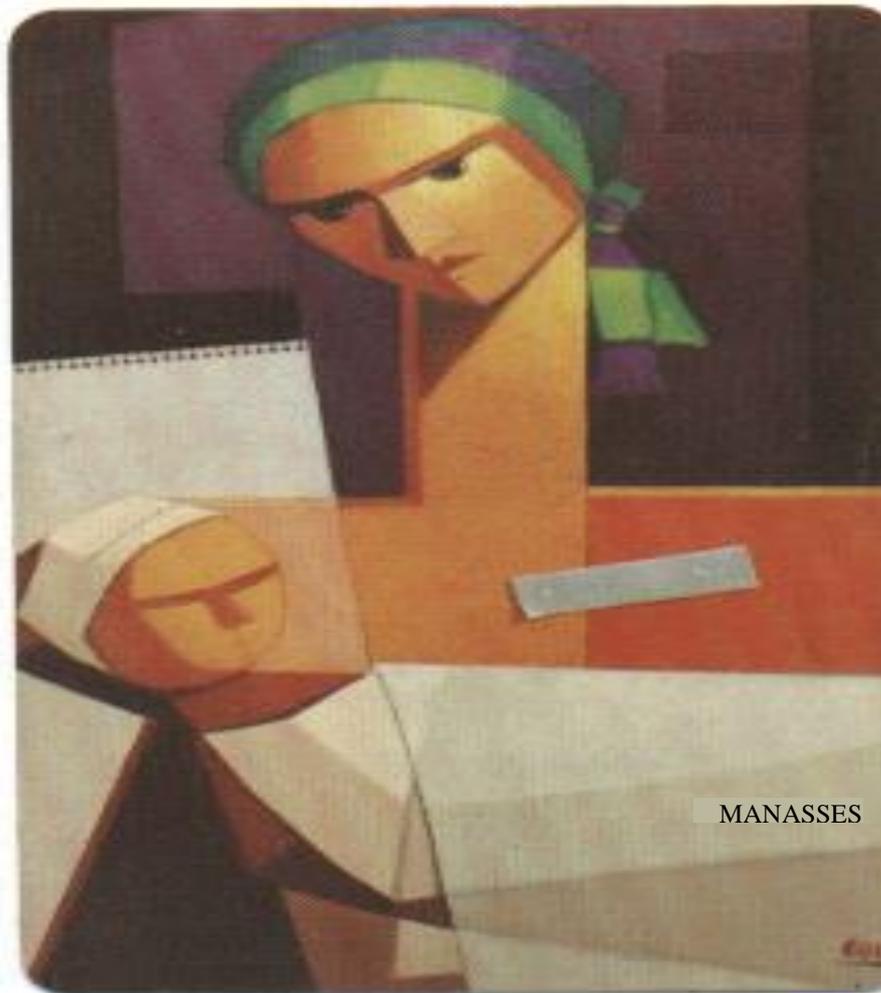


Celina Monteiro Azevedo

**RELATOS DE MÃES ACOMPANHANTES DE CRIANÇAS  
HOSPITALIZADAS COM HIDROCEFALIA:  
sentidos da enfermidade, tratamento e vivência do luto**



MANASSES

Belém  
2008



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Celina Monteiro Azevedo

**RELATOS DE MÃES ACOMPANHANTES DE CRIANÇAS  
HOSPITALIZADAS COM HIDROCEFALIA:  
sentidos da enfermidade, tratamento e vivência do luto**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia como um dos pré-requisitos para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Airle Miranda de Souza

Belém  
2008

**Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)**  
**(Biblioteca de Pós-Graduação do IFCH/UFPA, Belém-PA)**

---

**Azevedo, Celina Monteiro**

Relatos de mães acompanhantes de crianças hospitalizadas com hidrocefalia: sentidos da enfermidade, tratamento e vivência do luto / Celina Monteiro Azevedo ; orientadora, Airle Miranda de Souza. - Belém, 2008

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Belém, 2008.

1. Doenças - Aspectos psicológicos. 2. Hidrocefalia em crianças. 3. Mãe e filhos. 4. Luto - Aspectos psicológicos. 5. Perda (Psicologia). 6. Relação da área médica e pacientes. I. Título.

**CDD - 22. ed. 155.937**

---



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
 INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Celina Monteiro Azevedo

**RELATOS DE MÃES ACOMPANHANTES DE CRIANÇAS  
 HOSPITALIZADAS COM HIDROCEFALIA:  
 sentidos da enfermidade, tratamento e vivência do luto**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia como um dos pré-requisitos para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

**Orientadora:** Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Airle Miranda de Souza

Defesa: Belém – PA ...../...../.....

Conceito:

Banca Examinadora

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Airle Miranda de Souza  
 Instituto de Filosofia e Ciências Humanas / UFPA - Orientadora

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Flávia Cristina Silveira Lemos  
 Instituto de Filosofia e Ciências Humanas / UFPA - Membro

---

Prof. Dr. Benedito Paulo Bezerra  
 Instituto de Ciências Biológicas / UFPA – Membro

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Ana Cleide Guedes Moreira  
 Instituto de Filosofia e Ciências Humanas / UFPA - Suplente

*Ao meu amado esposo Jorge  
Pelo companheirismo e incentivo.*

*Aos meus queridos pais e irmãos  
Pelo apoio incondicional.*

## AGRADECIMENTOS

À *Universidade Federal do Pará*, instituição formadora por excelência.

À *Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará*, pelo incentivo à pesquisa.

À *Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Airle Miranda de Souza*, referência de competência profissional, pela receptividade no acolhimento e orientação desse trabalho, acreditando e incentivando minha trajetória de formação acadêmica.

Aos *docentes do Curso de Pós-graduação em Psicologia*, que contribuíram para ampliação dos meus conhecimentos acadêmicos e profissionais.

Ao meu *marido e familiares*, pela compreensão das ausências em decorrência da elaboração desse trabalho.

Aos amigos do Mestrado, em especial: *Ângela Coutinho, Arina Lebrege, Daniele Moura e Victor*, que compartilharam do percurso de elaboração desse estudo, dando incentivo à sua conclusão.

Aos funcionários do Programa de Pós-graduação em Psicologia, especialmente ao *Ney*, pela recepção sempre calorosa e presteza nas informações.

Às *mães acompanhantes*, que me possibilitaram a elaboração desse estudo, enriquecendo-o com seus relatos de vida, experienciados num momento tão difícil de hospitalização.

*“Vida  
É o amor existencial.  
Razão  
É o amor que pondera.  
Estudo  
É o amor que analisa.  
Ciência  
É o amor que investiga.  
Trabalho  
É o amor que constrói”.*  
(Francisco Xavier)

AZEVEDO, C. M. **Relatos de mães acompanhantes de crianças hospitalizadas com Hidrocefalia**: sentidos da enfermidade, tratamento e vivência do luto. 2008. Orientadora: Airle Miranda de Souza. Dissertação. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Pará, Belém, 2008.

## RESUMO

A descoberta de uma malformação, tanto no nascimento quanto no crescimento da criança, gera uma série de sentimentos ambíguos, representando uma fonte de tensão e vulnerabilidade aos familiares. Portanto, o objetivo do presente estudo é compreender os sentidos atribuídos por acompanhantes de crianças hospitalizadas à Hidrocefalia e ao seu tratamento, buscando apreender a singularidade no modo como lidam com a problemática do adoecimento e tratamento, bem como seu papel no contexto hospitalar. Participaram deste estudo dez mães acompanhantes de crianças portadoras de Hidrocefalia, hospitalizadas na Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará (FSCMPA). Utilizou-se o método qualitativo, com ênfase à Análise de Conteúdo. Os instrumentos de pesquisa foram: a) Ficha de Identificação das crianças e acompanhantes e; b) Roteiro de Entrevista. A coleta de dados foi feita através de entrevistas semi-estruturadas gravadas em microfitas K7. Da análise realizada, surgiram três categorias temáticas: compreendendo os sentidos da enfermidade; sobre o tratamento e as expectativas de cura e; o luto pelo filho idealizado. Os resultados indicam que a maioria das mães e suas crianças são provenientes do interior do Estado, com difícil acesso aos serviços de saúde. Mediante o diagnóstico de Hidrocefalia, essas mães ficam desesperadas, angustiadas, apresentando dificuldades em compreender o porquê da malformação do filho. Referem ainda muitos temores associados ao tratamento cirúrgico, contudo mantêm a expectativa de cura, mesmo diante da gravidade da enfermidade. Ademais, observou-se que essas mães não estavam preparadas para viverem mudanças tão súbitas ao adentrarem no hospital, pois inicialmente sonham com o nascimento de um filho normalmente esperado, saudável, porém se deparam com a realidade da enfermidade, gerando sentimentos de choque, tristeza, confusão, ambigüidade, culpa, medo, raiva, incapacidade, lamentação, auto-piedade e frustração. Consideramos a necessidade da elaboração do luto pela criança outrora idealizada, visando a aceitação da mesma com suas reais potencialidades. Por fim, enfatizamos a importância da rede de apoio social, que abrange tanto a família como a equipe de saúde e a compreensão do significado de ser mãe acompanhante no contexto de uma Unidade Pediátrica, onde essas mulheres são parceiras no atendimento da criança, mas também precisam ser beneficiárias do serviço, pois estão igualmente afetadas pelas condições de doença e hospitalização.

**Palavras-chaves:** Mães, Acompanhantes, Hidrocefalia, Hospitalização, Luto.

**Contatos:** celinazevedo@bol.com.br  
ams@amazon.com.br

## ABSTRACT

Detecting a malformation in a child results in innumerable ambiguous feelings, representing sources of tension and vulnerability to the family. This study aims at comprehending what hospitalized children's companions feel towards hydrocephalus and its treatment, how singular is the way each one deals with it, and what their role is in the hospital context. Ten mothers accompanying children with hydrocephalus in the Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará (FSCMPA) took part in this research, which used a qualitative method, focusing on the Analysis of Content. The research instruments were: a) identification forms to the children and mothers; b) semi-structured interview schedule. The interviews were recorded in K-7 microtapes. From the analysis, three thematic categories appeared: understanding the senses of the illness; dealing with the treatment and cure expectations and; mourning the idealized child. The results indicate that most of the mothers and children come from cities others than the capital of Pará State, with poor access to health services. Facing the hydrocephalus diagnosis, the mothers come into despair; afflicted, they refuse to understand the causes of the child's malformation. In spite of the illness' gravity, which makes them fear any surgical procedures, the mothers expect that their children will recover full health. Besides, it was observed that those mothers were not prepared to cope with such sudden changes as they enter the hospital, for they expected to give birth to a healthy child; the reality of the illness causes various feelings such as shock, sadness, confusion, ambiguity, blame, fear, rage, incapacity, lamentation, auto-mercy and frustration. Mourning the idealized son or daughter is considered necessary so that the child's actual potentialities can be accepted. Eventually, the importance of social support was emphasized, which must include as much the family as the hospital team, evidencing the necessity of caring also about the mothers, for they are affected by the conditions of the disease and the hospitalization as well.

**Keywords:** Mothers, Companions, Hydrocephalus, Hospitalization, Mourning.

## LISTA DE FIGURAS

		p.
Figura 1	Cérebro dentro dos padrões considerados normais	20
Figura 2	Cérebro com a presença de Hidrocefalia	21
Figura 3	Localização da válvula na cabeça	24
Figura 4	Drenagem valvulada do LCR dos ventrículos para outras cavidades	24

## LISTA DE TABELAS

		p.
Tabela 1	Características sócio-demográficas e clínicas de crianças portadoras de hidrocefalia	36
Tabela 2	Características sócio-demográficas das acompanhantes	38

## SUMÁRIO

	p.
<b>1 INTRODUÇÃO: O DELINEAMENTO DE UMA PESQUISA.....</b>	12
<b>2 A HIDROCEFALIA E SUAS CARACTERÍSTICAS.....</b>	19
2.1 ASPECTOS CLÍNICOS IMPORTANTES.....	20
<b>3 ELEGENDO UM CAMINHO.....</b>	27
3.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE O MÉTODO.....	28
3.2 AMBIENTE.....	31
3.3 PARTICIPANTES.....	32
3.4 INSTRUMENTOS.....	32
3.5 PROCEDIMENTOS.....	33
3.6 ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	34
<b>4 CONHECENDO AS CRIANÇAS E SUAS ACOMPANHANTES NO CONTEXTO HOSPITALAR.....</b>	35
4.1 IDENTIFICANDO AS CRIANÇAS.....	36
4.2 QUEM SÃO AS ACOMPANHANTES? .....	38
4.3 O ACOMPANHAMENTO NO CONTEXTO HOSPITALAR.....	41
<b>5 COMPREENDENDO OS SENTIDOS DA ENFERMIDADE.....</b>	48
5.1 A COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO E SEUS IMPACTOS.....	49
5.2 ÁGUA NA CABEÇA: O QUE É ISSO? .....	56
5.3 QUEM É O CULPADO? SOBRE A ETIOLOGIA E O PROCESSO DE ADOECIMENTO.....	62
<b>6 SOBRE O TRATAMENTO E EXPECTATIVAS DE CURA.....</b>	66
6.1 FRENTE À CIRURGIA: TEMORES DE ACOMPANHANTES RELACIONADOS AO TRATAMENTO.....	67
6.2 A FÉ E A EXPECTATIVA DE CURA.....	70
6.3 REDE DE SUPORTE SOCIAL: EQUIPE E FAMILIARES COMO BASE DE APOIO .....	76

<b>7 FRENTE AO FILHO REAL: O LUTO PELO FILHO IDEALIZADO .....</b>	<b>80</b>
7.1 O CONTATO E A ELABORAÇÃO DO LUTO.....	81
<b>8 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>89</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>95</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>104</b>
ANEXO A – INSTRUMENTOS DE PESQUISA.....	105
ANEXO B – TERMO DE APROVAÇÃO PELO COMITÊ DE ÉTICA.....	106
ANEXO C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	107

## **1 INTRODUÇÃO: O DELINEAMENTO DE UMA PESQUISA**

*“O saber se faz através de uma superação constante” (Paulo Freire)*

A Hidrocefalia caracteriza-se pelo aumento da quantidade de líquido cefalorraquiano (LCR) dentro da caixa craniana, exigindo geralmente tratamento cirúrgico imediato. Pode ocorrer em adultos, mas em 60% dos casos surge na infância. Crescimento exagerado da cabeça, moleira abaulada, olhos voltados para baixo, vômito, sonolência, dificuldades no desenvolvimento psicomotor e social, entre outros, são os principais sinais e sintomas, que podem levar à morte (JUCÁ, *et al.*, 2002; CARDOSO, 2007).

Quando a circulação ou absorção do LCR é obstruída, ou então, quando ocorre uma produção excessiva, o mesmo se concentra no interior do cérebro, tornando-o volumoso e maior do que o normal. Como consequência disso, tem-se o acúmulo exagerado de líquido, o qual exerce pressão sobre o cérebro, forçando-o contra o crânio, ocasionando lesões e/ou destruindo seus tecidos (CAVALCANTI; SALOMÃO, 2003).

O hospital é o primeiro local de referência para as crianças portadoras de Hidrocefalia e suas famílias, uma vez que permanecem hospitalizadas por longos períodos. As intervenções cirúrgicas representam seu principal tratamento, cujo objetivo é minimizar ou prevenir uma lesão cerebral por meio de uma melhora na drenagem do LCR. O tratamento mais comum para essa doença é a derivação, que consiste em um procedimento cirúrgico que insere um tubo plástico dentro da pele, criando uma nova via do líquido produzido no cérebro para outra parte do corpo. Esse procedimento controla a pressão no cérebro por drenar o excesso de líquido, prevenindo o agravamento da condição de seus portadores. Contudo, há que se considerar que a derivação não cura a hidrocefalia e o dano ao tecido cerebral permanece. Ademais, esse tratamento não é perfeito, pode ser mal-funcionante, pode coagular, causar infecção, ou mesmo se quebrar (CARDOSO, 2007).

Em função desses fatores, muitas crianças necessitam retirar a derivação para tratamento de intercorrências (rejeição da válvula, infecção, etc.) e posterior avaliação do quadro, resultando na necessidade de nova cirurgia, o que geralmente implica em muito sofrimento aos familiares.

Lidar com a doença de um filho gera uma série de sentimentos ambíguos. A descoberta de alguma anomalia, tanto no nascimento quanto no crescimento representa o fim de um sonho de criar um ser perfeito e implica que os pais façam o luto da criança idealizada durante a gestação, para assim, aceitar a mesma com suas reais potencialidades. Sentimentos de choque, tristeza, confusão, ambigüidade, culpa, medo, raiva, incapacidade, lamentação, auto-piedade e frustração são esperados da família, já que seu núcleo encontra-se debilitado e vulnerável (RIBEIRO, 2008; FINNIE, 1980).

Nos quadros de doença grave, como é o caso da hidrocefalia, os pais podem ter sentimentos oscilantes de luto, decorrente do fato de não terem gerado uma criança perfeita, pela incerteza em relação à vida, morte e futuro, e o impacto disso na rotina familiar pode ser observado (TETELBOM *et al.*, 1993).

Na hospitalização de crianças, comumente são os pais que se mobilizam no acompanhamento. De acordo com Andraus *et al.* (2006), para que o acompanhante seja capaz de participar da assistência e oferecer suporte emocional e conforto psicológico ao paciente, ajudando-o na recuperação, ele deve estar em condições de o fazer, o que pressupõe sua própria segurança e estabilidade. Sem o suporte e orientação que o ajude nesse período, ele pode não ser capaz de dar a assistência que a criança necessita.

Em relação à vivência do acompanhante, Dupont e Soares (2005) destacam que alguns pais apresentam extremo desconforto ao presenciarem determinados procedimentos, como no caso da cirurgia. Para Brunholi (1998), há que se considerar que o acompanhante da criança internada também está vivenciando um processo de sofrimento, considerando-se o nível de tensão em decorrência de diversos fatores associados à hospitalização.

O interesse pela presente pesquisa nasce de um campo de práticas, desenvolvidas enquanto psicóloga, na Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará (FSCMPA), atendendo crianças portadoras de hidrocefalia e seus acompanhantes, considerando ainda que meus primeiros contatos com essa população ocorreram nos anos de formação, quando da realização de estágio na enfermaria pediátrica do Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUIBB), no ano de 2001.

A Psicologia Hospitalar é definida por Simonetti (2004) como um campo de entendimento e tratamento dos aspectos psicológicos em torno do adoecimento. De acordo com o autor:

[...] o adoecimento ocorre quando o sujeito humano, carregado de subjetividade, depara-se com um “real”, de natureza patológica, denominado “doença”, que está presente em seu próprio corpo, produzindo uma série de aspectos psicológicos, que podem se evidenciar no paciente, na família e na equipe de profissionais (SIMONETTI, 2004, p.15).

Nesse sentido, a psicologia hospitalar não trabalha apenas a dor do paciente, mas também a angústia declarada da família, e disfarçada da equipe de saúde. Verifica-se que o foco da psicologia hospitalar é composto pela tríade paciente-família e equipe profissional. É

nesse processo que a Psicologia exerce seu papel, objetivando o favorecimento da expressão de idéias e sentimentos (SIMONETTI, 2004).

Como enfatiza Chiattonne (2000), no contexto hospitalar, um dos objetivos da Psicologia é fazer com que a situação de doença e tratamento seja bem compreendida pelo paciente, evitando, sempre que possível, situações difíceis e traumáticas, favorecendo assim sua participação ativa no processo. A autora destaca ainda a importância de o psicólogo fornecer apoio e orientação não só aos pacientes, mas também a seus familiares, incentivando, dessa forma, a participação da família no processo da hospitalização.

A experiência como psicóloga nas enfermarias pediátricas do Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUIBB) e da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará (FSCMPA), estimulou a realização de estudos acerca do processo da hospitalização infantil e suas implicações. Em 2005, realizei uma pesquisa intitulada “Contando histórias: uma análise estrutural das narrativas de crianças hospitalizadas” (AZEVEDO, 2005), desenvolvida no Hospital Universitário João de Barros Barreto e vinculada à Especialização em “Educação, Cultura e Organização social”. Tal estudo revelou elevado sofrimento de crianças e acompanhantes no processo de hospitalização, evidenciando a importância de estudos na área.

Neste estudo, embora os resultados apontassem para a importância do acompanhante, o foco da investigação estava direcionado à narrativa das crianças e sua estrutura. Como bem ressalta Simonetti (2004), evidentemente todo conhecimento é parcial, pois jamais será possível alcançar a verdade total de objeto algum, existindo sempre um resto que não se deixa apreender. Contudo, se não é possível conhecer o todo de um objeto, já será de grande utilidade conhecer algumas de suas dimensões. Ficava assim a certeza de que era necessário compreender esse acompanhante no processo de adoecimento da criança e sua hospitalização.

Portanto, para realização do presente estudo, optamos por responder aos seguintes problemas de pesquisa: (1) Quais os sentidos atribuídos pelo acompanhante à doença – Hidrocefalia, e seu tratamento? (2) Quais as expectativas em relação ao tratamento das crianças com doença? (3) Como os acompanhantes experienciam o processo de adoecimento e hospitalização? A partir das respostas aos presentes questionamentos, considera-se possível discutir a singularidade na maneira como os acompanhantes lidam com a problemática da doença e tratamento da Hidrocefalia, bem como seu papel no contexto hospitalar.

É importante destacar que a família é considerada uma grande aliada no atendimento de crianças hospitalizadas, ajudando-as a encontrar alternativas para a utilização mais produtiva de seus mecanismos de enfrentamento da crise vivida com a hospitalização. Assim, a família é considerada como o alicerce da angústia e da dor da criança hospitalizada, como aquela que pode proporcionar alívio e bem-estar (ANGERAMI-CAMON, 2004).

Ao colocar a família como parceira no processo de assistência à criança hospitalizada, deve-se reconhecer que ela é também foco da assistência pela equipe de saúde, sendo importante estimulá-la a participar dos cuidados da saúde da criança, mas também a abordando como usuária do serviço, oferecendo-lhe atenção para que seja compreendida e atendida em suas necessidades, medos e anseios (ANDRAUS *et al.*, 2006).

Segundo Angerami-Camon (2004), a família passa a ser um elemento importante no processo de hospitalização, pois é ela que, na maioria das vezes, solidariza-se com a dor e sofrimento do paciente hospitalizado, já que é parte integrante da vida desse indivíduo. Assim, a família tem sido indispensável na promoção da saúde psíquica e física da criança no contexto hospitalar, devendo participar enquanto agente cuidador; sendo relevantes os estudos e serviços que restabeleçam sua confiança na capacidade pessoal para lidar com o familiar hospitalizado, nesse momento de crise (SOARES; ZAMBERLAN, 2001).

Considera-se que esse estudo é relevante principalmente devido a três fatores: a gama de doenças à qual pode associar-se; a quantidade de procedimentos cirúrgicos exigidos pelo quadro clínico e; as seqüelas às quais o paciente está sujeito (JUCÁ, *et al.* 2002). Aliado a essas questões, destaca-se o sofrimento dos pais e outros familiares frente à hospitalização.

Ressalta-se ainda a importância do papel desempenhado pelo acompanhante na atenção de crianças internadas, no sentido de assumir um papel ativo durante a hospitalização, mediando os interesses da criança quanto a um atendimento de qualidade. Este deverá ocorrer à medida que o acompanhante compreenda essa realidade, ou seja, a hidrocefalia, e as intervenções da equipe de saúde.

Portanto, o objetivo do presente estudo é compreender os sentidos atribuídos por acompanhantes de crianças hospitalizadas à hidrocefalia e seu tratamento, buscando apreender a singularidade no modo como lidam com a problemática do adoecimento e respectivo tratamento, bem como seu papel no contexto hospitalar.

Ademais, as questões propostas visam contribuir para o planejamento e ações na área de assistência aos acompanhantes de crianças hospitalizadas, tendo em vista o reconhecimento de sua importância no hospital e de seu papel nos cuidados e tratamento.

Para indicar respostas às questões destacadas, bem como alcançar os objetivos pretendidos, foi desenvolvida uma pesquisa de campo, onde foram entrevistados dez acompanhantes de crianças portadores da Hidrocefalia, hospitalizadas na Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará (FSCMPA). Vale destacar que também foi realizada uma pesquisa bibliográfica dos temas envolvidos na pesquisa, entre esses: Hidrocefalia, Hospitalização Infantil, e Acompanhamento no contexto hospitalar. Ressaltamos que por ocasião da coleta de dados, todos os acompanhantes eram mães, contribuindo para a discussão da temática.

Na apresentação deste trabalho, optamos por uma estrutura composta por oito capítulos. Inicia-se o primeiro capítulo com a presente **Introdução**. Em seguida, aborda-se no segundo capítulo “**A Hidrocefalia e suas características**”, onde são apresentados os conceitos da Hidrocefalia, sua prevalência, tratamento e prognóstico. Seus pressupostos teóricos têm como base, principalmente, a literatura médica, destacando-se os seguintes autores: Jucá *et al.* (2002), Cavalcanti e Salomão (2003), Kliemann e Rosemberg (2005).

O terceiro capítulo, intitulado “**Elegendo um caminho**”, retrata as definições e fundamentos do método qualitativo, especificamente da Análise de Conteúdo, baseando-se nas proposições de Bardin (2004), Minayo (1996) e González Rey (2002). Apresenta-se ainda a descrição do local da pesquisa e procedimentos.

No quarto capítulo, “**Conhecendo as crianças, suas acompanhantes e o contexto hospitalar**”, são apresentadas e avaliadas as características sócio-demográficas das crianças e das mães acompanhantes entrevistadas, tais como: idade, estado civil, nível de escolaridade, naturalidade, ocupação, tempo de internação, entre outras, bem como especificidades de contexto hospitalar. Neste capítulo também se considera a importância do acompanhante no cenário hospitalar. Os dados foram discutidos a partir da literatura da Psicologia Hospitalar, com contribuição de diversos autores, dentre os quais: Tetelbom *et al.* (1993), Romano (1999), Messa (2008), Baldini e Krebs (2008), Langue *et al.* (2008).

Por sua vez, o quinto capítulo, denominado “**Compreendendo os sentidos da enfermidade**”, aborda a comunicação do diagnóstico e a compreensão da doença, assim como os processos de culpa e negação da cronicidade mobilizados entre essas mães

acompanhantes. A composição desse capítulo foi fundamentada principalmente nas proposições de Levin (2001), Carvalho (2000), Fiumi (2003), Tavares, Sagóvia e Paula (2007), entre outros.

No sexto capítulo denominado “**Sobre o tratamento e expectativas de cura**”, são apresentados e analisados os temores e expectativas relacionados ao tratamento, a fé e esperança de cura, bem como a importância da rede de apoio social disponibilizada pela família e equipe de saúde às mães acompanhantes. Foram realizadas articulações com o suporte teórico da Psicologia da Saúde, a partir das considerações de diversos autores da área, tais como: Dessen e Braz (2000), Pietrukowicz (2001), Moreira e Macedo (2003), Langue *et al.* (2008).

