

ÉRIKA NUNES TELES

**O COTIDIANO DA MÃE-ACOMPANHANTE DE CRIANÇA
COM DOENÇA CRÔNICA**

Mestrado em Psicologia Clínica

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA
SÃO PAULO
2009**

ÉRIKA NUNES TELES

**O COTIDIANO DA MÃE-ACOMPANHANTE DE CRIANÇA
COM DOENÇA CRÔNICA**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora como exigência parcial para a obtenção do título de MESTRE em Psicologia Clínica, sob orientação da Prof^a. Dr^a. Marlise Aparecida Bassani.

**PUC/SP
2009**

Banca examinadora

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação por processos de fotocopiadoras ou eletrônicos.

Assinatura: _____ Local e Data: _____

*Este trabalho é dedicado à
minha família de origem, por me proporcionar apoio na realização desse sonho.
Pelo exemplo de caráter, perseverança e luta pelos ideais,
em especial de minha mãe, meu grande modelo de profissional e educadora,
com o qual convivi na minha infância e adolescência.*

AGRADECIMENTOS

A Deus, por acompanhar todos os meus passos ensinando-me o caminho da vida.

À minha Mãe, pelo incentivo e o crédito na minha potencialidade, dividindo comigo o sabor das conquistas e das dificuldades vivenciadas nesse período.

A meu Pai, modelo de dedicação e carinho com os filhos pela torcida e incentivo durante essa jornada.

A meu irmão, exemplo de justiça e dignidade, por ter suprido a minha ausência durante a realização deste trabalho.

À minha família paterna e materna (avós *in memoriam*, tios e primos) que me ensinaram os valores de amor, respeito e união familiar.

À minha orientadora, Prof^ª Dr^ª Marlise Bassani, que com sua experiência e carinho de mãe soube respeitar meus limites de amadurecimento como pesquisadora, incentivando-me no processo de elaboração do trabalho e valorizando minhas idéias e opiniões.

Aos meus grandes amigos Melina e Toni, pelo constante incentivo e por dividir comigo os momentos de tristeza e alegria. Com vocês aprendi o verdadeiro valor de uma amizade sincera.

À Capes e ao CNPQ, pelas bolsas de estudo que possibilitaram a conclusão dessa pesquisa.

À Prof^ª Dr^ª Ida Kublikowski e à Prof^ª Dr^ª Maria Luiza Pigini, pelas sugestões e incentivo no exame de qualificação, essenciais à pesquisa.

A Norma, psicóloga do hospital onde foi realizada a pesquisa, por sua atenção e dedicação em me indicar os sujeitos para tal trabalho.

A Ana Rosa e sua família, que me apoiaram no início dessa caminhada.

À família de Audir e Simone, minha “família paulista”, pelos momentos de convívio familiar que me proporcionaram durante esse período e pela amizade que formamos.

Ao amigo Eduardo, que acreditou no meu trabalho e me apresentou à equipe do hospital, facilitando a coleta de dados.

A Roberta e Valdir, que me apoiaram e incentivaram no final dessa caminhada.

Aos amigos que fiz durante o Mestrado: Marina, Carol, Larissa, Perisson e Celso, por dividirem a experiência de ser pesquisador e proporcionarem o intercâmbio de culturas, sotaques e costumes.

Às colegas Fabiana, Maura, Patrícia e Adriana, por dividirem comigo seus conhecimentos.

Aos amigos do Piauí, que, mesmo distantes, torceram por mim essa conquista.

Aos sujeitos da pesquisa, que me acolheram e dividiram a história de suas famílias e a experiência de acompanhar um filho internado.

*A vida, no que tem de melhor é um processo que flui,
que se altera e onde nada está fixado.*

Carl Rogers

RESUMO

TELES, Érika Nunes. **O cotidiano da mãe-acompanhante de criança com doença crônica**. São Paulo, 2009.

Orientadora: Prof^a Dr^a Marlise Aparecida Bassani.

O presente trabalho teve como objetivo investigar como a mãe-acompanhante organiza seu dia-a-dia dentro e fora do hospital durante a internação do filho. Foi realizada pesquisa qualitativa a partir de um referencial sistêmico, buscando investigar a organização do dia-a-dia da mãe-acompanhante sob enfoque integrativo contemplando os aspectos ambientais, sociais e psicológicos em um hospital público do município de São Paulo. Participaram três mães, casadas, que acompanhavam seus filhos durante o período de primeira internação neste hospital, variando entre 15 e 45 dias de permanência. Foi utilizada para a coleta de dados entrevista semiestruturada enfocando três eixos temáticos: rotina; instruções sobre sua atuação durante a internação e regras do hospital; aspectos positivos e negativos identificados pela mãe referentes a sua presença junto ao filho internado. A coleta de dados foi realizada nas enfermarias do hospital. A partir da análise dos resultados foi possível identificar que: a) as mães percebiam e expressavam na entrevista as mudanças provocadas em seu cotidiano como abandono do trabalho, das atividades domésticas e convívio familiar a partir da internação; b) os sujeitos destacavam a participação nos programas de humanização oferecidos pelo hospital como aspecto positivo, bem como o trabalho do setor de psicologia e da equipe médica; c) nos aspectos negativos foram identificados sentimentos de solidão e angústia durante a internação. Os dados apontaram para a relevância do trabalho do psicólogo como espaço destinado para acolhimento e oportunidade de expressão de sentimentos, dúvidas e esperanças. São apresentados sugestões para futuras pesquisas e a relevância de estudos dessa população. (Apoio Capes e CNPq).

Palavras Chaves: mãe acompanhante; doença crônica; cotidiano e hospitalização.

ABSTRACT

TELES, Érika Nunes. **The child's companion-mother routine with chronicle disease.** São Paulo, 2009.

Guiding: Prof^a Dr^a Marlise Aparecida Bassani.

This present work had as purpose to investigate like the companion- mother organizes her routine inside and outside the hospital during her child admission. It was realized an investigation starting from a systemic referencial looking for to investigate the organization of the accompanion- mother's routine under integrative focus contemplating the environmental , social and psychological aspects in a public hospital of the municipal district of São Paulo. Three married mothers who had been accompanying their sons during the first intermission period in this hospital about 15 or 45 days participated this investigation. To the data collection a semi- structured interview was used focusing three axes: routine, instructions about her performance during the intermission and hospital rules, positive and negative aspects related to her presence together to her interned son identified for the mother. The data collection was accomplished in the hospital wards. From the analysis of the results it was possible to identify that: a) the mothers noticed and expressed in the interview about the changes provoked in their daily routine as abandonment of the work, of the domestic activities and familiar living starting from the admission; b) the subjects focused as positive aspect the participation in humanization programs offered by the hospital, as well as the psychology section and of the medical team work; c) as negative aspects were identified feelings of solitude and anguish during the internment. The data pointed for the psychologist's work relevance as space reserved for reception and opportunity to express feelings, doubts and hopes. Suggestions are presented for future researches and the relevance of studies of this population. (Support Capes and CNPq).

Key words: companion-mother; chronicle disease; daily routine and hospitalization.

SUMÁRIO

I. INTRODUÇÃO	10
1.1. Trajetória Pessoal	10
1.2. Problema de Estudo	13
1.3. Referenciais sistêmicos ao abordar doença crônica e família	14
1.4. Considerações sobre o psicólogo no hospital	22
1.4.1. Pionerismo de Mathilde Neder	24
1.4.2. O psicólogo hospitalar e a humanização dos serviços de saúde.....	28
1.5. Mãe-Acompanhante: revisão bibliográfica	30
II. MÉTODO	40
2.1. Considerações metodológicas	40
2.2. Sujeitos	42
2.3. Local da pesquisa	46
2.4. Instrumentos	47
2.5. Cuidados Éticos	47
2.6. Procedimentos de coleta	48
III. RESULTADOS: ANÁLISE DAS ENTREVISTAS	49
3.1. Sujeito 1: Alice	50
3.1.1. Relato da entrevista	50
3.1.1.1. Rotina	50
3.1.1.2. Atividades esperadas das mães pela instituição	52
3.1.1.3. Avaliação da sua presença no hospital	53
3.1.2. Análise da entrevista	54

3.2. Sujeito 2: Clara	57
3.2.1. Relato da entrevista	57
3.2.1.1. Rotina	57
3.2.1.2. Atividades esperadas das mães pela instituição	58
3.2.1.3. Avaliação da sua presença no hospital	59
3.2.2. Análise da entrevista	61
3.3. Sujeito 3: Maria	63
3.3.1. Relato da entrevista	63
3.3.1.1. Rotina	63
3.3.1.2. Atividades esperadas das mães pela instituição	64
3.3.1.3. Avaliação da sua presença no hospital	65
3.3.2. Análise da entrevista	66
IV. DISCUSSÃO	70
V. CONSIDERAÇÕES FINAIS	77
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	78
APÊNDICE A. ROTEIRO DE ENTREVISTA	82
ANEXO 1. CARTILHA DE ORIENTAÇÃO ÀS MÃES-ACOMPANHANTES	83
ANEXO 2. ACEITE DO COMITÊ DE ÉTICA	90
ANEXO 3. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	91

I. INTRODUÇÃO

1.1. Trajetória Pessoal

O interesse em pesquisar a vivência hospitalar de mães acompanhantes surgiu na graduação de Psicologia na Faculdade Santo Agostinho, localizada em Teresina/PI durante a realização de um estágio em psicologia hospitalar extracurricular, no ano de 2004.

O hospital onde aconteceu o estágio é da rede privada conveniado com Sistema Único de Saúde (SUS); atende pacientes dos estados de Amazonas, Pará, Piauí e Tocantins. O hospital é referência no tratamento de oncologia da região e os pacientes em sua maioria são pessoas que não têm condições financeiras para pagar um tratamento e utilizam-se do SUS.

Na experiência com clínica pediátrica chamou-me atenção a situação das acompanhantes: em sua maioria eram mães de estados vizinhos que estavam vivendo uma situação nova e afastadas da família. Os atendimentos psicológicos aconteciam na presença da mãe e, geralmente, resultavam em assistência conjunta: criança-mãe.

No decorrer do estágio, foi percebida a angústia das mães acompanhantes cujos filhos estavam internados há mais de quinze dias. As mães não tinham oportunidade para relatar suas dificuldades e mudanças no seu cotidiano desde a internação do filho; queixavam-se da separação da família imposta pelo tratamento, do cansaço e da falta de estrutura física do hospital para elas se acomodarem.

No decorrer dos atendimentos, as mães-acompanhantes relatavam temas como: medo da morte do filho, insegurança, saudade da família, dor, desconforto.

Outro aspecto relatado era falta de informação sobre a evolução e prognóstico da doença do seu filho. Essa falta de informação, segundo elas, decorria do fato de a maioria ter pouca escolaridade e, em geral, não entendiam as informações passadas pela equipe do hospital.

Durante o mestrado retomei o interesse em estudar a hospitalização infantil com foco no cotidiano da mãe-acompanhante que vivencia as reiteradas internações que o tratamento exige.

Ao lidar com doença crônica de um filho hospitalizado, a mãe-acompanhante necessita permanecer longos períodos no hospital passando a conviver com as normas hospitalares e exercer tarefas de acordo com o tratamento da enfermidade. Segundo Gouveia (2006), nas últimas décadas o papel da mulher vem se modificando com sua entrada efetiva no mercado de trabalho; contudo esta ainda continua sendo responsável pelas crianças e relacionamentos familiares.

A doença crônica de uma criança implica em uma série de alterações na rotina de vida e em tratamento a longo prazo, exigindo readaptações frente a novas situações e adoção de estratégias para enfrentar o processo de adoecimento. A família passa por um momento de crise, com conseqüente desintegração temporária. A partir da proposta e os possíveis intercorrências do tratamento de uma doença crônica, a atribuição dos cuidados da criança permanece, geralmente, restrita a um único membro da família, em geral a mãe, no que se refere à responsabilidade de assumir o acompanhamento do caso. Tal acompanhamento implica na utilização de seu tempo integral para realizar as atividades exigidas, afastando-a daquelas exercidas em outros papéis antes desempenhados.

Na década de 1990, a elaboração do Estatuto da Criança e do Adolescente assegura à criança o direito de ser acompanhada em instituições de atendimento à saúde. Segundo o Art.12 da referida lei “Os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável nos casos de internação da criança ou adolescente.”

É a partir da criação do Estatuto que começa a se dar a efetiva inclusão dos pais na hospitalização dos filhos, com a possibilidade do alojamento conjunto, o que garante a presença de um responsável em tempo integral. Da perspectiva do direito da criança, este acompanhamento possibilita uma melhora no estado de saúde da criança, visto que o conforto e a segurança de ter um parente ao seu lado, auxiliando nos cuidados, ajuda a enfrentar a hospitalização. Da perspectiva institucional, novos problemas foram criados: conflitos entre equipe de saúde e familiares, a falta de preparo da família em lidar com o ambiente hospitalar, a necessidade de adequação do ambiente físico para comportar esses acompanhantes e, principalmente, a falta de suporte aos familiares que saem de suas atividades habituais para conviver no ambiente hospitalar.

A escolha do tema da presente pesquisa deu-se a partir da necessidade de compreender a vivência hospitalar da mãe-acompanhante durante a hospitalização do filho a qual, de certa maneira, também está internada.

De acordo com Silva et. al (2002), a hospitalização de um filho com doença crônica gera uma série de alterações no cotidiano da família tais como: mudança na dinâmica familiar, surgimento de despesas contínuas e não previstas no orçamento familiar e alterações emocionais.

No presente trabalho, o interesse está em estudar mulheres que vivem a realidade de acompanhar a internação do filho em um hospital público na cidade de São Paulo, buscando conhecer e descrever seu cotidiano.

1.2. Problema de Estudo

No presente estudo pretendeu-se investigar o cotidiano da mãe-acompanhante no hospital para atendimento de criança com doença crônica, sob um enfoque sistêmico.

Minayo (2008) propõe a teoria sistêmica como um referencial em pesquisa que contextualiza o fenômeno em estudo buscando entender suas interações com os sistemas que o fenômeno envolve.

Diante do contexto acima, formulamos a seguinte pergunta que norteou nosso estudo:

Como a mãe-acompanhante organiza seu dia-a-dia dentro e fora do hospital durante a internação e nos cuidados com o filho em tratamento de doença crônica?

Optou-se adotar como referenciais teóricos alguns autores da teoria sistêmica: Capra (1992), Grandesso (2000) e Esteves de Vasconcelos (2002), com suas contribuições sobre Teoria Geral dos Sistemas e Cibernética e autores que tratam da doença crônica e ciclo vital como Rolland (1995) e Cervený e Berthoud (1997).

A parte teórica deste estudo está composto pelos seguintes capítulos:

1. Referenciais sistêmicos ao abordar doença crônica e família: contribuições da teoria sistêmica com relação às características da doença crônica e as interações com o ciclo vital;

2. Considerações sobre o psicólogo no hospital: surgimento da psicologia hospitalar no Brasil e o papel do profissional;

3. Mãe-acompanhante: uma revisão bibliográfica com trabalhos realizados por diversas áreas da saúde sobre o trabalho com mãe acompanhante em hospitais.

Em seguida, apresenta-se na segunda parte o **Método**, enfocando as características metodológicas e os procedimentos utilizados na pesquisa.

A terceira parte contém os **Resultados-análise das entrevistas**, seguida da **Discussão** dos dados obtidos. Completando o estudo, são apresentadas as **Considerações Finais e Referências Bibliográficas**.

