

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA INTEGRADA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE
CAMPO – ONCO-HEMATOLOGIA
NÚCLEO – PSICOLOGIA

Thais Aizemberg Avritchir

**REPERCUSSÕES EMOCIONAIS DA INTERNAÇÃO EM UNIDADE DE AMBIENTE
PROTEGIDO PARA TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO
HEMATOPOIÉTICAS ALOGÊNICO: VIVÊNCIAS MATERNAS**

Porto Alegre

2018

Thais Aizemberg Avritchir

**REPERCUSSÕES EMOCIONAIS DA INTERNAÇÃO EM UNIDADE DE AMBIENTE
PROTEGIDO PARA TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO
HEMATOPOIÉTICAS ALOGÊNICO: VIVÊNCIAS MATERNAS**

Trabalho de Conclusão da Residência apresentado ao Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, como requisito parcial para obtenção do título de Especialista.

Orientadora: Dra. Márcia Camaratta Anton
Co-Orientadora: Cristiane Olmos Grings

Porto Alegre

2018

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Márcia Camaratta Anton, pela paciência, disponibilidade, dedicação e ensinamentos ao longo da construção deste trabalho. Por ser presente e participativa em todos os momentos e ser o exemplo de orientadora que almejo me tornar.

À minha co-orientadora, Cristiane Olmos Grings, essencial em minha motivação e perseverança durante esse percurso, trazendo contribuições com afeto e cuidado. Sou muito grata pela nossa convivência e por me fazer enxergar a residência de outra forma. Levo-te para a vida como exemplo de pessoa e profissional.

À minha família, Rosa, Jairo e Ariel, por entenderem a minha ausência durante o período da residência e por serem a minha base e exemplos de pessoas desde sempre. Vocês me deram suporte para eu ir em busca dos meus sonhos e realizar-me profissionalmente. Obrigada por estarem sempre ao meu lado, independente do que aconteça.

Ao meu namorado, Ramiro, pela paciência, carinho e cuidado durante a etapa final do meu TCR, me estimulando a ser cada vez melhor e ir atrás dos meus objetivos. Obrigada pela compreensão, carinho e parceria, com certeza tudo isso trouxe leveza para esse momento.

À minha colega de campo, Manuela, por estar presente no meu dia a dia com carinho e amor, lembrando-me dos compromissos diários e dividindo momentos bons e ruins, mas sempre unidas. Obrigada por me fazer evoluir como pessoa e profissional, mostrando-me o quanto as diferenças são importantes.

Às minhas colegas R2, Juliana e Larissa, por passarem comigo as 60h/semanais mais intensas que já vivi e por tornarem mais leve esses dois anos de convivência com carinho e afeto. Certamente levarei um pedaço de vocês comigo para a minha trajetória profissional.

Por fim, às minhas colegas R1, Helena, Marina, Juliana e Gabrielle, por mudarem a minha residência, fazendo com que o segundo ano fosse repleto de amor. Obrigada pela continência, parceria, trocas, conselhos e risadas. Sem vocês, a residência não teria o mesmo sentido.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DECH	Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
HLA	Human Lekocyte Antigen/Histocompatibilidade
INCA	Instituto Nacional de Câncer
REDOME	Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea
RIMS	Residência Integrada Multiprofissional em Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCTH	Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas
UAP	Unidade de Ambiente Protegido

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	5
1.1	APRESENTAÇÃO DO TEMA	5
1.2	JUSTIFICATIVA	6
1.3	PROBLEMA DE PESQUISA	7
1.4	QUESTÕES NORTEADORAS	7
2	REVISÃO DA LITERATURA	8
2.1	TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS ALOGÊNICOS	8
2.2	ATENDIMENTO PSICOLÓGICO EM AMBIENTE HOSPITALAR	10
2.3	HOSPITALIZAÇÃO E O CUIDADO FAMILIAR	11
3	OBJETIVOS	15
3.1	OBJETIVO GERAL	15
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	15
4	MÉTODO	16
4.1	TIPO DE ESTUDO	16
4.2	LOCAL	16
4.3	ASPECTOS ÉTICOS	17
4.4	POPULAÇÃO E AMOSTRA	17
4.4.1	Critérios de Inclusão	18
4.4.2	Critérios de Exclusão	18
4.5	COLETA DE DADOS	18
4.6	ANÁLISE DOS DADOS	19
5	ARTIGO	20
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	40
	REFERÊNCIAS	42
	APÊNDICE A – FICHA DE CONTATO INICIAL	45
	APÊNDICE B – ROTEIRO PARA ENTREVISTA	46
	ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	48

1 INTRODUÇÃO

1.1 APRESENTAÇÃO DO TEMA

O Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH) é um procedimento terapêutico que vem sendo utilizado para uma gama de doenças neoplásicas (hemopatias malignas e tumores sólidos), como também em doenças hematológicas, hereditárias e adquiridas. Tem como objetivo prolongar a remissão completa ou cura da doença. Esse procedimento pode ser visto como uma experiência única para o paciente e sua família, ocasionando o surgimento de expectativas e de graus variados de ansiedade e depressão (SÁ, 2002).

Conforme disposto pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA), há dois tipos de transplante de medula óssea: o alogênico e o autólogo. No transplante alogênico, foco do presente estudo, as células-tronco hematopoiéticas são retiradas de um doador vivo, de acordo com o nível de compatibilidade do material sanguíneo. Segundo Okane e Machado (2009), o doador pode ser encontrado de duas formas. Na primeira delas, denominado transplante alogênico aparentado, um indivíduo compatível é identificado entre os familiares. Quando este não é encontrado, o transplante alogênico não aparentado pode ser realizado, procurando-se localizar um doador no cadastro do banco de medula óssea do Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea - REDOME (OKANE; MACHADO, 2009). De acordo com o Instituto Nacional do Câncer, este tipo de transplante também pode ser realizado a partir de células precursoras de medula óssea obtidas do sangue de um cordão umbilical.

Segundo Oliveira-Cardoso (2009), o TCTH é considerado um estressor severo na vida do paciente e de seus familiares. É um procedimento extremamente delicado que envolve significativa taxa de mortalidade para os pacientes e, na maioria dos casos, é a última chance de cura para aqueles que ali se encontram. Ao mesmo tempo, é considerado uma alternativa de tratamento possível e representa uma chance de salvar essas crianças e melhorar sua qualidade de vida. Contudo, o tratamento medicamentoso e o acompanhamento precisam permanecer por toda vida.

As doenças hematológicas podem ser classificadas como crônicas, devido a necessidade de os pacientes seguirem o tratamento e/ou acompanhamento pelo resto de suas vidas (SALVATORI; SÁ, 2012). O diagnóstico de uma doença crônica na infância traz consigo um temor frente à possibilidade da morte, sendo extremamente doloroso e vem

acompanhado de profundas consequências emocionais. Segundo os autores, a criança e os familiares necessitam conviver constantemente com as limitações e privações impostas pela doença e conseqüente transplante. Isso implica em uma pausa nos planos de vida e uma mudança radical na rotina diária dos indivíduos envolvidos (ANTON; PICCININI, 2010).

Todas essas questões suscitam intensos sentimentos amorosos, agressivos e ambivalentes, que acabam interferindo nas relações familiares, na maternidade, no vínculo mãe-filho e no processo de separação-individação (ANTON; PICCININI, 2010). Segundo Leitão (1993), a família deve ser acolhida e acompanhada, pois apresenta um envolvimento emocional importante. Quando os familiares conseguem exercer o seu papel demonstrando amor, afeto, cuidado, preocupação e continência, resulta-se algo positivo e agregador no tratamento do paciente.

O presente estudo visou compreender as repercussões emocionais da internação em Unidade de Ambiente Protegido (UAP) para TCTH alogênico em mães de crianças pré-escolares. Em particular, procurou-se investigar os sentimentos, fantasias e expectativas maternos no momento inicial de internação na UAP para TCTH, assim como as demandas para atendimento psicológico, estratégias de enfrentamento e o papel da rede de apoio.

1.2 JUSTIFICATIVA

O interesse pelos aspectos psicológicos associados ao TCTH vem expandindo significativamente nos últimos anos como tentativa de entender alterações emocionais relacionadas ao procedimento. A incerteza do transplante, a admissão em uma unidade de ambiente protegido que requer isolamento, a realização de procedimentos médicos invasivos e o uso excessivo de medicações colocam em risco a integridade do paciente. Essas circunstâncias, somadas à complexidade do procedimento, levam a preocupações referentes à recaída da doença, dores e possibilidade de morte, fazendo com que o paciente e seu cuidador fiquem ansiosos. Sendo assim, ambos se encontram em um estado de alerta, podendo apresentar alterações de humor e sono e uso de estratégias de enfrentamento, por vezes, mal adaptativas (SÁ, 2002).

Diante desse contexto, a escolha deste objeto de pesquisa justifica-se pela complexidade do tema abordado, bem como por sua relevância no cenário de saúde atual. Além disso, a carência de pesquisas acerca das repercussões emocionais frente à internação

em unidade de ambiente protegido em mães de crianças em idade pré-escolar candidatas ao TCTH alogênico evidencia a importância deste trabalho.

O Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) é um centro de referência de Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas, sendo a área de concentração do itinerário do segundo ano da residência multiprofissional em Onco-Hematologia. A pesquisa relaciona-se diretamente com a seriedade do programa da Residência Integrada Multiprofissional em Saúde (RIMS) do HCPA, visando melhorar a assistência com os pacientes e cuidadores e aperfeiçoar a articulação entre os membros da equipe multiprofissional, com o intuito de beneficiar a assistência integrada para os usuários.

1.3 PROBLEMA DE PESQUISA

Quais as repercussões emocionais da internação em Unidade de Ambiente Protegido para TCTH alogênico em mães de crianças pré-escolares?

1.4 QUESTÕES NORTEADORAS

- a) Quais sentimentos, fantasias e expectativas identificadas no momento inicial de internação em Unidade de Ambiente Protegido para TCTH?
- b) Quais as principais demandas para atendimento psicológico no momento inicial de internação em Unidade de Ambiente Protegido para TCTH?
- c) Quais as principais estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mães no momento inicial de internação em Unidade de Ambiente Protegido para TCTH?
- d) Qual o papel da rede de apoio no momento inicial de internação em Unidade de Ambiente Protegido para TCTH?

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS ALOGÊNICO

O Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH) é um tipo de tratamento com grande potencial indicado para doenças que comprometem o funcionamento da medula óssea, como por exemplo, doenças onco-hematológicas, hematológicas, imunodeficiências, doenças genéticas hereditárias, alguns tumores sólidos e doenças autoimunes (MOREIRA et al, 2012). Conforme disposto em material publicado na página do INCA, o tratamento se dá através da substituição da medula óssea que se encontra em um estado deficitário, por células normais que tem como objetivo a reconstrução de uma medula saudável.

A medula óssea tem a função de hematopoiese e tem como atribuição a formação de glóbulos brancos, glóbulos vermelhos e plaquetas, sendo responsável pela geração de todo o sangue. As células-tronco hematopoiéticas também circulam no sangue periférico e podem ser coletadas por aférese e no sangue do cordão umbilical. Sendo assim, o termo “Transplante de Medula Óssea” (TMO) está sendo substituído por “Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas” (TCTH) na literatura (MOREIRA et al, 2012).

Inicialmente, o TCTH foi considerado como uma opção para recuperar os pacientes acometidos aos efeitos tóxicos das altas doses de irradiação e quimioterapia que eram usadas para o tratamento de diversas patologias, através da reconstituição da hematopoiese pelas células transplantadas. Porém, logo ficou evidente a importância das reações imunológicas das células do doador contra as células malignas do receptor (STORB et al., 2013).

O transplante alogênico ocorre quando a célula-tronco hematopoiética é obtida de outra pessoa, ou seja, são retiradas de um doador vivo, compatível e selecionadas por testes de histocompatibilidade do HLA, que são partículas expressas nos leucócitos e nas superfícies das células, descritas em números. Há dois tipos de transplante alogênico, sendo o primeiro aparentado ou consanguíneo. Esse ocorre quando o doador é identificado na própria família. É importante salientar que a primeira opção é sempre pela medula do irmão. Caso o sujeito não tenha irmão ou esse não seja compatível, verifica-se a compatibilidade com o pai e a mãe (DORÓ, 2016).

O segundo tipo é quando o doador não possui grau de parentesco com o paciente e as células-tronco são provenientes de um banco de medula (REDOME), denominando-se transplante não aparentado ou não consanguíneo. O transplante alogênico também pode ser feito a partir de células precursoras de medula óssea obtidas do sangue de um cordão

umbilical (SETÚBAL; DÓRO, 2008). Os autores Okane e Machado (2009) ressaltam que, quando o doador é aparentado, há um risco menor de rejeição da medula contra o corpo comparado com o doador não aparentado, devido a compatibilidade da nova medula com o receptor.

