

EFEITOS DO ADOECIMENTO E HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL NO DESENVOLVIMENTO DE PAIS CUIDADORES

FARINA, Beatriz¹

ALEXANDRIA, Eliza¹

AMORIM, Yasmin¹

PARRAGA, Maria Beatriz²

RESUMO:

Esta revisão bibliográfica tem como objetivo compreender os efeitos do adoecimento e hospitalização infantil no desenvolvimento do cuidador a partir da literatura produzida pela Psicologia entre os anos de 2008 e 2018. Para tanto, foram utilizadas as bases de dados Scielo e Lilacs para a seleção dos artigos, a partir do cruzamento das palavras chave: “hospitalização infantil”; “desenvolvimento”; “cuidador”; “pais”. Foram selecionados e analisados apenas 12 artigos visto que a maioria dos estudos encontrados foram produzidos pela área de enfermagem. Dentre os artigos escolhidos as mães são citadas como as cuidadoras principais, e entre os aspectos que mais se ressaltaram como efeito da hospitalização na vida dos pais cuidadores temos: a perda do emprego e em âmbito social; a frustração advinda da diferença entre o bebê imaginário e o real; o medo da perda do filho; sentimentos de ambivalência; angústia frente ao processo de hospitalização e regras institucionais. Dessa forma, conclui-se a importância de se olhar para os aspectos psicológicos e do desenvolvimento desses cuidadores que também são acometidos pela experiência de adoecimento e internação, de modo a refletir sobre práticas possíveis à esse público.

Palavras chave: Psicologia hospitalar; Hospitalização infantil; Desenvolvimento; Cuidador.

ABSTRACT:

This bibliographic review aims to understand the effects of childhood illness and hospitalization on caregiver development from the literature produced by Psychology between 2008 and 2018. For this purpose, Scielo and Lilacs databases were used to

¹ Estudantes do Curso de Psicologia do UNIVAG – Centro Universitário;

² Professora orientadora e Psicóloga, pós-graduada no Programa de Residência Integrado Multiprofissional em Saúde do Adulto e do Idoso com ênfase em atenção cardiovascular (PRIMSCAV) do Hospital Universitário Júlio Muller (HUJM/UFMT) e mestre em Psicologia pela Universidade Federal de Mato Grosso.

select articles from the intersection of the keywords: “child hospitalization”; "development"; “Caregiver”; "parents". Only 12 articles were selected and analyzed since most of the studies found were produced by the nursing area. Among the articles chosen, mothers are cited as the main caregivers, and among the aspects that most stand out as the effect of hospitalization on the lives of caregiving parents are: job loss and social loss; the frustration arising from the difference between the imaginary and the real baby; the fear of the loss of the child; feelings of ambivalence; anguish regarding the hospitalization process and institutional rules. Thus, it is concluded the importance of looking at the psychological aspects and the development of these caregivers who are also affected by the experience of illness and hospitalization, in order to reflect on possible practices for this public.

Keywords: Hospital psychology; Child hospitalization; Development; Caregiver.

INTRODUÇÃO

O presente estudo trata-se de uma pesquisa qualitativa que tem como objetivo compreender os efeitos do adoecimento e hospitalização infantil no desenvolvimento do cuidador, por meio de uma revisão sistemática de literatura. A revisão aconteceu utilizando os seguintes descritores: “desenvolvimento”, “hospitalização infantil”, “cuidador” e “pais”, nas plataformas Lilacs e Scielo, com o recorte temporal entre 2008 e 2018.

Considera-se o adoecimento como um fenômeno complexo, biopsicossocial, e segundo Simonetti (2013) o adoecimento se dá quando um sujeito esbarra em um “real” de natureza patológica, e a partir disso produz uma infinidade de aspectos psicológicos, que pode ser evidenciado não só no paciente, mas também na família e equipe.

A criança quando hospitalizada vivencia a experiência de adoecimento, e essa experiência é carregada de procedimentos invasivos, mudanças na rotina, perda de contatos sociais, bem como outras situações estressoras, dessa forma, segundo Kernkraut, Silva e Gibello (2017), dentro do contexto hospitalar algumas reações emocionais são esperadas por parte da criança, sendo as principais: irritabilidade, raiva, medo e ansiedade, passando a demandar mais dos pais e apresentar maiores necessidades. Sabe-se que nos primeiros anos de vida principalmente, a criança é dependente dos pais, de modo que quando seu adoecimento acarreta em internação

hospitalar, na grande maioria das vezes, é um deles que se torna seu cuidador/acompanhante naquele espaço.

Segundo Cardoso (2010) as tarefas parentais dentro de uma instituição hospitalar restringem-se às necessidades particulares dos filhos, bem como a de responder as expectativas sociais por parte da equipe, dessa forma, o autor nos chama a atenção para uma cobrança por parte dos profissionais direcionada aos cuidadores/pais, do que seria um cuidado adequado, tido como “ideal”. Ainda segundo Cardoso (2010) os pais possuem papéis fundamentais no processo de tratamento, por outro lado, não são vistos como sujeitos tomados de subjetividade com necessidades singulares, e com uma trajetória própria de desenvolvimento que se vê atravessada e influenciada pelo contexto hospitalar e a ocupação do papel de cuidador.

São altos os índices de adoecimento de cuidadores, Cardoso et al (2012) expõe que os cuidadores possuem maiores chances de desenvolver doenças como a depressão, bem como possuir menor qualidade de vida, dessa forma, indica a necessidade de que cada vez mais esse público seja considerado pelas práticas de cuidado da equipe multiprofissional. Dentre essa equipe está o psicólogo e, portanto, cabe também a ele olhar para as demandas desses pais/cuidadores e preparar intervenções que possam auxiliar no processo de apoio a manutenção de saúde física e mental.

A área da Psicologia que entra em contato com acompanhantes de crianças hospitalizadas é a Psicologia Hospitalar, que por sua vez se vale de outros campos de estudo para melhor compreender e atender os sujeitos. O campo do desenvolvimento humano é um deles, principalmente quando se trata de uma atuação na pediatria que considera os estágios e necessidades de cada etapa do desenvolvimento.