1.3. Referenciais sistêmicos ao abordar doença crônica e família

A doença é uma patologia que envolve o comprometimento de algum órgão ou sistema do organismo da pessoa. Uma das características principais da doença crônica infantil é de ter um curso demorado e que, na maioria dos casos, pode ser progressiva acarretando riscos de prejuízos no desenvolvimento físico e mental da criança.

O tratamento, por sua vez, tende a ser longo o que demanda alteração da rotina de vida da criança e de sua família, pela necessidade de consultas médicas e hospitalizações constantes.

Marcon et al. (2005) apontam que as principais características da condição crônica de saúde são “Caráter permanente, incapacidade residual, longa duração, dependência contínua de medicamentos, caráter recorrente, além do fato de ser incurável, irreversível e degenerativa.” (p.5).

Azzi e Andreoli (2008) afirmam que, no tratamento de uma doença crônica na infância, é importante para os profissionais compreenderem os contextos vivenciados pelo indivíduo e sua família no adoecimento.

Para as autoras é relevante levar em conta que a criança enferma está em processo de desenvolvimento e que existem peculiaridades a cada faixa etária da criança. Outro aspecto levantado pelas autoras é que a família da criança hospitalizada encontra-se em um estágio do ciclo vital que demanda necessidades e expectativas históricas que foram construídas por gerações anteriores. E há, ainda, como variáveis relevantes as próprias características do processo de adoecimento como: aparecimento, evolução da doença e prognóstico com o objetivo de planejar um plano de cuidados pelos profissionais.

De acordo com Rolland (1995), a teoria sistêmica preocupa-se com a doença crônica e com o ciclo de vida familiar em que se inclui a doença como um sistema criado pela interação de uma doença com um indivíduo, uma família ou algum outro sistema biopsicossocial.

O autor destaca que, partindo-se do referencial sistêmico no tratamento de doença crônica, é necessário um esquema de classificação das doenças que seja relevante para as interações dos mundos psicossocial e biológico. Para atender à necessidade de pensar de forma interativa, o autor descreve uma estrutura conceitual com o objetivo de definir as doenças crônicas e, a partir disso, trabalhar com o sistema criado na interface da doença crônica com os ciclos de vida do indivíduo e da família.

A descrição de uma tipologia psicossocial e das fases temporais da doença é um passo preliminar necessário para a criação de uma linguagem comum que una os mundos do desenvolvimento da doença, do indivíduo e da família. (Rolland, 1995, p.391).

Na classificação das doenças por uma tipologia psicossocial, Rolland (1995) descreve as doenças segundo as categorias – forma de início, curso, consequências e incapacitações:

1) **Início** – As enfermidades podem ser divididas entre aquelas que têm início agudo e aquelas com um início gradual.

2) **Curso** – O curso de uma doença crônica pode ser de três formas - progressiva, constante e recorrente ou episódicas. Cada uma dessas formas exige mudanças na dinâmica familiar para atender as necessidades do indivíduo e da família.

As doenças de forma progressiva, por exemplo, como câncer, doença de Alzheimer, diabetes juvenil e enfisema caracterizam-se pela frequente presença de sintomas que podem acarretar efeitos progressivos e severos no paciente. Exigem da família adaptação e um jogo de flexibilidade em relação à reorganização interna dos papéis.

As doenças de curso constante são aquelas em que ocorre um evento inicial e depois o curso biológico se estabiliza. A família se defronta com uma mudança semipermanente que é estável e previsível durante um período de tempo. São exemplos: acidente vascular cerebral, o infarto do miocárdio de episódio único, o trauma de amputação e lesão da medula espinhal com paralisia.

As doenças recorrentes ou episódicas se caracterizam por ausência de sintomas e alternância de períodos estáveis de duração variada. A frequência das crises é um fator que gera preocupação na família. Os exemplos dessas doenças são: asma, enxaquecas, estágios iniciais de esclerose múltipla, câncer em remissão e as doenças mentais.

3) **Consequências** – As características das doenças crônicas de causar ou encurtar a vida de um indivíduo são aspectos importantes com profundo impacto psicossocial.

4) **Incapacitação** – A incapacitação gerada por enfermidades pode exigir diferentes tipos de mudanças na dinâmica da família.

As fases temporais de uma doença são consideradas por Rolland (1995) como uma segunda dimensão do esquema psicossocial das doenças crônicas.

São compostas por tarefas que exigem mudanças e atitudes na família com um indivíduo com doença crônica. O autor descreve três fases: crise, crônica e terminal.

- 1) A **fase de crise** é marcada pela fase de descoberta do diagnóstico e por um período de adaptação incluindo o plano inicial de tratamento. Na fase de crise os planos de vida da família são geralmente adiados.
- 2) A **fase crônica** é uma fase de tempo indeterminado quando as famílias fazem um reajustamento da estrutura de vida buscando adaptar-se às necessidades da doença.
- 3) A **fase terminal** é uma fase que antecede a morte, marcada por momentos de tristeza, resolução de luto e adaptação da rotina de vida depois da morte do enfermo.

O autor afirma que o modelo psicossocial é uma ferramenta a mais para o terapeuta no tratamento de uma doença crônica sendo uma ponte entre os mundos biológico e psicossocial. Outra contribuição desse modelo é a possibilidade para uma estrutura de avaliação e intervenção clínicas em família.

A compreensão da doença crônica no contexto familiar requer do psicólogo a investigação de por qual fase do ciclo vital a família e o indivíduo estão

passando para somar as necessidades e mudanças provocadas pelo tratamento de uma doença crônica. É necessário por parte do psicólogo conhecer e estar atento para as peculiaridades, necessidades da família e as possíveis crises de cada fase do ciclo vital.

Cervený e Berthoud (2002) conceituam ciclo vital como etapas evolutivas do desenvolvimento familiar desde o começo da sua constituição até a morte dos indivíduos que a iniciaram. Essas fases são definidas a partir de alguns critérios tais como: idade dos pais, dos filhos, tempo de união de um casal, entre outros.

Cervený e Berthoud (1997) em seu estudo com 1.105 famílias de classe média do Estado de São Paulo caracterizaram as etapas do ciclo de vida familiar em:

a) Fase de **aquisição** – caracterizada pelo período de formação do casal, vinda dos filhos e a vivência da infância dos filhos. É um período no qual o novo núcleo familiar está voltado para construção de bens materiais, criação e educação dos filhos pequenos.

O estudo apontou que, na fase de aquisição, a família passa por momentos de adaptação no processo de construção de vida a dois. Com a chegada e o desenvolvimento dos filhos a família se organiza para atender as demandas e dificuldades que surgem.

b) Fase **adolescente** – quando os membros da família estão vivenciando um período de mudanças de transição entre as fases da vida. Com o crescimento dos filhos e o amadurecimento dos pais surgem novas demandas e a necessidade de readaptação do sistema familiar em relação às questões de valores e padrões de comportamentos sociais.

c) Fase **madura** – período em que os filhos estão se tornando mais independentes, ingressando na universidade, começando a trabalhar e saindo da casa dos pais. Ainda nesse momento os filhos estão se casando e com isso tem a chegada de genros, noras e netos o que exige novos arranjos nos sistemas familiares.

Um dos movimentos que o estudo apontou nessa fase é que a família está incorporando novos papéis, passando e adquirindo valores e crenças e ampliando a rede social.

d) Fase **última** - momento em que os pais estão se aposentando. Com a chegada do envelhecimento dos pais os filhos muitas vezes exercem o papel de cuidador.

Gouveia-Paulino e Franco (2008) afirmam que a adoção de uma perspectiva biopsicossocial no tratamento de doenças crônicas, recomendada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), traduz-se numa situação mais abrangente, ou seja, menos centralizada no paciente e com ênfase no bem estar da família. Nesse processo é indispensável a convergência de esforços e conhecimentos entre os profissionais de diversas áreas na busca de um atendimento humanizado.

Num quadro de doença crônica não apenas o paciente é afetado. A sociedade em geral, aí incluindo membros da família, profissionais e instituições são também envolvidos nesse processo.

Para Gouveia-Paulino e Franco (2008), é imperiosa a necessidade de prestar auxílio profissional, oferecendo tratamento e controle adequado aos familiares de portadores de doença crônica, visto que esta desencadeia crises e

desequilíbrios na família gerando graves consequências em sua qualidade de vida.

As autoras dão ênfase à importância da participação das famílias em programas psicoeducativos, desenvolvidos por psicólogos com o objetivo de prepará-las para enfrentar de forma construtiva a brusca transformação em seu cotidiano de vida exigido pela doença e para entender que sua participação efetiva no tratamento poderá reduzir a ansiedade e o medo e facilitar o processo de recuperação.

Uma família munida de informações, torna-se capaz de interferir positivamente no enfrentamento da doença. Considerando o estado emocional dos familiares, a transmissão dessas informações deve ser cercada de cuidados, pois uma interpretação inadequada, ao invés de auxiliar na relação com o paciente poderá funcionar como um elemento complicador.

Passado o impacto da notícia do diagnóstico de uma doença crônica, surge a inexorável constatação de que alterações radicais se instalarão na vida da família. Nesse contexto, a figura do cuidador surge como elemento que merece atenção especial pelo acúmulo de responsabilidade que lhe é imposto.

As autoras salientam que o adoecimento pode repercutir não só de forma negativa como também positiva. Dentre as situações de prejuízos vivenciadas pelo cuidador principal destacam-se o decréscimo na saúde física e mental, a perda de privacidade e da independência, a escassez de tempo para atividades pessoais, privação de sono, problemas sexuais, possibilidade de viver exclusivamente em função do doente, tendência ao isolamento, abandono da vida social, abdicação a projetos presentes e futuros e redução ou abandono da vida profissional gerando crises financeiras. Numa visão otimista, porém, o cuidador

pode aproveitar o momento para transformar problemas em oportunidades, na medida em que lhe é permitido crescer espiritualmente, aumentar auto-estima, aproximar-se do cônjuge, enfim, sentir-se gratificado por estar sendo útil, ao assumir tarefa que faça sentido.

Concordando ainda com as autoras numa atuação mais global para cumprir as necessidades de uma política de humanização é necessário por parte do psicólogo um conhecimento prévio da família em vários aspectos.

É necessário analisar como projetos e planos de vida pessoais e da família poderão ser alterados em função da doença, identificando qual o momento do clíco de vida que esta família atravessa.

Cabe também ao psicólogo, conhecer como a família se relaciona, sua estrutura e funcionamento, elementos essenciais para a compreensão do nível de flexibilidade da família, da aceitação e da forma de oferecer cuidados ao paciente.

É importante, ainda, identificar como são estabelecidas as fronteiras entre as diferentes gerações das famílias, conhecendo as regras anteriores e as mudanças que ocorreram a partir da internação.

A comunicação verbal e não-verbal é um instrumento rico para o psicólogo captar a natureza das relações da família, notadamente nos momentos de impacto emocional, no qual a comunicação tende a se complicar. Nesse contexto a comunicação desempenha um importante papel considerando a necessidade de encontrar soluções alternativas, tomar decisões e redistribuir tarefas.

Conhecer a história de enfrentamento da família, suas crenças e valores podem esclarecer as decisões tomadas na escolha da equipe e as formas de tratamento.

A assistência humanizada deverá obrigatoriamente incluir a família cuidadora em todo o tratamento de um doente crônico. Ao sentir-se integrante do processo, a família adquire segurança para exprimir seus sentimentos e suas dificuldades, facilitando dessa forma o trabalho do profissional na tentativa de reorganização da família.

Transmitir simplesmente informações sobre o cuidado a ser oferecido não conduz a adesão da família ao tratamento, podendo funcionar inclusive como fator prejudicial a funcionar inclusive como obstáculo à relação entre o cuidador e o paciente.

A atuação do psicólogo deverá oportunizar à família momentos de reflexões, nos quais poderão investigar e descobrir soluções viáveis para manutenção do equilíbrio da família, mantendo sua unidade e funcionamento dentro dos limites.

1.4. Considerações sobre o psicólogo no hospital

O psicólogo hospitalar pode desempenhar atividades profissionais individualmente e em equipes multiprofissionais; nas instituições públicas ou privadas atuando em hospitais, ambulatórios, Unidades Básicas de Saúde e nas diversas áreas em que seja necessário seu trabalho.

O Conselho Federal de Psicologia (CFP, 1992) na Deliberação conforme a Resolução 014/2000 define a atuação do psicólogo clínico na área específica da saúde, fazendo acompanhamento psicológico, intervenção psicoterápica individual ou em grupo, pesquisa e diagnóstico.

Ao expor as atribuições profissionais do psicólogo no Brasil para o Ministério do trabalho o Conselho Federal de Psicologia determina que o psicólogo clínico:

- 1) Realiza atendimento psicoterapêutico individual ou em grupo, adequado às diversas faixas etárias, em instituições de prestação de serviços de saúde, em consultórios particulares e em instituições formais e informais.
- 2) Prepara o paciente para entrada, permanência e alta hospitalar inclusive em hospitais psiquiátricos.
- 3) Trabalha em situações de agravamento físico e emocional, inclusive no período terminal, participando das decisões com relação à conduta a ser adotada pela equipe, como: internações, intervenções cirúrgicas, exames e altas hospitalares.
- 4) Cria, coordena e acompanha, individualmente ou em equipe multiprofissional, tecnologias próprias ao treinamento em saúde, particularmente em saúde mental, com o objetivo de qualificar o desempenho de várias equipes.
- 5) Atua junto a equipes multiprofissionais no sentido de levá-las a identificar e compreender os fatores emocionais que intervêm na saúde geral do indivíduo, em unidades básicas, ambulatórios de especialidades, hospitais gerais, pronto-socorros e demais instituições.
- 6) Atua como facilitador no processo de integração e adaptação do indivíduo à instituição. Orientação e acompanhamento a clientela, familiares, técnicos e demais agentes que participam, diretamente ou indiretamente dos atendimentos.
- 7) Participa de programas de atenção primária em Centros e Postos de Saúde ou na comunidade; organizando grupos específicos, visando a prevenção de doenças ou do agravamento de fatores emocionais que comprometam o espaço psicológico.
- 8) Participa da elaboração, execução e análise da instituição, realizando programas, projetos e planos de atendimentos, em equipes multiprofissionais, com o objetivo de detectar as necessidades, perceber limitações, desenvolver potencialidades do pessoal envolvido no trabalho da instituição, tanto nas atividades fim, quanto nas atividades meio.
- 9) Colabora, em equipe multiprofissional, no planejamento das políticas de saúde, em nível de macro e microsistemas.
- 10) Realiza pesquisas visando a construção e ampliação do conhecimento teórico e aplicado, no campo da saúde mental.

O Conselho Regional de Psicologia São Paulo (CRP-06), assim como os outros Conselhos Regionais de Psicologia, habilitam os psicólogos nas diversas especialidades a partir de exigências normatizadas. O título de “Especialista em Psicologia Hospitalar” é fornecido pelos conselhos regionais nos quais os

psicólogos estejam inscritos, por meio de concurso ou por realização de cursos credenciados pelo Conselho Federal de Psicologia.

Dias, Baptista e Baptista (2003) apontam que os objetivos do atendimento psicológico devem promover o bem-estar biopsicossocial dos pacientes e seus familiares. Para os autores deve-se trabalhar com um enfoque interdisciplinar com o objetivo de ter uma visão global do paciente e de um trabalho conjunto com os profissionais de saúde.

