

Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas

Psychological suffering of the families of hospitalized children

El sufrimiento psíquico de la familia de niños hospitalizados

Karina Milanesi

*Enfermeira graduada pela Unioeste,
Cascavel, PR.*

Neusa Collet

*Enfermeira, Doutora em Enfermagem pela
EERP-USP, docente da disciplina de
Pediatria do Curso de Enfermagem da
Unioeste - Campus de Cascavel, PR.*

Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira

*Enfermeira, Mestre em Enfermagem,
Docente da Disciplina de Pediatria do Curso
de Enfermagem da Unioeste - Campus de
Cascavel, PR.*

Endereço para contato:

*Rua Mato Grosso, 1637, apto 1401,
Cascavel-PR. CEP: 85812-020.
brosana@unioeste.br*

Cláudia Silveira Vieira

*Enfermeira, Docente da disciplina de
Pediatria do Curso de Enfermagem da
Unioeste - Campus de Cascavel, PR*

Pesquisa vinculada ao projeto "Sofrimento Psíquico dos Agentes Envolvidos na Assistência à Criança Hospitalizada" financiado pelo CNPq e ao Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual do Oeste do Paraná.

RESUMO

Objetivou-se apreender a percepção da família das crianças hospitalizadas acerca do sofrimento psíquico, identificar situações da assistência desencadeadoras de estresse, e estratégias defensivas utilizadas pela família. Para coletar dados utilizou-se entrevista semi-estruturada. A análise qualitativa seguiu os princípios de interpretação de textos. A mãe está exposta a pressões geradoras de sofrimento psíquico, expressando-o em atitudes agressivas, sentimentos de culpa, preocupações, medo. O sofrimento é desencadeado tanto pela estrutura física quanto pela organização do trabalho. As estratégias defensivas são evitar falar da hospitalização, chorar, desabafar, afastar-se do local gerador do sofrimento. Percebe-se a necessidade de implantar novas condutas na organização do trabalho para construir uma prática assistencial que atenda às necessidades da criança e família.

Descritores: Criança hospitalizada; Família; Sofrimento psíquico.

ABSTRACT

The aim in this study is to understand the child hospitalized family perceptions about the psychic suffering, to identify the presence of situation in the childcare that caused the stress and the defensive strategies used by the family. The data was obtained with semi-structured interview. The qualitative analysis followed the texts interpretation. The mother is exposed to pressured pressures that created the psychic suffering; this suffering is expressed by aggressive attitudes, feelings of fault, worries and fear. The psychic suffering occurred to derive as much as physical structure by the work organization. The defensive strategies used are to avoid talk about the hospitalization; to cry; to talk about the situation; move away itself of the work organization that create the care that intends the family and child necessities.

Descriptors: Child, hospitalized; Family; Stress, psychological.

RESUMEN

Este estudio tubo como objetivo aprehender la percepción de la familia de niños hospitalizados acerca del sufrimiento psíquico, identificar situaciones de la asistencia que llevarán al estrés y las estrategias defensoras utilizadas. Los datos fueron colectados por medio de la entrevista semi-estructurada y para el análisis se utilizó los principios de la interpretación de textos. La madre es expuesta a presiones que llevan al sufrimiento psíquico, lo cual es demostrado por medio de actitudes agresivas; sentimientos de culpa; preocupaciones y miedo. Las estrategias defensoras usadas son no hablar acerca de la hospitalización; llorar; desahogar; salir de donde el sufrimiento viene. Pudo se notar que es preciso mudar las conductas en la organización de trabajo para que se pueda construir una practica asistencial que se vuelva a la necesidad de la familia y sus niños.

Descriptores: Niño hospitalizado; Familia; Estrés psicológico.

Milanesi K, Collet N, Oliveira BRG, Vieira CS. O sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. Rev Bras Enferm 2006 nov-dez; 59(6): 769-74.

1. INTRODUÇÃO

O hospital é um ambiente onde se estabelecem várias relações de características peculiares, que podem resultar em sentimentos, atitudes e comportamentos diferentes dependendo da maneira como cada um enfrenta as situações do cotidiano. A organização do trabalho no hospital estabelece normas e rotinas específicas e determina as ações da equipe de saúde aos usuários desse serviço.

Nesse contexto, percebemos que a forma de organização do trabalho pode desencadear sofrimento psíquico nos familiares das crianças hospitalizadas nos Alojamentos Pediátricos ou não oferecer vias de descarga a fim de amenizar esse sofrimento. Quando a forma de organização de trabalho não disponibiliza de vias de descarga para a família enfrentar seu sofrimento, resta ao próprio

Submissão: 12/06/2006

Aprovação: 24/10/2006

indivíduo desenvolver mecanismos de defesa, sejam esses coletivos e/ou individuais, para amenizar o sofrimento desencadeado.

