

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA INTEGRADA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE
ADULTO CRÍTICO
PSICOLOGIA

**ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DA DOENÇA CRÍTICA CRÔNICA EM
CENTRO DE TRATAMENTO INTENSIVO: SUBJETIVIDADE DE FAMILIARES**

HELENA DA SILVA EMERICH

Porto Alegre

2019

**ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DA DOENÇA CRÍTICA CRÔNICA EM
CENTRO DE TRATAMENTO INTENSIVO: SUBJETIVIDADE DE FAMILIARES**

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

HELENA DA SILVA EMERICH

ORIENTADORA: RITA GIGLIOLA GOMES PRIEB

Porto Alegre

2019

CIP - Catalogação na Publicação

Emerich, Helena da Silva
ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DA DOENÇA CRÍTICA
CRÔNICA EM CENTRO DE TRATAMENTO INTENSIVO:
SUBJETIVIDADE DE FAMILIARES / Helena da Silva Emerich.
-- 2019.
59 f.
Orientadora: Rita Gigliola Gomes Prieb.

Trabalho de conclusão de curso (Especialização) --
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Hospital de
Clínicas de Porto Alegre, Residência Integrada
Multiprofissional em Saúde, Porto Alegre, BR-RS, 2019.

1. Cuidados Críticos. 2. Estratégias de
Enfrentamento. 3. Psicologia. 4. Relações Familiares.
I. Gigliola Gomes Prieb, Rita, orient. II. Título.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	3
1.1 Apresentação do Tema	3
1.2 Justificativa	4
1.3 Problema de Pesquisa	5
1.4 Questões Norteadoras	5
2 REVISÃO DA LITERATURA	6
2.1 A DCC NOS CENTROS DE TRATAMENTO INTENSIVO (CTI)	6
2.2 FAMÍLIAS EM CTI E A INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA	8
2.3 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO FAMILIAR EM CTI	10
3 OBJETIVOS	11
3.1 Objetivo geral	11
3.2 Objetivos específicos	11
4 MÉTODO	12
4.1 Delineamento	12
4.2 Local	12
4.3 Participantes	13
4.4 Procedimento de coleta de dados	13
4.5 Instrumentos	14
4.6 Procedimento para análise dos dados coletados	14
4.7 Considerações éticas	15
5 ARTIGO E RESULTADOS	16
6 CONCLUSÃO	49
7 REFERÊNCIAS	50
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	54
APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO	56
APÊNDICE C – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	57
ANEXO A – CARTA DE APROVAÇÃO DO PROJETO	58

1 INTRODUÇÃO

1.1 Apresentação do Tema

A vasta literatura caracteriza os Centros de Tratamento Intensivo (CTI) como ambientes que desencadeiam sentimentos complexos e de origens diversas, tais como medo, angústia, sensação de desamparo emocional, estresse, assim como traz na concepção coletiva a associação ao desfecho de óbito, o que pode resultar em experiências traumáticas (Oliveira, 2018; Caiuby; Andreoli & Andreoli, 2010). A partir da inserção do paciente neste espaço, onde a demanda é fundamentalmente direcionada aos aspectos fisiológicos e biológicos, pode a subjetividade ficar alheia à urgência do tratamento intensivo (Pinho & Marca, 2018).

Por muito tempo, o CTI esteve associado à mortalidade e também a hostilidade, no entanto, pesquisas têm demonstrado novas evidências. Estudo realizado na Inglaterra demonstrou que a mortalidade no CTI tem reduzido desde 2000 em 2% ano. Esse cenário se transformou através dos avanços tecnológicos e das práticas assistenciais ofertadas nas unidades, influenciando no aumento da sobrevivência dos pacientes (Hutchings *et al.*, 2009).

No contexto da doença crítica, o paciente pode sofrer disfunções físicas e alterações emocionais importantes, fato que se estende também aos familiares, podendo ocasionar desequilíbrio nas relações vinculares. Considerando a família como parte indissociável do paciente, é de suma importância identificar junto destes, suas percepções e também as repercussões que a doença crítica pode promover no sistema familiar. Capitão e Romaro (2012) afirmam que “a família pode ainda ser vista como ponto de encontro dos espaços individual, grupal e institucional” (p. 30), e por isso é essencial que os vínculos afetivos possam ser parte crucial no processo de cuidado de um paciente.

Há diversos fatores de ordem concreta e psíquica em um CTI que podem desencadear desequilíbrio nas relações. Oliveira (2018), ao descrever os fatores que tangem a permanência na unidade, afirma que os pacientes estão propensos a uma excessiva carga de tensões, como “experiência de dor, ameaça de morte, distúrbios do sono, exposição contínua a ruídos e luz, perda de privacidade, distanciamento da família, gravidade de outros pacientes, sentimentos de medo, insegurança, dificuldades de comunicação e sede” (p. 87). Em decorrência destas experiências, na Conferência da Sociedade de Medicina de Cuidados Críticos, coordenada por especialistas da América do Norte em 2010, propôs-se o termo “*Post Intensive Care Syndrome*” (PICS) ou “síndrome pós-cuidados intensivos”, terminologia que também se estende aos familiares (PICS-F). O relatório enfatiza que a aquisição de comprometimentos

funcionais e cognitivos decorrentes do cuidado intensivo pode reverberar de forma negativa na qualidade de vida do paciente e dos familiares (Needham, *et al.*, 2012).

Portanto, conhecer de que forma as famílias e àqueles os quais o paciente se relaciona, dispõem de estratégias de enfrentamento frente à doença crítica crônica se mostra relevante, visto que socialmente os Centros de Tratamento Intensivo são considerados espaços que suscitam uma complexidade de sentimentos.

1.2 Justificativa

As unidades intensivas são indiscutivelmente valorizadas em razão de seus aparatos tecnológicos, atendimento especializado e ininterrupto, monitorização constante de parâmetros hemodinâmicos e alto índice de dispensação medicamentosa aos pacientes. Todos esses dispositivos de cuidado particularizam e caracterizam estes espaços, onde a dimensão cuidadora e humanizada não deve ficar alheia à assistência (Camponogara *et al.*, 2015). A preocupação frente aos esforços dispensados pelas equipes de saúde fez com que no ano de 2003, o Ministério da Saúde tenha criado o Programa Nacional de Humanização (PNH), apresentando diretrizes específicas no âmbito hospitalar. Essa política busca propagar a ideia da humanização em todo o cenário de atuação do Sistema Único de Saúde (SUS) e tem como conceito principal transformar a fragmentação do cuidado em uma atenção integrativa, visando maior autonomia e participação do paciente e de seus familiares no processo de cuidado, onde tecnologia leve e tecnologia dura podem atuar de forma harmônica (Brasil, 2003).

Deste modo, seguindo o conceito de humanização, o interesse pelo conhecimento dos aspectos psicológicos, das estratégias de enfrentamento e também das repercussões decorrentes do tratamento intensivo é de fundamental importância para que nesses espaços possam ser desenvolvidas ações que auxiliem as famílias no enfrentamento da doença crítica. A partir dos dados encontrados nesta pesquisa, podem ser desenvolvidas novas perspectivas na oferta de cuidado, que sejam capazes de mitigar o impacto da doença crítica crônica na vida do paciente e daqueles que o circundam.

É relevante observar que a unidade pode suscitar sentimentos de todas as ordens, como conviver com a incerteza diagnóstica e de prognóstico, desencadear a sensação iminente de que algo ruim possa acontecer, estar em contato com situações de luto, haver limitações na comunicação com as equipes, assim como a dificuldade de compreensão das tecnologias

duras. Portanto, esta pesquisa se justifica pela carência de estudos brasileiros que atentem para essa temática e também pela oportunidade em ofertar um espaço de escuta àqueles que se encontram em sofrimento com seu familiar, sendo validados em sua subjetividade.

1.3 Problema de Pesquisa

Como familiares ou cuidadores de pacientes internados em um CTI enfrentam a Doença Crítica Crônica?

1.4 Questões Norteadoras

- Como familiares ou cuidadores vivenciam a experiência da Doença Crítica Crônica em um Centro de Tratamento Intensivo?
- Quais os principais sentimentos que permeiam as relações familiares com a internação de um paciente no CTI?
- Familiares ou cuidadores dispõem de algum fator protetor como forma de enfrentamento da Doença Crítica Crônica em um Centro de Tratamento Intensivo?
- Quais as principais mudanças que ocorreram na relação familiar após internação do paciente no CTI?
- Quais as principais percepções que o CTI suscita em familiares ou cuidadores?

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 A DOENÇA CRÍTICA CRÔNICA NOS CENTROS DE TRATAMENTO INTENSIVO

Historicamente, com a industrialização, o desenvolvimento urbano e a modernização das sociedades, ocorreram importantes alterações demográficas e sociais. A queda nas taxas de natalidade e de mortalidade resultou em aumento da expectativa de vida, e, conseqüentemente propiciou cenário fértil para o surgimento de doenças crônicas (Vasconcelos e Gomes, 2012). Os significativos avanços tecnológicos e teóricos relacionados à terapia intensiva tem possibilitado o aumento da sobrevida de pacientes que permanecem nessas unidades. No entanto, essa população apresenta lenta recuperação na independência de seus cuidados, surgindo, a partir de então, o conceito de Doença Crítica Crônica (DCC). Esse acometimento caracteriza-se por longa permanência no ambiente hospitalar; utilização de diversos recursos de saúde, materiais e financeiros; comprometimentos funcionais ou cognitivos; bem como alta taxa de mortalidade pós-terapia intensiva (Loss *et al.*, 2017).

A DCC é considerada condição devastadora, que impõem aos doentes importantes limitações para que se recuperem o suficiente para se tornarem independentes dos cuidados intensivos. Egressos dessas unidades apresentam incapacidades ao readquirir funcionalidades que estavam preservadas antes da doença crônica, perdendo sua autonomia e em muitos casos, sua independência. Estima-se que haja mais de 100.000 pacientes com essa condição nos Estados Unidos (Nelson *et al.*, 2010), e que esse número venha a ultrapassar 600.000 mil até o ano de 2020 (Zilberbeg, Wit, Pirone & Shorr, 2008). No Brasil, a incidência de Doença Crítica Crônica varia de 6 a 15%, e essa variação ocorre em razão das diferentes populações estudadas e das particularidades de cada região (Loss *et al.*, 2013).

Williams *et al.* (2010) consideram como longa internação, pacientes que permanecem por dez dias ou mais em unidades intensivas; também ressaltam no estudo que idade do paciente e gravidade da doença crítica são fatores preponderantes no desfecho da situação clínica. Iwashyna *et al.* (2015) corroboram essa definição, afirmando que, indivíduos que evoluem para doença crítica crônica são aqueles que permanecem sob cuidados intensivos após uma média de 10 dias. Os autores ainda trazem no estudo a visão de 101 intensivistas acerca das características que definem o paciente com DCC, em que 90% dos profissionais referiram o uso de ventilação mecânica invasiva (VMI), 80% apontaram o uso de

traqueostomia, 63% referiram a diálise e 37% relataram o uso de infusões contínuas de medicamentos vasoativos.

Esse novo contexto de terapia intensiva tem estimulado especialistas a observarem que, sobreviventes da doença crítica têm apresentado desfechos morosos na recuperação do estado funcional após serem assistidos em CTI (Jackson *et al.*, 2007). Desai, Law e Needham (2011), em pesquisa com sobreviventes de doença crítica, procuraram analisar as repercussões da terapia intensiva a longo prazo. Os pesquisadores identificaram e pontuaram como principais complicações as doenças pulmonares, neuromusculares, alterações na função física, surgimento de sintomas psiquiátricos, deficiências cognitivas e conseqüentemente, impacto na qualidade de vida. Cabe ressaltar que esse estudo objetivou descrever os fatores de risco associados à aquisição dessas complicações, assim como assinalaram sugestões de gerenciamento das unidades que pudessem minimizar o impacto da DCC.

Conforme a compreensão do ônus tecnológico e da terapêutica ofertada avança, é importante considerar o impacto da doença crítica na dinâmica de vida do paciente e dos seus familiares. Cosmo, Kitajima, Saboya e Marca (2014) apontam que a internação em CTI pode ocorrer por exacerbação de doença pré-existente, ou de forma abrupta e inesperada, ocasionando ruptura na vida daqueles que ingressam nessas unidades. As autoras apontam que, para além de processos orgânicos ou fisiopatológicos, o adoecimento físico pode estar associado a outros determinantes, como os de cunho psicológico, social, econômico e cultural.

Estudo realizado com 250 egressos de um CTI, com o propósito de identificar lembranças positivas e negativas relacionadas à unidade, apontou que 71% apresentavam lembranças desagradáveis e, de forma oposta, 59% apresentavam lembranças agradáveis. Contudo, destaca-se que, no caso das lembranças positivas, os conteúdos vinham permeados por ambivalências. As lembranças dos pacientes que participaram da pesquisa estavam associadas às percepções dos estados emocional e fisiológico, assim como aos sentimentos relacionados ao ambiente físico e aos profissionais de saúde. As principais lembranças eram de sensação de sufocamento, incapacidade de sustentar a comunicação ou de expressar as necessidades experimentadas e, principalmente, a sensação iminente do risco de morte (Samuelson, 2011).

Considerando esse estudo e o interesse dispensado aos pacientes que estiveram sob os cuidados de uma unidade intensiva, assim como, conhecendo as implicações e deficiências que a DCC pode produzir no contexto de vida do paciente e seus familiares, se mostra imprescindível conhecer a forma que os familiares enfrentam a doença crítica, como se

relacionam com a unidade intensiva, as repercussões que esta produz, assim como as emoções e percepções que permeiam tais espaços.

2.2 FAMÍLIAS EM CENTROS DE TRATAMENTO INTENSIVO (CTI) E A INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA

Há um momento na vida do paciente em que a dor cessa, em que a mente entra num estado de torpor, em que a necessidade de alimentação torna-se mínima, em que a consciência do meio ambiente quase desaparece na escuridão (...) É o momento em que é tarde demais para palavras, em que os parentes gritam por socorro, com ou sem palavras (...) É o momento da terapia do silêncio para com o paciente, e de disponibilidade para com os parentes (Kübler-Ross, 1998, p. 281).

Conforme Souza (2010), a família pode ser definida por meio dos vínculos que seus membros expressam, como relações de afetividade, laços legais ou consanguíneos; portanto, é um sistema complexo, em constante transformação social e é representada por uma diversidade de configurações. O ciclo vital do indivíduo ou de uma família é marcado por importantes transições do desenvolvimento, podendo “surgir impasses e bloqueios, desencadeando sintomas emocionais ou mesmo quadros psiquiátricos”, que resultam das crises experienciadas. As reações emocionais que os membros apresentam frente às crises podem demonstrar padrões de comportamentos e outros mecanismos e recursos já utilizados previamente ao longo da vida (Falceto & Waldemar, 2013, p.95).

Considerando o contexto de terapia intensiva, onde na grande maioria das vezes, o paciente apresenta nível de consciência alterado, utiliza altas doses de sedativos, permanece em uso de suporte ventilatório e em alguns casos contido no leito, este fica impossibilitado de protestar ou demandar aquilo que lhe aflige, portanto a família assume o papel de avaliar, reivindicar e requisitar a assistência dos profissionais de saúde (Gries, Curtis, Wall & Engelberg, 2009). A família frente ao contexto de enfermidade, também pode ser convocada a assumir a função de elo entre o hospital e as responsabilidades sociais de que o paciente se privou em razão de seu adoecimento.

Com o incentivo proposto pela PNH, progressivamente, os familiares dos pacientes internados em unidades intensivas começaram a permanecer por um tempo maior nesses espaços. Esta mudança de cultura estimulou que pesquisadores dedicassem seus esforços para estudar este fenômeno.

Ao longo dos anos, os membros das famílias passaram de uma posição passiva, de meros visitantes no ambiente hospitalar, para sujeitos ativos, que participam da tomada de

decisão e compartilham o cuidado centrado no paciente. Em 2007, a *American College of Critical Care Medicine* (ACCCM), objetivando um atendimento integrativo ao enfermo, definiu diretrizes que aproximam o familiar junto da unidade de terapia intensiva. Esse documento prevê que a atenção compartilhada oportuniza um espaço de diálogo, que resulta na diminuição do estresse e de sintomas de ansiedade, tanto expressos pela equipe, quanto por familiares (Davidson *et al.*, 2007; Falceto & Waldemar, 2013).

