Faculdade de Ciências da Educação e Saúde – FACES
Curso de Psicologia

ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO HOSPITALAR

COM

CRIANÇAS PORTADORAS DE FIBROSE CÍSTICA

MARIA DE LOURDES MENDOZA CIDADE

Brasília

Julho, 2009

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA – UniCEUB
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO E SAÚDE – FACES
CURSO DE PSICOLOGIA

ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO HOSPITALAR

COM

CRIANÇAS PORTADORAS DE FIBROSE CÍSTICA

Monografia apresentada ao Centro Universitário de Brasília como requisito básico para a obtenção do grau de Psicólogo da Faculdade de Ciências da Educação e Saúde.

Professora-Orientadora:

Morgana Queiróz

BRASÍLIA- JULHO DE 2009

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA – UniCEUB
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO E SAÚDE – FACES
CURSO DE PSICOLOGIA

ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO HOSPITALAR

COM

CRIANÇAS PORTADORAS DE FIBROSE CÍSTICA

MARIA DE LOURDES MENDOZA CIDADE

BRASÍLIA−DF

JULHO/2009

MARIA DE LOURDES MENDOZA CIDADE

Centro Universitário e Brasília – UniCEUB
Faculdade de Ciências da Educação e Saúde – FACES
Curso de Psicologia
Disciplina: Monografia

Esta monografia foi aprovada pela comissão examinadora composta por:

Morgana de Almeida E Queiroz

Orientadora

CIOMARA SCHINNEIDER

Examinadora

MIRIAM MAY PHILLIPPI

Examinadora

A menção final obtida foi:

BRASILIA, JULHO/2009

Agradecimentos

Agradeço ao meu pai (in memorian), meu exemplo de ser humano, a minha mãe, companheira e grande amiga, a minha querida irmã e amiga de todos os momentos, e a toda a minha família que, de uma forma ou de outra, participaram desse sonho nesta altura da minha vida.

Ao meu marido, companheiro e coadjuvante dessa conquista, muito obrigado pelo amor e cumplicidade em todos os momentos que fizeram parte dessa caminhada.

Aos meus filhos, Luciana, Patrícia e Bruno, meu neto e aos meus genros Rogério e Sergio, pela dedicação, compreensão e apoio para tornar realidade esse momento.

Às minhas "companheiras" dessa jornada Janeth e Vanise pela nossa amizade, afeto e companheirismo.

Às amigas Edilene e Guadalupe pelo carinho e dedicação durante os momentos de supervisão.

Aos colegas e amigos que fizeram parte dessa longa jornada.

Ao amigo Eduardo pela sua amizade e dedicação.

À orientadora Morgana Queiroz pelo carinho, atenção, dedicação, dispensada nesse momento tão intenso.

Aos professores que de uma forma muito especial tiveram a sua importância no meu processo acadêmico.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO 01

CAPÍTULO 1: FIBROSE CÍSTICA 04

1.1. Fibrose Cística na infância 06

1.2. Diagnóstico 07

1.3. Tratamento 09

1.4. Profilaxia 10

1.5. Prognóstico 10

CAPÍTULO 2: HOSPITALIZAÇÃO E SUAS IMPLICAÇÕES 12

2.1. Hospitalização Infantil 19

CAPÍTULO 3: REFLEXÕES SOBRE A ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO COM CRIANÇAS PORTADORAS DE FIBROSE CÍSTICA EM CONTEXTO DE INTERNAÇÃO HOSPITALAR 24

3.1 Uma breve reflexão da Psicologia Hospitalar no Brasil 24

3.2 Atuação em pediatria com crianças portadoras de fibrose cística 26

3.3 Reflexões de experiência de estágio com crianças fibrocísticas 31

CONSIDERAÇÕES FINAIS 38

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 41

RESUMO

O presente trabalho propõe um estudo sobre o significado e a representação da fibrose cística na infância e os aspectos e as implicações que envolvem a complexidade desse contexto sob a visão psicológica dos efeitos relacionados à doença, tendo como objeto de estudo a prática proposta pela Psicologia Hospitalar e a atuação do psicólogo hospitalar no setor de Pediatria. Para esse propósito, optou-se pela revisão da literatura de autores que se dedicam ao assunto, detendo-se nas questões que envolvem a atuação do psicólogo na instituição hospitalar no que tange ao processo de adoecimento e suas implicações relacionadas à hospitalização e o tratamento na infância que afetam a saúde e o bem-estar da criança adoecida. No primeiro capítulo, desenvolvem-se os conceitos e orientações relevantes da fibrose cística, pertinentes ao diagnóstico, tratamento, profilaxia e prognóstico dessa patologia na infância. No segundo capítulo, privilegiam-se num primeiro momento, a hospitalização e suas implicações estendendo-se para o sentido e a representação da hospitalização na infância atribuída aos sentimentos e emoções envolvidos no processo de adoecimento. No terceiro capítulo, particularizam-se os aspectos referentes à Psicologia Hospitalar e suas especificidades de atuação, abrangendo a atuação do psicólogo hospitalar num contexto pediátrico, junto ao paciente e aos familiares, bem como, a atuação do psicólogo hospitalar com crianças portadoras de fibrose cística, perpassando por uma reflexão sobre uma experiência de estágio com crianças fibrocísticas. Conclui-se que, frente à complexidade desta doença instalada precocemente, desde os primórdios do seu desenvolvimento, é que se justificam as dificuldades encontradas na adesão dos pacientes e seus familiares às intervenções propostas pelo tratamento, razão pela qual, a intervenção da psicologia se faz necessária. Fortalecer os familiares e o paciente requer, não só investimento destes, na direção e transformação dessa realidade, mas também das equipes envolvidas para alcançar a efetividade e o sucesso no tratamento.

Palavras-chave: Fibrose Cística na infância, Hospitalização e Implicações, Psicologia Hospitalar.

INTRODUÇÃO

Este trabalho trata de um estudo sobre a doença crônica na infância, procurando identificar os aspectos que incidem diretamente na vida da criança e nos membros da família envolvidos nesse contexto de adoecimento.Concentra-se nas experiências, comportamentos e interações relacionadas com a doença e os cuidados que envolvem esta condição.

Dessa forma, procurou-se compreender como a doença se insere no contexto familiar, o significado e o lugar que ocupa na família. De fato, o conhecimento sobre a doença crônica e as implicações que incidem na vida do paciente e de seus familiares torna-se um fator importante nesse processo, como uma possibilidade de atenuar os momentos difíceis e de contribuir para o enfrentamento da nova realidade instaurada no ambiente familiar. Verifica-se que, quanto mais cedo à família é acolhida e aprende estratégias que beneficiam o tratamento do filho e o cotidiano familiar, mais fácil será para o paciente adaptar-se à sua nova realidade e ter uma vida com mais qualidade.

Assim sendo, o objetivo principal deste trabalho é compreender, através da prática proposta pela Psicologia Hospitalar na sua atuação no setor de Pediatria, como a doença crônica se instala no seio familiar. Essa patologia dificulta o desenvolvimento da criança comprometida quanto a vivência concreta da doença, assim como o significado e as representações manifestados através das fantasias expressas em comportamentos presentes na relação e na comunicação que se estabelece entre o paciente, seus familiares e a equipe de saúde.

No decorrer do trabalho, os objetivos específicos foram sendo apresentados mediante um estudo bibliográfico, centrando a atenção no sofrimento da criança portadora de Fibrose Cística e seus familiares, por ser esta uma doença crônica que apresenta no seu conteúdo um grau elevado de comprometimento e implicações, doença esta também

conhecida como Mucoviscidose. É uma doença genética autossômica e recessiva, que afeta as glândulas exócrinas e inibe o desenvolvimento da criança, ao atingir os sistemas respiratório, digestivo e reprodutor. Dessa forma, a atenção dispensada aos aspectos psicossociais relacionados à criança portadora de FC e a sua família é de fundamental importância.

Para alcançar o objetivo proposto, o trabalho foi dividido em três capítulos, o primeiro capítulo apresenta um breve histórico da doença, as implicações e os efeitos, assim como, os sentimentos mobilizados neste contexto; a vinculação das relações paciente-doença, paciente-familiar, paciente e equipe de saúde; o diagnóstico; o tratamento; a profilaxia e o prognóstico.

O segundo capítulo refere-se ao processo de hospitalização e suas implicações, no que concernem às demandas apresentadas nesse contexto institucional, bem como a relevância da atuação do psicólogo hospitalar junto às equipes multiprofissionais em um trabalho multidisciplinar. Abrange concomitante o processo de hospitalização infantil, as suas representações e significados, bem como os sentimentos e emoções envolvidos nesse contexto de adoecimento, que se faz presente na Internação, UTIS e Semi- Intensivas.

O terceiro capítulo destina-se a um breve histórico do surgimento e da importância da Psicologia Hospitalar no Brasil; as especificidades da atuação do psicólogo hospitalar na Pediatria junto ao paciente, aos familiares, e à equipe multidisciplinar, assim como a sua contribuição e efetividade na compreensão da enfermidade. Refere-se ainda ao papel do psicólogo hospitalar no que tange ao atendimento às demandas e às peculiaridades presentes na realidade institucional, abarcando concomitantemente os aspectos psicológicos decorrentes do processo de adoecimento-internação relacionado a crianças com Fibrose Cística, as suas implicações e efeitos que acometem a criança no seu processo de desenvolvimento psicossocial. Por fim, encerra-se o capítulo com um breve relato acerca da experiência de

estágio vivenciada com crianças fibrocísticas em que se observou a relevância das colocações presentes nesse trabalho.

CAPÍTULO 1

Fibrose Cística

A fibrose cística (FC) ou mucoviscidose é uma doença genética das glândulas exócrinas, herdada por um gene autossômico, com manifestações múltiplas em vários órgãos comprometendo os sistemas respiratório, digestivo e reprodutor. *"Caracteriza-se pela tríade: doença pulmonar obstrutiva crônica, pela insuficiência pancreática e pelas elevações dos níveis de eletrólitos no suor*" (Penna, Mota,1994, p.131).

> Os sintomas são habitualmente reconhecidos durante a infância, com aproximadamente 75% dos casos diagnosticados com 1 ano de idade e 90% com 5 anos. Os sinais iniciais mais comuns são o íleo por mecônio (que vem a ser uma forma de obstrução intestinal neonatal), padrão anormal das fezes, desenvolvimento insuficiente, tosse crônica e pneumonia recorrente (Gerd J. Cropp et al Deborah K. Froh e Debra Iannuzzi, apud Rudolph, 1997, p.679).

Nesse contexto, de acordo com os autores referenciados acima, os comprometimentos produzidos pela doença na pessoa por ela acometida, envolvem uma complexidade que poderá dificultar a compreensão da família pela cronicidade e pela forma de manifestar-se, o que requer dos profissionais de saúde uma orientação e um acompanhamento mais efetivos de todo o grupo envolvido nesse processo. Assim, é de fundamental importância essa conduta na atuação efetiva de uma equipe multidisciplinar da área da saúde, para que os familiares tenham uma compreensão mais esclarecedora de como a doença irá evoluir em se tratando, de uma *patologia "multissistêmica" que afeta as células epiteliais em vários órgãos, como os pulmões, glândulas salivares, nariz, pâncreas, fígado, glândulas sudoríparas e trato reprodutor* (Gerd J. Cropp et al Deborah K. Froh e Debra Iannuzzi apud Rudolph, 1997 p. 679).

Enquanto doença herdada geneticamente, na maioria das vezes é diagnosticada na infância, razão pela qual é necessário que, ao receber o diagnóstico, a família possa trabalhar a construção de seu papel no desenrolar desse processo, uma vez que essa doença exige uma compreensão exclusiva e a participação de todos os seus membros envolvidos. Por ser esta uma patologia de difícil diagnóstico, é importante que seja detectada na infância, para aumentar as chances da criança de chegar á fase adulta. Portanto, na qualidade de um bom prognóstico, a realização do teste do pezinho ampliado é importante e irá garantir ao paciente um diagnóstico precoce e um tratamento mais adequado, além de proporcionar igualmente uma melhora na qualidade e na expectativa de vida da criança com FC. Segundo as colocações de Schmidt, B. J. (1988) sobre o tratamento, assegura que não há tratamento específico. O tratamento sintomático e suportivo se restringe á profilaxia e controle dos problemas pulmonares, digestivo e das perdas salinas, acrescido do amparo psicológico necessário ao paciente e a sua família.

Para tanto, o autor valida a necessidade da intervenção da psicologia e da equipe de profissionais de saúde, visto o grau de comprometimento emocional motivado á criança e a família nesse contexto. Sendo assim, "*o trabalho em parceria com a equipe médica é de fundamental importância, se considerar que o aspecto emocional supera e impede o físico*" (Brazelton, 1991).

Dessa forma, comemora-se o Dia Nacional da Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística no dia cinco de setembro pois, segundo apontam as estimativas do Ministério da Saúde do Estado de São Paulo publicado em 2008, um milhão e meio de portadores permanecem sem diagnóstico e cerca de 4% dos pacientes de FC recebem o diagnóstico apenas na fase adulta o que irá dificultar o tratamento. Sendo assim, percebe-se que ainda há muito a ser feito para minimizar os efeitos e implicações geradas por essa doença.

1.1 Fibrose Cística na Infância

A fibrose cística na infância acarreta efeitos que incidem diretamente na rotina e no desenvolvimento social e familiar da criança portadora dessa patologia, efeitos estes que são detectados pela presença de uma tosse constante, afetando os pulmões, ou por diarréias frequentes[1], comprometendo o dia-a-dia da criança, gerando limitações e demandando cuidados especiais. Nesse contexto, as reações psicológicas frente às imposições relacionadas à doença vão depender da idade da criança, uma vez que, o adoecer mobiliza afetos na vida de uma criança pela iminência da simples presença de situações novas e, por que não dizer, inusitadas, no seu dia-a-dia. Momentos estes desconhecidos em que o amanhã gera expectativas, gerando, do mesmo modo, nos familiares, afetos ambíguos, pois lidar adequadamente com a doença é particularmente muito importante devido as suas repercussões a curto e longo prazos.

> A capacidade de adaptação a esta situação que demanda um nível de estresse elevado tem sido preocupação no que tange à manutenção da saúde e da doença em que o papel da família é múltiplo: assegura a adesão ao regime terapêutico estipulado e fornece-lhe suporte social, bem como aos familiares (Pereira, 2007, p.143).

O autor aponta, também, para a necessidade de um bom relacionamento com a equipe médica, com o objetivo de se obter informações claras sobre a doença como forma de amenizar o estresse e a ansiedade da família e da criança nesse contexto.

Em todo o material teórico lido, sejam artigos, livros, referentes à fibrose cística na infância, deparei-me com as implicações que esta doença de caráter invasivo, gera na dinâmica familiar e no dia-a-dia da criança. Implicações estas que apontam para a variabilidade do significado dessa doença para cada paciente e familiar envolvido, pois os

[1] Neste trabalho, inclusive nas citações, a ortografia segue as normas do Novo Acordo Ortográfico, segundo a seguinte referência: BECHARA, E (2008) "O que muda com o novo acordo ortográfico". Rio de Janeiro: Nova Fronteira Editora

aspectos emocionais têm uma influência significativa na forma de lidar com o tratamento e com os procedimentos necessários para o controle da doença. Viver com uma doença crônica implica ajustamentos, adaptações e uma tentativa de reconstrução da própria vida pois, como ressalta Capobianco (2003, p.167), "o tratamento dessa doença implica em mudanças radicais na vida da criança, na percepção do próprio corpo, na dinâmica familiar, ocasionado quase sempre, desestruturação na família." Assim sendo, adoecimento na infância pode apresentar, portanto, profundas repercussões na vida da criança, podendo afetar o seu desenvolvimento pelas restrições que lhe são impostas. Segundo as afirmações de Dias e Baptista (2003, p.59), "a adaptação para o tratamento pode provocar desconfortos psicológicos e orgânicos (com ansiedade, angústia, náuseas, vômitos etc)." Nessa perspectiva, o papel da família é de extrema relevância a fim de diminuir esse efeitos, devido ao grau de comprometimento que esse tratamento exige da criança e de seus familiares nessa condição de adoecimento.

1.2 Diagnóstico

O tratamento dessa patologia dependerá de um diagnóstico precoce e de um tratamento efetivo cujo objetivo será o de proporcionar para a criança com FC uma possível qualidade de vida, com vistas a minimizar os impactos da doença na qualidade de vida, uma vez que esta nova realidade poderá refletir uma mudança de paradigmas, em que a família, representada pela figura materna, terá um papel principal nos cuidados com a criança nessa condição de adoecimento. A doença pode, portanto, surgir como um inimigo na vida dessa criança e de sua família, mobilizando afetos e emoções frente a um futuro incerto. Dessa forma, a construção de uma rede de apoio é importante. Os familiares poderão atuar dando sustentação para que a mãe possa desempenhar com mais equilíbrio a sua função. Winnicott (1990) considera que, para ter bom desempenho, a mãe necessita de apoio externo;

habitualmente o marido a protege da realidade exterior e assim a capacita a proteger seu filho de fenômenos externos imprevisíveis, aos quais a criança reagiria (p.68).

Nessa situação, as expectativas iniciais apontam para a busca de cura, e durante algum tempo a mãe, o pai e os membros da família que estão envolvidos resistem à aceitação de um futuro incerto que, mesmo podendo ser estável, requer muitos cuidados. Em geral as crianças acometidas por uma doença crônica podem apresentar dificuldades na sua capacidade orgânica em receber estímulos externos, se comparadas com as crianças que não apresentam este quadro, o que poderá originar em dificuldades adaptativas e emocionais no enfrentamento dessa doença (Amaral , 2003). Desse modo, é importante avaliar o significado que a doença tem para a criança e sua família, qual o lugar que está ocupando no contexto familiar, bem como as representações suscitadas envolvendo as crenças familiares, que poderão comprometer ou de alguma forma contribuir para o enfrentamento da doença e a adesão ao tratamento.

Esse contexto de adoecimento demanda atenção da equipe de saúde, com o objetivo de minimizar as intercorrências causadas para a criança e seus familiares, em que sentimentos e afetos são mobilizados, como o medo, as culpas e os conflitos.

> Ressalta Simon (1989) que[2]: para caracterizar a crise como oriunda de aquisição ou perda, mais importante do que a situação objetiva em si mesma é a significação que a pessoa dá ao fato vivido, representando aumento ou diminuição do espaço no universo pessoal (p.69).

[2] Pode-se observar nas colocações do autor que ambas as formas de crise têm em comum a angústia diante do novo e do desconhecido, em que questões emocionais, comportamentais e familiares envolvidas neste contexto poderão prejudicar o andamento da doença e influenciar nos cuidados necessários. Por essa razão, é muito importante um acompanhamento mais amiúde dos profissionais de saúde.

Numa leitura biomédica, o interesse, o olhar são para a redução dos sintomas, com o objetivo de levar o paciente a um nível aceitável das suas funções. A prática diária do cuidado com a FC se efetiva com a combinação de uma abordagem preventiva, restauradora e paliativa. A Psicologia Hospitalar, por sua vez, irá se interessar pela subjetividade da pessoa que vivencia o processo de adoecimento tratamento e internação, não desconsiderando a leitura biomédica. Reitero as reflexões apresentadas acima, com a referência de Campos (1995), que inclui, como tarefas do psicólogo hospitalar, "a prevenção, promoção e recuperação do bem-estar do paciente em seu aspecto geral, inclusive os aspectos psicossociais" (p. 26). A autora vai mais além quando sugere um trabalho diferenciado, não restringindo somente ao paciente, mas ao corpo de profissionais envolvido em prol do paciente e seus familiares com um trabalho preventivo.

1.3 Tratamento

O tratamento, depois de diagnosticada a fibrose cística, é direcionado para a solução dos sintomas apresentados e para as implicações acarretadas por essa doença, cuja cura definitiva ainda não foi descoberta. Por essa razão, faz-se necessária a participação de uma equipe multidisciplinar de profissionais da saúde, preferencialmente em centros especializados que já existem em alguns locais do Brasil, como à Associação Catarinense ao Mucoviscidótico ACAM (1991), que elaborou uma cartilha com o objetivo de facilitar ao público o acesso a informações sobre a doença e colaborar para a construção da qualidade de vida dos portadores de FC.

A ACAM (1991) procurou apresentar informações sobre o tratamento de uma forma mais abrangente, uma vez que essa doença não se restringe somente a um órgão específico, justificando, portanto, a necessidade de maiores esclarecimentos e uma orientação mais efetiva aos portadores. Sendo assim, os familiares, ao receberem esse diagnóstico,

tendem a desenvolver estratégias adaptativas à rotina e às implicações que o tratamento lhes impõe: aplicações constantes de fisioterapias pulmonares; inalações com antibióticos; cuidados com a alimentação, como a utilização de suplementos alimentares; ingestão de enzimas para facilitar a digestão; utilização de oxigênio quando necessário e outros medicamentos como os antibióticos endovenosos não desconsiderando as possíveis hospitalizações necessárias no percurso da doença e do tratamento.

1.4 Profilaxia

De acordo com Barbiere (1980, apud Marcondes 1994), esse deverá ser um aspecto a considerar:

> No enfermo de mucoviscidose, a profilaxia das alterações emocionais, dos distúrbios de conduta e das deficiências do desenvolvimento neuropsicomotor, para o que devem trabalhar em equipe o pediatra, o psicólogo e os familiares, todos unindo esforços para suavizar o sofrimento trazido pela cronicidade da enfermidade (p.1212).

A presente colocação corrobora a necessidade de um trabalho integrado da equipe de saúde e do psicólogo hospitalar nesse contexto. Esta compreensão poderá ajudar a criança e sua família a enfrentar o sofrimento, a angústia, gerados pelas imposições e limitações da rotina que envolve o tratamento.

1.5 Prognóstico

Em virtude das manifestações clínicas abrangerem um grande espectro, incluindo pacientes que apenas apresentam alterações bioquímicas, a evolução irá acontecer de acordo com cada caso.

O comprometimento da família no tratamento da FC, a obtenção das informações necessárias e o acompanhamento de uma equipe especializada contribuirão efetivamente para um bom desempenho e resultado dos procedimentos que envolvem o tratamento, conseqüentemente as possibilidades de alcançar uma melhora na qualidade de vida aumentarão. Segundo a ACAM (1991), a sobrevida dos pacientes com fibrose cística tem aumentado."O prognóstico melhora quando há precocidade no diagnóstico, também apresentam bons resultados os pacientes que têm recuperação nutricional adequada após suplementação enzimática. Em contrapartida quanto maior for o grau de comprometimento pulmonar pior será o prognóstico" (Penna, Mota, 1994, p.143).

Com relação aos prognósticos apresentados, acredito que, diante de um quadro de doença crônica na infância muitos são os fatores responsáveis para que se alcance um bom resultado, abreviando os efeitos dessa realidade traumática, sobretudo nas fantasias geradas pela criança em relação a essa doença. A afinidade que se estabelece entre médico, criança e familiares poderá ampliar os laços de dependência e de proteção dando mais efetividade para um bom resultado no processo de adoecimento.

CAPÍTULO 2

Hospitalização e suas Implicações

A hospitalização é entendida como decorrência de um processo que se inicia com o adoecimento e, portanto um procedimento gradual que se efetiva após a passagem do paciente pelo pronto-socorro, pelos médicos e pelo diagnóstico realizado através de exames que irão identificar a necessidade de encaminhar este paciente para a internação. É uma experiência que não passa despercebida para o paciente e seus familiares que se encontram nessa condição. Sebastiani (1984, apud Angerami, 2004) assegura,

> (...) que o processo da hospitalização traz para o paciente um momento de cisão de seu cotidiano, fato que irá exigir uma série de mudanças e trará problemas para sua autonomia e o transcurso normal de sua vida. A hospitalização implica numa quebra de domínio sobre si próprio, na medida em que a pessoa passa de uma situação de agente para uma situação de paciente, tanto no sentido psicológico quanto orgânico (p.30).

De acordo com o autor, esse processo é difícil de ser vivido, requer do paciente uma mudança de hábitos e comportamentos diante da rotina do hospital, com os seus horários, exames, medicações, em que o alívio esperado poderá dar lugar a um processo de despersonalização, posto que o paciente sai de uma posição ativa para uma posição de passividade frente ao "novo," e por estar isolado do convívio familiar e social. Esse é um processo gradual em que o paciente é surpreendido pela condição de assujeitamento á rotina e aos limites que lhe são impostos pela Instituição (segundo Angerami-Camon, 2003).

Nesse contexto sentimentos poderão se confrontar de maneira ambivalente, sentimentos como vida e morte, cura e sofrimento, entre outros. De acordo com Simonetti (2004), o psicólogo trabalha com o desejo do paciente, uma vez que ele já se encontra num

momento difícil que envolve uma nova reestruturação existencial, e não com a cura, devendo orientar seu trabalho para o desejo de viver, para o resgate da esperança, que pautarão a forma como ele mesmo poderá lidar com as dificuldades, deficiências e possibilidades inerentes ao quadro clínico apresentado. Essa forma de trabalhar pode contribuir para atenuar o sofrimento da hospitalização e restaurar o equilíbrio adaptativo do paciente, como uma possibilidade de evitar o desenvolvimento de situações e reações que possam comprometer ainda mais o tratamento.

Dessa maneira, é indispensável que o ser doente seja considerado nas três esferas - bio-psico-social em que uma esfera interdepende e interrelaciona-se á outra, garantindo ao ser doente intercâmbios contínuos com o meio em que vive, num constante esforço de adaptação à sua nova condição de doente (Olivieri, 1985 e Sebastiani, 1991). Assim, fica manifesto que o paciente necessita do apoio familiar e do acompanhamento de uma equipe multidisciplinar para minimizar os impactos que comprometem o seu equilíbrio psicológico, nesse contexto de hospitalização, devido às suas intercorrências.

Segundo Gianotti (1996),

> Entende-se atualmente que o que se pretende em relação à saúde não seria de competência de um único profissional, mas uma tarefa multidisciplinar. Profissionais de áreas diversas, representantes de várias ciências, agregar-se-iam em equipes de saúde, tendo como objetivos comuns: estudar as interações somatopsicossociais e encontrar métodos adequados que propiciem uma prática integradora, tendo como enfoque a totalidade dos aspectos interrelacionados á saúde e a doença (p.15).

O autor argumenta da importância desse trabalho integrado dos profissionais de saúde na Instituição hospitalar, em que o maior beneficiado será o “paciente” hospitalizado. Dessa forma, as reações psicológicas previsíveis ao adoecimento e à situação de hospitalização devem ser reconhecidas pela equipe de saúde, implicando uma integração mais

efetiva da equipe de saúde em prol do paciente e o surgimento de um novo olhar sobre a saúde-doença, como preconiza a Organização Mundial de Saúde (OMS), que define a saúde como:

> Um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença ou enfermidade, soam como estáticas e subjetivas ou quase sempre, relacionam saúde com adaptação ao bem estar e, doença, com desadaptação e mal-estar, relativizando as variáveis físicas, socais e psíquicas. (Ferrara et al., 1976: Rezende, 1989).

De acordo com Angerami-Camon (2003), o processo de hospitalização deve ser compreendido pelas implicações que incidem na vida do paciente, na sua rotina e na sua dinâmica familiar e social, e não apenas com um mero processo de institucionalização hospitalar, como se ao final da hospitalização os seus efeitos acabassem não necessitando de um acompanhamento posterior. Ao contrário, alguns casos acompanhados pela psicologia poderão demandar encaminhamentos mais específicos, tamanha a complexidade e possíveis sequelas desencadeadas nesse processo.

Para tanto, o foco principal do psicólogo hospitalar na instituição é o paciente e seus familiares, com a finalidade de procurar minimizar o sofrimento mobilizado por esse contexto, não desconsiderando, portanto, o vínculo com a própria instituição, no que se refere a sua metodologia e política de ação. Dessa forma, a atuação da psicologia foge ao modelo clássico, devido à alta rotatividade na instituição, razão pela qual esse contexto requer um atendimento focal e breve. O psicólogo, por sua vez, irá acompanhar o paciente no seu próprio leito e esclarecer sobre o seu papel naquele momento deixando-o á vontade quanto a sua presença, facilitando dessa forma o estabelecimento do vínculo. É importante que se compreenda que o processo de hospitalização não é apenas visto como um mero processo de institucionalização, na qual o paciente está numa posição de subordinação, mas sim, como um conjunto de efeitos decorrentes desse processo que incidirão na vida do paciente.

Tais efeitos poderão aludir no paciente nesse contexto, aspectos emocionais ambivalentes com múltiplas reações: negação, barganha, revolta, apatia, aceitação, prostração, dinâmicas psicológicas que fazem parte desse processo. Cabe lembrar a singularidade de cada paciente, uma vez que "[...] um mesmo evento pode mobilizar respostas diversas dependendo do momento que ocorre, possibilitando níveis diferentes de adequação" (Romaro, 2000, p. 78). Para abrandar esse processo a presença do psicólogo hospitalar contribuirá para a humanização do atendimento ao paciente, ao possibilitar um espaço para que ele possa se expressar e colocar o que sente e pensa e, dessa forma, sair de uma condição passiva ao passar a participar com mais efetividade desse processo. Como afirma Romano (1999, apud Nigro, 2004), ao reconhecer que, "humanizar significa particularizar, atender as circunstâncias e necessidades individuais. Mas não se trata de qualidade do serviço prestado, de um algo a mais. Humanização é obrigação, é exigência do consumidor, é revitalização de preceitos éticos" (p.30).

Dessa forma a autora afirma a importância da humanização na tentativa de compreender e reconhecer o paciente como sujeito no processo de hospitalização e adoecimento. Assim, são minimizados os impactos negativos gerados, ao ficar isolado da sua família, de suas atividades, para passar a viver a rotina e as limitações impostas pela instituição.

Oliveira (2001, apud Lange, 2008) define "humanizar como uma tarefa na qual torna-se necessário colocar a cabeça e o coração em seu desenvolvimento, entregando-se de uma maneira leal e sincera ao outro, bem como saber ouvir esse outro, cujo relacionamento passa a ser uma troca que humaniza " (p. 94). Lidar com a realidade de hospitalização requer um engajamento, um comprometimento com o paciente que estou atendendo e um compartilhar das experiências e vivências que são inerentes a cada momento.

O Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar PNHAH (1999, apud Lange, 2008) adota a seguinte definição:

> Humanizar é resgatar a importância dos aspectos subjetivos e sociais, indissociáveis dos aspectos físicos na intervenção em saúde, respeitando o outro ser humano autônomo e digno. No campo das relações humanas que caracterizam qualquer atendimento á saúde, é assumir uma postura ética que respeite a singularidade das necessidades do usuário e do profissional, que escolha o desconhecido e o imprevisível, que aceite os limites da situação (p.94).

O cuidar do outro prima por uma postura ética que deve permear a atuação do psicólogo na instituição hospitalar e na relação que se estabelece com o paciente. A percepção do que é ser ético é subjetiva, envolve conceitos e valores individuais e que são ampliados com o passar do tempo. O ser ético é o respeito, a consideração com o problema do outro, é respeitar e seguir as regras da instituição na qual se está inserido, é olhar para o outro na sua totalidade, deixando os valores nos quais acredito não interferirem na minha atuação como psicóloga hospitalar, uma vez que o exercício da ética deverá ser constante e diário.

Esses são alguns dos aspectos que exigem do psicólogo no contexto hospitalar uma atuação concentrada na fala do paciente, no que ele está sentindo, ou na sua história de vida, nas suas convicções. Enfim, a escuta do psicólogo é diferenciada tarefa que lhe é peculiar para que ele possa estar atento diante do que está sendo dito, e o não dito, que pode ser verificado por parte do paciente, familiar ou da equipe. Segundo assegura Sá Leitão (1993), sobre a conduta do psicólogo hospitalar,

> O psicólogo deve ter uma abordagem baseada em uma ou mais teorias psicoterápicas com as quais tenha se identificado e as domine, então poderá fazer uso da técnica focal adequadamente. Usar essa técnica significa colocar toda sua forma de abordagem dentro de um funil e a atuação terapêutica acontecerá focalizada. Essa é uma linguagem figurada bem verídica... Atinge o alvo e vai fundo, trazendo repercussões no todo da pessoa (p.78).

O psicólogo lida sempre com as questões da alma, com as emoções mobilizadas pelas situações críticas que se encontram presentes nesses quadros de hospitalização. A maneira como cada paciente internado vai lidar com o adoecimento irá depender das características da doença e do tratamento prescrito, e da presença ou ausência de familiares que possam lhe dar suporte emocional, ou de uma forma significativa da sua história de vida. Uma reação natural ao adoecimento é a pessoa voltar-se para si mesmo, ignorando os acontecimentos que estão fora da realidade vivenciada no momento. É necessário que enquanto psicólogos estejamos cientes que cada indivíduo tem o seu tempo, e esse tempo irá depender dos recursos internos e do aparato emocional, das circunstâncias em que se encontra, dos limites e das intercorrências que poderão surgir no momento da hospitalização. Sebastiani (1984) destaca que esse trabalho demanda, além das técnicas e metodologias existentes, um dinamismo que é peculiar nessa área pela alta rotatividade presente neste contexto. Sendo assim, o papel do psicólogo hospitalar envolve uma variedade de demandas, espectros, modalidades e dificuldades de atuação e varia de acordo com a especificidade de cada instituição.

Desse modo, no contexto hospitalar, pode-se pensar em intervenções breves no atendimento de pacientes internados nas mais diversas situações, na escuta que ocorre durante essas intervenções, que podem ou não caracterizar uma situação de emergência, no suporte dado aos cuidadores, sejam eles familiares ou não, e no tipo de vínculo estabelecido. De acordo com a Resolução do Conselho Federal de Psicologia (CFP) 002/1987, as modalidades de intervenção abrangem: atendimento psicoterápico, grupos psicoterapêuticos, grupos de psicoprofilaxia, atendimentos em ambulatório e Unidade de Terapia Intensiva, pronto atendimento, enfermarias em geral, psicomotricidade no contexto hospitalar, avaliação diagnóstica, psicodiagnóstico, consultoria e interconsultoria (Resolução CFP 002/ 1987).

A escolha do tipo de atuação, no meu entender, dependerá da demanda do paciente, das condições da instituição e do preparo profissional muito importante nesse contexto de hospitalização, em que o paciente se encontra numa situação de extrema fragilidade. Nas palavras de Pitta (1990, apud Angerami- Camon, 2004),

> O adoecer nesta sociedade é, conseqüentemente, deixar de produzir e, portanto, de ser; é vergonhoso, logo, deve ser ocultado e excluído, até porque dificulta que outros, familiares e amigos, também produzam. O hospital perfaz esse papel, recuperando quando possível e devolvendo sempre, com ou sem culpa, o doente á sua situação anterior. Se um acidente de percurso acontece, administra o evento desmoralizador, deixando que o mito da continuidade da produção transcorra silenciosa e discretamente (p.76).

Concordo com o autor nas suas colocações, pois o processo de adoecimento bem como a hospitalização têm uma representatividade significativa perante a sociedade ao tirar esse paciente do convívio social e familiar e levá-lo a viver um processo de "despersonalização" ao perder a sua posição ativa frente a essa condição. Nesse sentido, toda e qualquer atuação por parte da equipe de saúde será de extrema relevância, tendo como finalidade atenuar o sofrimento e as implicações provocadas pela hospitalização, como forma de restabelecimento da dignidade humana.

2.1 Hospitalização Infantil

A hospitalização infantil é um processo invasivo, que leva a criança à separação da família, numa fase em que a presença dos familiares é muito importante para o seu desenvolvimento. Mobiliza sentimentos, e afetos e, dessa forma, adquire significados e representações próprias de cada criança presente neste contexto de adoecimento, tratamento e internação.

De acordo com Capobianco (2003), sobre o processo de hospitalização, temos que

> Muitas crianças desenvolvem comportamentos regressivos como defesa para enfrentar a situação de privação do contato familiar; entre eles, a retomada de hábitos que já haviam superado, como o uso da chupeta, mamadeiras e dependências afetivas com os familiares, normalmente com a mãe (P.166).

Dessa forma, é de fundamental importância o preparo da equipe de profissionais de saúde para oferecer um suporte adequado à díade criança-família, se considerarmos o quão difícil representará para essa família acompanhar o sofrimento e as limitações impostas ao próprio filho. Sendo assim, percebo que a hospitalização infantil poderá gerar um estresse para a criança hospitalizada, pois, como a autora afirmou, a criança se vê fora do seu ambiente familiar, da sua rotina, sentindo-se fragilizada e vulnerável com as limitações que fazem parte desse contexto. Durante a internação, são muitas as intercorrências apresentadas à criança, perante a rotina do hospital imposta pelos horários, procedimentos invasivos, a presença constante de pessoas que lhe são estranhas, provocando reações de irritabilidade, raiva, e por que não dizer, agressividade e possíveis pesadelos. Por sua vez, a equipe médica, no papel de minimizar a possível resistência ao tratamento, busca a intervenção da psicologia. Nesse clima em que a criança encontra-se institucionalizada, tais sentimentos e estados emocionais poderão comprometer o desenvolvimento dos processos do tratamento e de internação.

Nesse âmbito, em que o hospital é uma instituição vinculada à *doença*, ao *morrer* e não apenas à *recuperação* e à *cura*, é evidente que esse contexto até então *desconhecido pela criança e sua família,* amedronta, atemoriza, dando margem para a manifestação de suas *fantasias* que segundo Nigro (2004), costumam ser extremamente assustadoras: elas remetem a situações de abandono, perda e solidão, podendo transformar-se em experiências traumáticas à medida que os recursos defensivos do ego infantil sejam superados pela intensidade dos acontecimentos vindos do real (p. 76).

As enfermidades na infância podem apresentar profundas repercussões na vida de uma criança e, por sua vez, acarretar dificuldades de adaptação ao processo da hospitalização, dificuldades essas que poderão ocorrer de acordo com a idade e afetar o seu desenvolvimento emocional e familiar. As possíveis reações depressivas geradas tanto pela criança adoecida como por seus familiares são previsíveis na adaptação a esse processo conflituoso, razão pela qual, a equipe médica deverá estar atenta para este fato, pois como os autores Ajuriaguerra e Marcelli (1991, apud Angerami-Camon, 2003) ressaltam, *a experiência da doença remete a criança a movimentos psicoafetivos diversos: como a regressão que quase sempre acompanha a doença; o sofrimento de falta; o acontecimento do esquema corporal; e por fim a morte* (p. 95).

Kovacs (1994, apud Angerami-Camon, 2003) ressalta que, *as crianças doentes têm contato mais direto e íntimo com o seu corpo, portanto, percebem a sua deterioração, e suas perguntas pedem um maior esclarecimento do que já sabem* (p.95). O que nos remete à constatação de que a criança está atenta ao que se passa a seu redor, no que é dito e no não dito. Para tanto, uma atenção especial deverá ser dada a esse aspecto, *ela tem o direito de acompanhar o que está acontecendo, de acordo com o nível de maturidade e com suas possibilidades de compreensão* (Lima, 2004, p.82). Assim, é importante que ela estabeleça um vínculo com a equipe de saúde e da psicologia, que irá no contribuir para minimizar os efeitos presentes nesse processo de hospitalização e tratamento

De acordo com Dolto (1992), ao discorrer sobre a imagem do corpo e a sua representatividade,

> (...) a imagem do corpo é o traço estrutural da história emocional de um ser humano. Ela é o lugar inconsciente... de onde se elabora qualquer expressão do sujeito... Ela depende do intercâmbio afetivo com a mãe e os familiares. E uma estrutura que decorre de um

> processo intuitivo de organização dos fantasmas... *Fantasma* significa aqui: memorização auditiva, olfativa, gustativa, visual, tátil (p. 37).

Entretanto, observamos que a subjetividade da criança é que irá determinar a forma da projeção dessas imagens internas e expressá-las através dos desenhos, como uma possibilidade de compreensão do seu universo. Diante dessa perspectiva, o ato de brincar é muito significativo para o restabelecimento da criança hospitalizada. Oliveira e Mattioli (2005, apud Lange, 2008, p.278) ressaltam a importância dessa forma de comunicar em que: "certos acontecimentos e atitudes encarados pela instituição hospitalar como normais, naturais, podem ser ressignificados- sair do anonimato, do não-dito, do imperceptível para serem verbalizados e vivenciados". Ao brincar, a criança expressa não só as suas experiências internas já vividas, mas o seu corpo adoecido, possibilitando dessa forma, manifestar indícios de que não está bem, e de como está sendo afetado por esse processo, se considerarmos que brincar é a fase mais importante da infância, e através do lúdico significados e expressões poderão surgir na interação da criança hospitalizada, equipe e familiares envolvidos nesse contexto.

Winnicott (1975, apud Lange, 2008, p. 281) afirma que o *brincar facilita o crescimento individual, a criatividade e, portanto, a saúde*. Penso que o significado e os impactos do processo de hospitalização acarretados para a criança e sua família, poderão de alguma maneira interromper o vínculo com o ato de brincar. Vale ressaltar, que o brincar mobiliza e desperta na criança a sua criatividade, espontaneidade, libera emoções, medos, dando margem às fantasias, favorecendo o processo de doença, tratamento e internação, a fim de minimizar sofrimentos e angústias.

Segundo Lewins e Wolkmar (1993, apud Lange, 2008),

> (...) As crianças pequenas desenvolvem fantasias a respeito da dor (por exemplo, dor como punição)... as reações psicológicas manifestas à dor variam com o nível de

> desenvolvimento. Os bebês reagem através do isolamento social e dificuldades de alimentação e sono. As crianças em idade escolar podem se tornar agressivas, oposicionistas e difíceis de controlar. Adolescentes podem apresentar depressão (p.283).

Desse modo, as fantasias que fazem parte desse contexto representarão a maneira pela qual a criança interpreta e reage à doença e cria, ao mesmo tempo, estratégias para lidar com o sofrimento e a angústia presentes no processo de adoecimento, bem como e com o incômodo das limitações que lhe são impostas pela rotina hospitalar. A internação, segundo Nigro (2004), implica o medo pelo desconhecido, por ser o hospital um ambiente estranho e ameaçador, que remete a criança hospitalizada a situações de abandono, perda e solidão, uma vez que, se encontra desprovida de seu ambiente familiar (p.75).

A criança, acima de tudo, precisa sentir-se amada e protegida para enfrentar os efeitos e as implicações atribuídas pela internação, razão pela qual a inserção do psicólogo hospitalar nesse contexto tem sua relevância, seja na assistência a criança no que concerne a mediação dos anseios frente à equipe de saúde e às normas da instituição hospitalar, seja frente às reações da criança decorrentes de processos familiares, características ambientais, bem como do período de desenvolvimento em que se encontra (Romano, 1999).

Devido à diversidade das queixas e problemas configurados nesse contexto, a enfermaria pediátrica objetivou o desenvolvimento de estratégias psicológicas mais específicas para atender essa demanda, como focar a criança nessa condição de adoecimento e internação, sua doença, seus familiares e a equipe de saúde, como uma forma de minimizar os efeitos e as implicações mobilizados pelo processo de internação. É manifesta a importância da psicologia hospitalar nesse contexto, em que a minimização do sofrimento poderá suscitar amplas possibilidades de intervenção em decorrência desse processo. Nesse sentido, é importante que o psicólogo hospitalar esteja inserido na equipe de saúde da instituição em que está atuando, pois este poderá ser um determinante para que seu trabalho seja mais efetivo

junto ao paciente e seus familiares. No capítulo a seguir entraremos em contato com uma breve passagem pelo surgimento da Psicologia Hospitalar no Brasil, e a sua atuação em pediatria com crianças portadoras de fibrose cística, em que verificaremos a relevância dessas colocações.

CAPÍTULO 3

Reflexões sobre a atuação do psicólogo com crianças portadoras de fibrose cística em contexto de Internação Hospitalar.

3.1 Uma breve reflexão da Psicologia Hospitalar no Brasil

Falar de Psicologia Hospitalar no Brasil é falar de Mathilde Neder. Referência como pioneira da psicologia brasileira, representa um marco na psicologia hospitalar, psicoterapia breve e psicoterapia familiar.

Nos primórdios de 1952-1954, Mathilde Neder iniciou seu trabalho junto a Clínica Ortopédica e Traumatológica do Hospital das Clínicas da USP-HC, de onde foi chamada para intervir com crianças submetidas a cirurgia de coluna por apresentarem dificuldades no processo de recuperação quando imobilizadas ou engessadas. Seu trabalho envolveu a atuação com estas crianças, enfermeiros, médicos e familiares.

Ressalta através de sua prática que um dos pontos altos na forma de se trabalhar em hospital é a interdisciplinaridade e a interprofissionalidade. Assim sendo, segundo Neder (2009), o trabalho desenvolvido em conjunto torna-se mais efetivo em prol do paciente nesse contexto, a troca de informações sobre as necessidades e a demanda do paciente viabiliza a atuação da psicologia hospitalar na realidade institucional.

Na sua atuação, conquistou e solidificou espaços para a psicologia brasileira com sua coragem, criatividade e empreendedorismo. “A sua participação nos conselhos, á frente da Sociedade de Psicologia, do Ministério da Saúde, da Associação Brasileira de Psicologia da Saúde, atesta sua soberania” (Lange, 2008, p.30).

O trabalho de psicologia desenvolvido por Neder no Hospital das Clínicas da USP-HC constituiu-se em um dos primeiros fundamentais serviços de psicologia no Brasil. É um centro de referência importante para a psicologia hospitalar Capobianco (2003).

Segundo Neder (2004, p.110), "O psicólogo busca dar apoio e esclarecimento ao paciente sobre suas condições emocionais e, na medida do possível, levá-lo a uma conscientização dos seus problemas, apoiando-o em sua crescente valorização e aceitação, para que ele possa enfrentar melhor sua realidade".

Desse modo, constata-se que o trabalho nesse contexto é relacional. Neder propõe, durante todo o seu trabalho com as crianças e com as mães no Hospital das Clínicas da USP, que a efetividade desse trabalho dependerá da co-construção, do vínculo estabelecido entre o psicólogo-paciente: o psicólogo hospitalar não é o especialista, dono da verdade. A sua atuação será mais efetiva no cuidado e na consideração que ele deverá ter com a subjetividade e a singularidade do paciente, na intervenção junto aos familiares e na atuação junto á equipe de saúde. Um aspecto importante a ser considerado refere-se á inserção do psicólogo hospitalar na equipe de profissionais de saúde da instituição hospitalar, uma vez que, a multidisciplinaridade nesse contexto é significativa para que se possa abarcar o paciente na sua totalidade, concretizada através de reuniões e discussões da equipe, com a finalidade de avaliar o conjunto de aspectos emocionais do paciente em questão, sem fragmentar a patologia em aspectos físicos ou emocionais (Angerami-Camon, 2004). A troca de informações, pedidos de pareceres, possíveis encaminhamentos sobre o paciente são muito importantes para que o psicólogo hospitalar atenda com efetividade as demandas desse contexto.

Dentre as tarefas que fazem parte da atuação do psicólogo no contexto hospitalar, incluimos "a prevenção, promoção e recuperação do bem-estar do paciente em seu aspecto geral, inclusive os aspectos psicossociais" (Campos, 1995, p.26). Dessa forma, é relevante

que o psicólogo tenha consciência da necessidade de uma formação e uma especialização com maior abrangência nessa área, que envolve a atuação em instituições de saúde. A autora reitera a importância da humanização no hospital, do cuidado com o outro, em que a filosofia da instituição hospitalar deverá estar implicada na busca de melhores condições de atendimento e de um trabalho em equipe em prol do paciente. Assim "o psicólogo reveste-se de um instrumental eficaz nesse processo, na medida em que traz em seu bojo de atuação a condição de análise das relações interpessoais" (Angerami-Camon, 2003, p.27).

A realidade de internação em unidades de hospitalares, pela sua amplitude de atuação e alta rotatividade, não configura *setting* terapêutico como nos moldes da clínica tradicional, seja nos atendimentos em enfermarias, UTIS e Pronto-Socorro, razão pela qual o psicólogo hospitalar precisa estar ciente que a sua atuação neste contexto não é a de uma psicoterapia dentro do modelo clínico tradicional. O mesmo se observa na atuação em enfermaria pediátrica, discutido no tópico a seguir, em que a criança encontra-se longe de sua família, sua casa, sua rotina, é inserida e num ambiente diferente. Aí as possibilidades de atuação são amplas, em que todas as variáveis apontadas deverão ser consideradas, para que a intervenção do psicólogo hospitalar tenha êxito.

3.2 Atuação em pediatria com crianças portadoras de fibrose cística

Essa é uma realidade que requer do psicólogo hospitalar uma avaliação das significações dessa doença e suas representações na criança portadora de fibrose cística e também para seus familiares. As intervenções em enfermaria pediátrica apontarão, para aspectos relacionais entre a tríade paciente-família-equipe.

Se considerar o aparecimento inesperado dessa doença, a incerteza do prognóstico, a subversão da rotina que poderá desestabilizar a família, frequentemente o sentimento de

insegurança poderá causar uma sensação de desarvoramento, de desestruturação. Portanto, um acompanhamento psicológico faz-se necessário para atender essa demanda, uma vez que, durante a internação hospitalar, a criança, além de estar debilitada física e emocionalmente pela doença, encontra-se longe de seu ambiente familiar. Realidade esta que poderá suscitar experiências emocionais intensas e complexas na vida da criança com FC, em que muitas são as defesas que poderão surgir para aliviar os medos e as fantasias, como passividade, raiva, e prováveis pesadelos. Por essa razão, um trabalho multidisciplinar da psicologia hospitalar e da equipe de saúde, médicos e enfermeiros, incluindo aí os familiares, é relevante, como uma forma de abrandar os efeitos e as tensões referenciadas. Como ensina Lindiquist (1993, apud Lange, 2008),

> (...) muitas crianças hospitalizadas não conseguem verbalizar seus desejos e necessidades. É importante (eu diria legítimo), portanto, reconhecer suas capacidades de se exprimirem através de atividades lúdicas. Têm direito à presença de uma pessoa capaz de ser ao mesmo tempo intérprete e seu defensor (p.283).

A autora enfatiza nesse parágrafo, a importância do brincar para a efetividade no tratamento, pois facilitará a espontaneidade e a auto-expressão da criança nesse contexto de internação hospitalar. Assim poderão ser expressos os significados atribuídos à doença, e ao lugar que está ocupando na dinâmica dessa família.

Considerando que as crianças com FC passam por uma experiência traumática e dolorosa, essa é uma via de comunicação que possibilita que elas expressem as emoções ligadas à condição de adoecimento e hospitalização.

Como ressalta Nigro (2004), uma das características que marcam essa realidade,

> É justamente a dificuldade de manter a atividade lúdica. Sem o brincar a criança perde uma das vias de expressão de suas emoções, perde o espaço no qual poderia estar

> repetindo situações traumáticas e também perde a possibilidade de elaborar seus traumas através dos jogos simbólicos (p.75).

Compreendo que as reações da criança com FC irão depender da idade e da sua compreensão no que diz respeito às limitações e cuidados que lhe são impostos e de como ela irá se reorganizar frente ao desconhecido. Ressaltando os possíveis prejuízos que essas limitações provocarão no seu desenvolvimento, Crepaldi (1999) ressalta, sobre o brincar:

> Verificamos que, em se tratando de crianças, o que caracteriza o estado de doença é a incapacidade para o brinquedo, o estado de prostração que se impõe á vivacidade e atividade da criança, o prejuízo em seu desenvolvimento, somados ao aparecimento do sintoma ou conjunto de sintomas (p. 86).

Desse modo, a "atuação do psicólogo hospitalar junto a essas crianças requer a utilização de brinquedos como recursos mediadores das emoções e fantasias infantis, considerando como uma possibilidade de aproximação com o seu mundo interno, e dessa forma, compreendê-las melhor" (Nigro, 2004, p.70). Segundo a autora, a criança, ao brincar, leva consigo não só as experiências vividas, mas os sentimentos e afetos mobilizados no momento do adoecimento, a fim de que possa ser acolhida e compreendida, motivo pela qual utiliza o brinquedo como uma forma de expressar os conteúdos latentes. Observa Cesarotto (1987),

> Aquilo que, por familiar e íntimo, era preciso apagar, é reativado por um fator exterior, para ser projetado além da subjetividade e percebido como alheio. O efeito concomitante é a sensação sinistra que se produz ao se esfacelar a realidade, porque nessa hora qualquer resguardo revela-se insuficiente (p.122).

Para tanto, estar frente a frente com essa realidade é uma experiência que impacta - medos e inquietudes podem nascer. Verificam-se, portanto, os efeitos na qualidade de vida da criança com FC e nos familiares que assumem a responsabilidade atribuída na mobilização de

recursos psicossociais, econômicos, com os cuidados e os aspectos envolvidos no tratamento. O grupo familiar exerce influência na estruturação do psiquismo da criança, por ser o lar a sua primeira instância social, abrangendo a personalidade dos pais e o ambiente que estes proporcionam para que as relações se estabeleçam (Sharp, 1973). O vínculo familiar vai contribuir de forma efetiva no tratamento e no enfrentamento da FC. Por essa razão, o Estatuto da Criança legalizou em todo o país, a permanência dos pais na enfermaria durante a hospitalização é um direito legal da criança e de sua família, segundo Capobianco (2003). Sendo assim, os hospitais públicos contam com a presença do psicólogo hospitalar para intervir junto ao paciente e seus familiares durante o processo de internação.

O enfrentamento dessa doença coloca a família frente a questões subjetivas, situação na qual cada membro irá buscar nos seus recursos internos uma adequação a esta realidade. Pode-se exacerbar as reações de ambivalência em relação à criança doente como atitudes de hiperproteção, rejeição, negação da doença. Essa é uma situação muito delicada e poderá suscitar implicações na dinâmica familiar como um todo. O grupo familiar não significa a influência exercida somente pela figura da mãe, mas pelo pai, pelos irmãos e pelas demais pessoas que interagem diretamente com a criança, como avós, tios, babás, etc.

Assim, a família encontra-se num momento de muita confusão, em que ocorrem mudanças, suscitando desequilíbrios e possíveis desajustes. O tempo de entendimento e aceitação da nova realidade pela família precisa ser respeitado, para que, através de um processo de ressignificação, os membros possam se adaptar às condições e às imposições da doença. De acordo com Gomes Lunard Filho (2000, apud Lange, 2008 p.168), as alterações comportamentais dos familiares podem caracterizar-se como fatores desorganizadores, com possibilidades de ruptura no processo de cuidados às crianças, bem como o surgimento de transtornos comportamentais, tanto para os infantes quanto para seus cuidadores.

Portanto, entendo que, diante dessas possibilidades, o psicólogo deva atuar com efetividade junto à criança e aos membros da família, atentar para os "não ditos" com uma escuta diferenciada e respeitar as necessidades e dificuldades incluídas nesse processo, aproveitando os momentos em que estiver com a criança para estabelecimento do vínculo e para avaliar os impactos e os efeitos desse contexto. Compreendo que, em face da questão, um suporte social se faz necessário, com a finalidade de proporcionar apoio à família no momento do diagnóstico e ajudar na compreensão e no enfrentamento da fibrose cística frente à nova realidade apresentada, além de contribuir para o desenvolvimento de comportamentos que possam colaborar para uma boa evolução do quadro clínico da criança e minimizar os efeitos estressores dessa doença.

A depressão, por sua vez, é considerada um efeito associada à FC e requer um cuidado e um diagnóstico diferenciado por parte da equipe de saúde responsável e da família, como uma possibilidade de atenuar a vulnerabilidade da criança mobilizada pelo processo de adoecimento e frente à hospitalização.

Sendo assim, fica evidenciada a importância da construção de parceria entre a família e a equipe neste contexto para que se obtenha mais eficácia no tratamento. Nesse sentido, percebe-se a necessidade das brinquedotecas que já existem em algumas instituições hospitalares, a fim de justificar as possibilidades de a criança poder ressignificar e expressar a sua vivência hospitalar, ao falar e representar conteúdos que a estão incomodando. Concordando com Winnicott (1975, p.74), "o brincar é por si mesmo uma terapia", e "a brincadeira que é universal e que é própria da saúde: o brincar facilita o crescimento e, portanto, a saúde" (op. cit., p.63).

Todavia, o que se verifica na percepção da criança nesse contexto, é a sua capacidade de observar e captar o que está acontecendo ao seu redor. Por esse razão é importante o cuidado com o que se está sendo colocado na sua frente. Nessa medida, quando

a família mente ou omite o que está lhe acontecendo como uma forma de protegê-la poderá despertar na criança mais angústia e dor. Dada a importância do referente tema, verifica-se esse conteúdo no próximo tópico do capítulo, presente nas minhas reflexões de estágio com crianças portadoras de fibrose cística.

3.3 Reflexões de experiência de estágio com crianças fibrocísticas

Frente ao contato com crianças portadoras de fibrose cística numa experiência de estágio, deparei-me com as dificuldades enfrentadas, não somente pela criança neste contexto de internação, mas também pelos familiares envolvidos nesta condição de adoecimento. Por ser esta uma doença crônica autossômica e de difícil diagnóstico, ao ser diagnosticada, pude acompanhar o impacto que esta doença gerado na família, pelo total desconhecimento e pela falta de informação. Essa é a razão pela qual a relação da família com a equipe da saúde e com a psicologia é de fundamental importância, pois esse vínculo irá fornecer ao paciente e a seus familiares um suporte emocional, com o objetivo de minimizar os efeitos advindos dessa doença crônica e invasiva.

Acompanhei de perto as dificuldades que representam para o familiar lidar com essas questões, uma vez que todos os fatores envolvidos, como tirar a criança de seu convívio familiar e social, submetê-la a um tratamento invasivo que requer um envolvimento e cuidados contínuos impactam a qualidade de vida de uma forma geral. O que chamou a minha atenção foi para o fato de a família não saber o que fazer ao receber o diagnóstico: a perplexidade, a sensação de desamparo, associadas à dificuldade de adaptação à nova realidade apresentada.

Cuidar de uma criança com FC é trabalhoso e tem implicações na família toda, ao mobilizar sentimentos e emoções na busca de um repertório que sustente a todos, uma vez que, esta é uma doença que compromete o desenvolvimento psicossocial da criança. Sendo

assim, as decisões e os cuidados, quando não são compartilhadas, surgem as queixas advindas do cansaço, da sobrecarga, observado no relato de algumas mães; mães que enfrentam dificuldades financeiras, e não estão dando conta de trabalhar; mães que se sentem isoladas afastadas de sua casa, dos demais filhos, podendo afetar a relação da família por estar ausente e envolvida nos cuidados com o filho doente.

Essa é uma realidade difícil que demanda a busca constante de estratégias de enfrentamento como forma de minimizar seus efeitos. Esse é o momento em que o papel da psicologia hospitalar adquire sua importância na construção de um espaço de escuta e de acolhimento para a criança com FC e os familiares envolvidos neste processo de adoecimento e internação, se considerarmos que o hospital é um ambiente diferente do contexto familiar, onde a criança está afastada da sua rotina, do seu convívio familiar e social. É nessa hora que se percebe o comprometimento ético, o cuidado com o outro e, em se tratando de criança, aumenta com certeza o grau de sensibilidade e requer do psicólogo um aprimoramento da escuta, de prudência, compreendida na utilização de recursos lúdicos, que possibilitam à criança expressar as suas emoções ao brincar, ao fantasiar a realidade vivenciada, como estratégias de enfrentamento.

Para tanto, é significativa a atenção efetiva da equipe multidisciplinar de saúde, com o objetivo de minimizar os impactos gerados com a FC, que abarca uma realidade que exige um cuidado constante. Nos casos mais graves, o tratamento é mais rigoroso, o que deixa a criança e o familiar mais expostos emocionalmente.

Constatei a necessidade desse trabalho ao acompanhar uma criança em estágio avançado da doença, e o quão difícil representou para a mãe ficar noites e noites acordada, atenta ao sono do filho, observando a sua respiração, controlando seu soro e no outro dia, recomeçar novamente sem a certeza do amanhã. Os dias no hospital são longos, perde-se a noção de tempo e de espaço, perde-se de certa forma a referência.

Ao entrar no quarto dessa criança, rotina diária da equipe da psicologia, deparei-me com a mãe sorrindo ao distrair o filho que está no oxigênio. Chamou a minha atenção o fato de a criança ainda querer brincar, ouvir histórias e, mesmo com o rostinho representando um enorme cansaço, aparenta num sorriso acanhado: a vontade de vencer...

E esta criança venceu, após passar por uma cirurgia para a retirada de um pulmão. Segundo a equipe médica, pela gravidade de seu estado, não teria chances de sobreviver à espera de um transplante. Assim sendo, os familiares foram avisados pela equipe médica, juntamente com a presença do psicólogo, da gravidade do quadro em que se encontrava o filho, e esclareceram a todos de como seria a cirurgia, alertando para o fato de que a recuperação seria difícil. Por essa razão, aconselharam a mãe ir para casa e descansar enquanto a criança estivesse na UTI, pois o seu papel na recuperação junto ao filho seria muito importante, devido ao vínculo existente entre mãe e filho.

A psicologia fez o seu trabalho de escuta e de acolhimento à mãe, por ser ela a presença constante nesse processo, pois não saiu do lado do filho um minuto sequer, e esta criança venceu... O tratamento continua? Com certeza, pois esta é uma doença que não permite que o tratamento pare, já que a FC ainda não tem um prognóstico de cura. E a qualidade de vida como ficará? Dependerá do vínculo familiar, das estratégias de enfrentamento, do lugar que a doença está ocupando na dinâmica da família, possibilitando à criança portadora de fibrose cística um suporte emocional que influenciará na melhora do tratamento e da expectativa de vida.

Para tanto, o vínculo que a criança e o familiar estabelecem com a equipe médica vai contribuir no processo de tratamento e hospitalização. Essa é uma realidade que vivenciei, ao observar a forma de atendimento e de cuidados dispensados à criança e ao familiar, mais frequente às mães, por ser a mãe a figura que se faz mais presente nesse contexto.

A FC surge silenciosamente, sem avisar, determinando uma elaboração rápida para que se inicie o tratamento, pois o tempo, nesse contexto, é um atenuante representativo para alcançar um bom prognóstico. Como imaginar que uma tosse constante, uma diarreia frequente, caminham para esse diagnóstico? Ao receber o diagnóstico de um filho com FC, os impactos que incidem na dinâmica familiar podem provocar reações como a negação, a rejeição, a dor, o desespero, suscitando conflitos expressos através das dificuldades encontradas em como adequar essa nova realidade à rotina da família, em como adaptar os outros filhos nesse contexto de adoecimento. Verificar como a dinâmica familiar acaba comprometida mobilizou-me a entender melhor as representações e significados provenientes desse contexto. Escutei depoimentos como "por que com meu filho?", ou de uma mãe que, desesperada desabafou, "como vou fazer?", "não aguento mais vê-lo assim!" "Como fazer com os meus outros filhos"? "E o amanhã, como será"? Um marido desesperado expressou no seu relato: "meu casamento está acabando, e estou sem esperança em relação ao meu filho, o que fazer?" Essa é uma situação difícil e impactante. Percebi a incerteza e o desamparo manifestados nos relatos.

Frente a essa nova realidade, a criança passa a ter o hospital como referência, devido ao número de internações. Uma tarde, ao entrar na enfermaria, ouvi de uma criança FC que, sentado em sua cama, olhava pela janela, e me dizia: "olha o caminhão da Coca-Cola, como é bonito, gostaria de estar dentro dele", ou "queria brincar no parque só um pouquinho"- e não pode, pois se encontra suscetível as infecções. Percebi que, enquanto seu filho falava, a mãe chorava baixinho, e aproveitara que ele estava acompanhado para ir chorar no banheiro, pois evitava demonstrar perto da criança seu desespero. Vale pensar, diante desses relatos, que o ser humano merece a consideração especial, que o trabalho do psicólogo hospitalar abarca não somente a criança, mas também a mãe, os familiares, a equipe da área

da saúde envolvida com este paciente. Aqui, o importante é o tipo de relação que se estabelece terapeuta-paciente, com respeito e consideração ao paciente em questão.

Considerando-se que esse é um processo que não tem uma resposta definitiva para a cura, a criança não poderá parar com o seu tratamento para que alcance uma qualidade de vida, e pressupondo que é essa mãe quem cuidará do filho, toda a rede de apoio é importante para o enfrentamento da fibrose cística.

E em se tratando das Políticas Públicas de Saúde, o que se percebe é o precário acesso às condições necessárias para que as crianças façam o teste do pezinho ampliado, considerado teste de triagem para a fibrose cística, para que, uma vez diagnosticada a doença, tenham acesso às medicações e aos suplementos com a probabilidade de um tratamento mais efetivo e mais significativo. Entretanto o que se propõe justamente é o contrário: o diagnóstico acaba sendo detectado tardiamente, o que afeta o tratamento e um bom prognóstico.

Frente a essa realidade, entrei em contato com Associações de Fibrose Cística e constatei o número elevado de crianças e adultos fibrocísticos apresentando um grau de comprometimento variado, e a necessidade de um trabalho em rede em prol do paciente. Como a FC afeta os sistemas mais importantes do nosso organismo, acaba repercutindo em outros órgãos, dificultando de forma mais agressiva o portador. A demanda é muito significativa e a necessidade de respostas para os questionamentos geram uma angústia e uma impotência muito grandes, pois não depende de nós, mas infelizmente vai de encontro ao sistema como um todo. O depoimento, apresentado a seguir, recebi de uma mãe que enfrenta essa realidade, ao ter um filho portador de fibrose cística.

Bem- vindo à Holanda

Emily Pearl Kingsley

Eu sou frequentemente questionada a descrever a experiência de ter uma criança com uma deficiência. Para tentar ajudar as pessoas que não compartilham desta experiência única a entender e a imaginar como elas se sentiriam, eu lhes digo o seguinte:

Quando você está para ter um bebê, é como planejar uma fabulosa viagem de férias para a Itália. Você compra um monte de mapas e guias e faz planos maravilhosos. O Coliseu, o David de Michelangelo, as gôndolas em Veneza, a torre de Pizza. Você pode aprender algumas frases úteis em italiano. Tudo é muito excitante.

Depois de ansiosos meses, o dia finalmente chega. Você faz suas malas e vai. Várias horas mais tarde, o avião pousa. A aeromoça vem e diz: "Bem-vindos à Holanda."

Holanda? Você diz, "O que você quer dizer com Holanda? Minha passagem é para a Itália! Eu sou esperada na Itália. Toda a minha vida eu sempre sonhei em ir para a Itália."

Mas houve uma mudança nos planos de voo. Eles pousaram na Holanda e é lá que você deve ficar. A coisa importante é que eles não te levaram a um lugar horrível, repugnante, imundo, cheio de pestes, fome e doenças. É apenas um lugar diferente.

Portanto, você deve sair e comprar novos mapas e guias. Você deve aprender uma linguagem totalmente nova. E você irá encontrar um novo grupo de pessoas que você nunca encontraria.

É apenas um lugar diferente. É menos visitado que a Itália, menos cintilante que a Itália. Mas depois que você estiver lá por algum tempo e tomar fôlego, olhar a sua volta, você começará a notar que a Holanda tem moinhos de vento, a Holanda tem tulipas, a Holanda tem Rembrandts.

Mas todos que você conhece estão ocupados indo e vindo da Itália, se vangloriando sobre o maravilhoso tempo que eles lá estiveram. E para o resto de sua vida,

você irá dizer," Sim, este era o lugar a que supostamente eu iria. Isto era o que eu tinha planejado."

Esta dor nunca, nunca irá embora, porque a perda deste sonho é uma perda muito significante. Mas se você gastar sua vida lamentando o fato de que você não foi á Itália, você nunca será livre para curtir as coisas muito especiais, muito encantadoras da Holanda.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As reflexões contidas no decorrer desse trabalho apontam para a importância da atuação da psicologia hospitalar no contexto de adoecimento e internação frente às crianças portadoras de fibrose cística. Em função da complexidade dessa doença, bem como da escassez de informações, é que se justifica toda a dificuldade de adesão dos pacientes e seus familiares e às intervenções propostas.

As reações psicológicas ante o diagnóstico e suas implicações são singulares e dependerão da história familiar de cada paciente. Essas reações implicarão nas representações e significados que essa doença irá demandar e poderão comprometer o processo como um todo, ao abarcar a reabilitação tanto física quanto emocional da criança nesse contexto.

O fortalecimento da criança nessa condição e dos familiares envolvidos nesse processo requer da equipe da área de saúde e da psicologia hospitalar um investimento efetivo, como forma de contribuir para a compreensão e o enfrentamento das implicações e dos efeitos gerados pela fibrose cística. Investimento esse que requer um melhor aprimoramento na tentativa de oportunizar novas formas de expressão, ao favorecer o tratamento e um prognóstico mais alentador.

É importante poder refletir sobre a responsabilidade que implica a integração da atuação da psicologia na instituição hospitalar junto à equipe da área de saúde, em prol do paciente nessas condições de adoecimento e de internação. Diante desses aspectos, o psicólogo atuará mediando as relações envolvidas entre o paciente, a equipe, a instituição, a doença e seus familiares, não desconsiderando que a criança hospitalizada está frágil, numa condição de assujeitamento à rotina da instituição, num lugar diferente de sua rotina habitual e cerceada do convívio familiar e social, devido aos limites que lhe são impostos pelo quadro clínico e pelos procedimentos que envolvem o tratamento.

Desse modo, cabe aos profissionais de saúde inclusive o psicólogo hospitalar, a incumbência de auxiliar a criança portadora de fibrose cística e sua família no enfrentamento do diagnóstico, do tratamento e das implicações suscitadas, ao possibilitar espaços de escuta e acolhimento.

Vale ressaltar que a criança fibrocística deve ser compreendida em todas as suas dimensões - psicológicas, biológicas e sociais. Realidade esta que deverá ser compreendida pelo desenvolvimento de um trabalho interdisciplinar visando as interfaces - o bem-estar da criança envolvida nos processos de adoecimento e internação, em que sentimentos e emoções são mobilizados.

Outro fator importante refere-se à adaptação para o tratamento, razão pela qual, observou-se, no desenvolvimento desse trabalho, que a permanência da mãe ou de um familiar junto à criança nesse momento poderá diminuir os efeitos estressores provocados pela separação do ambiente familiar. As representações e significados que podem surgir na percepção da criança poderão afetar o modo de significar a doença e a hospitalização, ao gerar: conflitos, medos, culpas, incertezas quanto a sua evolução e sobrevida.

A fibrose cística é uma doença que se caracteriza por um comprometimento constante da criança e de seu familiar, por ser este um contexto invasivo que abarca a evolução da doença, a dedicação diária com o cuidado e o acompanhamento desse paciente frente á variedade de intervenções terapêuticas que incidem na qualidade de vida e numa adaptação á nova realidade apresentada. Sendo assim, a percepção dessas mudanças e suas implicações no cuidado desses pacientes representa um desafio que necessita da integração de habilidades e que envolve a cooperação de todos os familiares nesse processo.

Desse modo, as preocupações que envolvem o tratamento e a incerteza em relação ao prognóstico geram um impacto significativo na rotina dos pacientes e de seus familiares. Por essa razão, é necessária uma rede de apoio para suprir as carências psicológicas e

econômicas, uma vez que os custos estão relacionados ao tratamento contínuo, à necessidade de internações, às frequentes infecções, a dietas especiais e a exames constantes.

BIBLIOGRAFIA

ACAM Associação Catarinense de Mucoviscidose. (1991). Retirado em fevereiro de 2009, de http://www. Acam.org.br/fibrose_cistica_tratamento.asp

Ajuriaguerra, J. Marcelli, D. (2003). – A criança e o mundo médico. In: Angerami-Camon,Valdemar Augusto. (org.). *E a psicologia entrou no hospital*. São Paulo:Pioneira Thomson Learning.

Amaral, V. L. A. R. (2003). Crianças com problemas crônicos de saúde. In: Baptista, Makilim Nunes e Dias, Rosana Righetto. *Psicologia Hospitalar- Teoria, Aplicações e Casos Clínicos*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A.

Barbiere, D. (1991). Mucoviscidose (FIBROSE CÍSTICA). In: Marcondes, E. *Pediatria Básica.* São Paulo: Sarvier.

Brazelton, T. B. (1991). Cuidando da família em crise. São Paulo: Martins Fontes.

Campos, Terezinha Calil Padis (1995). Psicologia Hospitalar - a atuação do psicólogo em hospitais. São Paulo: Editora Pedagógica Universitária.

Capobianco, Cristina Surani Mora (2003). O corpo em off: a doença e as práticas psi na pediatria hospitalar. São Paulo; Estação Liberdade.

Cesarotto O. (2004). No olho do Outro. In: Nigro, Magdalena. *Hospitalização: O impacto na criança, no adolescente e no psicólogo hospitalar*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Crepaldi, M. A. (1999). Hospitalização na infância: representações sociais das famílias sobre a doença e a hospitalização de seus filhos. Taubaté. São Paulo: Cabral Editora Universitária.

Dias, Rosana Righetto, Baptista, Maklim Nunes. (2003). Psicologia Hospitalar- Teoria, Aplicações e Casos Clínicos. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A.

Dolto, F. (2004). A imagem inconsciente do corpo. In: Nigro, Magdalena. *Hospitalização: o impacto na criança, no adolescente e no psicólogo hospitalar*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Ferrara F.A. (1997). Medicina de la comunidad. In: Angerami-Camon, Valdemar Augusto(org).(1997). *A Ética na Saúde*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.

Giannotti (2008). A. Psicologia nas instituições hospitalares. In: Lange, Elaine Soares. *Contribuições á Psicologia Hospitalar*: *desafios e paradigmas*. 1ed. –São Paulo: Vetor.

Gomes, G. C.; Lunard Filho, W. D. (2000). A família na unidade de pediatria: uma unidade a ser cuidada. Texto & Contexto Enfermagem, v. 9, n. 2, p. 28-38.

Gred J. Cropp, MD, PhD e Richard S. Shames, MD. Doenças Respiratórias e Alérgicas (1997). In: Rudolph, Kamel Robert K. *Princípios de Pediatria*. São Paulo: Roca.

Lewis, M.; Wolkmar, F. (2008). Aspectos clínicos do desenvolvimento na infância e adolescência. In: Lange, Elaine Soares. *Contribuições à Psicologia Hospitalar: desafios e paradigmas*.(org.). 1 ed. –São Paulo: Vetor.

Lima, Maria das Graças Saturnino. (2004). Atendimento Psicológico da Criança no Ambiente Hospitalar. In: Bruscato, Wilse Laura, Benedetti, Carmem, Lopes, Sandra Ribeiro de Almeida (orgs).(2004). *A prática da Psicologia Hospitalar na Santa Casa de São Paulo*: *novas páginas de uma antiga história*. São Paulo: Casa do Psicólogo,p.81-87.

Kovacs, M. J. (2003). A criança gravemente enferma e a morte. In: Angerami-Camon, Valdemar Augusto. E a psicologia entrou no hospital. (ORG.). São Paulo: Pioneira Tomson Learning.

Lindiquist, I. Studium (1993). E. A criança no hospital: terapia pelo brinquedo. São Paulo: Página Aberta, p. 286.

Neder, M. “Psicologia em Reabilitação.” Anais do I Seminário do Instituto de Reabilitação da Faculdade de Medicina da USP. IN: Angerami-Camon, Valdemar Augusto, *Tendências em psicologia hospitalar*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004.

Nigro, Magdalena (2004). Hospitalização: o impacto na criança, no adolescente e no psicólogo hospitalar - São Paulo: Casa do Psicólogo.

Oliveira, M. C.; Mattioli,O. C. Brincando no hospital: uma possibilidade de encontro. In: Lange, Elaine Soares. Contribuições á Psicologia Hospitalar: desafios e paradigmas. (org.). 1. ed.-São Paulo: Vetor, 2008.

Oliveira, M. E. (2008). Mais uma nota para a melodia da humanização. In: Lange, Elaine Soares. Contribuições á Psicologia Hospitalar: desafios e paradigmas. 1 ed.- São Paulo: Vetor.

Penna, Francisco José Mota, Joaquim Antônio César (1994). Doenças do Aparelho Digestivo na Infância. Rio de Janeiro: Editora Médica e Científica Ltda..

Pitta, A. (2004) Hospital, Dor e Morte como Ofício. In: Angerami-CamonValdemar Augusto. Tendências em psicologia hospitalar. São Paulo: Pioneira Thomson Learning,

PNHAH- (2008). Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar. In: Lange, Elaine Soares. *Contribuições á Psicologia Hospitalar: desafios e paradigmas*. ed.- São Paulo: Vetor.

Romano, B. W.Pricípios para a prática da psicologia clínica em hospitais. In: Nigro, Magdalena. *Hospitalização: o impacto na criança, no adolescente e no psicólogo hospitalar*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

Romaro, R. A. (1993). Psicoterapia breve dinâmica com pacientes boderline uma proposta viável. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Sá Leitão, Marisa. O psicólogo e o Hospital. Porto Alegre: Sagra-DC Luzatto Editores, 1993.

Sebastiani, W. R. O Atendimento Psicológico e Ortopedia. In: Angerami- Camon Valdemar Augusto. Tendências em psicologia hospitalar. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004.

Schimdt B. J. (1988). Sitematização Terapêutica em pediatria- Rio de Janeiro: Livraria Ateneu.

Sharpe, E. T. (1973). O planejamento para a estabilidade emocional. In: *A educação da criança à luz da investigação psicanalítica*. Rio de Janeiro: Imago, 1973. p. 13-34.

Simon, R. Psicologia clínica preventiva: novos fundamentos. In: Lange, Elaine Soares. *Contribuições á psicologia hospitalar: desafios e paradgimas*. São Paulo: Vetor, 2008.

Simonetti, A. (2004). Manual de psicologia hospitalar: o mapa da doença. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Pereira M. G. (2007). Psicologia da Saúde Familiar: aspectos teóricos e investigação CLIMEPSI Editores 1° edição, Lisboa.

Winnicott, D. W. (1975). Da pediatria à psicanálise. Rio de Janeiro: Francisco Alves.

Winnicott D. W. O brincar e a realidade. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

Winnicott, D.W. O ambiente e os processos de maturação. In: Lange, Elaine Soares. *Contribuições à Psicologia Hospitalar: desafios e paradigmas*. 1 ed.- São Paulo: Vetor, 2008.

Winnicott, D. W. O papel de espelho da mãe e da família no desenvolvimento do indivíduo. In: O brincar e a realidade. Rio de Janeiro: Imago, 1975.