

UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR
MESTRADO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

JOANA GALDIERI TORRES

**FAMILIARES DE PACIENTES COM AVC EM UNIDADE DE TERAPIA
INTENSIVA: IMPACTOS DO ADOECIMENTO**

Salvador
2011

JOANA GALDIERI TORRES

**FAMILIARES DE PACIENTES COM AVC EM UNIDADE DE TERAPIA
INTENSIVA: IMPACTOS DO ADOECIMENTO**

Dissertação apresentada à Universidade Católica do Salvador como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Anamélia Lins e Silva Franco

Salvador
2011

UCSAL. Sistema de Bibliotecas

T693 Torres, Joana Galdieri.

Familiars de pacientes com AVC em Unidade de Terapia Intensiva:

Impactos do adoecimento/ Joana Galdieri Torres. – Salvador, 2011.

76 f.

Dissertação (mestrado) - Universidade Católica do Salvador.

Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação. Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientação: Prof. Dra. Anamélia Lins e Silva Franco.

1. Familiar - Paciente - Acidente Vascular Cerebral (AVC) 2. Família - Impacto psicológico - Adoecimento 3. Família - Paciente -Unidade de Terapia Intensiva (UTI) I. Título.

TERMO DE APROVAÇÃO

Joana Galdieri Torres

**FAMILIARES DE PACIENTES COM AVC EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA:
IMPACTOS DO ADOECIMENTO**

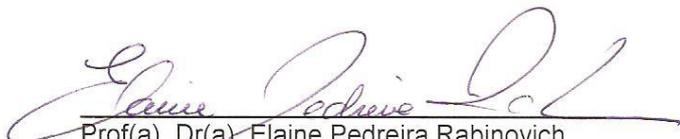
Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de mestre em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador.

Salvador, 19 de maio de 2011

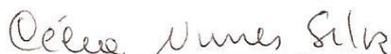
Banca Examinadora:



Prof(a). Dr(a). Anamélia Lins e Silva Franco - Orientador(a)
Doutorado em Saúde Coletiva - UFBA
Universidade Católica do Salvador



Prof(a). Dr(a). Elaine Pedreira Rabinovich
Doutorado em Psicologia - USP
Universidade Católica do Salvador



Prof(a). Dr(a). Célia Nunes Silva
Doutorado em Medicina - UFBA
Universidade Federal da Bahia

Este trabalho é dedicado a todas as pessoas que tem a difícil missão de acompanhar seus familiares na UTI, em especial, àquelas que se dispuseram a participar desta pesquisa. Jamais conseguiríamos ir tão longe se vocês não permitissem.

AGRADECIMENTOS

À Deus, que a cada dia que passa, se mostra mais presente na minha vida.

À minha orientadora Anamélia Franco, por todo o seu conhecimento e experiência, que tanto me ensinou e pelo imenso coração que tão bem me acolheu.

À Elaine Rabinovich e Célia Nunes que participaram da banca de qualificação, contribuindo de forma relevante para o desenvolvimento dessa pesquisa e pela gentileza em aceitarem o convite para formar a banca examinadora.

Ao meu querido tio Alberto, que me proporcionou essa conquista e cuja presença se faz sempre tão forte apesar da distância.

À minha doce Clarice, a dona do sorriso de dois dentes mais lindo do mundo, que chegou em meio a essa caminhada e me ensinou ainda mais sobre a vida e seu encantamento.

À Antonieta, Omar, Júlia, Maria José, Bruno, Lúcia peças fundamentais do meu quebra-cabeça familiar.

À Mari Pinheiro, minha pupila preferida, pessoa fundamental na realização deste trabalho.

À minha querida amiga Andrêzza Castro que me ajudou a “segurar a onda” nos últimos tempos, me fazendo esquecer dos milhares de quilômetros que nos separam.

Aos professores, funcionários e colegas deste curso pela companhia durante este percurso.

À Psicologia com seus desafios e recompensas.

“Aqui ninguém mais ficará depois do sol
No final será o que não sei, mas será
Tudo demais
Nem o bem nem o mal
Só o brilho calmo dessa luz”
(Flávio Venturini)

RESUMO

Este estudo tem como objetivo principal, conhecer o impacto do adoecimento para os familiares de pacientes vítimas de AVC, que se encontram internados em unidade de terapia intensiva. Habitualmente, a literatura tem mostrado trabalhos realizados com familiares de pacientes em situação crônica de adoecimento; estudos que contemplem os familiares no momento inicial do adoecimento ainda são escassos. Os instantes iniciais de internamento em uma UTI configuram-se como um desafio a ser enfrentado pelos familiares que, muitas vezes, embora não conheçam esta realidade, possuem fantasias em relação ao seu significado. Paralelo a isso está o fato de seu paciente ter sido acometido por uma doença de instalação aguda e que pode vir a ser limitante para o indivíduo. Com o intuito de conhecer esta realidade, foram realizados registros *a posteriori* dos atendimentos do serviço de psicologia aos familiares cujos pacientes encontram-se internados em uma unidade de terapia intensiva. Tais atendimentos possuem um roteiro onde são abordadas questões pertinentes à experiência do processo de adoecimento e através do qual foi possível destacar os principais sentimentos vivenciados, dúvidas e mecanismos de enfrentamento utilizados pelos familiares estudados. A análise do texto reconstruído dos atendimentos permitiu conhecer o quão impactante pode ser uma situação aguda de adoecimento: medo da morte e de seqüelas, necessidade de mudanças de papéis familiares e insegurança sobre o cuidado dos pacientes após a alta são apenas alguns dos pontos destacados neste trabalho. Ficou evidente a importância de se manter uma boa comunicação entre equipe e familiares, além da presença de profissionais habilitados para lidar com este público em um momento tão delicado.

Palavras-chaves: Acidente Vascular Cerebral, UTI, impacto psicológico do adoecimento, família.

ABSTRACT

This study's main objective is to know the impact of the disease to the relatives of victims of stroke patients who are admitted to the intensive care unit. Usually, the literature has shown work done with families of patients suffering chronic illness, studies that address the family at the start of the illness are scarce. The initial moments of hospitalization in an ICU are characterized as a challenge to be faced by the family that often, but do not know this reality, they have fantasies about their meaning. Parallel to this is the fact that his patient had been affected by an acute onset of disease and that may be limiting to the individual. In order to see this reality, were performed retrospectively records of visits made by the psychology service to patients whose relatives are hospitalized in an intensive care unit. Such visits have a script that cover issues relevant to the experience of illness and the process by which it was possible to highlight the main feelings about the main questions arising and the main coping mechanisms used by the families concerned. The text analysis of care possible to know how shocking it can be an acute illness. Fear of death and disability, the need for changes in family roles and how to care for patients after discharge are just some of the points highlighted in this work. It was evident the importance of maintaining good communication between staff and relatives, besides the presence of skilled professionals to deal with this audience in a delicate moment.

