

EXPERIÊNCIA DAS FAMÍLIAS AOS CUIDADOS PRESTADOS A CRIANÇAS E ADOLESCENTES INTERNADOS COM TRANSTORNOS MENTAIS

Palavras-Chave: Família; Criança; Adolescente; Transtornos Mentais; Hospitalização

Autores/as:

Gabriela Morilhas Barbosa¹

Aldair Weber (pesquisador colaborador)¹

Prof.^a Dr.^a Vanessa Pellegrino Toledo (orientadora)¹

Prof.^a Dr.^a Ana Paula Rigon Francischetti Garcia (co-orientadora)¹

1 – Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP)

INTRODUÇÃO:

Com os avanços dos estudos na área, evidenciaram-se os desafios inerentes da separação da criança de seu convívio familiar e se tornou inquestionável a função primordial que a família ocupa durante a hospitalização na promoção da saúde de seu ente (1,2). Isso decorre do fato de a hospitalização ser um momento marcado por sentimentos desagradáveis na criança e no adolescente, como medo, angústia e ansiedade, acrescido ao fato de o hospital ser um ambiente totalmente desconhecido, com pessoas estranhas e procedimentos dolorosos (2,3). Todos esses fatores podem ser melhor enfrentados pela criança e pelo adolescente com o apoio de sua família, na qual encontra segurança e força para suportá-los (2,3)

Logo, pode-se inferir que a família ocupa um papel particular e expressivo na hospitalização pediátrica, merecendo devida atenção pelos profissionais de saúde. Contudo, em um estudo publicado, concluiu-se que os trabalhadores que atuam no ambiente hospitalar com crianças e adolescentes com transtornos mentais têm uma experiência difícil e desafiadora (4)

Ademais, quando um membro adoce, a família precisa se reorganizar para que consiga se adequar à nova situação, criando estratégias de enfrentamento e “estabelecendo novos papéis e obrigações que passam a ser compartilhados, surgindo outras formas de relacionamento entre si e com o meio social” (5).

Além de todos os pontos citados anteriormente, os familiares de crianças e adolescentes com transtornos mentais têm um aspecto a mais para ser levado em consideração: a sobrecarga familiar já preexistente advinda da própria dinâmica dos transtornos mentais. O termo de origem inglesa *family burden*, indica “o impacto causado pela ocorrência do transtorno psiquiátrico no meio familiar, envolvendo aspectos econômicos, práticos e emocionais, aos quais os cuidadores são submetidos” (6)

E são muitas as famílias afetadas, visto que segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) de 10 a 20% das crianças e dos adolescentes de todo o mundo apresentam problemas de saúde mental, sendo que no Brasil, pesquisas apontam taxas de prevalência entre 7 a 12,7% (7,8)

Somado a este fato, a internação em hospitais gerais de crianças e adolescentes por doenças mentais e comportamentais vem crescendo nos últimos anos (9) Em um estudo realizado em 2019 pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) com base em dados de 2009 a 2018 do Ministério da Saúde, constatou um aumento de 107% nas internações hospitalares de crianças e adolescentes entre 10 a 14 anos de idade no período estudado, devido a doença mental (9).

Tendo em vista o que foi abordado anteriormente, com o aumento das internações de crianças e adolescentes com transtornos mentais(9) as quais impactam significativamente na vida familiar e de seus integrantes (5) , muitas vezes já sobrecarregados em virtude do próprio transtorno mental de seu ente (6) acrescido ao fato dos ganhos de sua presença durante o período de hospitalização (2,3), e as dificuldades de cuidado enfrentadas pelos profissionais da saúde a esse público e sua família no ambiente hospitalar (4), este estudo traz a questão sobre como esses familiares vivenciam o momento da internação da criança, tal experiência poderá contribuir para o cuidado que responda aos desafios enfrentados pela equipe quanto a dinâmica familiar no contexto de uma internação.

