



# O impacto do processo de hospitalização para o acompanhante familiar do paciente crítico crônico internado em Unidade de Terapia Semi-Intensiva

*The impact of the hospitalization process on the caregiver of a chronic critical patient hospitalized in a Semi-Intensive Care Unit*

*El impacto del proceso de hospitalización para el acompañante familiar del paciente crítico crónico internado en unidad de cuidado intermedio*

Letícia Neves<sup>1</sup>

Andressa Alencar Gondim<sup>1</sup>

Sara Costa Martins Rodrigues Soares<sup>1</sup>

Denis Pontes Coelho<sup>2</sup>

Joana Angélica Marques Pinheiro<sup>1</sup>

1. Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto

Studart Gomes. Fortaleza, CE, Brasil.

2. Universidade Maurício de Nassau.

Fortaleza, CE, Brasil.

## RESUMO

**Objetivo:** Compreender o impacto do processo de hospitalização para o acompanhante familiar do paciente internado em Unidade de Terapia Semi-Intensiva (UTSI). **Método:** Pesquisa exploratória de natureza qualitativa realizada de abril a julho de 2016 por meio de entrevista semiestruturada aplicada acompanhantes familiares de pacientes internados na UTSI de um hospital terciário na cidade de Fortaleza. As entrevistas foram submetidas à análise de conteúdo. **Resultados:** Diante da percepção dos familiares emergiram três temáticas, as quais revelam o funcionamento do acompanhante no momento da internação: emocional, familiar e comportamental. **Conclusão:** O familiar vivencia intenso processo de sofrimento e fragilidade emocional, havendo transformações na organização familiar. O acompanhante, enquanto cuidador, fica submetido a elevada carga de estresse, tendo que utilizar-se de recursos de enfrentamento, ficando mais evidentes a espiritualidade e as mídias sociais. O acompanhante é uma unidade do cuidado integral com o paciente internado e peça-chave no processo de humanização da saúde.

**Palavras-chave:** Cuidados Semi-Intensivos; Hospitalização; Cuidadores; Família.

## ABSTRACT

**Objective:** To understand the impact of the hospitalization process on the family companion of critical patients admitted to a Semi-Intensive Care Unit (SICU). **Method:** Exploratory research with a qualitative approach, conducted in the months of April to July of 2016 through a semi-structured interview applied to relatives who were accompanying patients hospitalized in an SICU of a high complexity care hospital in Fortaleza. The interviews were submitted to content analysis. **Results:** Three themes emerged through the perception of the family members, which reveal the companion's functioning during the hospitalization period: emotional, familiar and behavioural. **Conclusion:** The companion experiences an intense process of suffering and emotional fragility, causing changes in the family organization. The companion, being a caregiver, is subjected to high levels of stress, having to use coping skills, with; spirituality and social media among the most evident. The companion is an integral care unit for the hospitalized patient and a key piece in the humanization process of health.

**Keywords:** Semi-Intensive care; Hospitalization; Caregivers; Family.

## RESUMEN

**Objetivo:** Comprender el impacto del proceso de hospitalización para el acompañante familiar del paciente en Unidad de Terapia Semi-Intensiva (USI). **Método:** Investigación exploratoria y cualitativa realizada de abril a julio de 2016 por medio de entrevista semiestruturada aplicada en acompañantes familiares de pacientes internados en la USI de un hospital terciario en la ciudad de Fortaleza. Las entrevistas se sometieron al análisis de contenido. **Resultados:** Ante la percepción de los familiares surgieron tres temáticas, revelando el funcionamiento del acompañante: emocional, familiar y conductual. **Conclusión:** El familiar vive intensamente el proceso de sufrimiento y fragilidad emocional, habiendo transformaciones en la organización familiar. El acompañante, como cuidador, queda sometido a una elevada carga de estrés, teniendo que utilizar recursos de enfrentamiento, quedando más evidentes la espiritualidad y los medios sociales. El acompañante es una unidad del cuidado integral con el paciente y pieza clave en el proceso de humanización de la salud.

**Palabras clave:** Cuidados Semi-Intensivos; Hospitalización; Cuidadores; Família.

### Autor correspondente:

Letícia Neves.

E-mail: leticia\_n@hotmail.com

Recebido em 08/10/2017.

Aprovado em 03/01/2018.

DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2017-0304

## INTRODUÇÃO

A ideia de trazer à tona acompanhantes na assistência de pacientes internados em hospitais tem ganhado força desde as últimas décadas, mas foi a partir do século XX, com orientações das políticas públicas de saúde, ancoradas nas concepções baseadas no Sistema Único de Saúde (SUS), que a noção de integralidade ganhou força; conceito que se refere às ações possíveis para promoção da saúde, prevenção de riscos, agravos e assistência aos doentes exigidos em cada caso em todo nível de complexidade do sistema.<sup>1</sup>

O acompanhante passou a ser reconhecido como facilitador do restabelecimento da saúde do paciente e catalisador do processo de reabilitação, sendo capaz de manter vínculos afetivo e social e assegurar o suporte emocional, devido à valorização da importância de se ter alguém no processo da dinâmica do cuidado.<sup>2</sup>

Os aspectos que envolvem o processo de humanização deveriam, portanto, fazer parte da rotina de todos os profissionais da saúde, principalmente daqueles que trabalham em unidades que demandam cuidados especializados, ações diretivas e alto risco de morte como a Unidade de Terapia Semi-Intensiva (UTSI).