Keywords: Stroke, ICU, psychological impact of illness, family.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro	Página
QUADRO I - Síntese das fases da doença a partir de Carter e McGoldrick, 2011	30
QUADRO II – Descrição clínica-demográfica dos pacientes vítimas de AVC, 2010	51
QUADRO III - Descrição sócio-demográfico dos familiares de pacientes vítimas de AVC, 2010	52

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 O ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL	16
3 A FAMÍLIA COMO SISTEMA	20
3.1 CRISES FAMILIARES	21
3.2 AS PERDAS AO LONGO DO CICLO VITAL FAMILIAR	26
4 O ADOECER	28
4.1 A DOENÇA CRÔNICA	29
5 A DOENÇA AGUDA	33
6 A UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA – UTI	35
6.1 O ADOECER E A FAMÍLIA	47
6.2 AS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO –COPING	44
7 MÉTODO	49
7.1 APRESENTANDO OS PACIENTES	50
7.2 APRESENTANDO OS FAMILIARES	51
8 RESULTADOS E DISCUSSÕES	53
8.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DA FAMÍLIA.	53
8.2 ELEMENTOS DE ANÁLISE E DISCUSSÃO: A FALA DOS SUJEITOS	54
9 CONSIDERAÇÕES FINAIS	65
REFERÊNCIAS	69
Anexo 01 - Rotina de atendimento do Serviço de Psicologia	75
APÊNDICE A – TCLE	77
APÊNDICE B –Roteiro de atendimento	79

1 INTRODUÇÃO

A família vem sendo alvo de estudos ao longo dos anos e para uma melhor compreensão, tem sido analisada sob diferentes aspectos. As mudanças na estrutura familiar, as relações de gênero, a vulnerabilidade social, o processo de saúde e doença ao longo do ciclo vital, são apenas alguns dos assuntos que ilustram a diversidade de temas relacionados à família. Tais aspectos são diariamente observados e estudados, na tentativa de melhor compreender a influência dos mesmos sobre este grupo social.

Pensando em família e em sua definição, observa-se que os autores dão especial destaque às relações entre os membros que a constituem, bem como os sentimentos nela envolvidos. As definições que se seguem estão apresentadas em ordem cronológica, estas não foram necessariamente fundamento entre si, entretanto observou-se que caracterizam condições contemporâneas a cada um das definições.

Para Santos e Sebastiani (1996, *apud* SILVA e outros, 2002, p. 41) “a família representa para a maioria das pessoas um esteio de suma importância tanto no que tange à estruturação de seus vínculos afetivos quanto nos referenciais de apoio e segurança.” Este grupo surge como primeiro espaço facilitador à formação de vínculos, além de possibilitar a expressão e a vivência de alguns sentimentos que contribuem para a formação pessoal e social dos indivíduos.

Souza reforça a dimensão afetiva deste grupo, ao mesmo tempo em que lhe confere um toque de realidade, percebendo-o como ambiente desencadeador de emoções de naturezas distintas. Para este autor, o sentimento de família engloba todas as emoções inerentes à pessoa: identidade, pertença, aceitação, rejeição, amor, carinho, raiva, medo, ódio... Certamente é esta fusão de opostos que torna a família tão complexa e sua compreensão um desafio interminável. (1997, p.23).

Minuchin ancora seu pensamento em uma visão sistêmica no qual “uma família é um tipo especial de sistema, com estrutura, padrões e propriedades que organizam a estabilidade e a mudança. É também uma pequena sociedade humana, cujos membros têm contato direto, laços emocionais e uma história compartilhada.” (1999, p. 22) Deste modo, entende-se que a família é o produto de um convívio de natureza emocional e compartilhada.

Sendo geradora de formas distintas de emoções, a família passa a ser também cenário de alguns conflitos entre seus membros, desconstruindo-se sua característica exclusivamente

acolhedora. Sobre isso, Arriagada (2001, p. 05) aponta que a família “por um lado é abrigo e apoio diante das incertezas geradas pelas mudanças nas condições do ambiente externo, e por outro, as relações no seio familiar também podem ser importantes fontes de insegurança.”

Para Lisboa e Féres-Carneiro (2005, p. 41), “a família é concebida também como uma instituição e uma conquista histórico-social com características singulares e plurais, reunindo elementos de continuidade e de contigüidade, incluindo laços de aliança, de filiação e de fraternidade”. Tal proposição reflete bem o quão complexo é o conceito de família como pensado atualmente. Ao ser analisada com instituição social, pode ser compreendida tanto como produto quanto como produtora das relações, o que demanda uma aproximação e um convívio para que a transmissão dos distintos modelos familiares ocorra ao longo das gerações. A atenção distinguida aos elementos de continuidade e de contigüidade aponta as dimensões não biológicas como estruturadoras das famílias.

Ao longo dos anos, o modelo de família brasileira e suas relações sofreram consideráveis modificações, evoluindo de um modelo hierarquizado, no qual homens e mulheres eram distintos, prevalecendo à autoridade masculina fundada no poder econômico, para um modelo mais igualitário, notadamente a partir da década de 50. Este segundo modelo surge a partir da horizontalização das relações e da conseqüente reorganização dos papéis de poder e autoridade, com destaque à liberdade de pensamentos, idéias e estímulo à individualidade. Destaca-se ainda o “encolhimento” do grupo familiar que passou de colonial extenso a nuclear, seguido das formas monoparental e unipessoal (SOUZA, 1997).

Sobre isso, Souza destaca que “a observação da família atual leva à percepção de um grupo confuso, muitas vezes contraditório, oscilando entre estes dois modelos – hierarquizado e igualitário. A coexistência de opostos termina por gerar conflitos nem sempre fáceis de serem negociados.” (1997, p.27).

O modo como cada um desses grupos vivencia as experiências que a vida lhes coloca, tem relação com o modo como estes se relacionam e os elementos que os unem. “O sentido de família é expresso por sentimentos e percepções, e pela maneira com que seus membros descrevem sua história, suas atitudes, seu estilo – o que alguns chamam de “história familiar” (MINUCHIN 1999, p.28).

Mudanças na estrutura do modelo familiar, a relação entre seus membros, a violência doméstica são apenas algumas das inúmeras temáticas que vêm despertando interesse nos estudiosos da área de família. Outra questão que provoca alterações significativas no

funcionamento deste grupo é a situação de adoecimento, cada vez mais freqüente nos dias atuais.