No pré transplante, o paciente é submetido à quimioterapia e/ou radioterapia de altas doses e logo após ocorre a infusão de células-tronco (enxerto). Para que o enxerto tenha sucesso, é necessário que as células que foram infundidas cheguem até a medula óssea do paciente, proliferem e se adaptem ao novo organismo. O sistema imunológico, constituído por células de defesa, anticorpos e citocinas, que foi destruído durante a quimioterapia/radioterapia, é refeito através das células do doador (DORÓ, 2016).

O TCTH alogênico é considerado um procedimento complexo e depende de uma série de variáveis, tais como: o processo em si, diagnóstico, condição clínica e física do paciente, maior ou menor compatibilidade do doador, característica mais agressiva ou indolente da expressão da doença e da sua condição refratária aos tratamentos convencionais previamente realizados, prognóstico, idade, a presença de um histórico de dificuldade de aderência e de enfrentamento ineficaz do paciente. Nesse procedimento, podem haver complicações severas, que podem acarretar problemas cardíacos, osteoporose, infecções, catarata, infertilidade e doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH), entre outros. Além disso, podem ocorrer complicações pulmonares e de outros órgãos. É previsível a presença de infecções e manifestações inflamatórias, como mucosite e vírus oportunistas com expressão dolorosa, entre outras consequências médicas adversas (DORÓ, 2016).

O TCTH é considerado um tratamento com um elevado custo biopsicossocial, devido à associação com comorbidades secundárias, sequelas e mortes. É uma intervenção que envolve diversas pessoas, entre elas: paciente, doador, família, corpo clínico e a sociedade. Porém, apesar dos riscos e comprometimentos, por meio dele é possível obter a cura e construir uma nova vida com qualidade e dignidade (DORÓ, 2016).

O paciente que fica internado em uma unidade de ambiente protegido requer maior isolamento social devido à queda da sua defesa imunológica, com visitas apenas de familiares restritos aos cuidadores primários ou daqueles que apresentam uma relação de vínculo afetivo importante para o paciente. Sendo assim, essa medida de contenção e de isolamento é necessária e favorável à proteção clínica do paciente. Todavia, também é uma condição adversa por desfavorecer aquele que fica nessa rotina recluso ao condicionamento e ao convívio diário frente às constantes perdas (DORÓ, 2016).

2.2 ATENDIMENTO PSICOLÓGICO EM AMBIENTE HOSPITALAR

A doença gera sofrimento podendo desordenar significativamente a vida de um indivíduo. Sendo assim, a atuação de um psicólogo é indispensável no ambiente hospitalar devido às mudanças no modo de viver do paciente e seus familiares, ao impacto da doença diagnosticada e à hospitalização (STENZEL; ZANCAN; SIMOR, 2012).

Uma das funções do psicólogo é redirecionar o olhar dos demais profissionais para a individualidade do paciente, englobando a subjetividade do adoecer e mostrando a importância dos aspectos psicológicos presentes dentro do processo de adoecimento. É crucial ter uma visão global do paciente, ou seja, compreender os aspectos físicos, psicológicos e sociais envolvidos na doença (STENZEL; ZANCAN; SIMOR, 2012).

O psicólogo hospitalar procura compreender os aspectos emocionais que interferem na manutenção da saúde, comportamentos associados à doença e seu desenvolvimento. Realizam intervenções com o intuito de prevenir e auxiliar no enfrentamento das enfermidades (MIYAZAKI; DOMINGOS; CABALLO, 2011). A intervenção psicológica vem para propor métodos de enfrentamento do conflito psíquico no momento da crise do adoecimento e tem como principal objetivo a minimização do sofrimento provocado pela hospitalização (STENZEL; ZANCAN; SIMOR, 2012).

Segundo Romano (2007), o psicólogo que trabalha no âmbito hospitalar tem uma formação e um olhar clínico, “à beira do leito”, diretamente voltado ao doente. Pelo viés psicanalítico, intervir é fazer com que o indivíduo se apropria de si mesmo, descubra-se, com o objetivo de ampliar suas possibilidades de compreensão de si e de autodeterminação. O paciente não é mais visto como alguém passivo, é fundamental que ele participe para que atinja qualidade de vida.

Além disso, o profissional promove a comunicação equipe-paciente-família, auxiliando na busca de recursos para o processo de adaptação desta nova situação que está sendo vivenciada e, ainda, ajuda na prevenção em termos de saúde mental. O psicólogo trabalha tanto com os pacientes, quanto com os familiares e a equipe (STENZEL; ZANCAN; SIMOR, 2012):

O psicólogo deve estar disponível para triar cada caso, realizar avaliações diagnósticas em psicologia, formular e aplicar protocolos durante a hospitalização e/ou ambulatório, realizar interconsultas, intervir de modo psicoterapêutico individualmente ou em grupos, registrar dados, realizar grupos operativos com a equipe de saúde e orientar a família e a equipe. O profissional da psicologia ainda pode realizar acompanhamento durante o processo de luto pós-óbito, atendimento pré e pós-operatório, assim como capacitar os cuidadores de pacientes crônicos (STENZEL; ZANCAN; SIMOR, 2012, p. 41).

O processo de hospitalização tem uma repercussão importante sobre os familiares. Há mudança na rotina do dia a dia, aumento da ansiedade frente aos sentimentos de medo que são despertados através do conflito entre a vida e a morte. O psicólogo deve identificar o membro da família o qual fará as intervenções necessárias com o intuito de encontrar as melhores alternativas para a readaptação funcional familiar (STENZEL; ZANCAN; SIMOR, 2012).

Oliveira e Sommermam (2012) falam a respeito do atendimento individual para familiares que se encontram em um grau de angústia e ansiedade elevadas, com maior comprometimento emocional e recursos psíquicos insuficientes para lidar com o momento que estão vivenciando. Através de uma abordagem mais reservada, é possível aprofundar os dados e ampliar a compreensão do caso. Deve-se trabalhar com a estrutura de adaptação dos familiares e auxiliá-los no enfrentamento da situação em que se encontram, direcionando sua atuação em nível de apoio, compreensão, suporte ao tratamento, clarificação dos sentimentos e fortalecimento dos vínculos familiares.

2.3 HOSPITALIZAÇÃO E O CUIDADO FAMILIAR

Segundo Oliveira-Cardoso (2009), a incerteza do sucesso do TCTH, o ingresso em uma unidade de internação de ambiente protegido, que tem como pré-requisito o isolamento, os procedimentos médicos invasivos, o uso contínuo de medicações e seus efeitos colaterais ameaçam a segurança do paciente e de seus familiares. A combinação desses aspectos somados à complexidade do procedimento traz à tona preocupações como: recaída da doença, dor, possibilidade de morte, sendo considerado um momento de tensão e difícil controle para todos os envolvidos. Este momento, segundo Chiattonne (2011), é visto como um período em que o paciente se encontra psicologicamente frágil, deparando-se com o conflito entre a vida e a morte. É considerado um estado de crise, pois a hospitalização faz com que a forma habitual de vida seja interrompida, ocasionando a vivência de uma ruptura na história do paciente e de seus familiares.

A infância é considerada um período de bastante importância no desenvolvimento do indivíduo nos aspectos biológicos, cognitivos e psicossociais. O desenvolvimento e amadurecimento de uma criança dependem tanto da maturação biológica, como das condições do meio ambiente em que vivem (BROTOLOTES; BRÊTAS, 2008). A criança dos três aos seis anos de idade é considerada pré-escolar. Os principais aspectos do desenvolvimento são

as mudanças físicas, crescimento e amadurecimento neurológico, aquisição de habilidades, como a socialização e a linguagem (BASSOLS; DIEDER; VALENTI, 2013).

Ao iniciar o período pré-escolar, a criança é capaz de expressar sentimentos complexos a nível verbal e não verbal, preocupam-se em ser aceitos e aprovados pelos entes queridos de quem dependem, principalmente os pais ou cuidadores (BASSOLS; DIEDER; VALENTI, 2013). Todavia, quando uma criança passa por um episódio de doença durante a infância, pode ser visto como um trauma, um atraso ou interrupção no processo de crescimento e desenvolvimento. Durante a internação hospitalar, as crianças apresentam enfermidades que impõem restrições de diversas maneiras, interferindo nos estímulos necessários ao seu desenvolvimento. Os elementos estimuladores que compõem o ambiente hospitalar provêm das condições que esse oferece à criança. Os elementos estimuladores de meio ambiente que proporcionam experiências significativas à criança são denominados suficientemente bons, sendo eles: o espaço físico, os objetos e, como principal fonte de estímulo, as pessoas, indivíduos responsáveis pela transmissão de sensações cenestésicas, experiências sensoriais, cognitivas, motoras e sociais à criança, por meio do relacionamento interpessoal exercido durante os cuidados prestados (BROTOLOTES; BRÊTAS, 2008).

A criança explora e interage com o meio em que vive de maneira contínua. Portanto, cuidar de quem se encontra fragilizado e internamente desorganizado em função de uma doença grave é uma tarefa desafiadora, e cabe a equipe e todas as pessoas envolvidas promover seu desenvolvimento propiciando um espaço não ameaçador, que facilite as trocas da criança com esse ambiente. Durante a internação, um ambiente estimulador à criança deve ser constituído por pessoas que tenham conhecimento sobre os processos de desenvolvimento infantil normal e seus desvios. Os profissionais responsáveis necessitam oferecer um plano de cuidados tendo como base a estimulação da criança partindo das etapas do desenvolvimento psicomotor, psicossocial e cognitivo (BROTOLOTES; BRÊTAS, 2008).

A aprendizagem humana desenvolve-se passo a passo em um ambiente psicológico adequado e estimulador. Quando o ambiente não é adequado, o desenvolvimento das capacidades de aprendizagem da criança torna-se comprometido. Cabe aos profissionais de saúde e seus cuidadores exercerem meios de estímulo para a criança hospitalizada, com base no conhecimento científico sobre cada fase do desenvolvimento infantil, além da conscientização sobre a importância de seus atos em relação à assistência para a criança no hospital (BROTOLOTES; BRÊTAS, 2008).

A ameaça de morte provoca o aumento da angústia de separação e através da presença de um familiar, nota-se que o paciente fica mais tranquilo. Foxall e Gaston-Johansson (1996)

relatam a respeito da influência positiva que a família tem na qualidade de vida do paciente hospitalizado, incentivando-o a suportar o tratamento e acompanhando-o durante a internação. Sendo assim, para que os familiares consigam ser continentes e colaborem neste momento crucial do tratamento, eles necessitam de mecanismos de defesas adequados e adaptativos.

O papel do cuidador é de extrema importância, tendo um maior envolvimento e complexidade ao se falar de TCTH. O familiar que acompanha o paciente durante a internação tem como função a extensão do papel desempenhado em casa, todavia, sofre adaptações associadas às necessidades físicas do paciente, sua fragilidade e total dependência do cuidador. Além disso, auxiliam na rotina da unidade de ambiente protegido sendo a figura de segurança e afeto do paciente, intensificando os aspectos do instinto de vida do mesmo (SANTOS; SEBASTIANI, 2001). Na maioria das vezes, não é apenas o paciente quem adoece, mas todo o complexo familiar é abalado (SÁ, 2002). Portanto, é crucial ressaltar que os familiares também se encontram desorganizados e apreensivos frente ao medo de perderem o seu ente querido. Vivem um estado de sofrimento, angústia e sentimento de impotência e concomitante a essa situação, necessitam exercer o papel de cuidador. Sendo assim, é necessário que os mesmos sejam auxiliados para exercerem suas funções. Eles são considerados os principais representantes dos vínculos com a vida e uma das poucas fontes de motivação para o paciente enfrentar essa etapa do tratamento (SANTOS; SEBASTIANI, 2001).

Existem sentimentos que são experienciados pela família durante o processo de uma doença crônica: quando são informados do diagnóstico, tanto o paciente quanto o familiar se deparam com um choque inicial que, muitas vezes, vem acompanhado de uma tendência à negação, por uma recusa e/ou incapacidade de aceitar as condições atuais. O segundo momento é quando a raiva e a fúria vêm à tona e há o questionamento sobre o porquê desse fato estar acontecendo com ele. Há uma tentativa de barganha ou de adiar o inevitável. Os familiares buscam negociar com Deus, fazendo promessas diretamente ligadas à saúde e cura do paciente. Outro momento se dá quando os familiares se deprimem, havendo espaço para sentimentos como raiva, tristeza e perda. O momento final é a aceitação da condição do paciente, quando diminui a agitação prévia, aumentando a expectativa de cura e tranquilizando a família (SÁ, 2012).