1.4.1. Pionerismo de Mathilde Neder

A sistematização que o Conselho Federal de Psicologia elaborou para fins de atuação profissional do psicólogo tem sua origem em trabalhos de pioneiros da Psicologia Brasileira, em intervenção e pesquisa. Destacamos, por ser o enfoque do presente trabalho o psicólogo em ambiente hospitalar, o pioneirismo de Mathilde Neder para caracterização, pesquisa e constituição da Psicologia Hospitalar Brasileira.

Cabe ressaltar que o objetivo não é apresentar uma revisão bibliográfica sobre o perfil do psicólogo hospitalar, mas sim, destacar o pioneirismo e olhar de psicóloga e pesquisadora de Mathilde Neder, como referência aos pesquisadores da área.

Neder (1991), ao relatar o início das atividades do psicólogo hospitalar no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP-São Paulo), descreve as ações desenvolvidas, os obstáculos enfrentados, as estratégias de superação, o crescimento da atuação do psicólogo, enfim o reconhecimento da importância desse profissional na instituição.

A autora relata que as atividades foram iniciadas em 1954 no Instituto de Ortopedia e Traumatologia do Hospital das Clínicas onde eram realizados atendimentos preparatórios durante o processamento cirúrgico e na pós cirurgia.

Em 1957 Neder, pioneira da psicologia hospitalar no Brasil, iniciou o trabalho de reabilitação no Instituto Nacional de Reabilitação que na época funcionava na Clínica Ortopédica e Traumatológica do referido hospital.

Nesse trabalho Neder contava com a colaboração dos psicólogos Mirel Granatowicz, Lucia Bonilha e Eneiza Rossi.

Neder (1991) afirma que:

Era um trabalho em que se destacava sempre a abordagem da pessoa como um todo, considerando as diferenças individuais. As pessoas eram vistas em suas interações umas com as outras, na instituição hospitalar, na família, nos ambientes em que viviam na comunidade. (p.6).

Dentro das atividades realizadas no Instituto de Reabilitação, Neder deu início à participação do Psicólogo no Ensino e na Pesquisa, exercendo o magistério nos cursos de Terapia Ocupacional, Fisioterapia e Fonoaudióloga, ao ministrar as disciplinas: Psicologia do Desenvolvimento, da Personalidade, do Excepcional e Supervisão Psicológica aos estagiários.

Ainda na mesma instituição, na década de 1960, Neder ministrou um curso denominado “Treinamento Sensorial e Educação Perceptiva” aberto para vários profissionais como: psicólogos, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas. A autora avaliou o curso como uma rica experiência no trabalho da equipe multiprofissional e na relação interativa desses profissionais.

O serviço de psicologia estava se expandindo, e na década de 1970, funcionava em quase todas as dependências do Hospital das Clínicas da FMUSP-São Paulo.

Na década de 1980, Neder como responsável pela organização e coordenação das atividades do psicólogo, regularizou o referido serviço de psicologia.

Nesse processo de regularização do serviço, a equipe de psicologia foi crescendo ganhando cada vez mais espaço e se efetivando com a colaboração de outros profissionais que formavam a equipe do Hospital das Clínicas.

Neder, como pioneira, já na década de 1980, com uma equipe multiprofissional, priorizando a qualidade de vida do paciente e seus familiares.

A autora afirma que:

É para destacar também nessa experiência de atendimento hospitalar, a importância do conhecimento dos pacientes em seu ciclo de vida: se criança, jovem, adolescente, adulto ou idoso. Importantes os conhecimentos sobre “Psicologia do Desenvolvimento”, conhecimento sobre o que é chamado ou conhecido como desenvolvimento “normal”.Sobretudo, verificamos a necessidade de passar esses conhecimentos psicológicos a equipe, particularmente às de enfermagem e nutrição, de forma prática, participante e adequada em função de sua necessidade e demanda. (Neder, 1992, p.8).

O psicólogo exerce várias atividades no hospital com o paciente, a família e a equipe multiprofissional. Dentro das atividades estão as avaliações diagnósticas, orientação, psicoterapia, consultoria e interconsultas psicológicas.

Escrevendo o Editorial da Revista de Psicologia Hospitalar “Interdisciplinaridade, multiprofissionalidade e o trabalho do psicólogo em hospitais”, Neder (1991) aponta que o trabalho interdisciplinar em hospitais

contribui com sua parte informativa de conhecimentos de diversas áreas para aplicá-los no hospital.

Por interdisciplinaridade a autora define como convergência de conhecimentos que os profissionais da saúde utilizam em sua prática trabalhando com seres humanos.

A autora afirma que a interconsulta psicológica surgiu para atender as necessidades da equipe de saúde de lidar com conflitos e problemas relacionados com o paciente na instituição.

Ainda de acordo com a autora o psicólogo atuando em interconsultas psicológicas tem o papel de compreender e assistir os diferentes profissionais nas suas necessidades de autocompreensão e nas dificuldades e problemas dos profissionais nas relações com os pacientes e seus familiares no hospital.

Em relação à família do paciente do paciente hospitalizado Neder (1991), aponta que o psicólogo e os demais profissionais que prestam serviços em um hospital têm que ter em mente que o trabalho ao paciente hospitalizado envolverá uma relação com a família do paciente.

De acordo com a autora, o comportamento do paciente tem a ver com a dinâmica das relações familiares e a organização da família. O psicólogo atuando no ambiente hospitalar deve conhecer e trabalhar com os padrões de interação da família de cada paciente onde serão acrescentados ao trabalho do psicólogo novos dados de como a família funciona numa busca de alcançar mudanças à melhor adesão do paciente ao tratamento hospitalar.

Os hospitais cada vez mais vêm buscando oferecer serviços de qualidade à população que necessita de tratamento de saúde. Nesse trabalho os hospitais

implantaram políticas de humanização e certificados como ISO com o objetivo de melhorar os serviços oferecidos à sociedade.

Neder (1991) aponta que o atendimento em hospitais em direção de oferecer serviços de qualidade implica em um trabalho com toda a população que presta serviços no hospital.

A autora salienta que a instituição deve oferecer aos profissionais seus meios de subsistência preservados. Outro ponto levantado pela autora é que sejam oferecidos oportunidades de aprimoramento e especializações para que os profissionais estejam renovando seus conhecimentos e aplicando suas descobertas.

Lange (2008) realiza uma entrevista com Mathilde Neder na qual a autora faz uma retrospectiva histórica dos trabalhos desenvolvidos em psicologia por Mathilde. Relatando uma conversa a autora escreveu desde os primeiros trabalhos desenvolvidos no Hospital da Clinicas, passando pela implantação da lei sobre a atividade do psicólogo e depois contou como criou, em 1976, junto com Dra. Rosa Macedo e Anielia Grinsberg, o Programa de Estudos Pós Graduated em Psicologia Clínica da PUC-SP. Em 1995 cria o Núcleo de Psicossomática e Psicologia Hospitalar.

1.4.2. O psicólogo hospitalar e a humanização dos serviços de saúde.

Os hospitais vêm utilizando em seus serviços uma política de humanização buscando realizar projetos e ações de humanização nos serviços de saúde. De acordo com Nogueira-Martins e Macedo (2008), a humanização nos serviços de saúde ganhou maior destaque em 2000 quando o Ministério da Saúde lançou o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH).

O Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar surgiu a partir de um diagnóstico realizado pelo Ministério da Saúde que demonstrava insatisfação dos usuários em relação à qualidade dos serviços oferecidos nos hospitais. O objetivo do programa era empreender um trabalho para mudar o padrão de assistência ao usuário nos hospitais públicos no Brasil.

Os autores apontam que o PNHAH buscava oferecer um serviço com qualidade nos atendimentos somando aos avanços tecnológicos e da medicina para usuários que necessitavam dos serviços.

Barros e Cypriano (2008), afirmam que “A humanização em saúde pode ser definida como o resgate do respeito à vida humana, abrangendo-se as circunstâncias sociais, éticas, educacionais, psíquicas e emocionais presentes em todo o relacionamento.” (p.199).

O PNHAH¹ coloca a comunicação entre os profissionais e os usuários dos de saúde como uma ferramenta essencial para melhoria na qualidade dos serviços prestados. De acordo com o Programa, humanizar é oferecer uma escuta que compreenda o ser humano na sua singularidade e nas suas necessidades.

Concordando com o Programa, Oliveira e Macedo (2008) afirmam que o psicólogo em sua atuação poderá oferecer serviços na compreensão das informações e escuta das necessidades dos usuários e da equipe interdisciplinar.

O PNHAH em suas ações implantou como projeto piloto o Programa Família Participante no Hospital Pequeno Príncipe e sistematizado pela Fundação Abrinq. De acordo com o programa, a presença da família junto às crianças hospitalizadas fortalece a capacidade de reação ao tratamento e facilita a

¹ www.portalthumaniza.org.br. Acessado em 20 de junho de 2009.

capacidade de reação ao tratamento e facilita a capacidade de recuperação da criança.

Para o Programa Família Participante, o conhecimento e as experiências dos familiares no cuidado das crianças exercem uma mudança no processo de recuperação da criança e uma mudança no papel da família que passam a assumir um papel ativo, responsável e crítico quanto à qualidade do atendimento.

Com a inclusão da família participante em um papel mais ativo, a família passa a acompanhar o tratamento da criança, recebendo informações sobre o prognóstico e os profissionais passam a ter acesso a orientações e treinamentos de educação em saúde para lidar com a criança hospitalizada.

1.5. Mãe-Acompanhante: revisão bibliográfica

O tratamento da doença crônica infantil é acompanhado pela família desde o momento do diagnóstico e, posteriormente, na passagem por várias internações e pelas possíveis intercorrências que o tratamento pode causar.

Diante do diagnóstico de uma doença crônica, geralmente é a mãe que abre mão da convivência familiar, da casa e da profissão para acompanhar os filhos numa prolongada permanência nos hospitais.

Geralmente a mãe se torna o cuidador principal da criança, estando presente durante todo o tratamento e passando a modificar sua rotina para adequar as necessidades que o tratamento impõe.

O cotidiano da mãe acompanhante no contexto hospitalar é marcado por várias mudanças em sua rotina passando a viver em um lugar bastante diferente do seu dia-a-dia anterior. Além dessas mudanças, a mãe tem que conviver com a distância da família e das atividades exercidas antes da hospitalização.

A mãe que acompanha o tratamento de uma doença crônica infantil de um filho participa da rotina do hospital geralmente acompanhando os procedimentos do tratamento da doença que o filho precisa fazer.

Oliveira e Angelo (2000) em pesquisa sobre a experiência da mãe acompanhante, realizada com 18 mães num hospital escola do município do interior de São Paulo, buscaram compreender e identificar os significados que a mãe acompanhante atribui à experiência de vivenciar a hospitalização. Os instrumentos utilizados na coleta de dados foram observação participante e entrevista com as mães.

Em seus resultados evidenciaram que a experiência da mãe se inicia com uma etapa anterior caracterizada pelo movimento que esta faz na tentativa de resolver o problema da criança. No decorrer da análise, as autoras identificam os sofrimentos, as mudanças de rotina, a insegurança e o cansaço vivenciado durante a internação do filho.

Com relação aos sentimentos da mãe acompanhante Marques (2001), destaca em seu estudo o papel, as necessidades e angústias da mãe por meio de uma pesquisa empírica constituída por 24 mães e a equipe de saúde composta por 17 médicos-pediatras e 16 profissionais da enfermagem. Com o objetivo compreender a vivência da mãe percebeu que a hospitalização é caracterizada por um momento de crise e sofrimento e os temas mais citados pelas mães nas entrevistas foram de medo, morte, crenças, preocupação, solidão, angústia, desconforto e dor.

Nas entrevistas com a equipe de saúde para avaliar a efetividade da presença da mãe no tratamento do filho, a maioria dos entrevistados acredita que a mãe pode ajudar seu filho e os profissionais sugerem a necessidade de apoio

psicológico e orientação do prognóstico das crianças para as mães. Outras sugestões foram feitas para o programa como acompanhamento psicológico e social às mães acompanhantes, melhores acomodações, melhores condições de higiene e alimentação e humanização no serviço.

Marques (2001) avalia que os resultados do estudo apontam para a necessidade de mudanças na forma de receber as mães para ajudá-las no tratamento dos filhos.

Silva et al. (2002) em um estudo realizado num hospital público em Fortaleza/CE teve o objetivo de descrever as alterações ocorridas no cotidiano de famílias com pacientes crônicos e a formação de redes de apoio.

Os dados do estudo foram coletados com dez familiares acompanhantes por meio de uma entrevista semi-estruturada baseadas em questões norteadoras que pediam para falar sobre:

- a) A vida em família antes e após o surgimento da doença que acomete o familiar;
- b) A colaboração nesta situação pelos membros da família.

Os autores em suas análises constataram dificuldades estruturais e emocionais da família frente à doença crônica, em relação às despesas contínuas necessário ao tratamento, provocando mudanças no orçamento familiar.

Outras dificuldades encontradas nos relatos são relativas aos sentimentos de aflição, medo, tensão, insegurança, intranquilidade e preocupação.

Os autores concluíram que o envolvimento familiar no tratamento favorece a formação da rede de apoio e evidenciaram na pesquisa a importância do trabalho do enfermeiro que, por estar mais próximo do paciente e de seus

familiares, facilitam a compreensão da situação e possibilitam a ajuda na resolução dos problemas familiares.

Castro e Piccinini (2004) realizaram uma pesquisa com dezesseis díades mãe-criança, sendo oito com crianças portadoras de doença crônica, e mais oito díades, envolvendo as crianças não apresentavam problemas crônicos de saúde.

Os autores tiveram como objetivo investigar os sentimentos de mães de criança com e sem doença crônica quanto à sua experiência de maternidade. Foram realizadas entrevistas, enfatizando aspectos relativos à satisfação com seu papel materno, dificuldades encontradas, momentos de separação mãe-criança, apoio social recebido e interferências da família extensiva.

Por meio da análise dos conteúdos da entrevista os autores perceberam que os sentimentos relativos à maternidade mostraram que a chegada de um filho apareceu como algo positivo na vida da maioria das mães.

Em relação às dificuldades encontradas em desempenhar o papel materno, as mães dos dois grupos identificaram dificuldades com a educação e situações difíceis de lidar com a criança que fazem parte do seu cotidiano. No grupo de mães de criança com doença crônica foram percebidas dificuldades relacionadas à presença da doença que gera sofrimento e muitas mudanças.

A partir dos relatos apresentados no tocante ao tema momentos de separação mãe-criança, constataram que existem singularidades nas falas maternas dos dois grupos. Vale salientar que o grupo de mães de criança com doença crônica opunham-se a qualquer possibilidade de separação de seu filho, relatando que essas situações geravam nelas sentimentos de angústia e preocupação.

Outro aspecto importante investigado foram os cuidados alternativos prestados à criança, constatando-se que as mães dos dois grupos se identificaram como principal responsável pelos cuidados com a criança.

Castro e Piccinini (2004) avaliam que os resultados do estudo indicam a necessidade de um trabalho com uma equipe multiprofissional com o objetivo de realizar atividades voltadas para prevenção e intervenção com as díades e suas famílias.

Em uma pesquisa feita com 10 pais, Furlan et al. (2003) tiveram como objetivo analisar a percepção de pais de bebês prematuros sobre a vivência no Método Mãe-Canguru. Seu estudo realizado em um hospital filantrópico do interior de São Paulo, onde os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada com os pais, teve como critério realizar a entrevista em até 60 dias após a alta do prematuro do Canguru.