Adoecer trata-se de um acontecimento que pode ocorrer de forma súbita, constituindo um quadro agudo, ou mais lentamente constituindo-se como um processo crônico; ambas podem trazer consigo características incapacitantes e/ou degenerativas. Tal situação atinge uma população de características diversas e provoca além do desgaste físico sofrido pelo corpo, o desgaste emocional, tanto direto - no caso do paciente - quanto indireto – no caso dos seus familiares, o que pode ser compreendido como o impacto destas doenças.

O surgimento de uma doença de caráter súbito e incapacitante no interior de uma família constitui-se como um momento especialmente difícil de enfrentamento para seus membros. Tais sentimentos são potencialmente mais evidentes no início do processo, onde o quadro clínico muitas vezes é de gravidade evidente, o que acaba por gerar situações de conflito e desorganização na estrutura familiar, exigindo destes uma reestruturação que permita o enfrentamento da situação.

Dentre as doenças observadas mais freqüentemente na atualidade, destaca-se o acidente vascular cerebral (AVC), também denominado de Acidente Vascular Encefálico (AVE). Esta é a forma mais freqüente de manifestação das doenças cerebrovasculares e caracteriza-se por uma instalação aguda cujo desenvolvimento pode trazer seqüelas neurológicas de caráter temporário ou permanente, a exemplo das alterações motoras, cognitivas e de linguagem. (DURWARD; BAER; WADE, 2000 *apud* BRITO, 2008)

Na maioria dos casos, o AVC, popularmente chamado de derrame, é causado após o entupimento de uma artéria cerebral por um coágulo, impedindo o sangue de chegar a outras áreas do cérebro, é o chamado AVC isquêmico. Além deste, podem ocorrer situações em que há o extravasamento do sangue da artéria espalhando-se por outras regiões do cérebro, denominando-se AVC hemorrágico.

Dentre os principais sintomas desta patologia, destacam-se a fraqueza súbita em um lado do corpo, cefaléia e dificuldade para desempenhar algumas funções como, por exemplo: falar, caminhar e compreender. A doença incide na população com mais de 65 anos, mas pode ocorrer em jovens e até recém-nascidos.

O Acidente Vascular Cerebral é a principal causa de mortalidade, internações e deficiências na população brasileira, especialmente acima de 50 anos, superando até mesmo o câncer e as

doenças cardíacas. (BOCCHI E ANGELO, 2005). É ainda a segunda maior causa de morte e a principal causa de incapacidade no mundo.

Cerca de 20% dos pacientes que sofrem um AVC morrem no primeiro mês, os 50% que sobrevivem, tendem a apresentar seqüelas permanentes exigindo cuidados, e os 30% restantes ficam com *déficits* menos comprometedores e são capazes de manter uma vida independente. (KILING E WASZYNSKI, 1999 CITADOS POR MARQUES, RODRIGUES E KUSOMOTA, 2006).

A instalação de um quadro desta natureza tende a exigir uma rápida assistência médica, culminando muitas vezes com um internamento em Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Este, por sua vez, constitui-se como um ambiente estranho, demandando das pessoas envolvidas com o paciente uma adaptação às suas rotinas e significados.

Na literatura observa-se um quantitativo maior de estudos voltados para os familiares e cuidadores de pacientes com AVC após a sua alta hospitalar e abordando comumente, a adaptação e o enfrentamento destes à nova situação; entretanto, pouco se tem procurado conhecer sobre este mesmo grupo, no momento inicial do adoecimento, incluindo-se aí, as primeiras horas e/ou os primeiros dias desta nova realidade, especificamente quando se está dentro de uma unidade hospitalar (MENDONÇA, GARANHANI E MARTINS, 2008; MARQUES, RODRIGUES E KUSOMOTA, 2006; PERLINI E FARO, 2005; BOCCHI E ANGELO, 2005; BOCCHI, 2004).

Neste contexto, a prática do profissional de psicologia em Unidade de Terapia Intensiva evidencia a necessidade de um olhar direcionado ao familiar neste momento em que todas as atenções parecem estar voltadas exclusivamente ao paciente; uma vez que este é o sujeito a quem se direciona todas as expectativas de tratamento e a razão pela qual as famílias encontram-se naquele espaço, com suas rotinas alteradas. Torna-se cada vez mais clara a necessidade de um estudo que aborde este grupo ainda no início deste processo, conhecendo suas formas de reagir à situação, podendo vislumbrar formas mais efetivas de intervenção voltadas aos mesmos.

Diante do desejo de conhecer o impacto do AVC para a realidade familiar, este trabalho se propôs, de forma mais específica, a identificar sentimentos vivenciados pelos familiares de pacientes que sofreram AVC; explorar dúvidas apresentadas pelos familiares de tais pacientes, bem como, observar mecanismos de enfrentamento utilizados pelos mesmos.

2 O ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

As doenças cerebrovasculares ocupam o terceiro lugar dentre as doenças crônico-degenerativas que mais matam no mundo, precedida apenas pelas cardiopatias e pelo câncer. O Acidente Vascular Cerebral (AVC), seja ele isquêmico ou hemorrágico, transitório ou definitivo, por sua vez, é a doença cerebrovascular de maior incidência, maior morbidade e responsável pelo maior número de incapacidades (BARROS, 1991 E KARSCH, 1998, *apud* PERLINI E FARO, 2005; CERCI E NETO, 2005 CITADO POR MENDONÇA, GARANHANI E MARTINS, 2008).

De acordo com a European Stroke Initiative, “o acidente vascular cerebral (AVC) define-se como um déficit neurológico súbito motivado por isquemia ou hemorragia no sistema nervoso central.” (p. 02 Recomendações 2003).

O AVC pode ser dividido em dois tipos: isquêmico (cerca de 80% dos casos) e hemorrágico (cerca de 20%). O primeiro é causado por um coágulo que obstrui a artéria, levando à morte de neurônios. Já no AVC hemorrágico o sangue é extravasado para dentro do cérebro, comprimindo os neurônios.

Os sintomas de um AVC são fraqueza ou dormência súbita em um lado do corpo, dificuldade para falar, entender ou enxergar, tontura repentina e dor de cabeça muito forte sem motivo aparente.