METODOLOGIA:

Para o desenvolvimento deste projeto, optou-se pela pesquisa qualitativa, fundamentada na fenomenologia social de Alfred Schütz, uma vez que esta permite a compreensão dos fenômenos e os significados a eles atribuídos (10,11). O estudo foi desenvolvido no Hospital de Clínicas (HC) da Unicamp, o qual se encontra instalado em Campinas, interior de São Paulo, Brasil, e é considerado um dos maiores hospitais universitários do país, sendo referência em procedimentos de alta complexidade, atendendo pacientes de diversos estados brasileiros (12).

Participaram deste estudo nove familiares, sendo que uma entrevista foi descartada por não atender aos objetivos da pesquisa. Os critérios de inclusão foram: ser um membro familiar da criança e/ou adolescente com transtorno mental que está ou ficou internado na enfermaria de psiquiatria do Hospital de Clínicas (HC) da Unicamp e ter acompanhado o seu ente durante o período de hospitalização. Para acesso aos participantes, a pesquisadora locomoveu-se até a enfermaria descrita anteriormente e até o ambulatório de psiquiatria do HC-Unicamp, averiguando a presença de indivíduos que se enquadrasse nos critérios de inclusão. Juntamente, utilizou-se da entrevista fenomenológica, que teve como pergunta norteadora: “Como foi a sua experiência quando o seu familiar ficou internado no HC-Unicamp?”. As entrevistas foram gravadas em áudio digital e transcritas posteriormente. Encerrou-se a coleta de dados quando as inquietações da pesquisadora foram e o objetivo do estudo atingido.

Para a análise dos dados, primeiramente realizou-se uma leitura cuidadosa das entrevistas a fim de compreender o sentido global do fenômeno (11,13) . Em seguida, os dados foram relidos para identificação dos aspectos mais relevantes referentes às experiências das famílias (13). Após, as unidades de significado foram construídas, agrupando-se os aspectos significativos dos depoimentos, sendo que elas foram sintetizadas a fim de construir-se as categorias, a partir das quais concebeu-se a construção teórica sob a luz da fenomenologia de Alfred Schutz (11,13).

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas, respeitando os princípios éticos descritos pela Resolução nº 466/12, que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos, sob o parecer nº 5.118.938. Os indivíduos que aceitaram participar do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS:

A interação vivida nas entrevistas, permeada pela fala da entrevistadora com os seus entrevistados permitiu a construção da relação “nós”, possibilitando com que a pesquisadora compreendesse as vivências do outro, organizando-as em duas categorias, sendo a primeira responsável por exprimir o estoque de conhecimento e o acervo bibliográfico dos participantes, ou seja, os motivos porque. E a segunda categoria traduz as expectativas, objetivos e alcance de metas, ou seja, os motivos para, como pode ser observado no quadro abaixo:

Categoria 1 - Experiência das famílias no cuidado prestado durante a internação	
Experiência impactante; que gerou mudanças na rotina da família e da criança, e desencadeou a necessidade de fazer tratamento e iniciar uso de medicações.	Antes da hospitalização, os familiares lidavam com o quadro mental sozinhos, e quando não conseguiam manejá-lo, sentiam-se falhando e interrogando-se em como cuidar.
Interrupção do trabalho pela mãe.	Emoções contrastantes: bom e confortável; ruim e desesperador.

Dificuldades na relação conjugal.	Dificuldades: quadro de agressividade; demora do retorno da crise; primeira internação; doença acometendo a filha; e adaptação da família diante da criança que não é mais perfeita, devido ao quadro mental.
Mãe exige mais de si por ser mãe.	Foram apontados sentimentos de dor e vivências de cansaço e exaustão.
O medo surgiu em decorrência de diversos fatores.	Falta de conhecimentos dos profissionais para lidar com os casos de saúde mental.
A equipe é muito boa no atendimento ofertado. Além de profissionais educados.	Suporte dos diferentes profissionais que compõem a equipe
Tratamento é um conjunto de situações para além das medicações.	Aprendizados com o momento de internação somam um conjunto de entendimentos dos familiares obtidos através da participação em aulas e demais atividades
Visualização de outros pacientes com condições iguais.	Sentimento de felicidade por ver o progresso do transtorno mental
Família expressão gratidão.	
2º Categoria: Expectativas dos familiares com a experiência vivida	
Família espera que o filho saia recuperado do hospital, e seja uma pessoa igual as demais para poder voltar a trabalhar.	
Preocupam-se com a falta de autonomia da criança e do adolescente em relação ao transtorno mental, questionando-se quem irá ficar e cuidar deles.	
Trazem a ambição de renovação e reparo da equipe, almejando que ela tenha um preparo básico para lidar com o estado de saúde do familiar.	
Espera que a equipe busque crescimento profissional.	
Expectativa de uma mudança na estrutura física da unidade, com a divisão do espaço entre faixas etárias e sexo biológico.	

DISCUSSÃO:

Os resultados deste estudo apontam que a família de crianças e adolescentes internados com transtornos mentais considera a experiência da hospitalização como um momento impactante, o qual gerou mudanças na rotina familiar e dificuldades na relação conjugal. O impacto vivenciado pode ocorrer em virtude da mudança de ambiente, visto que o hospital é um lugar diferente, com múltiplos equipamentos e indivíduos desconhecidos, conforme aponta um estudo realizado com familiares acompanhantes de crianças internadas (14).

Esta repercussão também pode ser interpretada a partir da perspectiva fenomenológica, na qual se entende que o hospital não faz parte do mundo vida do familiar, então este não possui em seu acervo de conhecimentos um referencial para o ambiente hospitalar, sendo que os seus recursos, como equipamentos e funcionários, são novidade, e o sujeito precisa adaptar a sua atitude natural a essa adversidade (15).

Além disso, há a necessidade de reestruturar a rotina da família, pois o indivíduo acompanhante deixa de exercer o seu papel de antes no núcleo familiar para estar junto da criança/adolescente hospitalizado e conseguir atender as necessidades dela(e) e se adaptar à nova realidade imposta (16–18). A literatura demonstra que esta mudança necessária pode fragilizar os vínculos afetivos entre familiares, comprometendo a relação conjugal (17). Um estudo com cuidadores de crianças com transtornos mentais evidenciou que 81,3% dos participantes alegaram mudanças para pior na vida conjugal (19), dados que vão de encontro aos achados desta pesquisa.

Quanto a necessidade de fazer tratamento e iniciar terapia medicamentosa em decorrência do quadro de depressão tido, os estudos se contradizem. Em pesquisa realizada na Islândia, 61% dos pais entrevistados de crianças e adolescentes com transtornos mentais em tratamento ativo descreveram a sua saúde mental como boa ou muito boa (20). Todavia, há autores que afirmam que os cuidadores de indivíduos com transtornos mentais, devido à

sobrecarga do cuidar, possuem uma predisposição para o adoecimento (21). Em um estudo numa unidade de internação psiquiátrica, os familiares também apontaram a depressão em decorrência do episódio vivenciado (22).

Ademais, outra alteração vivenciada pelos familiares participantes foi a interrupção do trabalho devido a doença mental do filho, evidência em consonância com a literatura, visto que um estudo de corte transversal apontou que 85,9% dos cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais renunciou o trabalho remunerado para dedicar-se aos cuidados do seu familiar (19).

As modificações supracitadas, aliadas à permanência na unidade de internação e à vivência dos transtornos mentais podem deixar os familiares vulneráveis, desencadeando a experiência de cansaço, estresse, ansiedade e de desgaste físico, emocional e psicológico (17,23,24). Além de fazer emergir sentimentos ambíguos, como medo, tristeza, angústia, vergonha, culpa, representado as vivências negativas, e zelo, carinho e gratidão para expressar os sentimentos positivos (17,22,24).

Esse contraste de emoções também foi relatado pelos participantes deste estudo, os quais descrevem a experiência como boa, confortável, ruim e desesperadora, além de vivenciarem a exaustão e o cansaço. As famílias entrevistadas alegam ser difícil e estranho expressarem os seus sentimentos, relatando que eles próprios têm dificuldades para entender e que é uma sensação que não dá para ser explicada, apenas vivenciada.

A partir da perspectiva de Alfred Schutz, entende-se que os indivíduos da família interpretam a experiência vivida através do seu estoque de conhecimento em conjunto com a sua situação biográfica (15). Desta maneira, quando presenciam um novo fenômeno, neste caso, a hospitalização, podem apresentar dificuldades de expressarem o que sentem, visto que ainda não possuem repertório suficiente em seu acervo de conhecimento para interpretá-lo.

De forma similar podemos elucidar outro importante achado do estudo, o qual aponta que antes da hospitalização os familiares não conseguiam manejar o quadro mental, sentiam-se falhando e interrogando-se em como cuidar. Do mesmo modo que a internação, o transtorno mental também pode ser visto como um novo fenômeno a ser desvelado e incluso no estoque de conhecimento dos familiares(15). Além disso, pesquisas revelam que a família refere não se sentir preparada para lidar com a situação de ter um membro com transtorno mental, e expressa ansiedade, constrangimento e impotência por não saber lidar com determinadas atitudes do familiar, principalmente em situações de crise, e aceitam a internação do sujeito frente sua desorganização(17,22).

CONCLUSÕES:

A abordagem teórico-metodológica da fenomenologia social de Alfred Schutz proporcionou o entendimento da experiência da família aos cuidados prestados a crianças e adolescentes internados com transtornos mentais, compreendida a partir do impacto e mudanças causadas na rotina familiar, como a interrupção do trabalho, dificuldades na relação conjugal e a necessidade de iniciar tratamento devido ao quadro de depressão. Além de desencadear emoções contrastantes na família, a qual expressa sua exaustão e cansaço com o momento vivido. Concomitantemente, os familiares apontaram dificuldades e medos enfrentados: quadro de agressividade da criança e do adolescente com transtorno mental, demora do retorno da crise, primeira internação, doença acometendo a filha e adaptação a criança que não é mais perfeita.

A experiência da família também foi marcada positivamente pelo cuidado prestado por diversos profissionais que compõe a equipe multidisciplinar, sendo esta descrita como competente, profissional e humana. Em conjunto com o acolhimento recebido, uma vez que tratam a criança e o membro familiar com carinho, sem agressão e sem ignorar. Ademais, o momento de internação proporciona um conjunto de entendimentos aos familiares, obtidos através da participação em aulas e demais atividades oferecidas pelo hospital.

Todavia, a família possui como expectativa que haja mudanças na estrutura física da enfermaria, para que desta forma haja uma separação entre faixas etárias e sexo biológico, e proporcione atividades para além do ficar deitado na cama. Além disso, esperam que a criança e o adolescente saiam do hospital recuperados, sejam uma pessoa iguais as demais, e voltem ao trabalho, visto que questionam sua autonomia, e possuem o entendimento de que o quadro pode voltar a se agudizar.

A partir do que foi apresentado, esta pesquisa delineou a possibilidade dos membros da equipe estabelecerem uma relação face a face com a díade criança/adolescente e família para compreenderem a situação biográfica e o acervo de conhecimento dos indivíduos e então apreender quais são suas necessidades e demandas, auxiliando-os durante o momento ímpar que é a hospitalização. Desta forma, os profissionais ofertam um cuidado

integral e de qualidade, o qual esteja em conformidade com as políticas públicas de saúde mental, o que não exclui a possibilidade de novos estudos.

BIBLIOGRAFIA

1. THOMAZINE, Angélica; et al. Assistência de enfermagem à criança hospitalizada: um resgate histórico. **Cienc Cuid Saude**, v.7(1), p. 145–52, 2008.
2. CHAGAS, Maria Cristina; et al. Significado atribuído pela família ao cuidado da criança hospitalizada. **Av. Enferm**, v. 35(1), p. 7-18, 2017.
3. MURAKAMI, Rose; CAMPOS, Claudinei. Importância da relação interpessoal do enfermeiro com a família de crianças hospitalizadas. **Rev Bras Enferm**, v.64(2), p. 254-60, 2011.
4. PEREIRA DA ROCHA, Morgana. Crianças e adolescentes com transtornos mentais hospitalizados: experiência da equipe multidisciplinar. Florianópolis; 2019.
5. BAZZAN, Jéssica; et al. Family experiences during child hospitalization: an integrative. **R. pesq.: cuid. fundam**, v.12, p. 1179-1186, 2020.
6. Eloia, Sara; et al. Sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas com transtornos mentais: análise dos serviços de saúde. **Cien Saud Colet**, v. 23(9), p. 3001, 2018.
7. World Health Organization [homepage na internet]. Improving the mental and brain health of children and adolescents.
8. THIENGO, Daiana; CAVALCANTE Maria; LOVISI, Giovanni. Prevalência de transtornos mentais entre crianças e adolescentes e fatores associados: uma revisão sistemática. **Jorn Bras Psiq**, v. 63(4), p. 360–72, 2014.
9. Sociedade Brasileira de Pediatria [homepage na internet]. **Hospitalização de adolescentes por transtornos mentais aumenta e preocupa pediatras**, 2019.
10. Lopes PF. Acolhimento do paciente psiquiátrico em unidade de emergência referenciada de um hospital universitário. Campinas; 2016.
11. JESUS, Maria Cristina; et al. A fenomenologia social de Alfred Schütz e sua contribuição para a enfermagem. **Rev Esc Enf USP**, v.47(3), p.736-41, 2013.
12. Hospital de Clínicas da UNICAMP [Homepage na Internet]. **Institucional**.
13. LOPES, Paula; et al. Embracement of the person with mental illness at an emergency hospital service: a qualitative research. **Rev Bras Enferm**, v. 73(2), p. 1–8, 2020.
14. MEDEIROS, Silvana; et al. Percepção do familiar numa unidade pediátrica acerca do cuidado de enfermagem. **Rev Enferm UFPE on line**, v.12(12), p. 3279-86, 2018.
15. Schutz A. **A construção significativa do mundo social: uma introdução à sociologia compreensiva**. Petrópolis – RJ, Editora Vozes; 2018.
16. BELLINI, Luana; et al. Psychiatric Emergency Hospitalization-Meanings, Feelings, Perceptions and the Family Expectation. **Rev Pesq Cuid Fund Online**, v. 11(2), p.383–9, 2019.
17. ROSSO, Eliane; et al. Vivência de familiares de crianças com transtornos mentais. **Rev Enferm UFSM**, v. 20(6), p. 1–20, 2020.
18. SOUSA, Francisca Georgina; et al. O Familiar na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: um contexto revelador de necessidades. **J res: fundam care online**, v.7, p.77-94, 2014.
19. DALTRO, Manuela Carla; DE MORAES, José Cássio; MARSIGLIA, Regina. Caregivers of children and adolescents with mental disorders: Social, family and sexual changes. **Saud Soc**, v. 27(2), p. 544–55, 2018.
20. SVAVARSDOTTIR, Erla; GISLADOTTIR, Margret; TRYGGVADOTTIR, Gudny. Perception on family support and predictors' of satisfaction with the healthcare service among families of children and adolescents with serious mental illnesses who are in active psychiatric treatment. **Jour Chil Adole Psyc Nur**, v.32(1), p. 6-15, 2019.
21. MONIZ, Ana Suzete; et al. Necessidades das famílias caboverdianas que convivem com o transtorno mental. **Esc Anna Nery**, v. 24(2), p.1-9, 2020.
22. MARANHÃO, Bruna Dayane; BRANCO, Derivânia; DE SOUZA, Vanessa Emille. Significados de ser familiar cuidador numa unidade de internação psiquiátrica. **Rev enferm UFPE on line**, v.11(1), p.309-27, 2017.
23. LIMA, Roseni; et al. Experiências de Mães Durante a Internação Hospitalar de Seus Filhos. **J. res.: fundam. care. online**, v.11(5), p. 1286–92, 2019.
24. GONÇALVES, Kyrila; et al. Criança hospitalizada e equipe de enfermagem: opinião de acompanhantes. **Rev enferm UFPE on line**, v.11(6), p. 2586–93, 2017.