No início os autores relatam a presente preocupação com os bebês prematuros, conceituando o programa, levando em conta sua relevância e os direitos que os bebês e as mães possuem baseados na Constituição Federal e posteriormente comparam com as práticas que vem sendo realizadas. De acordo com a avaliação dos autores, estes perceberam uma grande dificuldade em manter o projeto Mãe-Canguru por falta de filosofia institucional dirigida à humanização do cuidado nas instituições. Ainda em suas considerações constataram que as mães passam a sentir menos culpadas por não terem conseguido levar a gestação até o final e relatam a satisfação em aprender no programa como cuidar do bebê.

Outro aspecto importante e que se refere à humanização do atendimento e a melhoria da assistência prestada aos recém-nascidos internados em UTI

neonatal relaciona-se ao fato do foco de atuação não estar voltado apenas para salvar vidas, mas também para a investigação dos fatores psicológicos que estão envolvidos na assistência aos pais e bebês.

Acreditando que a mãe assume um papel importante no desenvolvimento afetivo do bebê, Thomaz et al (2005) realizaram um estudo na UTI Neonatal e na maternidade Dr. Mariano Teixeira, do Hospital Universitário da Universidade Federal de Alagoas com intuito de analisar as primeiras relações afetivas entre mães de recém-nascidos a termo e pré-termo e verificar as diferenças na relação afetiva entre esses dois grupos de mães e a importância do contato físico para a formação dessa primeira relação. Participaram do estudo vinte e oito mães e seus bebês (dezoito mães de recém-nascidos a termo e dez mães de recém-nascido pré-termo). Os instrumentos de pesquisa utilizados para a coleta de dados foram entrevistas semiestruturada e observação. Os autores observaram que o acesso livre dos pais foi muito importante para o relacionamento pais-bebê. A possibilidade de ver, tocar e ajudar a cuidar do filho alivia em parte a angústia e a insegurança. Para os autores fica evidenciado que as mães de recém-nascido pré-termo precisam de mais apoio da equipe hospitalar que as mães de recém-nascidos a termo.

Scochi et al. (2004), em sua pesquisa qualitativa, relatam a participação de sete mães de bebês prematuros após a vivência num programa que oferecia atividades lúdicas, recreacionais e educativas realizadas no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto.

Em entrevista de grupo com as mães foram verificados sentimentos de fracasso, tristeza e decepção. A participação em atividades de lazer foi percebida

como prazerosa assim como as atividades educativas que ensinavam os cuidados com os bebês prematuros.

Os autores referem-se à importância da implantação do programa de lazer para as mães, concluindo que traz vários benefícios e contribuindo para um processo de assistência humanizada nas instituições.

Serra e Scochi (2004) realizaram uma pesquisa com cinco mães no hospital Universitário Júlio Muller, localizado em Cuiabá-MT, com o objetivo de descrever as dificuldades maternas no processo do aleitamento materno de prematuros assistidos em UTI Neonatal. Os dados foram coletados por meio de entrevista estruturada com questões abertas e fechadas relacionadas à experiência do aleitamento materno.

A pesquisa é um estudo descritivo exploratório inserido na abordagem qualitativa em que os autores chamam atenção para a importância de ouvir as mães, visto que na situação de prematuridade torna-se insuportável para elas conviverem com seus sentimentos de revolta, dúvida, medo e angústia.

Serra e Scochi (2004) trabalharam na pesquisa a questão da amamentação como forma de fortalecer o vínculo mãe-bebê e por meio das falas das entrevistadas perceberam que as dificuldades no processo de aleitamento decorrem da falta de infraestrutura para amamentar e ordenhar o leite materno.

Moura e Araújo (2005) em sua pesquisa empírica enfocaram os sentidos produzidos sobre o conceito de maternagem por usuárias do Programa Canguru. Foram entrevistadas 8 mulheres participantes do programa por meio de um roteiro de entrevista semiestruturada realizada em um programa de saúde neonatal desenvolvido na rede pública. Assim como Furlan et al. (2003), que conceituam o Programa Mãe-Canguru, as autoras, numa primeira etapa da pesquisa,

descrevem o programa e apontam que as instituições dão pouca atenção à função materna durante a realização do programa e explica os benefícios da participação materna.

Com relação ao sentimento materno, as mães relatavam um sentimento de surpresa frente à situação de prematuridade relacionada à antecipação da experiência materna. As autoras relatam que a experiência no programa pelas mães era forma de viver o contato com filho, concretizando a maternidade e buscavam apoio e orientação de como lidar com o bebê prematuro.

Buarque et al. (2006) em sua pesquisa realizada em Recife/PE, com o objetivo de investigar o significado do grupo de apoio para a família de recém-nascidos de risco e da equipe de profissionais na unidade, entrevistou seis mães que participaram de um grupo de apoio estruturado dentro de um hospital, constatou que os pais de recém nascido pré-termo (RNPT) sentem-se muitas vezes culpados e com medo, inseguros quanto ao futuro dos filhos, e nesse sentido consideram que participar de grupos de apoio ajuda a diminuir esses sentimentos. Em sua análise percebeu que os grupos de apoio proporcionavam informação, apoio emocional e fortalecimento para os pais e familiares dos bebês prematuros.

Vasconcelos, Leite e Scochi (2006) em seu estudo com 16 mães acompanhantes de recém-nascido pré-termo e de baixo peso realizado no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco, objetivou identificar o significado de ser mãe acompanhante do recém-nascido e as repercussões desta vivência no cotidiano vivido, buscando uma prática integral e humanizada. Em sua pesquisa qualitativa utilizou-se na coleta de dados, a

observação e entrevista no qual permitiu a mãe narrar sua experiência e sentimentos diante da nova experiência.

Na avaliação destaca que os sentimentos descritos pelas mães eram de medo, tristeza e a vivência como acompanhante em UTI Neonatal era percebida como ruim, difícil e dolorosa. O autor chama atenção para uma realização de uma ação humana de cuidar no sentido de dar apoio à família do recém-nascido.

A análise dos artigos contribuiu para a produção de conhecimento sobre o que está sendo pesquisado acerca do tema a ser desenvolvido no presente trabalho. A partir da busca de artigos verificou-se que muitos trabalhos foram realizados por equipes de enfermagens que convivem mais de perto com os pacientes na hospitalização.

Os sentimentos mais frequentes, apontados pelos estudos são os de surpresa e fracasso pela prematuridade, insegurança, angústia, dúvida e medo da morte. Também os estudos indicam que o acompanhamento dos pais e de mães em atividades em grupos, atividades lúdicas e orientação para amamentação e ordenha propicia o desenvolvimento dos cuidados maternos e qualifica estes cuidados.

Em uma pesquisa realizada com 10 mães acompanhantes, Beltrão et al. (2007) tiveram como objetivo conhecer a percepção materna frente ao câncer infantil e as estratégias de enfrentamento em uma unidade pediátrica. Seu estudo foi realizado em uma unidade de oncologia pediátrica do Instituto Materno Infantil em Recife, onde os dados foram coletados por meio de observação e entrevista com as mães.

Os autores identificaram três temáticas a partir das percepções maternas: atitudes e sentimentos revelados na descoberta da doença, o esclarecimento como subsídio para enfrentamento e apoio social.

Em relação às informações passadas às mães sobre o tratamento, os autores sugerem que as informações sejam passadas de forma clara a fim de alcançar o entendimento das informações dadas pela equipe.

Os autores concluíram que a vivência materna diante do diagnóstico do câncer infantil era uma experiência difícil e muito dolorosa; perceberam que as crenças religiosas individuais, a família, os amigos e a equipe de saúde formavam a rede de apoio no enfrentamento da doença.

A busca na literatura foi de grande importância para atualizar o que se tem de produção científica e perceber as necessidades para uma melhora na qualidade de vida em relação à comunidade que necessita dos cuidados no adoecer. Com a revisão de literatura foi possível identificar que várias mudanças precisam ser realizadas desde uma melhor estrutura física no ambiente hospitalar para receber as acompanhantes, como também um serviço com toda a equipe hospitalar para apoiar a família da pessoa hospitalizada.

As mães de crianças são a população alvo desta pesquisa. Portanto, foi fundamental a leitura de artigos que abordassem o tema Mãe Canguru, em que estão sendo desenvolvidas várias atividades de apoio não somente para as mães, mas sim para a família que vivencia um momento de crise no adoecer do filho.

Os trabalhos também indicam a necessidade de se implantar infraestrutura física e de pessoal para as mães e familiares na atenção humanizada e não só para as crianças ou recém-nascidos.

II. MÉTODO

2.1. Considerações metodológicas

A presente pesquisa desenvolve-se a partir de um enfoque sistêmico com o objetivo de investigar a organização da mãe-acompanhante sob um enfoque integrativo, fazendo um levantamento dos aspectos ambientais, sociais, psicológicos entre outros a fim de compreender as inter-relações nos diferentes sistemas do qual a mãe faz parte.

Capra (1992), afirma que a teoria sistêmica é baseada nos estudos de cientistas de várias disciplinas. Os principais cientistas são os químicos Iliá Prigogin e Monfred Eigen, os biólogos Conrad Waddington e Paul Weiss, o antropólogo Gregory Bateson e os teóricos de sistemas Erich e Ervin Laszlo.

De acordo com Capra (1992) a concepção sistêmica ver o mundo é visto em termos de sistemas. “A nova visão da realidade baseia-se na consciência do estado de inter-relação e interdependência essencial de todos os fenômenos - físicos, biológicos, psicológicos, sociais e culturais.” (p.259).

O pensamento sistêmico é um conjunto de pressupostos desenvolvido a partir da Teoria Geral dos Sistemas e da Cibernética concebendo o mundo em termos de relação e integração.

Segundo os estudos de Grandesso (2000) e Esteves de Vasconcelos (2002), a Teoria Geral dos Sistemas é uma ciência da totalidade voltada para um mundo dinâmico e fundada no conceito de inter-relação e interdependência entre todos os fenômenos: físicos, biológicos, psicológicos, sociais e culturais.

Destacam como principais características definidoras de sistema:

a) Globalidade - de acordo com o conceito de globalidade o sistema é um todo coeso, isto é, o sistema é um conjunto de elementos em interação no qual suas partes estão relacionadas umas com as outras e são interdependentes;

b) Não-somatividade - o sistema é considerado como um todo integrado onde o comportamento do todo é mais complexo do que a soma dos comportamentos das partes, ou seja, quando ocorre uma mudança em uma das partes, haverá necessariamente mudanças no funcionamento de todo o sistema;

c) Circularidade - a interação entre os elementos do sistema é circular, todos os elementos de inter-relacionam;

d) Homeostase - um processo de autorregulação do sistema que tem como objetivo manter a estabilidade e preservar o funcionamento do sistema diante das mudanças que possam destruir sua organização;

e) Morfogênese - refere-se a características dos sistemas abertos que absorvem *inputs* do meio ambiente e mudam sua organização.

f) Equifinalidade - nos sistemas fechados tipo máquina o estado final do sistema é determinado pelas condições iniciais; já nos sistemas abertos o estado final pode ser alcançado partindo de diferentes condições iniciais; a equifinalidade baseia-se na capacidade de auto-organização dos sistemas abertos que conseguem atingir suas metas independentes da situação de partida;

g) Retroalimentação ou Feedback - é uma característica do sistema que garante o seu funcionamento circular e também garante a circulação de informação entre os componentes.

Esteves de Vasconcelos (2002) afirma que o pensamento sistêmico como novo paradigma da ciência é baseado em três dimensões que constituem uma visão de mundo sistêmica:

1) Complexidade - é olhar os fenômenos da forma mais ampla possível. É ver e pensar as relações na natureza buscando a compreensão dos fenômenos em relação aos contextos que estes acontecem. No exercício de contextualização dos fenômenos torna-se necessário ver o objeto no sistema colocando o foco nas interações e interligações deste e dos outros sistemas envolvidos. Minayo (2008), afirma que contextualizar é realizar operações lógicas contrárias às de disjunção e redução e passa a realizar operações de distinção e conjunção onde se distingue o objeto em seu contexto e amplia o foco nas relações.

2) Instabilidade - é reconhecer que os fenômenos não são estáticos que nos levar a conviver com situações e acontecimentos imprevisíveis. Segundo o pressuposto da instabilidade o mundo é visto sempre em processo de mudança e transformação. Paranhos (2008), aponta que os fenômenos na visão sistêmica não podem ser previstos e nem controlados. De acordo com a autora o sistema deve ser trabalhado com as características de instabilidade, imprevisibilidade e incontrolabilidade.

3) Intersubjetividade - de acordo com o pressuposto da intersubjetividade não existem realidades objetivas. A realidade é constituída a partir das relações e interações que se mantêm com o mundo.

2. 2. Sujeitos

Cinco mulheres que se encontravam acompanhando o filho no hospital foram selecionadas, das quais três participaram da pesquisa.

Os critérios de seleção da amostra foram:

- a) Ser a mãe da criança e ter outros filhos;

b) Ser a primeira internação da criança no hospital onde foi realizada a pesquisa;

c) Tempo mínimo de quinze dias de internação da criança.

Vale ressaltar que os critérios de inclusão e exclusão estão baseados no objetivo da pesquisa.

O número de três sujeitos corresponde ao número de mães que concordaram em participar da pesquisa durante os três meses de coleta de informação no ano de 2008.

Durante o processo de coleta uma mãe concordou, mas no momento da entrevista relatou que estava revezando com o pai os dias de internação. Outra mãe não concordou em participar da pesquisa.

Os sujeitos foram indicados pelo psicólogo chefe do setor de psicologia do hospital. A partir dos critérios de inclusão e exclusão da pesquisa fornecidos pela pesquisadora, a psicóloga indicava sujeitos para serem entrevistadas. Junto à psicóloga e às enfermeiras foram levantados dados para caracterização dos sujeitos como idade, escolaridade, estado civil e o tempo de internação da criança.

Além dos dados levantados sobre os sujeitos da pesquisa foram também levantados dados sobre o diagnóstico e prognóstico da doença crônica do paciente. Os sujeitos foram denominados por nome fictício para preservar a identidade.

Sujeito 1- Alice

A mãe-acompanhante Alice tinha 36 anos, é casada, tem dois filhos uma menina de 14 anos e um menino de 13 anos. Mora numa cidade no interior do Maranhão. Iniciou o tratamento do filho em Teresina no ano de 2003 onde foram

realizadas duas cirurgias sem sucesso e passou por varias internações. O filho de Alice em tratamento tinha 13 anos e estava em tratamento de uma hipóspadia perineal. No dia da entrevista fazia 40 dias que Alice estava no hospital acompanhando o filho.

Na casa de Alice moram sua mãe, o marido e os dois filhos. A família tem um mercado que vende utensílios e alimentos de onde é tirado o sustento da casa.

O marido trabalho no mercado do casal e Alice é responsável pela administração financeira do comércio. Nos períodos em Alice precisava viajar para acompanhar o tratamento do filho sua mãe cuida da casa, da filha mais velha e o marido trabalha no comercio e leva a filha para a escola.

Sujeito 2- Clara

A mãe acompanhante Clara tem 31 anos é casada, tem duas filhas: uma de quatro anos e outra de um ano. Mora na cidade de São Paulo junto com o marido e as duas filhas.

Na casa da Clara moram o marido e as duas filhas. Na época da internação, a filha mais nova estava morando com a avó de Clara. A filha de Clara em tratamento tem quatro anos.