Os acidentes vasculares cerebrais (AVC) tem pico de incidência entre a 7ª e 8ª décadas de vida quando se somam com as alterações cardiovasculares e metabólicas relacionadas à idade^{1,2}. Entretanto, o AVC pode ocorrer mais precocemente e ser relacionado a outros fatores de riscos, como os distúrbios da coagulação, as doenças inflamatórias e imunológicas³, bem como o uso de drogas⁴. Estudos prévios demonstram incidência de 10% em pacientes com idade inferior a 55 anos⁵, e de 3,9% em pacientes com idade inferior a 45 anos⁶. (ZÉTOLA E COLS, 2001).

Segundo dados do Ministério da Saúde (MS), apenas 2% das vítimas conseguem ser salvas após sofrerem um AVC. A recomendação é que os pacientes sejam atendidos em até três horas após o início dos sintomas, preferencialmente, em até 90 minutos na expectativa de receber o tratamento trombolítico, que consiste na administração de medicamentos para desobstruir a artéria e restabelecer o fluxo sanguíneo, considerado o método mais eficaz.

Os especialistas alertam ainda ser possível prevenir o acidente vascular, desde que sejam adotados cuidados no decorrer da vida entre eles praticar exercícios físicos, ter alimentação saudável e evitar o fumo, o consumo de álcool, além de ficar alerta às taxas de pressão e do colesterol.

A cada seis segundos, independentemente da idade ou sexo, alguém morre dos sintomas do derrame cerebral, após serem constatados os dados da Organização Mundial de AVC. Este caos consegue atingir a segunda principal causa de morte entre pessoas acima dos 60 anos de idade e a quinta causa principal dos 15 aos 59 anos. O AVC também afeta crianças, incluindo recém-nascidos. A cada ano, cerca de seis milhões de pessoas morrem de acidente vascular cerebral. A Organização Mundial de AVC estima ainda que uma em cada seis pessoas no mundo terá um acidente vascular cerebral na vida (NÚCLEO DE COMUNICAÇÃO/SVS, 2010).

No Brasil, entre 2005 e 2009, foram registradas, por ano, cerca de 170 mil internações por AVC, com base em dados do Sistema Único de Saúde (SUS), em 17% dos casos, o paciente morreu. Um levantamento da Associação Internacional de AVC constatou que 15% dos pacientes que tiveram um acidente vascular cerebral podem morrer ou sofrer novo problema no prazo de um ano (NÚCLEO DE COMUNICAÇÃO/SVS, 2010).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) o Brasil já ocupa o sexto lugar na lista das maiores vítimas de derrame, em números absolutos, atrás da China, Índia, Rússia, Estados Unidos e Japão. No Brasil, o número de mortes chega a 100 mil por ano.

A cada cinco minutos, um brasileiro morre por causa de um AVC, segundo dados da ABN (Academia Brasileira de Neurologia), com base em informações do Ministério da Saúde. São quase 100.000 mortes por ano no Brasil (NÚCLEO DE COMUNICAÇÃO/SVS, 2010).

Em um *ranking* nacional, o Rio Grande do Sul aparece com a maior taxa de mortalidade por AVC no país: 75 mortes por 100 mil habitantes. Em segundo lugar está o Rio de Janeiro, com 68 mortes por 100 mil habitantes, seguido pelo Piauí, Pernambuco e Paraná.

A região sul é ainda a que apresenta maior número de óbitos por doenças isquêmicas do coração (60,7/100.000 habitantes) e doenças cerebrovasculares (60,8/100.000 habitantes). A região nordeste ocupa o terceiro lugar no país com 40,9/100.000 e 51,4/100.000 para doenças isquêmicas do coração e cerebrovasculares respectivamente. No nordeste o estado de Pernambuco ocupa o primeiro lugar em incidência de óbitos por doenças isquêmicas do

coração e o Piauí lidera em relação aos óbitos por doenças cerebrovasculares. A Bahia ocupa o nono lugar em ambos os casos com 28,6 óbitos por 100.000 habitantes nos casos de doenças isquêmicas do coração e 43,4 óbitos por 100.000 habitantes nos casos de doenças cerebrovasculares.

Estudo realizado com idosos vítimas de AVC aponta que após um período de hospitalização, estes pacientes tendem a voltar para casa com seqüelas físicas e emocionais que afetam tanto a sua capacidade funcional, como também sua independência e autonomia, gerando efeitos nas esferas social e econômica (MARQUES, RODRIGUES E KUSOMOTA 2006)

O fato de os episódios de AVC ocorrerem de forma repentina surpreende tanto ao paciente quanto à sua família e como tal, tem grande probabilidade de interferir na rotina do paciente e fornecer indícios do que esperar em relação à futura qualidade de vida do mesmo. Sobre isso, Rabelo e Néri (2006 p. 03) apontam que “o sucesso na adaptação às demandas impostas pelo AVC é um importante indicador do estado de bem-estar subjetivo e do senso de ajustamento pessoal”.

Conforme já referido, diferente de outras doenças, o acidente vascular cerebral costuma ocorrer de forma aguda, de modo que nem sempre há indícios prévios que sinalizem isso para o paciente ou algum membro da sua rede de apoio. Esta característica também parece ter relação com a forma como as pessoas envolvidas passam a lidar com a situação; é como se não tivessem tido a chance de intervir ou auxiliar o doente de maneira preventiva. Da mesma forma, quando o Acidente Vascular Cerebral alcança uma menor extensão ou fornece previamente alguns indícios que preconizam a assistência o que repercute em um prognóstico mais favorável, os familiares envolvidos tendem a adotar a sensação de “dever cumprido” ou “utilidade” na recuperação da saúde desses doentes.

Quanto à sua caracterização enquanto doença, o Acidente Vascular Cerebral tende a evoluir de um conceito de doença aguda a uma definição de doença crônica no que se refere à instalação de seqüelas permanentes e à recorrência de tal episódio. Isso se aproxima da terminologia defendida por Carter e McGoldrick (1995) na qual “uma doença de curso constante é aquela em que, tipicamente, ocorre um evento inicial, após o qual o curso biológico se estabiliza. Os exemplos incluem derrame, infarto do miocárdio de episódio único, trauma com resultante amputação e dano de medula espinhal com paralisia. Tipicamente depois do período inicial de recuperação, a fase crônica é caracterizada por algum *déficit* claro, ou uma limitação residual, funcional. Podem ser observadas recorrências,

mas o indivíduo ou a família se defronta com uma mudança semi-permanente, que é estável e predizível durante um considerável período de tempo. Existe o potencial de exaustão familiar, sem a tensão de novas demandas de papel ao longo do tempo.” (p. 375).

