pesquisador Responsável \_\_\_\_\_

Thiago Leite Pavão  
Psicólogo residente (CRP: 04113/10)

Pesquisadora Orientadora \_\_\_\_\_

Tatiana Carvalho de Montalvão  
Orientadora/Psicóloga da FPHCGV

Declaro que obtive todas as informações necessárias sobre a pesquisa, bem como todos os eventuais esclarecimentos, bem como dos seus riscos e benefícios. Fica claro, o recebimento de uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando outra via com o pesquisador.

Também que, se houverem dúvidas quanto a questões éticas, poderei entrar em contato com Saul Rassy Carneiro, Coordenador-geral do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas pelo telefone 4005-2676, endereço Tv. Alferes Costa s/n, 1º andar.

\_\_\_\_\_  
Assinatura da participante

Belém, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2015.

Declaramos que obtivemos o consentimento da participante, de forma livre e esclarecida, bem como nos comprometemos a conduzir a pesquisa dentro das normas e preceitos recomendados nos documentos oficiais que orientam a realização de pesquisas com seres humanos no Brasil.

**APÊNDICE II**

Universidade do Estado do Pará  
Fundação Pública Hospital de Clínicas Gaspar Vianna  
Residência Multiprofissional em Saúde Cardiovascular

**ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA****PARTE 1 – Dados pessoais e identificação da entrevistada:**

- 1) Nome (Iniciais e/ou fictício): \_\_\_\_\_
- 2) Idade: \_\_\_\_\_
- 3) Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_
- 4) Cidade de origem: \_\_\_\_\_
- 5) Escolaridade: \_\_\_\_\_
- 6) Tem outros filhos? ( ) sim, quantos?: \_\_\_\_ ( ) Não
- 7) Estado civil: \_\_\_\_\_
- 8) Desenvolve alguma atividade profissional? Se sim, qual? \_\_\_\_\_

**PARTE 2 – Perguntas referentes a pesquisa:**

- 1- Como é para você estar no hospital?
- 2- Quais sentimentos você descreveria por estar em ambiente hospitalar?
- 3- Como você percebe as normas e regras hospitalares?
- 4- O que você sente quando pensa na doença do seu filho?
- 5- Quais as mudanças que o adoecimento causou em sua vida e na de sua família?
- 6- O que você espera do tratamento?
- 7- Como você acha que vai ser a sua vida daqui em diante?

## **ANEXOS**



## ANEXO I

FUNDAÇÃO PÚBLICA  
ESTADUAL HOSPITAL DE  
CLÍNICAS GASPAR VIANNA



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

## DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** EVENTOS EMOCIONAIS EM MÃES ACOMPANHANTES DE CRIANÇAS CARDIOPATAS HOSPITALIZADAS

**Pesquisador:** Thilago Leite Pavão

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 41614915.1.0000.0016

**Instituição Proponente:** Fundação Pública Estadual Hospital das Clínicas Gaspar Vianna

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

## DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.000.329

**Data da Relatoria:** 19/03/2015

**Apresentação do Projeto:**

As cardiopatias congênitas são as mais frequentes e aumentam o risco de morte se não tiverem os cuidados necessários para que sejam realizados exames capazes de diagnosticar e indicar a melhor intervenção. Isso requer tempo e paciência do cuidador familiar, o que pode intensificar a angústia frente à espera de tais procedimentos, e ainda ter que lidar com o medo da morte. O projeto visa compreender os eventos emocionais em mães acompanhantes de crianças cardiopatas, já que elas estão presentes durante todo o processo de hospitalização e serão responsáveis pelo suporte afetivo-emocional e estrutural dos filhos nesse período, necessitando também de cuidados e assistência por parte da equipe hospitalar.

**Objetivo da Pesquisa:**

**OBJETIVO GERAL** - Compreender quais eventos emocionais aparecem nos relatos de mães acompanhantes de crianças cardiopatas hospitalizadas; **OBJETIVOS ESPECÍFICOS** - Identificar os eventos emocionais de acompanhantes de crianças cardiopatas no hospital; - Desvelar como as acompanhantes se sentem no processo de adoecimento e hospitalização.