Os autores Torrano-Masetti, Oliveira e Santos (2000) falam a respeito da existência de fases que os cuidadores passam durante o processo de hospitalização. Fase de adaptação: quando os mesmos verbalizam não conseguirem reter na memória todas as informações que foram passadas pelos profissionais da equipe; repercussões do diagnóstico: abrange as

reações, sentimentos, atitudes e condutas suscitadas no acompanhante após a comunicação do diagnóstico que vem acompanhado de sentimentos de revolta e/ou indignação. É importante ressaltar que a descoberta da doença é considerada o pior momento para os familiares. A aceitação desta se dá de forma gradual, evoluindo desde a negação da condição de adoecimento até a sua assimilação e resignação.

Segundo Rumor e Boehs (2013), no ciclo de desenvolvimento de uma família, há eventos inesperados que podem influenciar na organização do cotidiano e da rotina familiar. A complexidade dos aspectos que envolvem uma internação pediátrica tem sido amplamente discutida, sendo uma situação de difícil enfrentamento. Quando um membro da família se afasta de suas atividades rotineiras, mudanças na estrutura interna e externa da família ocorrem, visto que a criança enferma passa a ser prioridade no âmbito familiar e os pais ausentam-se do lar, dos cuidados dos outros filhos e dos afazeres domésticos. A mãe, normalmente a cuidadora principal, também passa por período de transição, necessitando enfrentar o diagnóstico, vivenciar sentimentos e angústias, adaptar-se a um cenário hostil e às normas hospitalares, conviver com outras experiências de sofrimento, além de ter preocupações existentes ao ter a vida familiar dividida entre a casa e o hospital (RUMOR; BOEHS, 2013).

A incumbência de acompanhar um paciente durante a internação hospitalar é extremamente difícil, estressante e desafiadora para quem mantém vínculos afetivos com o enfermo. Além de sofrer o impacto do diagnóstico e da árdua decisão de realizar o transplante de células-tronco hematopoiéticas, depara-se também com a responsabilidade de ter que auxiliar por tempo integral o enfermo no decorrer do tratamento de longa duração. O dia a dia do cuidador é construído em virtude das necessidades do outro e este novo cenário o absorve integralmente. Na esfera psicoafetiva, a literatura apresenta sentimentos como impotência, tristeza, medo, angústia, responsabilidade do cuidar, vazio, esgotamento e ego enfraquecido. Quando o indivíduo assume a condição de cuidador, acaba se redefinindo e criando novas relações no seu fazer. Surge uma nova imagem, tanto para si como para o outro. Conclui-se que essa nova atribuição de cuidar exige que o sujeito se coloque objetiva e subjetivamente no seu novo cotidiano de forma inteira (SÁ, 2002).

Sendo assim, no âmbito hospitalar, torna-se imprescindível ampliar o foco para além do cuidado integral à criança, e voltar a atenção também às necessidades das famílias. Para isso, é preciso que os profissionais considerem em sua prática a diversidade das dinâmicas familiares, a complexidade das dimensões envolvidas na vida destas e a realidade socioeconômica e cultural em que elas vivem (RUMOR; BOEHS, 2013).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer as repercussões emocionais da internação em Unidade de Ambiente Protegido para TCTH alogênico em mães de crianças pré-escolares.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Investigar sentimentos, fantasias e expectativas das mães frente à internação em Unidade de Ambiente Protegido para TCTH;
- b) Descrever as demandas para atendimento psicológico no momento inicial de internação em Unidade de Ambiente Protegido para TCTH;
- c) Identificar principais estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mães no momento inicial de internação na Unidade de Ambiente Protegido para TCTH;
- d) Compreender o papel da rede de apoio no momento inicial de internação em Unidade de Ambiente Protegido para TCTH.

4 MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de pesquisa qualitativa, do tipo transversal, descritiva e exploratória. Foi utilizado delineamento de estudo de caso coletivo (STAKE, 2011), buscando compreender as repercussões emocionais da internação em Unidade de Ambiente Protegido para TCTH alogênico em mães de crianças pré-escolares. Em particular, procurou-se investigar os sentimentos, fantasias e expectativas maternos no momento inicial de internação na Unidade de Ambiente Protegido para TCTH, assim como as demandas para atendimento psicológico, estratégias de enfrentamento e o papel da rede de apoio. Durante as análises, buscou-se investigar tanto as particularidades como as semelhanças destes tópicos para os participantes. Minayo e Guerriero (2014) falam a respeito da abordagem qualitativa, ressaltando que este tipo de pesquisa demanda presença, empatia e interação, na qual o entrevistado é incorporado na pesquisa como sujeito que modifica e infere no desenvolvimento do estudo. Minayo (2012) acrescenta que o verbo principal dentro de uma análise qualitativa é “compreender”. Sendo assim, para a compreensão é necessário levar em consideração a singularidade e subjetividade de cada indivíduo. Após a compreensão, há a interpretação, ou seja, a apropriação do que se compreende.

A pesquisa transversal é considerada um estudo epidemiológico no qual fator e efeito podem ser observados em um mesmo momento, produzindo um retrato de determinada situação (ROUQUAYROL, M. Z.; GURGEL, M., 2017). A pesquisa descritiva tem como foco descrever e estudar características de um grupo e/ou fenômeno. As principais características são: levantamento de opiniões, atitudes e crenças de determinada população. A pesquisa exploratória tem como objetivo o desenvolvimento, esclarecimento e reformulação de conceitos e ideias. Propicia uma visão geral a respeito de determinado assunto e formula problemas mais precisos e pesquisáveis para estudos futuros. Sendo assim, a pesquisa exploratório-descritiva, normalmente, preocupa-se com a atuação prática (GIL, 2008).

4.2 LOCAL

O estudo foi realizado na Unidade de Ambiente Protegido, localizada no quinto andar ala sul, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

4.3 ASPECTOS ÉTICOS

Toda pesquisa envolvendo seres humanos deve atender às exigências éticas e científicas fundamentais descritas na Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº466 de 2012. Esta Resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça. Tais aspectos envolvem a minimização de riscos e não-privação de benefícios, a proteção de grupos vulneráveis e a evitação de danos previsíveis (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012). Este projeto foi cadastrado na Plataforma Brasil e encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre para avaliação e autorização.

A partir da aceitação das mães em participarem da pesquisa, foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A). O termo foi obtido no primeiro encontro, no qual foram explicados os objetivos da pesquisa, bem como a forma de coleta e análise de dados. Assegurou-se confidencialidade e privacidade tanto em relação aos dados obtidos quanto ao anonimato dos participantes, assim como total liberdade para a participação ou não no projeto, sem que isso interferisse no tratamento médico e psicológico prestados no hospital.

A entrevista foi realizada pela própria residente pesquisadora, que deu seguimento ao atendimento psicológico dos pacientes e de seus pais durante a internação, sob supervisão da psicóloga contratada da área. Desta forma, aspectos emocionais mobilizados pelo instrumento foram trabalhados após a entrevista, em psicoterapia pela primeira autora deste projeto. Além disso, os resultados da pesquisa podem reverter em benefícios para os participantes e para os outros pacientes submetidos ao TCTH à medida em que podem trazer um melhor entendimento sobre as repercussões emocionais da internação em unidade de ambiente protegido para TCTH alogênico em mães de crianças pré-escolares.

4.4 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A amostra foi composta por mães de quatro crianças com idade entre três e seis anos, que realizaram TCTH alogênico no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Todas as crianças e suas famílias foram acompanhadas pelo Serviço de Psicologia do HCPA, no qual a

autora do presente estudo atua como residente multiprofissional de psicologia, sob supervisão da psicóloga responsável pela área.

4.4.1 Critérios de Inclusão

Foram convidadas a participarem da pesquisa todas as mães de pacientes pediátricos, com idades entre três e seis anos, internados na unidade de ambiente protegido do HCPA para TCTH alogênico, no período de março a junho de 2018. As quatro mães entrevistadas seguiram o acompanhamento psicológico com a residente autora deste estudo, no decorrer de sua internação, sob supervisão da psicóloga responsável pela área.

4.4.2 Critérios de Exclusão

Não foram incluídos na pesquisa pacientes cujos cuidadores principais na internação não fossem as mães.

4.5 COLETA DE DADOS

A coleta de dados deu-se junto às famílias cujas crianças, com idade entre três e seis anos, realizaram TCTH no Hospital de Clínicas de Porto Alegre no período de março à junho de 2018. As mães foram contatadas e convidadas a participar do presente estudo, e o contato inicial ocorreu durante a internação. As famílias que aceitaram participar foram convidadas, num primeiro momento, a preencher a Ficha de Contato Inicial (APÊNDICE A) e assinar o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (Anexo A).

Para a coleta de dados, foi realizada uma entrevista semiestruturada (APÊNDICE B) com roteiro previamente elaborado, de aspecto qualitativo. Um horário individual para a entrevista foi agendado, com duração de aproximadamente 45 minutos. É importante ressaltar que os participantes da pesquisa foram entrevistados em uma sala reservada. Esta entrevista foi desenvolvida para fins desta pesquisa, com base nos atendimentos de rotina realizados na chegada dos pacientes na unidade. A entrevista abordou tópicos como: a organização familiar frente a internação em Unidade de Ambiente Protegido, primeira impressão na chegada em Unidade de Ambiente Protegido, sentimentos que foram despertados, formas de lidar com situações estressantes e aspectos psicológicos suscitados pela internação no ambiente de

isolamento protetor. As entrevistas foram gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas na íntegra para fins de análise.

4.6 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados obtidos se deu através do método de Análise de Conteúdo, um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos objetivos e sistemáticos de descrição do conteúdo das mensagens, tendo como objetivo tomar conhecimento sobre o que está subjacente às palavras sobre as quais se sustentam (BARDIN, 2011). A análise de conteúdo é composta por três fases distintas: pré análise, que consiste na "ordenação dos dados após a transcrição, na íntegra, das entrevistas e organização do material para determinar as unidades de registros e a forma de categorização" (SOUSA et al., 2017, p.3); A exploração do material é definida como "procedimento de codificação, classificação e agregação dos achados" (SOUSA et al., 2017). E a terceira fase abarca o tratamento do resultado, através do referencial teórico escolhido: "consiste em captar os conteúdos manifestos e latentes contidos em todo o material coletado" (SILVA; FOSSÁ, 2015).

As falas das mães foram examinadas visando compreender as repercussões emocionais da internação em unidade de ambiente protegido para TCTH alogênico. Em particular, procurou-se investigar os sentimentos, fantasias e expectativas maternas no momento inicial de internação na unidade de ambiente protegido para TCTH, assim como as demandas para atendimento psicológico, estratégias de enfrentamento e o papel da rede de apoio. Durante a análise, foram priorizadas tanto as particularidades quanto os aspectos comuns de cada caso.

5 ARTIGO

REPERCUSSÕES EMOCIONAIS DA INTERNAÇÃO EM UNIDADE DE AMBIENTE PROTEGIDO PARA TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS ALOGÊNICO: VIVÊNCIAS MATERNAS

EMOTIONAL REPERCUSSIONS OF HOSPITALIZATION IN A PROTECTED ENVIRONMENTAL UNIT FOR ALLOGENEIC HEMATOPOIETIC STEM CELL TRANSPLANT: MATERNAL EXPERIENCES

Thais Aizemberg Avritchir, Márcia Camaratta Anton, Cristiane Olmos Grings

RESUMO

O Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH) é considerado um estressor severo na vida do paciente e de seus familiares, constituindo um tratamento complexo, que exige internação em ambiente protegido, importante modificação no estilo de vida e diversas restrições e cuidados. Este estudo buscou compreender as repercussões emocionais da internação em Unidade de Ambiente Protegido (UAP) para TCTH Alogênico em mães de crianças pré-escolares. Utilizou-se um delineamento de estudo de caso coletivo. Participaram da pesquisa quatro mães de crianças internadas, com idade entre três e seis anos. A partir da análise de conteúdo qualitativa, identificaram-se três categorias. A primeira, Impacto Emocional da Internação em UAP, abrangeu as diferentes formas de expressão de sentimentos, as expectativas e percepções maternas frente à internação. A segunda, Recursos Maternos para o Enfrentamento da Internação em UAP, englobou os principais mecanismos de defesa utilizados pelas cuidadoras, a maneira como se mantiveram esperançosas e o uso da religiosidade/espiritualidade como forma de enfrentamento. Por fim, a categoria Recursos Externos para o Enfrentamento da Internação em UAP envolveu as distintas redes de apoio que contribuíram para o conforto emocional das mães fornecendo suporte antes e durante a internação. Embora as mães apresentassem dificuldade para falar de suas demandas emocionais, centrando-se nos aspectos concretos do tratamento, evidenciou-se a intensidade das vivências e o sofrimento emocional associado ao tratamento em internação e isolamento. Neste contexto, fez-se de grande importância as intervenções ambulatoriais prévias da equipe

multiprofissional a fim de preparar para o procedimento, assim como o acompanhamento psicológico durante a internação.