Uma situação de Acidente Vascular Cerebral quando instalada, exige na maioria dos casos, uma assistência médica específica, culminando algumas vezes com a necessidade de internamento em Unidades de Terapia Intensiva (UTI). Deste modo, além dos desafios de ter que lidar com o diagnóstico de AVC e a incerteza de sua evolução, os familiares têm que lidar também com as suas fantasias acerca da UTI, bem como as restrições que a rotina destas unidades impõe.

3 A FAMÍLIA COMO SISTEMA

O indivíduo é a menor unidade do sistema familiar, embora distinto faz parte deste grande grupo. Na visão sistêmica entende-se que cada pessoa contribui para a formação dos padrões familiares, ao mesmo tempo em que sua personalidade e o seu comportamento são moldados pelo que o grupo familiar permite.

Do ponto de vista sistêmico, o comportamento é entendido como uma responsabilidade compartilhada, oriunda de padrões que desencadeiam e mantêm as ações de cada indivíduo. Em outras palavras, o grupo gera determinado comportamento e através do seu funcionamento reforça-o, garantindo a sua manutenção.

Os padrões de autoridade são especialmente funcionais na organização familiar, pois carregam consigo o potencial tanto para a harmonia quanto para o conflito. Habitualmente são as figuras de autoridade que guiam o grupo em suas decisões e o conseqüente controle do comportamento. Não raro, estão sujeitos a ser desafiados à medida que os membros da família crescem e se modificam ou em situações específicas em que a estrutura familiar é alterada.

De acordo com a compreensão de Minuchin a família é um sistema composto por subsistemas. Os sistemas clássicos são o parental, o filial e o fraterno. Estes subsistemas são classificados de acordo com a função de seus membros e a perspectiva da análise que está sendo proposta. Os subsistemas se relacionam entre si e são limitados por suas fronteiras (MINUCHIN, 1999).

Segundo Minuchin, (1999) todas as famílias passam por períodos de transição. Os membros crescem e mudam, e os acontecimentos intervêm para modificar a realidade da família. Em qualquer alteração das circunstâncias, a família, assim como os outros sistemas, enfrenta um período de desorganização. Os padrões familiares não são mais adequados, e novas maneiras de ser ainda não estão disponíveis. A família deve passar por um processo de tentativa e erro, buscando algum equilíbrio entre os padrões confortáveis que lhe serviram no passado e as exigências realistas de sua nova situação. O processo, freqüentemente doloroso, é marcado por um período de insegurança e tensão (p.27).

Em tempo, é importante compreender que as dificuldades de comportamento durante os períodos de transição não são necessariamente patológicas ou permanentes, pelo contrário, tendem a ilustrar as tentativas da família em adaptar-se à nova situação. Neste sentido, embora aparentemente disfuncional, a ansiedade, a depressão e a irritabilidade, por exemplo,

constituem-se como componentes afetivos de uma crise e não necessariamente uma reação cristalizada (MINUCHIN, 1999).

Relevante também é o fato de que algumas dinâmicas familiares caracterizadas como complexas ou conflituosas podem ter íntima ligação com o aparecimento de fenômenos psicossomáticos, uma vez que é através da história de cada família e das particularidades do seu dia-a-dia que tais aspectos aparecem. Para Lisboa e Féres-Carneiro (2005) “o adoecimento do corpo possa ser uma inscrição real e dolorosa do sujeito, denunciando a possibilidade de uma transformação da história familiar” (p. 44).

Estas autoras, em pesquisa sobre a história geracional familiar e suas implicações no adoecimento do corpo, observaram que dentro da história familiar, destacamos a dimensão geracional compreendida como um espaço de representações psíquicas intersubjetivas de um legado transmitido e constituído ao longo das gerações. Consideramos que, para além da genética, esta história familiar possa exercer grande influência no adoecimento (LISBOA E FÉRES-CARNEIRO 2005, p. 42).

Deste modo, o adoecimento do corpo pode ser entendido como a transmissão psíquica de um legado negativo de gerações ascendentes, conferindo ao indivíduo adoecido, a condição de depositário e catalizador dos conflitos e conteúdos não elaborados por outros membros do grupo. Por outro lado, se o indivíduo adoecido não assume este lugar, barra junto com a doença, toda uma história de repetições patológicas e inicia uma re-elaboração da história familiar caracterizando o adoecimento como alternativa para a recuperação de laços afetivos (LISBOA E FÉRES-CARNEIRO 2005).

Kaës (2001) *apud* Lisboa e Féres-Carneiro 2005 considera o grupo familiar o lugar da emergência e da transformação das relações de identidade e de alteridade e também lugar privilegiado para as transmissões psíquica e cultural e é, nesse lugar, que as falhas no processo de elaboração da herança podem esboçar diversas patologias intrapsíquicas e intersubjetivas. (p. 46-47).

3.1 CRISES FAMILIARES

Uma crise pode ser compreendida como um período de mudança iminente cujo resultado poderá apresentar-se de forma negativa, quando oferecer algum risco ao indivíduo, ou de forma positiva quando caracterizar-se como uma oportunidade favorável de crescimento, diante da mudança vivenciada. Numa situação de crise os indivíduos podem se colocar tanto

em uma postura passiva, quanto ativa, contando inclusive com a ajuda de terceiros para lidar com tal situação (PITTMAN, 1991).

Freqüentemente as situações de emergência e crise são confundidas, porém a primeira designa uma situação repentina que requer pronto atendimento – é “a sensação subjetiva de que se necessita de ajuda externa para proteger-se de uma mudança não desejada.” (PITTMAN, 1991 p. 357) – enquanto a segunda, como já mencionado, refere-se a uma situação real de mudança. Muitas pessoas se assustam diante de uma mudança e na tentativa de impedir a situação indesejada acabam vivenciando-a na forma de uma crise, necessitando da ajuda de terceiros para enfrentar tal problema. Os membros da família tendem a sentir a crise como um período de instabilidade intensa e mudança iminente devido à perda de padrões de relacionamento anteriores e ausência de novos que as substituam; lembrando ainda que uma situação de emergência possa constituir um ponto de partida para uma crise.

Joselevich (1991) explica que uma situação autêntica de crise atingirá a todos os membros de uma família, ainda que afete a cada um de maneira distinta, de acordo com sua história pessoal e o contexto vivenciado no momento da crise, e, enquanto não for resolvida, impedirá que estas pessoas avancem no seu desenvolvimento. O choque sofrido pela organização básica familiar gera um profundo sofrimento emocional relacionado à perda de contexto e definição de espaço, pois os membros da família já não são o que podiam ser, nem obtiveram uma nova identidade. A sensação de incoerência gerada pela crise é manejada de formas diferentes, tanto em sentido existencial quanto cíclico, pelos integrantes de qualquer grupo.