A UTSI dispõe de atendimento a pacientes que requerem assistência médica contínua, com atenção permanente, tomada de decisões rápidas, cuidados complexos e monitorização constante das funções orgânicas na tentativa do restabelecimento da vida, semelhante a uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI), diferenciando-se desta por permitir a presença de acompanhantes nesse processo de cuidado. Segundo o Conselho Regional de Medicina do Estado do Ceará (CREMEC),<sup>3</sup> por meio da Resolução 26, a UTSI está destinada aos pacientes graves ou potencialmente graves que não têm necessidade de permanecer na UTI, porém não estão em condições de ficar na enfermaria.

O foco deste estudo são as UTSI que têm, constantemente, um acompanhante, auxiliando nos cuidados e prestando apoio ao paciente. Essa iniciativa se concretizou a partir dos esforços de humanizar o ambiente, vindo a conciliar recursos tecnológicos com recursos humanísticos - baseados no Programa Nacional de Humanização Hospitalar (PNHAH).

A PNHAH foi um programa instituído pelo Ministério da Saúde, em 2001, que visa incentivar e disseminar a prática da humanização no setor da saúde bem como melhorar a oferta do serviço à população. Um dos seus principais objetivos é o relacionamento interpessoal entre os profissionais de saúde e a forma como eles se relacionam com a comunidade.<sup>4</sup>

Na tentativa de expandir as ideias propostas pela PNHAH, que abrangia apenas o âmbito hospitalar, a Política Nacional de Humanização (PNH) - HumanizaSUS surgiu em 2003, ampliando os conceitos já existentes. Segundo Machado et al.,<sup>5</sup> seu objetivo é atingir todo o cotidiano da rede de saúde do SUS através das modificações nos setores que apresentam cultura institucional cristalizada, atuando desde o atendimento ao usuário até o fortalecimento dos vínculos, da atenção básica até a alta complexidade.

Dessa forma, "humanizar é o ato de ofertar aos indivíduos um atendimento de qualidade por meio da articulação dos avanços tecnológicos com o acolhimento, a melhoria dos ambientes de cuidado e das condições de trabalho dos profissionais".<sup>6,63</sup> Diante da amplitude do conceito, tais questões viabilizam discussões que vão além do atendimento prestado a fim do restabelecimento da saúde e abrem espaço para reflexões acerca da experiência subjetiva vivenciada por pacientes e familiares dentro do processo de hospitalização.

Destacamos que o acompanhante familiar se introduz no hospital para fornecer suporte ao doente e manter os vínculos fora dos muros da instituição, possibilitando a redução de sintomas psicológicos e contribuindo no fazer técnico dentro das unidades. No entanto, o cuidador, muitas vezes, ainda é visto pelos profissionais como figura coadjuvante no processo de adoecimento, principalmente quando falamos de tratamentos intensivos cujo cuidado é direcionado para a atividade técnica.

Sendo assim, abrimos espaço para adentrar no mundo subjetivo desse familiar que abdica de questões pessoais em nome do cuidar, máxima que rege o funcionamento da estrutura hospitalar em prol da melhora do paciente.

O fenômeno do adoecimento, que acomete e ameaça a continuidade da vida, pode gerar variadas manifestações emocionais. A surpresa em defrontar-se com uma pessoa com necessidade de atendimento médico traz à tona a cisão entre estar com saúde e estar doente, indutor de desconfortos e conflitos emocionais para a grande maioria das pessoas que não estão preparadas para lidar com esta experiência existencial, o adoecer.<sup>7</sup>

Em se tratando de acompanhantes familiares, foco do estudo, na vivência de tais processos, muitas questões perpassam a travessia que vai do diagnóstico ao possível luto decorrente da morte. É com dúvida e medo que pacientes e familiares se expõem a situações extremamente difíceis, necessitando de cuidados especializados para confrontar a situação de crise geradora de diversas repercussões emocionais.

No que diz respeito aos estudos qualitativos, podemos afirmar que há lacunas acerca do acompanhante e dos cuidados intensivos, visto que a maioria dos materiais relacionados à temática não aborda questões psicológicas vivenciadas pelos acompanhantes dentro da UTSI. A escassez de literatura tanto nacional quanto internacional sobre o tema foi observada durante a realização de varredura nas principais bases de dados, no portal da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), usando os descritores pertinentes ao trabalho.

Torna-se, portanto, imperioso aprofundar o assunto e entender como os acompanhantes são impactados pela internação, considerando que existem muitos desafios para as equipes de saúde. Assim, a partir do estudo da temática, espera-se conseguir maior entendimento e consequente preparo das equipes de saúde, ressaltando-se o esclarecimento do processo subjetivo vivenciado pelo acompanhante para o profissional de saúde que vivencia a rotina mais de perto, como enfermeiros e técnicos de Enfermagem, a fim de ampliar a humanização do cuidado.

A hospitalização altera significativamente a relação entre os membros de uma família, e a doença pode gerar crises entre eles, determinando manobras que devem ser realizadas para que os familiares encontrem acomodação nas alterações em que estão vivendo.<sup>8</sup> Em outras palavras, a enfermidade faz parte da dinâmica de ajustes adaptativos constantes entre o meio do indivíduo e as suas relações, sobretudo quando falamos de doenças crônicas, que têm duração indeterminada e curso imprevisível, estendendo-se por muitos anos e gerando sobrecarga aos acompanhantes cuidadores.