No sétimo capítulo, intitulado “**Frente ao filho real: o luto pelo filho idealizado**”, são apresentados os achados acerca da vivência do luto pelas mães acompanhantes de crianças portadoras de anomalias, a partir dos relatos coletados na pesquisa e do referencial bibliográfico na área, embasando-se nas proposições de Brazelton (1988), Rolland (1995), Schwartzman *et al.* (1999), Bromberg (2000), entre outros.

Por último, no oitavo capítulo “**Considerações Finais**”, destaca-se o papel das mães acompanhantes no contexto hospitalar, seu sofrimento no processo do diagnóstico, tratamento e conseqüente hospitalização, enfatizando a necessidade de entrar em contato e elaborar a enfermidade e seu prognóstico, realizar o trabalho de luto pelo filho ideal, para assim construir caminhos mais saudáveis de viver com a realidade.

Pretendemos desse modo, que essa pesquisa, além dos resultados alcançados, abra espaço e aponte caminhos para a realização de outros estudos na área, considerando-se a subjetividade e o contexto social dos participantes.

## **2 A HIDROCEFALIA E SUAS CARACTERÍSTICAS**

*“A doença é um real do corpo no qual o homem esbarra, e quando isso acontece, toda sua subjetividade é sacudida” (Simonetti)*

## 2.1 ASPECTOS CLÍNICOS IMPORTANTES

Para entender a Hidrocefalia, é preciso compreender os mecanismos fisiológicos envolvidos no processo de produção e absorção de líquido no cérebro. Segundo Cavalcanti e Salomão (2003), o Sistema Nervoso Central (SNC) é completamente envolvido pelo líquido cefalorraquiano (LCR) ou líquor, produzido nos ventrículos, cuja função é proteger mecanicamente o cérebro e a medula espinhal, amortecendo choques contra a superfície interna do crânio (Figura 1). Geralmente, esse líquido circula através dos diferentes segmentos cerebrais, por entre suas camadas de revestimento e pelo canal espinal, para então ser absorvido dentro do sistema circulatório.

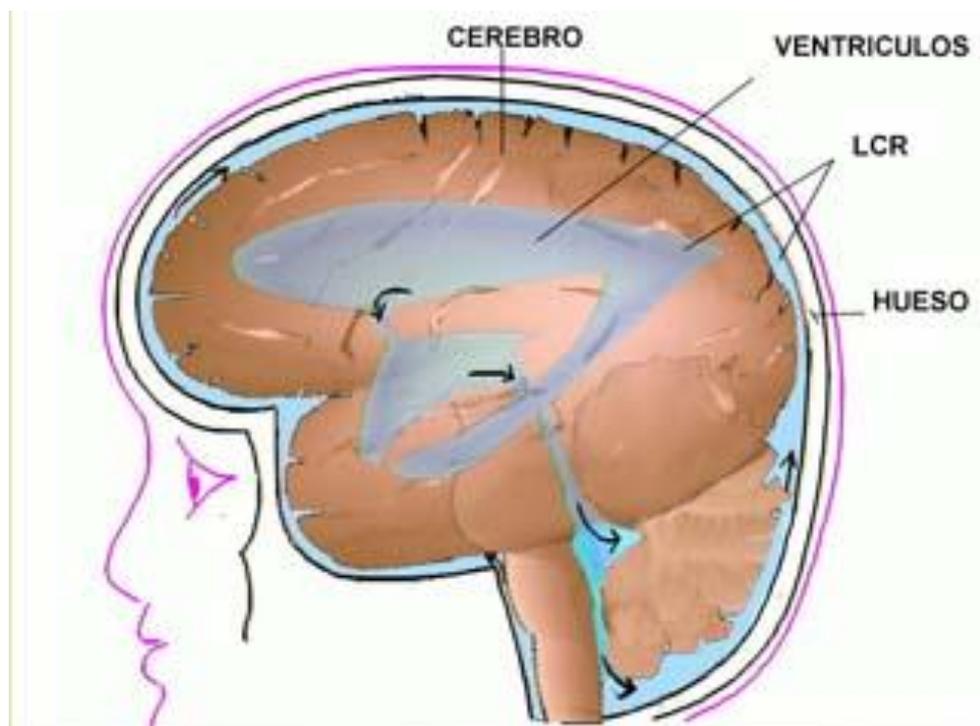


Figura 1 – Cérebro dentro dos padrões considerados normais (TREJOS, 2008).

A Hidrocefalia ocorre em função de um distúrbio associado a uma grande quantidade do líquido no cérebro. Isto ocorre quando a circulação ou absorção desse líquido está obstruída, ou quando está ocorrendo uma produção excessiva do fluido. Assim, o volume de líquido no interior do cérebro torna-se maior do que o normal (Figura 2). Esse acúmulo exagerado de líquido exerce uma pressão sobre o cérebro, forçando-o contra o crânio, lesando ou destruindo seus tecidos (CAVALCANTI; SALOMÃO, 2003).

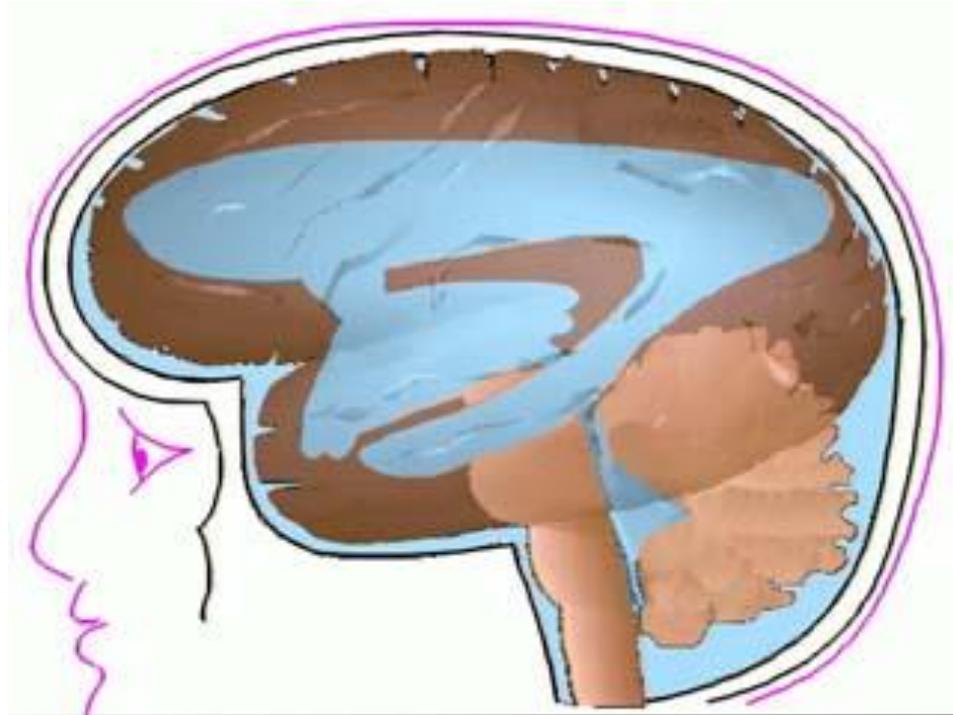


Figura 2 – Cérebro com a presença de Hidrocefalia (TREJOS, 2008)

Segundo Cardoso (2007), a Hidrocefalia pode ser classificada como comunicante e não comunicante, dependendo da sua etiologia. A Hidrocefalia comunicante ocorre quando há obstrução do líquido após a saída do ventrículo. As causas incluem infecções como meningite, bem como falha de absorção do líquido, hemorragias ou bloqueio do sangue através de aneurismas. Por sua vez, a Hidrocefalia não-comunicante ocorre quando a obstrução no fluxo do líquido se dá ainda no sistema ventricular. Entre os exemplos desse segundo tipo encontram-se os cistos que obstruem os ventrículos e tumores no tronco encefálico.

Destaca-se ainda que, do ponto de vista clínico, a Hidrocefalia pode ser dividida em isolada ou associada a outros defeitos congênitos. As isoladas, em geral, podem ser decorrentes ou estar associadas a malformações do SNC; ou a infecções congênitas, especialmente a toxoplasmose. Dentre as Hidrocefalias associadas a outros defeitos congênitos, encontram-se os casos clínicos com malformações múltiplas e sem definição clínico-etiológica e aqueles associados a síndromes (JUCÁ, *et al.*, 2002).

No estudo realizado por Jucá *et al.* (2002), com 150 casos de Hidrocefalia, as etiologias congênitas e adquiridas tiveram a mesma incidência, destacando-se a mielomeningocele no primeiro grupo e a prematuridade e a meningite no segundo. A Hidrocefalia congênita pode ser diagnosticada no nascimento, ou logo após, ou ainda, como vem acontecendo mais recentemente, durante o pré-natal. Vale ressaltar que segundo os

referidos autores, a Hidrocefalia tem sido uma das anomalias de mais fácil detecção durante o pré-natal, podendo ser realizado seu diagnóstico a partir do segundo trimestre de gestação.

Na Enciclopédia Ilustrada de Saúde (2007), enfatiza-se que nos bebês o líquido geralmente se acumula no SNC e faz com que a fontanela (área macia) se torne protuberante e a cabeça se expanda. Assim, a cabeça pode se alargar porque as placas ósseas que formam o crânio ainda não estão completamente unidas. Contudo, se esse problema ocorrer após os 5 anos de idade, não mais haverá a expansão do crânio.

Em crianças pequenas, os riscos para o desenvolvimento da Hidrocefalia incluem os defeitos congênitos, os tumores localizados no SNC, a ocorrência de infecções intra-uterinas, as infecções que acometem o SNC de bebês ou mesmo de crianças maiores (tais como meningite ou encefalite), os traumas que eventualmente ocorrem durante o parto ou os traumas ocorridos antes ou depois do nascimento. Vale ressaltar que a mielomeningocele – distúrbio associado a um fechamento incompleto da coluna vertebral, está fortemente relacionada com a Hidrocefalia (ENCICLOPÉDIA, 2007).

De acordo com a Enciclopédia Ilustrada de Saúde (2007), em crianças mais velhas, os riscos incluem um histórico de desenvolvimento de anomalias congênitas, as lesões que ocupam o espaço ou tumores do cérebro ou da coluna vertebral, infecções do SNC, sangramento em qualquer lugar do cérebro e ainda traumas.

A Hidrocefalia incide, aproximadamente, em uma (1) para cada mil (1000) pessoas. É importante ressaltar que esta doença ocorre com maior frequência em crianças, mas pode também ocorrer em adultos e em pessoas de idade avançada.

Segundo Wey-Vieira, Cavalcanti e Lopes (2004), a hidrocefalia trata-se de condição clínica prevalente em diferentes populações, referida como 0,5 a 2,5/1000 nascidos vivos. As incidências brasileiras registradas pelo programa Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC), incluindo nativos e natimortos com 500g ou mais, variaram de 6,2/10.000 a 50,3/10.000 nascimentos, de acordo com a região.

Sobre os sintomas da Hidrocefalia, os mesmos são variáveis e dependem da causa da obstrução da circulação do líquido cefalorraquiano, da idade em que o problema se desenvolve e também da extensão da lesão do tecido cerebral provocada pela Hidrocefalia (ENCICLOPÉDIA, 2007).

Em bebês, a sintomatologia inicial envolve: aumento do tamanho da cabeça; fontanelas protuberantes (áreas macias da cabeça) com ou sem aumento do tamanho da

cabeça. Em bebês maiores os sintomas são variáveis, dependendo da extensão da lesão causada pela pressão no cérebro. Os sintomas podem incluir: dor de cabeça; vômitos; variações na visão; estrabismo; movimentos oculares incontroláveis; perda da coordenação; andar cambaleante (caminhar típico) e ainda transtornos mentais (como confusão ou psicose) (ENCICLOPÉDIA, 2007).

Na Enciclopédia Ilustrada de Saúde (2007) são referidos os sintomas da Hidrocefalia considerados contínuos na vida de seus portadores, que incluem: irritabilidade, controle deficiente do humor; espasticidade muscular (espasmo). Em relação aos sintomas tardios, enfatizam-se: diminuição das funções mentais; retardo do desenvolvimento; diminuição dos movimentos; movimentos limitados ou lentos; dificuldade para se alimentar; letargia, sonolência excessiva; incontinência urinária (perda do controle sobre a musculatura da bexiga); choro curto, agudo e alto; crescimento lento (do nascimento até os cinco anos).

Entre os sinais da Hidrocefalia, é importante observar a percussão no crânio do bebê, que pode evidenciar sons anormais, associados com a separação dos ossos do crânio. As veias do couro cabeludo podem se apresentar dilatadas. O perímetro da cabeça pode se apresentar maior ou então pode haver o aumento de uma parte da cabeça, principalmente na área frontal. Os olhos podem se mostrar deprimidos, com um sinal do sol poente (parte branca dos olhos visível acima da íris). Um exame neurológico pode mostrar déficits neurológicos focais (perda localizada de funções) e os reflexos podem ser anormais para a idade da criança (ENCICLOPÉDIA, 2007).

No estudo de Jucá *et al.* (2002) com 150 casos de tratamento da Hidrocefalia no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, o quadro clínico da doença na apresentação inicial variou bastante. Sinais gerais como sonolência e irritabilidade foram observados em 13 % a 24% dos pacientes. A cefaléia foi registrada em 16% dos casos e vômitos em 14%. O sinal do olhar em sol poente foi registrado em 20% dos casos. Entretanto, na maioria dos casos, principalmente na faixa neonatal, o aumento do perímetro cefálico é considerado um sinal de alerta importante.

Em relação ao tratamento da Hidrocefalia, consta na Enciclopédia Ilustrada de Saúde (2007), que o objetivo do mesmo é minimizar ou prevenir uma lesão cerebral por meio de uma melhora na drenagem do LCR. Enfatiza-se que as intervenções cirúrgicas são o principal tratamento para a Hidrocefalia. A cirurgia inclui, quando possível, a remoção direta da obstrução, ou ainda a colocação de um desvio dentro do cérebro, através de uma válvula para permitir que o LCR passe sobre a área obstruída que não possa ser removida (Figura 3).

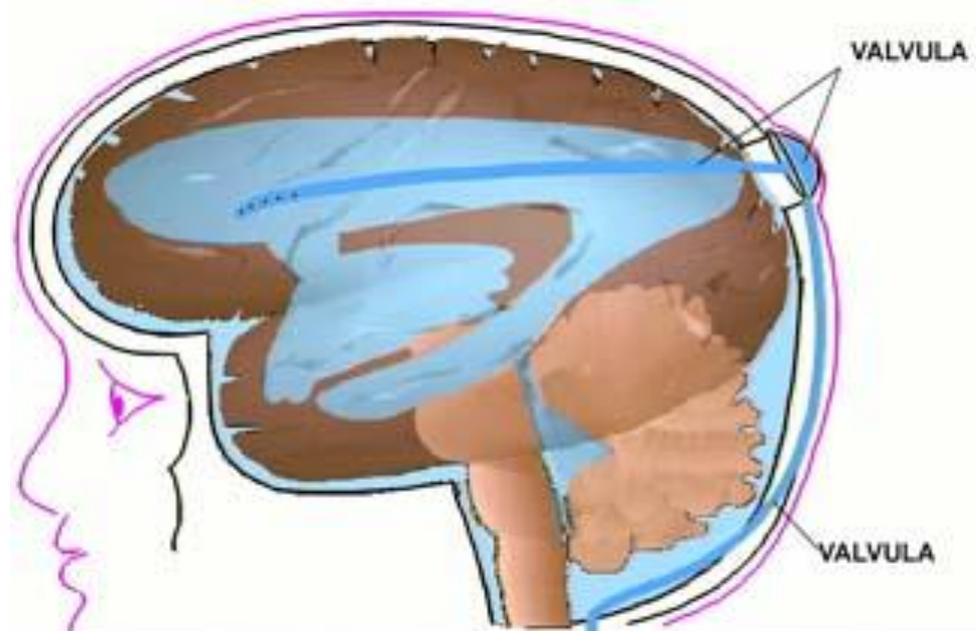


Figura 3 – Localização da válvula na cabeça (TREJOS, 2008)

O desvio do LCR para alguma área fora do cérebro é uma alternativa para diminuir a pressão dentro do cérebro. A cauterização cirúrgica ou remoção das partes dos ventrículos que produzem LCR pode (teoricamente) reduzir a produção de LCR. Segundo Jucá *et al.* (2002), houve um avanço significativo e determinante na história do tratamento da Hidrocefalia através da introdução do uso de drenagens valvuladas com o objetivo de derivar o líquido em excesso nos ventrículos cerebrais para outras cavidades corporais (Figura 4). Com isso, foi verificada marcante diminuição da mortalidade e da morbidade em crianças hidrocefálicas após a introdução dessa modalidade de tratamento.

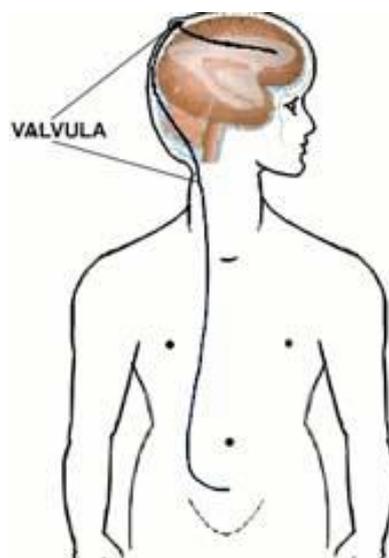


Figura 4 – Drenagem valvulada do LCR dos ventrículos para outras cavidades (TREJOS, 2008).

É importante assinalar que os antibióticos são agressivamente usados para qualquer sinal de infecção. Infecções graves podem exigir a remoção do desvio. Os exames de acompanhamento devem ser continuados por toda a vida do paciente para avaliar o nível de desenvolvimento e para tratar qualquer irregularidade intelectual, neurológica ou física. O acompanhamento é feito por profissionais de saúde pública, visitas de enfermeiros, assistentes sociais, grupos de apoio e órgãos locais que dão um suporte emocional e acompanham os cuidados dispensados à criança com Hidrocefalia (ENCICLOPÉDIA, 2007).

Quanto ao prognóstico acerca do tratamento da Hidrocefalia, o mesmo varia dependendo de sua causa. Se a criança sobreviver durante o primeiro ano, mais de 80% terão possibilidade de uma expectativa normal de vida. Aproximadamente um terço apresentará as funções intelectuais normais, mas as dificuldades neurológicas podem permanecer. A Hidrocefalia causada por distúrbios não associados com infecções apresenta o melhor prognóstico (provável cura), embora a Hidrocefalia causada por tumores tenha um prognóstico nada promissor (ENCICLOPÉDIA, 2007).

Dentre os aspectos que despertam maior preocupação com relação ao prognóstico da doença, estão as possíveis seqüelas apresentadas pelos pacientes após o tratamento, sendo uma das mais temidas, o retardo do desenvolvimento neuro-psico-motor; fator limitante das potencialidades da criança e freqüentemente causador de desajustes familiares e sociais (JUCÁ, *et al.* 2002).

Enfatiza-se ainda que a Hidrocefalia não-tratada tem uma taxa de mortalidade de 50 a 60%, sendo que os sobreviventes apresentam vários graus de incapacidade intelectual, física e neurológica (ENCICLOPÉDIA, 2007).

Segundo a Enciclopédia Ilustrada de Saúde (2007), as complicações da Hidrocefalia estão associadas as seguintes dificuldades: 1) mau funcionamento do desvio (emaranhado, obstrução, separação do tubo ou problemas similares); 2) infecção; 3) meningite; 4) encefalite; 5) infecção da área na qual se faz o desvio do LCR; 6) enfraquecimento das funções intelectuais; 7) lesão neurológica (diminuição dos movimentos, da sensibilidade e das funções); 8) incapacidades físicas; 9) complicações próprias da cirurgia.

No estudo de Jucá *et al.* (2002), as principais complicações observadas nos 150 casos de Hidrocefalia estudados foram as de natureza mecânica, relacionadas à drenagem do líquido cefalorraquiano, ocorrendo em 36% dos casos acompanhados. Dentre estas, o mau funcionamento da válvula contribuiu com a maioria dos casos. As complicações infecciosas

surgiram a seguir, ocorrendo em 15% das vezes. Houve ainda outros registros diversos de complicações, mas que representaram menos de 2% dos casos. A maior parte dos procedimentos originados por complicações foi representada por troca da válvula de derivação do líquido (24%); retirada da válvula interna com colocação de derivação externa (10%); e revisão da válvula (9%). É importante salientar que dos pacientes que apresentaram algum tipo de complicação, 38% tiveram o diagnóstico desta dentro de um mês após a cirurgia. Um total de 40% foi diagnosticado entre 1 e 6 meses, 13% entre 6 meses e 1 ano e 8% após um ano ou mais.

Por sua vez, no estudo de Kliemann e Rosemberg (2005), que teve por objetivo analisar as características epidemiológicas e clínicas de 243 crianças com Hidrocefalia derivada, acompanhadas durante 1 a 27 anos, observou-se que a meningite pós-derivação e os distúrbios mecânicos do sistema foram as complicações mais frequentes (22,3% e 30,7%, respectivamente). Distúrbios motores graves ocorreram em 34,3%, déficit cognitivo em 58,5% e epilepsia em 43,6% dos pacientes. O óbito ocorreu em 52 pacientes e estes apresentaram um percentual maior de neoplasia do SNC e de distúrbios motores, assim como de retirada da primeira derivação por meningite precoce, ocorrida até 2 meses após a cirurgia de colocação de válvula para derivação do líquido.

Quanto às trocas do sistema de derivação por complicações mecânicas, em 16,8% das trocas houve insuficiência de drenagem do sistema e, em 15,0%, ocorreu obstrução. Os distúrbios psicomotores e epilepsia são problemas importantes relacionados com a Hidrocefalia, pois resultados de estudos mostram que estas complicações estão presentes em cerca de 50% dos nossos pacientes (KLIEMANN; ROSEMBERG, 2005).

A hidrocefalia pode acometer crianças e adultos, resultando em sérias implicações nas condições de saúde, exigindo tratamento cirúrgico e cuidados intensivos, o que resulta em intenso sofrimento físico e psíquico. De etiologia e prognóstico variados, alteram e comprometem as condições do viver, indicando a possibilidade de seqüelas crônicas e ainda de finitude da vida.

### **3 ELEGENDO UM CAMINHO**

*“Toda vez que se deparar com emoções, sentimentos, pensamentos, enfim, qualquer vivência, não se pode prescindir dos estudos qualitativos” (Mecler)*

### 3.1. CONSIDERAÇÕES SOBRE O MÉTODO

Tendo em vista os objetivos do estudo, optou-se pela utilização do método qualitativo, que responde a questões particulares, que não podem ser quantificadas. Assim, trabalha-se com aspirações, valores, crenças e atitudes, o que corresponde a uma maior profundidade no estudo das relações, dos processos e dos fenômenos que não são redutíveis à operacionalização de variáveis (MINAYO, 1996). A abordagem qualitativa parte do pressuposto de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito. Tem por finalidade intervir em uma situação insatisfatória, mudando condições percebidas como transformáveis, em relação às quais o pesquisador e o pesquisado, voluntariamente, assumem uma posição reativa (CHIZZOTTI, 2000).

Segundo González Rey (2002) as características da epistemologia qualitativa envolve as seguintes peculiaridades:

A) *O conhecimento é uma produção construtiva-interpretativa.* Quer dizer, o conhecimento não representa a soma de fatos definidos pelas constatações imediatas do momento empírico. O caráter interpretativo do conhecimento aparece pela necessidade de dar sentido às expressões do sujeito estudado, cuja significação para o problema estudado é somente indireta e implícita.

B) *Caráter interativo do processo de produção do conhecimento.* Este segundo atributo da epistemologia qualitativa enfatiza não só que as relações investigador-investigado são uma condição para o desenvolvimento das investigações nas ciências humanas, mas sim, que o interativo é uma dimensão essencial do processo mesmo de produção de conhecimentos, é um atributo constitutivo desse processo no estudo dos fenômenos humanos.

C) *Significação da singularidade como nível legítimo de produção do conhecimento.* A singularidade foi historicamente desconsiderada quanto a sua legitimidade como fonte de conhecimento científico. A afirmação da singularidade na investigação da subjetividade reveste de uma importante significação qualitativa, que impede identificá-la com o conceito de individualidade. A singularidade se constitui como realidade diferenciada na história da constituição subjetiva do indivíduo. Nesse sentido, a metodologia qualitativa é definida da seguinte forma:

A investigação qualitativa que defendemos substitui a resposta pela construção; a verificação pela elaboração e a neutralidade pela participação. O investigador entra no campo com o que lhe interessa investigar, no qual não supõe o encerramento no desenho metodológico de somente aquelas informações diretamente relacionadas com o problema explícito a priori no projeto, pois a investigação implica a emergência do novo nas idéias do investigador, processo em que o marco teórico e a realidade se integram e se contradizem de formas diversas no curso da produção teórica. (GONZÁLEZ REY, 2002, p.42)

Vale ressaltar que na abordagem qualitativa, elegeu-se a análise de conteúdo, proposta por Bardin (2004), que se caracteriza como:

[...] um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (p. 42).

A análise de conteúdo pode ser descritiva, mostrando, por exemplo, a variedade de elementos presente no conjunto de dados, ou analítica, procurando regularidades de avaliações nesses mesmos dados. Assim, uma categorização menos “rígida” dos elementos nas subcategorias pode estar diretamente relacionada às características específicas do *corpus* analisado, o que não impede ver, no interior das categorias gerais, outros possíveis agrupamentos de dados. Em situações nas quais algo está dito de duas ou mais maneiras em diferentes textos, deve-se manter essas diferentes versões (BARDIN, 2004).

De acordo com essa autora, nos relatos, em geral, também importa, o que é dito e como foi dito. Nessa linha tênue entre categorias mais abertas e rigor de classificação, deve-se privilegiar, pelo menos num primeiro momento, o critério de se considerar somente o que explicitamente estiver representado nas respostas. Assim, nesse procedimento não há subentendidos, não há a ausência de determinada informação sobre um elemento considerada como dado em si (BARDIN, 2004).

Nesse estudo foi utilizada a técnica de Análise Categorical, que é uma das mais antigas e mais utilizadas em pesquisas qualitativas. A mesma funciona por um desmembramento do texto em unidades de análise, que reúnem um grupo de elementos com características comuns (BARDIN, 2004).

O critério de categorização adotado nessa pesquisa foi o *semântico* – de categorias temáticas, que consiste em descobrir núcleo de sentidos, cuja presença ou frequência de aparição podem ter uma significação para o objetivo analítico escolhido (BARDIN, 2004). Ressalta-se que o termo “*sentido*” é utilizado nesse estudo de acordo com a definição de Turato (2003): “*para onde uma idéia, uma fala, uma atitude humana apontam*” (p.77).