Palavras-chave: transplante de células-tronco hematopoéticas; cuidador familiar; psicologia.

ABSTRACT

Hematopoietic Stem Cell Transplantation (HSCT) is considered a severe stressor in the life of patients and their families, requiring a complex treatment, hospitalization in a protected environment, important modifications in lifestyle, as well as restrictions and special care. The present study sought to comprehend the emotional repercussions of hospitalization in a Protected Environment Unit (PEU) for HSCT in pre-school children. A collective case study was developed in conjunction with four mothers of hospitalized children, aged between three and six years. From the analysis of the qualitative content, three categories were identified. The first, Emotional Impact of Hospitalization in UAP, covered different forms of expressing feelings, expectations and maternal perceptions regarding hospitalization. The second category, Maternal Resources for Facing Hospitalization in UAP, included the main defense mechanisms used by caregivers, the way they remained hopeful and the use of religiosity/spirituality as a form of coping. At last, the third category - External Resources for Facing Hospitalization at UAP - involved different support networks that contributed to mother's emotional comfort providing them with support before and during hospitalization. Although the mothers presented difficulties to talk about their emotional demands, focusing on the concrete aspects of the treatment, the intensity of the maternal experiences and the emotional suffering associated to the hospitalization and isolation treatment were evidenced. In this context, previous outpatient interventions of the with multi professional team were of great importance in order to prepare for the procedure, as well as psychological counselling during hospitalization.

Key words: hematopoietic stem cell transplantation; family caregiver; psychology.

RESUMEN

El Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas (TCMH) es considerado un estresante severo en la vida del paciente y de sus familiares, consiste en un tratamiento complejo, que exige internación en ambiente protegido, una importante modificación en el estilo de vida y

diversas restricciones y cuidados. Este estudio buscó comprender las repercusiones emocionales de la internación en Unidad de Ambiente Protegido (UAP) para TCMH Alogénico en madres (n=4) niños internados, con edad entre tres y seis años. Se utilizó un delineamiento de estudio de caso colectivo. A partir del análisis de contenido cualitativo, se identificaron tres categorías. “Impacto Emocional de la Internación en UAP”, abarcó las diferentes formas de expresión de sentimientos, las expectativas y percepciones maternas frente a la internación. “Recursos Maternos para el Enfrentamiento de la Internación en UAP”, englobó los principales mecanismos de defensa utilizados por ellas, la manera como se mantuvieron esperanzadas y el uso de la religiosidad/espiritualidad como forma de enfrentamiento. Por último, la categoría “Recursos Externos para el Enfrentamiento de la Internación en UAP” involucró las distintas redes de apoyo que contribuyeron al confort emocional de las madres proporcionando soporte antes y durante la internación. Aunque las madres presentaban dificultades para hablar de sus demandas emocionales, se evidenció la intensidad de las vivencias maternas y el sufrimiento emocional asociado al tratamiento en internación y aislamiento. En este contexto, se hicieron de gran importancia las intervenciones ambulatorias previas del equipo multiprofesional a fin de preparar para el procedimiento, así como el acompañamiento psicológico durante la internación.

Palabras-chave: trasplante de células madre hematopoyéticas; cuidador familiar; psicología.

Introdução

O Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH) é um procedimento de alta complexidade que vem sendo utilizado para o tratamento de uma gama de doenças oncológicas, hematológicas benignas e malignas, imunológicas e hereditárias. Segundo Azevedo et al. (2017), esse transplante consiste em injetar células-tronco em pacientes imunossuprimidos. Essas células podem ter origem na medula óssea, no sangue periférico mobilizado ou no sangue de cordão umbilical. O objetivo é substituir a medula óssea doente e/ou não funcional por uma medula saudável e competente (PAZ et al., 2018). Apesar de constituir uma alternativa terapêutica eficaz, o TCTH ainda é um procedimento com alto risco de mortalidade e, na maioria dos casos, constitui a última chance de cura para o paciente (TURIENZO et al., 2016). Do ponto de vista emocional, o processo do TCTH é considerado um estressor severo na vida do paciente e de seus familiares, uma vez que constitui um tratamento complexo e exige internação em ambiente protegido, importante modificação do estilo de vida e uma série de restrições e de cuidados por um tempo prolongado. O paciente e

a família já chegam para o TCTH sob o impacto do diagnóstico e dos tratamentos prévios de uma doença grave e potencialmente fatal. A hospitalização para o TCTH em um ambiente de isolamento protegido e o procedimento propriamente dito despertam fantasias de diversas ordens, bem como geram muitas expectativas, sendo comum o surgimento de graus variados de ansiedade e depressão (SÁ, 2002). Sendo assim, o interesse pelos aspectos psicológicos associados ao TCTH vem expandindo significativamente nos últimos anos como tentativa de entender as alterações emocionais associadas ao procedimento.

A complexidade dos aspectos que envolvem o processo do TCTH é consideravelmente aumentada quando se trata de um paciente pediátrico, pois se somam variáveis em relação ao processo de tomada de decisão por terceiros, bem como a dependência física e afetiva dos cuidadores. Segundo Sousa et al. (2014), crianças gravemente doentes e seus familiares, necessitam lidar com os fatores psicossociais que permeiam o processo saúde-doença, como o afastamento de casa, da família, dos amigos e da escola. Assim, passam a conviver constantemente com as limitações e as privações impostas pela doença e pelo tratamento. Isso implica em uma pausa nos planos de vida e uma mudança radical na rotina diária de todos os envolvidos (ANTON; PICCININI, 2010).

O diagnóstico de uma doença grave na infância pode ser visto como um evento traumático, que muitas vezes gera um atraso ou interrupção no desenvolvimento. Segundo Anton e Piccinini (2011), as próprias restrições impostas pela doença e pelo tratamento trazem impacto ao desenvolvimento infantil, uma vez que se limitam os estímulos ao desenvolvimento. Cabe salientar que, em uma unidade de ambiente protegido, tais aspectos podem ocorrer de uma forma ainda mais prevalente devido às características extremamente assépticas e restritivas do próprio ambiente.

De acordo com Sá (2002), a internação pode conduzir também o cuidador principal ao isolamento, quebra nas relações sociais, familiares e de trabalho. A responsabilidade de acompanhar a criança durante a sua internação hospitalar, experiência difícil que provoca desgaste físico e emocional, é comumente assumida pela mãe (ANTON; PICCININI, 2010; SANTOS et al., 2013). Assim, as mesmas tendem a enfrentar com mais intensidade que os demais familiares a perda da vida “normal”, tendo que lidar não apenas com os lutos decorrentes da doença, mas com a perda de sua rotina de vida, trabalho e contato com o restante da família (ANTON; PICCININI, 2010).

É importante que os familiares, principalmente o cuidador principal, que executa uma função extremamente exaustiva, falem a respeito de suas dores. O familiar que acompanha a criança durante a internação precisa dar conta não apenas de suas próprias demandas

emocionais, mas também das demandas físicas e psíquicas direcionadas a ele pelo paciente. Além disso, convive com os efeitos emocionais da internação prolongada em uma unidade de isolamento protetor, de um procedimento de alto risco, da incerteza do resultado e da total dependência da criança de sua presença e de seus cuidados. É frequente a preocupação com a possibilidade de falha de enxertia, com a dor e com a possibilidade de morte. Sendo assim, comumente, instala-se um estado de alerta, com alteração de humor e uso de estratégias de enfrentamento, por vezes mal adaptativas (SÁ, 2002). Segundo Benamor e Pereira (2018), a família deve ser acolhida e acompanhada, pois apresenta um envolvimento emocional importante. Quando os familiares conseguem exercer o seu papel, demonstrando amor, afeto, cuidado, preocupação e continência, o resultado é positivo e agregador no tratamento do paciente.

Assim sendo, o presente estudo visa compreender as repercussões emocionais da internação em Unidade de Ambiente Protegido para TCTH alogênico em mães de crianças pré-escolares. Em particular, procura-se investigar os sentimentos, fantasias e expectativas maternas no momento inicial de internação na unidade de isolamento protetor, bem como as demandas para atendimento psicológico, estratégias de enfrentamento e o papel da rede de apoio neste processo.

Método

Participantes

Participaram deste estudo quatro mães de pacientes pediátricos, com idade entre três e seis anos, que internaram na Unidade de Ambiente Protegido (UAP) de um Hospital Universitário para TCTH alogênico na época da coleta de dados. Foi utilizado como único critério de exclusão o paciente cujo cuidador principal na internação não fosse a mãe.

O nível socioeconômico variou de baixo a médio, com base na escolaridade e profissão das genitoras. A Tabela 1 apresenta as características sociodemográficas das mães dos pacientes em idade pré-escolar. A Tabela 2 apresenta as características sociodemográficas e a doença de base das crianças.

Tabela 1

Características Sociodemográficas das Mães

Mãe	Idade	Escolaridade	Trabalha	Estado Civil	Filhos	Religião
M1	35	Ensino Médio Incompleto	Sim	Com companheiro	2	Testemunha de Jeová
M2	25	Ensino Fundamental Incompleto	Não	Com companheiro	2	Evangélica
M3	36	Ensino Médio Incompleto	Não	Com companheiro	3	Católica
M4	34	Ensino Médio Incompleto	Não	Com companheiro	1	Católica

Tabela 2

Características Sociodemográficas e da Doença das Crianças

Criança	Idade	Sexo	Frequenta a pré-escola	Diagnóstico médico	Idade no diagnóstico
C1	6	Masculino	Sim	Leucemia Linfóide Aguda tipo B	2a 2d
C2	5	Masculino	Não	Leucemia	1a 9m
C3	6	Masculino	Não	Leucemia Linfóide Aguda tipo B	5a
C4	4	Masculino	Não	Aplasia de Medula Óssea	3a

Delineamento, Procedimentos e Instrumentos

Foi utilizado um delineamento de estudo de caso coletivo (STAKE, 2011), buscando compreender as repercussões emocionais da internação na UAP para TCTH alogênico em mães de crianças pré-escolares. Em particular, procurou-se investigar os sentimentos, fantasias e expectativas maternas no momento inicial da internação na UAP, assim como as demandas para atendimento psicológico, estratégias de enfrentamento e o papel da rede de apoio. Durante as análises, buscou-se investigar tanto as particularidades como as semelhanças destes tópicos para os participantes.

As famílias selecionadas, com base nos critérios descritos acima, foram contatadas e convidadas a participar do estudo nos primeiros dias da internação na UAP. Todas as mães

abordadas aceitaram participar do estudo e preencheram inicialmente a *Ficha de Contato Inicial* e assinaram o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido*. Horários individuais foram agendados para a realização de uma entrevista semiestruturada, elaborada para fins deste estudo. O roteiro previamente definido abordou tópicos como: organização familiar frente à internação em UAP, primeira impressão na chegada à unidade, sentimentos despertados, formas de lidar com situações estressantes, aspectos psicológicos suscitados pela internação, fontes de apoio. Todas as entrevistas foram realizadas individualmente, pela primeira autora deste artigo, em uma sala reservada e tiveram duração de aproximadamente 30 minutos. As entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas na íntegra para fins de análise. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA (CAAE 82722318100005327).

Resultados

A análise de conteúdo qualitativa (BARDIN, 2016) foi utilizada para examinar as respostas das mães a respeito das repercussões emocionais da internação em UAP para TCTH alogênico. Com base na leitura exaustiva das entrevistas, emergiram três categorias de análise: Impacto Emocional da Internação em Unidade de Ambiente Protegido; Recursos Maternos para o Enfrentamento da Internação em Unidade de Ambiente Protegido; e Recursos Externos para o Enfrentamento da Internação em Unidade de Ambiente Protegido. Apresenta-se, a seguir, cada uma das categorias, exemplificando-as com os relatos das mães. Após a apresentação dos resultados de cada categoria, discutem-se os achados à luz da literatura.