Nesse sentido, instituições de alta complexidade e hospitais terciários ampliaram políticas de visitação, visando maior interação na tríade paciente, família e equipes de saúde. Estudo randomizado comparando os grupos de visita restritiva e os grupos de visitação aberta identificou que, no último grupo, houve diminuição dos sintomas de ansiedade nos pacientes, melhora nas taxas hormonais e diminuição de complicações cardiovasculares, bem como demonstrou inexpressivo aumento de complicações sépticas (Fumagalli *et al.*, 2006). Ramos *et al.* (2014), visando identificar qual política de visitação preponderou em 162 unidades de terapia intensiva no Brasil, verificou que 2,6% adotaram política liberal de visitação, enquanto 69,1% autorizava o período de 30 a 60 minutos de visitação por turno. É importante ressaltar que, em situações de finitude ou em casos especiais, 98,7% das unidades permitiam períodos flexíveis de visita (Ramos *et al.*, 2014).

Esse cenário tem demonstrado que, de forma expressiva, os vínculos afetivos estão se inserindo nos espaços de cuidado. Portanto, o ato de cuidar é oportunizar atenção emocional e assistencial ao paciente e aos familiares de forma integral, considerando valores, costumes, aspectos culturais e crenças (Kitajima, 2018). A prática psicológica em unidades intensivas proporciona espaço de diálogo entre a complexa subjetividade do sujeito em sofrimento, com a práxis das tantas outras especialidades existentes no cenário hospitalar. Moretto (2002) traz indagações sobre o encontro entre Medicina e Psicanálise, e afirma que as especialidades operam cada qual em seu campo, como se fossem duas retas paralelas rumo ao horizonte, as quais não se interligam. A autora justifica seu pensamento por existirem sofrimentos nos espaços hospitalares da ordem do indizível e do não diagnosticável, fato que resulta na inabilidade do médico em exercer sua prática, e a partir de então, surge atuação do psicólogo hospitalar.

A Psicologia neste contexto oportuniza um espaço de subjetivação e de escuta, diferenciada daquela ofertada por outros profissionais, pois “o analista promove a fala do sujeito e o escuta a partir de uma posição diferente (que é a posição analítica), abre a possibilidade de o próprio sujeito escutar-se, propiciando, desta forma, a subjetivação”

(Moretto, 2002, p. 207). O psicólogo hospitalar atua como interlocutor na transição do paciente entre equipes e unidades, atua nos momentos de ruptura em que um diagnóstico é verbalizado, atua entre o limiar da vida e da morte. Exerce sua práxis em situações de luto e de perda, no aporte às equipes assistenciais, e também onde ocorrem implicações que afetam diretamente pacientes e familiares. Esse profissional atua, entre outras situações, no auxílio à adesão ao tratamento, compreendendo o inconsciente por meio da escuta, por meio da fala e também do silêncio que se faz.

2.3 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO FAMILIAR EM CENTRO DE TRATAMENTO INTENSIVO

As estratégias de enfrentamento da doença crítica estão intimamente relacionadas com os mecanismos de defesa que familiares ou cuidadores utilizam. Zimerman (2001) define mecanismos de defesa como sendo “distintos tipos de operações mentais que têm por finalidade reduzir as tensões psíquicas internas, ou seja, das angústias” (p. 97). O autor ainda acrescenta que o processo ocorre por via do ego e, na maioria das vezes, ocorre de forma inconsciente. Eizirik (2013) traz que os mecanismos de defesa de que um indivíduo lança mão para proteção de sentimentos desadaptativos ou pensamentos intrusivos contribuem com a formação de sua personalidade, assim como, identificar tais mecanismos, contribui para a compreensão do funcionamento dos processos mentais normais e também patológicos do sujeito.

O termo Defesa surge pela primeira vez na obra de Freud, em 1894 com o texto intitulado “As Neuropsicoses de Defesa”, em que o autor relaciona a presença de sintomas fóbicos, histéricos e obsessivos ao fato de que, o Ego não consegue resistir a alguns sentimentos aflitivos e dolorosos, havendo uma conversão somática destes afetos (Freud, 1894). Eizirik (2013) classifica as Defesas de três formas; Defesas Maduras, que partem de origem adaptativa e consciente dos sentimentos, consideradas como favoráveis no manejo de eventos estressores; Defesas Neuróticas, caracterizadas como sendo aquelas que modificam os afetos, em que o indivíduo afasta a ideia que lhe preocupa; e Defesas Imaturas, também reconhecidas como Defesas Narcísicas, que envolvem distorções do ego e dos outros. São defesas que o indivíduo pode lançar mão para autoproteção de desafetos, e caracterizam-se por manter os sentimentos considerados indesejáveis fora do campo da consciência, deslocando o afeto conflitivo para objetos externos.

Gabbard (2016) ressalta que é imprescindível conhecer os mecanismos de defesa utilizados no discurso do indivíduo, bem como em suas ações, uma vez que por meio destes é possível identificar neuroses e também os transtornos de personalidade, sendo bons preditivos da saúde psicológica. Straub (2014) ressalta que identificar a forma como os indivíduos administram eventos estressores se mostra tão importante quanto o próprio evento estressor desencadeante, pois é através da resposta comportamental que poderão ser investidas intervenções psicológicas que auxiliem o sujeito no enfrentamento da doença. Portanto, identificar como familiares enfrentam a doença crítica, poderá favorecer no desenvolvimento de subsídios para o meio acadêmico que colaborem com a prática assistencial, assim como benefícios para aqueles que estão nesses espaços predominantemente estressores.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Conhecer de que forma familiares e cuidadores de pacientes internados em um Centro de Tratamento Intensivo enfrentam a doença crítica crônica?

3.2 Objetivos Específicos

- Conhecer como as famílias ou cuidadores vivenciam a experiência de permanecer em um Centro de Tratamento Intensivo;
- Conhecer quais as principais emoções ou sentimentos que permeiam os familiares em razão da permanência de um paciente no Centro de Tratamento Intensivo;
- Conhecer de que maneira as famílias estabelecem sua dinâmica após a internação de um paciente no Centro de Tratamento Intensivo;
- Conhecer se familiares ou cuidadores dispõem de algum fator protetivo como forma de enfrentar a doença crítica crônica em um Centro de Tratamento Intensivo;
- Identificar se as percepções prévias dos familiares frente ao Centro de Tratamento Intensivo permanecem após vivências na unidade intensiva.

4 MÉTODO

4.1 Delineamento

Este projeto tem como objetivo conhecer a repercussão da Doença Crítica Crônica (DCC) e as experiências relacionadas aos familiares ou cuidadores de pacientes que estiveram internados em um CTI. Estes sentimentos referem-se a todo entorno institucional, estado emocional e psíquico que permeiam esses espaços, assim como de que forma os familiares dispõem de ferramentas intrapsíquicas capazes de os ampararem no enfrentamento da DCC.

O presente estudo parte de um delineamento qualitativo de cunho exploratório, pois se entende que cada familiar ou cuidador entrevistado vivencia de forma distinta e subjetiva suas experiências, buscando priorizar a particularidade de cada um. Será utilizado também como estratégia de pesquisa o Estudo de Caso, definido por Yin (2001, p. 32) como “uma investigação empírica que investiga um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto da vida real, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos” e ainda ressalta que o estudo de caso busca preservar a compreensão dos eventos da vida real, permitindo uma exploração integral e não parcial daquilo que se objetiva estudar. Este método de pesquisa se mostra adequado, pois permite um amplo detalhamento daquilo que se propõem investigar, de forma a validar a experiência dos participantes de maneira profunda e minuciosa. Cabe destacar que os participantes que demandaram interesse de acompanhamento psicológico, foram acolhidos pela psicóloga que realizou a pesquisa e posteriormente seguiram acompanhados pelos profissionais da área na unidade.

4.2 Local

A pesquisa ocorreu nas dependências do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), no Centro de Tratamento Intensivo (CTI), em uma sala de atendimento multiprofissional, direcionada ao acolhimento de familiares. Este espaço priorizou uma entrevista particularizada, sigilosa e privativa com o sujeito que se disponibilizou em participar da coleta de dados.

4.3 Participantes

Participaram desta pesquisa dez sujeitos que vivenciavam a experiência de ter um familiar no Centro de Tratamento Intensivo (CTI) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Como critérios de inclusão, foram considerados os familiares ou cuidadores de pacientes que tinham tempo de permanência de pelo menos dez dias no CTI. Este período foi definido como critério, pois conforme Williams *et al.* (2010), uma estadia prolongada está associada a permanência de pelo menos dez dias na unidade, o estudo enfatiza que esta período é fator de risco para aumento de mortalidade a longo prazo. A escolha dos componentes da amostra de pesquisa se deu de forma intencional, sendo estipulados dez familiares ou cuidadores da pacientes internados no CTI. Pretendeu-se obter representatividade de diferentes configurações familiares ou de vinculação, assim como percepções de diferentes indivíduos acerca da vivência na instituição hospitalar.

A amostragem intencional faz parte do grupo de amostragens não probabilísticas, sendo aquela que envolve a maior participação por parte do pesquisador na escolha dos elementos da população que irá compor a amostra. O que há de mais relevante nas amostras intencionais ou propositais, não se encontra na quantidade final de seus elementos, mas no modo como se concebe representatividade desses elementos e na qualidade das informações obtidas (Fontanella, Ricas & Turato, 2008). Como critério de exclusão foram considerados sujeitos abaixo de dezoito anos de idade, e familiares com diagnóstico de transtornos psiquiátricos.

4.4 Procedimentos de coleta de dados

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e aprovado com sob registro CAAE: 7295119000005327. Após aprovação, iniciou-se contato com os possíveis familiares. Os participantes foram convidados por meio de contato com a psicóloga residente do CTI. Após o aceite, foram agendadas as entrevistas, respeitando as preferências de horário de cada participante. Os instrumentos foram aplicados em ambiente assistencial.

No primeiro momento foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A), documento que esclarece sobre a pesquisa em questão e sob quais aspectos legais o estudo esteve fundamentado, também foram abordados os procedimentos

éticos e de sigilo que o estudo esteve embasado. Em um segundo momento, o questionário sociodemográfico e a entrevista semiestruturada foram aplicados.

4.5 Instrumentos

Para o levantamento de dados foram utilizados os seguintes instrumentos:

- Questionário Sociodemográfico (Apêndice B): Objetiva caracterizar os participantes quanto idade, nível de escolaridade, estado civil, renda, ocupação profissional, entre outros dados de importante consideração.

- Entrevista Semiestruturada (Apêndice C): O objetivo desta entrevista foi poder conhecer as experiências, estratégias de enfrentamento, percepções dos familiares a acerca da unidade intensiva e da doença crítica. Esta entrevista seguiu um roteiro com sete questões norteadoras, pré-estabelecidas pela pesquisadora que puderam conduzir reflexões acerca do objeto de estudo.

4.6 Procedimentos para análise dos dados coletados

Os dados foram aferidos por meio da análise de conteúdo qualitativa de Laville e Dionne, 2008. Que tem por objetivo preservar de forma literal os dados obtidos, conservando a especificidade de cada conteúdo verbalizado. Posteriormente foi realizada uma síntese das categorias, buscando correlacionar as informações obtidas. É importante ressaltar que por ser um processo subjetivo, em que se deu a oportunidade do entrevistado discorrer sobre suas experiências em um CTI, emergiram outras categorias que não as pré-estabelecidas pela pesquisadora.

Considerando os objetivos desta pesquisa, os dados de cada entrevista foram classificados nas seguintes categorias abaixo:

- Sentimentos relacionados ao adoecimento do familiar que está no CTI;
- Mudanças que ocorreram na vida dos familiares após internação do paciente no CTI;
- Representações que a unidade de terapia intensiva suscita no familiar.

4.7 Considerações éticas

A pesquisa em Psicologia é uma prática social que busca desenvolver o campo do conhecimento teórico a fim de contribuir com as demandas sociais. Considerando pesquisas com seres humanos, a Resolução 016/2000 do Conselho Federal de Psicologia aprova e regulamenta esta prática:

Art. 1º - Toda pesquisa em Psicologia com seres humanos deverá estar instruída de um protocolo, a ser submetido à apreciação de Comitê de Ética em Pesquisa, reconhecido pelo Conselho Nacional de Saúde, como determina a resolução MS 196/96 do CNS (Resolução CFP 016/2000).

O TCLE foi contemplado pelo objetivo do estudo, assim como sua justificativa e relevância teórica. Neste documento foram descritos os procedimentos adotados, sendo eles: garantir o sigilo e anonimato dos entrevistados, assegurando-lhes o direito de desistência da pesquisa a qualquer instante e informando-os da utilização de nomes fictícios quando na utilização dos dados. O TCLE esclareceu sobre o uso de dispositivos tecnológicos para gravação das entrevistas, e sobre sua finalidade. Destacou-se sobre a possibilidade de publicação dos resultados, bem como sobre a guarda do material físico e digital no período de cinco anos. O descarte das informações após este período também esteve contemplado no documento. Esta pesquisa está embasada pela resolução CNS 196/96 que diz:

Esta Resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, os referenciais da bioética, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado. (Resolução CNS 196/96).

Assim como, pela resolução 466/2012, enfatizando o art. V referente aos riscos e benefícios que prevê a pesquisa envolvendo seres humanos:

Toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados. Quanto maiores e mais evidentes os riscos, maiores devem ser os cuidados para minimizá-los e a proteção oferecida pelo Sistema CEP/CONEP aos participantes. Devem ser analisadas possibilidades de danos imediatos ou posteriores, no plano individual ou coletivo. A análise de risco é componente imprescindível à análise ética, dela decorrendo o plano de monitoramento que deve ser oferecido pelo Sistema CEP/CONEP em cada caso específico.

RESULTADOS

ESTRATÉGIA DE ENFRENTAMENTO DA DOENÇA CRÍTICA CRÔNICA EM CENTRO DE TRATAMENTO INTENSIVO: SUBJETIVIDADE DE FAMILIARES

Helena da Silva Emerich¹
Rita Gigliola Gomes Prieb²

RESUMO

O estudo investigou por meio da narrativa de dez familiares de pacientes admitidos no Centro de Terapia Intensiva (CTI) adulto, as estratégias de enfrentamento que utilizaram para manejar as repercussões do tratamento intensivo. Reconhecer essas estratégias se mostra necessário para que os profissionais de saúde atuantes nas áreas críticas possam desenvolver ações a fim de auxiliar o enfrentamento da Doença Crítica Crônica (DCC). Utilizou-se a metodologia de pesquisa qualitativa de cunho exploratório que buscou descrever as especificidades de cada caso. Para coleta de dados, foi realizado questionário sócio demográfico e uma entrevista semiestruturada. Os resultados indicam que as principais estratégias de enfrentamento utilizadas pelos entrevistados estão relacionadas ao apoio social, apoio familiar, auxílio psicológico, e a comunicação efetiva com as equipes de saúde. O estudo também identificou as repercussões emocionais que os familiares experienciam decorrentes do tratamento intensivo. Entre elas se destacam os sentimentos positivos e negativos frente ao contexto, a política de visita estendida como facilitadora da aproximação ao paciente, as alterações na dinâmica de vida dos familiares, assim como as representações e estigmas atribuídos ao CTI. Os dados sugerem a importância de reconhecer o familiar como parte indissociável do cuidado integral ao paciente, assim como a importância de viabilizar e otimizar as práticas de humanização.

Palavras-chave: Cuidados Críticos; Estratégias de Enfrentamento; Psicologia; Relações Familiares.

ABSTRACT

The aim of this study was to investigate the coping strategies that family members of critical patients admitted to an adult intensive care unit (ICU) to handle with the repercussions of provided care. A case study based on the narrative analysis of ten family member of critical care patients was performed. A qualitative exploratory research methodology was used to describe the specificities of each case. For data collection, a demographic questionnaire and a semi-structured interview were conducted. ICU health care professionals should be able to recognize family members' coping strategies in order to be supportive with Chronic Critical Disease (CHD) associated conditions. The results indicate that the main coping strategies used by the interviewees were related to the needs of social family and psychological support, as

¹ Psicóloga residente do campo Adulto Crítico do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Contato: helenamerich@gmail.com.