Nesse enquadre, por exemplo, todos os temas associados à doença e seu diagnóstico ficaram agrupados na categoria “COMPREENDENDO OS SENTIDOS DA ENFERMIDADE”. A ferramenta de categorização se deu através da fala dos entrevistados, que teve que ser inicialmente interpretada pelo pesquisador, para que pudesse ser associada às categorias, ou seja, não foram utilizadas palavras chaves para realização de categorização automática.

Vale destacar que o sentido da categorização é fornecer uma representação simplificada dos dados brutos, para que, posteriormente, possam ser feitas as inferências finais a partir do material reconstruído. Na reconstrução do material, foram verificadas as relações entre categorias e suas interpretações, considerando a característica de diversidade encontrada no conjunto das entrevistas.

Para o processo de categorização desse estudo, foram percorridas as seguintes etapas:

A) *Pré-análise*: refere-se à organização propriamente dita do material, objetivando operacionalizar e sistematizar as idéias iniciais. Essa etapa envolve a leitura flutuante, que consiste em estabelecer contato com os documentos a analisar e, em conhecer o texto para primeiras impressões e orientações (BARDIN, 2004);

B) *Análise temática*: consiste em apontar os núcleos de sentidos que compõe os resultados da entrevista de acordo com o objetivo analítico escolhido. O tema refere-se a uma unidade de significação que se destaca naturalmente no texto. Assim, este pode ser recortado em idéias constituintes, em enunciados e em proposições portadoras de significações (BARDIN, 2004).

Segundo Bardin (2004), o tema geralmente é utilizado enquanto unidade de registro para investigar fatores como: motivações de opiniões, atitudes, valores, crenças, tendências, entre outros. Tal método de análise temática é muito utilizado para avaliação de respostas a questões abertas, entrevistas individuais e ou de grupo, inquérito, psicoterapia, etc.

Destaca-se do ponto de vista analítico instrumental, que a utilização desse método foi fundamental para a compreensão dos dados fornecidos nas entrevistas pelas mães acompanhantes que participaram do estudo.

### 3.2. LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada na Enfermaria Pediátrica Cirúrgica São Francisco, da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará (FSCMPA), no período de janeiro a agosto de 2007.

Esta instituição é uma Fundação de Direito Público, vinculada a Secretaria Especial de Proteção Social do Governo do Estado do Pará e possui convênios com as Universidades Federal e Estadual do Pará, sendo cadastrada no Sistema Único de Saúde/SUS/SESMA como Hospital de Ensino Público Estadual (FUNDAÇÃO, 2007). Suas atividades foram iniciadas ainda como Instituição filantrópica nos anos de 1.600, transformando-se em Fundação Pública através da Lei Estadual nº 003/90, de 26.04.1990. É considerada Referência Estadual Terciária para Atenção à Gestante e ao Recém-Nascido de Alto Risco e Hepatopatias Crônicas e Virais; Sede do Centro de Recuperação Nutricional e; Banco de Leite Humano, como referência para toda a Amazônia.

A Santa Casa tem como missão promover assistência, ensino e pesquisa integrados; buscando atendimento ético, de qualidade e humanizado aos clientes. Possui 22.000m<sup>2</sup> de área construída, distribuída horizontalmente em 370 leitos e realiza, em média, 1.500 internações/mês e 35.000 procedimentos ambulatoriais/mês (FUNDAÇÃO, 2007).

Entre as unidades de internação da FSCMPA, está a unidade clínica pediátrica, chamada Enfermaria Pediátrica Cirúrgica São Francisco, que é composta por doze leitos cirúrgicos, distribuídos em quatro apartamentos, sendo que um deles conta com três leitos exclusivos para os casos de Hidrocefalia.

Ademais, a Pediatria conta com uma área externa de recreação, que possui um parquinho com balanços, casinha, escorregador, entre outros, tendo ainda uma brinquedoteca, com brinquedos e jogos diversos, som, TV e DVD.

Na referida enfermaria são internadas crianças na faixa-etária de 0 a 12 anos. Na maioria dos casos, são crianças encaminhadas por consultas ambulatoriais do hospital ou por serviços de saúde do interior do Estado, as quais apresentam patologias diversas.

A equipe clínica da Enfermaria Pediátrica é composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, técnicos e auxiliares de enfermagem, que prestam assistência às crianças e seus acompanhantes.

### 3.3. PARTICIPANTES

Participaram desse estudo 10 (dez) acompanhantes de crianças portadoras de Hidrocefalia, internadas na Enfermaria São Francisco.

Vale destacar que não se procurou uma representatividade estatística com relação ao universo dos sujeitos afetados pela Hidrocefalia, mas *se buscou intencionalmente* os pacientes que possuíam uma vivência que permitisse sua interpretação científica. Contudo, o número de participantes (10) correspondeu ao conhecido *ponto de saturação*, que se refere ao momento em que a amostra é fechada porque os discursos se tornam repetitivos e já permitem compreensão dos conceitos investigados.

Os critérios de inclusão foram: a) diagnóstico clínico da criança portadora de Hidrocefalia confirmada; b) mães acompanhantes maiores de idade (a partir de 18 anos), sendo que ocorria de acordo com as internações na referida enfermaria.

### 3.4. INSTRUMENTOS

Quanto aos instrumentos (Anexo A), foram elaborados uma Ficha de Identificação das Crianças e Acompanhantes e um Roteiro de Entrevista semi-estruturado, descritos a seguir:

a) Ficha de identificação das crianças e dos acompanhantes: aborda dados como sexo, idade, naturalidade, escolaridade, tempo de internação, diagnóstico ou hipótese diagnóstica, parentesco do acompanhante responsável, entre outros;

b) Roteiro de entrevista semi-estruturado: composto por 06 (seis) perguntas abertas, abrangendo o discurso das mães acerca da Hidrocefalia e seu tratamento, suas expectativas quanto ao prognóstico e sentimentos envolvidos nesse processo.

### 3.5. PROCEDIMENTOS

Para sua consecução, o projeto foi inicialmente apresentado à gerência de Pediatria da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará (FSCMPa), sendo submetido à avaliação do Comitê de Ética da FSCMP, que autorizou a realização do mesmo, avaliando que está dentro dos preceitos éticos para realização de pesquisas envolvendo seres humanos (Anexo B).

Com a autorização concedida, fez-se um levantamento através dos prontuários médicos das crianças hospitalizadas portadoras de Hidrocefalia, para identificação de seus acompanhantes, os quais participariam do estudo.

Os participantes da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo C), que permitia o conhecimento dos objetivos da pesquisa e a intenção de publicação. A partir de então, era realizada uma entrevista, sendo utilizado um gravador para registro dos relatos. Entre os materiais utilizados estavam: fitas microcassetes, caneta, papel A-4 e outros.

Vale ressaltar que a entrevista é utilizada para entender a experiência da pessoa, não sendo essa experiência mais verdadeira do que outra. Nesse procedimento, o pesquisador não é neutro, por isso, a empatia, a sensibilidade, o humor e sinceridade são instrumentos importantes para seu desenvolvimento (RUBIN; RUBIN, 1995).

Segundo González Rey (2002), a entrevista, enquanto instrumento metodológico, consiste em uma ferramenta interativa que adquire sentido dentro de um espaço dialógico, em que o estabelecimento do vínculo entre o pesquisador e os sujeitos investigados cumpre uma função essencial na qualidade dos indicadores empíricos produzidos. Portanto, o papel do entrevistador (pesquisador) não se restringe à atividade de perguntar. Da mesma forma, o papel do sujeito investigado não se restringe a responder às questões formuladas pelo investigador, pois as suas respostas não estão prontas *a priori*, mas são construções pessoais implicadas no espaço dialógico da entrevista e, no tipo de vinculação estabelecido com o entrevistador.

Ademais, a entrevista é um instrumento metodológico legítimo na produção de conhecimentos nas ciências humanas, pois representa também uma valorização do singular como campo produtivo de investigação e desenvolvimento teórico. Contudo, como qualquer instrumento metodológico, a entrevista, “abre novas zonas de sentido” sobre o fenômeno estudado e, por outro lado, “fecha” o olhar para outras zonas de sentido do real, considerando-se a dificuldade de recuperar, em termos de uma análise pormenorizada, a complexidade dos processos comunicativos envolvidos no momento da entrevista – além da linguagem verbal (GONZÁLEZ REY, 2002).

Nesse estudo, o encontro para realização da entrevista não tinha delimitação de tempo, sendo respeitado o tempo do acompanhante para relatar o que pensa e sente sobre a Hidrocefalia e seu tratamento, entre outras questões, que durava em média 50 minutos. Posteriormente era realizada transcrição e leitura das entrevistas, subsidiando a elaboração da monografia.

### 3.6. ANÁLISE DOS DADOS

No caso da pesquisa em questão, o conjunto das entrevistas foi tratado pela análise qualitativa de conteúdo, que se constitui em um conjunto de técnicas de análise das comunicações (BARDIN, 2004), baseando-se nas seguintes categorias temáticas: compreendendo os sentidos da enfermidade; sobre o tratamento e as expectativas de cura e; o luto pelo filho idealizado.

Portanto, foram realizadas leituras flutuantes sobre os discursos, objetivando familiarização com o material e formulação de categorias descritas acima, que foram definidas *a posteriori*, à medida que surgiam nas respostas, para depois serem interpretadas à luz das teorias explicativas. Sabe-se que a análise qualitativa de texto não infere suas categorias a partir de frequências das unidades de análise, mas sim, é utilizado o raciocínio indutivo, que decorre da identificação dos fenômenos associada aos discursos dos participantes, cujas interpretações gerariam discussão de conceitos da pesquisa.

Por fim, destaca-se que esse estudo não objetiva generalizações, mas, sobretudo, como previsto por Bardin (2004), possibilitar uma análise das comunicações visando obter indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção de mensagens.

## **4 CONHECENDO AS CRIANÇAS E SUAS ACOMPANHANTES NO CONTEXTO HOSPITALAR**

*“Mais fácil que secar o mar é aprender a navegar” (Simonetti)*

#### 4.1 IDENTIFICANDO AS CRIANÇAS

Na Tabela 1, encontram-se descritas algumas características sócio-demográficas e clínicas de dez (10) crianças portadoras de Hidrocefalia, cujas acompanhantes participaram do estudo. Observa-se que a maioria das crianças está na faixa etária de três meses a dois anos, apenas uma tem onze anos. Nota-se um equilíbrio quanto ao sexo das crianças, pois metade (05) é do sexo feminino e metade (05) do sexo masculino. Vale destacar que, de acordo com vários relatos da literatura, a maior prevalência da hidrocefalia ocorre no sexo feminino (NORONHA, *et al.*, 2000).

Tabela 1 - Características sócio-demográficas e clínicas de crianças portadoras de hidrocefalia

<b>Crianças</b>	<b>Algumas características sócio-demográficas e clínicas</b>
<b>C1</b>	11 meses, sexo feminino, apresenta Hidrocefalia, 2ª internação (39 dias*), realizou duas cirurgias de derivação, caçula de uma prole de 2 filhos.
<b>C2</b>	6 meses, sexo feminino, apresenta Hidrocefalia, 2ª internação (7 dias), realizou uma cirurgia de derivação, caçula de uma prole de 2 filhos.
<b>C3</b>	5 meses, sexo feminino, apresenta Hidrocefalia, 2ª internação (5 dias), realizou uma cirurgia de derivação, filha única.
<b>C4</b>	3 meses, sexo feminino, apresenta Hidrocefalia, 2ª internação (5 dias), realizou uma cirurgia de derivação, caçula de uma prole de 2 filhos.
<b>C5</b>	6 meses, sexo masculino, apresenta Hidrocefalia, 1ª internação (4 dias), não realizou cirurgia de derivação, caçula de uma prole de 5 filhos.
<b>C6</b>	2 anos, sexo masculino, apresenta Hidrocefalia, 3ª internação (6 dias), realizou duas cirurgias de derivação, filho único.
<b>C7</b>	1 ano, sexo masculino, apresenta Hidrocefalia, 3ª internação (22 dias), realizou duas cirurgias de derivação, filho único.
<b>C8</b>	4 meses, sexo masculino, apresenta Hidrocefalia, 1ª internação (33 dias), realizou uma cirurgia de derivação, filho único.
<b>C9</b>	11 anos, sexo feminino, apresenta Hidrocefalia, 2ª internação (4 dias), realizou uma cirurgia de derivação, caçula de uma prole de 3 filhos.
<b>C10</b>	4 meses, sexo masculino, apresenta Hidrocefalia, 2ª internação (13 dias), realizou uma cirurgia de derivação, filho único.

\* Os dias se referem à duração da internação até a ocasião da realização das entrevistas com as mães

Todas as crianças foram diagnosticadas como apresentando Hidrocefalia, sendo variado o número de internações, duração da internação na ocasião da pesquisa e procedimentos cirúrgicos realizados nas mesmas. A maioria (06) das crianças estava na segunda internação hospitalar, enquanto duas (02) estavam na primeira e outras duas (02) na terceira. Referente à duração da internação na ocasião da pesquisa, esta variou de quatro (04) a trinta e nove dias (39). Quanto ao número de cirurgias às quais as crianças foram submetidas, seis (06) realizaram uma cirurgia, três (03) realizaram duas e uma (01) ainda não havia realizado o procedimento. Ressalta-se que metade das crianças (05) são filhos únicos e as demais são caçulas de proles compostas de dois a cinco filhos (Tabela 1).

Segundo dados apresentados nos documentos do programa Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC), vem sendo observado, nos últimos anos, um aumento de algumas alterações congênitas maiores, dentre elas a hidrocefalia (CAVALCANTI; SALOMÃO, 2003).

Ressalta-se que todas as crianças apresentavam as sintomatologias da hidrocefalia, sendo que em intensidades diferentes, considerando-se a etiologia da doença, seu estágio e sucesso do tratamento, que interferia diretamente no tempo da hospitalização, geralmente longo, durando por vezes mais de um mês, como observado na Tabela 1.

Nota-se no quadro anterior a realização de até três cirurgias de derivação. Nesse contexto, evidencia-se um elevado nível de ansiedade das mães acompanhantes em relação ao insucesso de cirurgias anteriores e expectativas quanto aos novos procedimentos. Oliveira e Angelo (2000) indicam que à medida que as internações se repetem, mãe e criança vão ficando cada vez mais fragilizadas. A mãe por testemunhar o sofrimento da criança e por pensar que, em uma dessas crises, ela pode perder o seu filho.

Desde o advento da válvula, cerca de vinte e cinco anos atrás, o prognóstico para a maioria das crianças com Hidrocefalia é otimista. Algumas crianças com Hidrocefalia terão inteligência abaixo do normal, incapacidade física e uma variedade de outros problemas médicos. Defeitos na válvula e infecções, atraso no desenvolvimento, incapacidade de aprendizado e problemas visuais não são incomuns. Os familiares precisam estar prevenidos das complexidades da Hidrocefalia ao longo da vida para assegurar que suas crianças recebam amplos cuidados e serviços de intervenção e terapia apropriados.

#### 4.2 QUEM SÃO AS ACOMPANHANTES?

As participantes do estudo são todas do sexo feminino, referindo-se às mães das crianças hospitalizadas. Ressalta-se que no período da pesquisa não houve a ocorrência de outros familiares acompanhando as crianças, apenas mães. Essas se encontravam na faixa etária de dezessete a quarenta anos, sendo duas (02) solteiras, sete (07) em união estável e uma (01) casada. Referente à escolaridade, três (03) possuíam ensino fundamental incompleto, duas (02) ensino médio incompleto, quatro (04) ensino médio completo, e uma (01) superior incompleto (Tabela 2).

Vale ressaltar que o número atribuído à mãe é equivalente ao número atribuído à criança – Ex. M1 é mãe do C1 (Tabela 1), e assim sucessivamente.

Tabela 2- Características sócio-demográficas das acompanhantes

<b>Mães</b>	<b>Algumas características sócio-demográficas</b>
<b>M1</b>	31 anos, união estável, ensino médio completo, domiciliada em Soure (PA), desenvolve atividades do lar.
<b>M2</b>	25 anos, solteira, ensino superior incompleto, domiciliada em Belém (PA), desenvolve atividade do lar.
<b>M3</b>	17 anos, união estável, ensino fundamental incompleto, domiciliada em Salinas (PA), desenvolve atividades do lar.
<b>M4</b>	19 anos, união estável, ensino médio incompleto, domiciliada em Marapanim (PA), desenvolve atividades do lar.
<b>M5</b>	29 anos, união estável, ensino fundamental incompleto, domiciliada em Cametá (PA), lavradora.
<b>M6</b>	27 anos, união estável, ensino médio completo, domiciliada em Belém (PA), vendedora autônoma.
<b>M7</b>	24 anos, união estável, ensino fundamental incompleto, domiciliada em São Domingos do Capim (PA), desenvolve atividades do lar.
<b>M8</b>	22 anos, solteira, ensino médio completo, domiciliada em Cândido Mendes (MA), atendente.
<b>M9</b>	40 anos, união estável, ensino médio completo, domiciliada em Abaetetuba (PA), desenvolve atividades do lar.
<b>M10</b>	19 anos, casada, ensino médio incompleto, domiciliada em Curuçá (PA), desenvolve atividades do lar.

O fato de todas as acompanhantes serem mães pode estar associado ao papel que a mãe desempenha na família de cuidadora, o que é destacado pelos autores Costa e Lima (2002), que enfatizam que geralmente as mães que se responsabilizam pelo acompanhamento do filho doente para que o marido possa trabalhar e prover o sustento da casa.

Em relação à naturalidade, nove (09) dessas mães são do Estado do Pará e uma (01) do Maranhão. Vale destacar que das nove (09) moradoras do Estado do Pará, sete (07) são do interior do Estado. Quanto às suas atividades ocupacionais, sete (07) exercem atividades do lar e três (03) outras atividades profissionais (vendedora, autônoma, lavradora) (Tabela 2).

Um estudo realizado por Pereira, Bichara e Oliveira (2007) com crianças portadoras de anomalias do Sistema Nervoso Central, internadas da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará, revelou que parte significativa das mães responsáveis pelas crianças pertenciam ao interior do Estado (78,38%), com residência fixa em locais de difícil acesso, com precariedade de rodovias e hidrovias para deslocamento e pouca disponibilidade para imediata assistência médica, fato determinante para que as gestantes, nestes locais, não disponham de acompanhamento pré-natal adequado, com perda qualitativa e quantitativa da assistência. Adicionalmente, os autores ressaltam o alto grau de pobreza, com elevados índices de população mal-nutrida e subnutrida existente no interior do Estado do Pará, fatores que podem estar associados à incidência da patologia (PEREIRA; BICHARA; OLIVEIRA, 2007).

Rosa (2005) afirma que a realização de trabalhos com famílias de baixa renda é um grande desafio, que envolve várias limitações. Uma delas é o deslocamento do familiar / cuidador até o serviço de assistência que, em geral, representa uma dificuldade para esse segmento social, tendo em vista suas limitações econômicas, situação agravada nos casos de domicílios em localidades do interior do Estado, o que reflete a realidade das mães participantes desse estudo.

Destaca-se que a maioria das mães desenvolve atividades do lar, fato associado, entre outros, aos cuidados necessários às crianças portadoras de hidrocefalia, bem como ao recorrente e longo tempo que passam acompanhando seus filhos hospitalizados, fatores que dificultam a entrada e permanência no mercado de trabalho. Messa (2008) enfatiza que a partir de um acontecimento de doença na família, esta passa a ter a necessidade de se reorganizar e se adaptar aos cuidados necessários ao paciente. Assim, os papéis e funções são repensados e redistribuídos, para então oferecer auxílio ao paciente no processo de adoecer.

De acordo com Tetelbom *et al.* (1993), quando uma criança é acometida por uma doença grave, entende-se que o processo de ciclo de vida está fora de ordem. O impacto não ocorre somente em relação às responsabilidades familiares, mas também associado ao fator emocional, pois é nas crianças que os pais projetam seus sonhos e expectativas. No caso de doença, um dos pais precisa estar disponível para os cuidados em tempo integral, tendo que parar de trabalhar fora, havendo, assim, perda de um salário.

Romano (1999) também ressalta que o adoecimento e a hospitalização geram inúmeras mudanças nos papéis familiares, pois quebra a rotina e gera pensamentos de isolamento e perda de controle. Nesse cenário a família se vê diante de dilemas entre o cuidar da criança hospitalizada e as outras crianças que permaneceram em casa, que por vezes também apresentam doenças. Ocorre ainda um impacto negativo no orçamento familiar, em função da redução da renda com o afastamento das atividades profissionais, agravada pelo aumento dos gastos com o tratamento e manutenção nas proximidades do hospital.

A partir das considerações acima, compreende-se que o impacto da hospitalização atinge não somente o paciente, mas também seus familiares, que vivenciam esse processo. Isso foi confirmado durante as entrevistas, quando as mães relataram suas preocupações mais frequentes, entre as quais se destacam: mães que deixavam de trabalhar para acompanhar o filho; pais que se afastavam do emprego para cuidar da casa e das outras crianças na ausência da mãe, que permanecia no hospital; filhos que permaneciam em casa também adoecidos; entre outras dificuldades de ordem financeira, tais como a carência de recursos para suprir necessidades básicas; de ordem emocional, como saudades de casa; além de questões de ordem pessoal, referentes à dinâmica do cotidiano. Portanto, o olhar do profissional de saúde deve estar voltado para essas questões, fornecendo assistência também aos familiares.

O adoecimento adquire um significado na família, que é formado através de experiências individuais e convívio com a doença. O espaço que a doença ocupa na organização familiar depende desse significado, que é único, pois tem influências subjetivas, baseadas no histórico individual e sócio-cultural; baseadas nas representações que a doença possui nos grupos em que o indivíduo está inserido. Dessa forma, a doença precisa fazer sentido não só para o paciente, mas para sua família também, que precisa de uma reorganização para lidar com esse evento (MESSA, 2008). O papel dos pais durante a internação da criança é valioso e insubstituível, recomendando-se que os cuidados sejam os mais amplos possíveis para incluí-los, favorecendo para que sintam sua contribuição como essencial e que passem por essa experiência junto com o filho (BALDINI; KREBS, 2008).

### 4.3. O ACOMPANHAMENTO NO CONTEXTO HOSPITALAR

Muito se tem discutido acerca das noções de saúde e doença. A princípio, a ênfase dos profissionais de saúde era voltada às propriedades orgânicas da doença, o que implicava numa atuação essencialmente curativa, caracterizada pelo atendimento despersonalizado e desumanizado.

Após uma redefinição no desenvolvimento científico que culminou com a promoção de justiça social, bem como com projetos de assistência à população e desenvolvimento de programas na área da saúde e ensino, as ações dos profissionais passaram a se centrar em medidas preventivas, sendo deslocada a ênfase da doença para a saúde. A partir de então, os profissionais da saúde entraram em contato com uma visão mais real, social e coerente das necessidades da população, sendo resgatado o verdadeiro sentido da ciência médica, que se refere à promoção da saúde em primeiro lugar (CHIATTONE, 1986).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, o conceito de saúde é determinado como um estado de bem-estar físico, mental e social (CHIATTONE, 1986). Tal definição indica a importância da harmonia psicofísica da pessoa, em equilíbrio dinâmico com sua circunstância natural e sócio-cultural.

O cuidado de crianças doentes hospitalizadas implica em diversas necessidades, devido a sua complexidade. De acordo com Chiattonne (1986), a doença por si só já se configura como um ataque à criança como um todo, uma vez que afeta a sua integridade e compromete seu desenvolvimento emocional. Nesse sentido, é fundamental a humanização no atendimento às crianças hospitalizadas, no sentido de favorecer suas expressões de idéias e sentimentos, visto que elas estão em desenvolvimento e necessitam de condutas específicas por parte da equipe de profissionais.

Leitão (1993) destaca ainda que a hospitalização infantil representa um recolhimento em um ambiente frio, impessoal e ameaçador, gerando expectativas e medos associados a uma interrupção do ritmo comum de vida. Dessa forma, é importante atender a criança de modo a favorecer a realização de intervenções que envolvam o lúdico e favoreçam a expressão, de modo a contribuir para o bem-estar das crianças hospitalizadas, minimizando o sofrimento nesse contexto. Portanto, a organização do ambiente hospitalar infantil deve ser cuidadosamente estruturada para que o ser humano seja compreendido de modo biopsicossocial e assistido enquanto pessoa integral.

Existem vários fatores inerentes à hospitalização que trazem conseqüências nocivas às crianças, contribuindo para o aparecimento de amarguras existenciais e problemas emocionais graves, tais como os indicados por Chiattonne (1986, p. 44):

[...] o desmame agressivo, o transtorno da vida familiar, a interrupção ou retardo da escolaridade, do ritmo de vida e desenvolvimento, as carências afetivas e agressões psicológicas e físicas, despesas elevadas e ainda as mais variadas iatrogenias, entre as quais a mais importante se refere às infecções hospitalares.

Pereira (2000) destaca ainda que as crianças, acompanhadas por familiares ou não, de idades diversas, com doenças agudas ou crônicas e suas singulares formas de adoecer, transitam nos espaços das enfermarias e passam por sofrimentos diversos. Destaca-se que já há os efeitos de sua própria doença, o sofrimento de se ver longe da família, da escola, dos amigos, e a criança ainda tem que se adaptar à nova instituição, à sua rotina, às linguagens médicas indecifráveis, percebendo-se ainda expostas a olhares, sem “saber”, sem “poder”.

Nesse contexto é fundamental a presença do familiar acompanhante, que é considerado um aliado no atendimento de crianças hospitalizadas, podendo ajudá-las a melhor utilizar seus mecanismos de lidar com a crise vivida e a hospitalização. Assim, a família é considerada como o alicerce da angústia e da dor da criança hospitalizada, como aquela que pode proporcionar alívio e bem-estar (ANGERAMI-CAMON, 2004).

Segundo Gióia-Martins e Machado (2002), no século passado, a família dos doentes era impossibilitada de acompanhá-los, em função da imposição dos higienistas. Nesse modelo médico de tratamento, o paciente era isolado, privado assim de qualquer contato com o meio externo. Tal modelo de hospitalização era justificado pelo risco de infecções e, a interferência da família era vista como fator negativo. Posteriormente, houve a inserção da família no ambiente hospitalar para acompanhar seu paciente, contudo, havia restrições quanto à permanência do familiar no hospital devido ao controle de infecções hospitalares.

No Brasil, a preocupação com a permanência dos pais no hospital passou a se tornar mais efetiva após 13 de julho de 1990, quando foi promulgada a Lei nº 8.069, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), o qual acompanhava o movimento nacional de democratização e participação da sociedade. O capítulo I aborda o Direito à Vida e à Saúde, assegurando proteção à criança e ao adolescente através de políticas sociais públicas que permitam seu desenvolvimento sadio, harmonioso e em condições dignas de

existência. Em seu artigo 12, o ECA prevê que "os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente" (BRASIL, 1990, p.8).