Muitos estudos foram realizados para melhor se compreender as situações de crise e o modo como os indivíduos respondem a ela, destacando Lindemann (1944); Caplan (1956, 1964); Hill (1949) e Kaplan (1960, 1962). Na década de 60, Caplan, Kaplan, Hill, dentre outros pesquisadores, consideraram o sistema familiar como “a unidade de resposta e resolução das crises, entendendo por ‘crise’, qualquer experiência que exigisse às pessoas fazerem coisas que fossem além do seu repertório confortável” (PITTMAN, 1991, p.358).

A partir daí novos estudos sobre crises, tendo a família como foco, foram desenvolvidos, com destaque para o Projeto Denver (LANGSLEY, PITTMAN, MACHOTKA, FLOMENHAFT E DEYOUNG, 1960, *apud* PITTMAN, 1991) que abordava as famílias em crise oferecendo-lhes terapia familiar como alternativa à internação psiquiátrica. Este projeto definiu quatro tipos gerais de crise: crise por golpe inesperado, crises de desenvolvimento, crises estruturais e crises do cuidador.

As crises resultantes de golpes inesperados são um tipo de crise cujo estresse desencadeante é real e imprevisível e surge de forças externas ao indivíduo e à sua família. Nesse tipo de crise estão todos aqueles acontecimentos que se dão de forma súbita, a exemplo de incêndios, guerras, acidentes e doenças. Frequentemente, as famílias tendem a se adaptar de forma satisfatória a este tipo de situação, uma vez que o sentimento de responsabilidade em relação às mesmas é pequeno, além de contar com numeroso apoio de outras pessoas que costumam se solidarizar a este tipo de acontecimento.

As crises decorrentes de desenvolvimento são aquelas que ocorrem em resposta às etapas normais do desenvolvimento de cada indivíduo, as quais deveriam ser previstas e para as quais deveriam estar preparados. Trata-se de crises universais, comuns a todas as pessoas, porém algumas tendem a negá-las ou se opor a elas como alternativa para um não enfrentamento das mesmas; uma vez que é da natureza humana apresentar certo incômodo diante das situações de mudança. Entretanto, nosso desenvolvimento emocional se dá ao longo da vida e as crises marcam a separação entre os períodos de estabilidade, justamente a transição de uma etapa do ciclo vital à outra; a exemplo disso estão as situações de nascimento, casamento, morte, mudança de emprego, aposentadoria dentre outras.

As crises estruturais advém de um padrão na estrutura familiar que a torna resistente à mudança e sujeita a exacerbações intermitentes de certo conflito inerente. Pittman afirma que “talvez, todas as crises familiares são, em certa medida, estruturais, pois ocorre quando o *stress* ameaça um aspecto sensível da estrutura familiar” (1991, p. 363). Neste tipo de crise, o *stress* surge na própria estrutura familiar e não por forças externas ou decorrentes dos estágios do desenvolvimento, o que ocorre com grande parte das famílias conforme referido anteriormente. Muitas vezes um *stress* gerado dentro do sistema familiar pode ser interpretado como uma etapa de desenvolvimento ou um golpe inesperado, a exemplo de atos de violência e tentativas de suicídio, ao mesmo tempo em que determinada estrutura familiar pode facilitar ou dificultar a passagem por alguma etapa específica do ciclo de desenvolvimento, daí a importância de se conhecer a história familiar.

As crises do cuidador são compreendidas a partir do fato de que algumas famílias criam uma rede de cuidadores que lhes oferecem determinados serviços para ajudá-los nas situações de mudanças. Estes cuidadores não são membros da família mas parentes, amigos, terapeutas ou assistentes sociais que movidos pelo desejo de ajudar e cuidar, assumem este tipo de trabalho. Eles tendem a cumprir para as famílias, algumas funções que estas não conseguem

desempenhar por si mesmas, entretanto, em alguns casos a família torna-se dependente do cuidador e tendem a sobrecarregá-lo gerando um desequilíbrio, além disso, o cuidador algumas vezes não está disponível para atender a uma crise familiar e tenta curá-la mais do que protegê-la, modificando o objetivo do seu trabalho ou ainda, ele próprio torna-se indispensável para a família, o que é um erro e juntamente com os demais fatores, acaba por desencadear a crise.

Com o tempo, essas famílias podem desenvolver uma rede de cuidadores, que irá fornecer assistência diante das situações de mudanças. Tais cuidadores não são membros da família, mas amigos, terapeutas, agentes do serviço social dentre outros, que motivados pelo desejo de poder ajudar optam por desempenhar estes papéis. Entretanto, alguns fatores podem desencadear uma crise neste tipo de relação: às vezes a família desenvolve um grau de dependência tamanha que acaba por solicitar o cuidador de maneira excessiva, sobrecarregando-o. Além disso, tal relação envolve o lugar de poder ocupado pelo cuidador que pode tornar-se indispensável à família, subtraindo-lhe a necessária autonomia, desencadeando assim novas situações de crise.

Portanto, em resumo, a situação de adoecimento pode desencadear uma crise quando sua instalação ocorre de modo súbito - crise por golpe inesperado – e a partir daí interferir no desenvolvimento do grupo familiar, passando a exemplificar uma crise de desenvolvimento. Este grupo pode ainda, apresentar dificuldade para lidar com uma situação de adoecimento devido a um padrão anterior à patologia – crise estrutural, e por fim, ilustrar uma situação de crise do cuidador quando não consegue estabelecer uma relação saudável com os profissionais que os auxiliam neste momento.

Joselevich (1991) destaca que para alguns autores como Burr (1973) e McCubbin e Patterson (1983), a expressão “crise familiar” denota um deslocamento do sistema social da família. Uma família em crise perde a capacidade de restabelecer o equilíbrio e tem uma necessidade constante de adaptar-se, modificando os pontos de interação entre seus membros. O *stress* não vai necessariamente desencadear a crise; esta ocorre quando a família já não pode acessar seus recursos e utilizá-los de modo a conter as forças propulsoras da mudança.

Reportando-se ainda a McCubbin e Patterson (1983), Joselevich (1991) afirma que, uma vez iniciada a crise, a família responde, pelo menos, a cinco tipos distintos de estressores: a) ao estressor inicial e suas dificuldades; b) as transições normativas; c) as tensões prévias; d) as consequências dos esforços da famílias frente à crise; e) a ambiguidade intrafamiliar e social.

Muitas das mudanças familiares que desencadeiam crise, resultam de uma combinação entre *stress* acumulativo e evolução, a exemplo de momentos cruciais, comuns ao ciclo vital e outros processos de mudança e evolução.