Impacto emocional da internação em unidade de ambiente protegido

Através da análise de conteúdo dos relatos maternos, pôde-se perceber que houve diferentes formas de expressão dos sentimentos frente à entrada em uma Unidade de Ambiente Protegido (UAP). Foi identificada, na fala das mães, a presença de angústia e de sentimento de apreensão frente ao desconhecido:

Tudo isso para nós está sendo novo, né? [...] A gente fica com o coração apertado [...]. Dá um sentimento bem confuso, não sei... Às vezes, a gente fica mais apreensiva por não saber o que te espera realmente né... (M1).

Uma das mães relatou o quanto o adoecimento de seu filho foi uma vivência devastadora, abordando sentimentos como tristeza e desilusão pelas inúmeras perdas decorrentes da doença e da internação:

Fica triste por saber que tu tem que estar aqui com o teu filho, quando tu podia tá na pracinha com ele, andando de balanço, brincando com os amigos, numa festinha. E uma criança ter que ficar internada... A gente sabe que lugar de criança não é no hospital, né. (M1).

Durante as entrevistas, as mães referiram ansiedade diante dos procedimentos e do próprio quadro clínico dos pacientes:

Ah, eu fiquei nervosa... nervosa por tudo que ele vai passar, né? Das químio, tudo. Eu sei que não é fácil, né. (M2).

[O que mais vai me mobilizar durante a internação] é o estado dele. Quero que ele melhore logo, quero que passe tudo isso, porque assim como eles explicaram tudo que pode acontecer, daí a gente fica preocupada, ansiosa. (M3).

Uma das mães abordou seu sentimento de impotência frente à necessidade do TCTH:

Me sinto um pouco triste. No começo bem abalada, agora a gente já tá... é que não adianta, tem que fazer né? [...] Não tem o que fazer, é pro bem dele... (M3).

A internação em UAP requer isolamento protetivo, severas restrições e contato limitado com os demais familiares, contexto que exacerbou os sentimentos de perda e de solidão:

Eu não achava que seria tanto, sabe? (...) Ele sempre ficou em isolamento. Só que o isolamento era dele, não meu, sabe? Então daí esse ponto assim pra mim ficou um pouco mais difícil, né. [...] A gente fica isolada junto. Daí tu sente muito mais... (M4).

Uma das mães verbalizou o quanto o seu sofrimento foi intensificado por perceber o sofrimento do filho em decorrência da necessidade de isolamento e do afastamento do ambiente familiar:

Eu perguntei para ele [filho]: “porque tu tá quietinho, o que tu tá pensando?” E ele: “ai mãe, eu to pensando que eu vou ter que escolher entre ver o pai e a mana e isso é muito difícil”. Então isso me emocionou bastante também e por muito tempo... (M1).

Durante as entrevistas, algumas mães puderam externalizar a ansiedade relacionada à separação tanto dos filhos internados, quanto dos filhos saudáveis que permaneceram em casa. Uma das mães, que estava gestante no período de condicionamento para o TCTH, precisaria se afastar da internação devido à toxicidade da quimioterapia, condição que lhe trouxe ainda mais sofrimento emocional:

Eu fico nervosa, né. Porque eu e o meu filho somos muito apegados um no outro. Aí eu vou ficar preocupada, não vou nem poder vir ver ele. Só se falar por telefone [...]. Porque eles preferem que a gente não se veja nem pelo vidro, pra não deixar ele com vontade de se encostar em mim. (M2).

Outra questão trazida pelas mães foi a dificuldade de conciliar as demandas do filho internado com as necessidades dos outros filhos, revelando sofrimento intenso por ter que priorizar um em detrimento do outro:

O mais difícil é ficar longe da minha bebê [filha saudável] [...]. É que ela tá mais acostumada com nós, daí tem que ir pra casa dos outros, ficar com os outros. Só que a gente, mãe, a gente fica meio com... Sabe? Com o coração apertado. (M3).

Por fim, algumas mães referiram sentimento de alívio ao entrar na UAP pela primeira vez, revelando expectativa de cura e associando o TCTH com o final do tratamento:

Alívio, foi a primeira coisa. É um passo para cura, sabe? Tô mais perto do final que eu já tive um dia. [...] Vai dar certo e a gente vai terminar com isso logo. (M4).

Recursos maternos para o enfrentamento da internação em unidade de ambiente protegido

Os resultados do presente estudo apontaram que, durante a internação na UAP para TCTH alogênico, as mães das crianças em idade pré-escolar utilizaram diferentes estratégias para lidarem com a hospitalização e para tolerarem a permanência prolongada no ambiente de isolamento. Muitas mães fizeram uso de mecanismos de defesa como repressão, negação, racionalização, isolamento afetivo e idealização.

O uso da repressão e do isolamento afetivo ficou evidente quando as mães não conseguiam entrar em contato com os sentimentos dolorosos. Ao utilizar a repressão, afastavam tais sentimentos da consciência e ao fazer uso do isolamento afetivo, desconectavam o conteúdo do afeto associado, relatando situações extremamente sofridas como se falassem de terceiros. Quando questionadas sobre os sentimentos mais recorrentes na chegada à internação, não conseguiam falar claramente a respeito, reprimindo os afetos e discorrendo sobre aspectos objetivos do tratamento:

[O que mais preocupa nesse momento] são os procedimentos, a imunidade dele vai cair, é isso que eu to preocupada. Passar essa fase, a medula pegar, o foco agora é esse. (M3).

Outra forma de defesa comumente utilizada pelas mães foi a racionalização. Assim, buscavam explicações racionais para fundamentar as demandas desgastantes do processo do TCTH, como a necessidade de hospitalização em isolamento, as possíveis intercorrências do

tratamento, entre outros. A negação evidenciou-se ao minimizarem ou até desconsiderarem as dificuldades e riscos da internação e do tratamento:

Eu não penso no lado difícil. Eu penso sempre o lado bom. [...] Quando eu entrei eu pensei que agora tá acabando, sabe? Tá chegando ao final. Vai dar certo e a gente vai terminar com isso logo. (M4).

Outro mecanismo de defesa utilizado pelas entrevistadas para o controle da ansiedade foi a idealização. As mães tenderam a descrever a UAP com aspectos de excelência e de perfeição, ressaltando que os cuidados intensos de assepsia, de higienização e de isolamento eram organizadores, protetores e promoviam segurança extrema:

Aqui é muito bom. [...] Eu gostei muito daqui, achei assim mais higiênico, uma equipe mais preparada para lidar com criança, então eu gostei bastante. (M1).

A análise salientou que as mães procuraram manter o sentimento de esperança por receio de que, conectando-se com os sentimentos dolorosos, não conseguiriam enfrentar o tratamento e dar suporte adequado aos filhos internados:

Eu não fico me apegando no difícil assim, porque senão tu cai de um jeito que depois tu não levanta mais. Daí a gente sempre vai mais pro lado bom. (M4).

Além disso, evidenciou-se a preocupação de não demonstrarem seus sentimentos na frente dos filhos por pensarem que as crianças ficariam fragilizadas para o enfrentamento das adversidades do tratamento e da internação. Assim, as mães procuraram conter seus sentimentos como forma de proteção aos filhos:

Ele tá mais sensível, sabe? Eu fico sensível, daí eu me seguro pra não demonstrar na frente dele. (M3).

Então daí eu não costumo chorar na frente dele, eu acho que não é bom pra ele me ver triste. (M4).

Outra forma utilizada para lidar com a internação foi a religiosidade/espiritualidade. Independentemente da religião, todas as mães entrevistadas falaram a respeito da fé como forma de auxílio para o enfrentamento do estresse advindo do período de internação na UAP:

Nossa fé ajuda muito. A gente acredita muito na bíblia, nos ensinamentos que ela dá para a gente. [...] Então esses princípios bíblicos ajudam muito a gente no dia a dia e principalmente a enfrentar essas questões mais difíceis emocionalmente. (M1).

As mães também sinalizaram a religiosidade/espiritualidade como meio de não se sentirem sozinhas e de obterem conforto emocional:

Eu fico sozinha. Como eu sou evangélica, eu acabo falando com Deus mesmo. [...] Eu vou na igreja, mas eu vou na igreja assim pra procurar conforto. (M2).

A religiosidade/espiritualidade aparece ainda relacionada a um "Deus" supremo, ao qual é atribuído a possibilidade de melhora e a cura de seus filhos:

Acredito em Deus. Que vai melhorar, que tudo vai dar certo. Tô botando tudo nas mãos de Deus, né... (M3).

Recursos externos para o enfrentamento da internação em unidade de ambiente protegido

A internação para o TCTH alogênico, somada às restrições da UAP e ao período de isolamento protetivo, reforçou a necessidade da presença das redes de apoio familiar e social para suporte materno no enfrentamento das vivências relacionadas ao tratamento. O movimento das mães frente a tal situação de crise consistiu em buscar maior união entre os membros da família, bem como em buscar auxílio no círculo social:

No sentido emocional a gente procurou ficar mais juntos, mais unidos, sair mais junto com o [nome do filho], fazer atividades, e fica bem próximo de pessoas que gostam dele e são do convívio da gente, os amigos mais próximos. (M1).

Tudo que eu precisar eu sei que eu posso contar com a minha família, a gente é muito unido assim. (M4).

As participantes descreveram o papel de diferentes membros da família e da sociedade, identificando distintas redes de apoio: conjugal, familiar, social e assistencial. Na chegada à unidade de internação, as mães trouxeram como principal referência a rede de apoio conjugal:

A gente tá se ajudando. Quando eu preciso de alguma coisa mesmo quem vai pegar eles em casa e trazer aqui e quem leva pra casa é [meu marido]. (M3).

Analisou-se ainda que, devido às restrições do isolamento protetivo, o papel das redes de apoio familiar e social era extremamente importante para amenizar o sentimento de solidão e de desamparo vivenciados pelas mães. As mesmas sentiam-se aliviadas quando tinham a possibilidade de conversar, mesmo que não presencialmente, com as pessoas que eram importantes para elas a fim de dividirem as situações vivenciadas na internação:

Não tem como aguentar sozinha. Não existe! A mãe que disser: "ah eu ganho tudo sozinha", é mentira. Isso não existe. Tu tem que ter alguém te empurrando, alguém te segurando na direita, na esquerda, na frente, atrás, porque senão tu não aguenta. [...] Por mais que tu tente, vai chegar uma hora que tu vai cair, e a hora que tu cair, às vezes, tu não consegue levantar. Então tu precisa de apoio. (M4).

As mães que tinham outros filhos ressaltaram a importância da rede de apoio conjugal e familiar para liberá-las das demandas desses cuidados, permitindo maior investimento nas necessidades do filho internado:

Deixei minha filha com a vó dela. Tipo, se eu preciso de alguma coisa meu marido vem, me alcança ali embaixo rapidinho... (M3).

Algumas mães referiram que utilizavam a rede de apoio familiar para o revezamento dos cuidados do filho internado. Assim, buscavam aliviar o desgaste físico e psíquico advindos do período de internação:

A minha irmã vem, [...] Que nem esse fim de semana a gente já trocou. Ela veio sábado e ficou até domingo de noite. Daí eu fui pra casa, passei o fim de semana em casa, e domingo à noite o meu marido veio. (M4).

Além disso, as mães destacaram o papel da equipe assistencial como rede de suporte antes e durante a internação para o TCTH. A equipe de TCTH do hospital costuma realizar uma avaliação multiprofissional pré-transplante com o objetivo de identificar capacidades e vulnerabilidades dos pacientes e dos familiares, visando planejar ações e intervenções precoces e focadas, bem como elaborar um plano de atendimento compartilhado para a internação e o período pós-alta. Foi possível verificar maior preparo das mães ao entrarem pela primeira vez na UAP em função das informações e das orientações que foram fornecidas previamente:

Foi tranquilo, porque eles já tinham nos explicado tudo... (M3).

Me orientaram bem o que ia acontecer né, aí a gente conseguiu. Eu sou uma pessoa que, assim, eu entendo tudo que falam para mim, e eu já vim bem ciente do que ia acontecer. (M2).

Durante a internação para o transplante propriamente dito, os pacientes e seus familiares são acompanhados por toda a equipe multiprofissional composta por médico, enfermeiro, assistente social, fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo, odontólogo, farmacêutico e recreacionista. Algumas mães mencionaram a importância das intervenções dos profissionais e das trocas realizadas durante os atendimentos para o enfrentamento do ambiente de isolamento protetivo e de suas restrições:

Eles ficam reclusos nesse mundinho dentro do quarto, sabe? A sorte é a recreação, que vem e brinca, vem a fisio conversar um pouquinho com ele, dá uma caminhadinha pra ver como é que ele tá. (M4).