² Psicóloga e preceptora do serviço de psicologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Contato: rprieb@gmail.com

well as meaning-making processes throughout effective communication with health care teams. The study also identified the emotional repercussions that family members experience as a result of intensive care. Among them, stand out the positive and negative feelings regarding the context, the ICU-policy for extended families visit as a way of facilitating the patient's supportive approach, the changes in the family's life dynamics, as well as the representations and stigmas attributed to the the stay in the ICU. The data suggest the importance of recognizing the family member as an inseparable part of comprehensive patient-centered care, as well as the relevance of enabling and optimizing humanization care practices.

Keywords: Critical Care; Coping Strategies; Psychology; Family Relationships.

INTRODUÇÃO

A vasta literatura caracteriza os Centros de Tratamento Intensivo (CTI) como ambientes que desencadeiam sentimentos complexos e de origens diversas, tais como medo, angústia, sensação de desamparo emocional, estresse, assim como traz na concepção coletiva a associação ao desfecho de óbito, o que pode resultar em experiências traumáticas (Oliveira, 2018; Caiuby; Andreoli & Andreoli, 2010). A partir da inserção do paciente neste espaço, onde a demanda é fundamentalmente direcionada aos aspectos fisiológicos e biológicos, pode a subjetividade ficar alheia à urgência do tratamento intensivo (Pinho & Marca, 2018).

Por muito tempo, o CTI esteve associado à mortalidade e também a hostilidade, no entanto, pesquisas têm demonstrado novas evidências. Estudo realizado na Inglaterra demonstrou que a mortalidade no CTI tem reduzido desde 2000 em 2% ano. Esse cenário se transformou através dos avanços tecnológicos e das práticas assistenciais ofertadas nas unidades, influenciando no aumento da sobrevida dos pacientes (Hutchings *et al.*, 2009).

No contexto da doença crítica, o paciente pode sofrer disfunções físicas e alterações emocionais importantes, fato que se estende também aos familiares, podendo ocasionar desequilíbrio nas relações vinculares. Considerando a família como parte indissociável do paciente, é de suma importância identificar junto destes, suas percepções e também as repercussões que a doença crítica pode promover no sistema familiar. Capitão e Romaro (2012) afirmam que “a família pode ainda ser vista como ponto de encontro dos espaços individual, grupal e institucional” (p. 30), e por isso é essencial que os vínculos afetivos possam ser parte crucial no processo de cuidado de um paciente.

Há diversos fatores de ordem concreta e psíquica em um CTI que podem desencadear desequilíbrio nas relações. Oliveira (2018), ao descrever os fatores que tangem a permanência

na unidade, afirma que os pacientes estão propensos a uma excessiva carga de tensões, como “experiência de dor, ameaça de morte, distúrbios do sono, exposição contínua a ruídos e luz, perda de privacidade, distanciamento da família, gravidade de outros pacientes, sentimentos de medo, insegurança, dificuldades de comunicação e sede” (p. 87). Em decorrência destas experiências, na Conferência da Sociedade de Medicina de Cuidados Críticos, coordenada por especialistas da América do Norte em 2010, propôs-se o termo “*Post Intensive Care Syndrome*” (PICS) ou “síndrome pós-cuidados intensivos”, terminologia que também se estende aos familiares (PICS-F). O relatório enfatiza que a aquisição de comprometimentos funcionais e cognitivos decorrentes do cuidado intensivo pode reverberar de forma negativa na qualidade de vida do paciente e dos familiares (Needham, *et al.*, 2012).

As unidades intensivas são indiscutivelmente valorizadas em razão de seus aparatos tecnológicos, atendimento especializado e ininterrupto, monitorização constante de parâmetros hemodinâmicos e alto índice de dispensação medicamentosa aos pacientes. Todos esses dispositivos de cuidado particularizam e caracterizam estes espaços, onde a dimensão cuidadora e humanizada não deve ficar alheia à assistência (Camponogara *et al.*, 2015). A preocupação frente aos esforços dispensados pelas equipes de saúde fez com que no ano de 2003, o Ministério da Saúde tenha criado o Programa Nacional de Humanização (PNH), apresentando diretrizes específicas no âmbito hospitalar. Essa política busca propagar a ideia da humanização em todo o cenário de atuação do Sistema Único de Saúde (SUS) e tem como conceito principal transformar a fragmentação do cuidado em uma atenção integrativa, visando maior autonomia e participação do paciente e de seus familiares no processo de cuidado, onde tecnologia leve e tecnologia dura podem atuar de forma harmônica (Brasil, 2003).

Deste modo, seguindo o conceito de humanização, o interesse pelo conhecimento dos aspectos psicológicos, das estratégias de enfrentamento e também das repercussões decorrentes do tratamento intensivo é de fundamental importância para que nesses espaços possam ser desenvolvidas ações que auxiliem as famílias no enfrentamento da doença crítica. A partir dos dados encontrados nesta pesquisa, podem ser desenvolvidas novas perspectivas na oferta de cuidado, que sejam capazes de mitigar o impacto da doença crítica crônica na vida do paciente e daqueles que o circundam.

É relevante observar que a unidade pode suscitar sentimentos de todas as ordens, como conviver com a incerteza diagnóstica e de prognóstico, desencadear a sensação iminente de que algo ruim possa acontecer, estar em contato com situações de luto, haver limitações na

comunicação com as equipes, assim como a dificuldade de compreensão das tecnologias duras. Portanto, esta pesquisa se justifica pela carência de estudos brasileiros que atentem para essa temática e também pela oportunidade em ofertar um espaço de escuta àqueles que se encontram em sofrimento com seu familiar, sendo validados em sua subjetividade.

Portanto, conhecer de que forma as famílias e àqueles os quais o paciente se relaciona, dispõem de estratégias de enfrentamento frente à doença crítica crônica se mostra relevante, visto que socialmente os Centros de Tratamento Intensivo são considerados que suscitam uma complexidade de sentimentos.

MÉTODO

Delineamento

Trata-se de um estudo qualitativo que buscou conhecer a repercussão da Doença Crítica Crônica (DCC) e as experiências familiares suscitadas após admissão do paciente em um CTI. Estes sentimentos referem-se a todo entorno institucional, estado emocional e psíquico que permeiam esses espaços, assim como de que forma os familiares dispõem de ferramentas psíquicas e psicossociais capazes de os ampararem e estruturarem no enfrentamento da DCC.

Como estratégia de pesquisa, utilizou-se o delineamento qualitativo de cunho exploratório, pois se entende que cada entrevistado vivencia de forma distinta e subjetiva suas experiências, buscando priorizar a particularidade de cada indivíduo. Será utilizado também como método de análise o Estudo de Caso, que busca preservar as características singulares dos entrevistados, permitindo uma exploração integral daquilo que se quer investigar, de forma a validar a experiência dos participantes de maneira profunda e minuciosa (Yin, 2005).

Participantes e características da amostra

A amostragem desta pesquisa foi de forma intencional, abrangeu dez entrevistados que vivenciavam a experiência de ter um familiar internado no Centro de Tratamento Intensivo (CTI) de um hospital terciário de Porto Alegre. Os participantes tinham idades entre 28 a 69 anos. No decorrer da apresentação dos dados, os entrevistados serão identificados pela letra E, seguida pelo número correspondente ao caso, subsequente com o conteúdo resultante da entrevista.

Como critérios de inclusão, foram considerados os familiares de pacientes que tiveram tempo de permanência de pelo menos dez dias no CTI. Este período foi definido como critério, pois conforme Williams *et al.* (2010), uma estadia prolongada está associada a permanência de pelo menos dez dias na unidade, o estudo enfatiza que esta período é fator de risco para o aumento de mortalidade a longo prazo. Como critério de exclusão foram considerados sujeitos abaixo de dezoito anos de idade e familiares com diagnóstico de transtornos psiquiátricos.

Tabela 1
Características Sócio-Demográficas dos familiares entrevistados

Familiar	Idade	Grau de parentesco	Escolaridade	Trabalha	Crença
E1	36	Mãe	Ensino médio completo	Não	Sim
E2	44	Mãe	Ensino fundamental incompleto	Sim	Sim
E3	69	Esposa	Ensino fundamental incompleto	Aposentada	Sim
E4	35	Filha	Ensino médio incompleto	Sim	Sim
E5	60	Esposa	Ensino fundamental incompleto	Sim	Sim
E6	49	Irmão	Não frequentou escola	Sim	Sim
E7	28	Filho	Ensino superior completo	Sim	Não
E8	31	Esposa	Ensino médio completo	Não	Sim
E9	65	Mãe	Ensino fundamental incompleto	Não	Sim
E10	52	Filha	Ensino médio completo	Não	Sim

Tabela 2
Características Sócio-Demográficas dos pacientes

Paciente	Idade	Escolaridade	Trabalha	Já apresentava problema de saúde antes da admissão no CTI	Tempo de permanência no CTI (dias)
E1	18	Ensino fundamental incompleto	Não	Sim	26
E2	17	Frequentou escola especial	Não	Sim	29
E3	77	Não frequentou escola	Aposentada	Sim	38
E4	70	Ensino médio completo	Sim	Sim	26
E5	64	Não frequentou escola	Sim	Sim	26
E6	47	Não frequentou escola	Não	Sim	25
E7	58	Ensino médio completo	Pensionista	Sim	19
E8	28	Ensino fundamental completo	Não	Sim	62
E9	35	Ensino fundamental incompleto	Aposentado	Sim	35
E10	75	Ensino médio incompleto	Aposentada	Sim	22

Instrumentos e procedimentos de coletas de dados

Para iniciar a coleta de dados, foram identificados os pacientes que permaneceram hospitalizados por pelo menos dez dias no CTI. Em seguida, realizou-se o contato com esses sujeitos, convidando-os a participar da pesquisa. Após o aceite, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi lido e explicitado, solicitado a assinatura do documento, e então iniciou-se a coleta de dados. Inicialmente foi aplicado um Questionário Sócio demográfico (APÊNDICE B) a fim de caracterizar os entrevistados quanto à idade, escolaridade, ocupação e outros dados de importante consideração. Para a coleta dos dados, foi elaborada uma entrevista semiestruturada com sete questões norteadoras que conduziram reflexões acerca do objetivo do estudo, com roteiro previamente estruturado que buscava conhecer a percepções dos familiares a acerca da unidade intensiva e da doença crítica crônica, de que forma enfrentam a hospitalização, entre outros aspectos.

Procedimentos para análise dos dados coletados

O projeto de pesquisa foi aprovado pela Plataforma Brasil sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 7295119000005327. Os dados foram aferidos por meio da análise de conteúdo qualitativa, que tem por objetivo preservar de forma integral os dados obtidos, conservando a especificidade de cada conteúdo verbalizado pelos participantes (Laville & Dionne, 2008). As entrevistas foram gravadas com o consentimento dos familiares entrevistados e posteriormente transcritas em sua forma literal a fim de preservar as especificidades de cada caso. Foram realizadas sínteses das categorias, buscando correlacionar as informações obtidas. É importante ressaltar que por ser um processo subjetivo, em que se dará a oportunidade do entrevistado discorrer sobre suas experiências em um CTI, poderão emergir novas categorias que não as pré-estabelecidas pela pesquisadora. A análise de conteúdo das entrevistas resultou em seis grandes temas: 1) Vivência anterior de adoecimento familiar; 2) Experiência de como o familiar enfrenta dificuldades e as estratégias de enfrentamento utilizadas frente à internação do paciente no CTI; 3) Sentimentos relacionados ao adoecimento do paciente admitido em CTI; 4) Reações e sentimentos relacionados ao descobrir sobre admissão de paciente no CTI; 5) Mudança na vida após

internação do paciente no CTI e 6) Representações sociais e emocionais acerca do CTI e modificação de percepção quanto à unidade.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir das narrativas dos entrevistados, foi possível identificar somente conteúdos referentes às estratégias de enfrentamento utilizadas pelos familiares. Os mecanismos de defesa são acessados pela via do inconsciente, por isso não foi possível acessar esse material em um único encontro, fato que limitou a identificação de tais mecanismos.

Introduz-se o tema com um fragmento que elucida a importância de reconhecer a dor, compreender os afetos e identificar o quanto e de que forma a instauração de uma doença pode impactar e repercutir na vida do paciente e sua família: *“olha, o CTI me representa muita força, força e coragem, a gente tem que ter muita coragem e fé para estar aqui. Porque eu acho que sem isso a gente não consegue”* (E8). Esta fala demonstra a maneira com que o familiar se insere na dinâmica da unidade, imbuído de seus sentimentos, necessita utilizar estratégias de enfrentamento para lidar com as vicissitudes que se instauram junto ao adoecimento. Neste caso, identificou-se a fé como capaz de auxiliar a pessoa a encontrar respostas adaptativas frente à hospitalização. Ressalta-se que o hospital é lugar onde o conhecimento científico impera, portanto, o psicólogo hospitalar ocupa-se da subjetividade daquele que se encontra atravessando um momento de ruptura de ciclo vital (Romano, 2007).

Participaram do estudo, dez familiares de pacientes que foram admitidos no CTI e que tiveram permanência de pelo menos dez dias. Este período faz com que as famílias experimentem uma gama de representações em relação à unidade, como a convivência com outros pacientes e seus familiares em estado crítico, aproximação a situações de óbito e dinâmica complexa destes locais. Estudo realizado com sessenta e nove familiares de pacientes admitidos em unidade intensiva identificou que, os principais estressores percebidos por eles permeiam a experiência de presenciar o coma, a intubação oro traqueal, os ruídos, os cheiros, a relação estabelecida com a equipe, assim como a causa que originou a internação (Barth, Weigel, Dummer, Machado & Tissot, 2016).

O tempo de permanência dos pacientes na unidade ficou em torno de 30,8 dias. Loss *et al.* (2017), salientam que, para que se torne doença crítica crônica, alguns marcadores devem ser considerados. A revisão identificou que o tempo de permanência na unidade, dependência de suporte ventilatório, os distúrbios do humor, os distúrbios hormonais e os

neuromusculares, são alguns dos marcadores da DCC. Além disto, o título do artigo propõe uma importante reflexão: “Doença crítica crônica: estamos salvando ou criando vítimas?” (p 87). Nesta perspectiva, a tecnologia que oferta suporte de vida avançado aos pacientes e que reduz as taxas de mortalidade no contexto hospitalar, pode resultar em consequências na qualidade de vida em longo prazo, podendo causar impacto negativo para o paciente e seus familiares.

A respeito do questionário sócio demográfico, os participantes do estudo responderam algumas questões que devem ser consideradas: os familiares tinham idades entre 28 e 69 anos, sendo sete participantes do sexo feminino e três do sexo masculino. Destaca-se a prevalência do sexo feminino no auxílio ao paciente admitido no CTI, pois nota-se que a mulher ocupa um lugar de representação social no cuidado ao enfermo, fato que envolve aspectos sociais e históricos, visto que o ato de cuidar ainda está intrinsicamente associado a um papel de gênero (Lin, Fee & Wu, 2012). Com relação à escolaridade, quatro participantes não concluíram o ensino fundamental, quatro participantes haviam completado o ensino médio, um participante possuía ensino superior e um participante considerava-se analfabeto.

Cinco participantes referiram ter alguma ocupação laboral e cinco referiram não trabalhar. A renda dos participantes permeou entre uma remuneração de R\$ 5.500,00 a famílias que não possuíam fonte de renda. Quanto à condição clínica pregressa dos pacientes admitidos, evidencia-se que os dez pacientes já apresentavam história de adoecimento, tais como uso de traqueostomia e gastrostomia, hemoptise, doença renal, peritonite aguda, neoplasia de mama, entre outros diagnósticos. Nessa perspectiva, ao considerar os dados clínicos prévios, entende-se que os familiares destes sujeitos já tinham inscrito em suas histórias, o contexto do adoecimento.

As entrevistas foram lidas exaustivamente a fim de classificar os relatos nas categorias de análise pré-estabelecidas e nas categorias que emergiram durante uma primeira leitura. Posteriormente, os relatos foram organizados em subcategorias, com finalidade de nortear o processo de análise. Apresenta-se, a seguir, cada categoria e subcategoria, exemplificando-as com alguns dos inúmeros conteúdos mencionados pelos participantes. Destaca-se que os relatos apresentados foram preservados em sua forma literal com o objetivo de manter as especificidades de cada caso, independente se os termos ou a linguagem utilizada estivessem na língua culta.