As estratégias defensivas funcionam como válvulas de escape para que a família possa sobreviver às pressões da organização de trabalho. O sofrimento pode ter como consequência a criação de uma defesa, isto é, a criatividade é usada para transformar o sofrimento aumentando a resistência da família ao risco de desestabilização psíquica e somática. Contudo, quando o uso dessa criatividade é barrado ou quando já foram usados todos os mecanismos de defesa possíveis e as pressões continuam, o sofrimento torna-se patológico⁽¹⁾.

Para a realização dessa pesquisa adotamos a relação prazer, sofrimento e trabalho discutidos pela Escola Dejouriana⁽¹⁻³⁾ como um referencial teórico que poderá nos instrumentalizar para apreendermos as complexas relações que se estabelecem no ambiente hospitalar no que tange à família da criança hospitalizada.

Ao adentrar no ambiente hospitalar a família apresenta problemas emocionais decorrentes do próprio ambiente e sua dinâmica de trabalho, aliado ao fato de ter que conviver com a doença do filho. Assim, os objetivos dessa pesquisa foram: apreender a percepção da família das crianças hospitalizadas acerca do sofrimento psíquico decorrente da situação de hospitalização de um filho; identificar as situações cotidianas da assistência que podem desencadear estresse; e identificar as estratégias defensivas utilizadas pela família para lutar contra os efeitos desestabilizadores desta situação e como elas funcionam no intuito de amenizar ou de evitar este sofrimento.

Ao aceitar a existência da doença do filho e que essa tem uma possibilidade de cura, a família precisa enfrentar essa situação e, portanto, passa a combater seu sofrimento fazendo da relação família-criança algo de influência positiva no tratamento. Estabelecer uma relação de confiança e respeito entre a família e os profissionais, significa a possibilidade de transformar o ambiente hospitalar em um local de menos sofrimento tanto para a criança quanto para família e para os profissionais. Valorizar a confiança estabelecida significa construir um elo importante entre os sujeitos envolvidos na hospitalização da criança e, para isso, a equipe de saúde deve saber identificar os sentimentos de insegurança, medo, cansaço, comportamentos específicos, irritação, enfim, os sentimentos decorrentes do sofrimento e os comportamentos que os caracterizam⁽⁴⁾.

Partindo do pressuposto de que o ambiente hospitalar é desencadeador de sofrimento psíquico decorrente de variados aspectos, acreditamos que com a identificação de tais aspectos estaremos contribuindo para a melhoria da assistência prestada à criança hospitalizada, ampliando-a no sentido da integralidade, incluindo a família nessa assistência, tentando amenizar seu sofrimento frente à hospitalização de um filho e contribuindo para uma melhor aceitação da doença e seu envolvimento no processo terapêutico.

Portanto, aprofundar e discutir a presença do sofrimento psíquico no ambiente hospitalar, seus determinantes e manifestações, é de crucial importância para realizar mudanças viáveis na organização do trabalho que amenizem esse processo. É por meio da discussão do tema que essa pesquisa pretende contribuir para uma assistência humanizada que valoriza a criança e sua família no processo de hospitalização.

2. METODOLOGIA

Trata-se de um trabalho de natureza qualitativa que incluiu a fase de exploração de campo, a revisão bibliográfica, a construção de instrumento de coleta de dados, o treinamento para coleta de dados, a coleta de dados propriamente dita e a análise⁽⁵⁾.

A fase de exploração de campo envolveu a escolha do espaço da pesquisa que foi o alojamento conjunto pediátrico do Hospital Universitário do Oeste do Paraná. Atendendo as exigências da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde⁽⁶⁾, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da

Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Como recursos metodológicos empregamos a pesquisa de campo utilizando a técnica da entrevista semi-estruturada contemplando questões norteadoras relacionadas ao sofrimento psíquico, organização do trabalho e estratégias defensivas.

A seleção dos sujeitos da pesquisa foi realizada por meio de sorteio entre os acompanhantes das crianças durante o período de realização da coleta de dados e que estavam no hospital há 5 (cinco) dias ou mais. Todos os sujeitos da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido⁽⁶⁾. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra. Para análise fizemos uma organização dos dados empíricos em determinada ordem. Posteriormente, fizemos leituras repetidas dos textos e a classificação e reagrupamento dos temas mais relevantes determinando as unidades de análise que serão apresentadas a seguir.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram desta pesquisa oito familiares de crianças hospitalizadas, dentre os quais apenas um era pai e as demais mães (Nesse estudo, ao nos reportarmos aos familiares das crianças hospitalizadas, estaremos identificando como mães em função de serem elas a maioria dos sujeitos que participaram da pesquisa). As crianças, cujos familiares participaram da pesquisa, tiveram de uma a três internações até o momento da entrevista e nessa última internação permaneceram no hospital de cinco a vinte e três dias.