Em relação ao atendimento psicológico, a análise de conteúdo evidenciou que as mães o consideraram relevante para elas e para seus filhos. Referiram que se sentiam ajudadas

através do atendimento especializado voltado às crianças, pois era uma garantia de espaço de escuta e acolhimento frente às demandas do tratamento e da hospitalização:

Então isso [atendimento psicológico] ajuda né, ajuda bastante, porque eles entendem que é uma ajuda emocional que se tem, e eu acho que acaba ficando à vontade. Eu acho que na cabecinha deles, eles entendem realmente que essa pessoa eu posso falar, ou eu posso não falar, ficar quieto que a pessoa vai me entender. Ela vai me entender. (M1).

Além disso, as mães entrevistadas ressaltaram a importância do acompanhamento psicológico para elas como espaço de escuta e de apoio em um momento de enorme tensão e estresse. Consideraram que falar com um profissional da saúde mental sobre o que estavam passando aliviava a angústia:

Ah ajuda né? Nossa, como ajuda. Que nem assim, a gente conversando hoje, já ajuda bastante, porque às vezes tu fica o dia inteiro, dois dias assim, tu fala com a família, mas não é a mesma coisa, sabe? Porque tem coisas que tu não vai contar pra família, porque tu sabe que vai prejudicar muito eles também, e tu precisa deles pra te ajudar. Então tu precisa de uma terceira pessoa que tu possa confiar e falar tudo sabe. A ajuda psicológica é muito boa. (M4).

Tu tá naquele teu momento ali que tu tá sem chão, meio perdido. [...] Não sabe o que vai acontecer, então é complicado, é difícil. E eu acho que é por isso que eu digo que isso ajuda assim, ajuda a gente no momento que a gente não tá sabendo como agir, como lidar ou como ter algum equilíbrio para esse momento, a ajuda da psicologia ajuda bastante. (M3).

A importância da assistência psicológica se faz ainda mais evidente frente ao ambiente de isolamento e afastamento da família e meio social:

Pra gente é importante porque... a gente chega aqui, vamos dizer que tu tá preparado pra aquela situação, só que no decorrer do tempo, dependendo do tempo que a gente fica aqui dentro, vai te dando um esgotamento emocional. Então a gente tá longe de casa, longe da minha casa, dos meus amigos, longe da minha vida. Deixei minha vida lá e tô aqui, então isso acaba desestruturando um pouco a gente. (M1).

Todavia, uma das mães entrevistadas demonstrou ter dificuldade para usufruir da proposta do atendimento psicológico, revelando resistência inicial em receber auxílio especializado para o enfrentamento do tratamento do filho:

Eu guardo mais pra mim, tipo se a pessoa não me perguntar eu não falo. Se eu não sentir segurança de me abrir, eu não me abro. (M2).

Discussão

Os achados deste estudo mostraram que as mães entrevistadas utilizaram diferentes recursos e estratégias para lidarem com as repercussões emocionais da internação em Unidade de Ambiente Protegido (UAP) para TCTH alogênico. Segundo Sousa et al. (2014), o processo

de adoecimento é permeado por fatores psicossociais que são difíceis de serem vivenciados, tais como o afastamento de casa, da família e dos amigos. Santos et al. (2013) complementam que as cuidadoras ficam expostas a diversas situações geradoras de sofrimento psíquico, como, por exemplo, a necessidade de sair do ambiente familiar para um mundo novo, o qual é permeado por incertezas, inseguranças, sentimentos e emoções que variam entre tristeza, medo, pena, culpa, impotência, entre outros.

No presente estudo, o adoecimento grave do filho e a necessidade de realização de um tratamento de alta complexidade e de alto risco de mortalidade foram vivenciados pelas mães como experiências devastadoras, repletas de perdas, temores e sentimentos de ansiedade e tristeza. Além disso, surgiu sentimento de impotência, visto que as entrevistadas não podiam controlar o curso da doença, nem a necessidade do TCTH e o resultado do tratamento, corroborando o que aponta a literatura (SANTOS et al., 2013; SALVATORI; SÁ, 2012). Assim, a família também se depara com importante desgaste emocional e com dificuldade para o enfrentamento da situação de adoecimento de um de seus membros (VITÓRIA; ASSIS, 2015).

Entre os impactos emocionais da internação em UAP também foram identificados angústia e sentimento de apreensão frente ao desconhecido, bem como tristeza e desilusão pelas inúmeras perdas decorrentes da doença e da internação. Os achados são corroborados pelos dados da literatura, os quais apontam que a internação de um filho é permeada por estresse permanente, sofrimento emocional, ansiedade, medo do desconhecido e apreensão quanto às decisões e às situações futuras (VITÓRIA; ASSIS, 2015).

No presente estudo, foi possível verificar uma mudança extrema na vida dessas famílias, exigindo adaptação às demandas do tratamento e às regras da unidade de internação. A hospitalização em UAP requer isolamento protetivo, severas restrições e contato limitado com os demais familiares. Tal isolamento impõe à mãe e à criança privações, que são entendidas como necessárias, porém sentidas como perdas, principalmente pelo afastamento do ambiente familiar e pelo contato limitado com a rede de apoio. Assim, o sentimento de solidão acaba se exacerbando. Conforme a literatura, além das alterações no dia a dia, é preciso se ajustar à rotina do ambiente hospitalar. As mudanças vivenciadas pelos pacientes e seus familiares causam interrupção no curso da vida e nos planos futuros, exigindo importantes adaptações (SOUSA et al., 2014; ANTON; PICCININI, 2010).

No contexto hospitalar, as mães se deparam com uma série de situações e de sentimentos frente aos quais precisam encontrar estratégias de enfrentamento. Existe uma variedade de respostas frente a situações difíceis e o modo como elas irão lidar com as

adversidades está atrelado, principalmente, ao mundo interno de cada uma, ou seja, aos recursos intrapsíquicos individuais (VITÓRIA; ASSIS, 2015). Por meio da análise de conteúdo, foi possível identificar que as mães utilizaram recursos internos e externos para se adequar às exigências da internação em UAP. Dentre os recursos internos, verificou-se o uso predominante de alguns mecanismos de defesa do ego, essenciais para o equilíbrio psíquico dos indivíduos.

A literatura entende por mecanismos de defesa as distintas operações mentais acionadas pela ansiedade, tendo como objetivo reduzir tensões psíquicas internas (entre ego e id) reativadas pela ameaça externa (FREUD, 1936). Esses mecanismos são processados pelo ego e acontecem a nível inconsciente (GABBARD, 2016). No conjunto das entrevistas, foram identificadas a repressão, a negação, a racionalização, o isolamento afetivo e a idealização como principais mecanismos de defesa utilizados pelas mães. Pôde-se compreender que as mesmas, na maioria das vezes, tiveram dificuldade para entrar em contato com os seus sentimentos, buscando utilizar diferentes formas para lidar com a internação de seus filhos.

Um recurso interno comumente utilizado pelas mães com o intuito de lidar com as incertezas da internação, do tratamento e dos resultados do TCTH foi a esperança, auxiliando no enfrentamento da realidade árdua vivenciada. Segundo a literatura, a esperança mobiliza uma força de vida que favorece a perseverança no alcance do objetivo esperado. Além disso, leva o indivíduo a ser mais otimista, facilitando o entendimento de suas responsabilidades (CONTEL et al., 2000). No presente estudo, manterem-se esperançosas possibilitava as mães assumirem um lugar continente, de amparo para seus filhos, auxiliando-os com as vivências da internação e do tratamento.

Outra maneira de enfrentamento materno foi a tentativa de não demonstrar seus sentimentos na frente dos filhos, como forma de proteção aos mesmos. A literatura aponta que o cuidador principal tende a se desestruturar emocionalmente, todavia evita transparecer seus próprios sentimentos para poupar o enfermo, corroborando com o presente estudo (BENAMOR; PEREIRA, 2018).

De acordo com a literatura, a religiosidade/espiritualidade representa um recurso utilizado pelos cuidadores de crianças enfermas para ajudá-los no manejo das situações difíceis e nas diversas alterações em suas rotinas, sempre acreditando na capacidade de recuperação e de cura da criança (ALVES et al., 2016). Todas as mães entrevistadas citaram o enfrentamento baseado na religiosidade/espiritualidade como importante auxílio para lidarem com a internação na UAP e com as incertezas do tratamento. A partir das entrevistas, pôde-se perceber que, ao reconhecerem suas limitações e impotências diante da doença, elas recorriam

a Deus ou à fé como apoio no enfrentamento. Utilizavam as orações como recursos para não se sentirem sozinhas, obterem conforto emocional, reafirmarem a crença no sucesso do TCTH e sustentarem planos futuros. Corroborando com a literatura, a religião e espiritualidade surgem como fontes de conforto e esperança para os cuidadores diante de um momento desafiador e têm demonstrado serem meios de auxílio na melhor aceitação da condição crônica da criança enferma. O cuidador, visto como um ser biológico, representa também um ser espiritual, que busca na fé um meio para combater as suas fraquezas e transformá-las em mecanismos de suporte para o enfrentamento dos obstáculos oriundos da rotina terapêutica (ALVES et al., 2016).

Em relação aos recursos externos para auxiliá-las durante a hospitalização de seus filhos, foi possível identificar a presença de diferentes redes de apoio: conjugal, familiar, social e assistencial. Pelo relato das mães, os cônjuges estavam presentes no primeiro contato com a UAP e o suporte oferecido por eles foi considerado de suma importância. A literatura coloca que a hospitalização de uma criança requer a reestruturação do sistema familiar, fazendo com que os membros assumam novas atividades e precisem se adaptar às mudanças nas rotinas pessoal, profissional e social. Tais alterações visam atender as demandas impostas pelo adoecimento e auxiliar a cuidadora principal durante a internação do filho (SANTOS et al., 2013).

As redes de apoio familiar e social forneceram suporte para a criança e a mãe, amenizando o sentimento de solidão e de desamparo decorrentes da internação em ambiente de isolamento. O fato de poderem conversar e dividir as situações do dia a dia da unidade, mesmo que não presencialmente, fazia com que as mães se sentissem aliviadas e menos ansiosas. Segundo a literatura, quando as acompanhantes recebem apoio da família, dos amigos e da comunidade religiosa, elas se sentem mais seguras e preparadas para enfrentar as vivências e podem compartilhar as escolhas no tratamento de seus filhos (SANTOS et al., 2013).

Percebeu-se que, na maior parte dos casos estudados, a enfermidade e seu tratamento resultaram em um fortalecimento da estrutura familiar, unindo os membros em torno de um objetivo comum e colaborando para que as mães conseguissem passar de uma maneira mais adaptativa pelo período de crise. Estes achados corroboram o exposto pela literatura que indica que o fortalecimento dos laços afetivos é fundamental para que as pessoas envolvidas se sintam em condições de lidar com as nuances advindas do processo saúde-doença e, portanto, de enfrentar os momentos de dificuldades (SANTOS et al., 2013).

A rede de apoio familiar foi considerada imprescindível no auxílio dos cuidados aos filhos que se encontravam fora do hospital, possibilitando maior dedicação à internação e ao tratamento da criança enferma. O núcleo familiar também contribuiu para aliviar o estresse advindo do dia a dia da internação, pois era acionado para revezar com a mãe quando esta precisava se afastar por breves momentos. A literatura demonstra que a criança enferma necessita de dedicação quase exclusiva, tornando-se o foco das atenções por parte dos seus cuidadores e demandando intenso investimento emocional (ANTON; PICCININI, 2010).

Outro recurso externo utilizado pelas mães foi o apoio da equipe assistencial do TCTH. A literatura aponta que o período pré-transplante é permeado por angústia, ansiedade e muitas expectativas (BENAMOR; PEREIRA, 2018; EL-JAWAHRI et al., 2017). Dessa forma, uma avaliação pré-transplante realizada por equipe multiprofissional treinada favorece o esclarecimento de dúvidas, a aproximação com a realidade do TCTH, a compreensão das exigências do tratamento de alta complexidade e o acolhimento das ansiedades relacionadas ao procedimento. Além disso, a avaliação psicológica pré-TCTH avalia as condições psíquicas atuais e prévias do paciente e do principal cuidador, visto que, de acordo com a literatura, aspectos emocionais, principalmente a depressão, podem interferir na adesão e no desfecho do tratamento (CONTEL et al., 2000; EL-JAWAHRI et al., 2017).

As mães entrevistadas se sentiram amparadas e preparadas para a internação em virtude da avaliação pré-TCTH com a equipe, apontando que conseguiram se adaptar com mais facilidade ao âmbito hospitalar e às rotinas da internação. Devido à alta complexidade do tratamento, aos cuidados específicos (medicação, alimentação, higiene), aos aspectos emocionais relacionados ao contexto e às restrições da UAP, o acompanhamento prévio da equipe para os familiares e pacientes foi percebido como diferencial no enfrentamento do transplante.