Os conteúdos resultantes da entrevista permearam ao entrono das repercussões da admissão no CTI, sentimentos, vivências pregressas de adoecimento familiar, estratégias de

enfrentamento, e representações sociais acerca da unidade intensiva. Com base nos conteúdos trazidos pelos familiares, surgiram questões significativas e semelhantes entre os participantes, possibilitando assim, a estruturação das falas em seis grandes categorias de análise que serão exploradas com suas respectivas subcategorias.

Categoria 1: Vivência anterior de adoecimento familiar

Nesta categoria, foram incluídos os relatos dos familiares a respeito de vivências de adoecimento anteriores, compreendendo duas subcategorias: (1) experiência anterior com o próprio paciente internado e (2) experiência anterior com outro membro da família. Sete entrevistados afirmaram que em outra circunstância, vivenciaram processos de hospitalização com o próprio paciente, como representado na fala desta mãe: *“Foram algumas internações durante a infância assim dele, teve um caso que foi mais crítico, que teve três meses (de internação) [...] Eu sabia que era grave, mas não sabia que tanto. E isso eles (médicos) me passaram depois, acho que ele ficou uns cinco ou sete dias no CTI, quando ele foi pro quarto no outro dia, foi quando a médica me falou. Ela disse que o caso do Arthur era um caso de óbito”* (E1). Esta fala elucida a forma como a doença impactou a vida da entrevistada, visto que convive com a condição de um filho doente desde a infância. Familiares de pacientes críticos crônicos podem apresentar importantes alterações no estado emocional, modificações na rotina e na dinâmica de vida, podem experimentar uma gama de sentimentos devastadores, onde se instaura uma ruptura no ciclo de vida (Torres, 2008). Portanto ao refletir a atenção ofertada em terapia intensiva, evidencia-se neste trecho que a mãe do paciente parecia não entender a gravidade do quadro. Sua condição leiga lhe impossibilitava apreender a complexidade clínica do filho. Foi a partir do contato com a equipe, que lhe nominou a seriedade da situação, que pareceu reconhecer o fato.

Seis entrevistados afirmaram ter vivenciado o processo de hospitalização com outros familiares: *“exatamente hoje tá fazendo três meses que eu perdi meu pai. Meu pai teve um câncer no esôfago [...] Quando fechou um mês que meu pai tinha falecido (no CTI), o Júlio começou a ficar ruim. E assim pra mim está sendo muito, muito difícil, porque eu não consegui assim, viver o meu luto, da maneira que eu precisava viver, sabe? Eu tive que botar a minha dor, esconder ela assim, de todo mundo. Pra eu poder ser forte [...] Pra eu ser forte e estar aqui [...] ele ficou três dias no CTI (o pai da entrevistada). E pra mim parece que... por isso que eu te disse que eu fiquei com a sensação de perda, sabe?”* (E8). Nesta fala, pode-

se perceber que a participante E8 associava a admissão do seu esposo no CTI com a sensação de perda, visto que meses antes, havia perdido seu pai neste contexto.

Nota-se que a vivência anterior de morte em ambiente de terapia intensiva, ditou a sensação de perda nesta nova circunstância. Cabe apontar que a entrevistada em questão, verbaliza não ter conseguido apropriar-se de seu sofrimento e de seu luto em relação ao pai, por estar atravessando novamente por um período de ruptura em sua vida. Esta condição prévia e recente torna a elaboração das emoções atuais mais penosas e de difícil elaboração, pois podemos dizer que há uma sobreposição de duas situações de luto. Monteiro, Rutherford e Paula (2018) apontam que a perda e o luto implicam ao indivíduo a possibilidade de reestruturação de modelos anteriormente cristalizados sobre a vida e a morte, ou seja, estar sob a influência de uma doença, manifesta a condição mortal e falível do humano. As autoras reiteram que perder alguém especial ou significativo, denota perder parte de si.

Pesquisadores do luto, afirmam que os familiares que perdem um ente querido em contexto de terapia intensiva, estão mais suscetíveis a desenvolver desordens emocionais como o Transtorno de Estresse pós-traumático (TEPT), ansiedade generalizada, depressão e luto complicado (Probst, Gustin, Goodman, Lorenz & Wells-Di, 2016). Principalmente por presenciarem a cronicidade da doença se instaurando, conviver com as características de um ambiente hostil, presença de inúmeros profissionais, procedimento invasivos, privação de sono, e principalmente onde frente a tantos estressores, o bem-estar do paciente se mostra uma difícil tarefa. Considerando o exposto, cunhou-se o termo *post-intensive care syndrome family (PICS-F)*, conceito que descreve as adversidades e desordens emocionais vivenciadas pelos familiares em contexto de terapia intensiva (Needham *et al.*, 2012)

Observa-se também que as falas dos participantes expressaram a vivência de hospitalização em relação a outro indivíduo, visto que utilizaram o espaço da entrevista para trazer à tona afetos anteriores de outras hospitalizações, como fica evidente no discurso deste entrevistado: “*Com meu falecido pai. Dez anos (doente) [...] Quinze dias em casa, quinze na UTI, quinze em casa, quinze na UTI. Ele tratava do coração [...] até na época eu tinha um mano que era vivo e ele veio a falecer, entendeu? Ele tinha 32 anos [...] Se acidentou segunda. Terça mais ou menos trabalhou, teve que voltar de tarde para casa. Quarta a minha cunhada dava remédio, diz que a febre começou quinta, baixou hospital sexta, às 10h da manhã faleceu com infecção generalizada*” (E5). Ter vivenciado uma perda significativa anteriormente e esta perda estar atrelada à unidade intensiva, faz com que o familiar durante a entrevista consiga manifestar em palavras sentimentos que parecem lhe afligir. Portanto,

oportunizar um espaço de subjetivação àquele que sofre, torna-se um recurso de humanização dentro dos ambientes hospitalares.

Categoria 2: Experiência sobre enfrentamento de dificuldades e estratégias de enfrentamento utilizadas pelos entrevistados

Esta categoria se refere à forma como os participantes lidam com dificuldades. Considerando as narrativas, emergiu apenas uma subcategoria: (1) Enfrentamento adaptativo. Convém destacar que, por se tratarem de famílias cujos pacientes apresentam uma permanência maior na unidade, bem como critérios de gravidade bem determinados, percebemos um viés de seleção, pois 9 das 10 famílias participantes do estudo estavam em acompanhamento psicológico na unidade intensiva, o que pode ter influenciado nos resultados.

Os dez entrevistados, quando questionados sobre como enfrentavam dificuldades em um aspecto geral de suas vidas, trouxeram relatos com conteúdos considerados adaptativos. Este questionamento sobre como enfrentaram dificuldades pregressas à internação, pode antever a forma com a qual irão lidar com este novo momento estressor. O enfrentamento está relacionado ao apoio social, apoio familiar, auxílio psicológico em ambiente externo e hospitalar, comunicação efetiva com equipes de saúde, assim como por meio da espiritualidade, como será representado nas falas. Os três trechos apresentados a seguir, elucidam que a busca por relações positivas de cuidado, sejam elas sociais ou familiares, auxiliam no enfrentamento daquele que atravessa por um período de ruptura devido ao estresse e a gama de complexidades envolvidas no CTI.

“Olha é... apoio de um, apoio de outro, e... aquela força que a gente guarda aqui né? (aponta para o coração). Batalhando daqui, batalhando dali” (E5).

“Eu, converso com as pessoas, peço opinião do que acha, do que não acha [...] Falo muito com os outros, também [...] Daí é isso assim, eu vou em um lugar, tento ligar para os parentes, prosear e coisa assim, disfarçar um pouco, mais ou menos assim [...] Tem hora que tem que ligar para os parentes, conversar. Se não, bah!” (E6).

“Então ela (mãe da familiar) que está me dando suporte. Até em questão financeira, que eu tenho minha casa e tudo lá [...] Tudo tem gasto, tem as crianças [...] Aí o meu menino também semana passada estava doente, aí tudo é gasto, é remédio, é comida, é leite... e criança é criança, né? [...] Eu não desisto tão fácil. Tipo, se é uma dificuldade financeira, eu vou atrás, entendeu? Se eu não tenho o dinheiro, vamos supor, eu vou atrás de uma ajuda, eu

vou atrás de alguém que possa me ajudar, eu vou... eu sempre fui assim, sabe? Eu nunca fui de ficar parada [...] ele estava sem benefício, aí fui lá na igreja lá perto de casa pedir ajuda” (E8).

Estas falas demonstram que encontrar no meio social e familiar uma forma de apoio e proteção se mostra necessário para que se enfrente o momento estressor. Cabe destacar que a literatura parece deter seus esforços na compreensão da rede de suporte do familiar de crianças em detrimento da rede de suporte de adultos (Santos, Oliveira, Barbosa, Siqueira & Peixoto, 2013; Pennafort, Queiroz, Nascimento & Guedes, 2015; Pozzatti *et al.*, 2017; Machado *et al.*, 2018). No entanto, identificar quais são as redes de apoio dos cuidadores de adultos hospitalizados se torna necessário, pois conforme os conteúdos acima citados, se mostram ser uma alternativa que minimiza o impacto da permanência em contexto hospitalar.

Analizou-se ainda que, além do suporte social e familiar, o atendimento psicológico seja ele realizado dentro da unidade, ou em ambiente externo, trouxe para os familiares a possibilidade de identificar suas limitações frente à admissão de um ente querido em unidade de alta complexidade. Os familiares afirmam que ter um espaço de escuta, pode auxiliar no desenvolvimento de resiliência como também mitigar o impacto diante do adoecimento.

“No geral, que eu tenho trabalhado minhas próprias limitações psicológicas já faz um bom tempo, mesmo antes de eu conseguir acompanhamento psicológico, hoje em dia eu consigo lidar com elas de mediana a bom, no qualitativo, antigamente era bem mais fácil as coisas empilharem. As coisas ainda empilham agora, mas eu consigo meio que... ter uma resiliência melhor assim”. (E7)

“É como eu estou te falando, é que eu não tenho muito tempo assim para pensar no emocional, né? Porque o que está me ajudando a amenizar é que de vez em quando eu converso com a psicóloga aqui, mas se não eu... eu não sei o que fazia. (E8). A necessidade de reestruturação de comportamentos, de autocontrole, de capacidade de resolução de problemas e a busca por suporte social/familiar e emocional, são indispensáveis para que indivíduos possam se adaptar a um novo contexto, como o do adoecimento. Este conjunto de estratégias é chamado pela literatura por *Coping*. Fetsch *et al.* (2016), em estudo realizado com 141 familiares de pacientes oncológicos, identificou que aqueles familiares que apresentam a capacidade de desenvolver estratégias de enfrentamento, são capazes de alcançar a homeostase prévia à enfermidade.

Nesta perspectiva, o psicólogo em contexto hospitalar, pode ser facilitador no processo de desenvolvimento de habilidades de enfrentamento. Simonetti (2018) ao discorrer sobre o

trabalho clínico em ambiente hospitalar, afirma que o psicólogo ao contrário do que se pensa, não é por essência apenas um profissional que poderá modificar os comportamentos disfuncionais, mas sim àquele que facilita o processo de elaboração psíquica frente à doença. Nesta perspectiva, a inserção de um profissional de saúde mental dentro destes espaços inaugura a possibilidade de um olhar par além do corpo que sofre, pois torna oportuna o reconhecimento da dinâmica psíquica entrelaçada ao adoecimento. Torna possível a comunicação de um corpo que não é apenas biológico. Ademais, a comunicação é fundamentalmente um dos pilares que sustenta *os preceitos da psicologia, pois “o psicólogo deseja que o paciente fale porque acredita que falando ele simboliza seu sofrimento e dissolve sua angústia”* (Simonetti, 2018, p. 116).

Seis entrevistados trouxeram conteúdos relativos à importância da comunicação como recurso para abrandar o sofrimento oriundo do contato com a hospitalização. Serão apresentados dois trechos de entrevistados distintos que elucidam esta categoria: *“E daí a médica veio, tranquilizou assim, de uma maneira que, “ah, a gente entubou só pra não forçar muito o coração dela, e tal”, né? Daí a gente conseguiu sair tranquilo. Não assim tranquilo, mas mais calmo pelo menos, né? [...] Daí depois que a doutora veio, explicou, né? Só que daí ela explicou de uma maneira, que deu pra acalmar, trazer uma segurança pelo menos. Que isso é importante!* (E4). Esta fala representa a potência da comunicação enquanto capaz de tranquilizar o desconforto da familiar frente a um procedimento invasivo, como a intubação oro traqueal, e a um cenário de admissão inesperada no CTI. A comunicação se mostrou uma ferramenta terapêutica que parece abrandar as inquietações que emergem destas circunstâncias.

Melo e Nonato (2019) afirmam que a comunicação é um processo complexo e interdependente entre emissor e receptor e, para que este processo ocorra com qualidade, exige dos profissionais uma gama de habilidades para que não ocorram rupturas nas relações e naquilo em que se deseja ser comunicado. No fragmento a seguir, a comunicação realizada pela equipe médica e o compartilhamento de condutas por parte dos enfermeiros se mostram como fatores de cuidado ao paciente e ao familiar: *“e ele está muito bem assistido ali, os profissionais ali, todos muito queridos, muito atenciosos, então tudo isso ajuda, sabe? E não são só atenciosos com ele, comigo também. A médica conversa comigo, me explica direitinho as coisas, os enfermeiro explicavam o que iam fazer nele, o que não iam, o que está acontecendo”* (E8). Cuevas e García (2017) reiteram que as necessidades dos familiares podem ser de ordem cognitiva, emocional, social ou de ordem prática. São exemplos, a

partilha de informações entre equipe e família, o reconhecimento das emoções que podem ser expressas advindas do contexto de hospitalização, a necessidade de coparticipação dos familiares nos cuidados aos pacientes e a disponibilidade de estrutura física para acolher os visitantes. Reitera-se que a integração da psicologia com outras especialidades oportuniza e viabiliza que se estabeleça uma comunicação ideal na tríade família, paciente e equipes assistenciais, nesta perspectiva, esta habilidade se mostra como uma ferramenta promotora da humanização nestas unidades (Kitajima, 2018).

O compartilhamento de informações acerca das condutas que serão tomadas se mostrou também como fator que propicia ao familiar a sensação de se sentir cuidado. Segundo Mazutti e Sari (2019), o compartilhamento de decisões pode transitar por duas vias. Uma delas de forma unilateral, sendo uma decisão técnica, em que os familiares podem apresentar limitações naquilo em que se deseja decidir, num modelo mais paternalista. A outra via se dá com a participação dos familiares, no entanto, estas decisões podem ser permeadas por diversos afetos. É necessário que se estabeleça um diálogo claro, respeitando a singularidade de cada envolvido, isto é, nem todos os familiares terão perfil ativo nos processos decisórios. Deste modo, as equipes assistenciais devem reconhecer as especificidades de cada caso, refletindo que as decisões envolvem riscos e benefícios, para que se garanta o mais adequado para o paciente (Mosser e Begun, 2015).

Entende-se que toda gradação de sentimentos, decisões a serem julgadas e emoções pode repercutir no paciente e em suas relações parentais. Por vezes, o suporte emocional que o familiar demanda, exige a utilização de outros recursos, como os espirituais, para que possam dar conta da complexidade dos afetos que se exteriorizam em contato com a unidade intensiva. Sete familiares trouxeram conteúdos de espiritualidade, onde nos trechos seguintes, pode-se perceber que, independente de crença ou religião, a espiritualidade se mostrou como fator propulsor para que os entrevistados conseguissem permanecer ao lado do seu familiar: *“E eu vou muito assim a Deus, né? Porque ele é dono da verdade, peço para ele discernimento, tranquilidade, calma, para que tudo venha a se resolver da melhor maneira [...] Até mesmo para eu poder ter equilíbrio e cuidar do Henrique, cuidar do resto da família, né? E viver, né? Viver um dia após o outro. O tempo é de Deus, não é da gente, e saber que o Henrique precisa de mim. E uma hora a gente não sabe até quando, né?”* (E2). A fala desta mãe representa que para além das preocupações relacionadas ao filho internado, também existe a preocupação com os outros membros da família. Desta forma, a espiritualidade surge

como um mecanismo de enfrentamento saudável deste momento, em que a entrevistada além oportunizar auxílio ao filho, também está imbuída de outras demandas externas.