Cada família tem um funcionamento próprio e, por isso, deve ser abordada como um sistema que mantém relações significativas de interdependência entre seus vários subsistemas. Trata-se, portanto, de um sistema de relação viva, com seu equilíbrio e desequilíbrio, com suas etapas de crescimento e estacionamento.<sup>9</sup> Diante dos acontecimentos que ameaçam o funcionamento desse sistema, existe uma tentativa de manutenção do equilíbrio.

Desse modo, vale destacar que o olhar do psicólogo para essas questões abre espaço para o reconhecimento subjetivo do sofrimento humano e dos cuidados para além do corpo, além de oferecer maiores esclarecimentos aos demais profissionais sobre os processos vivenciados pelo familiar do doente. Tendo mais clareza do que se passa com o familiar, a equipe tem possibilidade de se comunicar melhor e ter sucesso nas condutas que precisam da sua colaboração.

Frente a essa realidade é relevante destacar que a vivência do adoecimento, em todas as suas implicações subjetivas, causa consideradas manifestações no modo de viver e na forma como os indivíduos se relacionam no mundo. Portanto, devemos considerar a subjetividade em um sentido mais amplo, visualizando o processo do adoecimento e da cura não apenas no sentido biomédico.

Acerca do carecimento de trabalhos relacionados às UTSI e aos aspectos que envolvem a realidade vivida pelo familiar no interior da unidade, julgou-se necessário fazer uma análise aprofundada com os trabalhos publicados sobre os espaços intensivos em geral e as repercussões dessa vivência no convívio de familiares e acompanhantes. Diante da problemática exposta, temos como objetivo, neste trabalho, compreender o impacto do processo de hospitalização para a família do paciente cardiopulmonar crítico.

## MÉTODO

O estudo configura-se como uma pesquisa de campo, exploratória, de abordagem qualitativa, realizada com acompanhantes familiares de pacientes internados na UTSI em um hospital de referência Norte/Nordeste na área de cardiopneumologia. Foi utilizado o referencial teórico da Psicologia da Saúde, em especial, autores clássicos que dialogam com a Psicologia da Família, como Fátima Abad Sanchez, Froma Walsh e Mônica Mcgoldrick que discutem sobre questões familiares diante de crises inesperadas e perdas no contexto familiar.

Após a submissão do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do referido local, a pesquisa foi aprovada, sob o número 53400016.6.0000.5039, respeitando os princípios éticos expressos na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde.<sup>10</sup>

Seguindo-se a aprovação, os dados foram coletados de abril a julho de 2016 por meio de entrevistas semiestruturadas, gravadas mediante autorização e sob a prerrogativa de sigilo das informações. O material obtido nas gravações foi utilizado somente na pesquisa e destruído após transcrito.

Todos os participantes foram comunicados sobre os aspectos éticos do estudo, assegurando-se seu bem-estar e sua dignidade assim como o sigilo e o anonimato a partir do momento do seu aceite do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os integrantes foram selecionados por conveniência de acordo com sua disponibilidade. O número de entrevistados não foi preestabelecido e as entrevistas foram encerradas a partir da saturação dos dados, considerando que a pesquisa qualitativa não trabalha com representatividade.

Os critérios de inclusão foram: familiares de pacientes que estivessem internados na Unidade de Terapia Semi-Intensiva; familiares, sem distinção de gênero, com idade a partir de 18 anos. Foram excluídos da pesquisa: acompanhantes contratados pelos familiares dos pacientes e que não tivessem parentesco com os mesmos; familiares de pacientes de outras unidades do hospital.

Foi utilizada a Análise de Conteúdo de Bardin para averiguar os dados, os quais passaram por um critério detalhado de organização e avaliação.<sup>11</sup> Dessa forma, a categorização dos dados possibilitou definir três categorias: vivência da hospitalização, dinâmica familiar e estratégia de enfrentamento e algumas subcategorias.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

O estudo foi composto por nove familiares que estavam como acompanhantes dos pacientes, sendo oito mulheres e um homem, com idades variadas de 21 a 62 anos e procedência do estado do Ceará ou da capital Fortaleza. Destacamos, como resultado, a prevalência do familiar do sexo feminino como principal cuidador em casos de enfermidade, tendo em vista que a figura da mulher é interpretada socioculturalmente como precursora do cuidado.<sup>12</sup>

As mulheres, segundo pesquisa Norte Americana, diferentemente dos homens são ensinadas desde pequenas a assumirem a responsabilidade pelo lar e a função de cuidado da família, ficando elas, por isso, encarregadas do enfermo e mais próximas deste. São, portanto, as que mais sofrem impactos com essa experiência do cuidar.<sup>13</sup> Corroborando tais informações, um estudo realizado na Bahia acrescenta que a disponibilidade, sensibilidade e o desejo de cuidar não são suficientes para proporcionar segurança às mulheres durante o processo de hospitalização, na função de cuidadora, pois ainda sofrem comas mudanças na rotina acarretada pela doença.<sup>14</sup>

Quanto a escolaridade prevaleceu o ensino médio incompleto, no entanto também foi entrevistado cuidador que não apresentava sem grau de instrução. Todos possuem relação de consanguinidade, com parentesco variados de primeiro a terceiro grau com os sujeitos internados. As pessoas entrevistadas relataram ter experiência anterior em hospital, podendo ser de internamento, acompanhamento ou visita ao leito.