A Psicologia Hospitalar, segundo Camon (2010), tem como objetivo principal a minimização do sofrimento provocado pela hospitalização. O psicólogo atua neste âmbito, também no sentido de humanizar o hospital, trazendo seu olhar para além da patologia do paciente, e estendendo o cuidado aos seus familiares.

Já a área do Desenvolvimento Humano, segundo Papalia e Olds (2000), focaliza o estudo de como as pessoas mudam, bem como ficam iguais desde a concepção até a morte, mudanças e padrões esses que podem ser tanto quantitativos, que se referem a números ou quantidades, como altura, peso, quanto qualitativos, que diz respeito aos fenômenos que ocorrem ao longo da vida.

Este artigo se vale de ambas as áreas – Psicologia Hospitalar e do Desenvolvimento - como aporte teórico para a compreensão dos efeitos da

hospitalização infantil na vida e desenvolvimento do cuidador. Com a Psicologia Hospitalar pretendeu-se olhar para os aspectos psicológicos, enquanto por meio da Teoria do Desenvolvimento Humano, abarcar um olhar mais geral aos contextos, eventos típicos e atípicos que influenciam mudanças.

Considerando que não apenas as crianças mas também os pais-cuidadores são diretamente afetados pelo adoecimento e hospitalização, o presente trabalho se faz relevante ao buscar contribuir para uma discussão sobre a prática da Psicologia e a humanização do olhar direcionado aos cuidadores, que por vezes são vistos pela equipe de saúde como meros instrumentos de tratamento. A busca é por compreender como o cuidador é afetado em diversos âmbitos de seu desenvolvimento, físico, psicossocial, cognitivo, e os aspectos psicológicos gerados na experiência de hospitalização. Para a compreensão desses fatores, as autoras partem de uma revisão sistemática de literatura sobre o tema, a fim de debater e incitar reflexões também sobre as possibilidades de uma atuação contextualizada da Psicologia para com esse público.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Desenvolvimento Humano e adoecimento

O desenvolvimento humano é um processo complexo que ocorre ao longo de toda a vida do indivíduo, sendo assim, para seu estudo os desenvolvimentistas focalizam o processo sistemático de mudanças e estabilidade que ocorrem desde a concepção até a morte, a partir da noção de ciclo de vida. Esta noção pressupõe períodos ou estágios de desenvolvimento, como: primeira infância, segunda infância, terceira infância, adolescência, vida adulta jovem, vida adulta intermediária e a vida adulta tardia. No entanto “A divisão do ciclo de vida em períodos é uma construção social: um conceito ou prática que pode parecer natural e óbvio aqueles que o aceitam, mas na realidade é uma invenção de uma determinada cultura ou sociedade.” (PAPALIA e OLDS, 2000, pg. 38)

A divisão do ciclo de vida em estágios, puramente didática, permite aos estudiosos entender melhor os eventos típicos, processos de mudanças e influências no desenvolvimento de cada período. Afinal, ao se falar de desenvolvimento humano, considera-se que o indivíduo possui uma dimensão física, cognitiva e psicossocial, diferenças individuais e sofre inúmeras influências dos contextos em que vive (PAPALIA e OLDS 2000). Neste sentido considera-se que o ambiente, a família, o

nível socioeconômico, a cultura, raça e etnia, o contexto histórico, influenciam no desenvolvimento do sujeito tanto quanto aspectos biológicos.

Além disso, acontecimentos “normativos” e “não normativos” ocorrem ao longo da vida das pessoas e co-determinam uma série de consequências. De acordo com Papalia e Olds (2000) os eventos normativos são aqueles que acontecem de maneira semelhante para a maioria dos indivíduos de determinado grupo, já os não normativos são eventos incomuns que possuem grande impacto na vida dos afetados, podendo ser, tanto eventos típicos em um momento atípico da vida, como eventos atípicos vivenciados em qualquer época da vida. O adoecimento e a hospitalização podem ser considerados, quando ocorre na infância, um evento típico em um momento atípico, de modo que surpreende e influencia a vida dos envolvidos. Portanto, o adoecimento faz parte do desenvolvimento humano, no entanto, quando ocorre na primeira, segunda ou terceira infância geralmente é entendido como um evento típico em um momento atípico da vida.

Segundo Papalia e Olds (2000) algumas crianças parecem predispostas a certos problemas de saúde, e a herança genética contribui para essa afetação. Eventos estressantes na família, como a perda de emprego, a separação dos pais, e morte, elevam a frequência de certas doenças e acidentes domésticos entre crianças. Ainda segundo Papalia e Olds (2000), a pobreza pode ser um dos diversos fatores associados a má saúde de crianças, problema esse relacionado ao saneamento básico, a má assistência no pré-natal, habitações inadequadas e precárias e/ou a falta de assistência médica.

Já em relação aos pais, acompanhantes, Papalia e Feldman (2013) auxiliam a pensar que, na fase adulta jovem, de vinte a quarenta anos, é esperado que o indivíduo se case e tenha filhos, assim o matrimônio e a paternidade/maternidade tornam-se eventos considerados normativos para esse período. Ainda segundo as autoras o casamento é considerado pelo imaginário social uma garantia para a criação dos filhos, e em relação aos filhos esperados, na maioria dos pais é experimentado alguma ansiedade acerca da responsabilidade do cuidado de uma criança.

O processo de hospitalização para o indivíduo

A pessoa quando passa a ser hospitalizada entra em um processo de despersonalização, em que não é mais reconhecida ou chamada pelo seu nome, mas sim pelo número de seu leito ou como alguém portador de uma doença, deixando de ter seu significado próprio para significar a partir de sua patologia. O estigma de doente

imposto sobre a pessoa acarreta uma total reformulação de seus valores, conceito de homem e sua relação com o mundo. Tal despersonalização também advém da fragmentação a partir de diagnósticos cada vez mais específicos, por não abordarem a pessoa como um todo, reduzindo-a à um sintoma (CAMON, 1984).