Devemos diferenciar uma crise previsível de uma imprevisível: uma mudança familiar que tenha sido antecipada, desejada e preparada cuidadosamente é, em certo sentido, uma crise previsível e como tal mantém intactos certos paradigmas que incluem regras, crenças e valores (ex: a saída de um filho de casa). Ao mesmo tempo, há as crises imprevisíveis que ocorrem de modo inesperado dentro ou fora da família (ex: acidente). Durante um processo de mudança descontínua, os membros da família manifestam uma aprendizagem e uma criatividade que se nutrem mais do inesperado do que do reiterativo. (BATESON, 1979, *apud* JOSELEVICH, 1991).

Conforme já descrito anteriormente, as situações de adoecimento constituem-se, com frequência, como uma situação de crise – imprevisível na maioria das vezes - dado o seu caráter inesperado e sua capacidade de promover grande desorganização no grupo familiar. Para Rosman, “o estado de vigilância emocional, em forma de angústia e sentimento de culpa, e a ameaça potencial de perda ou invalidez de um membro da família, colocam nos integrantes do grupo familiar, pesadas exigências de conforto, informação e apoio mútuos” (1991, p.408). Diante disso, cada família tende a reagir de um modo específico: algumas são capazes de recuperar um equilíbrio razoável, ao mesmo tempo em que proporcionam um cuidado adequado ao doente; outras permanecem em um estado de desequilíbrio se estabilizando em uma estrutura disfuncional, não conseguindo, desse modo, prestar uma assistência adequada ao enfermo. Certas características estruturais das famílias podem servir para potencializar o *stress* vivenciado

A autora aponta ainda que a maneira como a família enfrenta tais situações pode ser muito reveladora e importante para a sua capacidade adaptativa diante da enfermidade. Em geral, quanto menor seja a mudança estrutural da família, o que varia de acordo com a condição clínica do doente, tanto melhor será sua adaptação do ponto de vista da estabilização do sistema em um nível funcional. Tais alterações geram a necessidade de um maior apoio emocional e uma flexibilidade na execução de tarefas dentro desse subsistema que sofreu mudanças em sua estrutura. Entretanto, algumas famílias apresentam formas de adaptação disfuncionais gerando subsistemas emaranhados, o que muitas vezes pode interferir na saúde e recuperação do doente (ROSMAN; 1991)

3.2 AS PERDAS AO LONGO DO CICLO VITAL FAMILIAR

Diante de uma condição clínica grave é comum que venham à tona sensações de medo e possibilidade perda iminente, tanto do ponto de vista real quanto simbólico. Situações de perda são inevitáveis ao longo da vida dos indivíduos e comumente, muito temidas pelos mesmos; trata-se de uma experiência considerada pela maioria como extremamente difícil e com a qual não fomos ensinados a lidar. Falar sobre a morte vem se constituindo cada vez mais como um assunto quase proibido uma vez que evidencia a condição humana de finitude e rompe com o conceito de eternidade tão almejado pelos homens.

Worden (1998) faz uma leitura de Bowlby que ajuda a compreender a tendência dos seres humanos em estabelecer fortes laços afetivos com outros, e a conseqüente forte reação emocional que ocorre quando estes laços ficam ameaçados ou são rompidos. Para este autor a necessidade de segurança e proteção é o que leva à formação desses laços, ocorrendo no início da vida, dirigidos a pessoas específicas e que tendem a durar ao longo de grande parte do ciclo vital. Quando satisfeitas, as necessidades de segurança e proteção tendem a contribuir de forma positiva para o desenvolvimento saudável do indivíduo, da mesma forma que a ausência deste vínculo produz reações que tendem a ser tanto maiores e mais variadas quanto maior o potencial para a perda.

Do ponto de vista evolutivo dos sistemas familiares, a morte pode ser vista como um processo transicional envolvendo tanto a pessoa falecida quanto aqueles que sobreviveram em um ciclo vital compartilhado, onde se reconhece ao mesmo tempo o caráter definitivo da morte e a continuidade da vida.

Holmes e Rahe, (1967) citado por Walsh e McGoldrick, (1991), apontam que em função dos profundos vínculos existentes entre os membros de um sistema familiar, é compreensível que às famílias custem mais adaptar-se à morte do que a qualquer outra forma de transição própria do ciclo vital.

Essas autoras referem ainda que em cada família, a constelação singular destas relações afeta o impacto da perda em cada um de seus membros, em cada geração e na família como unidade global. Uma perda pode ainda, desencadear outras mudanças na relação entre os membros do grupo: divórcios e nascimentos são alguns exemplos de mudanças que ocorrem como estratégias adaptativas diante da perda. É importante atentar também para o surgimento de sintomas ou situações de maior vulnerabilidade naquelas pessoas que sofreram uma perda,

mas não tiveram a chance de elaborar o luto em questão. Mortes prematuras ou que confrontem a evolução natural do ciclo vital, também tendem a ser vividas de forma diferente apresentando uma maior dificuldade em seu processo de elaboração.

4 O ADOECER

O adoecimento é um processo que traz profundas repercussões àqueles que são por ele acometidos. Responsável pelo sofrimento de um corpo que, muitas vezes, não tem condições de reagir ou responder a um tratamento, a doença surge como um elemento capaz de ameaçar a integridade do indivíduo tanto em seu aspecto físico, quanto emocional.

O impacto da doença para o paciente e seus familiares precisa ser compreendido, ou seja, devem ser consideradas as condições emocionais, socioeconômicas e culturais dos pacientes e de seus familiares, visto que é nesse contexto que emerge a doença, e é com essa estrutura sócio-familiar que vão responder à situação de doença. (CARVALHO, 2008, p. 98)

Oliviere (1985 *apud* Silva e outros, 2002, p. 41) lembra que adoecer acompanha-se de insegurança e ansiedade provocando na pessoa contraente a sensação de que seus projetos de vida potencialmente não se concretizarão. Ainda, dependendo da gravidade da doença e do grau de incapacidade que provoca, a pessoa acometida é afastada do seu convívio pessoal, profissional e social.

Tendo em vista que os indivíduos são parte integrante de um grupo familiar, pode-se afirmar que a doença de um indivíduo é também a doença de sua família. “Os laços de afetividade que marcam a estrutura familiar (...) são responsáveis pelo envolvimento de todos os seus entes no enfrentamento de qualquer situação.” (SILVA e outros, 2002, p. 44) Deste modo, é importante a compreensão deste fenômeno e o seu reflexo na vida de ambos.