3.1 Sentimentos da mãe no processo da hospitalização do filho

Durante o processo de hospitalização, a mãe da criança hospitalizada está exposta a pressões internas e externas. As internas referem-se aos sentimentos de preocupação, culpa dentre outros, e as externas são decorrentes de aspectos do ambiente, hospital e suas particularidades. Existem expressões diretas do sofrimento, que são entre outras, atitudes agressivas, preocupações, medo, desconfiança, desânimo, tensões, individualismo⁽³⁾. Essas expressões ficaram explícitas durante as entrevistas com as mães, cada uma expressando seus sentimentos de maneira peculiar, mas todas caracterizaram a presença de um sofrimento que é comum entre elas. Quando questionadas sobre o que sentem estando com um filho internado no hospital, as mães se referem a sentimentos como:

Eu me sinto presa, longe de casa né, fechada aqui (E1)

(...) eu sinto assim uma coisa ruim, dá choro, dá ânsia de vômito e eu prefiro que eu fique aqui doente, do que ele, é ruim, só estar aqui no hospital já é muito ruim, eu sinto muita dor, parece que a mãe, não sei, parece que passa tudo pra ela sabe (E4)

Bate um desespero, sabe, às vezes dá vontade de chorar assim e largar tudo, (...) porque eu já tô assim no meu limite (E7).

Podem-se perceber sentimentos de angústia, como também expressões do sofrimento, como o choro e as náuseas que caracterizam a somatização do sofrimento psíquico vivenciado pela mãe, como também o cansaço e o limite de enfrentamento do mesmo. Esses sentimentos expressam o quanto é difícil para a mãe enfrentar a hospitalização de um filho, o quanto é psicologicamente oneroso sair de um ambiente familiar, onde já estão adaptados, para o ambiente hospitalar totalmente estranho, tanto no que diz respeito à estrutura física, quanto as relações ali estabelecidas. Nesse momento, entra em questão também a adaptação a esse ambiente cujo objetivo final é a cura da doença, mas que pode possibilitar o estabelecimento de vínculos a fim de poder desfrutar de um relacionamento que não seja problemático ou que seja o menos traumático possível.

Enquanto eu não conseguir ver minha filha assim bem boazinha, a gente fica com aquela imaginação de qualquer hora ela cair dali, rolar,

puxar a sonda, tirar a veia do soro (...) Eu fico o tempo todo em alerta se acontecer alguma coisa, se eu não sair um pouco fico louca aqui dentro (E5).

O estado de saúde do filho gera uma tensão constante, tanto pela doença como também pelo fato de a mãe tentar assumir cuidados e não receber orientação adequada para isso, então se preocupa com qualquer movimento da criança e não tem com quem dividir suas angústias. Por estar longe da família cabe a ela permanecer em estado de alerta constante. O fato de não conseguir dormir explicitado na fala é resultado de alerta e também da situação de estar no hospital. Nesse processo, a mãe revela o sofrimento decorrente tanto da responsabilidade que assume perante a família e a sociedade pelo cuidado do filho doente quanto da dinâmica de funcionamento do ambiente hospitalar. Em meio à necessidade de estar em estado de alerta constante, surgem também o medo da morte do filho e a sensação de impotência por não saber o que fazer para ajudar a minimizar de alguma maneira a dor do filho.

Quando eu começo a pensar nisso, até a morte vem na minha cabeça e se ela morrer eu vou junto sem pensar, eu sei que não vou agüentar, eu não me vejo sem ela nunca (...). Eu tenho medo, muito medo dela morrer aqui, daí eu não sei o que eu vou fazer pra seguir a minha vida sem minha filha (...) (E1).

A existência de um forte elo de ligação entre mãe e filho é manifestada, quando aquela manifesta sentir a dor do filho ou quando prefere que toda aquela situação de sofrimento do filho passe para ela, poupando a criança da dor de estar internada.

A dor do filho parece que passa pra gente, a gente é mãe, daí é o que a gente sente (...). Ah, eu fiquei muito aflita porque não pode entrar lá, aí quando ele saiu da cirurgia eu tava lá esperando na volta, ele chegou chorando, aí eu fiquei ali compartilhando a dor dele (E3).

Durante o período de hospitalização, surgem também outros sentimentos além dos já citados como o nervosismo e a impaciência, pois as horas parecem não passar. São sentimentos desencadeados pela mudança de ambiente e pela situação vivenciada naquele momento pelo acompanhante, além da surpresa da notícia da hospitalização do filho e a angústia pela não definição do diagnóstico, o que gera uma sensação de impotência diante da situação.