Simonetti (2013, p.97) relata que “o hospital, é sim, uma instituição para o melhor e para o pior”, que de um lado é um local de equipamentos, tecnologias, profissionais, no intuito de se obter a cura, entretanto, por outro lado, esse ambiente anula a individualidade do doente ali presente, onde suas vontades são ignoradas, seus desejos coibidos, tornando assim apenas um objeto da prática médica.

Não somente o próprio adoecer torna-se uma experiência negativa por si só, segundo Camon (1984), como também o cuidado prestado ao doente, afinal, muitas situações vivenciadas neste contexto serão consideradas invasivas, como por exemplo, a enfermeira acordá-lo para aplicar injeção, e até a presença do profissional psicólogo, se não for efetivada com cautela e responsabilidade, pode ser um desses estímulos aversivos para o paciente. Ainda segundo o autor “ao invés de propiciar alívio ao momento da hospitalização, estará contribuindo também para o aumento de vetores que tornam o processo de hospitalização algo extremamente penoso e difícil de ser vivido” (CAMON, 1984, p. 18).

Ao longo do processo de hospitalização, tanto as crianças, quanto os pais são acometidos por inúmeras perdas transitórias e permanentes. Na internação a criança se depara com um ambiente novo, com pessoas desconhecidas, procedimentos invasivos, a ausência por parte de seus familiares e amigos, bem como do ambiente escolar (KERNKRAUT, SILVA, GIBELLO, 2017). Partindo desse pressuposto, percebe-se a importância da criança permanecer com alguém de sua confiança enquanto percorre o processo de hospitalização, para que assim se minimizem perdas simbólicas e sociais inerentes a esse contexto, desta forma, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) garante na lei 8.069/1990 artigo 12, o direito à ela de ter um cuidador por tempo integral:

Os estabelecimentos de atendimento à saúde, inclusive as unidades neonatais, de terapia intensiva e de cuidados intermediários, deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente (BRASIL, 1990, P.3)

Melo Filho (1983) relata que o sujeito não adoecer sozinho, adoecer com alguém, para alguém, tendo isso em vista, a criança quando acometida por uma patologia, e\ou

hospitalizada, não está adoecida sozinha, mas sua família e pais cuidadores também são afetados por esse evento.

A Psicologia Hospitalar e o cuidado ao cuidador

A Organização Mundial de Saúde (OMS) trouxe a concepção de saúde biopsicossocial, a qual diz respeito à saúde não só no âmbito físico, mas também psicológico e social, tornando assim a presença do profissional psicólogo justificada dentro de uma instituição hospitalar. De acordo com o Conselho Federal de Psicologia (CFP, 2001), o psicólogo hospitalar atua nos níveis secundários e terciários da atenção à saúde, atende pacientes, familiares, membros da equipe profissional, visando o bem-estar físico e emocional.

Segundo Simonetti (2013) o foco da Psicologia Hospitalar é o aspecto psicológico em torno do adoecimento, e esses aspectos psicológicos são encarnados tanto no paciente, quanto na família e na equipe, logo, o psicólogo atuará e terá seu olhar voltado para todas essas direções, tornando assim a Psicologia Hospitalar uma Psicologia de ligação, facilitando os relacionamentos entre paciente, família e equipe.

Camon (2010) expõe que a forma de atuar do psicólogo neste âmbito é distinta do modelo tradicional biomédico utilizada pelos demais profissionais dentro dos hospitais, e sua principal ferramenta de atuação neste caso é a escuta, tendo como objetivo tratar o enfoque do sofrimento psíquico, visto que seu trabalho não se limita a minimização do sofrimento advindo da hospitalização, mas também abarca as sequelas e decorrências emocionais geradas pela hospitalização.

De acordo com Kubler Ross (1996), os familiares desempenham um papel importante na reação do paciente, e a patologia modifica a dinâmica familiar e requisita adaptação. A autora expõe ainda a importância desses familiares terem a liberdade de se expressarem, e serem ouvidos: “deixem o parente falar, chorar, ou gritar, se necessário. Deixem que participem que conversem, mas fiquem à disposição” (KUBLER ROSS, 1996, p. 193).

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de cunho exploratório descritivo que tem como foco compreender os efeitos do adoecimento e hospitalização infantil no desenvolvimento do cuidador. Para tanto, a metodologia escolhida inclui a revisão sistemática de literatura.

A revisão sistemática de literatura caracteriza-se como um tipo de pesquisa bibliográfica, que segundo Gil (2010) envolve uma série de etapas: escolha do tema, levantamento bibliográfico preliminar, formulação do problema, elaboração do plano provisório de assunto, busca das fontes, leitura do material, fichamento, organização lógica do assunto e redação do texto.

Para a revisão foram utilizadas as bases de dados Scielo e Lilacs com os descritores “desenvolvimento”, “hospitalização infantil”, “cuidador” e “pais”. Os descritores foram cruzados entre si nas plataformas supracitadas a fim de atingir uma maior especificidade e abrangência na pesquisa. Na intenção de verificar como a questão foco da pesquisa tem sido pensada nos tempos atuais, optou-se por um corte temporal que englobasse estudos mais recentes e pudesse, ao mesmo tempo, oferecer uma gama maior de materiais devido ao baixo número de publicações acerca do tema. Assim, o corte temporal utilizado para a pesquisa foi o de publicações que ocorreram entre os anos de 2008 e 2018.

Após a etapa de levantamento dos artigos foi realizada a catalogação e fichamento das obras que se encaixaram nos critérios de inclusão estabelecidos previamente. Dentro dos critérios de inclusão estão: 1. Artigos científicos sobre a temática, produzidos na área da Psicologia publicados na base de dados SCIELO e LILACS; 2. Trabalhos que abordam pesquisas com crianças hospitalizadas, e o cuidador; 3. Estudos que se encaixam no corte temporal pré-estabelecido de 2008 a 2018. Dentre os critérios de exclusão estão: 1. Os estudos que não se encaixam nos critérios de inclusão; 2. Pesquisas produzidas por outras áreas; 3. Em casos de obras que estivessem repetidas nas bases de dados, optou-se pela prevalência de apenas uma; 4. Artigos que não se encontram em versão completa disponibilizada; 5. Artigos em inglês.