O marido trabalha como vigia em condomínio na cidade de São Paulo e Clara é dona de casa.

Clara estava acompanhando a filha em tratamento oncológico de um tumor de região parotídea. No dia da entrevista fazia 15 dias que Maria estava no hospital acompanhando a filha.

Sujeito 3- Maria

A mãe acompanhante Maria tem 56 anos, é casada e tem quatro filhos: um de 28 anos, um de 24 anos, uma de 17 anos e a paciente de 11 anos.

Na casa de Maria moram as duas filhas mais novas e o marido. Os filhos mais velhos são casados e moram em outras casas com suas esposas.

Maria e sua família moram na cidade Ouro Preto do Oeste localizado no estado de Rondônia. A família trabalha em propriedade rural própria de onde é tirado todo o sustento da família.

Maria e a filha vieram para São Paulo para realizar o tratamento da filha e na época da entrevista os médicos do hospital estavam descobrindo o diagnóstico. No dia da entrevista fazia que 15 dias que Maria estava acompanhando a filha no hospital.

Quadro 1
Caracterização dos Sujeitos

Sujeito	1	2	3
Nome	Alice	Clara	Maria
Idade	36	31	56
Profissão	comerciante	do lar	lavradora
Estado Civil	casada	casada	casada
Número de filhos	2	2	5
Data da entrevista	14.06.2008	25.06.2008	12.09.2008
Cidade de origem	Teresina- PI	São Paulo - SP	Ouro Preto do Oeste - RO
Duração da internação (até a data da entrevista)	40 dias	15 dias	15 dias

2. 3. Local da pesquisa

O local escolhido para a realização deste trabalho foi um hospital infantil da rede pública que está localizado na cidade de São Paulo. É um hospital de referência pediátrica que atende crianças que necessitam de tratamento para Oncologia, Nefrologia, Hematologia, Endocrinologia, Cirurgia Infantil e Urologia.

2. 4. Instrumentos

A entrevista semi-estruturada foi o instrumento escolhido para levantar as informações (Apêndice A). Foram investigados os seguintes temas:

- 1) Rotina;
- 2) Instruções sobre sua atuação durante a internação e regras do hospital;
- 3) Aspectos positivos e dificuldades que a mãe identifica, relacionadas à sua presença junto ao filho internado.

A entrevista teve a função de levantar informações sobre como a mãe organizava seu dia-a-dia durante a internação do filho em tratamento de doença crônica. A forma pela qual foi realizada a entrevista deixou a mãe à vontade para falar de aspectos importantes baseados na perguntas realizadas.

Um gravador digital foi utilizado para gravar cada entrevista e posteriormente todas foram transcritas.

As orientações dadas pelo hospital às mães acompanhantes estão documentadas em cartilha da instituição (Anexo 1).

2.5. Cuidados Éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUCSP em 30 de maio de 2008, Protocolo nº 003/2008 (Anexo 2).

No início da coleta de dados as participantes consentiram e assinaram o “Termo de Consentimento Informado” (Anexo 3), baseado na Resolução CFP nº16/2000 que dispõe sobre a realização de pesquisa em Psicologia com seres humanos.

Após a conclusão da pesquisa, as participantes serão contatadas para devolutiva, a fim de serem apresentados os resultados e conclusões.

2.6. Procedimentos de coleta

A pesquisadora responsável se encontrou com as participantes no quarto do hospital no período da manhã, depois que a mãe dava banho na criança e esta participava das atividades desenvolvidas na brinquedoteca do hospital no horário determinado pela rotina da instituição.

De início, a pesquisadora se identificou e esclareceu os objetivos do trabalho e os cuidados éticos adotados. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi lido pela pesquisadora e, após o consentimento em participar da pesquisa, foram assinadas as duas vias do Termo de Consentimento das quais uma cópia permaneceu com a participante e a outra cópia ficou com a pesquisadora responsável.

Posteriormente foi realizada a entrevista semiestruturada com as participantes.

III. RESULTADOS: ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

A partir do objetivo da pesquisa que consiste em investigar como a mãe-acompanhante organiza seu dia-a-dia dentro e fora do hospital durante a internação e nos cuidados com o filho em tratamento de doença crônica serão apresentados os resultados e análise dos dados obtidos.

Inicialmente será exposta uma síntese das entrevistas realizadas com os sujeitos da pesquisa baseada em três eixos temáticos: 1) Rotina – dados referentes à descrição que as mães fizeram sobre seu cotidiano dentro do hospital relatando como é o dia, a semana e o final de semana expondo as atividades realizadas por elas no hospital; 2) Atividades esperadas pela instituição das mães – dados referentes a como as mães descreveram as instruções sobre o que fazer e regras do hospital e como recebiam as informações sobre o estado da criança; 3) Avaliação da sua presença no hospital – dados sobre como os sujeitos descreveram os aspectos positivos, as dificuldades, as mudanças identificadas e os sentimentos que elas vivenciaram durante a internação do filho.

Os três eixos temáticos serão abordados a partir da síntese das entrevistas realizadas, referente a cada sujeito-mãe acompanhante e serão destacados excertos das entrevistas a fim de ilustrar os dados obtidos durante a coleta.

Em seguida será apresentada a análise de cada sujeito sob enfoque sistêmico investigando os aspectos ambientais, sociais e psicológicos. Na análise será enfatizado o contexto de vida de cada sujeito.

Na exposição da análise serão enfocados inicialmente dois eixos temáticos referentes à rotina e as atividades esperadas pela instituição. Em sequência a

análise versará sobre a avaliação que os sujeitos relatavam sobre a presença delas no hospital.

3.1. Sujeito 1: Alice

3.1.1. Relato da entrevista

No dia da entrevista, o filho de Alice, com 13 anos, estava com 40 dias de internação e encontrava-se em tratamento de uma hipospádia perineal. Alice o acompanhou desde o início da internação.

3.1.1.1 Rotina

Um dia no hospital

Respondendo à solicitação da pesquisadora para que descrevesse um dia no hospital Alice relatou a sequência de atividades que ela desenvolve.

No período da manhã, ao acordar, desce ao refeitório para tomar café e, em seguida, volta para o quarto onde se dedica a dar banho no filho e espera pela visita dos médicos. Ainda durante a manhã, vai com o filho à brinquedoteca onde o hospital oferece classe hospitalar para as crianças e, nesse espaço, Alice conversa com as outras mães acompanhantes. No retorno ao quarto com o filho, é servido o almoço para as crianças. Depois Alice desce ao refeitório para almoçar.

No período da tarde Alice relatou que gosta assistir televisão e destacou que as crianças podem frequentar a brinquedoteca sendo uma oportunidade para se distraírem e se utilizarem dos brinquedos e jogos disponíveis no local. Alice expressou que o período da tarde é entediante e contou que faz leitura da bíblia.

Durante a tarde às vezes se torna um pouco entediado, mas existem hábitos e hábitos; eu gosto de assistir televisão e não tenho vontade de

*ficar saindo até porque eu tenho que ficar cuidando dele o cotidiano é aqui dentro.
Graças a Deus eu não fumo, a gente observa ali fora no canteiro algumas mães que têm o hábito de fumar e ficar conversando; você vê a diversificação: umas gostam de televisão e outras descem pro canteiro para fumar.*

À noite Alice disse que vai ao refeitório para jantar e volta para o quarto onde assiste à televisão, faz desenhos com o filho e conversa com as mães de outras crianças.

A semana no hospital

Respondendo à solicitação da pesquisadora para que descrevesse a semana no hospital, Alice relatou que durante a semana “todos dias são como havia descrito um dia”.

Descrevendo a semana, Alice destacou que a psicóloga realiza encontros uma vez por semana com as mães acompanhantes na brinquedoteca. Nesses encontros ela disse que tinha oportunidade de falar sobre a doença do filho, escutar a história das outras mães e falar sobre as dificuldades vivenciadas por ela.

Alice relatou ainda que não recebe visitas, pois sua família mora em outro estado e não tem condições financeiras para vir visitar o filho.

O final de semana

Ao descrever para a pesquisadora o final de semana, Alice falou que os sábados são parecidos com os dias da semana e que aos domingos o hospital oferece uma festinha no térreo para as crianças que podem descer.

Relatou que aos domingos desce com o filho para a festa e observou que nesse momento as crianças internadas têm oportunidade de receber visita de outras crianças.

3.1.1.2. Atividades esperadas das mães pela instituição

Alice relatou que no início da internação, recebeu da equipe de enfermagem informações dos seus direitos e deveres dentro do hospital. Dentre as informações constavam: horários de visita; disponibilidade de uma lavanderia; horários e local de alimentação; uso de banheiros e os horários do hospital. No seu relato destacou que foi disponibilizado atendimento psicológico.

Alice contou também que a equipe de enfermagem apresentou os programas de humanização que existem no hospital como: classe hospitalar, domingo feliz e o empréstimo de livros e revistas.

Na recepção, ao chegar no hospital, recebi um folheto onde existem algumas restrições do que pode ser feito dentro do hospital e algumas coisas que nós temos direito. Por exemplo, quanto a modalidade de você estar usando roupas e quanto a possibilidade de você estar tendo uma conversa com a psicóloga tudo isso é falado que tem disponível dentro do hospital.

Respondendo à solicitação da pesquisadora para que descrevesse como eram passadas as informações sobre o estado da criança, Alice destacou que todos os dias os médicos passam nos leitos vendo como estão as crianças e levantando informações com os responsáveis pela criança sobre o que aconteceu no dia anterior. Alice observou que a equipe de enfermagem escreve sobre o que aconteceu com os pacientes durante suas jornadas.

Eu particularmente eu sou uma pessoa que gosto muito de entender; então assim se o médico falou alguma coisa eu não entendi, eu pergunto novamente. Enquanto não fica esclarecido eu não me deixo convencer. Eu procuro ter atitude, quero saber inclusive não só do dia-a-dia dele, mas da cirurgia, de como foi feito, quais as técnicas foram usadas. Busco saber de tudo isso...

3.1.1.3. Avaliação da sua presença no hospital

Aspectos positivos

Alice relatou que foi bem recebida no hospital e que estava admirada com o atendimento por ser um hospital público. Alice disse que estava satisfeita com toda a equipe hospitalar pela eficiência no tratamento do seu filho, pois já estava cansada de cirurgias sem resultados e várias internações em outros hospitais.

O tratamento do meu filho desde que eu cheguei o médico dele teve um acompanhamento muito bom. Eles me trataram muito bem no caso do meu filho por ser de outra cidade. Eu vi que eles tiveram toda uma consideração para que o tratamento começasse o mais rápido possível. Eu gostei muito de toda a equipe médica: eles se dispuseram a fazer o tratamento dele e entenderam meu lado de morar em outra cidade.

Dificuldades

Alice relatou que não tinha do quê reclamar do serviço do hospital e que veio com o objetivo de realizar o tratamento do filho e eles voltarem para casa. Suas preocupações com o que deixou: o comércio onde ela era responsável pela parte financeira e com a família que ficou na sua cidade de origem.

Mudanças identificadas

Alice relatou que depois de sua chegada a São Paulo para a internação em quase nada mudou sua rotina porque veio para hospital com o objetivo de cuidar do filho. Alice relatou que está parada em relação ao seu trabalho que desenvolvia na sua cidade.

Depois que eu cheguei em São Paulo no meu caso não mudou quase nada porque eu estou na casa da minha comadre onde passei alguns dias antes de vir para o hospital mas depois que cheguei aqui meu

objetivo é estar cuidando dele , tenho que me preocupar mais com meu filho.

Sentimentos

Durante a entrevista Alice destacou que fica preocupada com a filha, com a mãe que já é idosa e com o marido.

Sinto muita falta dos meus familiares e do meu trabalho também. É tudo em volta de uma administração que depende de mim, pois o meu marido trabalha em outra área. No caso como eu estou aqui meu marido está fazendo essa parte administrativa que eu desenvolvia, então fico preocupada se está indo tudo bem; apesar de eu estar aqui por uma causa justa.

3.1.2. Análise da entrevista

Alice e sua família moram numa cidade no interior do Maranhão onde ela o marido trabalham em um comércio próprio, sendo ela responsável pela parte administrativa do negócio.

De acordo com Alice, antes de sua vinda a São Paulo, seu cotidiano era diferente do atual que foi modificado pela necessidade de realizar o tratamento de saúde com seu filho.

Alice relatou que pela manhã, acordava e fazia o café da manhã para sua família, arrumava os filhos para ir à escola e, em seguida, trabalhava no comércio que fica localizado ao lado de sua casa. Voltava para casa onde almoçava com sua família. Após o almoço ela sentava com os filhos e dava as instruções nas atividades escolares. No período da tarde Alice voltava para o comércio com o marido e mãe e os dois filhos permaneciam em casa. À noite Alice relatou que realizava atividades domésticas e depois do jantar assistia televisão com a família. Uma rotina diária bastante diferente da que vivencia no hospital.

Alice relatou que no final de semana ela e sua família iam sempre à missa aos sábados e aos domingos geralmente eles iam a um restaurante ou shopping na cidade do lado.

O tratamento do seu filho teve início em 2003 na sua cidade de origem com a realização de exames e consultas. O médico responsável pelo tratamento diagnosticou a doença e encaminhou seu filho para cirurgia.

Na data da entrevista, em maio de 2008, Alice já havia vivenciado com o filho várias internações e duas cirurgias sem sucesso na sua cidade de origem.

Em abril de 2008, o médico da sua cidade encaminhou a criança para realizar um tratamento em São Paulo. Nessa época Alice e o filho viajaram para São Paulo e hospedaram-se de início na casa de um parente de Alice. Posteriormente foram para o hospital onde foram realizados novos exames e em seguida o filho de Alice foi internado para a realização de uma outra cirurgia.

Com a internação do filho em São Paulo Alice teve que mudar de cidade; abandonar temporariamente o convívio com a família e as atividades realizadas por ela antes da internação. Transformações estas percebidas por Alice como condição necessária para realizar o tratamento para a doença do seu filho.

Por já ter vivenciado várias internações do filho em sua terra natal Alice já havia adquirido habilidade para cumprir horários e regras e ainda se comunicar com os médicos e funcionários do hospital.

Os dados da entrevista indicaram que a família já convive há alguns anos com o adoecimento do filho e que em vários momentos da vida dessa família eles precisaram adaptar-se às necessidades que o tratamento exigia. Nessas necessidades estavam incluídas substituição de papel, abandono temporário de atividades e convívio familiar.

Foi possível identificar, por meio do relato de Alice, que ela estava com muita esperança em relação à cura da doença do filho, pois estava muito confiante no trabalho da equipe de saúde. Alice enfatizou que a qualidade do atendimento no hospital é muito boa, os profissionais são competentes, dedicam atenção ao paciente e a acompanhante. Tal confiança parece ampliar a esperança de um resultado positivo.

Quanto aos aspectos positivos e dificuldades vivenciadas durante a internação, Alice relatou que, apesar da saudade de casa, da família e das preocupações com a parte financeira de seu negócio, Alice se dedicava com afinco aos cuidados com o filho, acreditando dessa forma estar contribuindo para o tratamento e, conseqüentemente, para a recuperação do filho.

Alice referiu-se ao trabalho realizado pela psicóloga do hospital como um serviço de qualidade. Segundo Alice as reuniões com a psicóloga constituíam um espaço para dividir suas dificuldades, seus sentimentos e compartilhar com as outras mães a vivência de uma internação.