Ah, toda mãe fica nervosa, você vê, eu trouxe aqui pra marcar uma simples consulta, e quando vê o médico diz assim, oh, ele vai para a pediatria, ficar lá alguns dias, ele nem fala um dia, ele fala uns dias, daí já assusta, nossa, qual é a mãe que não vai ficar nervosa? Aqui o que é ruim é ficar aqui, você olha no relógio sempre tá a mesma hora, não passa, não passa (...) (E4).

Uma estadia no hospital é temida, pois já representa um certo número de dificuldades materiais, a mãe sente a necessidade de levar um filho ao hospital, mas ao mesmo tempo não sabe o que fazer com os outros filhos durante esse tempo, já que nem sempre pode contar com a família ou até mesmo amigos que possam ajudar. Assim surge outro sentimento da mãe que se sente dividida, preocupada com os outros filhos que ficaram em casa.

"Eu me sinto muito presa, longe da minha outra filha, eu tenho dois filhos, esse e a menina que ficou em casa, então eu fico dividida" (E7).

Ao mesmo tempo, além desse sentimento, a angústia, a preocupação, a impotência e o desespero estão presentes e são potencializados pela não

aceitação do acompanhante frente à doença da criança e a sua hospitalização. Não aceitar o problema torna ainda mais difícil todo o processo da internação.

Ah, eu fico assim preocupada, dá uma coisa ruim aqui dentro, uma angústia de não saber o que pode acontecer com ela aqui dentro, se ela sente dor a gente não sabe nem o que fazer (...) a gente fica assim desesperada porque ela começa sentir dor no peito e falta de ar, (...) e eu tenho muito medo de que possa acontecer alguma coisa pior com ela, na verdade eu não aceito porque meus outros filhos não tem nada, todos têm saúde e ela também não tinha nada, era uma menina alegre, falava um monte e agora tá assim (E1).

Em contrapartida à não aceitação da doença e da necessidade de hospitalização, os acompanhantes manifestaram sentimentos que podem ser considerados positivos com relação à hospitalização e que demonstram que, com o passar do tempo, a família vai aceitando os fatos e interpretando-os de maneira mais otimista.

Ninguém gosta de ficar aqui né, tá longe da casa da gente, mas pelo menos é um recurso (...) (E4)

Agora ela vai ficar bem, não vai perder as pernas, aí é só esperar, quando nós pensa assim é bom saber que ela tá ficando boa porque se tivesse lá tinha perdido as duas pernas com certeza, lá não tem recurso (E6)

Outro aspecto positivo é a manifestação de satisfação das mães em poder estar acompanhando seus filhos durante a hospitalização, dando o carinho e amor, necessários, e contribuindo para recuperação da saúde da criança. Isso reforça ainda mais a presença do vínculo mãe-filho, em que para garantir o bem estar da criança, a mãe acaba neutralizando o seu sofrimento.

"Mas agora já tá melhor porque que eu sei antes não podia ficar a mãe junto, me diz como seria para mim, nem quero pensar nisso" (E4).

Portanto, ao analisar os sentimentos manifestados pelos acompanhantes das crianças hospitalizadas, percebemos a existência de singularidades na maneira de pensar, agir e sentir de cada um. Um indivíduo possui uma história pessoal, conferindo a ele características únicas e pessoais que são desejos, aspirações, motivações e necessidades psicológicas⁽³⁾.

Assim, os sentimentos apresentados pelos acompanhantes, são de certa maneira justificados pela vivência particular desse acompanhante na sua trajetória de vida. Assegurar uma abordagem humanística da assistência; evitar os sentimentos de solidão, inclusive pela oferta de encorajamento, consolo e conforto e garantir que a criança e os pais se sintam cuidados, são fortes conteúdos para uma intenção integral como escuta à vida, a própria falta de disposição atenciosa cria sentimentos negativos (perda, abandono, dor), enquanto um relacionamento agradável se mostra terapêutico e restaurador⁽⁷⁾.

Sabemos que na dinâmica do trabalho em uma unidade hospitalar de alojamento conjunto pediátrico faz-se necessário o estabelecimento de normas e rotinas. Contudo, nesse contexto também é possível criar espaços que possibilitem contemplar as singularidades dos sujeitos envolvidos a fim de minimizar o sofrimento desencadeado pelo processo de doença e hospitalização.

3.2 Aspectos que Desencadeiam o Sofrimento Psíquico

No ambiente hospitalar surgem aspectos desencadeantes de sofrimento psíquico, os quais estão relacionados à organização do trabalho, à estrutura física e às instalações em geral do alojamento conjunto pediátrico. Por

organização do trabalho designamos a divisão do trabalho, o conteúdo da tarefa, na medida em que ele dela deriva, o sistema hierárquico, as modalidades de comando, as relações de poder, as questões de responsabilidade, etc⁽²⁾. Da organização do trabalho emergem uma série de relações entre os membros da mesma, trabalhadores, os quais influenciam de maneira explícita as atitudes dentro do ambiente de trabalho, refletindo no atendimento ao paciente. Em relação ao atendimento recebido no ambiente hospitalar as mães das crianças hospitalizadas expressam suas revoltas e reclamações em relação à forma de organização do trabalho. Outro aspecto bastante relevante é a falta de comunicação entre os profissionais, tanto médicos como enfermeiros, e os acompanhantes das crianças hospitalizadas. Há dificuldade de relacionamento entre profissionais e pais como também de compartilhamento de informações sobre a situação da criança.