Com todos esses acontecimentos, as bases da assistência à criança hospitalizada têm se modificado, levando em consideração as leis, como o ECA, e os resultados de pesquisas nas áreas das ciências médicas, humanas e sociais. A partir dessas contribuições, desenvolveram-se diferentes perspectivas de como assistir a criança no processo saúde-doença, as quais vêm orientando a prática pediátrica. Nessas perspectivas se destacam a importância da visão dos profissionais sobre o ser criança, o papel da família e da comunidade, tipos de problemas a serem identificados, a abrangência da assistência, a composição e o inter-relacionamento da equipe de saúde (OLIVEIRA; COLLET, 1999).

Na leitura de Brunholi (1998) é enfatizado que a criança enfrenta a experiência da hospitalização com muita intensidade, já que no espaço hospitalar é inevitável a subordinação do corpo ao desconhecido, a vivência de emoções de sofrimento, de terapêuticas dolorosas e até de morte. O acompanhante passa, assim, a representar o elo entre o contexto hospitalar e o familiar. Participa de alguns procedimentos, dado a sua proximidade afetiva com a criança, constituindo-se, muitas vezes, em fonte do diagnóstico médico, considerando-se a limitação da criança para verbalização coerente sobre a patologia.

Por sua vez, o acompanhante também vivencia com sofrimento o processo de hospitalização de seu familiar, ressaltando-se a tensão pela preocupação com o quadro clínico, a necessidade de informações mais detalhadas e compreensíveis sobre a patologia e, sobre evolução do tratamento, bem como o sentimento de inferioridade devido hostilidade advinda de algum membro da equipe, as limitações para permanecer em horário integral, entre outras. Ademais, sublinha-se a dificuldade dos pais trabalhadores formais em serem liberados pelo empregador; preocupação com os outros filhos em casa; necessidade de amamentação de outro filho em casa; gravidez em estágio avançado; trabalho informal imprescindível no sustento da família, etc (BRUNHOLI, 1998).

Meira e Valle (2003) realizaram um estudo acerca das dimensões interacionais e suas disfunções na dinâmica familiar das acompanhantes de pacientes pediátricos. Para tanto, foram entrevistadas 20 mães, através da utilização do Teste do Desenho em Cores da Família e do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos. Os resultados apontaram para as seguintes questões: dinâmica familiar desestruturada das cuidadoras, concepções pessimistas

do adoecer – preocupação, ambigüidade, impotência, culpa, tensão, desestruturação, etc., e ainda presença de estresse e sintomas psicológicos em todas elas.

Segundo Meira e Valle (2003), quando o adoecer implica em internação hospitalar, passa a representar uma fonte de tensão a ser vivenciada pelo paciente e pelos familiares, em especial aquele que assume o papel de acompanhante. A situação se torna ainda mais crítica quando envolve pacientes pediátricos, pois são as próprias mães que se incumbem de todos os cuidados, acompanhando exaustivamente a internação hospitalar do filho.

Destaca-se que como cuidadoras em tempo integral, essas mães estão expostas a inúmeras experiências emocionais, físicas, sociais e familiares peculiares, as quais se agravam em razão da própria internação hospitalar, refletindo-se muitas vezes no próprio bem-estar e saúde dessas acompanhantes, com conseqüentes fenômenos psicossomáticos (MEIRA; VALLE, 2003).

Para Dupont e Soares (2005) nem sempre a experiência mais difícil para a criança no hospital se refere propriamente a sua doença ou tratamento, estando mais relacionada ao afastamento de casa e dos pais, ao contato com situações desconhecidas, à ansiedade devido aos odores, sons e instrumentos estranhos ao seu cotidiano. A hospitalização também é difícil para os pais, que nesse contexto observam procedimentos dolorosos ou desagradáveis, sem estarem, muitas vezes, bem estruturados emocionalmente para enfrentar tais situações.

No contexto hospitalar, os pais podem experienciar sentimentos de desorientação, culpa, raiva, depressão, percepção desordenada do tempo, irrealismo, exaustão física, etc. Alguns podem se sentir inúteis e incertos, bem como excluídos da discussão e informação sobre seus filhos. Portanto, faz-se de extrema importância a comunicação da equipe de saúde com os pais da criança sobre o tratamento e prognóstico da criança, favorecendo sua compreensão acerca do que está acontecendo com o filho, deixando-os seguros e mais tranquilos para exercer seu papel de cuidadores (DUPONT; SOARES, 2005).

Nesse sentido, como afirmam Collet, Rocha e Melo (2004), a inserção de um acompanhante no tratamento da criança hospitalizada é de extrema importância, pois seu envolvimento no processo terapêutico é fundamental para compreensão da dinâmica das relações entre os agentes que prestam o cuidado, uma vez que passam a assumir um papel mais ativo no acompanhamento e tratamento da criança internada.

Vale ressaltar que a inserção do acompanhante no ambiente hospitalar implica em novas necessidades que vão sendo criadas nesse espaço e que envolvem novas formas de

organização das unidades pediátricas como um todo. Tal organização não se refere a simples alterações no espaço e na caracterização do atendimento dado às famílias, mas também nas práticas dos profissionais de saúde quanto ao envolvimento dos pais no cuidado à criança hospitalizada, na relação que esses estabelecem com os pais, na qualidade da assistência, enfim, alterações que envolvem a dinâmica do trabalho de uma forma geral (COLLET; ROCHA; MELO, 2004).

A perspectiva de levar os pais para dentro do hospital traz consigo alterações nas relações de trabalho estabelecidas no ambiente hospitalar. Os pais foram encorajados a ficar com os filhos durante a hospitalização, tornando-se mais um dos agentes que tomam parte no processo de tratamento da criança, embora não tivesse sido efetivamente considerado como esses pais vivenciariam o processo da hospitalização, essa nova convivência com a criança internada necessitando de cuidados, com a equipe de saúde, e outros acompanhantes e crianças presentes nesse contexto. Atualmente, reconhece-se a importância dos pais no hospital, contudo, mostra-se igualmente relevante a discussão de sua participação e seu papel no cuidado ao filho hospitalizado (COLLET; ROCHA; MELO, 2004).

Na medida em que as definições dos papéis vão sendo instituídas nas práticas assistenciais à criança hospitalizada, é possível identificar diferentes concepções do processo de participação das mães no cuidado de seus filhos. A proposta da permanência da mãe / acompanhante no hospital surgiu da necessidade de sua colaboração no processo de recuperação da saúde do filho, por meio do apoio emocional e segurança sentida pela criança por ter ao seu lado alguém de sua confiança (COLLET; ROCHA; MELO, 2004).

O “tornando-se” acompanhante significa, também, uma oportunidade da família aproximar-se da equipe de saúde, observando-a e interpretando dentro do que ele consegue vivenciar. O familiar acompanhante se vê tendo que se adaptar a um cenário hostil, que não lhe promove conforto, quando se depara com circunstâncias decorrentes de uma nova situação: repouso em leitos e cadeiras pouco confortáveis, necessidade de se adaptar à rotina hospitalar, convívio com outras experiências de sofrimento, sendo aconselhada pela equipe de saúde a se acostumar às situações hospitalares e ainda assumindo um papel de cuidador (SILVA; BOCCHI; MANGINI, 2005).

Neste sentido, considera-se a complexidade de acompanhar crianças hospitalizadas, daí a importância de se discutir possibilidades de intervenções dirigidas a essa população. Além de envolver o cuidado ao paciente, a humanização se estende a todos aqueles que estão

envolvidos no processo saúde-doença, ou seja, envolve, além do doente, sua família (VILA; ROSSI, 2002; LANGUE *et al.* 2008).

A permanência dos pais em período integral no ambiente hospitalar, sua participação no cuidado e a natureza da relação entre crianças, pais e profissionais, têm desencadeado novas formas de organização da assistência à criança hospitalizada. Nessa perspectiva, o foco é ampliado, pois se torna necessário dirigir o olhar para a família, que também necessita de cuidados, num processo de produção de relações e intervenções, para além do atendimento clínico (COLLET; ROCHA; MELO, 2004).

Tal como os autores citados acima, Andraus, Minamisava e Munari (2004) também afirmam que a família deve ser foco de atenção da equipe de saúde, uma vez que fica exposta a situações traumáticas impostas pela hospitalização. Nesse sentido, a mesma tem grande importância no processo de hospitalização e deve ser atendida em suas necessidades, sendo considerados seus aspectos sócio-culturais, econômicos, emocionais e espirituais.

Ao colocar a família como parceira no processo de assistência à criança, ao mesmo tempo em que se reconhece que ela também é foco da assistência da equipe de saúde, é possível estimular sua participação como unidade básica dos cuidados da saúde da criança, abordando-a como também usuária dos serviços, oferecendo atenção para que compreenda e seja atendida em suas necessidades (DEERING; CODDY, 2002).

Nesse sentido, Meira e Valle (2003) destacam a importância de considerar o processo de hospitalização em sua totalidade, analisando vivências e sentimentos não apenas do paciente hospitalizado, mas de todos que estão envolvidos direta ou indiretamente nesse processo. Ao buscar as repercussões do adoecer na dinâmica familiar, emocional e social dos acompanhantes é possível vislumbrar a complexidade dos fenômenos envolvidos, para então se estruturar estratégias de intervenção psicológicas junto aos acompanhantes.

Atualmente é reconhecida a importância do trabalho de orientação e apoio aos familiares de pacientes internados, ajudando-os a encontrar alternativas para a utilização mais produtiva de seus mecanismos de enfrentamento da crise vivida. Se desejarmos que o acompanhante seja capaz de participar da assistência e oferecer suporte emocional e conforto psicológico para ajudar na recuperação do paciente, ele deve estar em condições de fazê-lo, o que pressupõe sua própria segurança e estabilidade (ANDRAUS; MINAMISAVA; MUNARI, 2004).

É importante conhecer o modo como os pais percebem a infância e a criança e, conseqüentemente, seus filhos, o que facilita o auxílio às crianças por parte dos profissionais que atuam na área da saúde. Propostas de intervenção destinadas a pais podem ser construídas mais adequadamente, levando-se em consideração suas próprias concepções e necessidades. Dessa maneira é possível propor eficazes ações de prevenção e promoção de saúde em Psicologia, onde as estratégias utilizadas estejam vinculadas à pertinência da linguagem e das concepções que as embasam em relação à população a que se destinam. (RABUSKE; OLIVEIRA; ARPINI, 2005).

Tal idéia acima mencionada é reforçada por Oliveira e Bastos (2000), ao indicarem que o conhecimento sobre valores, significados e modos particulares de entender a infância e o comportamento das crianças constitui uma perspectiva para redimensionar a distância entre o universo simbólico da família e dos profissionais, e faz parte das condições necessárias para que orientações sobre práticas educativas e estimulação do desenvolvimento sejam incorporadas no cotidiano das famílias, após a alta hospitalar.

Quando um membro da família enfrenta um problema que envolve ameaça à satisfação de uma necessidade, o grupo familiar, como um todo, é inevitavelmente envolvido, de um modo ou de outro e em diferentes graus. Nesse sentido, é importante centrar a assistência da equipe de saúde na criança e sua família, pois a internação é vista não apenas como uma situação crítica para a criança, mas também como um fator de exposição da família a uma situação traumática que requer atenção da equipe de saúde. O risco de vida e a internação representam, para o familiar, ameaças de conteúdo e intensidade variáveis, acarretando medo, ansiedade e angústia (SOARES; COSTENARO; SOCAL, 2001).

Considera-se importante que o acompanhante seja estimulado a conscientização de seus sentimentos e necessidades, e que possa expressar suas angústias e dificuldades. Nesse sentido, faz-se necessário que a instituição hospitalar e sua equipe de saúde promovam assistência em todos os níveis, envolvendo tanto os pacientes internados, como também os acompanhantes.

## 5 COMPREENDENDO OS SENTIDOS DA ENFERMIDADE

*“Ah, quanta melancolia!  
Quanta solidão!  
Aquele alma, que vazia,  
Que sinto inútil e fria  
Dentro do meu coração!  
Que angústia desesperada!  
Que mágoa que sabe a fim! [...]”*  
(Fernando Pessoa)

## 5.1 A COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO E SUAS REPERCUSSÕES

A Hidrocefalia é uma patologia complexa, que pode envolver diversas seqüelas futuras no desenvolvimento da criança portadora. Diante do diagnóstico da Hidrocefalia de um filho, os pais vivenciam um elevado nível de sofrimento.

De acordo com Carvalho (2000), as famílias geralmente desempenham papéis sociais definidos pelo contexto cultural, que favorece o estabelecimento de relações permeadas por valores e regras. A maioria das famílias possui uma organização com certa estabilidade, promotora de apoio emocional, representando um local de resistência à pressão externa exercida pelo mundo.

Contudo, tal estrutura é abalada com o nascimento de uma criança com alguma limitação, o que costuma provocar profundas alterações na dinâmica familiar (BALDINI; KREBS; 2008; FIUMI, 2003; TAVARES; SAGÓVIA; PAULA, 2007), que se dão desde o diagnóstico da doença e seguem durante as fases subseqüentes de tratamento.

Como bem ressalta Messa (2008), a doença significa a perda da homeostase, que leva a buscar um novo equilíbrio. Portanto, o adoecimento gera crises e desestruturação tanto para o paciente quanto para sua família, que é o primeiro grupo de relações em que o indivíduo está inserido. Muitas mudanças ocorrem a partir desse evento, levando a inúmeras limitações, frustrações e perdas, dependendo do significado que o paciente e a família atribuem à doença.

Um estudo com familiares de pacientes com câncer, realizado por Costa e Lima (2002), evidenciou que a vida da família e da criança passa por várias transformações em decorrência do diagnóstico, tendo que ocorrer uma adaptação a uma nova rotina, na qual as exigências e demandas do tratamento passam a fazer parte do cotidiano familiar. Nesse contexto, surgem sentimentos de culpa, medo da morte, otimismo, depressão, esperança e desesperança que acompanham toda a família, tendo um ou outro maior destaque, de acordo com o sucesso ou insucesso do tratamento.

Borghesan (2000), através de seu estudo sobre o lugar da família no tratamento de crianças com encefalopatias, indicou que os sentimentos mais freqüentes em relação ao diagnóstico da criança são: culpa, raiva, desespero e conformismo. Por vezes a doença é aceita como castigo.

Algumas dessas condições foram identificadas nesse grupo de mães, como observado nos relatos a seguir:

“Antes eu me sentia totalmente deslocada, hoje eu tenho meu pé no chão. Antes eu pensava: meu Deus, como é que eu vou criar essa criança com esse problema? Quando eu soube, pensei até em fugir do hospital e abandonar ela, mas depois eu mudei de idéia” (M2).

“Eu acho tudo isso muito ruim, mas eu tenho fé em Deus que vai dar tudo certo; então eu vou levando com ela. Quando eu soube da doença dela eu chorei muito, fiquei muito triste, porque eu tinha muita vontade de ter um filho, de ver andar, brincar; eu não sei como vai ser com ela” (M3).

“Ah, eu fiquei muito desesperada. Fiquei agoniada e o pior é que eu não podia fazer nada por ele” (M5).

“Logo que descobri que ele estava doente, eu fiquei desesperada e fui procurar saber o que era a doença. [...]. Então eu fiquei superassustada e, como eu não tinha ajuda, eu só fazia chorar” (M6).

“Ele nasceu de parto normal, só com a doença de hidrocefalia. Abandonar; eu não teria coragem, porque tudo o que a gente tem na vida, é porque a gente mereceu, como dizem: Deus dá o fardo do tamanho que a gente pode carregar. Então, se Deus me deu ele, eu acho até que não é o fardo pelo fato de ele não ficar sobre os meus ombros, pois é independente de mim” (M6).

Tal como observado acima, destaca-se que, na formação do significado da doença, muitos sentimentos e reações podem surgir no paciente e seus familiares, como culpa, desespero, raiva, frustração, inconformismo, incerteza, dúvidas, medo, negação por falta de recursos, sensação de impotência, desânimo, ameaça à integridade do paciente e ao sistema familiar (RADLEY, 1998).

O conhecimento das reações dos pais diante do nascimento de um filho diferente do esperado, que necessita de cuidados especiais, é de fundamental importância para o tratamento da criança e para prevenção de problemas emocionais após a alta hospitalar (BALDINI E KREBS, 2008).

Hojajj, Brigagão e Romano (1994) enfatizam a negação como mecanismo de defesa<sup>1</sup> comum em reação à descoberta da doença ou às perdas relacionadas a ela. Tal reação pode estar associada à falta de recursos da família para lidar com a notícia da doença, o que por

---

<sup>1</sup> Entendido como diferentes tipos de operações em que a defesa pode ser especificada. Os mecanismos predominantes diferem-se segundo o tipo de afecção considerado, o grau de elaboração do conflito defensivo, etc. (LAPLANCHE; PONTALIS, 2001).

muitas vezes retarda a busca por tratamento. A negação<sup>2</sup> pôde ser identificada em algum dos relatos:

“Antes, eu não queria aceitar de jeito nenhum, eu fiquei desesperada quando eu vi a cabeça dela crescer, eu não queria aceitar” (M1).

“O meu medo é de... Nem sei, eu não tenho medo nenhum. Eu queria que ele ficasse logo era bom” (M7).

“Mas só que a gente que é mãe, muitas vezes não quer admitir a doença do filho. A minha família começou a perceber: olha, tu não vê a que a cabeça da [...] tá crescendo? Eles notavam, mas eu não queria admitir como mãe” (M9).

“A médica falou para mim que ele não vai andar, que ele vai fazer xixi e cocô toda hora, pois não vai controlar, e isso realmente acontece, ele não controla, mas eu tenho fé em Deus que tudo isso que ela falou para mim, não vai acontecer com meu filho. Que ele vai andar, vai ser uma criança normal” (M10).

Nesse contexto, a equipe de saúde deve lidar pacientemente com a negação dos pais, até que possam aceitar o diagnóstico, respeitando seus mecanismos de defesa e lhes ajudando gradativamente a aceitar e suportar o sofrimento (BALDINI; KREBS, 2008).

Quanto à comunicação do diagnóstico, sentimentos de onipotência, no sentido de pensar que seus filhos não poderiam ser atingidos por tal doença, mesmo estes já apresentando os traços da enfermidade, evidenciaram a negação da realidade.

Em alguns casos, como o de M6, a negação culminou num processo de rejeição da criança, o qual foi trabalhado pela equipe de saúde, de forma a ressignificar o vínculo mãe – bebê.

“Eu rejeitei ele, porque eu acreditava que já tinha passado muitas coisas em relação ao pai dele e eu não acreditava que ia sofrer mais. [...] eu achava que não merecia a situação, não merecia ter um filho com Hidrocefalia e eu o rejeitei totalmente, eu não queria ele, até pedia para Deus para que fizesse que eu perdesse ele, que ele não nascesse” (M6).

“Então eu procurei a psicóloga que me ajudou muito nessa fase de sofrimento, foi aí que eu decidi lutar por ele, já que ele estava dentro de mim e ia sair, então eu teria que arcar” (M6).

---

<sup>2</sup> A negação é um mecanismo de defesa pelo qual o sujeito nega seus desejos, pensamentos ou sentimentos até então recalçados, para defender-se deles (LAPLANCHE; PONTALIS, 2001).

Baldini e Krebs (2008) destacam a importância da avaliação da estrutura familiar, que pode ser realizada através de uma anamnese completa, que forneça informações sobre padrões prévios em lidar com situações de estresse, doenças, hospitalizações, afinidades religiosas e crenças. Faz-se necessário conhecer essas vivências, pois provavelmente os mesmos mecanismos serão utilizados na situação atual. De acordo com as autoras, os mecanismos de defesa mais utilizados nessas situações são: negação, projeção<sup>3</sup>, intelectualização<sup>4</sup>, raiva e finalmente aceitação.

A legitimação, aceitação e respeito pelas emoções dos pais, como sentimentos de perda, arrependimento, dor, culpa e tristeza diminui a negação dos mesmos e sua elaboração, já que podem ser aceitos e compreendidos pelo profissional responsável. As famílias são propensas a perpetuar sentimentos desconfortáveis ou dolorosos quando são ignorados, negados ou tratados como se não deveriam existir. Entretanto, algumas vezes, o simples fato de respeitar e dar legitimidade a esses sentimentos exacerbados não será suficiente, e essa família deverá ser atendida por um profissional competente para trabalhar com problemas emocionais mais complexos, como no caso de distúrbios familiares graves (BALDINI, KREBS, 2008).

Souza e Alves (2004) realizaram uma pesquisa descritiva com método qualitativo e que teve como objetivos descrever as representações das mães acerca do diagnóstico de Hidrocefalia congênita de seus filhos e analisar as expectativas dessas mães com relação ao futuro das crianças. A referida pesquisa foi realizada em um Hospital Municipal Pediátrico do Rio de Janeiro com dez mães de crianças, menores de um ano, portadoras de Hidrocefalia congênita, internadas para a cirurgia de instalação ou troca de válvula de derivação.

Os resultados da referida pesquisa também apontaram que, diante do diagnóstico de Hidrocefalia, as mães ficam desesperadas, angustiadas, em estado de choque e sem entender o porquê da malformação do filho. Elas desconhecem a doença e suas conseqüências e recebem orientações inadequadas. Demonstrem insegurança com relação ao futuro e preocupação com o resultado da cirurgia, mas mantêm as expectativas de cura, estando de acordo com os achados do presente estudo. Os profissionais que atuam com essa clientela, portanto, devem

---

<sup>3</sup> A projeção é definida como uma operação pela qual o sujeito expulsa de si e localiza no outro – pessoa ou coisa – qualidades, sentimentos, desejos e mesmo objetos que ele desconhece ou recusa nele (LAPLANCHE; PONTALIS, 2001).

<sup>4</sup> A intelectualização é um mecanismo onde o indivíduo, em termos discursivos e formulações intelectuais, procura explicar o motivo dos seus sentimentos, tentando passar a impressão de dominá-los completamente (LAPLANCHE; PONTALIS, 2001).

estar preparados para orientá-las, uma vez que informações inadequadas podem contribuir para o aumento do sentimento de culpa e interferir no processo de aceitação do filho com malformação (SOUZA; ALVES, 2004).

É importante ressaltar que a intensidade da reação da mãe diante do diagnóstico de uma doença crônica depende de diversos fatores, incluindo as vivências e a personalidade dessa mãe. Entre esses fatores, apontam-se: 1) Se a deficiência é visível ou não ao primeiro olhar; 2) A extensão da deficiência, e se pode ser corrigida; 3) Se existe ou não envolvimento neurológico, isto é, até que ponto a criança irá crescer e se desenvolver intelectualmente e 4) A expectativa de vida da criança (ZIEGUEL, 1985).

Santos e Sebastiani (2001) destacam três tipos de reações da família frente à situação de crise ocasionada pela descoberta de doença em um membro e pelas limitações causadas. O primeiro tipo ocorre quando a reação do sistema familiar é a mobilização no intuito de resgate do estado anterior. Por vezes, esse estado anterior não pode ser resgatado, exigindo que a família crie uma outra identidade. Então a família passa por dificuldades no processo de enfrentamento da doença, tentando ressignificar a enfermidade. No segundo, a reação é de paralisação frente ao impacto da crise. Quanto ao terceiro tipo, a família identifica benefícios com a crise gerada pela doença, e se mobiliza para mantê-la. O doente é colocado como bode expiatório, sendo o depositário de todas as patologias das relações dentro da família.

Segundo Moreira e Macedo (2003), na convivência com uma realidade dessa ordem, pais e mães são colocados, num primeiro momento, frente a situações-limite que envolvem a ambivalência de sentimentos e mudança de projetos. Ou seja, viver e conviver com uma doença de longo curso envolve o desafio de rever projetos que nem sempre englobam um ideal de autonomia, cuja temporalidade não é a das expectativas formais de inserção na sociedade, e de contemplação da diferença.

O ideal do que seja um filho saudável é alimentado também por toda uma tradição científico-profissional que se baseia em padrões, rendimentos e critérios diferenciadores, que hierarquizam as pessoas. Essa tradição encontra ressonância no mundo da vida comum e se reproduz. O desconhecimento referente à doença, sobre a qual pouco se fala, gera muita ansiedade nos pais, que passam a ter a responsabilidade de cuidar da criança portadora, identificar possíveis problemas de saúde e buscar socorro (MOREIRA; MACEDO, 2003).

Nesse sentido, é importante conhecer o significado atribuído à doença. Segundo Radley (1998), a doença crônica é aceita a partir de um significado que lhe é atribuído e que

nomeia tal experiência. Todos os membros vivenciam o processo de adoecer com os recursos que lhes são disponíveis, assim, diferentes significados surgem de acordo com a história pessoal de cada membro.

Vale ressaltar que a relação profissional-paciente/famíliares é muito importante no momento do diagnóstico e ao longo do tratamento. Segundo Rizzotto (2002), no âmbito da saúde, criar vínculos depende do estabelecimento de relações próximas e claras, de maneira que o sentimento do outro seja sensibilizador, visando à autonomia do paciente, bem como o compartilhamento da responsabilidade por sua vida ou morte.

A vinculação é uma tarefa nobre e não um jogo de sedução para perpetuar a necessidade de lisonja do profissional. A vinculação é um compromisso, uma manobra bem intencionada, calculada, sem ser fria; movida basicamente pela intuição e pelo sentimento do profissional (BENETTON, 2002, p. 77).

A comunicação adequada do diagnóstico de uma doença se torna atual através da discussão sobre a humanização no âmbito da saúde. Quando o profissional olha seu paciente globalmente, ele atua de forma humanizada, preocupando-se com o impacto das informações na família e no paciente (LANGUE, *et al.*, 2008; BAZON, *et al.*, 2004).

Dessa forma, os profissionais envolvidos no diagnóstico e tratamento da criança devem se preocupar com a forma mais adequada de fazer esse comunicado à família, para que ela se sinta amparada e orientada em relação aos cuidados necessários. Ressalta-se que a maneira como a doença é comunicada pode amenizar o choque dos familiares e cuidadores, sendo importantes atitudes de apoio nesse momento (FIUMI, 2003).

De acordo com Baldini e Krebs (2008), a partir da década de 60, muitos autores começaram a se preocupar com técnicas para dar diagnósticos aos pais de crianças que nasciam deficientes ou gravemente doentes. Em 1971, o comitê britânico “British Working Party” recomendou que as informações fossem dadas o mais cedo possível, para evitar que descobrissem a doença, por si mesmos. Contudo, houve discordâncias em relação a essas recomendações, pois alguns autores advertiam quanto às reações psicológica dos pais, que podiam levar à rejeição temporária da criança, sugerindo que a comunicação à família fosse realizada por uma equipe multidisciplinar.