O confronto com uma situação de crise, evidenciada pela profissional de saúde que encoraja a familiar a recorrer à fé, denuncia as limitações da medicina: *“Aí ela (médica) disse assim “eu sei que tu tem fé, então te agarra com tua fé, porque nós tamo fazendo tudo o que podemos [...] “olha doutora eu sei que é difícil, mas eu tenho fé mesmo, e eu creio no Deus que eu sirvo e eu sei que ele vai usar vocês pra salvar meu filho”, eu disse pra ela. [...] aquela noite eu passei na volta dele orando, cantando, louvando, as musiquinha da igreja, os louvorzinho da igreja, a noite toda. Aí quando eu cansei eu disse assim “bom meu Deus, meu filho agora está nas suas mãos, eu já fiz tudo o que o senhor mandou eu fazer, tudo o que eu sabia, agora ele tá na suas mão”*. (E9). Manenti e Soratto (2012) trazem que a espiritualidade é capaz de aliviar o impacto emocional gerado por situações limite, podendo auxiliar na recuperação do paciente e também na capacidade do familiar de amenizar o sofrimento pelo adoecimento. Ser admitido em um CTI, conviver com as características da unidade e também presenciar a morte do outro de perto, denuncia a própria condição de humano e de finitude. São nestes momentos que a espiritualidade pode surgir como estratégia de enfrentamento, pois oferece ao sujeito a capacidade de ter esperança e confiança em seu tratamento ou então para encarar as adversidades impostas pelo adoecer (Vale & Líbero, 2017). Considerando o exposto, é perceptível que os entrevistados buscam significado na espiritualidade a fim de conseguir dar sentido para uma experiência tão avassaladora como a do adoecimento.

Estes resultados demonstram que os familiares utilizam diferentes tipos de estratégias de enfrentamento para permanecerem ao lado do paciente e poderem auxiliar o enfermo em suas necessidades. Nos conteúdos apresentados, não ficam evidentes falas que dessem indícios de que os entrevistados enfrentassem o momento de crise de forma desadaptativa.

Categoria 3: Sentimentos relacionados ao adoecimento do familiar internado no CTI

Nesta categoria foram incluídos os relatos que dizem respeito aos sentimentos experimentados pelos familiares, ao se depararem com o adoecimento do paciente. Compreendido por apenas uma subcategoria: (1) Sentimentos negativos. Salienta-se que os dez entrevistados relataram que o familiar admitido no CTI já apresentava histórico clínico pregresso. Quando questionados sobre como se sentiram em relação a esta situação, nove participantes do estudo trouxeram emoções como a sensação de perda, dor, espanto,

sofrimento, desespero, preocupação e tristeza. Apenas uma entrevistada (E3) tangenciou a questão abordada pela pesquisadora, não conseguindo colocar em palavras os sentimentos experimentados ao entrar em contato com a condição de saúde do esposo. Serão apresentados alguns trechos que elucidam tais vivências: *“Então a partir daquele momento ali, os meus cuidados, e o medo da perda assim, foi bem grande. Sempre! Hoje eu controlo, consigo controlar mais [...] mas assim, durante muito tempo foi, foi bem marcante. Pesado assim.”* (E1). A fala desta mãe ao se referir ao filho, e ao utilizar a expressão *“sempre”*, remete a forma como permanentemente a condição clínica do paciente parece lhe causar temor, apesar de verbalizar ter domínio frente ao contexto.

De maneira geral os familiares ao se referirem sobre a enfermidade dos pacientes, trazem relatos e memórias negativas prévias à admissão no CTI, nesta perspectiva, imersos em um contexto de alta complexidade, pode-se inferir que sentimentos dolorosos progressivos podem se exacerbar. Embora seja o paciente o principal foco do tratamento intensivo, o familiar, como interlocutor daquele que se encontra frágil, também necessita ser cuidado. Poerschke *et al.* (2017) trazem que a condição do adoecimento e de internação em contexto intensivo pode provocar uma ruptura na dinâmica de vida daqueles que estão inseridos neste contexto, tornando-se uma experiência angustiante ao se defrontar com a ameaça de vida. Nesta perspectiva os autores evidenciam a necessidade de reconhecer os sentimentos que permeiam estes espaços, a fim de viabilizar estratégias e subsidiar condutas que possam amenizar os agentes estressores daquele que se encontra em total vulnerabilidade emocional.

O próximo relato elucidava que, apesar do conhecimento acerca das repercussões da doença de base da paciente, a admissão no CTI pareceu algo doloroso para esta entrevistada: *“é uma coisa que a gente já estava preparado desde que a gente descobriu que ela teria que fazer hemodiálise, a doença renal dela [...] Foi no final de 2017 que ela começou (diálise). É uma doença progressiva, né? No caso dela não teria nem transplante, né? Então a gente já tava, preparado assim, né? Claro que dói, como eu te falei. Claro que dói, a gente tem o momento de chorar e tudo, né? Acho que é até necessário, né?”* (E4). Para esta familiar, apesar de conhecer a progressão da doença crônica, se isentar da dor se torna uma tarefa impraticável quando da admissão de sua mãe no CTI. O próximo relato demonstra que ao entrar em contato com o diagnóstico da esposa e ao ter conhecimento sobre sua internação hospitalar, a dor emocional irrompeu, resultando na necessidade de assistência especializada ao entrevistado: [...] *quando eu recebi aquela notícia lá no interior lá, o chão caiu... eu fiquei ruim, tive que correr para o medicamento, inclusive o próprio (médico) já correram comigo*

lá [...] Dói muito. E aí que entra o que eu te disse, quando eu soube tudo... é... olha... não tenho nem como explicar, parece que acabou o mundo, acabou tudo, e aí tu fica assim, com aquela coisa na cabeça [...] Fica na cabeça, ela vai morrer... ela vai morrer [...] Mas você pegar uma notícia de supetão assim “ah, fulano faleceu” é uma coisa, agora saber que a pessoa está vulnerável, e sabendo o que vai acontecer é diferente se tu for pensar” (E5).

Conforme Fumis e Martins (2016) o paciente em terapia intensiva, assegurado por um aparato tecnológico, pode apresentar diversos desfechos como *“controle rápido da estabilidade e recuperação funcional; evolução subaguda, associada à presença de disfunções de sistemas ou órgãos ou evoluir para óbito”* (p. 112). O familiar ao utilizar o termo *“vulnerável”*, manifesta a sua percepção de senso comum relativa ao CTI, dado que estas unidades ainda sofrem forte influência por receberem pacientes criticamente enfermos, com doenças crônicas e degenerativas, fato que corrobora em uma elevada taxa de mortalidade ao se considerar os indicadores hospitalares, o que legitima o pensamento de local de morte (Ropelato, 2018; Monteiro, Magalhães, Féres-Carneiro & Machado, 2016).

As emoções e sentimentos são expressões subjetivas de cada sujeito, Vasconcelos *et al.* (2015) afirmam que, cada indivíduo irá externalizar de forma distinta os seus afetos, determinados pela maneira que concebem o processo de saúde e doença, o estágio do ciclo vital em que se encontram e a função que o sujeito admitido em terapia intensiva ocupava no núcleo familiar. Amplia-se esta questão e acrescenta-se que experiências pregressas de adoecimento com o próprio paciente ou com outros sujeitos, também parecem determinar a forma que os sentimentos irão se externar. Serão apresentados dois relatos que corroboram com esta ideia: *“Foi ruim... a gente já vem tempo sofrendo. Bah! [...] Com ele, meu finado pai, minha finada mãe, tudo.. daí a gente a gente já vem sempre se carregando. Faz dois anos que perdi uma irmã também com 49 anos [...] Agora somos em oito (irmãos). Nós era em quatorze, os outros já faleceram [...] Uns faleceram novinhos, três depois de grande. Duas irmã e um irmão depois de grande. É muita coisa” (E6).* *“Aí vem junto com a tristeza do negócio, junto com a preocupação do próprio negócio [...] Então eu não consigo separar exatamente como eu me senti sobre o diagnóstico (diagnóstico de câncer), porque veio junto de um outro contexto” (E7).* Estes entrevistados expressam que os sentimentos que se relacionam com o adoecimento do paciente estão permeados por outras questões, tais como ter vivenciado perdas familiares anteriores, como também a sobreposição de duas situações estressoras.

Categoria 4: Sentimentos experimentados com admissão do familiar no CTI

Nesta categoria foram incluídos os relatos dos entrevistados a respeito dos sentimentos que emergem decorrentes da admissão do paciente no CTI. Compreendendo duas subcategorias (1) Sentimentos negativos, como tristeza, impotência, desequilíbrio, ansiedade em relação à espera, frustração, medo e sensação de perda. A outra categoria está relacionada aos (2) sentimentos positivos, como a segurança em relação ao tratamento intensivo, alívio, felicidade e confiança nas equipes assistenciais.

Oito familiares disseram experimentar algum sentimento negativo ao saberem da admissão do paciente no CTI. Serão apresentadas quatro falas que representam este contexto: *“aí nessa vez que aconteceu tudo isso que eu presenciei ela vindo para o CTI, aquela correria [...] Daí também o médico falando correndo comigo, mais a espera, sabe? Aí essa espera sem muita informação que foi me... ali naquele momento foi tenso, sabe? Foi horas [...] Eu desequilibrei, desestabilizei um pouco, porque eu não sabia o que estava acontecendo, né? E de fato, né? [...] Aí depois que ela subiu de novo para a CTI, já entubada, né? A gente já teve a noção de que aquilo ali era grave”* (E4). Esta familiar relata sobre a piora súbita que sua mãe apresentou na enfermaria, sendo necessária a transferência para a unidade intensiva. Os conteúdos verbalizados expõem que a espera por informações médicas, associada ao desconhecimento dos procedimentos que seriam realizados e a desinformação quanto à condição clínica da paciente, pareceu ser determinante para que a familiar se desestabilizasse frente ao contexto. Reitera-se que a comunicação entre equipes de saúde com familiares, promove um aumento significativo na satisfação daqueles que atravessam por uma hospitalização de alta complexidade, pois viabilizar o acesso à informação pode prevenir fantasias em relação ao paciente internado (Shelton, Moore, Socaris, Gao & Dowling, 2010).

As próximas duas falas evidenciam que, apesar de toda tecnologia disponível no CTI, muitas vezes a doença em estágio avançado ou com impossibilidade de reversibilidade, desvela o estigma social de ser o CTI, local com últimos recursos pessoais e tecnológicos dentro das instituições hospitalares: *“Ah eu fiquei ruim, né? Pensa o que? Que o CTI é o último lugar para o paciente ir, não tem mais o que fazer”* (E6). *“Porque quando fala em CTI tu já te assusta [...] é o Centro de Tratamento Intensivo, a pessoa está aqui porque a situação não é boa. Quarto (enfermaria) tu sabe que tem tratamento [...] E no quarto tu sabe que vai se tratar e o doutor vai dar alta. O CTI, está ali porque a situação já é grave”* (E5).

Conviver com a incerteza do prognóstico, o risco de morte, os procedimentos invasivos, assim como presenciar a ampla circulação de profissionais de diversas especialidades pode suscitar no familiar a sensação de ambiente pouco acolhedor, da mesma forma que pode reforçar os estigmas sociais em relação a estes espaços. Os sentimentos de impotência e fragilidade da condição humana, potencializadas pela terapia intensiva, evidenciam a necessidade de compreensão por parte das equipes de saúde, sobre a vulnerabilidade emocional dos envolvidos (Neves *et al.*, 2018).

Os sentimentos experimentados pelos familiares ao saberem da admissão do paciente no CTI são tão devastadores que podem resultar na manifestação de sintomas físicos, como é representado nesta fala: *“Nossa, para mim foi um baque, uma sensação muito ruim. Foi uma sensação realmente de perda [...] Nossa, eu até deixei o telefone cair dentro do elevador, a minha pressão foi lá em cima [...] eu fiquei mal mesmo, a minha pressão estava dezenove por dez. Então eu fiquei muito mal e começou a me dar umas dores no peito, achei que eu iria enfartar [...] O meu coração começou a acelerar demais, começou a me doer o peito. Aí eu saí do elevador e sentei nas cadeiras ali, aí a secretária veio e me deu água, começou a me abanar, porque eu tinha saído fora de mim, eu tinha desmaiado”* (E8). A fala desta entrevistada elucida o quanto há um transbordamento das emoções pela via corporal. A literatura aponta que para além do paciente, o familiar pode experimentar de forma semelhante o impacto do tratamento intensivo, podendo repercutir em sintomas físicos, emocionais e também cognitivos durante a internação, e após a alta, conhecidos atualmente como *Post-intensive care syndrome-family* (PICS-F) (Huynh *et al.*, 2017; Needham *et al.*, 2012). É possível inferir que a notícia de uma admissão em unidade de terapia intensiva pode ser tão impactante, que parece reeditar vivências anteriores. No caso desta entrevistada, que vivenciou o óbito de seu pai em CTI de outra instituição, houve um emaranhamento de sentimentos disfuncionais frente ao atual cenário.

Sentimentos positivos foram referidos por quatro participantes, tais como segurança, alívio, felicidade e confiança. Serão apresentados alguns trechos que evidenciam tal fato: *“quando na verdade chegaram e me falaram, que ele viria para o CTI, que seria mais seguro, eu senti até um certo alívio, porque nós estávamos no quarto e eu via que ele estava piorando [...] Eu senti, fiquei triste, mas ao mesmo tempo um certo alívio. Pois ele estava piorando e ele precisava desses cuidados que ele tem hoje aqui, tanto médico quanto pessoa. Cuidado como pessoa que eles da equipe tem, o carinho, um carinho muito grande pelo Arthur”* (E1). Esta fala demonstra ambivalência de sentimentos quanto à admissão do paciente no CTI.

Destaca-se que neste caso, esta entrevistada já havia experienciado outras internações do filho na unidade. Por reconhecer que o paciente necessitava de atendimento especializado e por sentir-se também cuidada pela equipe de profissionais, pareceu tranquilizar-se com a transferência. Os próximos dois trechos demonstram que nem sempre o CTI está atrelado a percepções negativas: *“Mas assim como eu digo, nem sempre a UTI é o pior lugar, pelo contrário, é o melhor, tem mais visão, estão mais em cima (profissionais), qualquer coisa é mais fácil de correr”* (E2). *“No meu caso foi mais um alívio, porque já via que, segundo dia que ela estava no quarto, já havia uma certa possibilidade de CTI por conta das dificuldades que ela estava tendo com a enfermaria, então ela subiu especificamente para o CTI, foi um alívio que, no caso ela estaria recebendo o nível de atenção que ela necessitava”* (E7). Essas falas expõem que as pessoas têm apresentado novas percepções em relação à unidade intensiva, realizando uma ruptura no conceito de ser apenas um espaço técnico e impessoal. Desde a criação da Política Nacional de Humanização, instituída no ano de 2003, o cenário do cuidado ao paciente crítico tem se modificado e deixado importantes marcos. Conhecer as expectativas e necessidades que o familiar e o paciente expressam, oportunizar um cuidado individualizado e agregar a equipe multiprofissional é promover uma ação humanizada (Evangelista, Domingos, Siqueira & Braga, 2016). Pode-se observar que estes entrevistados caracterizaram o CTI como um espaço de cuidado e de recuperação, um ambiente que respeita a singularidade daquele em que se encontra vulnerável, lugar onde ações são viabilizadas para que os familiares também se sintam acolhidos.