Mas eles também não têm tempo pra falar com a gente, passam sempre correndo, tem que falar com todo mundo. Eu nem perguntei nada ainda sobre o meu filho, mas parece que amanhã ele vai ter alta aí eu vou procurar o médico e ele vai ter que me falar alguma coisa né, não é só chegar, operar e ir embora não, porque eu tenho que saber como é que vai ser, quando eu tenho que voltar, no mínimo eles vão me falar né, e se eu vou ter que fazer alguma coisa em casa tipo remédio que tem que tomar, dieta (E3).

Percebemos o quanto é difícil e revoltante para uma mãe sentir-se sem importância para os profissionais os quais manifestam descaso quando a mãe da criança solicita assistência, isto é, os profissionais acabam ignorando o direito da mãe de receber orientação e cuidados além de passar uma imagem de desconsideração. Por meio de atitudes como essas a equipe, que deveria estabelecer com a família uma relação de confiança, acaba anulando a oportunidade de tê-la como aliada.

É importante a equipe reconhecer que cada criança com sua família tem uma história, e as necessidades e solicitações emergem de cada uma conforme o sentido e o significado que atribuem às experiências vividas⁽⁹⁾. Para identificar um sofrimento é necessário desvendar a vivência dos sujeitos em sua relação com a organização do trabalho, percebendo aquilo que na organização do trabalho é fonte de pressões, de dificuldades, de desafios susceptíveis de gerar sofrimento⁽³⁾. Nesse sentido, identificamos que as relações de trabalho afetam o relacionamento entre pais e profissionais. Já que um profissional impaciente gera intolerância de quem dele espera uma atitude.

A família necessita de uma assistência humanizada e individualizada, já que está em meio a um sofrimento, por estar em um ambiente estranho e ter que se adaptar a normas e rotinas pré-estabelecidas, além de conviver com o fato de o filho estar doente sendo que, dessa doença pouco conhecimento tem, já que não recebe orientações⁹. As mães das crianças hospitalizadas demonstraram que a falta de acomodações adequadas potencializa o sofrimento decorrente da hospitalização.

(...) as camas tão tudo quebrado, não é cama, é isso aí, tá certo que não é para dormir, mas pelo menos para descansar deveria ter uma coisa melhor, porque quem fica muito tempo aqui, que nem eu, faz dias que tô aqui, você não agüenta muito tempo, não tem como (E4).

Compreender a criança e o seu acompanhante inclui modificar o ambiente da unidade de internação, isto é, implementando a área física com acomodações adequadas para ambos⁽¹⁰⁾. Pois, para eles, o hospital não é um ambiente agradável e a permanência nesse local representa uma situação incômoda, principalmente quando a internação é longa. Outro aspecto decorrente da falta de informação a respeito das normas e rotinas da unidade é a reclamação pelo fato de o acompanhante ter que usar um banheiro diferente do das crianças, que não fica no quarto. As regras

impostas e não compreendidas pelos acompanhantes e a visível falta de instalações adequadas passam a significar mais um fator desencadeante de sofrimento para o acompanhante. Portanto, essas questões devem passar a ter significado para a equipe que presta assistência por ser uma necessidade que é afetada e gerada no interior do ambiente hospitalar, devendo ser atendida.

3.3 Aspectos Relacionados à Família

Ainda hoje a responsabilidade de cuidar dos filhos fica praticamente em sua totalidade com a mulher. E, quando essa precisa se afastar por algum motivo, sente ainda mais o peso dessa responsabilidade ao perceber que não tem com quem contar. Assim, a mãe que acompanha um filho hospitalizado passa a se preocupar também com os outros filhos que deixou em casa e esse sentimento torna-se mais um fator de sofrimento para ela.

Eu tô sofrendo muito sabe, porque a gente mora em outra cidade, é longe, não tem carro, tem que vir de ônibus aí, não é só ela, eu tenho mais três em casa com o pai, eles reclamam sabe, eles já se viram, mas desde que ela começou com este problema eu não posso dar atenção pra eles, tenho que ficar o tempo todo com ela (E1).

(...) não é muito fácil agüentar, deixar o resto da família com os parentes (E2).