A partir da pesquisa e junção de todos os descritores, o total de artigos encontrados na base de dados Scielo foram 1.988. Nesta base de dados com o cruzamento entre os descritores “hospitalização infantil” e “desenvolvimento”, foram encontrados 27 artigos, destes, 22 não correspondiam ao tema, 3 estavam em inglês, 1 se encontrou repetido e fora selecionado na outra base de dados, e 1 não se encaixava no corte temporal, portanto não foi selecionado nenhum. Com a junção de “desenvolvimento” e “cuidador” foram encontrados 86 artigos, devido ao fato de muitos serem estudos de outras áreas, se encontrarem em inglês ou incompletos, nenhum artigo foi selecionado. Já com “hospitalização infantil” e “cuidador”, não foi encontrado

nenhum resultado. Ainda nessa mesma base de dados, na pesquisa “hospitalização infantil” e “pais”, foram encontrados 10 artigos, no entanto nenhum artigo foi selecionado, pois os únicos dois artigos que se encaixavam na temática estavam fora do corte temporal pré-estabelecido. Com a ligação dos descritores “pais” e “cuidador”, 41 artigos foram encontrados e 0 selecionados, e já com o cruzamento “desenvolvimento” e “pais” foram encontrados 1824 e 0 escolhido pois também não se encaixava nos critérios de inclusão e exclusão.

Na outra base de dados, Lilacs, foram encontrados 4,475 artigos no total. A partir do cruzamento entre os descritores “hospitalização infantil” e “desenvolvimento”, foram encontrados 96 e selecionados 3 artigos, após os critérios de inclusão e exclusão, com o cruzamento de “desenvolvimento” e “cuidador” foram encontrados 321 e selecionados 3 artigos, com relação aos descritores “hospitalização infantil” e “cuidador”, foram encontrados 9 artigos e 0 selecionados, com o cruzamento “Hospitalização infantil” e “pais” foram encontrados 38 e 0 selecionados, com a ligação dos descritores “pais” e “cuidador” 227 artigos foram encontrados e apenas 1 selecionado, já com o cruzamento “pais” e “desenvolvimento” foram encontrados 3784 e 2 escolhidos conforme os critérios de inclusão e exclusão, o que resultou em um total de 12 artigos selecionados para análise.

Abaixo segue tabela que ilustra esses resultados da coleta:

Tabela 1: quantitativo da coleta de dados

DESCRITORES	SCIELO	ARTIGOS SELECIONADOS SCIELO	LILACS	ARTIGOS SELECIONADOS LILACS:	TOTAL DE ARTIGOS SELECIONADOS:
Hospitalização infantil e Desenvolvimento	27	0	96	3	12
Desenvolvimento e Cuidador	86	0	321	3	
Hospitalização infantil e Cuidador	0	0	9	0	
Hospitalização infantil e Pais	10	0	38	3	

Cuidador e Pais	41	0	227	1
Desenvolvimento e Pais	1824	0	3784	2

Fonte: elaborada pelas próprias autoras

Após a seleção e fichamento dos artigos, os resultados dos mesmos passaram pela análise e discussão a partir dos referenciais da Psicologia do Desenvolvimento e Hospitalar.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O total de artigos selecionados depois de aplicados os critérios de inclusão e exclusão foram doze, e a tabela abaixo detalha o título, autores, base de dados em que cada um foi encontrado assim como sistematiza o conteúdo que abarcam sobre os aspectos psicológicos e do desenvolvimento do cuidador afetados pela hospitalização.

Tabela 2: Dados dos artigos selecionados

Título	Autor e ano	Método e amostra	Aspectos psicológicos e do desenvolvimento (físicos, cognitivos, psicossociais, contextos/ambiente)	Base de dados
Conversa de UTI: Grupo de pais num serviço de uti neonatal	Rosenzvaig (2010)	Relato de experiência – intervenção com pais presentes na UTINeo (não apresenta o número de participantes).	Confusão existencial; racionalização dos cuidados; diferença entre o bebê real e o bebê imaginário.	Lilacs
“Conversando com os pais”: relato de experiência de intervenção em grupo em UTI pediátrica	Vivian et al. (2013)	Relato de experiência – 57 pais/cuidadores, sendo 36 mães.	Sentimento de ambivalência; medo; sofrimento; esperança; desespero; dor; tristeza; confiança; preocupação; angústia; tranquilidade; impotência; cansaço.	Lilacs
Intervenções psicológicas com famílias de bebês	Cavaggioni, Tomaz e	Revisão de literatura	Angústia; preocupação; incerteza;	Lilacs

prematturos em Unidade de Terapia Intensiva neonatal	Benincasa (2017)			
Lutos e lutas: Reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente	Quintana et al (2011)	Entrevistas semiestruturadas – Realizada com mães cuidadoras de crianças e adolescentes durante a internação. (Não apresenta o número de participantes)	Sentimentos ambivalentes; Sensação de impotência; sensação de desamparo; solidão; sentimento de culpa em relação aos cuidados dos outros filhos não doentes.	Lilacs
O brincar no contexto hospitalar na visão dos Acompanhantes de crianças internadas	Sousa et al. (2015)	Questionário – Realizado com 65 mães de crianças internadas.	Alívio do sofrimento; sentimentos negativos em relação à hospitalização.	Lilacs
Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer	Kohlsdorf e Costa Junior (2008)	Revisão de literatura	Risco de perda do emprego; gastos médicos; mudança na dinâmica familiar; medo; ansiedade.	Lilacs
Estresse precoce no desenvolvimento: impactos na saúde e mecanismos de proteção	Linhares (2016)	Revisão de literatura	Sentimentos e reações negativas.	Lilacs
Percepção materna sobre a participação do pai na hospitalização do filho em investigação diagnóstica de doença crônica	Cheron e Santos (2017)	Entrevista Estruturada – Realizada com 6 mães cuidadoras.	Fragilidade, inseguranças, medo da perda.	Lilacs
Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com Paralisia cerebral	Souza et al. (2018)	Estudo transversal com cuidadores – Realizado com 38 cuidadores de crianças com diagnóstico de Paralisia Cerebral, sendo 35 mulheres.	Ansiedade; sobrecarga emocional; prejuízo no âmbito social.	Lilacs