### **Categoria - Vivência da hospitalização Sofrimento do acompanhante no momento da hospitalização**

É possível observar, nos relatos, que, diante do processo de hospitalização, a experiência dos acompanhantes é vivenciada de forma singular.<sup>15</sup>

As famílias que experienciam o fenômeno do adoecer, frequentemente, estão vulneráveis devido ao impacto e às incertezas da crise gerada pela doença. Ao entrar em contato com a possibilidade de morte, muitos sentimentos - como medo, insegurança, angústia, solidão entre outros - podem emergir, desorganizando os membros.<sup>16,17</sup> Estudos internacionais relacionados a cuidados intensivos e família indicam que os membros do sistema geralmente vivenciam sintomas psicológicos que podem culminar em transtornos de estresse, depressão e ansiedade,<sup>18-20</sup> os quais podem perdurar após a saída da unidade de cuidados intensivos, dentro das enfermarias<sup>18</sup> e até mesmo após alta hospitalar.<sup>20</sup> Algumas reações dos acompanhantes são evidenciadas nas falas:

*(Choro) Muito horroroso! Puxado, porque já se passou um mês. Difícil! [...] Ela tá evoluindo muito bem, porque esperavam [os médicos] uma evolução em três meses e ela tá evoluindo em semanas, mas, apesar disso, ainda tá sendo muito doloroso (E1).*

*(Choro) Medo! Medo de perdê-la (E9).*

Pesquisa aponta que reações decorrentes da internação, representadas nos discursos como dor, impotência, desespero e medo, são intensificadas em UTI quando o familiar se percebe na impotência de garantir o convívio contínuo com o paciente internado.<sup>21</sup> No entanto, nas entrevistas, observou-se que tais sensações estão associadas ao medo do desconhecido e ao receio da morte, visto que os acompanhantes da UTSI têm oportunidade de permanecer e participar do dia a dia dos cuidados do familiar e, mesmo assim, compartilham sofrimentos próprios de quem tem uma pessoa querida hospitalizada.

Além disso, a enfermidade pode causar prejuízos em todas as áreas da vida do indivíduo.<sup>22</sup> O processo de internação e a doença podem ser vivenciados de forma tão acentuada que transpõem a barreira do emocional e podem surgir reações físicas, possivelmente, efeito da má elaboração das emoções:

*Eu estou doente da barriga. [...] Eu estou de fralda. É nervoso mesmo. [...] Eu pensei que fosse alguma coisa que eu comi, mas não é. É psicológico mesmo, é de nervoso. É! É de nervoso! (E7).*

Nota-se, ainda, que o estado de saúde do paciente internado interfere no estado emocional do acompanhante. Alguns sentimentos perturbadores foram evidenciados com maior ou menor intensidade associados ao estado de saúde do paciente:

*Aí, já foi pior! Mas, agora, tá melhorando porque ela já esteve muito ruim, mas, agora, estamos vendo ela melhor, já conversando [...]. E naquela época, como foi? Aí, foi um desespero, foi tão horrível, tão horrível, tão ruim porque os médicos quase que não davam muito esperança [...] (E2).*

Não obstante todo esse sofrimento que envolve os cuidadores, os membros da família ainda têm que se reorganizar emocionalmente em busca do equilíbrio intrafamiliar.<sup>23</sup> Terão que conviver com a rotina impessoal da hospitalização regulada na prática centrada em disciplinas e as dificuldades permeadas no exercício do cuidar no cotidiano.

### **Relação com a equipe na internação**

Os dados dessa categoria evidenciam que os entrevistados consideram os médicos e os enfermeiros atenciosos, confiáveis e sentem-se tranquilos quanto à assistência prestada. Em algumas falas, fica clara a confiança na equipe profissional e a satisfação com o atendimento realizado na UTSI:

*O doutor nos trata bem, as enfermeiras nos tratam bem, a doutora nos trata bem. Tudo trata bem (E5).*

*[...] Aqui, as pessoas só morrem quando têm de morrer mesmo. Porque o que as meninas fazem aqui, né? As enfermeiras, a doutora são boas pessoas. Tratam a gente e ela bem. Não falta nada para ela aqui. Eu não tenho nada para falar mal daqui (E6).*

*[...] Eu já fico mais tranquila aqui porque eu me deixei assistir, né? Eu saí de cena e me coloquei no lugar de acompanhante [...] (E7).*

Os relatos dos participantes nos levam a pensar que os cuidados prestados geram gratidão nas famílias devido ao desconhecimento de seus direitos e do papel do profissional enquanto prestador de serviço de saúde.

Artigos têm demonstrado a fragilidade das relações humanas dentro das unidades de cuidados intensivos uma vez que a práxis do cuidar está centrada na lógica do fazer técnico e nos aspectos físicos que envolvem o cotidiano dos profissionais, indo de encontro aos parâmetros que envolvem a integralidade do SUS. Daí a importância do trabalho humanizado nesses ambientes.<sup>2,24</sup>

Os resultados encontrados em pesquisa Norte Americana reforçam essas evidências, destacando que as dissonâncias comunicativas enfrentadas pela família e a equipe de saúde dentro da UTI podem intensificar os sentimentos de desamparo familiar e as reações psicológicas, como as relatadas anteriormente.

Vale ressaltar, que os membros da equipe também passam por desconfortos e incertezas, causados pelo tratamento e o prognóstico do paciente, vivenciando desproteção e utilizando-se de mecanismos de evitação para impedir o contato com a família, a fim de não sofrer. Acabam tornando-se, dessa forma, negligentes com as necessidades subjetivas dos acompanhantes.<sup>18</sup> No entanto, cabe à equipe ensinar, respeitar a dialogicidade na relação, considerando os limites de cada um.