Categoria 5: Mudança na vida após internação do familiar no CTI

Esta categoria está relacionada com as mudanças que os entrevistados relataram ter vivenciado após a admissão do paciente no CTI, compreendida por duas subcategorias: (1) houve alteração em algum aspecto da vida, tais como mudança na dinâmica familiar e de rotina, ressignificação da vida frente à doença, alteração de sentimentos e emoções e modificação de prioridades. E a segunda subcategoria (2), não houve alteração em nenhum aspecto da vida. Oito entrevistados trouxeram conteúdos referentes às mudanças que perceberam após admissão do paciente. Serão apresentados alguns trechos que representam esta subcategoria: *“Acho que diminuiu minha paciência [...] ouvir tantas reclamações da vida. Principalmente das pessoas lá fora [...] isso diminuiu assim, bastante (paciência) [...] Eu larguei tudo na verdade antes, né? Quando começou, quando ficou grave, que eu comecei*

a trazer ele [...] *Mês que vem faz um ano* (que deixou o emprego e que se voltou integralmente aos cuidados do filho). *Claro que às vezes eu penso “bah, que coisa! Eu só queria, ser... viver normal assim, tranquila como todo mundo. Eu queria que minhas reclamações fossem como de todas “estou ganhando pouco”, “ai estou com dor de cabeça”, “estou cansada”, “estou trabalhando muito”... eu queria poder”* (E1). Esta entrevistada parece externalizar a complexidade das emoções que experimenta por ter um filho internado em uma unidade de alta complexidade. Sua fala deixa evidente o desejo de ter uma vida considerada normal, assim como o desejo por poder expressar queixas julgadas comuns. Denota também ter renunciado suas atividades para conseguir oportunizar os cuidados que o paciente demandava.

A próxima fala também evidencia a necessidade de reorganização dos aspectos laborais e de rotina do entrevistado: *“Sim, no meu trabalho. Larguei tudo de mão. Minha casa está lá, está tudo minhas coisas lá. Os animaizinhos que a gente tinha, tem gente que está cuidando, outros eu tive que levar para outros amigos para cuidar para nós. E vim para Porto Alegre e estou aqui até hoje [...] Toda rotina (se modificou). Tudo, tudo, tudo, tudo [...] Fevereiro, março, abril e maio. Quatro meses (envolvido com a hospitalização da esposa)”* (E5). Passos, Pereira e Nitscke (2015) afirmam que o impacto do adoecimento traz a necessidade de uma reestruturação dos membros para que consigam manter o equilíbrio do sistema familiar, tendo como objetivo dar conta das demandas impostas pela doença, das exigências requisitadas pelas instituições hospitalares, assim como para assegurar as necessidades sociais. Ademais a repercussão da doença incita um abdicar-se de si para voltar-se ao outro.

A família em contexto de terapia intensiva pode ser considerada como um catalizador do desgaste emocional sofrido pelo paciente e um aliado face à complexidade de cuidados dispensados. Todavia, o familiar conseguirá desempenhar tal papel se houver um diálogo conciso sobre o funcionamento da unidade, se houver um claro entendimento das práticas desempenhadas e se as equipes envolvidas no cuidado aos pacientes conseguirem oportunizar que o familiar se sinta acolhido em seu sofrimento (Kinalski, Martins, Lenz, Gross & Piovesan-Rosanelli, 2018). Considerando os conteúdos exposto acima, nota-se que a vulnerabilidade experimentada pelos entrevistados além de serem de ordem emocional, também são de ordem prática, onde precisam, concretamente, reorganizar a dinâmica de suas vidas.

O próximo trecho demonstra que a entrevistada trouxe novos significados existenciais após admissão do filho no CTI: *“Porque agora eu sou mais consciente de uma coisa, que tem que viver um dia após o outro, porque o dia de amanhã a gente não sabe. E dar muito mais valor, tipo assim, pra gente, pros nossos, cuidar da nossa família. Ser menos assim, como é que se diz, coisas materiais, que o dia de amanhã a gente nunca sabe [...] Pessoas que estavam bem, daqui um pouquinho, morreu! Às vezes não dá tempo de nem dizer um adeus. Então é bom viver aquele momento, fazer tudo o que tem que fazer, agradecer a Deus, por estar com aquela pessoa, amar pai e mãe, respeitar, chegar em casa e ter vontade de dizer “eu te amo”, dizer mesmo. Abrir a boca e falar”* (E2). Esta fala parece desvelar na familiar a sua percepção de imprevisibilidade e impotência frente à doença, traz à tona a necessidade de ressignificação do momento vivenciado, redefinindo valores e prioridades.

Apenas dois familiares afirmaram que não houve nenhuma alteração em suas vidas após admissão na unidade: *“A correria para mim continua a mesma. Compromisso e responsabilidade ainda é a mesma [...] Pois é tudo comigo, tudo comigo”* (E3). *“Mudar não, porque é só eu e ele mesmo, né? A gente é só eu e ele em casa, as filha é casada [...] Então não mudou, porque tá eu e ele, continua eu e ele [...] Olha, pra mim é uma família já (equipes), posso te dizer. Pra mim eu tô ali como se tivesse na minha casa”* (E9). O trecho da entrevista E3 demonstra o quão envolvida a familiar era previamente com o paciente, uma vez que não consegue identificar alterações em sua rotina após admissão do esposo no CTI. De forma semelhante a familiar E9 convive com a doença do filho desde a infância, e atribui à equipe de saúde do CTI um valor familiar, dado que seguidamente o paciente apresenta necessidade de internação, retratando a sua tolerância nos processos de hospitalização.

É perceptível nas falas dos entrevistados as transformações cotidianas vivenciadas para auxiliar o paciente, assim como, nota-se que a admissão no CTI pode ter diferentes conotações para cada entrevistado. Desta forma é necessário considerar a história pregressa do indivíduo, reconhecer seus valores e estar atento à subjetividade de cada pessoa que se dedica ao cuidado do paciente.

Categoria 6: Representações sociais e emocionais acerca do CTI e modificação de percepção quanto à unidade após vivência neste contexto

Esta categoria está relacionada com as representações sociais que o CTI suscita nos familiares, assim como se a ideia ou percepção da unidade sofreu modificação após vivência

neste contexto. Emergiram três subcategorias: (1) CTI e suas representações positivas, como o cuidado intensivo e a possibilidade de sobrevida. (2) CTI e suas representações negativas, como a última alternativa de cuidado e a representação de tristeza e (3) Modificação sobre o conceito de unidade intensiva após vivenciar rotinas.

Em relação à subcategoria (1), sete familiares trouxeram conteúdos de representações positivas da unidade. Serão apresentados quatro fragmentos que demonstram esta ideia: *“Exatamente o que diz né Cuidados Intensivos [...] Uma sobrevida [...] Eu acho eles (equipe) conseguem trazer de volta, algo que de repente muitas pessoas olham e pensam que está perdido, né? (E1). “Acho que é vida para o Luís. Porque se ele não estivesse aqui, ele já teria morrido [...] Eu fico aqui muito tempo. Eu vejo aquela correria de médico e enfermeira, atende aqui, eu vou eu volto e então eu vejo que eles se dedicam bastante aos pacientes. E essas pessoas merecem todo o nosso respeito. Merece todo o respeito da nossa parte, porque para começar o Luís se não estivesse aqui, estivesse em casa ou em outro lugar, ele já teria morrido. [...] Pra mim é a vida para ele” (E3).* Os entrevistados E1 e E3 utilizam em suas falas os termos *“sobrevida”* e *“vida”*, fato que representa para estes entrevistados uma nova perspectiva, uma nova oportunidade, reconhecendo que o CTI é capaz de ofertar ao paciente, ações resolutivas que possam reverter o quadro clínico. Nesta perspectiva, nota-se que gradativamente a imagem do CTI atrelada a uma figura negativa tem tomado novas formas.

Ainda sobre as representações positivas, serão apresentados dois trechos em que os entrevistados abordam a importância da equipe enquanto facilitadora no processo de humanização: *“Pelo que eu vejo, comecei a ver, porque a gente começa a conviver com outras famílias. É quando é realmente algo grave, mas também não é assim “ah, vai entrar e vai morrer”. Não é assim. Eu não encaro isso assim [...] É o caso quando a pessoa precisa de um cuidado maior, vai precisar passar um tempo. Claro! Pode vir a óbito, mas eu não encaro como “nossa, um horror é o fim de tudo”, não encaro assim [...] é por causa também dos enfermeiros ali, ajudam muito, sabe? A equipe ali de fono, fisioterapia, tudo sabe, eles tentam [...] E eles tratam com carinho e tudo. Então, realmente para mim não é assim. Claro, a gente vê e fica assim mexida quando as famílias, sofrendo e coisa assim (E4). “A partir dessa experiência em primeira mão, eu já tinha uma visão um pouco mais formalista e realista de que o CTI é basicamente um lugar onde a atenção é maior, equipamento e equipe médica num geral o tratamento é mais intensivo, não só no sentido do que está sendo colocado dentro do organismo, mas como num todo, sabe? A presença, quantidade de*

equipes empregadas, quantidade de equipes que estão atendendo minha mãe mostram isso. CTI para mim representa, um foco maior basicamente. Acho que posso resumir assim” (E7).

Para estes entrevistados, ao referirem que o CTI disponibiliza um “*cuidado maior*” e uma “*atenção maior*”, parecem associar esta percepção ao acolhimento realizado pelas equipes assistenciais que compõem a unidade. Estudo realizado com vinte e quatro profissionais, contemplando médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos e assistentes sociais, identificou que o conceito de cuidado humanizado está atrelado a uma boa comunicação e um bom acolhimento ao paciente e familiar. Na percepção da equipe multiprofissional que participou do estudo, afirmam que além de uma boa comunicação, a integralidade, a subjetividade do paciente e a empatia também foram identificadas como princípios da humanização, uma vez que os profissionais ressaltaram que colocar-se no lugar do outro é fator fundamental para que se exerça o cuidado humanizado (Evangelista, Domingos, Siqueira & Braga, 2016).

A subcategoria (2) aborda sobre as representações negativas do CTI, em que três familiares trouxeram tal referência. Serão apresentados dois trechos que demonstram este panorama: “*Então, pra mim é um lugar que no caso dela o jeito que tá, é o último caminho. Me perdoa se não tenho essas palavra para dizer, é o último caminho que a pessoa caiu ali ou vai, ou como não vai. A minha vizinha da minha esposa, do 1301 (número do leito), dona Eva veio a óbito. Essa que a filha era funcionária pública que eu te contei, que disse “seu João, não somos nada aqui” [...] E me lembro da menina chorando na volta da mãe, e aquele aparelho que tem lá que...tuuuuuu (monitor que demonstra os batimentos cardíacos), a linha reta. A gente só vê em filme, mas nunca imaginei ver na vida real [...] Eu me coloquei no lugar dela. O desespero dela, eu me coloquei no lugar (E5). “Eu acho aqui muito triste, não só pelo fato da minha mãe, eu acho triste pelo fato de todas as pessoas, que às vezes a gente entra ali, tu não quer ver nada. Mas às vezes tu te depara com outros pacientes também, e eu me coloco no lugar, de como é triste. Então acho que por isso de repente eu sinto também [...] Se a gente pudesse a gente não queria essas fases, mas a gente sabe que a vida é assim, né? Então é difícil, porque se eu vejo uma pessoa passando mal, eu começo a passar mal junto” (E10).*

Os conteúdos apresentados pelos dois entrevistados E5 e E10 evidenciam que para além do próprio sofrimento, estar diante do sofrimento alheio é algo que definitivamente transborda a vulnerabilidade física e psíquica que reside no CTI. Existem muitas barreiras que podem ser transpostas no cuidado do familiar e do paciente na unidade, porém, nota-se

que a estrutura física pode favorecer o confronto de um paciente com o outro, e isto parece repercutir de forma negativa nestes familiares. La Calle, Martin e Nin (2017), afirmam que o ambiente também deve ser considerado ao se pensar a humanização, pois um espaço acolhedor, ergonomicamente adequado e funcional, pode facilitar os processos assistenciais e reduzir sintomas de ansiedade e estresses decorrentes do espaço físico.

Em relação à subcategoria (3), seis entrevistados trouxeram conteúdos de que sua ideia ou percepção quanto à unidade intensiva sofreu modificações positivas após vivência neste contexto. Serão apresentados dois fragmentos que demonstram essa ideia e que estão intimamente associados à política de visitação: *“eu tive uma comadre que baixou UTI e eu não sei o porquê, lá tu não chegava assim como se chega aqui. Tinha uma parte de vidro [...] que tu via teu paciente lá dentro entubado, tu não chegava próximo ao paciente. Aquele vidrão e os parentes ficavam ali e olhavam, uns choravam vendo a pessoa, só que lá dentro. Só tinha acesso o médico os enfermeiros, e vim com esse pensamento. Aí chego aqui e tu tem acesso, tu chega próximo do paciente, o médico vem conversar com você, entendeu? [...] o familiar era isolado. Lá era assim! [...] aqui tu entra, as pessoas conversam contigo, desde a enfermagem, o médico [...] mesmo estando com o coraçãozinho apertado, mas tu tem uma resposta. Imagina tu olhando pelo vidro e não saber nada [...] pra mim isso aqui é um hotel cinco estrelas. Tem teu horariozinho, tu vem, tu entra, vê o paciente, espera o médico, ele conversa contigo [...] Eu vinha este horário eu já sentava ali do lado dela [...] Que a médica, a doutora Maria* e a outra doutora, notou isso aí, que ela (paciente) começou a evoluir [...] Às vezes as meninas (enfermeiras) “vamos trocar (fralda), o senhor quer ajudar?”, ajudava a trocar as fraldinhas dela. Lá no 7º (andar) também ajudava as meninas, participar, estar juntos” (E5).* *“Eu tive como ele, eu tive não, no caso eu fui visitar ele em Pelotas, mas eles não deixavam nós entrar, era só quinze minutos eu acho (de permanência no CTI) [...] Daí nós entrava dois, três, ia um, ficava outro. Ficava um minuto, dois lá dentro. Só olhava ele assim e voltava [...] Aqui é melhor assim porque o cara fica ali pertinho e coisa, e lá o cara tinha que ficar nos corredores, era ruim. Esperando aqueles minutinhos para ficar lá! [...] Eu pensava que, como vou te dizer? Que era mais ruim um CTI, que era uma coisa mais péssima. Eu achei melhor aqui, o interesse, o cuidado das pessoas, dos enfermeiros com o paciente e coisa [...] São legais” (E6).*

As duas falas supracitadas demonstram as vivências prévias dos familiares frente à uma política restritiva de visitas em outras instituições, o que pareceu determinar e influir para que neste novo contexto, identificassem o CTI desta pesquisa como um espaço que acolhe o

visitante e assume o papel do familiar enquanto colaborador do cuidado. A adoção desta política parece reverberar de forma positiva, ao se considerar os conteúdos acima descritos. Cabe salientar que este projeto visa minimizar sintomas de ansiedade, depressão, assim como minimizar a ocorrência de *delirium* nos pacientes (Mart, Brummel & Ely, 2019).

Apenas uma entrevistada afirmou que sua percepção modificou de forma negativa após vivência na unidade: “*Bastante, agora foi pior. Que da outra vez a gente sabia como foi explicado, “ela vai pro CTI, mas ela tá bem, é só pra observação, que daí ela vai ficar 24h”, como eles falam, monitorada, né? Daí a gente ficou descansado, sabia que ela ia voltar pro quarto e ia voltar pra casa*” (E10). Atenta-se para o fato de que a equipe médica abordava a possibilidade de irreversibilidade da condição clínica da paciente, uma vez que o tema da terminalidade já se fazia presente no diálogo com a família. Este contexto onde a compatibilidade com a vida já não era mais uma alternativa, parece justificar a percepção negativa da entrevistada em relação ao CTI. Três familiares tangenciaram o questionamento realizado pela entrevistadora, não conseguindo expressar conteúdos que fossem pertinentes para esta categoria.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou identificar a importância de considerar a família como parte do cuidado em terapia intensiva, bem como as repercussões do tratamento para além do paciente. Reconhecer os sentimentos, as estratégias de enfrentamento, as vivências pregressas, as representações sociais e os estigmas associados ao CTI, podem auxiliar as equipes de unidades críticas a terem uma compreensão acerca das formas de enfrentamento apresentadas pelas famílias nos momentos estressores.

Como estratégia de enfrentamento, salienta-se a comunicação como ferramenta capaz de mitigar o impacto do tratamento intensivo e refletir na satisfação do paciente e familiar. Vivências no ambiente crítico podem causar grande estresse emocional, o que pode resultar em ruídos na comunicação e também na compreensão errônea dos fatos. A equipe ao reconhecer e legitimar as mudanças físicas e psíquicas experienciadas pelos familiares poderá conduzir o tratamento de forma mais empática, respeitosa e sensível, o que poderá tornar a experiência do familiar menos traumática.