Schwartzman *et al.* (1999) enfatizam que embora os pais tenham o direito de saber o diagnóstico do filho, cabe à equipe de saúde a escolha do momento mais oportuno e da maneira mais adequada para tanto. Não existe a forma ideal para essa tarefa, mas estudos

apontam algumas abordagens adequadas. A comunicação deve ser feita preferencialmente com a presença de mãe e pai juntos, num lugar de privacidade, onde não ocorram interrupções, para que os pais possam tirar todas as dúvidas existentes no momento. A pessoa responsável pelo comunicado deve inspirar confiança e não utilizar vocabulário técnico-científico que dificulte a compreensão, ademais, deve estar consciente que neste momento, os pais estão sujeitos a reações emocionais e muitas vezes, precisam contar com uma atitude de continência do profissional. Essas práticas profissionais poderão ajudar no estabelecimento do vínculo dos pais e da criança posteriormente.

É importante ainda informar aos pais, no momento da notícia, sobre as próximas etapas a serem realizadas, tais como exames, instituições especializadas a serem procuradas e tipos de tratamentos necessários. Segundo Fiumi (2003), após o diagnóstico, é importante a família entrar em contato com profissionais de várias áreas para esclarecer suas dúvidas que não foram abordadas durante o diagnóstico, visto o elevado número de informações transmitidas na ocasião e a impossibilidade de assimilação total.

Quando o diagnóstico não é estabelecido ao nascimento da criança, os pais ao perceberem algo de errado no filho geralmente começam a buscar por ajuda profissional. As famílias que dependem do atendimento do SUS podem demorar meses ou anos para conseguir um atendimento eficiente. Esta busca gera na família sentimentos de impotência, ansiedade e angústia (BAZON *et al.*, 2004). Tal situação é exemplificada pelo relato a seguir de M7, que é proveniente do interior do Estado:

“Quando eu descobri, eu fiquei muito triste, eu chorei demais. Eu queria internar logo ele, mas não tinha leito. Eu fiquei chorando parece uma desesperada, estava só eu e ele, não veio mais ninguém comigo, estava só nós dois aqui em Belém” (M7).

A notícia do diagnóstico de uma malformação congênita é sempre dolorosa e difícil para os pais. Portanto, nesse momento, o profissional de saúde que acompanha a família precisa estar preparado para transmitir a notícia, compreendendo que essa mobiliza intenso sofrimento, sendo capaz de aceitar e acolher dúvidas, temores e desespero. O impacto do diagnóstico é doloroso e representa incertezas quanto ao tratamento e prognóstico.

## 5.2 ÁGUA NA CABEÇA: O QUE É ISSO?

Hidrocefalia vem do grego: hidro significa água, céfalo cabeça. Portanto, a Hidrocefalia representa um acúmulo anormal de líquido nas cavidades dentro do cérebro. A maioria das mães acompanhantes relatou que sabia que o filho possuía a “*água na cabeça*”, contudo, em função de vários fatores, dentre eles o nível de escolaridade e falta de maiores informações, não nomearam a doença quando foram questionadas, apenas M10 mencionou o termo Hidrocefalia.

Desse modo, quando as acompanhantes foram convidadas a relatar o que conheciam a respeito da doença do filho, a maioria mencionou ter recebido informações limitadas a respeito da enfermidade, como observado nos relatos a seguir:

“O que eu sei da doença da minha filha é que ela tem uma má-formação na cabeça” (M1).

“Olha, logo quando ela teve esse problema, eu não tive informação nenhuma. Só falavam que era água na cabeça” (M2).

“Eu não sei nada (risos). Eu sei que tem que operar para tirar esse líquido e ela (filha) poder viver, se não operar a cabeça vai continuar crescendo” (M3).

“Para falar a verdade, eu não sei quase nada (risos). A única coisa que eu sei é que o que causou a doença foi o fato dela ter nascido prematura” (M4).

“Eu sei o que me falaram. Que ele é doente. [...]. É esquisito o nome da doença. Só me falaram que essa doença faz a cabeça dele crescer, devido o líquido dentro” (M5).

“O que eu sei é que o acúmulo de líquido no cérebro faz com que aumente a cabeça dele e isso faz com que a criança tenha alguma lesão, tanto física quanto mental” (M6).

“Eu sei que ele tem líquido na cabeça. Eu não sei direito, porque o [...] não explica bem, ele só diz que é uma malformação no cérebro muito delicada e o tratamento é muito delicado” (M7).

“Ele (médico) só disse que tinha água na cabeça” (M8).

“Não me explicaram muito bem, só me disseram que era um líquido na cabeça, que dá no cérebro e a cabeça da criança vai crescendo, e se não colocar a válvula, a criança vai ter convulsões, por isso ela tinha que fazer a cirurgia” (M9).

“Eu sei que ele tem hidrocefalia, mas eu não entendo muito. Tem crianças que tem essa doença e não anda, eu sei pouca coisa sobre isso” (M10).

“Eu entendi pouca coisa, eu sei que a hidrocefalia é da água na cabeça da criança, faz crescer, mas não dá para entender o porquê, a gente não entende o porquê dá isso nas crianças” (M10).

Observa-se nos relatos acima os sentidos dados por essas mães à doença, referindo-se a mesma não pela sua designação, mas como a doença “esquisita”, a “malformação”, a “água na cabeça que pode matar”. Esse estranhamento inicial é provocado pela diferença. Segundo Moreira e Macedo (2003), o adulto não fala nada quando se depara com a diferença; e esse “não dito” do adulto denuncia muito mais a deficiência do outro. A diferença não é para ser negada, contudo o adulto nega a diferença na tentativa de uma igualdade, o que não funciona porque o estranhamento permanece, denunciando o que não foi dito. Tal situação é confirmada por esse estudo, como expresso por uma mãe:

“Muitas pessoas, quando vêem a criança, elas não falam, mas ficam observando, a gente nota que elas ficam observando com vontade de falar alguma coisa, mas não falam, talvez por medo ou vergonha. Mas eu acho normal, eu não fico com vergonha da minha filha” (M4).

Glat (1998) argumenta que um dos maiores problemas das pessoas com deficiência, que afeta sua vida de todas as formas é o estigma - que é a avaliação, em geral negativa, daquilo que ele tem como diferente. O estigma funciona como rótulo, que faz com que qualquer comportamento do indivíduo deficiente seja avaliado a partir dos atributos estereotipados do estigma. Logo, qualquer comportamento seu será relacionado à deficiência, ou como consequência dela ou como uma forma de compensá-la.

Faz-se importante considerar o estigma ao qual as crianças portadoras de hidrocefalia passam a ser alvos pela própria comunidade, que deveria ser a rede social de apoio para superação das dificuldades. Segundo Moreira e Macedo (2003), geralmente essa doença se torna um estigma para seu portador, uma marca; contudo, as leituras realizadas pelos sujeitos envolvidos nos cuidados à criança é que vão atribuir um sentido a essa marca. Esse sentido

pode se desdobrar em diversos significados associados às expectativas, comparações, hierarquizações, desvalores, ou, por outro lado, na busca de valorizar, acolher, atribuir ao filho a qualificação de um sujeito de fato e de direito, entre outros.

Costa (2000) enfatiza que a expressão de sentimentos negativos ressalta a identificação pela mãe do estigma do deficiente como um desviante, um anormal. O nome “deficiente” exprime um significado específico, que por natureza é depreciativo.

Souza *et al.* (1998) realizaram um estudo acerca dos sentimentos e reações dos pais em relação a filhos epiléticos. Os sentimentos de medo, ansiedade, raiva, mágoa, culpa e as reações de superproteção, permissividade, superindulgência estavam presentes nos pais; sendo expressos nas excessivas restrições às atividades infantis (como por exemplo: andar de bicicleta, jogar bola, brincar na casa de amigos) e nas próprias dificuldades, que sentem em impor limites disciplinares ou mesmo estabelecer punições adequadas, acabando por prejudicar o desenvolvimento emocional e social de seus filhos. O autor destaca que é comum nas crianças epiléticas a presença de comportamentos como insegurança, imaturidade, dependência, falta de autonomia e baixa auto estima, entre outros, que são relacionados com uma variedade de fatores sociais envolvidos no processo de ajustamento, em particular, e variáveis envolvendo a relação pais e filhos.

Neste sentido, considera-se que quando as mães e familiares aceitam passivamente a possibilidade da criança viver isolada, considerando natural que a criança não aprenda ou não desenvolva capacidades esperadas, favorecem o estigma. A especificidade desta criança de não aprender é atribuída unicamente à sua incapacidade. Dessa forma, legitima-se o padrão esperado de seu processo de desenvolvimento.

O estigma associado às marcas da doença com que os filhos nascem ocupa um papel importante no processo de interação entre a mãe, a criança e os profissionais de saúde. É nesse contexto que as crianças e suas famílias vão aprender a viver e expressar suas diferenças frente aos padrões de normalidade socialmente compartilhados (MOREIRA; MACEDO, 2003).

Assim, no estudo realizado por Moreira e Macedo (2003), foi evidenciado no discurso das mães pesquisadas não só os impasses vividos diante da Hidrocefalia, mas também as construções criativas de vida, felicidade e habilidades em lidar com os preconceitos derivados do estigma que a doença acarreta.

Entrar em contato com as dificuldades, recuar diante delas e criar soluções, representam formas de lidar com o estigma e também de reivindicação de um lugar para o filho na família e na sociedade (MOREIRA; MACEDO, 2003).

É necessário considerar nesse contexto a importância das informações oferecidas pelos membros da equipe de saúde, que podem mudar, consideravelmente, o estigma da doença, bem como o estado de tensão vivido pelos pais, que envolvem seus medos e fantasias, tal como evidenciado nos relatos a seguir:

“Eu sei muito pouco sobre o tratamento dela, praticamente nada, ainda não me deram essas informações, mas acho que ainda vão dar” (M4).

“Antes de eu ter ele, eu não sabia nada. Depois que eu tive ele, é que as pessoas foram me orientando sobre como era, mas antes eu não conhecia nada” (M8).

“Quando eu fiquei sabendo que ele ia apresentar um problema, eu fiquei muito triste, e depois que ele nasceu, eu fiquei mais desesperada ainda, porque eu não tinha nenhuma informação da doença, não sabia porque ele nasceu assim” (M10).

“A [...] não me explicou nada. Ela apenas falou para mim que ele era uma criança que ia ter deficiência mental, deficiência física, e eu não tinha informação nenhuma, então quando ela me falou, eu fiquei desesperada, eu chorava muito com medo de perder meu filho. Ela não me explicou o que tinha acontecido com meu filho, só falou isso para mim” (M10).

Nos relatos acima, principalmente de M10, nota-se como a mesma se sentiu desamparada em decorrência da falta de informação, o que gerou muita ansiedade e medo.

Vale ressaltar que a ansiedade pode aumentar quando os pais se deparam com a falta de apoio, ou seja, quando percebem que não têm com quem contar. Tal ansiedade pode contribuir para a falta de investimento na sua função de pais (BIGRAS; PAQUETTE, 2000). Todavia, no caso da situação contrária, onde sejam dadas todas as informações necessárias para entendimento da patologia e do tratamento, a família passa a ter maiores condições de lidar com a situação e assumir um papel ativo nesse processo. A segunda possibilidade está exemplificada com os relatos a seguir:

“Se a gente não procurar se informar, se a gente não sabe informação sobre alguma coisa que acontece com o filho da gente, a gente fica sem saber para onde correr. Então a gente ciente do problema, conhecendo melhor, a gente tem como lidar com a situação” (M1).

“Aí com todas essas informações eu fui dizendo, que não, a minha filha tem cura, ela tem chances de ser uma criança normal, se for tratada com rapidez, porque se realmente a gente não tratar com rapidez a criança vai ter muitas seqüelas” (M2).

“Eu procurei fazer alguma coisa para me conter, foi então que procurei a biblioteca daqui debaixo, e comecei a ler as coisas ruins e as coisas boas também” (M6).

“Eu só queria saber mais sobre essa doença, quanto mais informações tivermos, a gente vai saber lidar mais com a doença, com a criança” (M4).

Freedman e Boyer (2000) em seus estudos sobre serviços de apoio para pessoa com deficiência e sua família, constataram que a falta de informação é um dos principais obstáculos experimentado por muitos pais. Os pais citaram a falta de informação e muitas vezes a orientação inadequada por profissionais de saúde, como o impedimento para identificar e obter os apoios necessários. Com base nos dados qualitativos deste estudo emergiram seis pontos chaves que, segundo os autores, podem aumentar a compreensão de profissionais que lidam com pessoas com deficiência:

- 1- Apoios sociais aumentam o bem-estar das pessoas com deficiência e suas famílias;
- 2- As famílias querem apoio que seja profissional e preventivo. As famílias precisam de apoio em uma base contínua e que se dirija às necessidades de toda a família;
- 3- As famílias precisam de informação sobre programas e recursos, que lhes permita identificar e obter os apoios necessários. Os profissionais precisam prover as famílias de informações claras e atualizadas sobre os recursos disponíveis.
- 4- Para alguns grupos específicos é necessário estender o atendimento para outras instituições, decorre então a necessidade de ter estas informações e encaminhá-los.
- 5- A colaboração entre instituições e serviços é necessária para eliminar as barreiras encontradas pelas famílias no acesso e uso destes suportes sociais. Percebe-se frequentemente que as instituições envolvidas no cuidado e apoio a pessoas deficientes trocam poucas informações, ou seja, pouco sabem dos trabalhos umas das outras, o que resulta em uma grande diferença nos serviços oferecidos, duplicação de procedimentos e informações contraditórias.
- 6- É necessário facilitar o acesso, promovendo maior divulgação das atividades disponíveis, e alargar a cobertura destes atendimentos para um número maior de

atividades, nas quais os portadores de deficiência possam ser incluídos, e participarem mais ativamente em suas casas e na comunidade.

É importante que a família esteja amparada nos momentos de crises, dúvidas e incertezas, pois, na maioria das vezes, a família é o suporte do paciente tanto durante a hospitalização quanto em casa. Portanto, a família deve estar honestamente informada sobre a realidade do paciente, do desenvolvimento da patologia e dos cuidados necessários, para então poder se organizar e elaborar as mudanças.

Drotar *et al.* (1975) afirmam que, no caso de crianças nascidas com malformações, faz-se importante que o médico (estendo para a equipe de saúde) esteja familiarizado com as fases previsíveis da crise diante do diagnóstico. Segundo os autores, o choque e a negação que a família sofre limita sua assimilação de informações, portanto, as mesmas devem ser repetidas quantas vezes se fizerem necessárias.

É importante considerar que as informações aos pais devem ser dadas de forma clara, oportuna e sensível. Quando fornecidas no momento da crise, no momento da internação, podem ser mal-interpretadas ou simplesmente não assimiladas. Nesse sentido, devem ser repetidas quantas vezes forem necessárias, para que os pais compreendam exatamente o problema da criança e o tratamento (BALDINI; KREBS, 2008).

Sobre a importância da informação, Muñoz e Fortes (1998) destacam que o paciente ou seu responsável é uma pessoa autônoma, que tem o direito de consentir ou recusar propostas de caráter preventivo, diagnóstico ou terapêutico que afetem ou venham a afetar a integridade físico-psíquica ou social. Para que o sujeito possa escolher aquilo que acredita ser o melhor para si, é preciso que tenha sido esclarecido acerca da situação, das alternativas de escolha, das implicações, benefícios e possíveis conseqüências.

Dessa forma, cabe aos profissionais de saúde, dar informações de modo adequado, evitando expressões técnicas que dificultem a compreensão, além de repetir as informações quantas vezes forem necessárias. É preciso que a pessoa compreenda o sentido das informações; que lhe sejam apresentadas alternativas de tratamento; que seja orientada a respeito dos procedimentos diagnósticos, terapêuticos ou preventivos; que saiba das possíveis complicações e seqüelas decorrentes de determinada intervenção; que lhe sejam dadas informações quanto à eficácia do tratamento, dores, desconfortos, custos e duração do tratamento, entre outras informações relevantes.

### 5.3 QUEM É O CULPADO? SOBRE A ETIOLOGIA E O PROCESSO DE ADOECIMENTO.

Acerca dos fatores etiológicos da doença, cinco (05) mães não sabiam a origem da doença (M1, M3, M5, M6, M8). Nos outros casos a doença foi associada ao quadro de saúde na ocasião da gravidez, como: infecção urinária (M9), e após o nascimento da criança, como prematuridade (M2, M4), queda (M7) e decorrente de outra doença – Mielomeningocele<sup>5</sup> (M10).

De acordo com Jucá *et al.* (2002), através de um estudo realizado com 150 crianças portadoras de Hidrocefalia, observou-se que as etiologias congênitas e adquiridas tiveram a mesma incidência, destacando-se a mielomeningocele no primeiro grupo e a prematuridade e a meningite no segundo, como as causas mais frequentes. No referido estudo esteve presente dois casos decorrentes de prematuridade e um associado à mielomeningocele.

Vale ressaltar que em crianças pequenas, os riscos para o desenvolvimento da Hidrocefalia incluem as alterações congênitas, tumores localizados no SNC, ocorrência de infecções intra-uterinas, infecções que acometem o SNC de bebês, traumas que eventualmente ocorrem durante o parto ou os traumas ocorridos antes ou depois do nascimento, tais como quedas. (ENCICLOPÉDIA, 2007). Também se observou a ocorrência de um (01) caso de infecção e um (01) em decorrência de trauma em função de queda. Nos outros casos, as mães não identificaram os fatores etiológicos:

“Bem, antes dela nascer eu fiz a ultra-som e constatou que ela tinha hidrocefalia” (M1).

“Até os cinco meses eu bati uma ultrassom e a minha filha não apresentava essa doença, descobri que ela tinha muito depois, quando ela nasceu. No caso da minha filha foi prematuridade que levou à hidrocefalia” (M2).

“Ela nasceu com a cabecinha normal, só vim descobrir depois com essa médica. Ela já tinha dos 3 para os 4 meses, a cabeça dela cresceu muito rápido” (M3).

“Ele teve alta, nasceu com a cabeça normal, depois retornou para fazer exames e foi atestado líquido na cabeça, então ela foi encaminhada para a

---

<sup>5</sup> Refere-se a uma alteração congênita, manifesta pelo defeito do tubo neural, ou seja, ocorre um fechamento incompleto da coluna vertebral. Comumente as crianças portadoras da mielomeningocele apresentam também a hidrocefalia (PEREIRA; BICHARA; OLIVEIRA, 2007).

neuro. A única coisa que eu sei é que o que causou a doença, que a neurologista falou, foi o fato dela ter nascido prematura, foi um dos fatores que causou ela ter nascido com hidrocefalia” (M4).

“Eu descobri porque ele começou a chorar muito, e a cabeça sempre ia crescendo. Eu ia ao médico e sempre me falavam que era normal e eu dizia que não era, porque não era o meu primeiro filho e eu sabia que não era normal. [...] só fui descobrir quando ele já tinha dois meses de idade” (M5).

“Eu descobri com seis meses que ele tinha Hidrocefalia, através da Ultrassonografia, que constou a dilatação na cabeça dele” (M6).

“A doença eu soube porque ele caiu da rede quando tinha cinco meses de nascido. A irmãzinha dele foi tirar ele da rede e não conseguiu carregar porque ele já era pesado, aí ele caiu, então criou um nó na cabeça dele e encheu de água. A gente achou estranho, pensamos que era um coágulo, então viemos para o Pronto Socorro, primeiro fomos para Castanhal e na avaliação deles disseram que era hidrocefalia” (M7).

“Quando ele nasceu, o médico que fez a cesária disse logo. Ele nasceu de nove meses. O médico não disse que era Hidrocefalia, ele falou: teu filho nasceu com água na cabeça” (M8).

“A gravidez se desenvolveu normalmente, quando ela nasceu, ela era normal, só que quando ela completou uns 4, 5 meses foi que nós começamos a notar a cabeça dela mole, e ela não conseguia sustentar a cabeça (choro). Eles (família) se reuniram com a minha mãe e me mandaram para cá para Belém, fazer exames. Foi aí que detectaram que ela tinha essa doença (Hidrocefalia). Quando ela ficou internada, eles (médicos) falaram que era devido uma infecção urinária que eu tive quando estava grávida dela.” (M9).

“Ele nasceu normal de nove meses, minha gravidez foi tranqüila, só tive toxoplasmose. Eu fiquei sabendo quando a Dra. (...) fez a cirurgia dele para tirar a mielomeningocele e aí ela me falou que ele estava com acúmulo de líquido na cabeça dele, e que ia crescer a cabeça dele, devido o líquido” (M10).

A maioria das mães só tomou conhecimento da doença após o nascimento do filho. Apenas M1 e M6 souberam da doença no decorrer da gravidez através da realização de ultrassonografias durante o pré-natal.

Faz-se importante considerar que a Hidrocefalia congênita pode ser diagnosticada no nascimento, ou logo após, ou ainda, como vem acontecendo mais recentemente, durante o pré-natal. Segundo Jucá *et al.* (2002), a Hidrocefalia tem sido uma das anomalias de mais fácil detecção durante o pré-natal, podendo ser realizado seu diagnóstico a partir do segundo trimestre de gestação.

No processo de adoecimento dos filhos, mães e pais buscam uma explicação clara sobre a doença e suas conseqüências, e sentem-se frustrados quando isto não é possível. Quando isso acontece, podem até mesmo se questionar quanto à sua competência genética e isso pode levar a sentimentos de culpa (WASSERMAN, 1992).

Alguns distúrbios emocionais observados em pais de crianças deficientes, como conseqüência desse evento: confusão e choque emocional, momentos de depressão, apego ou revolta religiosa, dedicação demasiada ao trabalho, busca de cura milagrosa, anseio dos *porquês*, das culpas.

Como enfatiza Costa (2000), diante do diagnóstico da deficiência ocorre um intenso impacto inicial das mães, que manifestam uma série de reações, tais como: dor, frustração, vergonha, culpa, negação, subterfúgios e outras. Dentre os sentimentos descritos pelas mães diante do conhecimento da deficiência do filho, os sentimentos negativos foram os mais ressaltados.

Nos relatos das mães são revelados tristeza, desespero e choque diante da notícia do diagnóstico, assim como a necessidade de busca por um “culpado”, de modo a aliviar o sofrimento diante da situação, como se verifica nos depoimentos de M6 e M9 a seguir:

“Eu rejeitei ele, porque eu acreditava que já tinha passado muitas coisas em relação ao pai dele e eu não acreditava que ia sofrer mais. Eu culpava muito o pai dele e sua atual esposa. Nós nos separamos e ele ficou com essa moça, e os dois implicavam muito pelo fato de eu não estar mais com ele, mas ele continuava me procurando e ela fazia aquele reboliço, achando que eu ia atrás. Então eu fiquei só, ele disse que ia ficar com a fulana e, só ia dar as coisas para ele quando ele nascesse, então eu fiquei só, tive que arranjar um emprego mesmo grávida, com o dinheiro pagava ônibus para vir à Santa Casa e comprar as coisas para o meu filho” (M6).

“Eu não me culpava, eu culpava o pai dela, porque me falaram que podia ter pego a infecção do pai dela, inclusive eu digo para ele que ele é o culpado dela ter nascido assim, porque me passou a infecção” (M9).

Na maioria das vezes os pais encontram grandes dificuldades para lidar com a situação de doença, visto que suas expectativas giram em torno de ter filhos normais e saudáveis, haja vista que nenhuma família espera uma criança deficiente, em virtude disto o choque e a surpresa humilhante e culpabilizadora podem implicar em um conjunto de atitudes afetivas, que em nada favoreçam o desenvolvimento da criança (FONSECA, 1995).

A culpa também tende a ser projetada na equipe de saúde. Um estudo realizado por França (1996), com crianças cronicamente enfermas internadas, apontou que as mães sentiam culpa pela moléstia dos filhos. Tais mães projetavam esse sentimento na equipe médica, no tratamento ou no hospital pelos insucessos da criança. Tal situação ficou evidenciada nos relatos a seguir:

“A gente nunca deve culpar ninguém, mas eu culpo muito o Dr [...], ele simplesmente não fez a avaliação do meu filho no dia. Talvez pudesse ter sido evitada essa possível perda da visão” (M6).

“Antes de mexer na cabeça dele, ele estava muito bem, depois que mexeram ele ficou assim. Eu acho que não foi melhor” (M7).

Segundo Fiumi (2003), a relação dos pais com a equipe de saúde responsável pelo tratamento do filho freqüentemente é permeada por diversos sentimentos, como insegurança em relação ao diagnóstico e à competência da equipe, e inibição para o questionamento acerca do que é realizado com a criança, o que ocorre associado à crença de que a cura do filho depende somente do que é proposto. No relato a seguir fica evidenciado a tais fatores, como a insegurança em relação ao diagnóstico e inibição para questionar sobre a doença e o tratamento:

“Ela [...] não me explicou direito, vou pedir para ela explicar melhor, eu tenho medo, receio, vergonha de perguntar, de como vai ser o tratamento dela [criança] e a doença” (M4).

Nesse sentido, há que se estimular também posturas ativas dessas mães acompanhantes, de forma que participem efetivamente do tratamento do filho. É importante considerar que quando o bebê corre risco de morte, os pais sentem medo de fazer ligação afetiva forte com o filho, porque ele pode não sobreviver. Esse momento é marcado pela coexistência de sentimentos ambíguos, especialmente quando o bebê é muito pequenino. A esperança de que ele viva é mesclada com desejos de morte que levam os pais a se sentirem culpados (MAZET; STOLERU, 1990).

Enfatiza-se que para trabalhar essa culpa, geralmente é necessária a intervenção de um especialista, o psicólogo, pois o fato da mãe se sentir responsável pela doença do filho dificulta o desenvolvimento pessoal da criança, considerando a predisposição dessa mãe em tentar compensar a criança pelo suposto mal que julga ter causado.

## 6 SOBRE O TRATAMENTO E EXPECTATIVAS DE CURA

*“É necessário deixar cada impressão, cada germe de sentimento, amadurecer em si, na treva, no inexprimível, no inconsciente – essas regiões herméticas ao entendimento. Espere com humildade e paciência a alvorada de uma nova luz” (Rilke)*

## 6.1 FRENTE À CIRURGIA: TEMORES<sup>6</sup> DE ACOMPANHANTES RELACIONADOS AO TRATAMENTO

O desconhecimento acerca da doença e tratamento contribui de modo significativo para o sofrimento vivenciado por essas mães na ocasião do diagnóstico, favorecendo medos e receios em relação à realização do tratamento, especificamente frente à cirurgia, como referido nos fragmentos a seguir:

“Eu tenho medo que depois dessa cirurgia, ela seja uma criança que não ande, que fique o tempo inteiro em cima de uma cama, não ache graça nem nada” (M3).

“Eu tinha medo de trazer ela para operar porque diziam que ela não ia sobreviver, se sobrevivesse, não ia poder falar, andar. Ela podia não resistir, eu tinha muito medo [...]. Eu fiquei com medo, mas a avó dela disse que se ela tinha que morrer em casa, mas antes ela fazer essa experiência, de tentar a cirurgia” (M3).

“[...] eu tinha medo da cirurgia. Até a hora dela fazer a cirurgia, eu tava muito nervosa, ansiosa, mas depois não, eu entreguei na mão de Deus, só posso rezar e pedir pela saúde dela, que ela fique boa” (M4).