(...) Agora ela está com uma menina que eu peguei pra cuidar dela, não tenho ninguém da família que pode ficar com ela, a minha mãe só tá em casa à noite, que ela trabalha, então fica complicado, é barra, meu Deus! Ainda ontem, a mãe veio e trocou comigo, ela veio e ficou de noite aí hoje de manhã eu vim, e é assim que a gente tá fazendo, não tem jeito (E8).

Ao mesmo tempo que precisa ficar no hospital, a mãe sente muito por não poder dar atenção aos outros filhos e torna-se impotente diante dessa situação. As mulheres se sentem desamparadas pela falta de apoio e confiança na família por diversos motivos. São questões relacionadas ao meio social onde está inserida, e a família passa de um suporte para mais uma preocupação para a mãe.

(...) e o meu marido né..., eu não posso contar com ele..., olha, ele nunca deixou faltar nada em casa sabe..., mas é um bêbado desgraçado, quando eu peguei as meninas pra cuidar falou que ia me ajudar, mas não dá pra contar com ele... (expressão de tristeza e quase chorou)

(...) só por Deus, essa preocupação consome com a gente (E6).

Muitas mães não têm com quem deixar os filhos, então as crianças são deixadas aos cuidados dos vizinhos. Muitas vezes as crianças não compreendem o porquê de a mãe não poder estar com eles. Essa situação agrava ainda mais o sofrimento da mãe como expressam as falas a seguir.

Um tem seis anos e tá em casa. Em casa não né, tá na mão dos vizinhos cada dia um cuidando né, porque não posso trazer e eu não tenho ninguém que pode cuidar dele né, é tudo eu (E3).

Você não sabe o que é ter que sair e deixar a menina em casa dos outros esse tempo todo, sem notícia (...) essa preocupação consome com a gente porque ela tá sendo bem cuidada eu sei, mas nunca cuida como a gente (E6).

A hospitalização de um filho desestabiliza a família. No momento em que um filho adocece, por mais estruturada que seja a família, todos adoecem.

Os pais sofrem um impacto com a enfermidade do filho. Ao delegar à equipe hospitalar os cuidados de seu filho, sentem-se impotentes, incapazes e freqüentemente atribuem a si próprios a causa da doença. Diante do desespero da ameaça de perda, muitas vezes lançam mão de mecanismos de defesa contra a depressão e do desânimo⁽⁶⁾.

A internação da criança não afeta a família somente pelo fato de haver uma doença, mas traz com ela aspectos que abrangem todo o contexto familiar e geram mais sofrimento, o qual culmina numa série de reações comportamentais em resposta a esse sofrimento, conforme veremos a seguir.

3.4 Estratégias Defensivas no Enfrentamento do Sofrimento Psíquico

A mãe da criança internada passa a ter uma série de sentimentos e sensações, desde a constatação de que o filho está com algum problema de saúde até o momento em que este é hospitalizado em um alojamento conjunto pediátrico.

O alojamento conjunto é uma forma de integrar a família, proporcionando à mesma interação e participação no processo terapêutico do filho, mesmo que a atuação dessa não seja tão significativa quanto poderia, pelo fato de enfrentar alguns obstáculos no ambiente hospitalar.

Ao integrar-se ao ambiente hospitalar, a família passa por várias situações e por meio delas se depara com os aspectos que desencadeiam o sofrimento psíquico, então, passa a combatê-lo com atitudes defensivas.

A ideologia defensiva funcional tem por objetivo mascarar, conter e ocultar uma ansiedade particularmente grave onde a estratégia de defesa tem uma especificidade que está relacionada à natureza da organização do trabalho, que neste caso é a do hospital⁽²⁾. Por um lado, identificam-se os aspectos que desencadeiam sofrimento e, em contrapartida, pode-se apreender também as estratégias defensivas utilizadas pelos sujeitos.

A família inserida na organização hospitalar passa a combater os sentimentos desestabilizadores resultantes das situações de conflitos e tensões que vivem constantemente com comportamentos que camuflam o sofrimento.

Para ter acesso ao sofrimento, é necessário a palavra do sujeito sincera, autêntica e veraz que pode ser influenciada pelas estratégias defensivas que têm como função atenuar ou combater o sofrimento⁽³⁾. Nesse contexto, a família expressa o que sente estando no hospital e ao mesmo tempo demonstra uma maneira de atenuar esses sentimentos.

Eu nunca sei o que fazer, aqui a gente quase enlouquece aqui dentro (...) Agora eu vi que tenho que me acalmar e tentar parar de pensar nisso um pouco, não sei como (E1).

(...) só tento me acalmar um pouco, ainda mais aqui que não tem ninguém pra me ajudar é só eu o tempo inteiro então eu não posso mostrar para o meu filho que eu também tô mal, pra não piorar o estado dele. Não sei o que fazer na verdade sabe, mas eu tô tentando levar assim, não sei até quando (E2).