Durante a internação propriamente dita para o TCTH alogênico, foi disponibilizado, como rotina da unidade, o acompanhamento psicológico às cuidadoras e aos pacientes. Pelos relatos maternos, o atendimento psicológico foi percebido como um espaço de escuta e de apoio, auxiliando com o sofrimento emocional advindo do processo do TCTH do filho, bem como com o distanciamento do âmbito familiar e do cotidiano. Os resultados do estudo reforçam a literatura, apontando que os cuidadores precisam ser ouvidos sobre seus anseios, angústias, medos, ansiedades e sentimentos. Sabe-se que ser acolhida em suas angústias e compreendida em seu sofrimento, faz a mãe enfrentar a hospitalização de forma mais adaptativa e colaborativa (BELLATO et al., 2016).

Outro ponto levantado pelas entrevistadas foi a importância do atendimento psicológico voltado às crianças, resultando em uma melhor comunicação e auxiliando na compreensão do estado emocional das mesmas. Essa assistência especializada confortou as cuidadoras uma vez que percebiam que era garantido aos filhos um espaço de escuta e acolhimento. De acordo com a literatura, o papel do psicólogo é ouvir os pacientes e seus familiares, auxiliando na identificação e na expressão de sentimentos, percepções, medos e fantasias. Dessa forma, eles têm a oportunidade de compreender e elaborar seus anseios e expectativas, melhorando o estado emocional durante a internação (ANTON; PICCININI, 2010; ANTON; PICCININI, 2011; SALVATORI; SÁ, 2012).

Ainda que o apoio psicológico tenha sido considerado importante, percebeu-se que as mães tinham dificuldade para falarem abertamente sobre seus sentimentos, temores e demandas psicológicas, aprofundando pouco os aspectos emocionais. Pode-se considerar que esta foi uma forma protetiva que encontraram para encarar o desafio da internação, mantendo-se firmes e focadas no tratamento e na esperança de um desfecho positivo. Muitas vezes, elas falavam de suas preocupações e temores indiretamente, através das necessidades identificadas nos filhos, ou centravam seus relatos nos procedimentos e nas questões de ordem prática e funcional, evitando se depararem com a ansiedade decorrente das incertezas do processo do TCTH e da hospitalização.

Em relação à amostra, este estudo apresentou limitações já que participaram apenas quatro mães, todas membros de famílias de modelo tradicional, com rede de apoio familiar estruturada. Além disso, todos os pacientes transplantados eram do sexo masculino. Tal contexto pode ter influenciado no resultado da análise, visto que outras configurações familiares, como a monoparentalidade, poderiam ter levado a diferentes achados. Desta forma, sugere-se que estudos maiores sejam realizados sobre o tema a fim de enriquecer e complementar os resultados obtidos.

Considerações Finais

Como pôde ser analisado, a internação em Unidade de Ambiente Protegido para TCTH Alogênico leva a uma drástica mudança na vida das mães de crianças com idade pré-escolar. A necessidade da hospitalização de um filho para a realização do transplante desencadeia intenso sofrimento emocional. O afastamento do cotidiano, bem como as mudanças na dinâmica familiar geram diversos impactos emocionais, sendo necessária a utilização de recursos internos e externos para lidar com a difícil situação vivenciada.

Por um lado, sentimentos de ansiedade e de impotência, e por outro, sentimento de esperança, permeiam a longa jornada que a cuidadora principal precisa trilhar em busca do tratamento e da tentativa de cura de seu filho. O psicólogo pode ajudar a estimular suas habilidades adaptativas a fim de que consiga enfrentar esse período de forma menos ansiogênica e sofrida. O acompanhamento multiprofissional mostra-se essencial no contexto da internação em UAP, não apenas para os pacientes, mas também para suas mães, visto a mudança extrema em suas vidas e a necessidade de ajustamento frente à internação para o transplante de seus filhos. Além disso, faz-se indispensável a realização da avaliação e orientações pré-TCTH, visando facilitar a adaptação das cuidadoras e pacientes às particularidades da hospitalização em ambiente protegido.

O estudo mostrou que as mães evitam entrar em contato com os sentimentos mais ansiogênicos, mantendo, inicialmente, o foco nas questões práticas e objetivas. Essa defesa emocional é utilizada a fim de tolerarem a carga psíquica associada à situação de seus filhos, mas, nem sempre são saídas adaptativas. Assim, evidencia-se a necessidade de acompanhamento psicológico para as cuidadoras, ajudando-as a compreenderem e elaborarem as adversidades vivenciadas durante a internação.

REFERÊNCIAS

- ALVES, D. A. et al. Cuidador de Criança com Câncer: Religiosidade e Espiritualidade Como Mecanismos de Enfrentamento. **Revista Cuidarte**, Bucaramanga, v. 7, n. 2, p. 1318-1324, dez, 2016.
- ANTON, M. C.; PICCININI, C.A. O Desenvolvimento Emocional em Crianças Submetidas a Transplante Hepático. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 16, n. 1, p.39-47, jan-abr, 2011.
- ANTON, M. C.; PICCININI, C. A. O Impacto do Transplante Hepático Infantil na Dinâmica Familiar. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 23, n. 2, p. 187-19, 2010.
- AZEVEDO et al. Cuidados de enfermagem direcionados aos transplantados com células-tronco hematopoéticas e suas famílias. **Revista Rene**, Natal, v. 18, n. 4, p. 559-66, jul-ago, 2017.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.
- BELLATO, R. et al. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 50, n. spe, p. 81-88, jun, 2016.
- BENAMOR, L. N.; PEREIRA, D. R. Desvelando o lugar de acompanhante do paciente em um Centro de Transplante de Medula Óssea. **Revista SBPH**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 170-191, jun, 2018.

CONTEL, J. O. B. et al. Aspectos Psicológicos e Psiquiátricos do Transplante de Medula Óssea. **Medicina (Ribeirão Preto. Online)**, Ribeirão Preto, v. 33, n. 3, p. 294-311, set, 2000.

EL-JAWAHRI, A. et al. Impact of pre-transplant depression on outcomes of allogeneic and autologous hematopoietic stem cell transplantation. **Câncer [Internet]**, v. 123, n. 10, p. 1828-38, mai, 2017.

FREUD, Anna. (1936). **O Ego e os Mecanismos de Defesa**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1974.

GABBARD, Glen Owens. As Bases Teóricas da Psiquiatria Dinâmica. In:____. **Psiquiatria Psicodinâmica na Prática Clínica**. Tradução de Fernando de Siqueira Rodrigues. 5.ed. Porto Alegre: Artmed, 2016, cap. 2, p. 33-74.

PAZ, A. et al. Donor characteristics and hematopoietic stem cell transplantation outcome: experience of a single center in Southern Brazil. **Hematology, Transfusion Cell Therapy**, São Paulo, v. 40, n. 2, p. 136-142, jun, 2018.

SÁ, Maria Clara Nogueira de. Um estudo sobre os cuidadores familiares de pacientes internados com doenças hematológicas. **Psic**, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 124-141, jun, 2002.

SALVATORI, R. L.; SÁ, S. D. Repercussões Psicológicas Relacionadas aos Pacientes Onco-hematológicos Submetidos ao Transplante de Células-tronco Hematopoiéticas (TCTH). In: STENZEL, G. Q. L.; PARANHOS, M. E.; FERREIRA, V. R. T. (Orgs). **A Psicologia no Cenário Hospitalar: Encontros Possíveis**. 1.ed. Porto Alegre: EdiPUCRS, 2012, cap. 17, p.235-249.

SANTOS, L. F. et al. Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 4, p. 473-478, ago, 2013.

SOUSA, M. L. X. F. et al. Adentrando em um novo mundo: significado do adoecer para a criança com câncer. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 2, p. 391-399, jun, 2014.

STAKE, Robert. Pesquisa qualitativa: como as coisas funcionam. In:____. **Pesquisa Qualitativa: Estudando como as Coisas Funcionam**. Tradução de Karla Reis. 1.ed. Porto Alegre: Artmed, 2011, cap. 1, p. 21-45.

TURIENZO, C. M. F. et al. Validación del índice de comorbilidad para trasplante hematopoyético en una cohorte retrospectiva de niños y adolescentes argentinos receptores de trasplante alogénico. **Archivos Argentinos Pediatría**, Buenos Aires, v. 114, n. 4, p. 337-342, ago, 2016.

VITÓRIA, A. L.; ASSIS, C. L. Vivências e estratégias de enfrentamento em acompanhantes de familiar hospitalizado em uma unidade hospitalar do município de Cacoal-RO. **Aletheia**, Canoas, v. 46, n. 1, p. 16-33, jan-abr, 2015.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A escolha do objeto desta pesquisa justificou-se pela complexidade do tema abordado, bem como por sua relevância no cenário de saúde atual. Além disso, a carência de pesquisas acerca do tema evidenciou a importância do trabalho. Dessa forma, o presente estudo buscou compreender as repercussões emocionais da internação em unidade de ambiente protegido para TCTH alogênico em mães de crianças pré-escolares. Procurou-se investigar sentimentos, fantasias e expectativas das mães frente à internação, identificar as principais estratégias de enfrentamento por elas utilizadas, bem como compreender o papel da rede de apoio neste processo.

A pesquisa demonstrou o impacto emocional que a internação tem nas cuidadoras principais e quanto o acompanhamento psicológico é imprescindível para auxiliá-las a enfrentar esse período da maneira mais adaptativa possível. O adoecimento grave do filho e a necessidade de realização de um tratamento de alta complexidade foram vivenciados pelas mães como experiências devastadoras. O afastamento do cotidiano, bem como a mudança na dinâmica familiar, geram diversos impactos emocionais, sendo necessária a utilização de recursos internos e externos para lidar com a difícil situação vivenciada.

Pelos relatos maternos, o atendimento psicológico foi percebido como um espaço de escuta e de apoio, auxiliando com o sofrimento emocional advindo do processo do TCTH do filho, bem como com o distanciamento do âmbito familiar e do cotidiano. A pesquisa evidenciou a necessidade de auxílio psicológico para as cuidadoras, quando a maior parte da literatura foca no apoio ao paciente internado. Ainda que o apoio psicológico tenha sido considerado importante, percebeu-se a dificuldade das mães para falarem abertamente sobre seus sentimentos, temores e demandas psicológicas, aprofundando pouco os aspectos emocionais.

Para a realização deste trabalho, fez-se uso da pesquisa qualitativa, do tipo transversal, descritiva e exploratória. Foi utilizado delineamento de estudo de caso coletivo a partir de entrevistas realizadas com as mães. A escolha do método se mostrou acertada, pois possibilitou compreender tanto as particularidades como as semelhanças dos tópicos para as participantes.

Em relação à amostra, este estudo apresentou limitações já que participaram apenas quatro mães, todas membros de famílias de modelo tradicional, com rede de apoio familiar estruturada. Além disso, todos os pacientes transplantados eram do sexo masculino. Tal contexto pode ter influenciado no resultado da análise, visto que outras configurações

familiares, como a monoparentalidade, poderiam ter levado a diferentes achados. Desta forma, sugere-se que estudos maiores sejam realizados sobre o tema a fim de enriquecer e complementar os resultados obtidos.

Percebe-se que a residência multiprofissional proporciona ao residente desenvolver a capacidade de pensar criticamente, reconhecendo e resolvendo os problemas e, desta forma, produzindo mudanças de acordo com os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS). Assim, forma-se um profissional qualificado e crítico, atuante e comprometido. O núcleo de psicologia proporciona capacitação ao psicólogo para trabalhar em instituições nos três níveis de atenção à saúde, preparando-o para prestar uma assistência multidisciplinar integral e comprometida com o bem-estar do paciente, seguindo os parâmetros da Política Nacional de Humanização.

Dessa forma, a Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre foi um cenário propício para me desenvolver e exercitar a minha pesquisa. Pude, nesses últimos dois anos, integrar a teoria com a prática, o que certamente contribuiu muito para a minha formação. Os ensinamentos adquiridos na residência colaboraram para a minha bagagem, habilitando-me para os próximos desafios profissionais.