“[...] eu me preocupo por causa disso, por causa dessa cirurgia. Mas depois que eu ver ele saindo da sala de cirurgia aí já vou ficar melhor, mas ainda estou muito preocupada. Me preocupa porque vem logo o pensamento ruim na gente. Eu entreguei a vida dele na mão de Deus, que Deus tome conta dele nessa hora” (M5).

“Eu fico preocupada, mas eu tento ser forte. Fiquei muito nervosa no primeiro dia que ele foi operar, a primeira vez, meu filho tão pequeno passando por uma cirurgia, depois de novo...” (M7).

“Logo no início eu fiquei com medo, fiquei muito nervosa, não queria deixar que fizessem a cirurgia nela. A minha família se reuniu, veio para cá para Belém e disse para eu deixar que fizessem a cirurgia, pois desde grávida, eu já tinha sofrido muito devido à infecção, então eu devia colocar na mão de Deus” (M9).

Observa-se nas narrativas das mães a presença de um medo constante no que diz respeito à realização de uma cirurgia na cabeça de seus filhos. Tal sentimento, por vezes,

---

<sup>6</sup> A palavra temor está sendo utilizada nesse trabalho com o sentido de medo, receio (QUADROS; ROSA, 2005).

paralisou-as, fazendo com essas mães negassem a realização da cirurgia e, por vezes, levou à ação de procurar o atendimento. Tendo o fundamental apoio da família para lidar com a situação, buscar tratamento e melhoria do quadro de saúde da criança.

Um estudo realizado por Araújo *et al.* (1998) acerca da hipertensão arterial no sistema familiar, através de entrevista com o membro mais envolvido no tratamento do paciente em cinco famílias, apontou como necessidades mais frequentes das mesmas: o alívio da ansiedade; a provisão de informações e apoio; a proximidade do paciente e um sentimento de solidariedade para com eles. Também foram encontrados comportamentos que caracterizam alteração no sistema familiar, como a incapacidade da família de se adaptar às mudanças ou lidar construtivamente com a experiência traumática; rigidez nas funções e nos papéis; processo de decisão insatisfatório da família e inabilidade para receber ajuda.

As mães acompanhantes vivenciaram os sentimentos descritos acima, destacando-se que estes por muitas vezes estavam relacionados com os temores em relação à doença e ao tratamento. Observou-se no relato de algumas mães a crença de que a criança ficaria bem clinicamente, mesmo sem o tratamento, ou seja, sem cirurgia. Outras acreditavam que a cirurgia resolveria completamente o problema da hidrocefalia da criança, que passaria a ter um desenvolvimento dentro do esperado, entre outras questões, tais como apontadas a seguir:

“Eu não queria a cabeça da minha filha grande, eu pedia para o médico que colocasse logo a válvula, porque eu achava que se ela colocasse logo a válvula ia ficar tudo bem, mas depois que eu fui observar outros casos de crianças que geralmente rejeitam a válvula, infeccionam e eu fui ver que eu ia ter que passar uma fase difícil muito grande” (M1).

“Eu achava que ele era bem mais saudável, fora a cabeça. Eu ainda perguntei para o médico depois da tomografia se era realmente necessária a cirurgia. Ele disse que era porque tinha muito líquido na cabeça, se não fosse isso, eu não tinha vindo. Muitas pessoas me disseram: não vai, porque tinha um menino lá que não tinha operado, só morreu porque tinha que morrer. Outros diziam vai, porque lá tem recurso para a doença do teu filho, de repente ele morre e tu vai sentir remorso. Então eu preferi vir, já que tinha recurso, eu ia me sentir com remorso se acontecesse algo com ele” (M7).

Nos relatos acima se observam duas concepções diferenciadas acerca dos resultados da realização da cirurgia de derivação, relacionadas às crenças de cada mãe, seja de negação do tratamento cirúrgico, seja de idealização de seus resultados. Ressalta-se que na literatura sobre o tema, a realização do procedimento cirúrgico nos casos de hidrocefalia é muito

importante, contudo, há possibilidades tanto de recuperação, como de surgimento de seqüelas. Segundo Whaley e Wong (1999) a taxa de sobrevivência em crianças com hidrocefalia tratadas cirurgicamente, com tratamentos neuro-cirúrgico e clínico contínuos, é de 80%, aproximadamente, sendo que apenas um terço das crianças que sobrevivem são consideradas normais sob os pontos de vista intelectual e neurológico.

Nesse enquadre, observou-se nos depoimentos das mães o elevado nível de sofrimento vivenciado, pois quando a mãe acompanha o filho hospitalizado, ela é exposta a uma vastidão de eventos que promovem medo, angústia e insegurança. Ela sofre por não saber o que pode acontecer ao filho, pelas incertezas quanto à doença e ao tratamento e, por temer a possibilidade de alguma coisa dar errado nos procedimentos adotados pela equipe de saúde e ela vir a perder o seu filho (RIBEIRO, 2008; OLIVEIRA; ANGELO, 2000).

Dessa forma, a mãe sofre assistindo o sofrimento do filho, sofre junto com ele, em especial nas situações em que ele é submetido aos procedimentos terapêuticos dolorosos na sua frente, ou quando tem que passar por alguma intervenção cirúrgica, sem que ela possa fazer alguma coisa para evitar ou minimizar a dor dele. A mãe também vivencia a dor de se sentir impotente, de ser incapaz de livrar o seu filho do sofrimento (OLIVEIRA; ANGELO, 2000).

É importante considerar que a inclusão de acompanhantes no cenário hospitalar, anteriormente dominado pela equipe multidisciplinar, trouxe inúmeros desafios para os profissionais da área da saúde e para as famílias. Fez com que a família passasse a experimentar diversos desafios para os quais nem sempre se encontra preparada, despertando muitos temores associados ao tratamento da criança.

Além de ter de conviver com o adoecimento de um dos membros, a família se vê imersa em um mundo onde a linguagem técnica lhe é muito estranha; tem que enfrentar os limites impostos pela Instituição, que nem sempre dispõe de ambiente adequado ao seu descanso, higiene e alimentação; depara-se com a existência de regras, de aparelhos altamente sofisticados; com normas e rotinas diferentes, onde lhe são dadas atribuições que nem sempre são exercitadas no cotidiano do lar. Ademais, a diversidade de profissionais com os quais a família tem de negociar lhe impõe um desgaste importante e que precisa ser considerado quando se pretende cuidar em pediatria. Aliado a essa nova realidade, soma-se o acompanhamento do sofrimento da criança hospitalizada diante dos procedimentos a que precisa se submeter, trazendo temores, entre os quais, a morte (SILVA *et al.*, 2006).

Desataca-se que as famílias de crianças hospitalizadas nem sempre traduzem em palavras os temores em relação ao tratamento de seus filhos e à existência da morte, nesse contexto. Habitualmente, tanto a idéia como a manifestação sobre a possibilidade da morte e do morrer são abafados pelos pais, muitas vezes por temer que as palavras ganhem forma e se tornem realidade. Outras vezes, cria-se um sentimento de solidão nos familiares por não encontrarem pessoas com as quais possam desabafar a angústia provocada por estes sentimentos. Segundo Silva *et al.* (2006), a inexistência de espaços em que a família possa expressar seus pensamentos amplia o sentimento de solidão e de não ter com quem contar; o que a distancia ainda mais de si mesma e, às vezes, de seus entes queridos, agravando muito de seus temores. Essa constatação remonta à necessidade de se ter a família também como foco de cuidado por parte dos profissionais de saúde.

Como bem enfatizam Lorga Jr. *et al.* (1982), o paciente, bem como seus familiares, podem criar fantasias a respeito da doença, advindas de fragmentos de discurso médico, credíes, elementos conscientes ou não da própria vivência e representação cultural da doença. Essas concepções fantasiosas muitas vezes dificultam a compreensão da doença e seu tratamento, que é imprescindível à aderência aos procedimentos necessários.

## 6.2 A FÉ E A EXPECTATIVA DE CURA

O surgimento de uma doença, e, sobretudo de uma doença grave, gera para o familiar um questionamento existencial. A partir de então, ele se pergunta sobre o sentido da vida, sobre os motivos pelos quais fora "eleito" para vivenciar aquela situação. As explicações encontradas estão quase sempre ligadas ao fatalismo, à vontade divina e, por isso, vê-se propenso à resignação (CREPALDI, 1998).

A fé pode ser compreendida como um tipo de crença existencial, compartilhada com outros indivíduos da mesma cultura, podendo favorecer a esperança e um sentido à vida e doença, facilitando a emergência de processos psicológicos importantes (LAZARUS, FOLKMAN, 1986; NEME, 1999).

A explicação pautada na vontade divina conforta a família, minimiza a inquietação, o sofrimento, o qual pode ser visto como uma forma de crescimento. O convívio no hospital pode fornecer uma "lição", para outros que ali estão, de que a realidade é mais dura ainda. O

sofrimento geralmente é visto como uma provação, como o caminho que leva à conformação, à descoberta de que o desfecho da história não depende deles, mas do poder que a divindade possui de conduzir a vida (CREPALDI, 1998).

A crença em um poder superior foi um mecanismo muito poderoso que as mães acompanhantes utilizaram para lidar com os conflitos emocionais, derivados do sentimento de culpa provocado pela doença. Assim, Deus determina o destino, mas pode dar força para lidar com a dificuldade, tal como observado nos relatos abaixo:

“A maior força é a minha, a minha com Deus. Às vezes só está eu e ela (filha), aí chega alguém e na hora eu não demonstro minha tristeza, só meu eu sabe, eu mesmo me fortaleço em Deus” (M2).

“Eu acho tudo isso muito ruim, mas eu tenho fé em Deus que vai dar tudo certo, então eu vou levando com ela” (M3).

“Eu entreguei na mão de Deus, só posso rezar e pedir pela saúde dela, que ela fique boa” (M4).

“Muitas pessoas falaram para eu entregar a vida do meu filho na mão de Deus, mas eu já fiz isso há muito tempo, porque mais do que Deus, ninguém” (M5).

“Eu espero que... Eu acredito na cura de Deus, eu deixo ele na mão de Deus, que é o maior de todos” (M6).

“Eu acreditava muito que Deus tinha curado ele, então eu dizia para a minha mãe que não era a válvula, eu tinha certeza que Deus tinha curado meu filho, mas infelizmente o mal existe” (M6).

“Mas eu sou uma pessoa muito forte, eu acredito em Deus. Eu fico preocupada, mas eu tento ser forte” (M7).

“Então eu devia colocar na mão de Deus, e até agora, deu tudo certo. Minha mãe diz que Deus me deu ela porque sabe que eu tenho muita paciência, não só com ela, mas também com os outros filhos” (M9).

“Eu me sinto tranqüila graças a Deus, porque depois de tudo que meu filho passou ele está com saúde e eu estou com muita fé que daqui para frente ele vai ter mais saúde e todo esse sofrimento que ele está passando, todos os procedimentos que ele já fez, daqui para frente, Deus vai nos recompensar” (M10).

“Eu acho que Deus me mandou meu filho porque eu sou paciente, calma, e tudo isso eu passo para o meu filho” (M10).

Nota-se que a fé se torna o refúgio ao sofrimento vivenciado, bem como uma base de apoio para lidar com a situação de crise. Alves (1996) também afirma que um grande número de pessoas tende a procurar alguma explicação de natureza religiosa para alcançar uma perspectiva de entendimento da situação de crise vivenciada. É comum recorrerem às promessas, orações e santos protetores, esperando um milagre, mesmo se tratando de um diagnóstico grave, como é o caso da hidrocefalia.

Segundo Parker (1996), as religiões possuem um significado social, uma eficácia simbólica diante dos problemas e dificuldades que as pessoas enfrentam diariamente. Assim, a fé oferece um sentido à vida, consolo, energias e orientações ante a situações de angústia, de incerteza familiar. Os achados da presente pesquisa têm conformidade com essas proposições, pois as mães, em suas angústias, buscavam um sentido para essa experiência na fé. A fé é o alimento que dá à vida esperanças de dias melhores e ajuda a enfrentar as experiências mais dramáticas do cotidiano, dando sentido à doença, à cura e à saúde (PIETRUKOWICZ, 2001).

Destaca-se que aliada à fé, vem à esperança de cura. Um estudo realizado acerca do discurso de pais de crianças portadoras de câncer revela que há esperança de cura por parte dos pais, mesmo quando o filho está em fase terminal, pois não ter esperança é eliminar a possibilidade de ser curado, não ter perspectivas, não ter futuro. Embora ocorram momentos de desespero, a esperança retorna (CREPALDI, 1998).

Sentimentos de insegurança diante do futuro da criança resultam em aumento do estresse, pois conviver com a possibilidade de morte é doloroso. A raiva e o ressentimento são reações muito comuns em face da doença e da finitude. No entanto, as famílias que compreendem o significado do processo existencial vivido passam a assumir o adoecimento, a morte e o morrer da criança, adotando estratégias para lidar com essas condições e manifestando sentimentos de esperança (SILVA *et al.*, 2006).

Na maioria dos relatos das mães, aparecem expectativas de cura. A esperança de que o filho se recupere após a cirurgia está presente nas falas das mães, como pode ser observado abaixo:

“Então hoje eu tenho uma expectativa melhor da minha filha ficar mais tempo em casa, com a família, continuar o tratamento dela melhor no ambulatório, fazer a fisioterapia, evoluir melhor, né? Porque ela só vive praticamente internada, então agora eu espero que ela tenha uma resposta melhor nos estímulos dela” (M1).

“As minhas expectativas são muito grandes, principalmente depois que essa cirurgia sair, porque pra mim, quando colocar a outra válvula não vai mais ser necessária outra cirurgia, só se for o caso de entupir ou então quando ela já for mocinha. Eu vou fazer de tudo para eu ela fique mais na frente ainda, para chegar ao máximo que ela puder de uma pessoa normal” (M2).

“Devido à cirurgia, eu espero que a vida dela seja melhor agora. Eu não conversei com outras mulheres que tenham filhos como o mesmo problema da minha, mas eu acho que a gente fazendo a cirurgia mais cedo, a criança tem mais chances de viver melhor, de não ter problemas” (M4).

“Eu espero que seja excelente, que dê tudo certo, que ele fique do jeito que entrou aqui, só que com a cabeça normal. [...] eu quero que a válvula funcione, que a gente não precise mais voltar para ficar operando, que seja um sucesso o tratamento dele” (M7).

“Eu espero que ele tenha sucesso no tratamento dele, tenha a saúde dele” (M10).

Como evidenciado acima, a maioria das entrevistadas afirmaram, em algum momento, que seus filhos superariam a doença, por muitas vezes negando a realidade dessa doença e de seu prognóstico.

Somente duas (02) mães aceitaram a possibilidade de seus filhos apresentarem seqüelas crônicas decorrentes da doença, necessitando de cuidados especiais, como evidenciados nos relatos a seguir:

“Eu espero que ele faça essa cirurgia, coloque a válvula interna. Eu acho que ele nunca vai ser uma criança normal como as outras, ele sempre vai ter problemas” (M8).

“Espero que ela consiga se desenvolver bem, melhore o desempenho na escola. Ela não vai ser totalmente como as outras crianças, mas espero que ela se desenvolva bem” (M9).

Foi possível observar o medo de algumas mães de que seus filhos fossem rejeitados pelas outras pessoas, por terem uma deficiência visível. Para Alves (1996) o ser humano é valorizado pela sociedade pelas características externas como a cor dos olhos, tipo de cabelo e constituição física. Normalmente, são estas as que causam mais impacto na formação da imagem do indivíduo.

Observou-se ainda que para a maioria das mães, a hidrocefalia do filho representou um aumento de responsabilidade, pois implicou numa mudança de rotina para oferecer cuidados à criança, bem como as experiências vivenciadas contribuíram para novas formas de lidar com as dificuldades.

Quanto às expectativas acerca do desenvolvimento da criança, a maioria das mães informou que seus filhos terão um desenvolvimento dentro dos padrões esperados, tal qual a de crianças que não apresentam essa enfermidade, como observado nos seguintes relatos:

“[...] eu sei que ela é uma criança especial, mas eu vou tratar ela sempre como se fosse uma pessoa normal, convivendo com outras crianças. Eu quero que ela seja uma criança normal, que possa freqüentar todos os lugares, espero não ter problema nenhum com ela quando ela crescer” (M1).

“Pelo que eu escuto das médicas, a minha filha está se desenvolvendo muito bem, ela vai poder brincar, ela vai poder andar, a única coisa que me preocupa ainda é a visão, que ainda não está sendo estimulada, mas como um lado é perfeito, então minha filha vai ter uma vida perfeita com certeza. Se eu fizer tudo direitinho como as médicas me falam, levar para as consultas, fazer as vacinas, então ela vai ter uma vida normal” (M2).

“Eu espero que a minha filha fique bem, conversando com outras crianças, brincando. Espero que o desenvolvimento dela seja normal” (M4).

“Eu tenho para mim que vai ser bom. Que ele tenha a saúde dele, possa conviver com os irmãos dele; em nome de Deus vai dar tudo certo” (M5).

“Não importa como ele vai ficar, o que importa é que ele tenha saúde. Dizem que essa doença deixa seqüelas, fica paralítico, perde um bocado de coisa. Eu quero que meu filho tenha saúde, quero que ele ande, enxergue, ouça, fale, mas se não for da vontade de Deus, que me dê com a saúde dele, com a vida dele, porque eu me apeguei muito a ele desde quando estava dentro da minha barriga” (M7).

“Ele vai ter que estar sempre em observação, porque a qualquer momento pode acontecer uma complicação, por exemplo: febre ou convulsão. Eu imagino que com o tratamento, ele vai ficar com a cabeça menor do que está. Não sei se vai ficar bem perfeita. Eu não consigo imaginar ele andando, é muito difícil, muito raro a criança não ter seqüelas, ainda mais ele que é tão novo, já teve convulsões, acaba perdendo os movimentos. Não sei se ele vai chegar a falar, porque o médico disse que o cérebro dele é bem pequeno, mas quando ele nasceu, ele reagia como uma criança normal, só que tinha uma cabeçona. Agora ele já está com quatro meses, já devia estar sorrindo, se movimentando, pescoço durinho, e ele não faz nada disso” (M8).

“Eu espero que ela leve uma vida normal, que ela seja uma pessoa saudável” (M9).

“Eu imagino ele já rapaz, trabalhando, andando, como uma pessoa normal, jogando bola. [...] A gente tem que ter confiança que tudo isso vai passar” (M10).

Quando as seqüelas já eram manifestas no quadro da criança, observou-se a grande dificuldade das mães em lidar com essas limitações, como por exemplo, a perda da visão. Em um dos relatos evidenciou-se a rejeição dessa condição, com esperança de reversão do quadro:

“Eu creio que ele vai voltar a ser o que ele era. Eu digo sempre para minha família e para Deus que eu não aceito ele de outra forma, porque se Deus me deu daquele jeito, é o jeito que eu quero que continue, porque eu não aceito uma criança que colocou uma válvula com um mês, teve uma vida totalmente ativa, independente de mim, e hoje ficar debilitado porque está sem visão. Eu não aceito, eu estou crendo muito que ele vai se restabelecer, se fortalecer, e que um dia ele acorde e eu veja que ele está olhando centralizado para mim, é isso que eu espero” (M6).

Levin (2001) afirma a importância dos pais suportarem o peso que ostenta uma patologia, pois há o perigo latente de tratarem a criança como um eterno bebê, ou seja, transformar a infância da criança patológica numa fase sem fim, sem limite. Tal situação é caracterizada no relato abaixo, onde a mãe demonstra o interesse que a filha não constitua família, sendo tratada como eterna criança.

“Eu quero ver ela bem alegre como ela é, eu falo para ela: tu não vai arrumar marido, para ti não ter filhos, porque tu não vai poder ter filhos por causa da válvula. Ela diz: não mamãe, eu não vou ter marido, vou morar todo o tempo com a senhora” (M9).

Essa condição é explicada por Irvin, Klaus e Kennel (1992), os quais salientam que a preocupação parental com relação à incerteza do desenvolvimento da criança, a culpa e a cólera não resolvidas podem contribuir para a superproteção nos cuidados da criança. Entretanto, a distância entre superproteção e respostas adequadas às necessidades especiais da criança é muito tênue.

Sobre o assunto, Bradford (1997) identificou modelos de interação familiar de proteção e dependência, particularmente em crianças gravemente enfermas que aguardam cirurgia em centros de transplantes. Especialmente as mães sentiam a necessidade de proteger a criança e tendiam a se isolar do convívio social. A presença de superproteção de mães e pais juntamente com uma maior dependência da criança potencializam eventuais problemas emocionais futuros.

### 6.3 REDE DE SUPORTE SOCIAL: EQUIPE E FAMILIARES COMO BASE DE APOIO

A doença gera muitas vezes a necessidade de hospitalização, que é percebida como ameaçadora, além de ser um evento que gera estresse para toda a família. Segundo Romano (1999), entre as fontes de ansiedade para a família, quando do adoecimento e hospitalização de um membro, estão a súbita e inesperada instalação da doença; incerteza sobre o prognóstico; medos que o paciente sinta dor; tenha uma inabilidade pós-evento mórbido ou venha a morrer; falta de privacidade e individualidade; ambiente desconhecido e por vezes aterrorizante; distância de casa; e ainda ausência de parentes do convívio, amigos e vizinhos que transmitam amparo. Nessas situações, é fundamental para família contar com uma rede de suporte social, onde tanto a equipe profissional quanto os demais familiares e amigos possam oferecer apoio.

A rede social de apoio constitui-se em qualquer ajuda dispensada a pessoas envolvidas em transições normativas ou não, oferecidas por diferentes pessoas e instituições, através da escuta, companhia, contribuição financeira, ajuda na realização de tarefas, ou seja, qualquer ajuda leiga ou especializada que colabore para orientação e solução de problemas (DESSEN, BRAZ, 2000).

O nascimento de uma criança portadora de alguma deficiência e/ou problema de saúde, de um modo geral, culmina num processo de muita angústia e dor, levando os familiares a encontrarem muitas dificuldades para lidar com a nova situação. Os pais, freqüentemente, enfrentam períodos difíceis, especialmente no que se refere à relação com seu filho. Nesse contexto, considera-se fundamental uma rede social de apoio para ajudar a família neste processo.

Sabe-se que a equipe profissional exerce um papel fundamental no processo de acompanhamento dessas famílias, portanto suas práticas de respeito e empatia em relação à vivência do paciente e seus familiares são fundamentais. Nos relatos abaixo se observa a importância do suporte disponibilizado pela equipe de saúde a essas mães, bem como considerações acerca dessa relação:

“E conversando com o médico dela, e nessas horas o médico tem que ser mais que um médico tem que ser um amigo, eu pedi informação para ele e ele disse que se eu quisesse fazer um plano de saúde era para eu fazer, porque minha filha sempre vai precisar de neurologia e da parte de tomografia e cirurgia” (M2).

“Eu descobri com seis meses que ele tinha Hidrocefalia, através da ultrassonografia, que constou a dilatação na cabeça dele. Então eu procurei a psicóloga que me ajudou muito nessa fase de sofrimento, foi aí que eu decidi lutar por ele, já que ele estava dentro de mim e ia sair, então eu teria que arcar” (M6).

Nos relatos acima se nota a importância dos acompanhantes se sentirem amparados pela equipe de saúde. O vínculo estabelecido entre profissional-paciente/familiares é fundamental, pois é a partir dele que a família começa a confiar nas decisões do profissional e a seguir suas orientações. Para Benetton (2002), o vínculo também é essencial para o profissional, pois é ele que permite a compreensão da pessoa enferma e o estabelecimento de relacionamento personalizado e humano, melhorando as relações de trabalho e aumentando a dimensão sobre o paciente.

Tavares, Sagóvia e Paula (2007), realizaram um estudo teórico acerca de famílias de crianças com câncer e afirmaram que nesse contexto, os profissionais de saúde devem estar atentos não apenas às questões do tratamento da doença, mas também à assistência integral a criança e sua família, que também necessita de apoio.

Considera-se também que além do suporte disponibilizado pela equipe profissional, os membros da família também precisam de apoio uns dos outros para superar as situações de estresse advindas do adoecimento e hospitalização de um membro. No caso das mães que participaram do estudo, foram frequentes os relatos acerca da importância do apoio familiar, como observado a seguir:

“O apoio da minha família foi muito importante para mim, o meu companheiro não deixou faltar o apoio dele” (M1).

“Quem mais me apóia é a minha mãe, o pai dela também me apóia muito, mas é mais a mamãe. Eu tenho tias também, principalmente uma tia evangélica, quando eu estou caindo ela prega a palavra de Deus pra mim, mais a maior força é a minha, a minha com Deus” (M2).

“Meus familiares também me deram muito apoio para vir para cá fazer o tratamento dela” (M3).

“As tias dela, o meu marido, a minha mãe, estão sempre do meu lado” (M4).

“Quem mais me apoiou foi a comunidade, que quando viram eu me desesperar, eles iam para me ajudar no que eu precisasse. Até no dia de hoje, eles estão me ajudando” (M5).

“Minha família, principalmente meus irmãos” (M9).

“Minha família, meus pais, meus irmãos, meu marido, todos me apoiaram e continuam me apoiando” (M10).

Observa-se que para essas mães, o apoio da família foi muito importante, dentre eles, destaca-se a reincidência de relatos acerca do apoio do companheiro. Segundo Dessen (1997), parece haver um consenso na literatura de que a relação com o marido/companheiro constitui para mãe o principal dentre os apoios recebidos. Contudo, outros membros da família e da comunidade em geral foram mencionados, evidenciando a necessidade de amparo dessas mães.

Por outro lado, é importante atentar para o fato de que, como costuma acontecer frente a qualquer doença, as pessoas também aprendem a obter ganhos secundários, extraindo vantagens da cronicidade da doença. Assim, os indivíduos manipulam situações a fim de tirar proveitos, tais como a demonstração de incontestável solidariedade por parte de seu círculo familiar.

Através de um estudo acerca do impacto da doença de Alzheimer na família, Gutterman e Levcovitz (1998), concluíram que o sistema emocional da família fica abalado frente à doença progressiva, sofrendo muitas mudanças e privações para atender o membro doente. Frequentemente os familiares se desgastam com os cuidados e necessitam de apoio para lidar com as alterações definitivas da doença, bem como nos momentos em que haverá necessidade de hospitalização.

É importante ressaltar que a doença, além de abalar a família, também pode provocar a reestruturação dos vínculos familiares, uma vez que frente à situação de crise, a família tem a chance de repensar valores e formas de se relacionar, propiciando situações de afeto e assistência a todos os membros. Assim, conflitos antigos podem ser resolvidos pelos sentimentos de união e ajuda mútua que surgem (HOJAIJ; BRIGAGÃO; ROMANO, 1994).