Segundo Carlson et al.,<sup>18</sup> os profissionais devem procurar métodos e ações que ajudem a melhorar a relação e a comunicação entre eles. Algumas das estratégias sugeridas seriam a conscientização da equipe sobre as repercussões negativas geradas pela falta de comunicação e a contratação de profissionais que trabalhem diretamente com apoio emocional.

Faz-se necessário então melhorar a compreensão e a comunicação entre os membros da família e os pacientes, a fim de tentar reduzir danos gerados pelo processo de internamento, em espaços como esse.

### **Categoria - Dinâmica familiar Organização familiar no cuidado**

Sabe-se que o cuidador, muitas vezes, é mobilizado por uma gama de conteúdos emocionais. Além disso, o adoecimento, geralmente, acarreta mudanças na dinâmica familiar, o que exigirá flexibilidade para reestruturar as atividades diárias.<sup>24</sup> A crise gerada pela descoberta de uma doença provoca ruptura da homeostase, levantando a necessidade de uma reorganização inter-relacional na busca de uma nova identidade.<sup>23,25</sup>

O processo de adoecimento não é um acontecimento isolado, exige manutenção da estrutura familiar em diferentes dimensões da vida.<sup>26</sup> A mudança exigirá adaptação à nova condição e reestruturação aos aspectos vitais do cotidiano, que pode ameaçar a integridade dos membros em virtude da imprevisibilidade dos acontecimentos vivenciados no hospital.<sup>27</sup>

A partir das transformações vividas, os participantes elucidaram as principais mudanças sentidas por eles diante dessa experiência:

*Quando eu comecei a vir pra cá, eu recebi as contas do emprego porque a dona achou que eu estava cansada e que não queria mais. [...] Assim, a gente perde muita coisa [...] (E3).*

*Antigamente, eu trabalhava de carteira assinada em uma empresa. Agora, não, estou trabalhando em casa para ter mais tempo de ficar com ela (E4).*

*Tudo mudou [...] sou manicure. Agora, com o tratamento da mamãe, né? A saúde da mamãe, eu quase nem sempre tenho tido clientes porque não coincide de quando eu estou com a mamãe, aí tem uma cliente. Aí eu desmarco (E7).*

*Eu tive que abrir mão de tudo na minha vida pra ficar com ela [...]. Do trabalho e vida social [...]. Eu saí do trabalho pra ficar com ela [...]. (E8).*

Percebe-se, de forma acentuada, a diminuição do convívio social nas duas últimas participantes, uma vez que a situação influenciou diretamente na vida cotidiana, pois ambas apontam ter perdido a autonomia para viver em função do doente.

A doença e a hospitalização implicam em perdas inevitáveis e marcam a ruptura de um padrão de comportamento cristalizado para adaptação a uma nova realidade. Essas perdas requerem um luto para que se possa internalizar o essencial e seguir em frente.<sup>28</sup>

O artigo relata que boa parte dos familiares estão sobrecarregados financeiramente devido à abdicação da vida em prol dos cuidados exclusivos ao doente.<sup>12</sup> Acrescido a isso que a hospitalização, pode acarretar, algumas despesas que antes não eram previstas.

*[...] gasta muito. O hospital é de graça, mas nem tudo é de graça. Sempre que precisa de um remédio, aí gente compra. A gente também gasta muito com transporte - táxi e mototáxi (E3).*

*É difícil porque tem que ter dinheiro para a condução. Tem que ter dinheiro para arrumar o papel higiênico dela. Tem que ter (E4).*

As queixas relacionadas às questões financeiras foram atribuídas às dificuldades enfrentadas frente aos gastos decorrentes do processo de internação do paciente, que antes não estavam no orçamento da família, aliado à impossibilidade de manter a capacidade laboral.

### **Suporte da família do paciente ao cuidador**

A forma como a família lida com a situação de adoecimento depende da história de cada membro, do quanto o sistema familiar era saudável emocionalmente e dos mecanismos de defesa que utilizam no cenário de gravidade.

O suporte familiar corresponde à forma de apoio dada aos acompanhantes durante o processo de internação. Ficou evidente que a maioria dos participantes apresenta uma rede de apoio satisfatória no que diz respeito à participação dos outros membros da família na função de acompanhante no momento da internação.

*Os filhos dela. [...] A gente fica revezando [...] (E2).*

*O meu irmão veio semana passada, ficou com ela. A minha sobrinha também já veio. A filha dela também já veio. A cunhada dela também já veio. E, assim, no final é eu, né? (E6).*

*A família toda tá engajada. Minhas tias, minhas primas, minhas irmãs. A família toda [...] (E9).*

Os familiares que exercem a função de acompanhante e não contam com o apoio dos demais membros da família para a troca dos cuidados, entretanto, vivenciam sentimentos de abandono e solidão:<sup>29</sup>

*[...] aqui mesmo no hospital, só quem fica sou eu. [...] As pessoas dizem: eu não posso, por isso e por aquilo [...]. Eles estão vendo que eu preciso de ajuda (E8).*

*Ninguém. E, assim, me dá uma mistura de raiva, né? Me dá um negócio (E7).*

De acordo com o mesmo estudo,<sup>29</sup> as famílias que conseguem estabelecer trocas e se organizar diante dos cuidados ao doente por meio do compartilhamento das ações são capazes de se submeter às mesmas situações de forma amenizada, já que evitam a sobrecarga de uma pessoa. Contudo, mesmo com as trocas do cuidador, alguns familiares ficam sobrecarregados:

*Quando eu vou pra casa, eu não tenho descanso, vou trabalhar. Assim, direto, 24h acordada praticamente (E1).*

*[...] agora, eu fico só aqui e, quando eu vou para casa, é para trabalhar em casa (E3).*

Foi observado que a sobrecarga aparece também de forma sutil na experiência dos outros participantes em virtude das mudanças e dos desafios enfrentados por eles diante da hospitalização. Corroboramos com as afirmações de que a sobrecarga física associada ao acúmulo de papéis gera impacto negativo na economia familiar, na saúde e na qualidade de vida dos seus membros,<sup>27</sup> como evidenciado na realidade descrita dos entrevistados.