A família da criança que a acompanha durante a hospitalização expressa ter consciência de que a preocupação que sente pode vir a influenciar na recuperação do filho, portanto, passa a evitar manifestar esse sofrimento.

Quando questionadas a respeito do que fazem para se distraírem um pouco dentro do hospital ou para enfrentar a situação, as acompanhantes revelam estratégias individuais e muito particulares, como a conversa.

Eu converso com uma pessoa, converso com outra. Ai eu converso com as outras mães, tenho amizade, todas elas são gente boa (E3).

Converso um pouco com as outras mães quando eu não estou sozinha no quarto, hoje eu estou sozinha, tem as mães que são muito legais (E5).

Mas daí eu falo um pouco com as outras mães, e até passa um pouco, já fiz amizade. É bom pra poder contar as coisas (E6).

É cansativo porque não tem o que fazer né, só conversar com as outras mães e ir lá na salinha de brinquedos, então, demora muito para passar o tempo(E8).

Ao conversar, as mães contam umas às outras seus sentimentos, preocupações, enfim, acabam se identificando, pois todas têm muitos aspectos em comum. Estão passando por situações semelhantes, no mesmo ambiente e, enquanto conversam, encontram no desabafo uma maneira de desviar o pensamento quando percebem que não são as únicas a viverem essa situação de sofrimento, passam a se conformar e a ter uma melhor aceitação.

Outra estratégia de defesa é sair do quarto onde acompanha o filho internado, como uma tentativa de afastar-se do problema por alguns instantes.

Quando ela tá dormindo eu saio passear um pouquinho, eu vou tomar um pouco de sol, mas é só um pouco (E5).

Dou umas voltas nos corredores e assim passa o dia. Sabe, no começo eu ficava o dia inteiro pensando no que poderia acontecer com ele, mas agora as coisas já estão definidas sabe, então eu já estou tranqüila (E7).

Para o acompanhante, sair do quarto, local de sofrimento, é o que importa, para onde ir não tem tanto significado, pode ser o corredor, o parquinho, a sala de recreação, ou seja, qualquer outro ambiente. Essa atitude mostra a necessidade do acompanhante de fazer algo, mesmo que pareça insignificante para os outros como na fala a seguir.

"(...) vou pro banheiro, tomo banho de chuveiro, deito, levanto, e a gente também chora pra passar a hora, desabafar e depois... é assim" (E3).

O choro, uma estratégia de defesa, é também uma manifestação do sofrimento da mãe. Ao mesmo tempo, que é utilizado como meio de tranqüilizá-la, ao chorar exterioriza seu sofrimento como um desabafo.

Enquanto para algumas sair do quarto é uma maneira de amenizar o sofrimento, para outras é muito difícil, pois sentem a necessidade de se distraírem um pouco, mas passam a se preocupar com o que poderia acontecer na sua ausência temporária, então não conseguem se desligar nem por um momento.

A expectativa de não saber o que pode acontecer, potencializada pela falta de informação, faz com que as mães permaneçam em alerta constante motivadas pela preocupação e ansiedade, a falta de confiança é uma estratégia de defesa.

As defesas levam à modificação, transformação da realidade que faz o indivíduo sofrer, isto é, das pressões e fontes de sofrimento, a partir do momento que esse indivíduo passa de sujeito passivo do sofrimento para um papel ativo que visa minimizar e combater o mesmo⁽³⁾. Nesse sentido, os diversos comportamentos e condutas adotados pelos acompanhantes das crianças hospitalizadas, são atitudes que resultam de seu sofrimento e da maneira como o encara.

Para encarar o sofrimento psíquico, além de todos os aspectos citados anteriormente, surge também a necessidade, por parte dos acompanhantes, de um suporte, representado pelos familiares e pela fé em Deus. Ter fé seria acreditar que ainda existe uma esperança de melhora ou de cura.

Eu me pego na minha família, precisa de apoio, e Deus né, fé. Não dá pra perder a esperança agora, mesmo sabendo que tá difícil (E1).

Mas, eu tenho fé, tô confiando que agora vai dar certo e a gente vai sair

logo daqui (E2).

O que move esses familiares é a esperança, mesmo que remota, de sair dessa situação e voltar para o ambiente familiar. A luta contra o sofrimento é constante e de crucial importância, pois sem a vontade de combatê-lo o indivíduo passa a conformar-se com o sofrimento que o desestabiliza. Ao usar suas estratégias defensivas o sujeito aumenta sua resistência ao risco de apresentar um sofrimento patogênico, que seria a doença.