Em relação às mudanças identificadas e sentimentos Alice enfatizou que, além de abrir mão, temporariamente, do papel de esposa e dona de casa, teve que abandonar suas atividades profissionais. Atuando com o marido no comércio, ficava preocupada com a possibilidade de um desequilíbrio nas finanças da família. Decisões foram tomadas com o objetivo de a família enfrentar a nova realidade, dado que tarefas anteriormente realizadas por Alice tiveram que ser assumidas por outros membros da família, ou seja, o marido e a mãe em idade avançada.

Em relação ao papel de acompanhante foi possível identificar que Alice acreditava desempenhar um papel essencial no tratamento do filho sempre

engajada em entender os procedimentos cirúrgicos e o prognóstico da doença do filho.

3.2 Sujeito 2: Clara

3.2.1. Relato da entrevista

No dia da entrevista a filha de Clara estava com 15 dias de internação. A filha de Clara tem quatro anos e encontra-se em tratamento oncológico de um tumor de região parotídea.

3.2.1.1. Rotina

Um dia no hospital

Respondendo à solicitação da pesquisadora para que descrevesse um dia no hospital, Clara relatou que todos os dias, ao acordar, desce ao refeitório para o café da manhã; depois, retorna à enfermaria para esperar a visita dos médicos.

Ainda no período da manhã, Clara contou que, depois da visita dos médicos, ela dá banho na filha e em seguida vão para a brinquedoteca onde o hospital disponibiliza o projeto classe hospitalar para as crianças.

Clara relatou que na brinquedoteca, enquanto a filha tem aula, ela sempre faz algum trabalho de artesanato e de confecção de bijuterias.

Ao meio dia volta para o quarto com a filha onde é servido o almoço para as crianças. Em seguida Clara desce ao refeitório para almoçar.

No período da tarde Clara destacou que fica no quarto onde assiste televisão e brinca com a filha. À noite, assiste televisão, lê revistas e conversa com as outras mães.

Clara salientou que, em sua rotina no hospital, acompanha a filha para fazer exames e participa dos cuidados com a filha como dar banho e ajuda a servir as refeições.

A semana no hospital

Descrevendo a semana no hospital, Clara relatou que a semana segue como todos os dias. Destacou que na quarta-feira acontece uma reunião com a psicóloga na qual ela tem oportunidade de conhecer outras mães e falar da doença da sua filha e das dificuldades vivenciadas. Relatou ainda que nas reuniões compartilha com as outras mães seus medos e angústias.

O final de semana no hospital

Ao relatar para a pesquisadora sobre o final de semana Clara relatou que aos sábados e domingos recebe a visita do seu marido. Destacou que aos domingos participa da festa no térreo com a participação de palhaços para divertir as crianças.

3.2.1.2. Atividades esperadas das mães pela instituição

Clara relatou que na sua chegada ao hospital, a equipe de enfermagem passou as informações sobre instruções do que fazer no hospital, normas e regras, como horário de visita, horário e local de alimentação, disponibilidade de uma lavanderia e uso dos banheiros.

Segundo Clara a equipe de enfermagem ensinou a ela como dar banho na criança, como poderia movimentar a criança por causa do soro e informou onde poderia pedir ajuda.

Ainda nas instruções iniciais Clara destacou que a equipe de enfermagem informou sobre os programas de humanização que existem no hospital como:

classe hospitalar, domingo feliz, empréstimo de revista e livros e a distribuição de material para distração como linhas e agulhas para crochê.

Clara disse que as informações referentes ao estado clínico de sua filha são dadas somente pelos médicos que, por sua vez, solicitam dados sobre como sua filha sentiu-se na noite anterior.

Só os médicos passam as informações do estado da minha filha, eles passam aqui toda manhã, eu pergunto e eles falam. Tem a psicóloga que passa aqui no leito e faz uma reunião com a gente toda semana.

3.2.1.3. Avaliação da presença no hospital

Aspectos Positivos

Clara relatou estar muito contente com o funcionamento do hospital no qual, em poucos dias, fizeram o diagnóstico da doença da sua filha e iniciaram o tratamento da doença.

Clara disse estar muito satisfeita com eficiência do hospital no tratamento da doença de sua filha. Por ser um hospital público estava impressionada com a agilidade da equipe em fazer o diagnóstico e imediatamente, iniciarem o tratamento.

Assim que eu cheguei, eles em meia hora fizeram vários exames e menos de 24 horas foi começado o tratamento; eu fiquei muito feliz porque isso não tinha em outro hospital do convênio onde era feito só exames e mais exames.

Eu estou com medo de voltar para casa porque aqui a gente tem as enfermeiras, os médicos e voltando eu fico insegura de como tratar em casa.

Dificuldades

Clara relatou que gosta muito do hospital e afirma que não tem do quê reclamar dos serviços oferecidos. Salientou que veio de outro hospital em que seu

convênio cobria as despesas, mas que nada tinha a reclamar do hospital público que a acolhera.

Clara destacou que sente dificuldade por não ter uma pessoa para revezar no acompanhamento da internação da filha para ela poder ir à sua casa ver a filha mais nova.

Mudanças identificadas

Clara relatou que sua vida mudou bastante depois que sua filha foi internada e destacou que antes, ela desenvolvia uma série de atividades como cuidar das filhas, era responsável pelas atividades domésticas e tinha o convívio com o marido. O afastamento dessas atividades e da família foi necessário pelo tratamento da filha.

Na minha rotina mudou muita coisa. É a primeira internação dela, então minha casa está de ponta cabeça. Faz quinze dias que não vejo minha filha mais nova e não tem alguém para trocar comigo para eu ir na minha casa.

Sentimentos

Clara relatou que sua chegada no hospital foi muito difícil e destacou o momento em que recebeu dos médicos o diagnóstico da filha como fato marcante na internação. Disse que sente falta da sua vida antes da doença da filha quando vivia na sua casa com as duas filhas e o marido.

Ainda no seu relato sobre os seus sentimentos durante a internação, Clara destacou que sente medo, angústia e sente-se insegura para voltar para casa e dar continuidade ao tratamento da filha.

3.2.2 Análise da entrevista

Clara e sua família moram em São Paulo. Ela é dona de casa e o marido trabalha como vigia em um condomínio.

No decorrer da entrevista, Clara destacou algumas atividades que ela realizava no seu cotidiano antes da internação da sua filha. Acordava cedo, preparava as mamadeiras para as duas filhas e posteriormente tomava café junto com seu marido. Em seguida seu marido ia para o trabalho e ela realizava as atividades domésticas. No período da tarde Clara ficava brincando com as crianças e lavava as roupas da casa dois dias da semana. À noite, Clara e as filhas assistiam televisão e esperavam pelo marido/pai para jantarem juntos.

No final de semana, Clara e o marido levavam as filhas para passear, quando era dia de folga do marido, e sempre visitavam a mãe de Clara.

Segundo Clara, em abril de 2008 sua filha ficou doente: apresentou febre alta e teve uma infecção intestinal. Clara relatou que levou sua filha ao hospital do convênio que a família possuía.

De acordo com Clara, no hospital do convênio foram realizados vários exames e consultas, mas o médico do convênio não conseguiu fechar o diagnóstico da doença da sua filha. Clara relatou na entrevista que o médico do convênio encaminhou para o hospital público onde foi realizada a pesquisa.

Em maio de 2008, quando chegaram ao hospital, foram realizados novos exames e consultas. No mesmo dia sua filha foi internada e dois dias depois o médico conversou com Clara sobre o diagnóstico e o tratamento de sua filha.

No relato de Clara foi possível identificar o impacto da doença da sua filha em sua vida. Com a internação da filha, Clara passou a conviver com ambientes e pessoas totalmente estranhas. Na época da entrevista era a primeira vez que ela

vivenciava a rotina hospitalar como acompanhante e expressava em seu relato sentimentos de medo, angústia e incerteza.

Clara descreveu que o momento inicial da internação foi muito difícil, porém soube receber bem as informações transmitidas e segundo ela, com o passar de uns três dias, foi se adaptando à rotina hospitalar. De acordo com Clara cumprir as regras do hospital não foi tarefa das mais difíceis pois os profissionais, além de competentes, repassavam as orientações de maneira agradável e compreensiva, transmitindo-lhe confiança.

Durante a entrevista notou-se que a internação de 15 dias no hospital não fazia parte do cotidiano da família. Segundo Clara o recebimento de um diagnóstico de uma doença crônica na filha revelou-se um acontecimento novo e de grande impacto no sistema familiar.

Apesar de o hospital representar um ambiente novo e estranho, Clara acolheu as informações passadas pela equipe e passou a participar dos programas de humanização oferecidos pelo hospital durante a internação.

Depois da internação da filha, uma reformulação na rotina da família teve que ser realizada. Clara teve que entregar a filha mais nova aos cuidados da mãe, assim como outras tarefas tiveram que ser redistribuídas para que ela pudesse ausentar de casa e acompanhar a internação.

Salientou ainda que, em relação às dificuldades, sentia falta do seu cotidiano e convívio familiar antes da descoberta do diagnóstico da doença de sua filha. Em suas dificuldades descreveu a preocupação com a outra filha que havia deixado e com os demais encargos de esposa e de mãe.

Em relação aos aspectos positivos da sua presença declara que a assistência da psicóloga, a interação com as outras mães, realização das

atividades artesanais e a qualidade do atendimento oferecido pela equipe de saúde foram fatores que contribuíram para ela enfrentar de forma positiva o tratamento da filha e para se adaptar à nova realidade.

Clara destacou em sua entrevista o medo de voltar para casa por medo de não saber lidar com a continuidade do tratamento de sua filha.

3.3. Sujeito 3: Maria

No dia da entrevista a filha de Maria, que tem 11 anos, estava com 15 dias de internação. Até essa data os médicos ainda não haviam feito o diagnóstico da sua filha.

3.3.1. Relato da entrevista

3.3.1.1. Rotina

Um dia no hospital

Respondendo à solicitação da pesquisadora para que descrevesse um dia no hospital, Maria relatou que acorda todos os dias antes da filha e em seguida toma banho, escova os dentes e penteia os cabelos. Posteriormente, Maria desce ao refeitório para tomar café da manhã.

Maria relatou em seguida volta para a enfermaria onde é servido o café da manhã e depois ela dá banho na filha. Ainda no período da manhã Maria e a filha vão à brinquedoteca para sua filha assistir aula na classe hospitalar. Enquanto sua filha assiste aula na brinquedoteca ela fica andando pelo corredor e conversa com as outras mães.

Aqui o atendimento é muito bom; eu levanto tomo banho, escovo os dentes, penteio os cabelos e depois fico deitada ou andando pelos corredores. Eu cuido da menina ela toma café e dou banho nela.

Maria relatou que das onze horas ao meio dia ela desce ao refeitório onde é servido o almoço. No período da tarde ela e a filha ficam no quarto assistindo televisão, olhando revistas e conversando com as outras mães.

Maria destacou que às 17h30min ela desce ao refeitório onde é servido o jantar. No período da noite descreveu que permanece no quarto com a filha assistindo televisão e conversando com as outras mães. Relatou ainda que período da noite é servido um lanche para as mães.

A semana no hospital

Descrevendo a semana no hospital, Maria relatou que a semana é igual a todos os dias como ela havia citado anteriormente.

Destacou que ela não recebe visita, pois sua família mora em outro estado e eles não têm condições financeiras para viajar.

Relatou que a psicóloga realiza uma reunião uma vez por semana na qual ela teve a oportunidade de conhecer as mães de outras crianças e falar sobre a doença da sua filha.

O final de semana no hospital

Ao relatar para a pesquisadora sobre o final de semana, Maria salientou que os sábados são iguais aos dias da semana. Aos domingos ela e a filha frequentam a festa no térreo da qual participam palhaços e na qual o hospital oferece brincadeiras para os pacientes.

3.3.1.2. Atividades esperadas das mães pela instituição

Respondendo à pesquisadora sobre as instruções do quê fazer e regras do hospital, Maria destacou que, quando sua filha foi internada, a equipe de saúde informou para ela sobre os horários de visita, horário e local de alimentação e uso do banheiro.

Maria salientou que sentia confusa em diferenciar os profissionais de saúde, pois havia muitas pessoas que passavam por ela. *“Eu não consigo gravar o nome; são tantas pessoas que veio falar comigo é muita gente...”*.

Ao relatar sobre quem passava as informações sobre o estado clínico da sua filha, Maria descreveu que iniciou o tratamento na sua cidade de origem onde foram realizados vários exames mas os médicos não conseguiram diagnosticar a doença. Na internação presente as informações referentes ao estado clínico de sua filha são passadas pelos médicos. *“A doutora conversa muito comigo. Minha filha foi acompanhada por muitos médicos que eu não sei o nome de todos. Eles falaram para eu ter paciência e aguardar os resultados dos exames”*.

3.3.1.3. Avaliação da sua presença no hospital

Aspectos positivos

O sujeito salienta que ficou muito satisfeita com a eficiência do hospital e de toda a equipe de saúde. Maria destacou que a equipe médica encontra-se sempre empenhada para descobrir o diagnóstico da doença de sua filha. *“Eu acho que eles me receberam muito bem. Eu achava que ia ter dificuldade por eu ser de outra cidade...”*.

Dificuldades

Respondendo à pesquisadora sobre as dificuldades vivenciadas, Maria destacou que teve dificuldade para circular dentro do hospital. Destacou que tinha dificuldade para dormir pela falta de uma cama.

Clara também referiu-se ao fato de que em sua cidade de origem não faz frio e a mudança climática para uma cidade onde faz muito frio foi umas das dificuldades por ela vivenciadas. Também referiu-se ao uso do elevador: *“Eu*

tenho dificuldade de andar de elevador porque eu nunca tinha visto, mas agora já estou mais acostumada”.

Mudanças Identificadas

Maria relatou que depois que sua filha foi internada sua vida mudou muito, que no presente necessita acompanhar o tratamento da filha e afastar-se das atividades realizadas antes por ela como realizar as atividades domésticas e trabalhar em sua propriedade rural.

Sentimentos

Maria destacou que sente falta do convívio e do apoio da sua família, pois se sente muito sozinha e não tem com quem dividir as dificuldades vivenciadas no hospital. Disse que evita falar na frente da filha sobre a vontade de ir embora do hospital e sobre a saudade de casa para não alterar a saúde de sua filha.

3.3.2. Análise da entrevista

Maria e sua família moram no estado de Rondônia. Ela é dona de casa e trabalha em uma propriedade rural própria. Ambos trabalham “na roça”.

No decorrer da entrevista Maria descreveu algumas atividades que ela realizava no seu cotidiano antes da internação da sua filha e relatou a rotina de sua família.

Na sua cidade de origem eles acordam todos os dias às cinco da manhã, tomam café e, em seguida, ela e o marido vão trabalhar na roça. Salientou que no período da manhã os filhos mais novos vão para a escola. Às onze horas, ela voltava em casa para preparar o almoço para a família. Quando o marido e os filhos chegam da escola e do trabalho eles se reuniam para almoçarem juntos.

No período da tarde Maria relatou que volta à roça para trabalhar com o marido e os filhos arrumam a casa e ficam estudando. No final da tarde, Maria volta para casa para preparar o jantar e esperar o marido voltar da roça.

Maria salientou que, à noite, jantavam todos juntos e assistiam televisão e que dormem cedo porque têm que acordar ainda de madrugada para trabalhar.