A esse respeito, Passos et al.<sup>14</sup> sugere que o exercício do cuidar exige de quem cuida rompimento do modo de vida que era levado anteriormente à doença. Para acompanhar um paciente internado é necessário um rompimento com sua individualidade, em um movimento quase autodestrutivo, visto que o acompanhante abre mão das atividades de lazer e abdica do trabalho para estar a serviço do doente.

### **Categoria - Estratégia de enfrentamento**

Apesar do termo enfrentamento assumir vários significados na literatura, consideramos a concepção de estratégias para adaptação às situações consideradas estressantes.<sup>30,31</sup>

Dessa forma, as estratégias de enfrentamento são ações que desenvolvemos com o objetivo de resolver problemas e estão relacionadas com as diversas respostas criativas desempenhadas por nós frente às situações difíceis. Nesse sentido, os processos estressantes ocasionados pelas doenças requerem esforços e mecanismos adaptativos às novas situações para proporcionar o equilíbrio psíquico apropriado.

Em virtude disso, a estratégia que ficou mais evidente, nos relatos dos acompanhantes, está relacionada com a espiritualidade. Na maioria das entrevistas, os participantes indicam o apego e a esperança na convicção de uma força superior para conseguir superar o processo de hospitalização do familiar que se encontra doente:

*[...] fico pedindo a Deus pra ela ir para casa, acho que só pode ser isso (E2).*

*É Deus. Eu trago comigo sempre a palavra. Eu leio muito, eu oro muito [...] (E7).*

*[...] eu me apego à fé (choro) (E9).*

A crença em um ser superior, como Deus, capaz de promover milagres e cura, proporciona sentimentos de autoconfiança e segurança tanto para o paciente quanto para o cuidador, tornando-os capazes de suportar as consequências da doença e acreditar na regeneração da saúde da pessoa acamada.<sup>12,29</sup> "A religiosidade é percebida como forma de enfrentamento, alívio do sofrimento e conforto que toma espaço da fatalidade".<sup>23:425</sup> Outros estudos confirmam esses dados, afirmando que a espiritualidade oferece conforto e sensação de proteção, bem como melhora a qualidade de vida de indivíduos em cuidados paliativos.<sup>32</sup>

Não obstante, algumas estratégias funcionam como manobras cognitivas com o fim de modificar o significado da situação, podendo ser realizadas de forma consciente ou não e servem como maneira de negociação com as emoções do indivíduo para manter a esperança, o bem-estar ou até mesmo a autoestima.<sup>30,31</sup>

Sendo assim, alguns participantes se apoiaram em mídias eletrônicas como estratégia de superação das situações, uma vez que o uso de equipamentos eletrônicos é permitido ao cuidador na UTI:

*Eu tento me distrair, escutando música para o tempo passar. (Choro) escutar música é tentar esconder dela (E1).*

*[...] assisto alguma coisa na internet, eu tenho que ter internet pra poder ficar; eu fico no zap (WhatsApp), no face (Facebook), escuto minha novena, assisto minha novela e pronto (E2).*

É importante esclarecer que a dinâmica de enfrentamento pode mudar de acordo com o tempo e com a fase em que se encontra cada pessoa. Os ajustamentos realizados frente à determinada dificuldade deverão ocorrer no sentido de modificar a condição ameaçadora e adaptar-se à realidade vivenciada.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

As categorias que revelam a forma de funcionamento do familiar no processo de acompanhar o adoecimento de um parente na Unidade de Cuidados Semi-Intensiva são vivência da hospitalização, dinâmica familiar e estratégia de enfrentamento.

Na primeira, os acompanhantes vivenciam a experiência dentro da UTI de forma dolorosa, ao entrar em contato com o prognóstico incerto e com a possibilidade de morte do familiar internado. Emoções devastadoras são desencadeadas e comportamentos de vulnerabilidade são percebidos, o que

indicam que mesmo que os pacientes estejam em companhia diária dos entes queridos na rotina da unidade de internação, a proximidade não é fator apaziguador para os acompanhantes. Do contrário, participar da rotina hospitalar, sendo exposto a situações de urgência e emergência, pode contribuir para que o acompanhante fique mobilizado e fragilizado emocionalmente.

Em dinâmica familiar, foram evidenciadas transformações significativas no modo de organização familiar, desde as mudanças enfrentadas na rotina diária até a forma de suporte encontrada pelos sistemas para dar apoio ao membro eleito como "cuidador oficial". Este passa a arcar com elevada carga de estresse - muitas vezes, podendo se tornar um quadro crônico que não apresenta melhora mesmo quando o acompanhante se ausenta do hospital -, ainda que haja a presença de outros membros da família na troca dos cuidados dentro do hospital, o que implica que o papel desempenhado pelo acompanhante vai muito além da presença física naquele ambiente, ou seja, ele fica responsável pelo suporte emocional do doente e da organização familiar.