Sentimentos despertados em pais de crianças transplantadas de fígado frente à re-internação hospitalar	Protas e Anton (2011)	Entrevista - (Não apresenta o número de participantes)	Medo; angústia, ansiedade para a volta para a casa; Noites de sono incompletas; Perda do emprego para se dedicar aos cuidados da criança; Sentimento de culpa; frustração.	Lilacs
Vivências e Expectativas de Mães com Recém-nascidos Pré-termo Internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal	Dadalto e Rosa (2015)	Entrevista - (Não apresenta o número de participantes)	Tristeza; preocupação; felicidade; experiência de crescimento pessoal; cansaço.	Lilacs
Atendimento psicológico a mães de crianças com doença crônica: relato de experiência	Lopez e Stuhler (2008)	Relato de experiência – Realizado com 17 cuidadores em sua totalidade mães.	Solidão; cuidado exclusivo da mãe; cansaço; culpabilização médica; Sentimento de impotência.	Lilacs

Fonte: elaborada pelas próprias autoras

Durante a coleta de dados, notou-se que 80% dos artigos encontrados foram de outras áreas do conhecimento, sendo a sua maioria produzida pela da área da Enfermagem, mostrando assim a escassez de trabalhos produzidos pela Psicologia em torno da temática, e também evidenciando a visão da Psicologia a uma atuação ainda focada no paciente. De acordo com Dimenstein (2000), o modelo de atuação cristalizado do psicólogo acaba sendo de maneira individual, ausente de vínculos e dos determinismos definidos pela cultura, verifica-se que mesmo em âmbito público de saúde a atuação nos moldes clínicos prevalece. A principal referência para os psicólogos é a atuação clínica tradicional, e esse modelo não é o suficiente para atender as demandas psicológicas, principalmente no âmbito hospitalar (OLIVEIRA, et al, 2004).

Conforme a tabela dos artigos selecionados, quatro (4) utilizaram entrevistas como método de estudo, entre eles pôde ser percebido aspectos em comum, onde todos tratavam da visão do cuidador a respeito do processo de hospitalização infantil, bem como, as consequências desse processo nos respectivos cuidadores. Todos os artigos abarcavam cuidadoras mães, tanto o de Cheron e Santos (2017), quanto o de Protas e Anton (2011) trazem a questão da perda do emprego dessas mães para terem que se

dedicar exclusivamente aos cuidados dos filhos enfermos, e os pais, portanto, tendo que ficar responsáveis pelas questões financeiras da família. Em um dos artigos selecionados, Quintana et al (2011) trazem em suas concepções diante dos relatos das mães, que a vida das mesmas aparece como resignificada, já que se sentem na obrigação de cuidar do filho hospitalizado se cobram muito, apesar de terem outros papéis, historicamente o papel materno é evidenciado pelo ambiente doméstico e pelo cuidado com os filhos. Foi analisado também que uma das fontes de angústia das mães/cuidadoras de seus filhos é o fato de deixar seus outros filhos em casa, e/ou terem que se afastar do cuidado dos mesmos.

Já no quarto artigo que utilizou entrevista como método de pesquisa, Dadalto e Maria Rosa (2015) retratam a vivências e expectativas de mães de bebês em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, em que a maioria delas relatam que não tinham pensado na possibilidade de internação dos filhos e diante da internação foi possível identificar nessas genitoras tristeza, preocupação, cansaço, entretanto, algumas também proferiram como um período de experiência e crescimento pessoal.

Três (3) dos estudos encontrados se tratavam de relatos de experiências, nos quais 2 dos respectivos trabalhos narravam as experiências de profissionais intervindo com pais de crianças internadas em UTI's. Em seu estudo, Rosenzvaig (2010) explana que pôde perceber dois modelos de pais a partir de sua intervenção: de um lado, pais retraídos, com recusa ao espaço à falas, que relatam confusão em entender o que se passa com seus bebês, bem como a sensação de se sentirem incapazes/impotentes quanto a situação/quadro clínico dos filhos; já por outro lado, pais que não param de falar, que ocupam todo espaço de fala, que buscam por informações médicas, e que conseqüentemente, são percebidos pela equipe como “pais difíceis”. Vivian et al (2013) em seu relato, realizou grupos operativos com cuidadores, também em maioria mães. Nesses grupos ela identificou uma série de sentimentos, tais como: medo, sofrimento, esperança, desespero, dor, tristeza, confiança e preocupação, sentimentos de ambivalência, medo da morte da criança. Já Lopez e Stuhler (2008) expõem os desafios de cuidadores em sua maioria mães de crianças com doenças crônicas, e durante a intervenção realizada, que consistiu em atendimentos psicológicos com esses cuidadores, ficaram evidentes os desgastes emocionais e físicos dos mesmos, e a escuta colaborou no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento da doença e manejo com o paciente, amenizando assim o desgaste emocional vivenciado naquele momento.