A travessia emocional que os pacientes e familiares experimentam é bastante particular, porém o sofrimento está diante de todos os casos ao se considerar o desconhecido. Destaca-se o lugar do profissional psicólogo neste contexto, que se mostra como interlocutor dos diversos agentes que compõe os espaços críticos, que promove a prática do cuidado humanizado e que valida à expressão dos diversos sentimentos que se fazem presente.

REFERÊNCIAS

- Barth, A. A.; Weigel, B. D.; Dummer, C. D.; Machado, K. C. & Tissot, T. M. (2016). Estressores em familiar de paciente internados na unidade de terapia intensiva. *Rev. Bras. Ter. Intensiva*, 28(3), 323-329. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v28n3/0103-507X-rbti-28-03-0323.pdf>. Acesso em: 13 out. 2019.
- Brasil, HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS/Ministério da Saúde, Secretaria Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizaSus.pdf>. Acesso em: 21 set. 2019.
- Caiuby, A. V. S.; Andreoli, P. B. A. & Andreoli, S. B (2010). *Transtornos de estresse pós-traumático em pacientes de unidade de terapia intensiva*. *Rev. Bras. Ter. Intensiva*, 22(1), 77-84. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v22n1/a13v22n1.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2018.
- Camponogara, S.; Viero, C. M.; Pinno, C.; Soares, S. G. A.; Rodrigues, I. L. & Cielo, C. (2015). *Percepções de pacientes pós-alta da unidade de cuidados intensivos sobre a hospitalização nesse setor*. *R. Enferm. Cent. O. Min*, 5(1), 1505-1513. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/747/840>. Acesso em: 25 set. 2019.
- Capitão, C. G. & Romaro, R. A. (2012). Concepção psicanalítica da família. In: *Psicologia de família, teoria, avaliação e intervenção*. Porto Alegre: Artemed, 27-37.
- Cuevas, M. P & García, M. P. A. (2017). *Secuelas psicológicas e impacto emocional tras el alta de una Unidad de Cuidados Intensivos*.
- Eizirik, C. L. Noções básicas sobre o funcionamento psíquico. (2013). In: Eizirik, C. L. & Bassols, A. M. S. (Orgs.). *O Ciclo da Vida Humana: Uma Perspectiva Psicodinâmica*. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 15-30.
- Evangelista, V. C.; Domingos, T. S.; Siqueira, F. P. C. & Braga, E. M. (2016). *Equipe multiprofissional de terapia intensiva: humanização e fragmentação do processo de trabalho*. *Rev. Bras. Enferm.*, 69(6), 1099-1107. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n6/0034-7167-reben-69-06-1099.pdf>. Acesso em: 13 out. 2019.
- Fetsch, C. F. M.; Portella, M. P.; Kirchner, R. M.; Gomes, J. S.; Benetti, E. R. R. & Stumm, E. M. F. (2016). Estratégias de Coping entre Familiares de Pacientes Oncológicos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 62(1), 17-25. Disponível em: http://www.l.inca.gov.br/rbc/n_62/v01/pdf/04-artigo-estrategias-de-coping-entre-familiares-de-pacientes-oncologicos.pdf. Acesso em: 20 de set. 2019.
- Fumis, R. R. L. & Martins, P. S. *O paciente crítico crônico e o impacto na qualidade de vida dos pacientes e familiares*. In: Fumis, R. R. L. *UTI Humanizada: Cuidados com o paciente, a família e a equipe*. São Paulo: Atheneu, cap.11, p. 111-121.

Hutchings, A.; Durand, M. A.; Grieve, R.; Harrison, D.; Rowan, K.; Green, J.; Cairns, J. & Black, N. (2009). *Evaluation of modernisation of adult critical care services in England: time series and cost effectiveness analysis*. The BMJ; 339-353. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2776132/>. Acesso em: 13 set. 2018.

Huynh, T-G.; Covallesky, M.; Sinclair, S.; Gunter, H.; Norton, T.; Chen, A. & Yi, C. (2017). Measuring Outcomes of an Intensive Care Unit Family Diary Program. AACN Advanced Critical Care, 29(2), 179-190. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28592478>. Acesso em 03 out. 2019.

Kinalski, S. S.; Martins, L. M.; Lenz, T. C., Gross, V. & Piovesan-Rosanelli, C. L. S. (2018). A participação da família no contexto terapêutico em Unidade de Terapia Intensiva Adulto. Revista Interdisciplinar em Ciências da Saúde e Biológicas, 2(2), 1-10. Disponível em: <http://srvapp2s.urisan.tche.br/seer/index.php/RICSB/article/view/2753>. Acesso em 13 out. 2019.

Kitajima, K. (2018) Práticas Reflexivas do Ensino sobre Humanização. In: Almendra, F. S. R.; Marca, J. V. F.; Kitajima, K. & Monteiro, M. C. (Edit. Adj.). *Psicologia em Unidade de Terapia Intensiva: Intervenções em Situações de Urgência Subjetiva*. 1 ed. Rio de Janeiro: Atheneu, cap. 13, 144-151.

La Calle, G. H.; Martin, M. C. & Nin, N. (2017). Buscando humanizar los cuidados intensivos. Rev. Bras. Ter. Intensiva, 29(1), 9-13. Disponível em: <http://www.rbti.org.br/artigo/detalhes/0103507X-29-1-3>. Acesso em 15 out. 2019.

Laville, C. & Dionne, J. (2008). *A construção do saber: Manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas*. Porto Alegre: Artmed.

Lin, I., Fee, H. & Wu, H. *Negative and positive caregiving experiences: a closer look at the intersection of gender and relationships*. Fam. Relat, vol. 61, n. 2, pp. 343-358, 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3335398/pdf/nihms-333523.pdf>. Acesso em: 01 out. 2019.

Loss, S. H.; Nunes, D. S. L.; Franzosi, O. S.; Salazar, G. S.; Teixeira, C. & Vieira, S. R. R. (2017). Doença Crítica Crônica: estamos salvando ou criando vítimas? Rev. Bras. Ter. Intensiva, Porto Alegre, 29(1),87-95. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v29n1/0103-507X-rbti-29-01-0087.pdf>. Acesso em: 23 set. 2018.

Machado, A. N.; Nóbrega, V. M.; Silva, M. E. A.; França, D. B. L.; Reichert, A. P. S. & Collet, N. (2018). *Doença crônica infanto-juvenil: vínculo profissional-família para a promoção do apoio social*. Rev. Gaúcha de Enferm., 39, 1-8. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/85307/49095>. Acesso em: 01 Out. 2019.

Mart, M. F.; Brummel, N. E. & Ely, E. W. (2019). The ABCDEF Bundle for the Respiratory Therapist. Respiratory Care, 64(11), 1-13. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2755608>. Acesso em 25 out. 2019.

- Mazutti, S. R. G. & Sari, V. Decisão compartilhada entre equipe e família. In: Azeredo, N. S. G. & Aquim, E. E.; Santos, A. A. (Orgs.). *Assistência ao paciente crítico: Uma abordagem Multidisciplinar* (pp. 309-318). Rio de Janeiro: Atheneu.
- Manenti, L. P. & Soratto, M. T. (2012). A importância da espiritualidade no cuidado com o paciente internado na UTI cardiovascular. *Saúde em Revista*, 12(30), 43-51. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-unimep/index.php/sr/article/view/1030/535>. Acesso em: 28 de out. 2019.
- Melo, C. L. & Nonato, L. F. (2019). Comunicação efetiva, trabalho em equipe e cuidado centrado no paciente. In: Azeredo, N. S. G. & Aquim, E. E.; Santos, A. A. (Orgs.). *Assistência ao paciente crítico: Uma abordagem Multidisciplinar* (pp. 295-301). Rio de Janeiro: Atheneu.
- Monteiro, M. C.; Magalhães, A. S.; Féres-Carneiro, T. & Machado, R. N. (2016). Terminalidade em UTI: Dimensões emocionais e éticas do cuidado do médico intensivista. *Psicologia em Estudo*, 21(1), 65-75. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/28480/pdf>. Acesso em: 10 out. 2019.
- Monteiro, M. C.; Rutherford, C. M. & Paula, S. T. C. (2018). Perdas e Luto: Repercussões para Paciente, Família e Equipe. In: Almendra, F. S. R.; Marca, J. V. F.; Kitajima, K. & Monteiro, M. C. (Edit. Adj.). *Psicologia em Unidade de Terapia Intensiva: Intervenções em Situações de Urgência Subjetiva*. 1 ed. Rio de Janeiro: Atheneu, cap. 13, p. 109-117.
- Mosser, G. & Begun, J. W. (2015). *Compreendendo o trabalho em equipe na saúde*. Porto Alegre: AMGH.
- Needham, D. M., Davidson, J., Cohen, H., Hopkins, R. O., Weinert, C., Zawistowski, C., Bemis-Dougherty, A., ... Lise, F. (2012). *Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference*. *Crit Care Med*. 40(2), 502-509. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21946660>. Acesso em: 15 set. 2018.
- Neves, J. L.; Schwartz, E.; Guanilo, M. E. E.; Amestoy, S. C.; Mendieta, M. C. & Lise, F. (2018). *Avaliação da satisfação de familiares de pacientes atendidos em unidades de terapia intensiva: revisão integrativa*. *Texto Contexto Enferm*. 27(2), 1-12. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v27n2/0104-0707-tce-27-02-e1800016.pdf>. Acesso em 03 out. 2019.
- Oliveira, J. M. (2018). Aspectos Emocionais da Ventilação Mecânica. In: Almendra, F. S. R.; Marca, J. V. F.; Kitajima, K. & Monteiro, M. C. (Orgs.). *Psicologia em Unidade de Terapia Intensiva: Intervenções em Situações de Urgência Subjetiva*. 1. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, cap. 8, p. 87-96.
- Passos, S. S. S.; Pereira, A. & Nitchke, R. G. (2015). Cotidiano do familiar acompanhante durante a hospitalização de um membro da família. *Acta. Paul. Enferm.*, 28(6), 539-545. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v28n6/1982-0194-ape-28-06-0539.pdf>. Acesso em: 13 nov. 2019.

- Pennafort, V. P. S.; Queiroz, M. V. O.; Nascimento, L. C. & Guedes, M. V. C. (2016). *Rede de apoio social no cuidado familiar da criança com diabetes*. Rev. Bras. Enferm. (Online), 69(5), 912-919. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n5/0034-7167-reben-69-05-0912.pdf>. Acesso em: 01 out. 2019.
- Pinho, M. C. M. S. & Marca, J. V. F. Quando o Coração Expressa a Dor do Indizível (2018). In: Almendra, F. S. R.; Marca, J. V. F.; Kitajima, K. & Monteiro, M. C. (Edit. Adj.). *Psicologia em Unidade de Terapia Intensiva: Intervenções em Situações de Urgência Subjetiva*. 1 ed. Rio de Janeiro: Atheneu, cap. 9, 97-107.
- Poerschke, S. M. B.; Salbego, C.; Gomes, I. E. M.; Andrade, A.; Elisabeta, A. N. & Silva, T. C. (2019). *Atuação da Enfermagem Frente aos Sentimentos dos Familiares de Pacientes em Terapia Intensiva*. Rev. Pesqui. Cuid. Fundam. (Online), 11(3), 771-779. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6829/pdf>. Acesso em: 10 out. 2019.
- Pozzatti, R.; Diaz, C. M. G.; Backes, D. S.; Freitas, H. M. B.; Costanero, R. G. S. & Zamberlan, C. (2017). Enfrentamento da internação da criança em UTI-ped pelo familiar cuidador. *Disciplinarum Scientia. Ciências da Saúde*, 18(1), 157-168. Disponível em: <https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/disciplinarumS/article/view/2259/2023>. Acesso em 28 de out. 2019.
- Probst, D. R.; Gustin, J. L.; Goodman, L. F.; Lorenz, A. & Weels-Di, G. S. M. (2016). ICU versus Non-ICU Hospital Death: Family Member Complicated Grief, Posttraumatic Stress, and Depressive Symptoms. *J. Palliat Med*, 19(4), 387-93. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26828564>. Acesso em: 28 de out. 2019.
- Romano, B. W. (2007). A família vem ao hospital com seu papel no processo do adoecer. In: Romano, B. W. *Princípio para a prática da psicologia clínica em hospitais*, 71-77. Porto Alegre: Casa do Psicólogo. (Trabalho original publicado em 1999).
- Ropelato, R. Satisfação da família. Contribuições no processo de gestão e qualidade (2018). In: Almendra, F. S. R.; Marca, J. V. F.; Kitajima, K. & Monteiro, M. C. (Edit. Adj.). *Psicologia em Unidade de Terapia Intensiva: Intervenções em Situações de Urgência Subjetiva*. 1 ed. Rio de Janeiro: Atheneu, cap. 16, p.171-178.
- Santos, L. F.; Oliveira, L. M. A. C; Barbosa, K. M. S. & Peixoto, M. K. A. V. (2013). Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. Rev. Bras. Enferm., 66(4), 473-478. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n4/v66n4a02.pdf>. Acesso em 01 out. 2019.
- Simonetti, A. (2018). A terapêutica (8ª ed.). In: Simonetti, A. *Manual de Psicologia Hospitalar: o mapa da doença*, 115-159. Belo Horizonte: Artesã Editora.
- Shelton, W.; Moore, CD.; Socaris, S.; Gao, J. & Dowling, J. (2010). *The effect of a family support intervention on family satisfaction, length-of-stay, and cost of care in the intensive care unit*. Crit. Care Med. 38(5), 1315-1320. Disponível em: <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=20228678>. Acesso em: 03 out. 2019.

Torres, A. (2008). O paciente em estado crítico. In: B. W. Romano. *Manual de Psicologia Clínica para Hospitais*, pp. 41-61. Porto Alegre: Casa do Psicólogo. (Trabalho original publicado em 1999).

Vale, C. C. S. O. & Líbero, A. C. A (2017). A espiritualidade que habita o CTI. *Mental*, 11(21), 321-338. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/mental/v11n21/v11n21a03.pdf>. Acesso em: 03 out. 2019.

Vasconcelos, E. V.; Freitas, K. O.; Bezerra, R. S.; Silva, S. E. D.; Araújo, J. S.; Cunha, N. M. F., ...Baia, R. S. M. (2015). *Representações sociais de familiares de pacientes internados no centro de terapia intensiva sobre saúde e doença*. *J. Health Biol. Sci.* 3(4), 202-208. Disponível em: <https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/164/0>. Acesso em 03 out. 2019.

Williams, T. A.; Ho, K. M.; Dobb, G. J.; Knuiman & M.; Webb, S. A. (2010). *Effect of Length of Stay in Intensive Care Unit on Hospital and Long-Term Mortality of Critically Ill Adult Patients*. *British Journal of Anesthesiology*, 104(4), 459-464. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0007091217336504?via%3Dihub>. Acesso em: 04 jul. 2018.

Yin, R. K. (2005). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. 3. ed. Porto Alegre: Bookman.

CONCLUSÃO

A elaboração deste estudo suscitou reflexões acerca do cuidado integral em terapia intensiva, assim como trouxe contribuições em relação à humanização e à importância de uma comunicação efetiva entre equipes assistenciais, familiares e pacientes. Destaca-se também a importância de reconhecer as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos familiares neste contexto, visto que são mecanismos de ação capazes de mitigar o impacto causado por meio da admissão e permanência de um paciente na unidade. Este estudo possibilitou reconhecer o campo da Psicologia enquanto parte dos processos de trabalho na terapia intensiva, que consegue abranger o paciente em sua totalidade, promovendo e auxiliando na busca de um equilíbrio que possa ser o alicerce para o enfrentamento do momento estressor.

Destaca-se ainda que os índices de sobrevivência dos pacientes em contexto de terapia intensiva têm mudado consideravelmente decorrente dos avanços tecnológicos. Contudo, a literatura realiza importantes reflexões sobre este novo cenário, já que alguns pacientes permanecem sofrendo as consequências deste tratamento após a alta da unidade. Disfunções orgânicas, limitações cognitivas, perda de funcionalidade e autonomia são uns dos desfechos já conhecidos. Considerando a Doença Crítica Crônica (DCC) e o panorama exposto, nota-se que o paciente poderá apresentar um maior grau de dependência, o que também pode trazer repercussões emocionais e físicas no familiar. Quanto aos desfechos dos pacientes que foram incluídos neste estudo e dentro do período da pesquisa, cinco pacientes vieram a óbito durante a internação, quatro pacientes receberam alta da unidade e tiveram reinternações tanto no CTI quanto na enfermaria, e um paciente permanece hospitalizado, dados semelhantes aos encontrados na literatura. Esta pesquisa realizou um recorte das vivências dos familiares na unidade, no entanto, ao identificar as possíveis repercussões pós-alta de terapia intensiva, reforça-se a necessidade e a importância de estudos que possam dar conta da complexidade do tema.