Na estratégia de enfrentamento, os entrevistados precisavam fazer uso de recursos de enfrentamento para conseguir se adaptar às condições estressantes do ambiente, destacando-se a espiritualidade e as mídias sociais como meios para lidar com as demandas internas e/ou externas que permeiam o processo de cuidar. A espiritualidade se mostra como alternativas de sustentar a esperança na recuperação do paciente ou até mesmo de lidar com a possibilidade da morte, enquanto que as mídias sociais funcionam como mecanismo para desligamento emocional - ainda que parcial - da situação de estresse vivenciada.

Vale destacar que, quanto ao relacionamento interpessoal com a equipe de saúde, os participantes ressaltam os cuidados prestados, revelando sentimento de gratidão nas famílias. Foi observada dificuldade de abordar o assunto para além da gratidão, o que pode indicar um bom vínculo mas também apontar para a dificuldade de entender o profissional de saúde como um prestador de serviço e os cuidados em saúde como direitos garantidos do cidadão. Desse modo, enfatiza-se que a relação entre ambos não foi aprofundada, havendo a necessidade de outras investigações.

Ressaltamos, nesta pesquisa, que cabe aos profissionais de saúde considerar a família como elemento de apoio entre o paciente e a instituição, capaz de manter vínculos e tornar o ambiente mais seguro e acolhedor, mas também como organismo em processo de sofrimento e adaptação.

É preciso repensar a presença do cuidador no hospital que, com frequência, ainda é vista como uma concessão a fim de suprir as deficiências estruturais do ambiente, vislumbrando as necessidades subjetivas dos usuários e o valor que o acompanhante pode agregar ao processo de internamento.

Diante do exposto, torna-se significativa, nesta pesquisa, a inclusão da família como unidade do cuidado, esperando-se ratificar a importância de uma assistência em saúde mais qualificada com um cuidado mais humanizado.

## REFERÊNCIAS

1. Lei n.8080/90, de 19 de setembro de 1990 (BR). Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília (DF): Diário Oficial da União; 1990 [Internet]. [cited 2018 Feb 7]. Available from: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm)
2. Sanches ICP, Couto IRR, Abrahão AL, Andrade M. Acompanhamento hospitalar: direito ou concessão ao usuário hospitalizado? Ciênc Saúde Coletiva [Internet]. 2013 Jan; [cited 2018 Feb 7]; 18(1):67-76. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013000100008](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000100008)
3. Conselho Federal de Medicina do Ceará. Resolução n. 26 de 18, de fevereiro de 2004. Define e regulamenta as atividades das Unidades de Terapia Semi-Intensiva [Internet]. Ceará; 2002 [cited 2016 Dec 16]. Available from: <http://www.cremec.com.br/resolucoes/res2602.htm>
4. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Assistência à Saúde: programa nacional de humanização da assistência hospitalar. Brasília (DF). Ministério da Saúde; 2001.
5. Machado ER, Soares NV. Humanização em UTI: Sentidos e significados sob a ótica da equipe de saúde. Rev Enferm Cent O Mim [Internet]. 2016 Sep/Dec; [cited 2018 Feb 7]; 6(3):2342-8. Available from: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/1011>
6. Carvalho DO, Santos NNRC, Silva ARV, Carvalho GNC. Percepção do profissional de enfermagem acerca do cuidado humanizado no ambiente hospitalar. Rev Interd [Internet]. 2015 Aug/Sep; [cited 2018 Feb 7]; 8(3):61-74. Available from: <https://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/680>
7. Lustosa MA. A família do paciente internado. Rev SBPH [Internet]. 2007 Jun; [cited 2018 Feb 7]; 10(1):3-8. Available from: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582007000100002](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100002)
8. Baleiro CRB, Cervený CMO. Família e doença. In: Cervený CMO. Família e... comunicação, divórcio, mudança, resiliência, deficiência, lei, bioética, doença, religião e drogadição São Paulo (SP): Casa do Psicólogo; 2013. p. 147-62.
9. Machado M. Compreender a teoria familiar sistêmica. Psicologia PT. O Portal dos Psicólogos. 2012 [Internet]. [cited 2018 Feb 7]. Available from: <http://unesav.com.br/ckfinder/userfiles/files/Resenha%20do%20texto.pdf>
10. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466 de 12, de dezembro de 2012. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas com Seres Humanos [Internet]. Brasília: Diário Oficial da União; 2012 [Internet]. [cited 2018 Feb 7]. Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/reso466.pdf>
11. Bardin L. Análise de conteúdo. Tradução de Luis Antero Reto e Augusto Pinheiro. 70ª ed. Lisboa: Edições 70; 2011.
12. Encarnação JF, Farinasso ALC. A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. Sem Ciênc Biol Saúde [Internet]. 2014 Jan/Jun; [cited 2018 Feb 7]; 35(1):137-48. Available from: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/seminabio/article/viewFile/16076/15812>
13. Lin IF, Fee HR, WU HS. Negative and positive caregiving experiences: a closer look at the intersection of gender and relationships. Fam Relat [Internet]. 2012 Apr; [cited 2018 Feb 7]; 61(2):343-58. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3335398/>
14. Passos SS, Pereira A, Nitschke RG. Routine of the family companion during hospitalization of a family member. Acta Paul Enferm [Internet]. 2015 Nov/Dec; [cited 2018 Feb 7]; 28(6):539-45. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002015000600539&script=sci\\_arttext&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002015000600539&script=sci_arttext&lng=en)
15. Menossi MJ, Zorzo JCC, Lima RAG. A dialógica vida/morte no cuidado do adolescente com câncer. Rev Latino Am Enferm [Internet]. 2012 Jan/Feb; [cited 2018 Feb 7]; 20(1):9 telas. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n1/pt\\_17.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n1/pt_17.pdf)
16. Santos DG, Caregnato RCA. Familiares de pacientes em coma internados na Unidade de Terapia Intensiva: percepções e comportamentos. Rev Eletr Enferm [Internet]. 2013 Apr/Jun; [cited 2018 Feb 7]; 15(2):487-95. Available from: [https://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v15/n2/pdf/v15n2a23.pdf](https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v15/n2/pdf/v15n2a23.pdf)