Das pesquisas selecionadas três eram revisão de literatura, Cavaggioni, Tomaz e Benincasa (2017) abordam ações voltadas a pais de bebês prematuros, com intuito de propiciar condições para o desenvolvimento psíquico e emocional do bebê, foi possível identificar no respectivo estudo sentimentos de preocupação, angústia e incerteza dos genitores com os filhos na UTI neonatal, e como o trabalho do profissional de Psicologia inserido neste espaço possibilitou aos pais auxílio no manejo das fantasias frente a emergência do nascimento prematuro, na continuação de suas funções parentais e na construção do vínculo inicial com seus filhos. Já Kohlsdorf e Costa Júnior (2008) mencionam como é o enfretamento da hospitalização por parte dos progenitores de crianças em tratamento oncológico. Eles identificam uma alta quantidade de eventos estressores nos cuidadores interferindo na dinâmica familiar, porém os autores ressaltam que as obras nacionais pouco abarcam sobre o cuidador neste processo de enfrentamento ao câncer, focalizando implicações psicossociais sobre o paciente, ao contrário de literaturas internacionais que relatam o impacto psicossocial do tratamento oncológico em cuidadores.

O terceiro estudo de revisão de literatura selecionado consiste no estudo de Linhares (2016) sobre o estresse vivenciado por neonatos/crianças hospitalizadas, bem como por suas mães, em que relata ser possível verificar altos níveis de ansiedade e depressão em mães de prematuros, apresentou também que quanto menor o peso e a idade gestacional, mais as mães apresentam reações e emoções negativas, por conta da maior fragilidade dos bebês. Durante a gestação, é frequente que as mães compartilhem de um imaginário acerca do bebê. A ideia que fazem do filho é chamada de bebê imaginário, que pode diferir do bebê real, gerando angustias e frustrações (FERRARI, PICCININI e LOPES, 2007).

Outra ferramenta utilizada nas pesquisas foi um questionário realizado com sessenta e cinco mães de crianças durante o período de internação, a maioria dessas acompanhavam crianças de dois a seis anos, Sousa et al. (2015) conseguiram abordar nesse estudo a importância do brincar no âmbito hospitalar, todas as genitoras participantes da pesquisa conseguiram avaliar que as crianças necessitam do lúdico neste ambiente como forma de enfrentamento e de auxílio à recuperação, amenizando tensões, proporcionando alívio no sofrimento.

Souza et al. (2018) em um estudo transversal realizado com 38 cuidadores de crianças na idade entre zero e 11 anos de ambos os sexos com diagnóstico de Paralisia Cerebral, sendo 35 mulheres e 3 homens, foi possível analisar a qualidade de vida e

sobrecarga desses cuidadores, o autor identificou que a taxa de ansiedade estava bem elevada na maioria desses participantes, prejuízos no âmbito social também foram identificados.

Observa-se nesses estudos que a maioria dos cuidadores eram mulheres (mães), como expõe Vivian et al (2013); Quintana et al (2011); Sousa et al (2015); Cheron e Santos (2017); Souza et al (2018); Daldato e Rosa (2015). Muitas dessas mães - cuidadoras estão no período do puerpério, sendo este um período considerado crítico, de mudanças hormonais e físicas para elas. Segundo Papalia e Olds (2000), este momento é considerado um evento típico da vida das mulheres, portanto, o puerpério é uma das situações esperadas ao desenvolvimento humano, entretanto, quando ocorrem intercorrências, como abortos, ou adoecimento neonatal, esses fenômenos podem ser olhados como inesperados e frustrantes, visto que a mãe passa a gestação idealizando o filho esperado, e é confrontada com o filho real.

Foi observado também em uns dos estudos trazidos por Cheron e Santos (2017) que a percepção materna sobre o processo de internação ocasiona uma insegurança nos pais, devido ao manejo com o filho por estarem menos tempo com os mesmos já que necessitam trabalhar. Essa insegurança paterna advém também dos cuidados rotineiros maternos que acabam oportunizando que o pai tenha pouca participação, e quando isso ocorre transmitem desconforto sobre a tentativa do pai ao fazer, já que a mãe se sente mais preparada, segura e capaz para exercer tais cuidados com o filho em função da maternagem, questão também construída socialmente. Para os autores Quintana et al (2011) a figura paterna neste espaço é retratada também como ausente nos cuidados prestados ao filho, conforme evidenciado anteriormente por questões financeiras, enquanto a mãe cuida da criança internada, o pai trabalha.

Em umas das pesquisas selecionadas analisou-se que a equipe de uma UTI neonatal destina a maior parte dos cuidados, informações e intervenções educativas às mães, restringindo assim a figura paterna, podendo o pai então ser distanciado da relação familiar. A ausência de manejo apropriado do stress paterno pode afetar o desenvolvimento da relação pai-filho (CAVAGGIONI, TOMAZ E BENINCASA, 2017). Em outra percepção Vivian et al (2013) aponta que no âmbito da hospitalização infantil, principalmente na UTI são provocadas reações emocionais por parte dos familiares que precisam ser compreendidas e atendidas. E partindo do sentimento de ambivalência e incertezas dos genitores com filhos hospitalizados, é de suma

importância trazer esclarecimentos a ambos sobre o processo de internação e seus impactos na relação com os filhos.

As pesquisas relataram como é crescente a angústia dos cuidadores sobre a possibilidade de morte do filho frente ao processo de hospitalização, Protas e Anton (2011) retratam bem isso quando os pais experienciam novamente a re-internação da criança, neste momento eles vivenciam o medo da perda principalmente quando o filho necessita passar por uma cirurgia, pois até então o hospital significava cuidado, tratamento e após cirurgia passou a representar medo e possibilidade de morte. Vivian et al (2013) também expõe esse sentimento de mães em uma UTI pediátrica como um período de crise para essas mães, visto que a internação ocorre em um momento de emergência, envolvendo risco de morte. Já Cavaggioni, Tomaz e Benincasa (2017) explanam que o nascimento prematuro ocasiona aos pais – ambos os genitores – sentimentos de medo, angústia principalmente ao pai gerando incertezas acerca da saúde do filho.

Diante da internação dos filhos os pais também se sentem angustiados frente a procedimentos que desconhecem, eles se vêem tutelados pelos saberes médicos que dominam o ambiente e controlam suas próprias ações por meio de um discurso que não abre espaço à fala e questionamentos por parte da mãe, do pai e da criança, impedindo por outra via o contato da equipe com o sofrimento. A angústia dos pais é notória neste movimento referente à vivência de descontrol e falta de domínio da situação interna e externa que estão vivendo (ROSENZVAIG, 2010).