REFERÊNCIAS

- Brasil, HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS/Ministério da Saúde, Secretaria Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizaSus.pdf>. Acesso em: 21 set. 2019.
- Caiuby, A. V. S.; Andreoli, P. B. A. & Andreoli, S. B (2010). *Transtornos de estresse pós-traumático em pacientes de unidade de terapia intensiva*. Rev. Bras. Ter. Intensiva, 22(1), 77-84. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v22n1/a13v22n1.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2018.
- Camponogara, S.; Viero, C. M.; Pinno, C.; Soares, S. G. A.; Rodrigues, I. L. & Cielo, C. (2015). *Percepções de pacientes pós-alta da unidade de cuidados intensivos sobre a hospitalização nesse setor*. R. Enferm. Cent. O. Min, 5(1), 1505-1513. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/747/840>. Acesso em: 25 set. 2019.
- Capitão, C. G. & Romaro, R. A. (2012). *Concepção psicanalítica da família*. In: Psicologia de família, teoria, avaliação e intervenção. Porto Alegre: Artemed, 27-37.
- Conselho Federal de Psicologia. Resolução CFP nº 016/2000, de 20 de dezembro de 2000. Dispõe sobre a realização de pesquisa em Psicologia com seres humanos. Brasília, 2000. Disponível em: site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2014/07/Resolucao-CFP-n-010-12.pdf. Acesso em: 11 set. 2018.
- Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 2012. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 22 de abril de 2018.
- Cosmo, M.; Kitajima, K.; Saboya, F. & Marca, J. O paciente em unidade de terapia intensiva - critérios e rotinas de atendimento psicológico. In: Psicologia em unidade de terapia intensiva: critérios e rotinas de atendimento. Rio de Janeiro: Revinter, 2014.
- Desai, S. V.; Law, T. J. & Needham, D. M. (2011). Long-term complications of critical care. Critical Care Med., 39(2), 371-379 Disponível em: <https://bit.ly/2H1U4p7>. Acesso em: 12 ago. 2018.
- Davidson, J. E.; Powers, K.; Hedayat, K. M.; Tieszen, M.; Kon, A. A. & Shepard, E. *et al.* (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. Crit Care Med, 35(2), 605-622. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17205007>. Acesso em: 02 out. 2018.

- Eizirik, C. L. Noções básicas sobre o funcionamento psíquico. (2013). In: Eizirik, C. L. & Bassols, A. M. S. (Orgs.). *O Ciclo da Vida Humana: Uma Perspectiva Psicodinâmica*. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 15-30.
- Falceto, O. G. & Waldemar, J. O. C. (2013), O ciclo vital da família. In: *O Ciclo da Vida Humana. Uma perspectiva psicodinâmica*. Porto Alegre: Artmed, p. 95.
- Fontanella, B. J. B.; Ricas, J. & Turato, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 4(1), 17-27, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02.pdf>. Acesso em: 12 out. 2018.
- Freud, S. As Neuropsicoses de Defesa. In: Freud, S. Sigmund Freud. *Primeiras Publicações Psicanalíticas*. (1893-1899). Editora Imago. Volume III, p. 24-39, 1894. Disponível em: <http://conxoesclinicas.com.br/wp-content/uploads/2015/01/freud-sigmund-obras-completas-imago-vol-03-1893-1899.pdf>. Acesso em: 28 set. 2018.
- Fumagalli, S. *et al.* Reduced Cardiocirculatory Complications With Unrestrictive Visiting Policy in an Intensive Care Unit. (2006). *Circulation Journal of the American Heart Association*, 113(7), 946-952. Disponível em: <https://www.ahajournals.org/doi/pdf/10.1161/CIRCULATIONAHA.105.572537>. Acesso em: 02 out. 2018.
- Gabbard, G. O. *As Bases Teóricas da Psiquiatria Dinâmica*. (2016). In: Gabbard, G. O. *Psiquiatria Psicodinâmica na Prática Clínica*. 5 ed. Porto Alegre: Artemed, 33-73.
- Gries, C. J.; Curtis, J. R.; Wall, R. J. & Engelberg, R. A. (2009). Family Member Satisfaction with End-of-Life Decision-making in the Intensive Care Unit. *Chest*, 133(3), 704-7012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2744978/>. Acesso em: 28 set. 2018.
- Hutchings, A.; Durand, M. A.; Grieve, R.; Harrison, D.; Rowan, K.; Green, J.; Cairns, J. & Black, N. (2009). *Evaluation of modernisation of adult critical care services in England: time series and cost effectiveness analysis*. *The BMJ*; 339-353. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2776132/>. Acesso em: 13 set. 2018.
- Iwashyna, T. J.; Hodgson, C. L.; Pilcher, D.; Bailey, M. & Bellomo, R. (2015). Persistent critical illness characterised by Australian and New Zealand ICU clinicians. *Critical Care and Resuscitation*, 17(3), 153-158. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26282252>. Acesso em: 28 set. 2018.
- Jackson, J. C.; Hart, R. P.; Gordon, S. M.; Hopkins, R. O.; Girard, T. D. & Ely, E. W. (2007). Post-traumatic stress disorder and post-traumatic stress symptoms following critical illness in medical intensive care unit patients: assessing the magnitude of the problem. *Critical Care*, 11(1), 1-11. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17316451>. Acesso em: 02 out.
- Kitajima, K. (2018) *Práticas Reflexivas do Ensino sobre Humanização*. In: Almendra, F. S. R.; Marca, J. V. F.; Kitajima, K. & Monteiro, M. C. (Edit. Adj.). *Psicologia em Unidade de*

Terapia Intensiva: Intervenções em Situações de Urgência Subjetiva. 1 ed. Rio de Janeiro: Atheneu, cap. 13, 144-151.

Kübler-Ross, E. *Terapia com os Doentes em Fase Terminal* (1998). In: *Sobre a Morte e o Morrer*. WMF Martins Fontes, p. 281.

Laville, C. & Dionne, J. (2008). *A construção do saber: Manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas*. Porto Alegre: Artmed.

Loss, S. H. *et al.* Prediction of chronic critical illness in a general intensive care unit. (2013). *Rev. Assoc. Med. Bras*, 59(3), 241-247. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v59n3/v59n3a09.pdf>. Acesso em: 03 out. 2018.

Loss, S. H.; Nunes, D. S. L.; Franzosi, O. S.; Salazar, G. S.; Teixeira, C. & Vieira, S. R. R. (2017). Doença Crítica Crônica: estamos salvando ou criando vítimas? *Rev. Bras. Ter. Intensiva*, Porto Alegre, 29(1), 87-95. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v29n1/0103-507X-rbti-29-01-0087.pdf>. Acesso em: 23 set. 2018.

Moretto, M. L. T. (2002). *O que pode um analista no hospital?* São Paulo: Casa do Psicólogo.

Needham, D. M., Davidson, J., Cohen, H., Hopkins, R. O., Weinert, C., Zawistowski, C., Bemis-Dougherty, A., ... Lise, F. (2012). *Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference*. *Crit Care Med*. 40(2), 502-509. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21946660>. Acesso em: 15 set. 2018.

Nelson, J. E; Christopher, E. C.; Hope, A. A. & Carson, S. S. (2010). Chronic critical illness. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 182(4), 446-454. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2937238/>. Acesso em: 01 out. 2018.

Oliveira, J. M. (2018). Aspectos Emocionais da Ventilação Mecânica. In: Almendra, F. S. R.; Marca, J. V. F.; Kitajima, K. & Monteiro, M. C. (Orgs.). *Psicologia em Unidade de Terapia Intensiva: Intervenções em Situações de Urgência Subjetiva*. 1. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, cap. 8, p. 87-96.

Vasconcelos, A. M. N. & Gomes, M. M. F. (2012). Transição Demográfica: a experiência brasileira. *Epidemiol. Serv. Saúde*, Brasília, 21(4)539-548. Disponível em: <http://scielo.iec.gov.br/pdf/ess/v21n4/v21n4a03.pdf>. Acesso em: 24 set. 2018.

Pinho, M. C. M. S. & Marca, J. V. F. Quando o Coração Expressa a Dor do Indizível (2018). In: Almendra, F. S. R.; Marca, J. V. F.; Kitajima, K. & Monteiro, M. C. (Edit. Adj.). *Psicologia em Unidade de Terapia Intensiva: Intervenções em Situações de Urgência Subjetiva*. 1 ed. Rio de Janeiro: Atheneu, cap. 9, 97-107.

Ramos, F. J. S.; Fumis, R. R. L.; Azevedo, L. C. P. & Schettino, G. (2014). Políticas de visitação em unidades de terapia intensiva no Brasil: um levantamento multicêntrico. *Rev. Bras. Ter. Intensiva*, 26(4), 339-346. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v26n4/0103-507X-rbti-26-04-0339.pdf>. Acesso em: 03 set. 2018.

Samuelson, K. A. (2011). *Unpleasant and pleasant memories of intensive care in adult mechanically ventilated patients - Findings from 250 interviews*. *Intensive and Critical Care Nursing*, 27(2), 76-84. Disponível em:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0964339711000048>. Acesso em: 01 out. 2018.

Souza, R. P. (2010). *Rotinas de Humanização em Medicina Intensiva*. São Paulo: Atheneu.

Straub, R. O. Enfrentado o estresse. (2014). In: Straub, R. O. *Psicologia da saúde: uma abordagem biopsicossocial*. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, cap. 5, 108-137.

Williams, T. A.; Ho, K. M.; Dobb, G. J.; Knuiman & M.; Webb, S. A. (2010). *Effect of Length of Stay in Intensive Care Unit on Hospital and Long-Term Mortality of Critically Ill Adult Patients*. *British Journal of Anesthesiology*, 104(4), 459-464. Disponível em:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0007091217336504?via%3Dihub>. Acesso em: 04 jul. 2018

Zilberberg, M.; Wit, M.; Pirone, J. & Shorr, A. (2008). *Growth in adult prolonged acute mechanical ventilation: implications for healthcare delivery*. *Crit Care Med*, vol. 36, n. 5, p. 1451-1455. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18434911>. Acesso em: 02 out. 2018.

Zimmerman, D. (2001). *Vocabulário Contemporâneo de Psicanálise*. Porto Alegre: Artmed.

Yin, R. K. (2005). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. 3. ed. Porto Alegre: Bookman.

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Nº do projeto: 7295119000005327

TÍTULO DO PROJETO: ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DA DOENÇA CRÍTICA CRÔNICA EM CENTRO DE TRATAMENTO INTENSIVO: SUBJETIVIDADE DE FAMILIARES

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é conhecer os recursos que familiares dispõem para o enfrentamento da doença crítica crônica. Esta pesquisa está sendo realizada pelo serviço de Psicologia da Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Sua participação consistirá em responder um questionário sócio demográfico e uma entrevista semi-estruturada, que será respondida verbalmente, de forma subjetiva, sobre os aspectos envolvidos na internação de um Centro de Tratamento Intensivo. Esta entrevista objetivará conhecer as repercussões que a doença crítica crônica poderá refletir nos vínculos familiares, assim como os fatores protetivos que dispõem para o enfrentamento da doença crítica crônica.

É importante salientar que as informações serão obtidas por meio de entrevistas e que sua identidade será preservada. As entrevistas serão gravadas em áudio e transcritas para posterior análise. As gravações e os registros ficarão guardados, de forma segura. O tempo estimado de duração é de 45 minutos e os instrumentos serão aplicados na sala de atendimento aos familiares do Centro de Tratamento Intensivo do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, localizado no 13º andar desta instituição. Ainda que os resultados possam ser publicados, será preservado o anonimato das informações. Sua participação é voluntária e não lhe trará nenhum privilégio, seja ele de caráter financeiro ou de qualquer natureza. Durante a pesquisa você poderá recusar-se a responder qualquer pergunta que lhe cause algum constrangimento ou desconforto, podendo desistir da participação em qualquer momento, ao longo do tempo e sem qualquer prejuízo.

Não são conhecidos riscos associados a esta pesquisa, mas poderá ocorrer eventual desconforto ao responder questões sobre diferentes aspectos de sua vida. Neste sentido, caso você sinta-se mobilizado com os questionamentos, a psicóloga pesquisadora auxiliará na condução das questões que emergirem.

A pesquisa provavelmente não trará benefícios diretos aos participantes, mas este estudo poderá oportunizar novos conhecimentos para os profissionais de saúde, com aprimoramento de novas práticas e políticas de atenção, visando fortalecimento e a manutenção da saúde do familiar e cuidador, contribuindo para uma melhoria da saúde familiar em unidades intensivas.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição.

Rubrica do pesquisador: _____

Rubrica do participante: _____

Página 1 de 2. CEP Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

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

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com as pesquisadoras responsáveis, Psicóloga Rita Gigliola Gomes Prieb (ritaprieb@gmail.com.br) e Psicóloga Helena da Silva Emerich (helenaemerich@gmail.com). Para esclarecimentos adicionais, vocês poderão dirigir-se ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores. Declaro que fui informado dos objetivos da pesquisa, de maneira clara, e aceito colaborar com este estudo, conforme os aspectos acima descritos.

Nome do participante da pesquisa (familiar ou cuidador)

Assinatura (familiar ou cuidador)

Nome do pesquisador (Residente)

Assinatura (Residente)

Local de data: Porto Alegre, _____

Rubrica do pesquisador: _____
Página 2 de 2. CEP Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Rubrica do participante: _____

APÊNDICE B

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Por gentileza, gostaria que me respondesse algumas perguntas:

Data de nascimento: __/__/__ Idade: _____

Grau de parentesco com o paciente: _____

Tempo de internação no CTI: _____

Escolaridade: _____

Escolaridade do paciente: _____

Atualmente você trabalha? Em quê? _____

Atualmente o paciente trabalha? Em quê? _____

Renda mensal aproximada da família: _____

Principal provedor da família: () você () familiar internado () outro membro

O paciente já apresentava problemas de saúde antes de estar no CTI?

Familiar ou cuidador:

Tratamento psicológico: () Sim () Não

Tratamento psiquiátrico: () Sim () Não

Toma medicação de uso contínuo: () Sim () Não. Qual? _____

Você pratica algum ritual religioso ou espiritual (orações, preces, encontros):

() Sim () Não. Qual? _____

Paciente:

Tratamento psicológico: () Sim () Não

Tratamento psiquiátrico: () Sim () Não

Toma medicação de uso contínuo: () Sim () Não. Qual? _____

APÊNDICE C

ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Rapport: É realizado com vistas a informar o familiar sobre a pesquisa.

1. Você já teve outra situação de adoecimento similar, em que teve que lidar com internação ou outro processo de adoecimento anteriormente?
2. Como você lida com dificuldades?
3. Com relação ao adoecimento do seu familiar, como você se sentiu?
4. Você poderia me contar, como foi para você quando descobriu que seu familiar seria internado no CTI? De que maneira você reagiu a essa notícia?
5. Algo mudou em sua vida após a internação do seu familiar no CTI?
6. O que o CTI representa para você?
7. A sua ideia ou percepção de CTI se modificou após você conhecer e vivenciar a rotina desta unidade?

ANEXO A – CARTA DE APROVAÇÃO PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE**
Grupo de Pesquisa e Pós Graduação**Carta de Aprovação****Projeto**

2019/0018

Pesquisadores:**RITA GIGLIOLA GOMES PRIEB**

HELENA DA SILVA EMERICH

Número de Participantes: 10**Título:** Capacidade de enfrentamento da doença crítica persistente em Centro de Tratamento Intensivo: subjetividade de familiares

Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos, metodológicos, logísticos e financeiros para ser realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Esta aprovação está baseada nos pareceres dos respectivos Comitês de Ética e do Serviço de Gestão em Pesquisa.

- Os pesquisadores vinculados ao projeto não participaram de qualquer etapa do processo de avaliação de seus projetos.
- O pesquisador deverá apresentar relatórios semestrais de acompanhamento e relatório final ao Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação (GPPG).