Com base na literatura, aponta-se a importância do apoio dado tanto ao paciente quanto a família, pois tal postura favorece o acolhimento do sofrimento. Em concordância com essa proposição, Sartorelli (1999) afirma que a idéia de que o filho tem uma limitação –

ou apresenta uma doença – pode gerar grande sofrimento, implicando num processo gradual que pode ter diferentes rumos e prazos, porém os suportes sociais – apoio entre os cônjuges, apoio e explicações médicas e de toda equipe profissional, apoio da família, dos amigos – são imprescindíveis para o contato e elaboração das dificuldades.

O tipo de doença e as exigências de certos tratamentos podem interferir de forma particular na relação mãe-criança, especialmente quando ela tem início precoce, mas também em função do número de hospitalizações e da necessidade de cirurgias e transplantes. A relação da mãe com sua criança tende a ser permeada de medos com relação ao futuro da criança, bem como por culpa e sofrimento pela presença da doença crônica. Para que possam superar esses sentimentos e se vincular à criança, parece importante que as mães tenham um relacionamento satisfatório com o parceiro, bem como suporte emocional e social, dentre outros fatores.

## **7 FRENTE AO FILHO REAL: O LUTO PELO FILHO IDEALIZADO**

*“Diga a palavra de pesar, o luto não verbalizado fere o coração, trabalhado é um convite para ele se quebrar” (“Macbeth” – Shakespeare)*

## 7.1 O CONTATO E A ELABORAÇÃO DO LUTO

A perspectiva da chegada de um filho gera nos pais expectativas em relação a ele. Uma delas está relacionada ao sucesso no desempenho dos papéis que a sociedade lhe atribui; outra é a esperança de que o filho consiga ultrapassar suas próprias realizações. Essas expectativas desaparecem diante do nascimento de uma criança com deficiência, principalmente quando implica em limitações visíveis, como é o caso da hidrocefalia (SOUZA; CARVALHO, 2000).

Estudos acerca de reações psicológicas nos pais de recém-nascidos internados em UTI apontam que geralmente esses pais que têm crianças gravemente doentes entram num estágio de luto logo após o nascimento, por não serem saudáveis como esperavam. Esse luto pode ser tão intenso quanto àquele da morte real da criança, com sentimentos de choque, negação, raiva, culpa, depressão, desesperança, impotência, perda, isolamento, confusão e ansiedade. Podem apresentar ainda irritabilidade, dificuldade de concentração, distúrbios do sono e do apetite (BALDINI; KREBS, 2008).

Esses sentimentos comumente resultam em um período de lamentações, marcado pelo choro, decepção e descrença. Viver este período é importante para que os familiares possam elaborar a realidade, ressignificando suas experiências. Esse é o momento de chorar a perda do bebê idealizado, de colocar para fora toda frustração, de liberar a dor, pois isto ajuda a reduzir o impacto da perda da criança saudável. De certa forma, a chegada de uma criança deficiente representa a “morte” de um sonho alimentado de uma criança perfeita.

Schiliemann, Nacif e Oliveira (2002), afirma que o luto é um processo de elaboração e resolução de uma perda real ou fantasiosa pelo qual todas as pessoas passam em variados momentos de sua vida, com maior ou menor sucesso. O êxito na elaboração do luto leva o indivíduo a encontrar novos significados para algumas questões de sua vida, todavia, o fracasso em sua elaboração pode trazer diversas complicações médicas e ou psicológicas.

De acordo com Schwartzman *et al.* (1999), cada família expressa seu sofrimento de uma forma peculiar diante da notícia da doença. Algumas passam por período de crise aguda e se recuperam gradativamente; outras apresentam mais dificuldades e acabam estabelecendo uma situação de instabilidade. Nessas duas situações há em comum o processo de luto, como se observa nos relatos dessas mães acompanhantes, apresentados a seguir:

“Eu já me senti muito desesperada realmente, mas hoje eu estou mais tranqüila, aceitando melhor a doença” (M1).

“Eu não me sinto bem, porque a modo que eu vivo apertada. Quando eu vejo ele desse jeito eu fico triste” (M5).

“Eu me sinto meio mal, porque em toda a minha vida, é o momento mais difícil que estou passando. Ele é meu primeiro filho e ainda nasceu assim (choro). Imagino assim, de um dia eu chegar e ver ele bom. Eu gosto muito dele (choro). Eu vejo o sofrimento dele, é difícil para mim, eu queria estar no lugar dele, passando por tudo isso” (M8).

“Eu me senti triste, fiquei muito triste, porque a gente passa nove meses esperando o nosso filho e o que a gente mais quer é que ele tenha saúde. Quando eu fiquei sabendo que ele ia apresentar um problema, eu fiquei muito triste” (M10).

Observa-se, nesses relatos, o sofrimento vivenciado pelas mães na ocasião do diagnóstico de hidrocefalia dos filhos, sendo recorrentes os sentimentos de tristeza e desespero. Ademais, nota-se uma maior (M1) ou menor (M5, M8, M10) elaboração da situação de doença, com a realização do luto pelo filho ideal e aceitação do filho real.

Sabe-se que a família passa por um momento de crise após a notícia de uma doença em um de seus membros, pois há a perda do filho idealizado. Para Schwartzman (1999), esta crise é semelhante ao processo de luto. Portanto, a vivência do processo de luto pode ser facilitada pelas intervenções dos profissionais, pois a continência às angústias e ansiedades dos familiares ajuda os mesmos a entrarem em contato com a nova situação e ressignificá-la.

Como enfatiza Finnie (1980), a descoberta da deficiência de um filho, tanto no seu nascimento ou ao longo do desenvolvimento, representa o fim de um sonho de criar um ser perfeito, exigindo que os pais façam o luto da criança idealizada durante a gestação, para assim, aceitar esta criança com suas reais potencialidades. Sentimentos de choque, tristeza, confusão, ambigüidade, culpa, medo, raiva, incapacidade, lamentação, auto-piedade e frustração são comuns, já que o núcleo familiar encontra-se debilitado e vulnerável.

Nos quadros de doença grave, como é o caso da Hidrocefalia, os pais podem ter sentimentos oscilantes de luto, decorrente do fato de não terem gerado uma criança perfeita, pela incerteza em relação à vida, morte e futuro, e o impacto disso na rotina familiar (TETELBOM *et al.*, 1993).

A situação de doença na família comumente acarreta uma situação delicada, permeada por ansiedade, medo ou angústia em relação aos sentimentos ainda não elaborados. Os genitores usualmente enfrentam períodos difíceis, principalmente no que se refere às interações com sua criança, devido a fatores emocionais. Os pais sofrem pela perda do bebê perfeito que antecipavam, e ainda pelas limitações do bebê que geraram. A situação fica ainda mais difícil se os pais não estiverem bem estruturados emocionalmente, se a família passa por problemas financeiros, ou ainda se não possuem uma rede de apoio social, como evidenciado nos relatos abaixo:

“Eu rejeitei ele (criança), porque eu acredita que já tinha passado muitas coisas em relação ao pai dele e eu não acreditava que ia sofrer mais” (M6).

“Quando eu descobri, eu fiquei muito triste, eu chorei demais, eu queria internar logo ele, mas não tinha leito, eu fiquei chorando parece uma desesperada, estava só eu e ele, não veio mais ninguém comigo, estava só nós dois aqui em Belém” (M7).

Sobre o assunto, Mazet e Stoleru (1990) consideram que a reação geral ao nascimento de uma criança com alguma dificuldade de saúde se revela por um grande choque, como verificado em seus estudos com crianças de muito baixo peso. Contudo, também indicam que tais reações dependem da personalidade dos pais, de sua relação conjugal e da atitude da equipe de saúde. Geralmente, observam-se nos pais sentimentos ambivalentes, que abarcam esperanças de que a criança sobreviva e, por outro lado, desejo de morte, que ocasiona grande culpa.

Segundo Levin (2001), a chegada de uma criança portadora de uma doença na família pode despertar desejos inconscientes de morte da criança, gerando culpa, tal como mencionado acima, ou ainda pode ocorrer a “reação reativa”, ou seja, a substituição do desejo inconsciente de morte pelo seu oposto: o amor sem limites, onde geralmente o processo de pesar não foi realizado.

Rolland (1995) descreveu uma tipologia que auxilia na identificação de respostas e reações familiares, baseadas no impacto psicológico, nas diferentes características e etapas da doença. Nesta tipologia psicossocial da doença são abordadas algumas situações esperadas quanto ao início e cursos da enfermidade. Quando o início da doença é agudo, exige da família mais rapidez na instrumentalização para lidar com a doença, ao passo que quando o aparecimento é gradual, a elaboração pode ser mais prolongada. Ressalta-se que as famílias

que possuem maior tolerância a estados afetivos mobilizados, que utilizam recursos externos e possuem flexibilidade para troca de papéis, têm melhores condições de elaborar a situação de doença.

Rolland (1995) afirma ainda que o curso da doença também interfere na adaptação familiar, pois quando este é progressivo, a doença é constantemente sintomática e as limitações aumentam com a severidade. Nestes casos, a tensão vivida pela família é crescente, assim como os cuidados dispensados ao paciente, levando muitas vezes a família à exaustão.

No caso das doenças de curso constante, a família se depara com uma situação previsível, não ocorrendo mudanças mobilizadoras por um tempo e, geralmente, como são permanentes, não apresentam novas demandas. Por sua vez, as doenças reincidentes alteram períodos de estabilidade e baixo nível de sintomatologia, e de crise. Tais doenças “assombram” a família pela sua inconstância, que gera momentos de incerteza e tensão, uma vez que não se sabe quando ocorrerá a nova crise. A natureza episódica da doença exige uma flexibilidade, levando a família para o extremo da crise e da estabilidade (GUTTERMAN E LEVCOVITZ, 1998).

Parette *et al.* (1990) afirmam que os pais ao tomarem conhecimento da deficiência de seu filho se envolvem em longo processo caracterizado por em três fases: na primeira os pais experimentam sentimentos como o choque, seguido da negação, aflição e depressão; a segunda é marcada por uma situação de ambivalência, seguida por culpa, que muitas vezes resulta em raiva, vergonha e constrangimentos; e a fase final caracterizada pelo acordo, onde certas concessões são feitas visando o desenvolvimento de sua criança.

Para Dessen e Silva Neto (2000), o advento de um membro com deficiência impõe à família um longo processo que envolve o impacto inicial, como período mais difícil vivido pela família, marcado pelo choque e por sentimentos como a negação, raiva, rejeição – até chegar à construção de um cenário mais preparado para inclusão desse indivíduo. Ocorre uma espécie de redimensionamento dessa família, visando sua reorganização, estando esta intimamente relacionada à estrutura e funcionamento desta família enquanto grupo, e de seus membros individualmente considerados.

Por sua vez, Bromberg (2000) considera que o curso do luto inclui uma fase inicial de entorpecimento, onde ocorre o choque e descrença, na qual a pessoa tenta negar a perda e se isolar contra o choque da realidade, podendo ser interrompida por crises de raiva e profundo desespero. Em seguida vem a fase de anseio e protesto, caracterizada por emoções fortes, com

muito sofrimento psicológico e agitação física, sendo que à medida que se desenvolve a consciência da perda, há muito anseio por reencontrar a pessoa amada, com crises de profunda dor e espasmos incontroláveis de choro. Logo após vem a fase do desespero, onde a pessoa reconhece a imutabilidade da perda. Essa é a fase mais difícil para o indivíduo, pois ele duvida que qualquer coisa possa valer a pena na vida, instalando-se a apatia e a depressão. Por fim, há uma prolongada fase de recuperação e restituição, na qual se dá a elaboração do luto, onde a pessoa enlutada aceita as mudanças em si e na situação, retornando a independência e a iniciativa. Assim, o trauma da perda é superado e é restabelecido um estado de saúde.

Vale ressaltar que toda limitação causada pela doença, as seqüelas geradas, as modificações ocorridas na vida dos pacientes e familiares são vividos como mortes. Inclusive as perdas sociais, biológicas e psíquicas podem iniciar o processo de luto antes mesmo da morte propriamente dita (BROMBERG, 1996).

É importante considerar que a vivência das fases do luto é necessária para que a família se restabeleça e elabore essa nova realidade, ressignificando hábitos e situações cotidianas para o melhor acolhimento da criança com alguma deficiência. A seguir, temos o relato de M7, que sinaliza tais condições:

“Eu nem sei te explicar. Eu me sinto triste por ele estar nessa situação, mas depois eu me sinto alegre por ele existir na minha vida, porque se ele não existisse nem sei se eu seria o que sou agora” (M7).

Nessas situações é necessário que os pais realizem o trabalho de luto pela criança ideal que não chegou. A capacidade de aceitar a perda está no âmago de todas as habilidades dos sistemas familiares saudáveis, em contraste com as famílias desestruturadas, que demonstram grande dificuldade em lidar com as perdas, refugiando-se em fantasias e negações para afastar a realidade (WALSH; MCGOLDRICK, 1998).

No caso de recém-nascidos na situação de muito baixo peso, com problemas perinatais ou malformações congênitas, Steele (1987) considera que os pais que não conseguem resolver seu processo de luto – devido a óbito ou pelo nascimento de um filho diferente do esperado –, não são capazes de aceitar a realidade, mantendo uma visão idealizada da criança. Nessas situações se torna difícil o processo de ligação emocional com a criança real, instalando-se um estado de crise crônica.

É importante saber que o luto inibido e não resolvido pode causar sérias alterações no ajuste social dos pais e criar graves dificuldades de relacionamento, sendo comum separações e divórcios. Para ocorrer a elaboração dessa situação, os pais têm que lidar com a perda, buscando informações adequadas acerca do estado real do filho e perspectivas de futuro, superando assim barreiras físicas e psicológicas, que prejudicam a ligação emocional com o filho (STEELE, 1987).

O processo de aceitação do filho com alguma deficiência é muito difícil, o luto dos pais é doloroso e amargo, pois terão que se separar da imagem do filho ideal, que é tão cara e amada, em oposição à realidade antiestética do corpo de sua criança, que muitas vezes representa a perda do amor próprio dos pais, ou seja, de seu próprio reflexo (LEVIN, 2001). Tais considerações foram concordantes com as experiências relatadas pelas mães:

“Antes, eu não queria aceitar de jeito nenhum. Eu fiquei desesperada quando eu vi a cabeça dela crescer. Eu não queria aceitar. Eu não queria a cabeça da minha filha grande” (M1).

“Antes eu pensava: meu Deus, como é que eu vou criar essa criança com esse problema? Quando eu soube, eu pensei até em fugir do hospital e abandonar ela, mas depois eu mudei de idéia” (M2).

“Quando eu soube da doença dela eu chorei muito, fiquei muito triste, porque eu tinha muita vontade de ter um filho, de ver andar, brincar, eu não sei como vai ser com ela” (M3).

“Ele é meu primeiro filho e ainda nasceu assim” (choro) (M8).

“Eu me senti triste, fiquei muito triste, porque a gente passa nove meses esperando o nosso filho e o que a gente mais quer é que ele tenha saúde. Quando eu fiquei sabendo que ele ia apresentar um problema, eu fiquei muito triste, e depois que ele nasceu, eu fiquei mais desesperada ainda” (M10).

Wasserman (1992) afirma que o fantasma do bebê saudável pode interferir no contato da família com situações de doença crônica, especialmente se o processo de luto não for resolvido adequadamente. A auto-estima dos genitores fica diminuída e eles podem até se sentirem defeituosos, como apontado por outros autores. Apesar disso, grande parte dos genitores de bebês com doença crônica consegue aceitar a situação estabelecendo objetivos e expectativas realistas que levam em conta as limitações da criança.

Como bem ressaltam Moreira e Macedo (2003), o adoecimento crônico na infância apresenta desafios para uma população de crianças que vivem com essa realidade e para os familiares que convivem com elas. No caso de crianças adoecidas em função de anomalias genéticas e cujas marcas corporais podem vir a provocar limitações de ordem física, a vivência e convivência, muitas vezes, vêm associadas a uma distinção entre normalidade e diferença, com expectativas que antecipam limitações e impossibilidades, mas que também revelam possibilidades de lidar com a doença.

De acordo com Pierre (2002), reconhecer e aceitar a realidade da perda e o vazio que ela traz, lidar com as emoções e a carga de mudanças que ela implica é difícil, mas necessário para a superação do luto.

A elaboração do luto pode ser considerada como um processo pelo qual a pessoa enlutada procura voltar ao estado de integridade, implicando reorientação frente à perda. Nesse sentido, é necessário um período de tempo para que o enlutado retorne a um estado similar de equilíbrio (TORRES, 2001).

Nota-se a ambivalência de sentimentos envolvidos no processo de adoecimento de um filho, que geram muito sofrimento aos familiares, especialmente às mães. No entanto, é importante considerar que os pais conseguem superar esses sentimentos, criando um vínculo com o bebê. Para tanto, eles passam por "estágios" na criação desse vínculo, ocorrendo inicialmente uma reação de luto, que é inevitável. Esta reação é pela perda do bebê perfeito que esperavam, como também pelos "defeitos" que produziram no bebê. Esse sentimento de culpa pode ser consciente ou inconsciente, tendo justificativa ou não. Para superar esse sentimento é preciso tempo e um árduo trabalho pessoal (BRAZELTON, 1988). A seguir alguns relatos de mães que vivenciaram esse processo:

“Hoje eu me sinto mais um pouco feliz, porque ele já está tendo atendimento” (M5).

“Não importa como ele vai ficar, o que importa é que ele tenha saúde” (M7).

“A gente que é mãe não pode desistir de lutar pelo filho” (M9).

Para realização desse trabalho, a equipe de saúde pode contribuir dando suporte aos familiares no decorrer da hospitalização. Assim, a atenção desses profissionais para eventuais reações de luto faz-se necessária, tendo em vista a importância da intervenção terapêutica e

preventiva, determinando as diferenças entre o êxito e fracasso na elaboração do luto (SCHLIEMANN; NACIF; OLIVEIRA, 2002).

De acordo com Pierre (2002), a prática da escuta dos indivíduos que sofreram perdas é fundamental, pois permite a exteriorização do medo da morte, a resolução de conflitos que nunca foram solucionados, bem como resgatar as relações interrompidas. Vale destacar que as pessoas que sofreram perdas não estão em busca de soluções ou respostas, apenas desejam um espaço em que possam ser ouvidas, onde seus medos e fantasias possam ser compartilhados com alguém interessado, o que permite o alívio de tensão e do peso dos conflitos.

Na trajetória desse estudo, foi percebido que a condição de ser mãe acompanhante de crianças com hidrocefalia se desdobra em múltiplos sentidos frente às circunstâncias a que são expostas no decorrer da hospitalização. Compreende-se que nem as mães, nem as famílias das crianças estavam preparadas para viverem mudanças tão súbitas ao adentrarem no hospital, pois inicialmente sonhavam com o nascimento de um filho saudável e se depararam com o peso de uma patologia.

As mães acompanhantes foram ouvidas em sua dor e sofrimento no processo de hospitalização e cuidado do filho portador de hidrocefalia. Contudo, faz-se necessário um espaço de escuta sistematizado que favoreça o contato e a elaboração da realidade vivenciada.

## 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

*“Vestido de sentido, sou tecido por um olhar”*  
(Truck Tumleh)

As considerações elencadas nas seções anteriores nos permitem indicar “luzes” aos questionamentos levantados por este estudo, que cumprem satisfatoriamente os objetivos propostos. Através da fala das mães acompanhantes, deparamo-nos com inúmeros desafios vivenciados frente à hospitalização infantil, desde o diagnóstico de hidrocefalia, passando pela experiência do luto nesse processo, até as peculiaridades adversas do tratamento.

A realização da presente pesquisa enuncia que as condições de adoecimento e hospitalização requerem da família a capacidade de reorganização, o mais breve possível, diante de eventos tão dolorosos e, por muitas vezes, tão desestruturantes. Observamos que as famílias buscam formas de lidar com a doença e o tratamento, contudo, a complexidade das vivências envolvidas nesse processo contribui para sentimentos como de impotência, desânimo, medo, ansiedade, culpa, raiva, revolta, sensação de ameaça a integridade corporal do filho, entre outros.

Vale ressaltar que os achados deste estudo foram coerentes com os dados da literatura, que enfatizam uma visão holística no cuidado à família, no contexto hospitalar. Esses estão de acordo com os vários estudos mencionados ao longo do trabalho, os quais descrevem mudanças geradas na dinâmica familiar durante o processo de hospitalização e o sofrimento advindo dessa experiência. Através desta pesquisa percebemos que em circunstâncias especiais, como é o caso da internação infantil, os sentimentos e problemas se intensificam, gerando intenso desconforto.

Destacamos que para compreender os sentidos atribuídos por essas mães acompanhantes à enfermidade e seu tratamento, tivemos que primeiramente nos permitir conhecer essas mulheres, as crianças e o contexto hospitalar. Compreendemos que inegavelmente a cultura de um grupo influencia na construção de sentidos, possibilitando menor ou maior elaboração das vivências durante esse processo.

No caso das participantes desse estudo, observamos que a sua maioria era proveniente do interior do Estado do Pará, com residência fixa em locais de difícil acesso, com precariedade para realização de deslocamento, bem como pouca disponibilidade para imediata assistência médica; condição essa que não contribuiu para a realização de um bom pré-natal. Ademais, a situação dessas mães é agravada pelo elevado grau de pobreza, considerando-se a população mal nutrida e subnutrida existente no interior do Estado do Pará.

Aliados a essas questões, destacamos os conflitos advindos dos diferentes papéis exercidos pelas mulheres na sociedade como mãe, esposa, dona-de-casa, profissional e

acompanhante de um filho hospitalizado, que influenciavam e exacerbavam o desgaste emocional. Essas mulheres se descobriram tendo que deixar sua vida cotidiana para adentrar no cenário hospitalar, objetivando cumprir seus papéis de mãe e acompanhante, distanciando-se dolorosamente de outras atividades, tais como do cuidado da casa, do marido, de outros filhos, etc.

Quanto às manifestações da hidrocefalia, diferentes fatores contribuem para sua ocorrência. Mesmo sendo possível o diagnóstico ainda durante a gestação, através de um adequado pré-natal; a falta deste e de agilidade no acesso ao atendimento em hospital de referência, como a FSCMPA, influenciaram na progressão da doença, pois quando essas crianças chegaram para realizar o tratamento na capital, já estavam apresentando um quadro agravado da doença, que tem implicações quanto ao mau prognóstico. Esses achados indicam a precariedade do sistema de saúde atual e a necessidade de melhores condições na qualidade de vida das crianças com essa enfermidade.

No que diz respeito ao cenário hospitalar, enfatizamos o impacto da experiência entre mães acompanhantes na ocasião da internação pediátrica. Como já referido, essa experiência representa uma reviravolta na vida familiar, pois a mãe passa por mudanças em seu cotidiano e em sua relação com os familiares, haja vista que precisa se afastar das atividades do dia-a-dia, da família, dos amigos, da casa, do trabalho, para viver outra realidade, que se refere à hospitalização. Nesta, há uma dinâmica de funcionamento diferente, com rotinas e horários pré-estabelecidos, realização de procedimentos dolorosos, visitas da equipe de saúde, convivência com outros acompanhantes desconhecidos, com outras enfermidades e respectivos tratamentos, etc., elementos e circunstâncias que representam uma mudança radical do meio social de origem, o que muitas vezes gera dificuldades na elaboração dessa experiência.

Envolvidas num turbilhão de sentimentos associados à nova experiência advinda da hospitalização, essas acompanhantes ainda se deparam com questões referentes ao diagnóstico, sendo identificada a grande dificuldade em aceitar a enfermidade. O impacto do diagnóstico vivenciado com muita severidade exigia mecanismos defensivos, como a negação da realidade e projeção na equipe e familiares da culpa pela enfermidade.

Nesse cenário, ressaltamos que os profissionais de saúde devem estar atentos e preparados, sendo capazes de entender as reações das mães e prontos para esclarecer suas dúvidas quanto ao diagnóstico e tratamento, o que contribui de modo significativo à humanização no contexto hospitalar.

Ademais, a atenção para outros aspectos de ordem psicossocial contribuem ao bem estar dos acompanhantes, favorecendo o exercício da função de cuidador no contexto hospitalar. Nesse aspecto, o papel da equipe de saúde é muito importante, uma vez que pode favorecer tanto o atendimento, a comunicação do diagnóstico, como o manejo de reações características dos familiares nesse processo.

Consideramos a atuação do psicólogo como relevante para identificar os sentimentos da família e trabalhá-los, objetivando uma melhor elaboração em relação à doença, e a importância dos demais profissionais envolvidos no processo de cuidar em pediatria, seja aquele relacionado ao cuidado direto – médicos, assistentes sociais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, terapeutas ocupacionais, pedagogos, entre outros –, seja o dos espaços físicos – agentes de limpeza, copeiros, maqueiros, etc. – de nossas instituições, a fim de que se possa efetivamente ampliar a perspectiva das ações em prol da família e da criança hospitalizada.

Salientamos que o tratamento da criança hidrocefálica, especificamente, a realização da cirurgia de derivação, contribuiu para o surgimento de diversos temores nas mães. Esses são intensificados pela falta de informação, crendices, fragmentos do discurso médico, vivências anteriores, etc. Em seus relatos, essas expressaram seus medos e ansiedades decorrentes da “cirurgia na cabeça”, a qual representa grande risco à vida das crianças. Por muitas vezes, os temores relacionados à cirurgia dificultaram a compreensão do tratamento e adesão aos procedimentos ministrados pela equipe de saúde.

A possibilidade de insucesso quanto à cirurgia de seus filhos e seus resultados favorecia sentimentos ambivalentes quanto à aceitação da mesma. Nem sempre o medo da morte era explicitado. A possibilidade da morte nesse contexto pode ser abafada pelos familiares, pois esses temem que a mesma se torne realidade. Desse modo, muitas vezes observamos que as mães resistiam ao contato com sentimentos de medo da morte e da angústia provocada, contribuindo para sua solidão e isolamento.

A inexistência de espaços em que os acompanhantes possam expressar seus pensamentos influencia o sentimento de solidão, de não ter com quem contar, provocando um distanciamento: de si mesmo, no contato com seus medos; da criança, gerando uma fragilidade no vínculo; da equipe de saúde, expresso pela não colaboração aos procedimentos necessários; bem como dos entes queridos, ampliando o isolamento, o que agrava ainda mais seus temores.

Através deste estudo, pudemos observar que a fé foi um mecanismo utilizado para dar força e estrutura psíquica a fim de lidar com a problemática da realidade. Assim, na concepção dessas mães, Deus determinou o destino da criança ao lhe conferir uma doença; mas também confere força à mãe para lidar com as dificuldades, dando sentido à doença, à cura e à saúde. Por outro lado, a esperança de cura, mesmo considerando a gravidade da doença, evidenciou a dificuldade de aceitação da enfermidade e da possibilidade do surgimento de seqüelas ao longo do desenvolvimento do filho.