REFERÊNCIAS

- ANTON, M. C.; PICCININI, C. A. O Impacto do Transplante Hepático Infantil na Dinâmica Familiar. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 23, n. 2, p. 187-19, 2010.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BASSOLS, A. M. S.; DIEDER, A. L.; CZEKSTER, M. V. A Criança Pré-escolar. In: EIZIRIK, C. L.; BASSOLS, A. M. S. (Orgs.). **O Ciclo da Vida Humana: Uma Perspectiva Psicodinâmica**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2013, cap. 9, p.127-142.
- BORTOLOTE, G. S.; BRÊTAS, J. R. S. O Ambiente Estimulador ao Desenvolvimento da Criança Hospitalizada. **Rev Esc Enfer USP**, São Paulo, v. 42, n. 3, 2008.
- CHIATTONE, H. B. C. A Significação da Psicologia no Contexto Hospitalar. In: ANGERANI-CAMON, V. A. (Org). **Psicologia da Saúde: Um Novo Significado para a Prática Clínica**. 2 ed. São Paulo: Cengage Learning, 2011, p. 143-242.
- CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº466: Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos**. 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>> Acesso em: 28 out. 2018.
- DORÓ, C. A. **O Impacto da Musicoterapia no Controle do Humor em Pacientes Internados para Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas**. 2016. 80f. Dissertação de Pós-Graduação em Medicina Interna - Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2016.
- FOXALL, M. J., GASTON-JOHANSSON, F. Burden and health outcomes of family caregivers of hospitalized bone marrow transplant patients. **J Adv Nurs**, v. 24, n.5, p. 915-923, nov, 1996.
- GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6.ed. São Paulo: Editora Atlas S.A., 2008.
- Instituto Nacional de Câncer - INCA. **O Que é o Transplante de Medula Óssea**. 2012. Disponível em: <<http://redome.inca.gov.br/medula-ossea/o-que-e-o-transplante-de-medula%20-ossea/>>. Acesso em: 28 out. 2018.
- Instituto Nacional de Câncer - INCA. **Tipos de Transplante**. Disponível em: <<http://redome.inca.gov.br/medula-ossea/tipos-de-transplante/>>. Acesso em: 31 out. 2018.
- LEITÃO, M. S. **O psicólogo e o hospital**. Porto Alegre: Sagra, Dc Luzzalto, 1993.
- MINAYO, M, C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência e Saúde Coletiva**,v. 17, n. 3, Rio de Janeiro, 2012.
- MINAYO, M. C. S; GUERRIERO, I. C. Z. Reflexividade como ethos da pesquisa qualitativa. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1103-1112, 2014.
- MIYAZAKI, M. C. O. S.; DOMINGOS, N. A. M.; CABALLO, V. E. Psicologia da saúde: intervenções em hospitais públicos. In: RANGÉ, B. (Org). **Psicoterapias Cognitivo-**

Comportamentais: um diálogo com a psiquiatria. 2.ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. cap. 27, p. 463-474.

MOREIRA, M. C. et al. Transplantes de Medula Óssea no Brasil: Dimensão Bioética. **Revista Latinoamericana de Bioética**, Bogotá, v. 12, n. 1, p. 36-45, jun, 2012.

OKANE, E. S. H.; MACHADO, L. N. Histórico. In: MACHADO, L. N. et al. (Orgs). **Transplante de medula óssea: abordagem multidisciplinar.** 1.ed. São Paulo: Lemar, 2009, p. 23-29.

OLIVEIRA, E. B. S.; SOMMERMAM, R. D. G. A família hospitalizada. In: ROMANO, B. W. (Org). **Manual da Psicologia Clínica para Hospitais.** 2.ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2012, p. 117-143.

OLIVEIRA-CARDOSO, E. A. de et al. Qualidade de Vida de Sobreviventes do Transplante de Medula Óssea (TMO): Um Estudo Prospectivo. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 25, n. 4, p. 621-628, dez, 2009.

ROMANO, B. W. **Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 4.ed., 2007.

ROUQUAYROL, M. Z.; GURGEL, M. **Epidemiologia & Saúde.** Rio de Janeiro: MedBook, 8.ed., 2017.

RUMOR, P. C. F.; BOEHS A. E. O impacto da hospitalização infantil nas rotinas das famílias monoparentais. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 15, n. 4, p. 1007-1015, dez, 2013.

SÁ, M. C. N. Um estudo sobre os cuidadores familiares de pacientes internados com doenças hematológicas. **Psic**, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 124-141, jun, 2002.

SALVATORI, R. L.; SÁ, S. D. Repercussões Psicológicas Relacionadas aos Pacientes Onco-hematológicos Submetidos ao Transplante de Células-tronco Hematopoiéticas (TCTH). In: STENZEL, G. Q. L.; PARANHOS, M. E.; FERREIRA, V. R. T. (Orgs). **A Psicologia no Cenário Hospitalar: Encontros Possíveis.** 1.ed. Porto Alegre: EdiPUCRS, 2012, cap. 17, p.235-249.

SANTOS, C. T.; SEBASTIANI, R. W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doenças crônica. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org). **E a Psicologia entrou no hospital...** 3. ed. São Paulo: Pioneira, 2001, cap. 3, p. 147-176.

SETÚBAL, D. C.; DÓRO, M. P. Transplante de célula-tronco hematopoiética: visão geral. In: CARVALHO, V. A. et al. (Orgs). **Temas em psico-oncologia.** 1.ed. São Paulo: Summus, 2008, p. 172-186.

SILVA, A. H.; FOSSÁ, M. I. T. Análise de Conteúdo: Exemplo de Aplicação da Técnica para Análise de Dados Qualitativos. **Qualitas Revista Eletrônica**, Brasília, vol. 16, n. 1, mai, 2015.

SOUSA, F. C. P. et al. A Participação da Família na Segurança do Paciente em Unidades Neonatais na Perspectiva do Enfermeiro. **Texto e Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 3, 2017.

STAKE, R.E. Pesquisa qualitativa: como as coisas funcionam. In: _____. **Pesquisa Qualitativa: Estudando como as Coisas Funcionam**. Tradução de Karla Reis. 1.ed. Porto Alegre: Artmed, 2011, cap. 1, p. 21-45.

STENZEL, G. Q. L.; ZANCAN, N.; SIMOR, C. Reflexões acerca da Atuação do Psicólogo no Contexto Hospitalar In: STENZEL, G. Q. L.; PARANHOS, M. E.; FERREIRA, V. R. T. (Orgs). **A Psicologia no Cenário Hospitalar: Encontros Possíveis**. 1.ed. Porto Alegre: EdiPUCRS, 2012, cap. 2, p.39-50.

STORB et al. Graft-Versus-Host Disease and Graft-Versus-Tumor Effects After Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation. **Journal of Clinical Oncology**, Seattle, v. 31, n. 12, p. 1530-1538, abr, 2013.

TORRANO-MASETTI, L. M.; OLIVEIRA, E. A.; SANTOS, M.A. Atendimento psicológico numa unidade de transplante de medula óssea. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 33, n. 2, p. 161-169, jun, 2000.

APÊNDICE A – FICHA DE CONTATO INICIAL

FICHA DE CONTATO INICIAL

Código de identificação da criança: _____
 Data de Nascimento: _____
 Idade: _____
 Frequenta pré escola? () não () sim - Desde Quando? _____
 Diagnóstico Médico:) _____
 Idade do paciente na época do diagnóstico: _____
 Data da internação para TCTH: _____
 O (nome) é teu único filho? () sim () não
 Quantos irmãos? _____ De que idade? _____

Código de identificação da mãe: _____
 Idade: _____
 Data nascimento: _____ Escolaridade (ano concluído): _____
 Trabalhas fora? () sim () não () Desempregada. Desde quando? _____
 O que fazes (ias)? _____ Quantas horas por semana? ____
 Estado civil: () casada () separada () solteira () viúva () com companheiro
 Moras com o pai do (nome): () sim () não. Desde quando? _____
 Quem mais mora na casa? _____
 Tens outros filhos? _____
 Religião: _____ Praticante? () sim () não () às vezes

Código de identificação do pai: _____
 Idade: _____
 Data nascimento: _____ Escolaridade (ano concluído): _____
 Trabalhas fora? () sim () não () Desempregada. Desde quando? _____
 O que fazes (ias)? _____ Quantas horas por semana? ____
 Estado civil: () casada () separada () solteira () viúva () com companheiro
 Moras com o pai do (nome): () sim () não. Desde quando? _____
 Quem mais mora na casa? _____
 Tens outros filhos? _____
 Religião: _____ Praticante? () sim () não () às vezes

Endereço: _____

Telefone: _____ Celular: _____

Data da entrevista:

APÊNDICE B – ROTEIRO PARA ENTREVISTA

Código de Identificação:

Data:

1. Eu gostaria que tu me falasses um pouco de como você e sua família se organizaram para esta internação em Unidade de Ambiente Protegido?

(Caso não seja mencionado) Você poderia me falar um pouco mais sobre...

- Quem ficará com o [nome do paciente] durante a internação?
- Quem estava contigo na chegada para internação?
- Quem vai te ajudar nesse momento?
- De que forma essa/s pessoa/s vai auxiliar?
- Que outras formas de apoio podes contar?
- Tu achas que este apoio será suficiente?
- Como te sentes com isso?

2. Eu gostaria que tu me falasses como foi a primeira impressão na chegada na unidade de ambiente protegido?

(Caso não seja mencionado) Você poderia me falar um pouco mais sobre...

- Quais foram os sentimentos despertados na entrada da unidade?
- O que pensaste naquele momento?
- Como te sentiste ao saber que estava iniciando o período de isolamento protetor?
- Quais foram as tuas primeiras impressões da unidade?
- Como tu imaginavas que seria? (fantasias e expectativas)
- Dentre os sentimentos que tu estás me falando, teve algum que tu achou mais difícil de enfrentar?

3. Eu gostaria que tu me falasses como lidas com situações difíceis?

(Caso não seja mencionado) Você poderia me falar um pouco mais sobre...

- O que fazes normalmente para lidar com o sofrimento?
- Como reages emocionalmente? E como te comportas?
- Que alternativas tu buscas para lidar com isso?
- Em situações de conflito, como costumavas reagir?

- Tu procuras auxílio de outros?
- Tens alguma fé?
- Que outros recursos utilizas?

4. Eu gostaria que tu me falasses em que aspectos imaginas que o acompanhamento psicológico prestado na internação poderá te ajudar?

(Caso não seja mencionado) Você poderia me falar um pouco mais sobre...

- Saberias me dizer que aspectos mais te preocupam neste momento?
- E o que imaginas que poderá te mobilizar mais durante a internação?
- Costumas conversar com alguém? Quem? Como isto te ajuda?

ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nº do CAAE 82722318100005327

Título do Projeto: Repercussões emocionais da internação em unidade de ambiente protegido para TCTH alogênico em mães de crianças pré-escolares.

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é compreender os sentimentos de mães de crianças pré-escolares frente à internação em unidade de ambiente protegido para transplante de células-tronco hematopoiéticas alogênico. Esta pesquisa está sendo realizada em parceria entre Serviço de Psicologia e a Residência Integrada Multiprofissional em Saúde (RIMS) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), sob orientação da Doutora Márcia Camaratta Anton, psicóloga contratada deste hospital.

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação serão os seguintes: preenchimento de uma ficha de dados sócio demográficos e a realização de uma entrevista semiestruturada, com um roteiro previamente elaborado. A entrevista será realizada individualmente, em uma sala reservada, e tem a duração estimada de aproximadamente 30 a 40 minutos. A entrevista abordará temas como: organização familiar frente à internação em Unidade de Ambiente Protegido, primeira impressão na chegada em Unidade de Ambiente Protegido, sentimentos que foram despertados, formas de lidar com situações estressantes e aspectos psicológicos suscitados durante a internação. Falar destes assuntos poderá gerar algum desconforto emocional, mas você contará, caso necessário, com o apoio psicológico prestado pela residente autora do presente projeto, a qual dará seguimento ao atendimento psicológico seu e de sua família durante todo o período de internação. Os possíveis benefícios decorrentes da participação na pesquisa são: a melhor compreensão das repercussões emocionais da internação em Unidade de Ambiente Protegido para as mães de crianças em idade pré-escolar, o que poderá contribuir não apenas para o aumento do conhecimento sobre o assunto, mas para o atendimento psicológico prestado para você e sua família no decorrer da internação. A não participação ou desistência após ingressar no estudo não implicará em nenhum tipo de prejuízo para você e sua família.

Rubrica do participante _____

Rubrica do pesquisador _____

Página 1 de 2

As entrevistas serão gravadas com a autorização dos entrevistados e posteriormente transcritas. As gravações serão armazenadas em CD-R e ficarão em posse do orientador.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, não estando previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação, nem custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com os pesquisadores Márcia Camaratta Anton ou Thais Aizemberg Avritchir pelo telefone (51) 33597615 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do paciente

Nome do participante da pesquisa

Assinatura do participante

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

Rubrica do participante _____

Rubrica do pesquisador _____

Página 2 de 2