A partir da sistematização dos resultados foi possível notar que existe um alto grau de ansiedade apresentado por mães que vivenciam o adoecimento de seu RN, o que pode indicar uma dificuldade em lidar com um real inesperado. Segundo Ferrari e Piccinici (2007) o conceito de bebê imaginário, formulado pela mãe durante a gestação permite que a mesma insira esse bebê em uma ordem no qual ela faz parte, no entanto, este bebê imaginário pode não corresponder ao real, de modo que essa mãe vê-se despreparada para lidar com o diferente daquilo que esperava, e insegura por não ter referências simbólicas sobre dada situação.

Outro ponto observado a partir dos resultados dos artigos selecionados é que a maioria dos estudos sobre a hospitalização infantil são produzidos pela área da enfermagem, bem como se percebe uma escassez de trabalhos produzidos pela Psicologia neste âmbito, principalmente quando se trata de um olhar para o cuidador dessas crianças hospitalizadas.

Souza et al. (2018) relata sobre a qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral, no qual foi verificado que quando maior a dependência da criança, ou seja, quando menor o seu desenvolvimento motor, maior são as perdas sociais desses cuidadores, por conta de preconceitos e exclusão social. Perdas neste âmbito também são citados por Cheron e Santos (2017), no qual diz que os pais acabam por se distanciar da família e amigos, por conta da rotina de hospitalização.

Nota-se o quanto esses pais cuidadores são afetados em seu desenvolvimento por sua condição socioeconômica ao terem que sair do emprego, ou apenas um dos pais passarem a sustentar a família. São afetados quanto a questões culturais, por exemplo, os genitores são excluídos das instruções dadas pela equipe que identificam na figura da mãe a pessoa que deve cuidar exclusivamente do bebê/criança, isso também revela questões de gênero: a figura feminina sendo vista como principal cuidadora e capaz de cuidar. Em relação às regras da instituição, quando os pais requisitam a equipe a respeito dos procedimentos e dúvidas referente à hospitalização, são vistos como pais difíceis. Além disso, é preciso reconhecer que o ambiente hospitalar é aquele que afeta, despersonaliza e subjuga, tutela essas pessoas, tiram sua autonomia as fazendo seguir uma série de regras. Outra questão cultural apresentada pelas genitoras é a cobrança pra exercer o papel de mãe perfeita frente a sociedade, que culmina na sensação de estar sendo impotente ou insuficiente, de não estar cumprindo com seus deveres, ou até de abandono dos filhos que estão em casa.

Sobre os aspectos biológicos acometidos nesses cuidadores, o estresse prevalece, bem como o cansaço, perda do sono, ansiedade, depressão, aspectos físicos que são indissociáveis dos psíquicos, questões que afetam tanto a mente quanto o corpo. A perda social também é presente, de modo que os pais cuidadores acabam por se afastar de seu círculo social.

Lopez e Stuhler (2008), Protas e Anton (2011) apontam em seus estudos a insatisfação dos pais cuidadores para com a equipe médica em relação aos cuidados dos filhos. Simonetti (2013) relata que a família almeja a cura do paciente a partir da certeza médica, certeza essa que nem sempre o médico se encontra em condições de fornecer. O cenário hospitalar é permeado de conflitos, e cabe ao psicólogo estar atento a isso.

Percebe-se a importância de uma prática contextualizada para com esses pais cuidadores, com os quais o psicólogo hospitalar possui diversas maneiras de trabalhar a fim de ser um facilitador na minimização do sofrimento psíquico acerca da hospitalização. Dentre as práticas possíveis com esses pais, existem os atendimentos

individuais e grupais, no qual o profissional psicólogo irá trabalhar com a escuta, segundo Simonetti (2013), a escuta sustenta a angústia do paciente, para que possa submetê-lo ao trabalho de elaboração. O manejo situacional é outra prática psicológica que pode ser lançada mão neste contexto, prática essa que irá ser direcionada a situações concretas que se formam em torno do adoecimento, tais como encaminhamentos, orientações, psicoeducação e mediação de conflitos, ainda segundo Simonetti (2013), o manejo situacional opera em prol de uma psicologia da ligação, de modo que facilita a relação entre pacientes, família e equipe.

CONCLUSÃO

Sabe-se que a situação de hospitalização e adoecimento afeta não somente o paciente, de modo que família, cuidadores e a equipe também apresentam aspectos psicológicos decorrentes do adoecimento e da internação no ambiente hospitalar. No caso de crianças, percebe-se que o cuidador principal referenciado pela literatura é a figura materna que acaba por sofrer diretamente junto aos seus filhos. No entanto, diversos artigos problematizaram a questão, trazendo a importância de priorizar orientações e a participação de ambos os genitores no processo de cuidar, de modo que isto incentive a formação de vínculo entre os pais e a criança.

As pesquisas analisadas neste estudo evidenciaram que os genitores vivenciam de formas distintas o sofrimento, e que isso está relacionado não somente ao papel que ocupam no tratamento dos filhos e o quanto são cobrados por isso -final a cobrança social de cuidado em torno do pai difere da cobrança social que recai sobre a mãe- como também apresenta relação direta com o quadro clínico dos filhos, de sua gravidade, sintomas e prognósticos.

Os estudos também explicitam que dentre os principais aspectos vivenciados por esses pais-cuidadores, estão: a angústia decorrente do não saber acerca de procedimentos e/ou da tutela que sofrem por parte do saber da medicina; o afastamento dos outros filhos; a perda do emprego; a dificuldade de adaptação devido a alteração de ambiente; o sentimento de insegurança; e a perda de vínculos sociais. Desta forma percebe-se que as vidas desses sujeitos alteram-se também como um todo. Os pais não se sentem em sua maioria preparados para esse enfrentamento, as incertezas e o medo são crescentes neste momento, além disso existe o impacto financeiro na dinâmica familiar, pois muito provavelmente o pai ou mãe passam, a partir do adoecimento, a se dedicar ao

filho adoentado, podendo acarretar na perda do emprego e diminuição da renda para manutenção da casa e custear os remédios, exames, dentre outros gastos do tratamento.

Neste sentido, a Psicologia pode contribuir escutando, acolhendo esses pais, orientando, e realizando manejos situacionais. O profissional psicólogo pode atuar por meio de arranjos práticos que facilitem a adaptação dos pais e filhos ao ambiente hospitalar, assim como pode mediar conflitos com a equipe, auxiliar esses pais a tirarem suas dúvidas sobre procedimentos desconhecidos e promover encaminhamentos diversos. O apoio psicológico pode ser benéfico também ao abrir vias para uma escuta que compreenda a angústia dos sujeitos e os interpele sobre possibilidades e estratégias para lidar com a situação complexa que vivem.

Diante do panorama geral apresentado, foi notada uma escassez de estudos sobre o tema por parte da Psicologia, visto que a maioria dos artigos encontrados foram produzidos pela área de Enfermagem, o que restringiu o quantitativo de produções selecionadas e analisadas nesta pesquisa. Como visto, a hospitalização infantil gera sofrimentos não somente aos pacientes, mas também a esses genitores que necessitam ser vistos e considerados como pessoas que se afetam e possuem necessidades. Assim sendo, identifica-se a relevância e complexidade do tema, de modo que seria imprescindível o desenvolvimento de maiores estudos endereçados a esses cuidadores, principalmente por parte de psicólogos que atuam na área e lidam com demandas recorrentes desses personagens.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de Julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e Adolescente e dá outras providências. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 17 jul. 1990. Disponível em:<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm>. Acesso em: 07 maio. 2019

CAMON, Angerami. **Psicologia hospitalar**: teoria e prática. 2 ed. 2010.

CARDOSO, Ana Cristina de Almeida. Experiências dos pais na hospitalização da criança com doença aguda. 2010

CAVAGGIONI, Ana Paula Magosso; TOMAZ, Michelle Cristine; BENINCASA, Maria. **Intervenções psicológicas com famílias de bebês prematuros em Unidade de Terapia Intensiva neonatal**. *Rev. Ciênc. Méd.* Campinas, 2017.

CFP – Conselho Federal de Psicologia. Disponível em: <https://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2006/01/resolucao2001_2.pdf> Acesso em: 23 mar. 2018.

CHERON, Taline; SANTOS, Cláudia Simone Silveira dos. **Percepção materna sobre a participação do pai na hospitalização do filho em investigação diagnóstica de doença crônica.** 2017

DADALTO, Elaine Cristina Vargas; ROSA, Edinete Maria. **Vivências e Expectativas de Mães com Recém nascidos Pré-termo Internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.** Rio de Janeiro, 2015.

DIMENSTEIN, Magda. **A cultura profissional do psicólogo e o ideário individualista:** implicações para a prática no campo da assistência pública à saúde. *Estudos de Psicologia*, 2000.

FERRARI, Andrea Gabriela; PICCININI, Cesar A.; LOPES, Rita Sobreira. O bebê imaginado na gestação: aspectos teóricos e empíricos. *Psicol. estud.*, Maringá, 2007.

GIL, A. C. Como elaborar projetos de pesquisa Ed. 05 São Paulo: Atlas, 2010.

KERNKRAUT, Ana Merzel., SILVA, Ana Lucia Martins da., GIBELLO, Juliana. **O psicólogo no hospital:** prática assistencial a gestão de serviço. São Paulo: Edgard Blucher Ltda, 2017.

KOHLSDORF, Marina, COSTA JUNIOR, Áderson Luiz da. **Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer.** *Estudos de psicologia.* Campinas, 2008.

KUBLER ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer.** São Paulo, 1996.

LINHARES, Maria Beatriz Martins. **Estresse precoce no desenvolvimento:** impactos na saúde e mecanismos de proteção. *Estudos de psicologia.* Campinas, 2008.

LOPEZ, Mariana; STUHLER, Giovana Delvan. **Atendimento psicológico a mães de crianças com doença crônica: relato de experiência.** *Psicol. Argum.* Itajaí, 2008.

- MELLO FILHO, Julio de. **Concepção psicossomática: visão atual**. 3.ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1983.
- OLIVEIRA, Isabel Fernandes de; et al. **O psicólogo nas unidades básicas de saúde: formação acadêmica e prática profissional**. *Interações*. São Paulo, 2004.
- PAPALIA, Daiane, E., FELDEMAN, Ruth, Duskin. **Desenvolvimento Humano**. 12 ed. Porto Alegre: ARTMED, 2013.
- PAPALIA, Daiane, E., OLDS, Sally Wendkos. **Desenvolvimento Humano**. 7 ed. Porto Alegre: ARTMED, 2000.
- PROTAS, Júlia Schneider; ANTON, Márcia. **Sentimentos despertados em pais de crianças transplantadas de fígado frente à re-internação hospitalar**. *Psico*. 2011
- QUINTANA, Alberto Manuel, et al. **Lutos e lutas: Reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente**. *Psicol. Argum*. 2011.
- RAPPAPORT, Clara, Regina. **Psicologia do desenvolvimento**. São Paulo: EPU, 1981.
- ROSENZVAIG, Ana Maria Vieira. **Conversa de UTI: Grupo de pais num serviço de uti neonatal**. *Jornal de psicanálise*. São Paulo, 2010.
- SIMONETTI, Alfredo. **Manual de Psicologia hospitalar: o mapa da doença**. 7 ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2013.
- SOUSA, Lyana Carvalho e; et al. **O brincar no contexto hospitalar na visão dos acompanhantes de crianças internadas**. *Journal of Human Growth and Development*. 2015.
- SOUZA, Jandara de Moura; et al. **Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com paralisia cerebral**. *Rev. brasileira em promoção de saúde*. 2018.
- VIVIAN, Aline Groff, et al. **Conversando com os pais: relato de experiência de intervenção em grupo em UTI pediátrica**. *Aletheia*, 2013.