Quando não há estratégias de defesa o sujeito torna-se propenso a manifestar uma doença psíquica e, conseqüentemente, a oportunidade de atenuar o sofrimento é bloqueada, enquanto no hospital as pressões desencadeantes desse sofrimento permanecem.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O sofrimento manifesta-se quando o indivíduo está constantemente exposto a pressões internas e externas, ou seja, a tensão é decorrente tanto dos sentimentos do indivíduo quanto dos fatores provenientes do ambiente em que se encontra.

Os acompanhantes das crianças hospitalizadas estão expostos a muitos fatores estressantes que podem desencadear sofrimento. Esses fatores estão relacionados à estrutura física, que não oferece aos acompanhantes as condições necessárias de conforto, como também ao relacionamento com a equipe de saúde durante a prestação da assistência.

É importante salientar que a equipe de saúde, pelo fato de estar inserida em uma organização do trabalho, tem suas ações condicionadas à mesma. Portanto, existe dificuldade por parte da equipe em estabelecer relações satisfatórias com a família da criança hospitalizada que possam posteriormente contribuir para a melhora dessa criança.

Como conseqüência dessa carência de relações entre os profissionais e os familiares surge conflitos e tensões que resultam no sofrimento psíquico. A família passa a sofrer por não receber as informações necessárias para que possa prestar cuidados ao filho, como também por não ter orientações sobre a doença do filho, o que ela significa, se tem cura, enfim, passam dias acompanhando o filho sem saber o que acontece com ele e quais são

os cuidados que necessita.

Assim, o acompanhante sente-se impotente por não saber o que fazer e como agir diante da situação. Sente-se desprezado pelos profissionais que negam informações e passa a manifestar seus sentimentos de sofrimento por meio de atitudes agressivas, de revolta e insatisfação.

Além de tudo que passa dentro do hospital, os acompanhantes, que na maioria das vezes são mães, sofrem por preocuparem-se constantemente com tudo que deixaram para trás para poder acompanhar a hospitalização do filho. Sua casa, seus outros filhos, o trabalho, enfim, sua vida. Esse fato se agrava ainda mais quando essa mãe não pode contar com o apoio da família e, principalmente, do marido por situações variadas. Ela se sente desamparada, sem saber a quem recorrer num momento para ela tão difícil.

A hospitalização do filho e a relação com a equipe de saúde geram tanto sentimentos negativos quanto positivos. Esse fato mostra que se pode atenuar significativamente o sofrimento psíquico se forem estabelecidas mudanças na prática assistencial enfatizando um cuidado humanizado aos pacientes e familiares.

Contudo, conclui-se que no ambiente hospitalar, para amenizar significativamente o sofrimento psíquico de um acompanhante cujo filho está hospitalizado, é necessário o preparo desse acompanhante para compreender o porquê seu filho encontra-se internado, qual é a sua doença e de que maneira ele pode participar dos cuidados prestados a criança contribuindo para seu tratamento. Para isso, a equipe de saúde deve centrar o foco de sua assistência na humanização.

As relações interpessoais estabelecidas no ambiente hospitalar apresentam conseqüências positivas e negativas para seus sujeitos. São sentimentos que podem desencadear sofrimento como também bem-estar.

Cabe à equipe de saúde adotar uma terapêutica que proporcione mudanças significativas na hospitalização infantil adotando uma modalidade de assistência que possibilite o envolvimento da família no processo terapêutico. Assim, faz-se necessário garantir o seu direito de ser informada e orientada atendendo a suas necessidades, valorizando a confiança estabelecida e identificando os sentimentos de insegurança, condutas que demonstram cansaço físico e mental, irritação e que podem prejudicar o relacionamento da família com a equipe.

REFERÊNCIAS

1. Dejours C. A banalização da injustiça social. Rio de Janeiro (RJ): Fundação Getúlio Vargas; 1999.
2. Dejours C. A loucura do trabalho: estudo da psicopatologia do trabalho. 5ª ed. São Paulo (SP): Cortez; 1992.
3. Dejours C, Abdoucheli E, Jayet C. Psicodinâmica do trabalho: contribuição da Escola Dejouriana à análise das relações prazer, sofrimento e trabalho. São Paulo (SP): Atlas; 1994.
4. Collet N, Rocha SMM. Participação e autonomia da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. Rev Bras Enferm 2003; 56(3): 260-4.
5. Minayo MCS O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 2ª ed. São Paulo (SP): Hucitec; 1993.
6. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos: Resolução nº 196/96. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1996.
7. Ceccim RB, Carvalho PRA. Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre (RS): Editora da Universidade/UFRGS; 1997.
8. Valle ERM. Câncer Infantil: compreender e agir. Campinas (SP): Editora Psy; 1997.
9. Collet N, Rozendo CA. Humanização e trabalho na enfermagem. Rev Bras Enferm 2003; 56(2): 189-92.
10. Collet N, Oliveira BRG. Manual de Enfermagem em Pediatria. Goiânia (GO): AB; 2002.