No final de semana Maria destacou que os filhos mais velhos e as noras iam visitá-la e sempre faziam as refeições juntos. Disse ainda que trabalham na roça no final de semana como todos os dias.

Segundo Maria, em abril de 2008, sua filha mais nova começou a passar mal na escola e teve que voltar para casa. Relatou que sua filha apresentava “umas tonturas” e três dias depois ela teve que ir para Porto Velho levá-la ao médico.

No hospital da capital de Rondônia foram realizados vários exames e consultas, mas o médico da cidade não conseguiu fechar o diagnóstico e sua filha continuava passando mal e sentindo tonturas. Ainda em Porto Velho o médico encaminhou sua filha para o hospital público de São Paulo.

Em maio de 2008 Maria e sua filha conseguiram ajuda de custo com a prefeitura da sua cidade de origem e vieram a São Paulo para descobrir o diagnóstico da doença de sua filha e posteriormente realizar o tratamento.

A internação da filha num hospital em busca de um diagnóstico preciso da doença e a necessidade de enfrentar o ambiente de uma metrópole pode caracterizar bem o impacto no cotidiano de Maria. Trabalhadora rural, não acostumada ao barulho das grandes cidades e à rotina de um hospital, teve que vivenciar uma situação para ela inteiramente desconhecida.

Maria relata que a relação com muitos profissionais da área de saúde, os equipamentos modernos, as regras e os horários do hospital, as instruções sobre higiene e uso dos banheiros e a necessidade de agir e tomar decisões tudo, enfim, era novo e assustador. Acrescenta ainda que, diariamente, participava dos cuidados da filha como dar banho, ajudar nas refeições e acompanhar na realização de exames. De algumas atividades oferecidas no hospital, como crochê, ela relata que não participava por não ter habilidade, uma vez que seu trabalho foi sempre na roça.

Foi possível perceber que, durante a entrevista, Maria com frequência caracterizava o cotidiano do hospital pelos horários da alimentação. No seu cotidiano anterior sua família sempre se reunia nos horários de alimentação e os momentos juntos sempre aconteciam em torno das alimentações.

Maria destacou em relação às mudanças na sua vida que achava muito estranho “os costumes das pessoas da cidade grande” e que conviver com a rotina hospitalar era muito difícil.

Em relação às dificuldades e aos aspectos positivos da presença do sujeito no hospital, Maria relatou que o tratamento inicial da filha em Porto Velho não foi além de simples exames. Somente no hospital em São Paulo, sentiu empenho por parte da equipe de saúde em descobrir o diagnóstico da doença.

Maria destacou que na condição de acompanhante recebeu assistência e condições para sua permanência no hospital. Ela queixava-se das dificuldades em transitar no hospital e do desconforto no momento de dormir.

Enfrentar a doença da filha não era o único encargo. Também preocupava-se com a roça, com a família e com as tarefas domésticas. Acrescentou ainda que

se preocupava em não transparecer para a filha essas preocupações como forma de evitar alguma alteração no seu estado de saúde.

Maria salientou que nas reuniões com a psicóloga do hospital ela tinha oportunidade de dividir com a profissional e as outras mães sobre o estado da sua filha, a saudade da família e as dificuldades vivenciadas durante a internação. Sentia-se acolhida pela psicóloga que era “a pessoa com quem se sentia à vontade para falar de suas dificuldades”.

Em relação ao papel de acompanhante, Maria acreditava desempenhar um papel fundamental de apoio no tratamento da filha. Relatou que sua filha ficava mais segura com sua presença.

No dia da entrevista Maria estava ansiosa por um diagnóstico e possível cura da filha. Relatava que era muito difícil passar muitos dias distantes de casa, pois antes da vinda para o hospital de São Paulo havia passado um mês em Porto Alegre.

Maria declarou que a incerteza sobre o diagnóstico e sobre a volta para sua casa a deixava muito aflita e que sentia falta de pessoas da sua família com quem dividir as preocupações e decisões sobre o tratamento da filha.

IV. DISCUSSÃO

O problema de estudo que permeou esta pesquisa buscou investigar como a mãe-acompanhante organiza seu dia-a-dia dentro e fora do hospital durante a internação e nos cuidados com o filho em tratamento de doença crônica sob enfoque sistêmico.

Os resultados apresentados indicaram que são muitos os impactos que o tratamento de uma doença infantil causa na vida de cada sujeito e da família da criança.

Ao focar o cotidiano da mãe-acompanhante foi de grande relevância enfatizar a complexidade do fenômeno que envolve a pessoa, o ambiente social e físico nas suas dimensões culturais, temporais e espaciais.

Para tanto, na pesquisa procurou-se conhecer dados sobre a história de vida da família do sujeito; a fase do ciclo vital vivenciado na época da entrevista; o diagnóstico e prognóstico da doença do filho; mudanças e sentimentos vivenciados na presença de cada sujeito no hospital.

Segundo Azzi e Andreolli (2008) a atuação dos profissionais no tratamento de uma doença crônica na infância prescinde da compreensão dos contextos vivenciados pelo indivíduo e sua família no adoecimento. Corroborando com estes autores, Gouveia-Paulino e Franco (2008) destacam ser necessário investigar como a família funcionava e em que momento do ciclo vital esta se encontra para compreender as mudanças geradas na família a partir da vivência da doença crônica.

Cervený e Berthoud (1997) caracterizam as etapas do ciclo de vida familiar, ferramenta que auxilia o entendimento das mudanças provocadas nas famílias de criança com doença crônica.

Conforme a classificação de Cervený e Berthoud (1997) a família do Sujeito 1 (Alice) vivencia a infância dos filhos passando por um processo de construção, com projetos para o futuro focada na criação e educação dos filhos e, na época da entrevista, notou-se o enfoque no adoecimento do filho mais novo.

A família do Sujeito 2 (Clara) estava vivenciando a fase de aquisição na qual buscam a consolidação da vida a dois e a ampliação da família.

A família do Sujeito 3 (Maria) estava vivenciando a fase madura no ciclo vital caracterizada pela independência dos filhos, o casamento dos filhos e a saída da casa dos pais. Ao mesmo tempo, o casal vivencia o início da adolescência dos filhos mais novos.

Concordando com Gouveia-Paulino e Franco (2008) é necessário por parte do psicólogo um conhecimento prévio da família em vários aspectos para procurar junto com a família soluções viáveis para a manutenção do equilíbrio e funcionamento da família diante o adoecimento.

Nota-se que os sujeitos apontaram a mudança em seu cotidiano a partir da permanência no hospital acompanhando a internação do filho. O dia-a-dia de cada sujeito se modificou e estes passaram a conviver e cumprir as normas e regras do ambiente hospitalar. Os três sujeitos tiveram que abandonar temporariamente a convivência familiar e as atividades realizadas por elas antes da internação. Os Sujeitos 1 e 3 (Alice e Maria) tiveram que se deslocar da sua cidade para acompanhar o tratamento do filho.

Em relação ao cotidiano dentro do hospital os três sujeitos participavam dos programas de humanização oferecidos pelo hospital. Apesar da existência de programas de humanização, foi possível identificar nos sujeitos que a rotina hospitalar e a vivência de uma internação são cansativas e entediantes.

A falta de melhores acomodações para os sujeitos, a incerteza de cura, sentimentos de medo, angústia e preocupações com a família e o estado do filho foram temas que os sujeitos destacaram durante a entrevista.

Nos estudos realizados por Oliveira e Angelo (2000), Marques (2001), Silva et al. (2002) e Vasconcelos, Leite e Scochi (2006) sobre a vivência da hospitalização de um filho, apontaram em seus resultados que a vivência de uma doença infantil é marcada por sentimentos de medo, angústia, dúvida e insegurança. Esses estudos também destacaram que os temas mais citados pelas mães eram preocupações com o filho e a família, desconforto e mudanças na vida familiar.

Corroborando os estudos Gouveia-Paulino e Franco (2008) salientam que o adoecimento pode repercutir de forma negativa na vida do acompanhante. Para as autoras dentre as situações de prejuízos vivenciadas pelo cuidador principal destacam-se o decréscimo na saúde física e mental; perda da privacidade e independência; escassez de tempo para atividades pessoais; privação de sono; problemas sexuais; possibilidade de viver exclusivamente em função do doente; tendência a isolamento; abandono da vida social; abdicação a projetos presentes e futuros e redução ou abandono da vida profissional gerando crises financeiras.

Em relação as expectativas dos sujeitos da sua presença no hospital os dados da pesquisa indicaram que:

O Sujeito 1 (Alice) veio para o hospital buscar uma cirurgia que alcançasse a cura da doença do seu filho. Insatisfeita com o hospital da sua cidade de origem e com as três cirurgias sem sucesso realizadas anteriormente, o sujeito demonstrou uma grande expectativa em relação à cura da doença.

O Sujeito 2 (Clara) ao chegar no hospital onde foi realizada a entrevista almejava o diagnóstico e um tratamento eficaz para a doença da sua filha. Na época da entrevista os médicos já haviam diagnosticado um câncer e estavam realizando o tratamento com a criança. O sujeito foi informado pelos médicos que o tratamento seria longo e, na época da entrevista, o sujeito encontrava-se satisfeito com a eficiência da equipe de saúde em realizar o diagnóstico.

O Sujeito 3 (Maria), quando da entrada no hospital onde foi realizada a entrevista, almejava a realização do diagnóstico da doença da sua filha. Na época da entrevista, o sujeito estava no hospital há 15 dias acompanhando a internação da filha. Os dados da entrevista indicaram que o sujeito estava satisfeito com o empenho da equipe de saúde do hospital para descobrir o diagnóstico da doença de sua filha. Na entrevista foi possível perceber a angústia do sujeito em relação à expectativa do diagnóstico. Outro tema destacado foi a incerteza de quantos dias o sujeito teria que passar no hospital.

Dentre os serviços oferecidos pela equipe de saúde do hospital destaca-se o trabalho do psicólogo que realizava grupos de apoio semanal com as mães-acompanhantes.

Os sujeitos destacaram que a participação no grupo era um momento para falar e compartilhar com as outras mães as dificuldades vivenciadas durante a internação. Foram destacados nos relatos que nesses encontros elas tinham

oportunidade para conversar sobre o estado do seu filho e compartilhar com as outras mães que estavam vivendo a mesma situação.

Os dados indicam que todos os sujeitos vivenciaram durante a internação sentimentos de solidão e angústia por não ter com quem dividir as preocupações e a tomada de decisões em relação ao tratamento.

Os sujeitos 1 e 3 (Alice e Maria) não recebiam visitas durante a internação porque as famílias moravam distantes e não tinham condições financeiras para os deslocamentos e estadias. Apenas o sujeito 2 (Clara) recebia visita do marido no fim de semana.

Miele (2004), uma mãe que acompanhou sua filha na UTI, descreve em livro a vivência dela frente a doença cardíaca de sua filha. Descreve em seu livro a vivência de uma doença cardíaca de sua filha. Miele relata seu cotidiano em detalhes desde a época da gravidez quando descobriu a doença da filha até e sua experiência diante do óbito. A autora relata, ainda, todas as dificuldades vivenciadas, alteração na vida da família, afastamento do convívio social e todos os problemas gerados por uma hospitalização.

O Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar coloca que a comunicação entre os profissionais e os usuários de saúde é uma ferramenta essencial para a melhoria na qualidade dos serviços prestados. De acordo com o Programa, humanizar significa oferecer uma escuta que compreenda o ser humano na sua singularidade e nas suas necessidades.

Em relação às informações sobre o estado da criança os sujeitos relataram que os médicos informavam diariamente sobre o diagnóstico e prognóstico da doença.

O Sujeito 1 (Alice) por já ter vivenciado várias internações destacou que procurava estar sempre informada sobre o estado do seu filho e procurava saber os dados sobre cirurgias, técnicas utilizadas e previsão de cura.

O Sujeito 2 (Clara) estava vivenciando na época da entrevista a primeira internação da filha. Foi possível observar que o sujeito estava se adaptando ao ambiente hospitalar. O sujeito demonstrava estar esclarecida em relação às informações fornecidas pelos médicos.

O Sujeito 3 (Maria) demonstrava estar informada sobre os dados do estado de saúde da sua filha. Por ser uma pessoa com baixa escolaridade e por nunca ter frequentado um ambiente urbano e um hospital de grande porte, sentia-se perdida em diferenciar as pessoas da equipe de saúde.

Um tema de destaque na entrevista pelos Sujeitos 1 e 2 (Alice e Clara) foram as redistribuições dos papéis realizadas pelas famílias para manter o funcionamento.

O Sujeito 1 (Alice) relatou que seu marido teve que assumir a administração do comércio e sua mãe teve que assumir as atividades domésticas e os cuidados com a filha mais velha.

O Sujeito 2 (Clara) relatou que seu marido teve que assumir as atividades domésticas e sua filha mais nova foi morar com a mãe do sujeito que durante a internação ficava responsável pela educação da criança.

O Sujeito 3 (Maria) durante a entrevista relatou que não sabia como estava a rotina de sua casa pois como eles moravam em propriedade rural era muito difícil conseguir uma ligação e ela nem imagina como estava a casa sem a presença dela.

Pesquisar o cotidiano da mãe-acompanhante sob uma visão sistêmica foi de grande relevância para conhecer a vivência dos sujeitos do estudo onde foram destacados as necessidades, angústias, aspectos positivos e aspectos negativos da presença da mãe que acompanha a internação de um filho.

Os dados obtidos na presente pesquisa indicam aspectos de maior relevância.

A vivência da mãe-acompanhante da internação de um filho é cansativa e sobrecarrega o cuidador principal – os sujeitos queixavam-se nas entrevistas da falta de uma pessoa para revezar os cuidados com os filhos durante a internação. A responsabilidade do acompanhante em tomar decisões durante o tratamento e a falta de familiares para dividir as dificuldades foram temas que indicaram o cansaço mental vivenciado.

A expectativa da presença no hospital varia para cada sujeito. Foi possível identificar uma relação entre o prognóstico da doença do filho com a expectativa da presença do sujeito no hospital. Cada sujeito da pesquisa estava vivenciando fases diferentes da doença o que influenciava a expectativa de cada uma delas dentro do hospital.

Todos os sujeitos estavam satisfeitos com o empenho da equipe de saúde do hospital no tratamento dos filhos. Foi possível observar que os sujeitos 1 e 2 necessitaram do hospital da rede pública mesmo tendo plano de saúde. A agilidade da equipe de saúde do hospital e a atenção com os pacientes e acompanhantes foram pontos destacados pelos sujeitos.

V. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir de visão sistêmica, a presente pesquisa buscou investigar como a mãe-acompanhante organiza seu dia-a-dia dentro e fora do hospital durante a internação do filho.

Os dados da presente pesquisa apontam para a possibilidade e a necessidade de novos referentes quanto a : participação efetiva da família na internação de um filho; atividades com o acompanhante responsável no hospital; os impactos de uma doença crônica no funcionamento da família; atividades do psicólogo hospitalar com a mãe acompanhante.

Os resultados apontam para importantes frentes de pesquisa e de intervenção no ambiente hospitalar, como:

1. A realização de trabalhos interdisciplinares referentes à presença do acompanhante com uma visão mais contextualizada em relação as necessidades da mãe-acompanhante, seus conflitos e à clareza sobre sua atuação e limites no hospital;

2. A valorização da equipe de saúde do hospital quanto à atenção aos respectivos filhos e aos sujeitos o que contribua para confiança no sucesso do tratamento;

3. A relevância do trabalho do psicólogo expressa pelos sujeitos como espaço de acolhimento e oportunidade de expressão de sentimentos, dúvidas e esperanças;

4. A necessidade de pesquisas que não se limitem apenas aos relatos verbais mas que possam combinar métodos, especificamente a observação nas atividades desenvolvidas por mães-acompanhantes no cotidiano no hospital.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AZZI, S. G. F. & ANDREOLI, P. B. A. O cuidado da criança hospitalizada com doença grave e sua família. In: KNOBEL, E. (org.). *Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves*. São Paulo: Atheneu, 2008, pp. 93-100.

BARROS, C. G. & CYPRIANO, A. S. Humanização como um indicador da qualidade. In: KNOBEL, E. (org.). *Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves*. São Paulo: Atheneu, 2008, pp. 199-212.

BELTRAO, M. R. L. R. et al. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *J. Pediatr. (Rio J.)*, 2007, v. 83, n. 6, pp. 562-566.

BUARQUE V. et al. The influence of support groups on the family of risk newborns and on neonatal unit workers. *J Pediatr (Rio J.)*, 2006, n. 82, pp. 295-301.

CAPRA, F. *O ponto de mutação: a ciência, a sociedade e a cultura emergente*. São Paulo: Editora Cultrix, 23ª edição, 1992.

CASTRO, E. K. & PICCININI, C. A.. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. Porto Alegre: *Psicol. Reflex. Crit.*, 2001, v. 15, n. 3, pp. 625-635.

CERVENY, C. M. O. & BERTHOUD, C. M. E. (orgs.). *Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

CERVENY, C. M. O. (org.). *Visitando a família ao longo do ciclo vital*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. *Atribuições do psicólogo no Brasil*. 1992. Disponível em: www.pol.org.br.

DIAS, R. R.; BAPTISTA, M. N. & BAPTISTA, A. S. D. Enfermaria de pediatria: avaliação e intervenção psicológica. In: BAPTISTA, M. N. & DIAS, R. R. (orgs.).

Psicologia Hospitalar: teoria, aplicações e casos clínicos. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

ESTEVEZ DE VASCONCELLOS, M. J. *Pensamento sistêmico: o novo paradigma da ciência.* Campinas: Editora Papirus, 2002.

FURLAN, C. E. F. B; SCOCHI, C. G. S & FURTADO, M. C. C. Percepção dos pais sobre a vivência no método mãe-canguru. *Rev. Latino-am Enfermagem*, jul./ago., 2003, v. 11, n. 4, pp. 444-452.

GOUVEIA, F. A. C. *Cuidando de quem cuidava: as transformações familiares diante de condições crônicas incapacitantes na meia idade.* Tese de Doutorado. São Paulo: PUC-SP, 2006.

GOUVEIA-PAULINO, F. & FRANCO, M. H. P. Humanização do processo assistencial: a família como cuidadora. In: KNOBEL, E. (org.). *Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves.* São Paulo: Atheneu, 2008, pp. 213-230.

GRANDESSO, M. A. *Sobre a reconstrução do significado: uma análise epistemológica e hermenêutica da prática clínica.* São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

LANGE, E. S. N. *Contribuições à psicologia hospitalar: desafios e paradigmas.* São Paulo: Vetor, 2008.

MARQUES, V. L. M. Mãe/Acompanhante: seu papel, necessidade e angústia. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia hospitalar*, 2001, v.4, n.2. pp. 24-29.

MARCON, S. S. et al. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. *Texto contexto - enferm.* [online], 2005, v. 14, n. esp., pp. 116-124.

MIELE, M. J. *Mãe de U.T.I: amor incondicional.* São Paulo: Editora Terceiro Nome, 2004.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Editora Hucitec, 2008.

MOURA M. S. R & ARAÚJO, M. F. Produção de sentidos sobre a maternidade: uma experiência no programa mãe canguru. Maringá: *Psicologia em Estudo*, jan./abr. 2005, v. 10, n. 1, pp. 37-46.

NEDER, M. O psicólogo no hospital. *Revista de Psicologia Hospitalar*, v. 1. n.1, pp. 6-15, jan./jun.,1991.

_____, M. A família do paciente hospitalizado. *Revista de Psicologia Hospitalar*, v.2. n.1, jan./jun.,1992.

NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F. & MACEDO, P. C. M. Programa de humanização da assistência em hospitais. In: KNOBEL, E. (org.). *Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves*. São Paulo: Atheneu, 2008, pp. 183-198.

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

OLIVEIRA, M. C. & MACEDO, P. C. M. Evolução histórica do conceito de humanização em assistência hospitalar. In: KNOBEL, E. (org.). *Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves*. São Paulo: Atheneu, 2008, pp. 173-182.

PARANHOS, M. *Apropriação de espaço por adultos com deficiência visual: estudo de casos*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: PUC-SP, 2009.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B. & McGOLDRICK, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995, pp. 373-391.

SCOCHI, C. G. S. et al. Lazer para mães de bebês de risco hospitalizados: análise da experiência na perspectiva dessas mulheres. *Rev. Latino-am Enfermagem*, set./out., 2004, v. 12, n. 5, pp. 727-735.

SERRA, S. O. A & SCHOCHI, C. G. S. Dificuldades maternas no processo de aleitamento materno de prematuros em UTI neonatal. *Rev. Latino-am Enfermagem*, jul./ago., 2004, v. 12, n. 4, pp. 597-605.

SILVA et al. Doença crônica: o enfrentamento pela família. *Acta Paul Enf*, São Paulo, v. 15, n. 1, 2002, pp. 40-47.

THOMAZ, A. C. P. et al. Relações afetivas entre mães e recém-nascidos a termo e pré-termo: variáveis sociais e perinatais. *Estud. Psicol. (Natal)*, 2005, v. 10, n. 1, pp. 139-146.

VASCONCELOS M. G; LEITE, A. M & SCHOCHI, C. G. S. Significados atribuídos à vivência materna como acompanhante do recém-nascido pré-termo e de baixo peso. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.*, Recife: 2006, v. 6, n. 1, pp. 47-57.

APÊNDICE A

ROTEIRO DE ENTREVISTA

ROTINA

Conte um dia de sua vida aqui no hospital

Descreva sua semana

Descreva seu fim de semana

Do que e de quem você sente falta?

Que atividades você desenvolve no hospital?

O que mudou na sua rotina / (dia a dia) / depois que seu filho foi internado?

INSTRUÇÕES SOBRE SUA ATUAÇÃO DURANTE A INTERNAÇÃO E REGRAS DO HOSPITAL.

Quando seu filho foi internado as instruções sobre sua atuação foram informadas?

As informações sobre as regras do hospital foram passadas?

Horário de visita

Alimentação

Auto-cuidado

Acesso ou não aos lugares

Se sim, quem deu as orientações sobre o que deveria fazer no hospital?

Com quais pessoas do hospital a senhora tem informações sobre o estado do seu filho?

ASPECTOS POSITIVOS E DIFICULDADE QUE A MÃE IDENTIFICA RELACIONADO À SUA PRESENÇA JUNTO AO O FILHO INTERNADO.

Quais as dificuldades que a senhora encontra no hospital?

Quais são os aspectos positivos de sua presença no hospital?

ANEXO 1
CARTILHA DE ORIENTAÇÃO ÀS MÃES ACOMPANHANTES

Boa Companhia

Cartilha de orientações para acompanhantes
dos pacientes internados

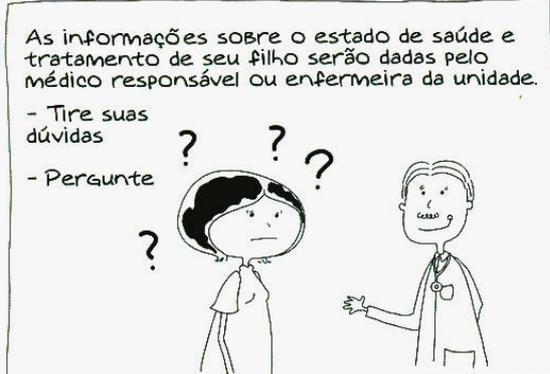
Hospital Infantil Darcy Vargas



Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo
UGA III







Esteja sempre ao lado do seu filho.

Evite circular em outras enfermarias.

Utilize sempre que puder a Brinquedoteca, espaço de convivência para crianças e acompanhantes.

Participe das reuniões semanais para trocar experiências e informações, no andar em que a criança está internada



TERREO

ATENÇÃO:

Os pais ou responsáveis deverão estar com RG ou Carteira Profissional e a Certidão de Nascimento da criança.

No setor de Registro, do andar Térreo, a ALTA deverá ser assinada pelos pais ou responsáveis, portando documentos, antes de retirar a criança.



Não leve para casa objetos de uso e propriedade do Hospital, outras crianças poderão precisar deles quando forem internadas.



mamadeira



roupas



fraldas



cobertores

Lembretes importantes

O programa de mãe participante, dá opção à família de ter um acompanhante maior de idade, 24 horas ao lado da criança. O Hospital fornece alimentação e uma cadeira de repouso ao lado do leito.

As refeições serão fornecidas somente para um acompanhante de cada paciente no refeitório do Térreo.

Horários:

café-da-manhã: das 7:00 às 8:00h

almoço: das 11:20 às 12:20h

jantar: das 17:20 às 18:30h

Na retaguarda do PS/Internação, é obrigatória a permanência de um responsável durante todo o tempo em que o paciente permanecer no local.

Na UTI não é permitido acompanhante. Horário de visitas para pais/responsáveis: todos os dias das 14:00 às 18:00h.

É permitida a troca de acompanhante. Ocorrerá na Portaria (Recepção) a troca do crachá

Horários:

manhã: das 7:30 às 9:30h

tarde: das 13:30 às 14:30h

noite: das 19:30 às 21:30h

Visitas de parentes e amigos **MAIORES**, todos os dias das 15:00 às 17:00h. Será permitida a entrada de um visitante por vez (2 pessoas por dia)

Visitas de irmãos, primos **MENORES** acontecem aos domingos no programa Domingo Feliz, às 14h.

Visitas de pessoas ligadas a Igrejas (padres, pastores, etc) para assistência religiosa, deverão ser agendadas com antecedência junto à administração do Hospital



Esta é uma publicação
do Hospital Infantil Darcy Vargas
Elaboração: S. Social,
Colaboração: equipe de enfermagem e médica
Projeto Gráfico e Ilustrações:
Gaiola Estúdio, Impressão:
New Millenium
Apoio: Ticket Serviços S.A.

ANEXO 2

ACEITE DO COMITÊ DE ÉTICA



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA PUC-SP
SEDE CAMPUS MONTE ALEGRE

Protocolo de Pesquisa nº 025/2008

Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica da PUC-SP

Orientador(a): Profa. Dra. Marlise Aparecida Bassani

Autor(a): Érika Nunes Teles

PARECER sobre o Protocolo de Pesquisa, em nível de Dissertação de Mestrado, intitulado *O cotidiano de mães acompanhantes durante a hospitalização dos filhos com doença crônica*

CONSIDERAÇÕES APROVADAS EM COLEGIADO

Em conformidade com os dispositivos da Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996 e demais resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (MS), em que os critérios da relevância social, da relação custo/benefício e da autonomia dos sujeitos da pesquisa pesquisados foram preenchidos.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido permite ao sujeito compreender o significado, o alcance e os limites de sua participação nesta pesquisa.

A exposição do Projeto é clara e objetiva, feita de maneira concisa e fundamentada, permitindo concluir que o trabalho tem uma linha metodológica bem definida, na base do qual será possível retirar conclusões consistentes e, portanto, válidas.

No entendimento do CEP da PUC-SP, o Projeto em questão não apresenta qualquer risco ou dano ao ser humano do ponto de vista ético.

CONCLUSÃO

Face ao parecer consubstanciado apensado ao Protocolo de Pesquisa, o Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC-SP – Sede Campus Monte Alegre, em Reunião Ordinária de 26/02/2008, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº 025/2008.

Cabe ao(s) pesquisador(es) elaborar e apresentar ao CEP da PUC-SP – Sede Campus Monte Alegre, os relatórios parcial e final sobre a pesquisa, conforme disposto na Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996, inciso IX.2, alínea "c", do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (MS), bem como cumprir integralmente os comandos do referido texto legal e demais resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (MS).

São Paulo, 31 de fevereiro de 2008.

Prof. Dr. Paulo-Edgar Almeida Resende
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-SP

Rua Ministro de Godói, 969 – Sala 63-C (Andar Térreo do E.R.B.M.) – Perdizes – São Paulo – SP – CEP: 05015-001
 Tel.: (0xx11) 36708466 – Fax: (0xx11) 36708466 – e-mail: cometica@pucsp.br

ANEXO 3**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****I – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA**

NOME: _____

DOCUMENTO DE IDENTIDADE N°: _____

DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____

ENDEREÇO: _____ N° _____

APTO: _____ BAIRRO _____ CEP _____

CIDADE _____

TELEFONES (____) _____/(____) _____

II – DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. Título provisório do protocolo de pesquisa: “O Cotidiano de mães acompanhantes durante a hospitalização do filho com doença crônica”.
2. Pesquisadora Responsável: Érika Nunes Teles.
Cargo/Função: Psicóloga responsável pela pesquisa.
3. Instituição: PUC-SP, Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, Núcleo de Psicossomática e Psicologia Hospitalar, Nível Mestrado.
4. Orientadora: Profª Drª Marlise Aparecida Bassani
5. Avaliação do risco da pesquisa: A probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia desta pesquisa é de risco baixo.
6. Duração da pesquisa: 1 ano
7. Publicação da pesquisa: As informações e os materiais produzidos ao longo da pesquisa serão publicados no meio científico, sendo preservados os dados de identificação do participante.

III – REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DA PESQUISADORA AO PARTICIPANTE SOBRE A PESQUISA

Esta pesquisa está sendo realizada com o objetivo de investigar o cotidiano da mãe acompanhante e como organiza seu dia-a-dia dentro e fora do hospital durante a internação e nos cuidados com o filho em tratamento de doença crônica.

Para a coleta de dados serão realizadas entrevistas semi-estruturadas individuais com as mães e gravadas em áudio.

Os resultados da pesquisa serão utilizados na elaboração de uma dissertação como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre de Psicologia Clínica pela pesquisadora; e para possível publicação futura em meios acadêmicos científicos. Não haverá, no entanto, a identificação das mães participantes.

IV – ESCLARECIMENTOS DADOS PELA PESQUISADORA SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA CONSIGNANDO:

1. A participante da pesquisa pode ter acesso, sempre que desejar, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa;
2. A participante da pesquisa tem liberdade para retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar da pesquisa;
3. A participante da pesquisa tem a garantia de que serão salvaguardados sua confidencialidade, seu sigilo e sua privacidade;
4. A participante receberá uma devolutiva de sua participação na presente pesquisa.

V – INFORMAÇÕES DA RESPONSÁVEL PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA PARA CONTATO, CASO NECESSITE:

Erika Nunes Teles

Rua Monte Alegre, 957 Apto. 93, Perdizes

CEP 05014-001 – São Paulo - SP.

Fone: (11) 82801408 - E-mail: erikateles@hotmail.com

VI – CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO:

Declaro que, após ter sido convenientemente esclarecido pela pesquisadora e ter entendido o que foi explicado, consinto em participar da presente pesquisa.

São Paulo, _____ de _____ de 2008.

Assinatura da participante

Assinatura da pesquisadora