Nesse contexto, ressaltamos que o apoio da família, amigos e equipe de saúde é muito importante. Para essas mulheres, a manifestação de preocupação pela rede de apoio social significa solidariedade, responsabilidade, atenção e afeto; enfim, um modo peculiar de cuidar também do cuidador dessas crianças.

Quanto aos processos de luto, destacamos que a chegada de uma criança com limitações representa a “morte” de um sonho alimentado pelos pais de uma criança perfeita. Desse modo, chorar a perda do bebê idealizado e expressar a frustração decorrente dessa perda, são atitudes fundamentais para a elaboração desse processo. O êxito na elaboração do luto pode levar a família a encontrar novos significados para as questões vivenciadas, contudo, o fracasso em sua elaboração pode trazer diversas complicações médicas e/ou psicológicas, bem como prejudicam a ligação emocional com a criança.

Assim, avaliamos que a mãe também tem que ser englobada nos cuidados da equipe de saúde, sendo atendida em suas necessidades e também se tornando parceira no cuidado da criança, motivo pelo qual a relação entre profissional de saúde, família e criança deve ser favorável.

Entendemos que centrar esforços na tentativa de diminuir o estresse das mães que acompanham os filhos durante a hospitalização, através da escuta de suas dificuldades, constitui-se numa alternativa que contribui ao bem-estar dessas mulheres, que nesse momento específico de fragilidade, necessitam de apoio e acolhimento para exercerem o cuidado com o filho. Para tanto, faz-se necessária a compreensão do significado de ser mãe acompanhante no contexto de uma unidade pediátrica, em que essas são parceiras no atendimento da criança, mas também precisam ser beneficiárias do serviço, tendo em vista que também necessitam de atendimento, pois estão igualmente afetadas pela condição de doença e internação.

Enfatizamos que o uso da entrevista possibilitou a expressão desse grupo. Tal estratégia metodológica se contrapôs ao modelo biologicista, que se limita à escuta e ao

cuidado da doença e do corpo. Nesse sentido, consideramos o acompanhante como foco de atenção, enquanto sujeito social, inserido em famílias concretas, que necessitam de conforto e cuidado. Observamos que os relatos das mães estavam permeados por sofrimento, dificuldade de aceitação do quadro, falta de informações sobre a doença e o tratamento, entre outros. Portanto, nota-se de extrema relevância dar voz a essas mães para que expressem suas experiências, bem como discutir a assistência psicológica a elas direcionada, favorecendo seu bem-estar e o cuidado do filho.

Mediante a tantas questões envolvidas no processo do contato com uma doença e tantos sentidos dados à experiência dolorosa, compreendemos que a hidrocefalia representou um aumento da responsabilidade, a possibilidade de amadurecimento e, principalmente, uma mudança na vida dessas mulheres. A partir de então, acredita-se que os resultados alcançados poderão contribuir para planejamentos e ações no que diz respeito à assistência psicológica a essas mães acompanhantes, bem como contribuir para outros estudos científicos na área.

## **REFERÊNCIAS**

ALVES, M. A. **A realidade e o imaginário das mães com filhos portadores de hidrocefalia congênita**: representações sociais em relação à cirurgia. 1996. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)—Escola de Enfermagem Anna Nery, Rio de Janeiro, 1996.

ANDRAUS, L. M. S.; MINAMISAVA, R. F.; MUNARI, D. B. Comunicação com a criança no pré-operatório. **Pediatria Moderna**, São Paulo, ano XL, p. 242-246, nov./dez. 2004.

ANDRAUS, L. M. S.; OLIVEIRA, L. M.; MINAMISAVA, R. F.; MUNARI, D. B.; BORGES, I. K. Ensinando e aprendendo: uma experiência com grupos de pais de crianças hospitalizadas. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 6, n. 1, 2004. Disponível em: <<[www.fen.ufg.br](http://www.fen.ufg.br)>>. Acesso em: 05 dez. 2006.

ANGERAMI-CAMON, V. A. **Tendências em Psicologia Hospitalar**. São Paulo: Pioneira, 2004.

ARAÚJO, T. L.; MACIEL, I. C F.; MACIEL, G. G. F.; SILVA, Z. M. S. Reflexo da hipertensão arterial no sistema familiar. **Suplemento da Revista da Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo**, v. 8, n. 2 (supl. A), p. 1-6, mar./abr. 1998.

AZEVEDO, C. M. **Contando histórias**: uma análise estrutural das narrativas de crianças hospitalizadas. 2005. Monografia (Especialização em “Educação, Cultura e Organização Social”) – Centro de Educação, Universidade Federal do Pará, Belém, 2005.

BALDINI, S. M.; KREBS, V. L. J. **Reações psicológicas nos pais de recém-nascidos internados em UTI**. Disponível em: <<[www.moreirajr.com.br/pediatricomoderna.htm](http://www.moreirajr.com.br/pediatricomoderna.htm)>>. Acesso em: 20 jan. 2008.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 3. ed. Portugal: Edições 70, 2004.

BAZON, F. V. M.; CAMPANELLI, E. A.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. A importância da humanização profissional no diagnóstico de deficiências. **Psicologia, Teoria e Prática**, v. 6, n.2, p. 89-99, dez. 2004.

BENETTON, L. G. **Temas de psicologia em saúde**: a relação profissional-paciente. 2. ed. São Paulo: L. G. Beneton, 2002.

BIGRAS, M.; PAQUETTE, D. A interdependência entre os subsistemas parental e marital: uma análise da pessoa-processo-contexto. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.16, n.2, p.91-102, 2000.

BORGHESAN, D. H. P. A criança com encefalopatia: onde fica a família? **Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR**, n. 4, fasc. 1, p. 9-14, jan./abr. 2000.

BRADFORD, R. **Children, families and chronic disease**. London: Routledge, 1997.

BRASIL. **Estatuto da criança e do adolescente**. Brasília: Ministério da Saúde, 1990.

BRAZELTON, T. B. **O desenvolvimento do apego: uma família em formação.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.

BROMBERG, M. H. P. F. **A psicoterapia em situações de perda e luto.** 1. ed. São Paulo: Livro Pleno, 2000.

BROMBERG, M. H. P. F. **Vida e morte: laços de existência.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

BRUNHOLI, G. N. O direito e o avesso do acompanhamento familiar – um estudo sobre os reflexos da hospitalização na criança e na família. **Anais do IX CBAS**, Goiânia, p. 301-302, 1998.

CARDOSO, S. H. **Hidrocefalia.** Disponível em: <<<http://www.cerebromente.org.br>>>. Acesso em: 14 mar. 2007.

CARVALHO, M. C. B. **A família contemporânea em debate.** São Paulo: Educ/Cortez, 2000.

CAVALCANTI, D. P., SALOMÃO, M. A. Incidência de Hidrocefalia congênita e o papel do diagnóstico pré-natal. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 2, p. 135-140, 2003.

CHIATTONE, H. B. C. A significação da Psicologia no contexto hospitalar. *In:* Angerami-Camon, V. A. (org). **Psicologia da Saúde: um novo significado para a prática clínica.** São Paulo: Pioneira, 2000, p. 73-165.

CHIATTONE, H. B. C. **A atuação do psicólogo no contexto hospitalar.** São Paulo: Traço editora, 1986.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais.** São Paulo: Cortez, 2000.

COLLET, N.; ROCHA, S.; MELO, M. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 2, p. 191-197, mar./abr. 2004.

COSTA, J. C. L.; LIMA, R. A. G. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p.43-54, 2002.

COSTA, T. P. G. **Influência da aparência física de crianças deficientes nas relações interpessoais, segundo a percepção de seus pais.** Tese de Doutorado não publicada, Universidade Estadual Paulista, Marília, São Paulo, 2000.

CREPALDI, M. A. Famílias de crianças hospitalizadas: os efeitos da doença e da internação. **Revista Ciência e Saúde**, Florianópolis, v. 17, n. 1, jan./jun. 1998.

DEERING, C. G.; CODDY, D. I. Communicating with children and adolescents. **American Journal of Nursing**, v. 102, n. 3, march, 2002.

DESSEN, M. A. Desenvolvimento familiar: transição do sistema triádico para poliádico. **Temas em Psicologia**, v.3, p. 51-61, 1997.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psicologia Teoria e Pesquisa** [on line]. Disponível em: <<<http://www.scielo.com.br/scielo.php>>>. Set./Dez. 2000.

DESSEN, M. A.; SILVA NETO, N. A. Questões de família e desenvolvimento e a prática de pesquisa. **Psicologia Teoria e Pesquisa** [on line]. Disponível em: <<<http://www.scielo.com.br/scielo.php>>>. Set./Dez. 2000.

DROTAR, D.; BASKIEWICZ, A. IRVIN, N.; KENNEL, J.; KLAUS, M. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. **Pediatrics**, v. 56, n. 5, p. 710-717, 1975.

DUPONT, L. S.; SOARES, M. R. Z. Hospitalização infantil: a importância da orientação aos pais. **Pediatria Moderna**, São Paulo, ano XLI, p. 260-262, set./out. 2005.

ENCICLOPÉDIA ILUSTRADA DE SAÚDE. **Hidrocefalia**. Disponível em: <<[www.biobras.com.br/adam/encyclopedia.br](http://www.biobras.com.br/adam/encyclopedia.br)>>. Acesso em: 02 jan. 2007.

FINNIE, N. A. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. São Paulo: Manole, 1980.

FIUMI, A. **Orientação familiar**: o profissional fisioterapeuta segundo percepção das mães de crianças portadoras de paralisia cerebral. São Paulo, 2003. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento). Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2003.

FONSECA, V. **Educação especial**: programa de estimulação precoce – Uma introdução às idéias de Feuerstein. 2. ed. rev., Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

FRANÇA, M. T. B. O terror tem nome: a enfermagem de crianças cronicamente enfermas – algumas considerações a partir do relato de uma experiência. **Infanto – Revista Neuropsiquiátrica da Infância e Adolescência**, v. 4, n. 3, p. 41-45, 1996.

FREEDMAN, R. I.; BOYER, N. C. The power to choose: supports for families caring for individuals with developmental disabilities. **Health and Social Work**, v. 25, n.1, p. 59-68 2000.

FUNDAÇÃO SANTA CASA DE MISERICÓDIA DO PARÁ. **Pediatria**. Disponível em: <<[www.santacasapara.org.br](http://www.santacasapara.org.br)>>. Acesso em: 02 jan. 2007.

GIÓIA-MARTINS, D.; MACHADO, M.M.P. A criança hospitalizada: espaço potencial e o palhaço. **Boletim de Iniciação Científica em Psicologia**, São Paulo, v. 3, n. 1, p.27-38, 2002.

GLAT, R. **A Integração Social dos Portadores de Deficiência**: uma reflexão. Rio de Janeiro: Sette Letras, 1998.

GONZÁLEZ REY, F. **Pesquisa qualitativa em Psicologia**: caminhos e desafios. São Paulo: Pioneira Thompson Learning, 2002.

GUTERMAN, J.; LEVCOVITZ, E. C. Impacto da doença de Alzheimer na família: a visão do familiar e as propostas de assistência psicológica. **Informação Psiquiátrica**, n.17, sup.1, p. 33-36, 1998.

HOJAIJ, E. M.; BRIGAGÃO, J. I. M.; ROMANO, B. W. Família e cardiopatia: uma questão a ser considerada. **Suplemento da Revista da Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo**, v. 4, n.5, supl. A, p.14-18, set./out. 1994.

IRVIN, N., KLAUS, M. H. & KENNEL, J. H. Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita. *In*: M. H. KLAUS & J. H. KENNEL (Orgs.). **Pais/bebê: a formação do apego**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992, p. 170-244.

JUCÁ, E.C.B.; NETO, A.L.; OLIVEIRA, R.S. MACHADO, H.R. Tratamento de Hidrocefalia com derivação ventrículo-peritoneal: análise de 150 casos consecutivos no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto **Acta Cirúrgica Brasileira**, São Paulo, v 17, n. 3, p. 59-63, 2002.

KLIEMANN, S. E.; ROSEMBERG, S. Hidrocefalia derivada na infância: um estudo clínico-epidemiológico de 243 observações consecutivas. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v.63, n. 2b, p. 494-501, jun. 2005.

LANGUE, E. S. N.; MATINA, E. A. B.; ALMEIDA, M. C.; MORIN, R. M. R.; SOUZA, S. A. Psicologia Hospitalar e humanização do atendimento: relatos de uma intervenção com profissionais de saúde. (93-108). *In*: LANGUE, E. S. N. (org.). **Contribuições à Psicologia Hospitalar**: desafios e paradigmas. 1. ed. São Paulo: Vetor, 2008.

LAPLANCHE, J. PONTALIS, J. B. **Vocabulário da Psicanálise**. 4ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. **Estrés y procesos cognitivos**. Barcelona, México: Martinez Roca, 1986.

LEITÃO, M. S. **O psicólogo e o hospital**. Porto Alegre: Sagra, 1993.

LEVIN, E. **A função do filho**: espelho e labirintos da infância. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2001.

LORGA JR., A. M.; LIMP, C. A. D.; SILVEIRA, C. G. B. N; CARMARGO JR., K. R. O paciente crônico. **Informação Psiquiátrica**, v. 3, n. 1, p. 11-14, 1982.

MAZET, P.; STOLERU, S. **Manual de psicopatologia do recém-nascido**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

MEIRA, B. B. A.; VALLE, T. G. M. Nível de estresse das acompanhantes de pacientes internados no setor pediátrico e os aspectos socioemocionais inter-relacionados. *In*: NEME,

C. M. B.; RODRIGUES, O. M. P. R. (orgs.). **Psicologia da Saúde: perspectivas interdisciplinares**. São Carlos: RiMa, 2003.

MESSA, A. A. **O impacto da doença crônica na família**. Disponível em: <<[www.psicologia.org.br/internacional/pscl49.htm](http://www.psicologia.org.br/internacional/pscl49.htm)>>. Acesso em: 12 jan. 2008.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 5. ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1996.

MOREIRA, M. C. N.; MACEDO, A. D. A construção da subjetividade infantil a partir da vivência com o adoecimento: a questão do estigma. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 55, n. 1, p. 31-41, 2003.

MUÑOZ, D. R.; FORTES, P. A. C. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. *In*: COSTA, S. I. F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. **Iniciação à Bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998, p. 53-70.

NEME, C. M. B. **Enfrentamento do câncer: ganhos terapêuticos com psicoterapia num serviço de psiconcologia em hospital geral**. 1999. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, 1999, 395f.

NORONHA, L.; MEDEIROS, F.; MARTINS, V. D.; SAMPAIO, G. A.; SERAPIÃO, M. J.; KASTIN, G.; TORRES, L. F.B. Malformações do sistema nervoso central. **Arquivos de Neuro -Psiquiatria**, São Paulo, v. 58, n. 3b, p.890-896, 2000.

OLIVEIRA, B. R. G; COLLET, N. Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.7, n.5, p. 95-102, dez.1999.

OLIVEIRA, I.; ANGELO, M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora - a experiência da mãe acompanhante. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, n.34, p. 202-208, 2000.

OLIVEIRA, M.L.S.; BASTOS, A.C.S. Práticas de atenção à saúde no contexto familiar: um estudo comparativo de casos. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 13, n. 1, p. 97-107, 2000.

PARETTE, H. P.; HOURCADE, J. J.; BRIMBERRY, R. K. The family physician's role with parents of young children with developmental disabilities. **Journal of Family Practice**, v. 31, n.3, p. 288-296, 1990.

PARKER, C. **Religião popular e modernização capitalista: uma lógica na América Latina**. Petrópolis: Editora Vozes, 1996.

PEREIRA, A. P. Grupos com crianças enfermas. *In*: MELO FILHO, J. **Grupo e corpo: psicoterapia de grupo com pacientes somáticos**. Porto Alegre: Artmed, 2000.

PEREIRA, E. L. R.; BICHARA, C. N. C.; OLIVEIRA, A. C. S. Epidemiologia de pacientes com malformação de Chiari II internados no Hospital Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará. **Revista Paraense de Medicina**, v.21, n.2, p.13-17, jun. 2007.

PIERRE, C. **A arte de viver e morrer**. Disponível em: <<<http://www.tanato.hpg.ig.com.br/index.html>>>. Acesso em: 12 fev. 2002.

PIETRUKOWICZ, M. C. L. C. **Apoio social e religião**: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde. 2001. Dissertação (Mestrado), Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, 2001.

QUADROS, J. S.; ROSA, U. **Novo dicionário da Língua Portuguesa**. 1. ed. São Paulo: Editora Rideel, 2005.

RABUSKE, M. M.; OLIVEIRA, D. S.; ARPINI, D. M. A criança e o desenvolvimento infantil na perspectiva de mães usuárias do Serviço Público de Saúde. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v.22, n.3, p. 321-331, set. 2005.

RADLEY, A. **Worlds of illness**: Biographical and cultural perspectives on health and disease. 1. ed. London and New York: Routledge, 1998.

RIBEIRO, M. L. S. Encantando o desencanto: relatos de uma experiência clínica na unidade de cirurgia vascular em hospital geral. *In*: LANGUE, E. S. N. (org.). **Contribuições à Psicologia Hospitalar**: desafios e paradigmas. 1. ed. São Paulo: Vetor, 2008, p. 317-334.

RIZZOTTO, M. L. F. As políticas de saúde e a humanização da assistência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 55, n. 2, p. 169-199, mar./abr. 2002.

ROLLAND, B. W. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. *In*: CARTER, B.; McGOLDRICK e cols. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para terapia familiar. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995, p. 373-392.

ROMANO, B. W. **Princípios para a prática de Psicologia Clínica em hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

ROSA, L. C. S. A inclusão das famílias nos projetos terapêuticos dos serviços de Saúde Mental. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 11, n. 18, p.205-218, 2005.

RUBIN, H. J.; RUBIN, I. S. **Qualitative interviewing**: the art of hearing data. Thousand Oaks: Sages, 1995.

SANTOS, C. T.; SEBASTIANI, R. W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. *In*: CAMON, V. A. A. e orgs. **E a Psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira, 2001, p. 147-176.

SARTORELLI, C. **Famílias, somar para dividir, o desafio do dia-a-dia**. Resumo do II Encontro Nacional de Surdocegos e I Encontro de Pais e Profissionais pelo Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial, São Paulo, 1999.

SCHILIEMANN, A. L.; NACIF, M.R.G. & OLIVEIRA, M.C. Luto e saúde. *In*: FRANCO, M.H.P. (org.). **Uma jornada sobre o luto**: a morte e o luto sob diferentes olhares. São Paulo: Livro Pleno, 2002.

SCHWARTZMAN, J. S.; TORRES, C. A.; BRUNONI, D.; SCHWARTZMAN, F.; SCHWARTZMAN, M. L. C.; VÍTOLO, M. R.; MILLS, N. D.; CASARIN, S.; GUSMAN, S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, 1999.

SILVA, L. C.; WEISS, E. M.; BERNARDES, D. B.; SOUZA, A. I. J. Hospitalização e morte na infância: desafios das famílias. **Família Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v.8, n.1, p.73-79, jan./abr. 2006.

SILVA, L.; BOCCHI, S.; MANGINI, C. A sinalização do enfermeiro entre os papéis de familiares visitantes e acompanhante de adulto e idoso. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, vol.13, n. 2, p.180-187, mar./abr. 2005.

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

SOARES, L.D.; COSTENARO, R.G.S.; SOCAL, E. S. O processo de humanização no atendimento prestado nas unidades de internações pediátricas. *In*: COSTENARO, R.G.S. (org.). **Cuidando em enfermagem**: pesquisa e reflexões. Santa Maria: Centro Universitário Franciscano, 2001.

SOARES, M. R. Z.; ZAMBERLAN, M.A.T. A inclusão do brincar na hospitalização infantil. **Revista Estudo de Psicologia**, v.18, n.2, p. 64-69, 2001.

SOUZA, C.S.; ALVES, A. M. A. As representações e expectativas de mães frente ao diagnóstico de Hidrocefalia congênita de seus filhos. **Revista de Pesquisa**: cuidado é fundamental, Rio de Janeiro, ano 8, n. 1, p. 77-86, 2004.

SOUZA, E. P.; NISTA, C. R.; SCOTONI, A. E.; GUERREIRO, M. M. Sentimentos e reações de pais de crianças epiléticas. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v.56, n.1, p.39-44, Mar. 1998

SOUZA, M. J.; CARVALHO, V. **A família da pessoa “Down” na ótica da mãe**: um estudo para a prática de cuidar. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 2000.

STEELE, K. H. Caring for parents of critically ill neonates during hospitalization: strategies for health care professionals. **Matern Child Nurs**, v. 16, n. 1, p. 13-27, 1987.

TAVARES, E. C.; SAGÓVIA, A. C.; PAULA, E. S. A família frente ao tratamento da criança com câncer: revisão da literatura. **Revista Fafibe on line**, n. 3, São Paulo, ago. 2007.

TETELBOM, M.; FALCETO, O. G.; GAZAL, C. H.; SHANSIS, F.; WOLF, A. L. A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. **Jornal de Pediatria**, v. 69, fasc. 1, p. 5-11, 1993.

TORRES, W.C. As perdas do paciente terminal: o luto antecipatório. **Psicologia Argumento**. Curitiba, ano xxviii, p. 7-12, abr. 2002.

TREJOS, H. **HIDROCEFALIA**: Las Preguntas Más Frecuentes. Disponível em: <<[www.trejos.com/Trejos/Hidrocefalia.stm](http://www.trejos.com/Trejos/Hidrocefalia.stm)>>. Acesso em: 05 jan. 2008.

TURATO, E. G. **Tratado da metodologia de pesquisa clínico-qualitativa**. São Paulo: Vozes, 2003.

VILA, V. S. C, ROSSI, L. A. O significado cultural do cuidado humanizado em unidade de terapia intensiva: muito falado e pouco vivido. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 137-144, 2002.

WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. A perda e a família: uma perspectiva sistêmica. *In*: WALSH, F. MCGOLDRICK, M. **Morte na família**: sobrevivendo as perdas. Porto Alegre: Artmed, 1998.

WASSERMAN, M. D. A. Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas (M. C. M. Goulart, Trad.). *In*: GARFINKEL, B; CARLSON, G.; WELLER, E. (Orgs.). **Transtornos psiquiátricos na infância e adolescência**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992, pp. 408-416.

WEY-VIEIRA, M.; CAVALCANTI, D. P.; LOPES, V. L. G. S. Importância da avaliação genético-clínica na Hidrocefalia. **Neuropsiquiatria**, v. 62, p. 480-486, 2004.

WHALEY, S. F.; WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica**. 5. ed. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara, 1999.

ZIEGUEL, E. E. **Enfermagem obstétrica**. 8. ed. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara, 1985.

**ANEXOS**

**ANEXO A**

**– INSTRUMENTOS DE PESQUISA**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ**  
**CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**I. FICHA DE IDENTIFICAÇÃO**

Data: ..... Hora:.....  
 Setor: ..... Enfermaria: ..... Leito: .....

**1. Identificação da Criança:**

Nome: .....  
 Sexo: ( ) M ( ) F Idade: ..... Data de nascimento:...../...../.....  
 Naturalidade: ..... Cidade: ..... Bairro: .....  
 Escolaridade: .....  
 Data da internação: .....  
 Internações anteriores: .....  
 Médico Responsável:.....  
 Diagnóstico médico: .....  
 Prognóstico: .....  
 Data da cirurgia: ..... Nº de cirurgias realizadas:.....

**2. Identificação do Acompanhante/Responsável:**

Nome: .....  
 Sexo: ( ) M ( ) F Idade: ..... Data de nascimento:...../...../.....  
 Naturalidade: ..... Cidade: ..... Bairro: .....  
 Estado civil: ..... Escolaridade: .....  
 Profissão: ..... Ocupação: .....  
 Grau de parentesco: ..... Tempo de permanência na FSCMPA: .....  
 Recebe visitas? (Quem, quando?): .....  
 Desenvolve atividades do lar? .....

**3. Núcleo familiar:**

Nome	Idade	Sexo	Escolaridade	Ocupação	Parentesco

Obs:.....  
 .....  
 .....  
 .....



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**II. ROTEIRO DE ENTREVISTA**

Data: .....

Horário: ..... as .....h.

Nome do participante: .....

1) O que você sabe da doença do seu filho?

2) Quais os principais sintomas da doença do seu filho?

3) Que tratamento seu filho realiza?

4) Como a senhora obteve informações acerca da doença e seu tratamento?

5) Como a senhora se sente?

6) O que espera do tratamento do seu filho?

Observações Gerais:

**ANEXO B**

**– APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA**

**ANEXO C**

**– TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**PROJETO:** “O discurso de mães acerca da Hidrocefalia e do tratamento do filho: um estudo qualitativo”.

### ESCLARECIMENTO DA PESQUISA

Essa pesquisa tem como objetivo analisar o discurso de mães de crianças portadoras de Hidrocefalia acerca dessa doença e seu, visando contribuir a pesquisas na área e a estratégias de atendimento a essas mães.

Para tanto, estamos propondo a realização de uma entrevista com mães acompanhantes.

Você tem o direito de se negar a participar da pesquisa, sem qualquer prejuízo ao atendimento, cuidado e tratamento ao seu filho por parte da Equipe de Saúde da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará.

Você poderá também desistir de participar da pesquisa em qualquer momento que desejar, mesmo que essa já tenha se iniciado.

Quanto aos riscos decorrentes desse estudo, destacamos que o mesmo não envolve qualquer prejuízo a você ou a criança pela qual é responsável, visto que a atividade que será realizada para coleta de dados será uma entrevista com você, no sentido de favorecer a expressão de idéias e sentimentos.

Quanto aos benefícios resultantes do estudo, a presente pesquisa propicia a expressão da singularidade de mães no acompanhamento da doença e tratamento de seus filhos, contribuindo para o desenvolvimento de estratégias de intervenção no atendimento a essas mães, bem como fomenta pesquisas na área.

Os resultados desse estudo serão utilizados para elaboração de monografia e artigos científicos.

As informações são sigilosas, desse modo, sua identidade e a da criança serão resguardadas quando da publicação do estudo.

Caso aceite participar, compromete-se a:

- Participar de uma única entrevista para fornecer dados seus e da criança acerca da idade, naturalidade, sexo, escolaridade, tempo de internação, diagnóstico, entre outros; e responder a perguntas acerca de sua compreensão acerca dos resultados da cirurgia.
- Permitir o uso de gravador.

.....  
Assinatura do Pesquisador Responsável  
Nome: Celina Monteiro Azevedo  
End: Av. Pedro Miranda, nº 105  
Fone: 4009 2314  
Reg. Conselho: CRP-10ª 1855

### CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro que li as informações acima sobre a pesquisa, que me sinto perfeitamente esclarecido sobre o conteúdo da mesma, assim como de seus riscos e benefícios. Declaro ainda que, por minha vontade, aceito participar da entrevista proposta para coleta de dados.

Belém, \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

.....  
Assinatura do responsável pela pesquisa  
Fone:

.....  
Ass. do participante da pesquisa  
Fone: