

A IMPORTÂNCIA DA PSICOLOGIA DA SAÚDE NO SUPORTE EMOCIONAL DE ACOMPANHANTES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS EM INTERNAÇÃO PROLONGADA

THE IMPORTANCE OF HEALTH PSYCHOLOGY IN THE EMOTIONAL SUPPORT OF COMPANIONS OF PEDIATRIC PATIENTS IN PROLONGED HOSPITALIZATION

LA IMPORTANCIA DE LA PSICOLOGÍA DE LA SALUD EN EL APOYO EMOCIONAL DE LOS ACOMPAÑANTES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS EN HOSPITALIZACIONES PROLONGADAS

Eduardo Freitas de Andrade¹
Juliana de Andrade²
Fabiana Ribeiro³
Keyla Cooper⁴
Marina Kohlsdorf⁵

Resumo

O objetivo deste estudo foi elaborar como a Psicologia da Saúde atuou no suporte emocional de uma acompanhante de paciente pediátrica com síndrome genética de alta complexidade em internação prolongada. A partir disso foi realizado um relato do Estudo de Caso a partir dos dados coletados por meio do envolvimento direto dos pesquisadores no caso, anotações feitas em prontuários e discussões com a equipe multiprofissional. Foram elaborados eixos temáticos para a discussão dos impactos da psicologia nos processos de Comunicação em saúde, estresse e enfrentamento e suporte social. Foram encontradas contribuições relevantes em cada um desses aspectos a partir do acompanhamento do caso a partir do oferecimento de escuta ativa, suporte emocional e matriciamento da equipe de saúde.

Palavras-chave: psicologia da saúde; psicologia pediátrica; suporte emocional; internação prolongada.

Abstract

The objective of this study was to elaborate how Health Psychology works in the emotional support of a companion of a pediatric patient with highly complex genetic syndrome in prolonged hospitalization. From this, a Case Study report was made based on the data found through the researchers' direct involvement in the case, notes made in medical records and discussions with the multidisciplinary team. Thematic axes were developed to discuss the impacts of psychology on health communication processes, stress and coping and social support. Relevant contributions were found in each of these aspects through monitoring the case through offering active listening, emotional support and matrix support from the health team.

Keywords: health psychology; pediatric psychology; emotional support; prolonged hospitalization.

Resumen

El objetivo de este estudio fue explicar cómo la Psicología de la Salud actuó en el apoyo emocional de un acompañante de un paciente pediátrico con un síndrome genético altamente complejo en hospitalización prolongada. A partir de eso, se elaboró un informe del Estudio de Caso basado en los datos recogidos mediante la participación directa de los investigadores en el caso, las notas realizadas en los historiales médicos y las

¹ Psicólogo graduado pela Universidade de Brasília.

² Graduanda em Psicologia pela Universidade de Brasília.

³ Psicóloga na Unidade da Criança e Adolescente - UCA - Hospital Universitário de Brasília.

⁴ Psicóloga clínica. Professora no Centro Universitário de Brasília – CEUB.

⁵ Psicóloga. Professora adjunta no Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília.

conversaciones con el equipo multiprofesional. Se elaboraron ejes temáticos para la discusión sobre los impactos de la psicología en los procesos de comunicación en salud, estrés, afrontamiento y apoyo social. Se encontraron contribuciones relevantes en cada uno de estos aspectos desde el seguimiento del caso, hasta la oferta de escucha activa, apoyo emocional y apoyo matricial del equipo de salud.

Palabras clave: psicología de la salud; psicología pediátrica; apoyo emocional; hospitalización prolongada .

1 Introdução

Enquanto um campo em crescimento, a atuação do psicólogo no contexto hospitalar foi regulamentada pelo Conselho Federal de Psicologia (CFP) e reconhecida como uma especialidade através da resolução nº 014/2000 (CFP, 2019). Apesar dos avanços, a atuação da psicologia nos contextos de saúde ainda é incipiente e marcada por contradições. Visto que o último documento de Referências Técnicas para Atuação de Psicólogas(os) nos Serviços Hospitalares do SUS (CFP, 2019) reconhece a necessidade de uma atuação que supere as concepções biologizantes e mecanizadas pautadas por diagnósticos e condutas prescritivas. Assim, este artigo visa apresentar um caso clínico, buscando representar as formas de acompanhamento que contribuem para uma atuação adequada, comprometida e cuidadosa da psicologia no acompanhamento de crianças em hospitalização prolongada.

No conjunto dos campos de atuação da Psicologia no contexto da saúde, a subespecialidade Psicologia Pediátrica atua nos processos de desenvolvimento e saúde física e mental de crianças e adolescentes envolvendo os mais diversos fenômenos a partir da perspectiva de prevenção, promoção e manutenção de saúde, além de tratamento de condições adversas. Com esse objetivo, alguns processos básicos de saúde observados pelos profissionais dessa área são estresse, enfrentamento, adesão aos cuidados e comunicação entre equipe, família e a criança (Linhares; Doca; Crepaldi, 2019).

A comunicação em saúde é uma parte essencial do processo de cuidado, muitas vezes sendo necessária a comunicação de más notícias de forma que isso pode impactar diretamente o processo de adesão ao tratamento e confiança na equipe de saúde. Portanto, para que essa comunicação seja efetiva, é necessário que os profissionais de saúde avaliem a capacidade emocional e cognitiva dos usuários para receber cada notícia ou instrução (Baptista; Maksud; Freire, 2024). No caso do público pediátrico, muitas vezes são necessários recursos lúdicos que acompanhem o seu desenvolvimento para esse fim. Nesse sentido, Silva; Cerqueira e Freitas (2024) apresentam uma intervenção realizada com desenhos, histórias e ferramentas lúdicas para avaliar a compreensão e estado emocional de crianças frente ao diagnóstico de câncer de suas mães.

Além disso, faz-se necessário entender os processos de estresse e enfrentamento das pessoas internadas e seus acompanhantes. O processo de internação traz diversos eventos estressores a partir da interação do com esse ambiente como a mudança de rotina, isolamento social, preocupações com o tratamento e tempo de internação (Totti; Junior, 2022). Já as estratégias de enfrentamento são os recursos cognitivos e comportamentais utilizados para lidar com essas situações estressoras (Kohlsdorf; Arrais; Coutinho, 2019), que podem englobar por exemplo o engajamento dos pacientes no tratamento (compromisso orientado para mudança do estressor) e as reações emocionais deles (expressão de sentimentos negativos advindos do estresse) para o desenvolvimento de planos terapêuticos e intervenções coerentes (Pereira *et al.*, 2023). A literatura aponta ainda estratégias de enfrentamento pautadas em buscar ajuda, informações ou conselhos sobre o que fazer, busca por suporte emocional (conseguir simpatia ou suporte emocional de alguém) e recorrer à religiosidade (Nascimento; Santos; Almeida, 2023).

A atuação em Psicologia Pediátrica pode ser realizada nos mais diversos contextos, demonstrando-se especialmente relevante nos casos de internação pediátrica prolongada, em que as necessidades do processo de adoecimento levam necessidade da reorganização do contexto familiar em relação a rotinas pessoais, profissionais e acadêmicas (Alzahrani, 2021). Destacam-se, nesse contexto, sentimentos de medo e insegurança por parte de mães e pais, bem como transformações na dinâmica das relações sociais, uma vez que as demandas anteriores à internação permanecem e somam-se às novas, como o estresse da hospitalização e cuidados com a criança, o distanciamento dos outros filhos e a sensação de desamparo e solidão do acompanhante (Silva, 2010). Diante disso, Santos *et al.* (2021) relatam que a atuação do psicólogo no contexto de internação em Enfermaria Pediátrica poderia auxiliar no processo de adaptação ao ambiente hospitalar, além da diminuição da ansiedade relacionada ao momento vivenciado através do apoio psicológico, psicoeducação, mediação e clarificação de informações, além do reforço de estratégias de enfrentamento.

A literatura recente destaca ainda que mães e pais que acompanham crianças em internação hospitalar apresentam escores altos relacionados à ansiedade grave, sintomas de depressão maior e conflitos relacionados a decisões significativas, demonstrando a potencial vulnerabilidade que esse contexto representa na saúde mental desses cuidadores (Stremmler *et al.*, 2017). As pesquisas evidenciam também o impacto da diferença dos papéis sociais de gênero e relativos à maternidade no sofrimento psíquico e na sobrecarga dos cuidadores, por exemplo, ao evidenciar que o nível de estresse observado nas mães que acompanhavam os filhos na internação por COVID-19 foi significativamente superior aos outros acompanhantes (Lima,

2023). A diferença significativa de tempo que as mulheres dedicam no cuidado e acompanhamento dos enfermos, aliada a frequência de vezes que elas possuem uma desvantagem em relação a sua posição profissional e socioeconômica as colocam em uma posição e vulnerabilidade para diversas formas de adoecimento, especialmente quando a criança internada é lactente e demanda maior disponibilidade materna (Chiarotti, 2023).

Nesse contexto, faz-se necessário se atentar às particularidades das condições crônicas de síndromes genéticas raras e complexas. Segundo a Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014, doenças raras são as patologias que afetam até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou 1,3 pessoas a cada 2 mil (Brasil, 2014). Essas condições costumam estar associadas a impactos psicossociais negativos significativos para toda a família e contexto social envolvidos nos cuidados com um paciente com doença rara, apresentando altos níveis de estresse, ansiedade e sobrecarga emocional, ao mesmo tempo que relatam sentimentos como compaixão e otimismo, revelando uma experiência emocional complexa que demanda cuidados psicológicos (Atkins; Padgett, 2024; Boettcher *et al.*, 2021; Chu; Wen, 2020).

No Brasil, todo o contexto supracitado é regido por meio das políticas públicas de saúde que são orientadas pelos princípios fundamentais do Sistema Único de Saúde (SUS), estabelecido pela Lei nº 8.080/1990. Essa lei estabelece que o Estado deve prover as condições indispensáveis de saúde, que é um direito fundamental do ser humano, a partir dos princípios, de universalidade, integralidade e equidade. A universalidade dispõe sobre o direito ao acesso gratuito aos serviços de saúde. A integralidade versa sobre a necessidade de um olhar abrangente de saúde, com ações desde a promoção da saúde e a prevenção de doenças até o tratamento e a reabilitação. Por fim, a equidade garante que recursos e serviços sejam distribuídos de acordo com as necessidades específicas de cada população (Brasil, 1990). Portanto, é necessário se atentar para eventuais violações desses direitos no âmbito da saúde pediátrica ou de seus acompanhantes.

Dessa forma, o intuito dessa pesquisa foi relatar o papel da Psicologia Pediátrica no suporte emocional de uma acompanhante de paciente pediátrica com síndrome genética de alta complexidade em internação prolongada. Além de descrever os processos básicos envolvidos e as intersecções do caso com as políticas do Sistema Único de Saúde, o impacto do diagnóstico e da rede de suporte.

2 Metodologia

Foi realizada uma pesquisa qualitativa de Estudo de Caso, método de pesquisa essencialmente qualitativo ou multimétodos que envolve o acompanhamento e investigação aprofundada sobre um fenômeno que se destaca por sua raridade ou particularidades (Yin, 2018). A proposta metodológica para um estudo de caso pode envolver observação participante, intervenções, entrevistas semiestruturadas, estudo de prontuários em saúde, aplicação de testes psicométricos ou escalas, bem como outras medidas que possam compreender de forma sistêmica e em profundidade o fenômeno que se pretende analisar (Yin, 2018).

Nesse caso específico, o caso foi escolhido para análise e estudos aprofundados tendo em vista a escassez de relatos na literatura nacional acerca de condições raras na infância, que representam uma sobrecarga adicional ao contexto já naturalmente desafiador de demandas parentais diante do diagnóstico, tratamento de hospitalização de um filho (Atkins; Padgett, 2024).

Para este estudo, os dados foram coletados por meio de dezesseis atendimentos psicológicos e uma intervenção multiprofissional na enfermagem pediátrica do Hospital Universitário de Brasília durante os meses de março e junho de 2024. Os dados foram obtidos pelo envolvimento direto dos pesquisadores em cada atendimento, realizado em duplas, com anotações individuais ao longo do atendimento e intervenções. Outras fontes de dados incluíram a análise de registros de evoluções em prontuário interdisciplinar, discussões de caso em reuniões de supervisão profissional e relatos fornecidos diretamente por outros membros da equipe multiprofissional. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi entregue e assinado pela mãe da criança, que concordou com a documentação do caso e utilização de suas falas na pesquisa. Considerando a idade da criança, não foi recolhido Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE).

A análise de dados foi realizada primariamente a partir da proposta de análise de conteúdo descrita por Bardin (1977), a partir de três etapas: (1) pré-análise (organização das anotações realizadas ao longo dos atendimentos, com formulação de hipóteses e reconhecimento de processos de saúde delineados nos atendimentos); (2) exploração do material (complemento das análises a partir de dados do prontuário interdisciplinar, organização de temas e subtemas para análise e reflexão); e (3) tratamento dos conteúdos, inferências e interpretações (com vistas a estruturar um processo de desenvolvimento dos temas ao longo dos atendimentos, aspectos aprofundados nas reuniões de supervisão semanal do caso e discussões com outros membros da equipe pediátrica).

3 Resultados

A paciente Y. foi admitida com 1 mês e 5 dias de vida na enfermaria pediátrica do Hospital Universitário de Brasília (HUB) em março de 2024, encaminhada por outra instituição devido a insuficiência respiratória e uma parada cardíaca. Ela permaneceu em internação por cerca de quatro meses, mas não foi possível fechar um diagnóstico; o quadro clínico de Y. foi classificado como “síndrome genética a especificar”. No entanto, a falta de um diagnóstico não foi considerada uma questão relevante para a mãe de Y.

Durante todo o período de internação, a paciente esteve acompanhada apenas por sua mãe, N., residente de zona de baixa condição socioeconômica do DF. Junto com ela, residem também seu esposo, sogra e outra filha mais velha, tendo disponível como rede de suporte próxima sua irmã. A paciente e a genitora permaneceram em internação desde o nascimento da paciente, caracterizando o período como paralelo ao período de puerpério. A partir da segunda semana hospitalizadas, a equipe de Psicologia autorizou uma flexibilização nas regras de visitas, que agora poderiam ser feitas a qualquer momento por pessoas autorizadas.

Ao todo, N. e Y. passaram quatro meses em internação hospitalar. Destes, houve 12 dias em que estiveram internadas na UTI pediátrica recém-inaugurada do serviço, onde ainda não havia atendimento psicológico. A conquista de um leito em UTI foi muito importante, pois Y. precisava de cuidados específicos que não podiam ser providos pelo serviço de enfermaria. Entretanto, apesar de ter entrado com uma ação judicial para a garantia da vaga e ter obtido uma decisão favorável, o leito nunca foi efetivamente disponibilizado.

3.1 Comunicação em saúde

Cabe destacar, nesse contexto, a importância de uma boa comunicação equipe-usuário. Até o segundo mês no hospital, N. não havia compreendido totalmente o quadro clínico de sua filha, relatando expectativa de melhora total breve e o retorno à “normalidade” uma vez que recebessem alta. A reunião multidisciplinar com a família foi especialmente importante para o esclarecimento dessas questões, alinhando expectativas de prognóstico e informando da condição crônica de Y., que exigiria cuidados específicos durante toda sua vida.

Outro contexto em que fez-se necessário voltar a atenção à comunicação foi no terceiro mês de internação, em que foi possível realizar a traqueostomia (TQT) e gastrostomia (GTT) para promover melhora na qualidade de vida de Y. Entretanto, a perspectiva da realização dessas cirurgias foi informada de modo repentino para N., o que, conseqüentemente, trouxe impactos emocionais significativos e um aumento da resistência aos procedimentos. Com o passar do tempo, discussões interdisciplinares mais acolhedoras sobre a importância das

cirurgias puderam tranquilizar e informar a genitora de modo mais consciente, havendo, então, a permissão para a realização dos procedimentos.

3.2 Estresse e enfrentamento

O quadro clínico de Y. teve repercussões diretas no bem-estar de N., visto que houve diversas intercorrências, totalizando seis paradas cardiorrespiratórias, além de episódios de cianose recorrentes, infecções bacterianas e outras complicações. Inicialmente, quando o estado de saúde da filha ainda era mais instável, N. tinha dificuldades de realizar atividades básicas do cotidiano, como ir ao banheiro, tomar banho e dormir, relatando que tinha muito medo de estar ausente caso acontecesse alguma intercorrência com a filha. A partir dos atendimentos da Psicologia e da melhora do quadro clínico de Y., a saúde física e mental de N. apresentou melhora notável. Ela passou a conseguir realizar atividades do dia a dia de higiene e autocuidado, relatou diminuição significativa de estresse e demonstrou maior resiliência para lidar com as adversidades.

Ao longo do período em que esteve internada, N. enfrentou situações extremamente estressantes, mas apresentou estratégias de enfrentamento funcionais, como o *coping* religioso, ou de busca por apoio social. É interessante notar que esse apoio social pôde ser encontrado tanto na família, quanto na equipe multidisciplinar. Inicialmente, N. relatou que a Psicologia era muito importante para o bem-estar dos acompanhantes, já que eles seriam os únicos que tinham, de fato, um olhar para ela. No entanto, devido ao longo período de permanência no hospital, N. felizmente pôde criar vínculo também com outros profissionais, ressaltando como se sentia bem conversando com eles. Apesar disso, ainda frisou, no dia em que recebeu alta, que o olhar da Psicologia é diferenciado, que a deixava mais confortável.

3.3 Suporte Social

Durante a hospitalização, observou-se suporte social insuficiente, sem apoio nos cuidados práticos com a filha e com uma dinâmica rígida que impossibilitava a mudança de comportamento. A equipe de psicologia propôs a realização de duas reuniões multidisciplinares com a família para o esclarecimento de questões relativas à compreensão acerca dos cuidados e prognóstico de Y. No entanto, apenas a primeira delas, em que estavam presentes o pai e avó de Y., foi realizada, já que N. declarou que o restante da família não teria interesse em participar novamente. Entretanto, é necessário ressaltar que a reunião que ocorreu foi bem avaliada por

parte de todos os presentes, com relatos de gratidão da família pela clareza e direcionamentos recebidos.

3.4 Representações sobre a atuação da equipe de Psicologia

Também é interessante notar a percepção social do papel da Psicologia. N. disse que ouviu de sua família que atendimento psicológico seria “coisa de doido” ou “falta de Deus”, frases comumente repercutidas pelo discurso do senso comum. Frente a isso, N. frisou que, além do apoio religioso, aprendeu que o acompanhamento profissional também é importante, procurando desmistificar a imagem de um psicólogo para a família.

Em seu último dia no hospital, N. relatou sentimentos contraditórios de felicidade de voltar para casa e apreensão, pois seria um ambiente novo para si e para a filha. Entretanto, disse estar bastante esperançosa. Neste dia, a equipe de Psicologia teve a iniciativa de realizar uma festa de despedida para elas, reunindo toda a equipe da enfermagem que esteve responsável pelos cuidados com N. e Y. durante os quatro meses de internação. N. agradeceu toda a equipe em lágrimas e depois agradeceu especificamente a equipe de psicologia, relatando que o apoio emocional foi essencial durante sua permanência no hospital, elencando o acolhimento, a escuta ativa, a instilação de esperança, a promoção de resiliência e a companhia como principais elementos positivos.

4 Discussão

O período de hospitalização costuma estar associado a alterações psicológicas significativas na vida das crianças e seus familiares, gerando frequentemente sentimentos de medo e insegurança conforme evidenciados neste estudo de caso e destacados pela literatura (Santos *et al.*, 2021). Neste estudo, somam-se a isso as especificidades do contexto de hospitalização prolongada, que implica a separação da criança e seu cuidador do ambiente familiar por um período extenso e traz desafios próprios.

Nesse contexto, ressalta-se a importância da atuação da equipe de Psicologia na atenção aos processos básicos de saúde e promoção do bem-estar. Alzahrani (2021) indica uma correlação positiva entre a duração do período de internação e declínio no bem-estar psicológico dos pacientes, destacando a hospitalização prolongada como um período crítico para a atenção psicológica.

Um fator relevante dessa atuação da Psicologia está no matriciamento da equipe de saúde no que diz respeito à comunicação de notícias difíceis em doenças crônicas. Essa é uma habilidade essencial para os profissionais de saúde que apresentam dificuldades devido a uma

falta de preparo técnico e pessoal, conseqüentemente não trazendo as informações necessárias para a família de forma ativa e clara, o que poderia fortalecer o vínculo de confiança e adesão ao tratamento (Monteiro; Siqueira; Trentin, 2021; Soeiro; Vasconcelos; Silva, 2022). Esse matriciamento se demonstrou relevante para a sensibilização da equipe em relação à forma da comunicação com N., o que gerou maior compreensão da gravidade do quadro clínico e procedimentos a serem realizados, reforçando o protagonismo de N. nos cuidados de Y.

Essa comunicação é especialmente relevante na preparação para a alta hospitalar de casos de cronicidade. Esse processo de alta é complexo por necessitar de uma abordagem interdisciplinar integrada para a aprendizagem dos cuidados específicos necessários durante o cotidiano da criança. Esse processo deve envolver os cuidadores principais e a criança na medida que a faixa etária permita o maior entendimento e capacidades de autocuidado e a ausência dele pode ocasionar diversos impactos negativos no quadro clínico (Delmiro *et al.*, 2020; Brito; Andrade; Alves, 2021). As características pessoais de N., aliadas com o forte vínculo estabelecido com a equipe de saúde, permitiram que ela aprendesse procedimentos como a aspiração de fluidos e a verificação dos sinais vitais de Y. a partir de perguntas realizadas para cada profissional de saúde.

Um fenômeno observado entre os cuidadores de crianças com deficiências e necessidade de cuidados intensivos é o luto da criança idealizada durante a gestação. Esse fenômeno envolve uma quebra da expectativa criada pelos pais em relação à forma de vínculo e criação que eles pretendiam ofertar e necessidade de adaptações devido ao quadro de saúde crônico. Isso muitas vezes está associado a casos de depressão, isolamento social e problemas no relacionamento dos cuidadores. Esse processo também é acessado a partir da comunicação efetiva com a equipe de saúde e um caminho gradativo de abertura dos genitores para a nova realidade que se apresenta (Martins; Silva, 2020; Gräf, 2021; Cavalcante, 2023). Os diversos atendimentos da psicologia com N. e a reunião multidisciplinar realizadas com o pai e o avô foram procedimentos que auxiliaram na elaboração desse luto. Porém, é importante ressaltar que as diferenças no processo individual e a diferença do tempo de cuidados oferecidos entre os envolvidos impactaram no vínculo formado com a criança até o final do período de acompanhamento deste artigo.

Outro processo importante a ser analisado é o estresse. A hospitalização de um filho costuma estar associada a efeitos negativos na saúde mental e qualidade de vida dos cuidadores, principalmente quando se trata de uma criança com uma doença crônica que exige cuidados intensivos e internações recorrentes. São comuns sentimentos de ansiedade, depressão e sobrecarga emocional (Alves *et al.*, 2024; Cohn *et al.*, 2020; Mitchell; Morawska; Mihelic, 2019).

Também é comum que os cuidadores de um filho com uma condição crônica negligenciam práticas de autocuidado, o que acaba fragilizando ainda mais seu estado de saúde psicológica e física (Choi; Seo, 2019). Observou-se algo bastante semelhante no caso de Y., em que sua mãe, N., deixou de realizar atividades básicas de autocuidado e do cotidiano como ir ao banheiro, tomar banho e dormir, apenas voltando a fazê-las após a melhora do estado clínico de sua filha, em paralelo aos atendimentos da Psicologia, que enfatizaram a necessidade de autocuidado e atenção ao estresse no período de hospitalização.

A revisão de literatura realizada por Kolemen *et al.*(2021) destaca alguns fatores de risco para o estresse de cuidadores de crianças com doenças genéticas raras, como a gravidade da doença, baixa renda familiar, ser mãe, trabalhar e longo período sem diagnóstico. Percebe-se que o caso de N. é perpassado por todos esses fatores de risco mencionados. No entanto, é interessante notar que os autores destacam como, em muitas situações, não é possível fechar um diagnóstico no caso de muitas doenças raras. Apesar disso, enfatizam como, embora alivie sintomas de ansiedade a curto prazo, o fechamento ou não de um diagnóstico não desempenha um papel significativo como mediador no nível de ansiedade a longo prazo. O mesmo pôde ser observado no presente estudo, em que N. não trouxe, em nenhum momento durante os atendimentos psicológicos, a falta de diagnóstico como um fator que gerasse sofrimento psíquico.

Frente a isso, percebe-se que N. desenvolveu uma série de estratégias de enfrentamento para lidar com tantos fatores estressores. Em primeiro lugar, destaca-se o papel da religião no apoio emocional. Choi e Seo (2019) ressaltam como a religião pode servir como fator de proteção importante durante o período de hospitalização para acompanhantes de crianças em cuidados paliativos e chamam a atenção para que haja o cuidado dos profissionais de saúde em considerarem essas questões. No caso de N., a religião desempenhou papel fundamental para a manutenção de sua saúde mental, orando e ouvindo pregações diariamente. Nesse contexto, a equipe de Psicologia se mostrou solícita para apoiá-la, oferecendo uma Bíblia e outros livros de apoio espiritual que estavam disponíveis no hospital, por exemplo.

Outra estratégia de enfrentamento funcional é a busca por apoio social. Choi e Seo (2019) também destacam como mudanças nas atividades sociais e na rede de apoio disponível são as principais fontes de sofrimento entre os cuidadores de crianças em cuidados paliativos. Sendo assim, é fundamental que os profissionais de saúde envolvidos no caso estejam atentos a essa questão. Alves *et al.*(2024) também destacam como, no contexto de hospitalização, a união entre os membros da família desempenha um papel protetor significativo. No entanto, observou-se neste caso suporte social insuficiente, sem a possibilidade de N. receber algum tipo

de auxílio da família ou de amigos nos cuidados com a filha, levando à sua sobrecarga e estresse da cuidadora. É interessante observar que, frente a isso, os próprios profissionais da equipe multidisciplinar se tornaram referências importantes no suporte social de N., destacando a importância de um olhar humanizado pelos profissionais de saúde.

É importante destacar o papel que questões de gênero desempenham neste contexto. Diversos estudos identificam que há uma desigualdade nos cuidados da saúde dos filhos, com as mães sendo, de forma geral, as com maior quantidade de responsabilidades, sobrecarga nos cuidados e piores indicadores de saúde mental e qualidade de vida (Chiarotti, 2023; Cohn *et al.*, 2020; Lima, 2023; Kolemen *et al.*, 2021). É necessário considerar, ainda, que as demandas externas ao adoecimento do filho permanecem, como o trabalho e os outros filhos que ficaram em casa (Silva, 2010). No caso de N., todas essas questões foram demandas marcantes, que trouxeram repercussões negativas no seu estado emocional. A equipe de Psicologia tentou atuar nessa desigualdade a partir da conscientização da figura paterna, porém houve pouca disponibilidade e abertura para diálogo, frutos de um afastamento do genitor em relação aos cuidados e demandas de trabalho específicas.

5 Conclusões

Neste artigo, foram discutidas diversas contribuições da Psicologia da Saúde no suporte emocional de uma acompanhante de paciente pediátrica com síndrome genética de alta complexidade em internação prolongada e em cuidados paliativos. Entre essas contribuições destacam-se as intervenções relativas aos processos de comunicação em saúde, estresse, enfrentamento, reforço da rede de suporte e oferta de escuta ativa em relação às demandas emocionais e contextos específicos da genitora. Esse acompanhamento do caso ocorreu a partir do oferecimento de escuta ativa, suporte emocional e matriciamento da equipe de saúde.

O caso também demonstrou fragilidades do SUS na garantia dos direitos estabelecidos de acesso a condições de saúde necessárias para o caso devido à dificuldade de acesso ao leito de UTI. Essa demanda só foi sanada com a criação do serviço no Hospital em que a paciente estava acolhida de maneira coincidente ao período de internação. É necessário o reforço e a efetividade das Políticas Públicas vigentes. Além disso, reforça-se a necessidade do avanço científico e criação de protocolos para o melhor acolhimento de acompanhantes de crianças em internações prolongadas.

Referências

ALVES, S. P. *et al.* Parental perceptions of the impact of a child's complex chronic condition: a validation study of the Impact on Family Scale. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, Basel, v. 21, n. 5, p. 642, 17 maio 2024. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph21050642>. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/21/5/642>. Acesso em: 11 dez. 2025.

ALZHRANI, N. The effect of hospitalization on patients' emotional and psychological well-being among adult patients: an integrative review. **Applied Nursing Research**, [s. l.], v. 61, p. 151488, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2021.151488>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0897189721000951?via%3Dihub>. Acesso em: 11 dez. 2025.

ATKINS, J. C.; PADGETT, C. R. Living with a rare disease: psychosocial impacts for parents and family members – a systematic review. **Journal of Child and Family Studies**, [s. l.], v. 33, p. 617–636, 1 fev. 2024. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10826-024-02790-6>. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10826-024-02790-6>. Acesso em: 11 dez. 2025.

BAPTISTA, J. G. B.; MAKSUD, I.; FREIRE, I. “Revelando”, no gerúndio: segredo e estigma nas práticas de cuidado às crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 6, p. e02102023, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232024296.02102023>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/cFsfXWZ6RD9f4rWwcMjxQPK/?lang=pt>. Acesso em: 11 dez. 2025.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BOETTCHER, J. *et al.* Being the Pillar for Children with Rare Diseases—A Systematic Review on Parental Quality of Life. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, Basel, v. 18, n. 9, p. 4993, 8 maio 2021. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph18094993>. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/9/4993>. Acesso em: 11 dez. 2025.

BRASIL. Lei n.º 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, seção 1, Brasília, DF, p. 18055, 20 set. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 11 dez. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 30, 31 jan. 2014.

BRITO, L. N. S.; ANDRADE, C. L. O. de; ALVES, C. de A. D. Adhesion to treatment by children with congenital hypothyroidism: knowledge of caregivers in Bahia State, Brazil. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 39, p. e2020074, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2021/39/2020074>. Disponível em: <https://europepmc.org/article/PMC/PMC8023976>. Acesso em: 11 dez. 2025.

CAVALCANTE, L. **Vivenciando o luto do filho idealizado e enfrentando a luta**: o impacto do diagnóstico na família das crianças com autismo e a relevância da compreensão do diagnóstico e início das intervenções precoces. Data de publicação: 16 nov. 2023. Disponível em: <https://repositorio.faculdadefama.edu.br/xmlui/handle/123456789/249>. Acesso em: 1 jul. 2024.

CHIAROTTI, F. *et al.* Gender and burden differences in family caregivers of patients affected by ten rare diseases. **Annali dell'Istituto Superiore di Sanità**, Rome, v. 59, n. 2, p. 122–131, 20 jun. 2023. DOI: https://doi.org/10.4415/ANN_23_02_05. Disponível em: <https://annali.iss.it/index.php/anna/article/view/1545>. Acesso em: 11 dez. 2025.

CHOI, S.; SEO, J. Analysis of caregiver burden in palliative care: An integrated review. **Nursing Forum**, [s. l.], v. 54, n. 2, p. 280–290, 8 fev. 2019. doi: <https://doi.org/10.1111/nuf.12328>. Disponível em: <https://experts.illinois.edu/en/publications/analysis-of-caregiver-burden-in-palliative-care-an-integrated-rev>. Acesso em: 11 dez. 2025.

CHU, S. Y.; WEN, C. C. Parenting stress and depressive symptoms in the family caregivers of children with genetic or rare diseases: The mediation effects of coping strategies and self-esteem. **Tzu Chi Medical Journal**, [s. l.], v. 32, n. 2, p. 181-185, 2020. DOI: https://doi.org/10.4103/tcmj.tcmj_35_19. Disponível em: <https://www.tzuchi.com.tw/medjnl/files/2020/vol-32-2/2020-32-2-181-185.pdf>. Acesso em: 11 dez. 2025.

COHN, L. N. *et al.* Health Outcomes of Parents of Children with Chronic Illness: A Systematic Review and Meta-Analysis. *The Journal of Pediatrics*, [s. l.], v. 218, p. 166–177.e2, 1 mar. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2019.10.068>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022347619314799?via%3Dihub>. Acesso em: 11 dez. 2025.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA (CFP). **Referências técnicas para atuação de psicólogos(os) nos serviços hospitalares do SUS**. Brasília: CFP/CREPOP, 2019. Disponível em: <https://site.cfp.org.br/publicacao/referencias-tecnicas-para-atuacao-de-psicologasos-nos-servicos-hospitalares-do-sus/>. Acesso em: 11 dez. 2025.

DELMIRO, A. R. da C. A. *et al.* Equipe multiprofissional no preparo para a alta hospitalar de crianças com condições crônicas. **Ciência, Cuidado e Saúde**, [s. l.], v. 19, 2020. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v19i0.50418>. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/50418>. Acesso em: 11 dez. 2025.

GRÄF, S. M. D. O lugar da função paterna no contexto da deficiência do filho. Trabalho de Conclusão de Curso (**Bacharelado em Psicologia**) - Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, Santa Rosa, 2021.

KOHLSDORF, M.; COUTINHO, S. M. G.; ARRAIS, A. R. Avaliação psicológica de cuidadores pediátricos: Caracterização, desafios e proposta de roteiro avaliativo. *In*: HUTZ, C. S.; BANDEIRA, D. R.; TRENTINI, C. M.; REMOR, E. (Eds.). **Avaliação psicológica nos contextos de saúde e hospitalar**. Porto Alegre: Artmed, 2019. p. 39-54.

KOLEMEN, A. B. *et al.* Evaluation of the parents' anxiety levels before and after the diagnosis of their child with a rare genetic disease: the necessity of psychological support.

Orphanet Journal of Rare Diseases, [s. l.], v. 16, p. 1-8, 2021. DOI:

<https://doi.org/10.1186/s13023-021-02046-2>. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34583726/>. Acesso em: 11 dez. 2025.

LIMA, L. R. de Freitas. Ansiedade, depressão e estresse em acompanhantes de crianças internadas com Covid-19. 2023. Dissertação (**Mestrado em Enfermagem**) - Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2023.

Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/73059>. Acesso em: 30 jun. 2024.

LINHARES, M. B. M.; DOCA, F. N. P.; CREPALDI, M. A. Psicologia pediátrica: definição, aspectos históricos e conceituais e campos de atuação. *In*: CREPALDI, M. A.; ENUMO, S. R. F.; LINHARES, M. B. M. (Orgs.). **Psicologia da saúde e desenvolvimento na infância e adolescência**: pesquisas e reflexões. Curitiba: CRV, 2019. p. 13-30.

MARTINS, K. C. da S.; SILVA, M. das G. V. Entre o bebê imaginário e o real: a elaboração do luto materno frente ao filho com necessidades especiais. **Revista Lumen**, Recife, v. 29, n. 1, p. 97-108, 2020. Disponível em: <https://fafire.emnuvens.com.br/lumen/article/view/580>. Acesso em: 1 jul. 2024.

MITCHELL, A. E.; MORAWSKA, A.; MIHELIC, M. A systematic review of parenting interventions for child chronic health conditions. **Journal of Child Health Care**, [s. l.], v. 24, n. 4, p. 603–628, 20 out. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1177/1367493519882850>. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1367493519882850>. Acesso em: 11 dez. 2025.

MONTEIRO, D. T.; SIQUEIRA, A. C.; TRENTIN, L. S. Comunicação de notícias difíceis em uma unidade de oncologia pediátrica. **Boletim - Academia Paulista de Psicologia**, São Paulo, v. 41, n. 101, p. 205-216, dez. 2021. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2021000200007&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 01 jul. 2024.

NASCIMENTO, K. H. A.; SANTOS, R. C.; ALMEIDA, I. L. Aspectos psicológicos e estratégias de enfrentamento evidenciados em pacientes com doenças cardiovasculares. **Rev. Cient. Esc. Estadual Saúde Pública de Goiás “Cândido Santiago”**, v. 9, p. 1-15, 2023. Disponível em: <https://www.revista.esap.go.gov.br/index.php/resap/article/download/528/278/1446>. Acesso em: 11 dez. 2025.

PEREIRA, F. R. S. *et al.* Escala de Estratégias de Enfrentamento para Pacientes Oncológicos: Desenvolvimento de uma Medida. **Psico-USF**, [s. l.], v. 28, n. 4, p. 783–797, out. 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-82712023280410>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/psuf/a/nJKBnvtN4LS38RjkN74npsk/?lang=pt>. Acesso em: 11 dez. 2025.

SANTOS, I. F. dos *et al.* O Psicólogo Hospitalar na Enfermaria Pediátrica: Um Estudo de Caso / The Hospital Psychologist in the Pediatric Ward: A Case Study. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 1, p. 3713–3717, 2021. DOI: <https://doi.org/10.34119/bjhrv4n1-293>.

Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/25335>. Acesso em: 11 dez. 2025.

SILVA, B. H. V. DA .; CERQUEIRA, A. C.; FREITAS, F. R. Câncer Materno: A Compreensão da Criança e suas Representações . **Psicologia: Ciência e Profissão**, [s. l.], v. 44, p. e257416, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003257416>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/pvHRCCbMdtRpDHpkYtfFWgF/?format=html&lang=pt>. Acesso em: 11 dez. 2025.

SILVA, M. de A. S. *et al.* Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem**, [s. l.], v. 23, n. 3, p. 359–365, jun. 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002010000300008>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/Y5ZY5kXkFJV3g6ZcQ5RDYbs/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 11 dez. 2025.

SOEIRO, A. C. V.; VASCONCELOS, V. C. S.; SILVA, J. A. C. da. Desafios na comunicação de más notícias em unidade de terapia intensiva pediátrica. **Revista Bioética**, [s. l.], v. 30, n. 1, p. 45-53, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422022301505PT>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/TgzCrChhZJpGc9vQdMKwvHP/?lang=pt>. Acesso em: 01 jul. 2024.

STREMLER, R. *et al.* Psychological Outcomes in Parents of Critically Ill Hospitalized Children. **Journal of Pediatric Nursing**, [s. l.], v. 34, p. 36–43, maio 2017. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.01.012>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28274664/>. Acesso em: 11 dez. 2025.

TOTTI, L. M. M. B.; JUNIOR, A. C. S. O uso das estratégias de coping por pacientes e seu impacto no controle do estresse. **Nursing** (Ed. bras.), São Paulo, v. 25, n. 288, p. 7841-7852, maio 2022. DOI: <https://doi.org/10.36489/nursing.2022v25i288p7841-7852>. Disponível em: <https://www.revistanursing.com.br/index.php/revistanursing/article/view/2478>. Acesso em: 11 dez. 2025.

YIN, R.K. **Case study research and applications: Design and Methods**. 6. ed. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, 2018.

Data de submissão: 26/12/2024

Data de aceite: 05/12/2025