17. Passos SSS, Silva JO, Santana VS, Santos VMN, Pereira A, Santos LM. O acolhimento no cuidado à família numa unidade de terapia intensiva. *Rev Enferm UERJ* [Internet]. 2015 May/Jun; [cited 2018 Feb 7]; 23(3):368-74. Available from: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/6259>
18. Carlson EB, Spain DA, Muhtadie L, McDade-Montez L, Macia KS. Care and Caring in the ICU: Family Members' Distress and Perceptions about Staff Skills, Communication, and Emotional Support. *J Crit Care* [Internet]. 2015 Jun; [cited 2018 Feb 7]; 30(3):557-61. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4414707/>
19. Aitken LM, Rattray J, Kenardy J, Hull AM, Ullman AJ, Le Brocque R, et al. Perspectives of patients and family members regarding psychological support using intensive care diaries: An exploratory mixed methods study. *J Crit Care* [Internet]. 2017 Apr; [cited 2018 Feb 7]; 38:263-8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28011420>
20. McAdam JL, Fontaine DK, White DB, Dracup KA, Puntillo KA. Psychological symptoms of family members of high-risk intensive care unit patients. *Am J Crit Care* [Internet]. 2012 Nov; [cited 2018 Feb 7]; 21(6):384-93. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23117902>
21. Frizon G, Nascimento ERP, Bertencello KCG, Martins JJ. Familiares na sala de espera de uma Unidade de Terapia Intensiva: sentimentos revelados. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2011 Mar; [cited 2018 Feb 7]; 32(1):72-8. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472011000100009](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472011000100009)
22. Seki NH, Galheigo SM. O uso da música nos cuidados paliativos: humanizando o cuidado e facilitando o adeus. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 2010; [cited 2018 Feb 7]; 14(33):273-84. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832010000200004&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832010000200004&script=sci_abstract&tlng=pt)
23. Schmidt B, Gabarra LM, Gonçalves JR. Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência. *Paidéia (Ribeirão Preto)* [Internet]. 2011 Sep/Dec; [cited 2018 Feb 7]; 21(50):423-30. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-863X2011000300015](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2011000300015)
24. Sanchez FA. A família na visão sistêmica. In: Baptista MN, Teodoro MLM, orgs. *Psicologia de Família: teoria, avaliação e intervenção*. Porto Alegre (RS): Artmed; 2012. p. 38-47.
25. Fonseca JVC, Rabelo T. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2011 Jan/Feb; [cited 2018 Feb 7]; 64(1):180-4. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a26.pdf>
26. Souza MGG, Gomes AMT. Sentimentos compartilhados por familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico: um estudo de representações sociais. *Rev Enferm UERJ* [Internet]. 2012 Apr/Jun; [cited 2018 Feb 7]; 20(2):149-54. Available from: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/4009>
27. Martins MM, Monteiro MCD, Gonçalves LHT. Vivências de familiares cuidadores em internamento hospitalares: o início de dependência do idoso. *Rev Enferm UFPE On Line*. [Internet]. 2016 Mar; [cited 2018 Feb 7]; 10(3):1109-18. Available from: <http://pesquisa.bvsalud.org/bvsecuador/resource/pt/bde-29637>
28. Walsh F, McGoldrick M. A Perda e a família: uma perspectiva sistêmica. In: Walsh F, McGoldrick M. *Morte na Família: Sobrevivendo às Perdas*. Porto Alegre (RS): Artmed; 1998. p. 27-55.
29. Beuter M, Brondani CM, Szareski C, Cordeiro FR, Roso CC. Sentimentos de familiares acompanhantes de adultos face ao processo de hospitalização. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2012 Mar; [cited 2018 Feb 7]; 16(1):134-40. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452012000100018](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000100018)
30. Nascimento CM, Nunes S. Conceito de enfrentamento e a sua relevância na prática da psiconcologia. *Encontro Rev Psicol* [Internet]. 2010; [cited 2018 Feb 7]; 13(19):91-102. Available from: <http://www.pgsskroton.com.br/seer/index.php/renc/article/viewFile/2519/2411>
31. Santos QN. Estratégia de Enfrentamento (Coping) da Família Frente a um Membro Familiar Hospitalizado. Uma Revisão de Literatura Brasileira. *Mudanças* [Internet]. 2013 Jul/Dec; [cited 2018 Feb 7]; 21(2):40-7. Available from: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/MUD/article/view/3894>
32. Dobratz MC. "All my saints are within me": expressions of end-of-life spirituality. *Palliat Support Care* [Internet]. 2013 Jun; [cited 2018 Feb 7]; 11(3):191-8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=All+my+saints+are+within+me%E2%80%9D%3A+Expressio+ns+of+end-of-life+spirituality>