 **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Como a pesquisa investigará os eventos emocionais da população em estudo, a divulgação da identidade dos sujeitos associada a sua imagem e privacidade poderia levar a conclusões indevidas

Endereço: Travessa Afonso Costa s/n  
Bairro: Bairro Pedreira CEP: 66.067-660  
UF: PA Município: BELEM  
Telefone: (91)3278-1770 Fax: (91)3278-1770 E-mail: comitecefegv@yahoo.com.br

FUNDAÇÃO PÚBLICA  
ESTADUAL HOSPITAL DE  
CLÍNICAS GASPAR VIANNA



Continuação do Parecer: 1.000.329

sobre seus aspectos emocionais. Serão tomados todos os cuidados necessários para evitar este risco, com a atribuição de nomes fictícios aos sujeitos ao invés do uso de seu nome real, além do manejo e da guarda cuidadosa dos registros de dados e a não identificação dos sujeitos por ocasião da socialização dos resultados com a comunidade em geral e/ou científica, usando nomes fictícios. Observado que durante a entrevista haja indicativos de demanda para atendimento psicológico, será realizado o encaminhamento ao serviço do hospital, bem como fica garantido ao participante desistir a qualquer momento sem nenhum prejuízo financeiro ao mesmo. Quanto aos benefícios que a presente pesquisa poderá trazer, a socialização do conhecimento produzido que poderá favorecer o aperfeiçoamento das intervenções realizadas junto às mães/acompanhantes na clínica pediátrica, e ainda a identificação de condições potencialmente desencadeadoras dos eventos emocionais, mediante condutas que minimizem os efeitos da hospitalização infantil no grupo familiar. Além disso, a presente pesquisa amparará a literatura sobre Psicologia e Cardiologia teórica e metodologicamente na promoção de saúde e, também, na Psicologia Hospitalar.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa será realizada na Fundação Hospital de Clínicas Gaspar Vianna, na Clínica Pediátrica em seis mães acompanhantes de crianças cardiopatas hospitalizadas com período de internação de no mínimo 15 (quinze) dias consecutivos; As cardiopatias congênitas são as mais frequentes e aumentam o risco de morte se não tiverem os cuidados necessários para que sejam realizados exames capazes de diagnosticar e indicar a melhor intervenção. Isso requer tempo e paciência do cuidador familiar, o que pode intensificar a angústia frente à espera de tais procedimentos, e ainda ter que lidar com o medo da morte. Espera-se que as informações geradas por esse estudo possam contribuir para a ampliação da literatura sobre Psicologia e Cardiologia na promoção de saúde.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

A Folha de Rosto está preenchida corretamente, com o número de sujeito definido; O Projeto de modo geral obedeceu às normas de editoração da Instituição; O texto do referencial teórico apresenta um conteúdo razoável.

**Recomendações:**

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Os riscos da pesquisa e ações para minimizar os possíveis desconfortos decorrentes das atividades da pesquisa foram descritos no TCLE.

Endereço: Travessa Afonso Costa s/n  
Bairro: Bairro Pedreira CEP: 66.087-660  
UF: PA Município: BELEM  
Telefone: (91)3276-1770 Fax: (91)3276-1770 E-mail: comiteticfegv@yahoo.com.br

FUNDAÇÃO PÚBLICA  
ESTADUAL HOSPITAL DE  
CLÍNICAS GASPAR VIANNA



Continuação do Parecer: 1.000.329

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

BELEM, 26 de Março de 2015

---

Assinado por:  
SAUL RASSY CARNEIRO  
(Coordenador)

Endereço: Travessa Afonso Costa s/n  
Bairro: Bairro Pedreira CEP: 66.087-660  
UF: PA Município: BELEM  
Telefone: (91)3276-1770 Fax: (91)3276-1770 E-mail: comiteticafegv@yahoo.com.br

**ANEXO II**

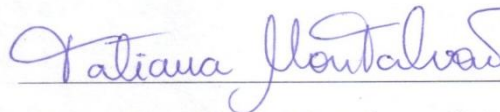
Universidade do Estado do Pará  
Fundação Pública Hospital de Clínicas Gaspar Vianna  
Residência Multiprofissional em Saúde Cardiovascular

**CARTA DE ACEITAÇÃO DO ORIENTADOR**

Belém, 08 de Maio de 2014.

Eu, **Tatiana Carvalho de Montalvão**, após análise, aceito orientar e acompanhar o projeto intitulado “**Mães acompanhantes de crianças cardiopatas: repercussões emocionais durante a hospitalização**” do psicólogo residente Thiago Leite Pavão, do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Cardiovascular UEPA/FPHCGV.

Cordialmente,



Tatiana Carvalho de Montalvão - Orientadora