A doença quando se instala, torna-se parte do indivíduo e este por sua vez, sendo parte da família, estende a ela a sua condição de adoecimento, seus medos, suas angústias e expectativas. Ao chegar a uma instituição de saúde, os familiares se deparam com um universo completamente novo no que se refere não só ao funcionamento hospitalar, mas também a uma gama de sentimentos suscitados pelas mudanças oriundas deste contexto.

Diante da proposta a ser estudada, é relevante um melhor entendimento das situações de adoecimento agudo e crônico, bem como as implicações de cada uma para a vivência do paciente e seus familiares.

4.1 A DOENÇA CRÔNICA

Os avanços tecnológicos e da medicina vem promovendo um aumento na expectativa de vida das pessoas, porém em alguns casos, trata-se mais de um aumento da sobrevida uma vez que a despeito de todo o investimento, as limitações clínicas impõem duras restrições. Por esta razão, é válida uma breve reflexão em relação ao acometimento crônico de saúde, uma vez que, muitos dos referidos pacientes tratados em UTI, podem vir a estar nesta condição.

Segundo Marcon (2005), as doenças crônicas podem se apresentar de três formas distintas: a progressiva, a constante e a recorrente ou episódica. A primeira caracteriza-se pela ausência de intervalos ou períodos de alívio dos sintomas acarretando efeitos progressivos e severos que não podem ser impedidos, a exemplo do câncer e Alzheimer. A segunda forma refere-se àquelas doenças em que tipicamente ocorre um evento inicial o qual, posteriormente tende a estabilizar o seu curso biológico, como é o caso do AVC. Por fim, a terceira maneira de a doença crônica apresentar-se traz consigo certa inconstância conforme observado nas doenças mentais e no câncer em remissão. É evidente, portanto, o efeito desorganizador e a necessidade de reorganização que a doença crônica provoca, uma vez que envolve aspectos de natureza biomédica, emocional, financeira, social e estrutural e exige do indivíduo uma constante adequação à sua nova condição. (KARSCH, 2003; MARQUES, RODRIGUES, KUSOMOTA, 2006)

Para Trentini,(1992) uma condição crônica de saúde caracteriza-se pelo momento em que a pessoa passa a incorporar a doença no seu processo de viver, constituindo-se em situação permeada de estresse. Seu impacto surge a qualquer tempo e para permanecer, com capacidade de causar alterações nas condições de ser saudável de pessoas e de grupos. (TRENTINI *apud* SILVA E OUTROS, 2002, p. 41)

Carter e McGoldrick (2001, p. 378), por sua vez, sugerem que “para capturar os temas nucleares psicossociais na história natural da doença crônica, podemos descrever três fases importantes: (1) de crise, (2) crônica e (3) terminal.” (Quadro I)

Quadro I - Síntese das fases da doença a partir de Carter e McGoldrick, 2011.

FASE DE CRISE	FASE CRÔNICA	FASE TERMINAL
<ul style="list-style-type: none"> •Definição de diagnóstico e programação de tratamento. •Aprender a lidar com sintomas, ambiente hospitalar e procedimentos terapêuticos; estabelecer bons vínculos com a equipe. 	<ul style="list-style-type: none"> •Intervalo entre período de diagnóstico inicial e ajuste ao tratamento. 	<ul style="list-style-type: none"> •Predominam questões de morte e doença terminal. Pode haver uma progressão ou constância do quadro. •A família busca manter a normalidade diante da “anormalidade” da doença crônica.

A fase de crise consiste de qualquer período sintomático antes do diagnóstico concreto, quando o indivíduo ou a família reconhece sinais de desequilíbrio, desajuste, sinais do organismo sem a definição de um diagnóstico. Ao mesmo tempo, o período de crise inclui reajustamento e manejo inicial, depois que o problema foi esclarecido, diagnosticado e foi proposto de um primeiro plano de tratamento (CARTER E MCGOLDRICK; 2001).

Carter e McGoldrick citam Moos que sintetizou tarefas-chave desempenhadas pelo doente e sua família quando se estabelece um diagnóstico de uma doença que pode ser considerada importante, significativa. As tarefas são: “(1) aprender a lidar com dor, incapacitação ou outros sintomas relacionados à doença; (2) aprender a lidar com o ambiente do hospital e com os procedimentos terapêuticos relativos à doença e (3) estabelecer e manter bons relacionamentos com a equipe que presta cuidados. Além disso, existem tarefas críticas de natureza mais geral, às vezes existencial”. Para desempenhar estas tarefas a família deve construir um significado para o evento da doença que maximize a preservação de suas competências; viver a tristeza decorrente da perda da identidade familiar decorrente da nova condição; buscar aceitação diante da mudança permanente, mantendo alguma continuidade entre passado e futuro; unir-se buscando a reorganização da crise a curto prazo e viver apesar da incerteza, conquistar a nova dinâmica do sistema, tendo em vista objetivos futuros. (Carter e McGoldrick; 2001, p. 378)

A fase crônica pode ser curta ou longa e compreende o período de tempo entre o diagnóstico inicial e o período de ajustamento e a fase seguinte onde predominam questões de terminalidade. É uma época que pode ser marcada por períodos de constância, progressão ou mudança episódica no qual é tarefa-chave da família, tentar manter uma aparência de vida normal, mesmo na presença “anormal” da doença e suas implicações. “Se a doença é fatal, este é um tempo de “viver no limbo”. No caso de certas doenças debilitantes, mas não claramente fatais, tais como um derrame maciço ou demência, a família pode ficar sobrecarregada com um exaustivo problema “interminável” (Carter e McGoldrick; 2001, p. 378).

A última fase é aquela que envolve o período terminal, na qual a inevitabilidade da morte se faz presente e abarca a vida familiar, predominando questões envolvendo morte, tristeza, separação que constituem períodos de luto e elaboração de perdas, na intenção de uma retomada da vida familiar “normal”, após o falecimento de um de seus membros (CARTER E MCGOLDRICK; 2001).

Diante de uma doença crônica, o indivíduo por ela acometido, necessita e quase que sempre ter seu enfrentamento partilhado com sua família e/ou demais pessoas que se aproximem desse grupo social primário. Tal situação demanda uma readaptação tanto individual quanto familiar a fim de promover o auxílio devido a este paciente (RESENDE e outros, 2007; FIGHERA E VIERO, 2005; CARTER E MCGOLDRICK; 2001).

Famílias em situações como as decorrentes de mudanças provocadas pelo diagnóstico de uma doença crônica necessitam de assistência que as compreenda como um todo e inclua intervenções que beneficiem a qualidade de vida (SILVA e outros, 2002).

Assumir os cuidados de uma pessoa doente habitualmente é uma imposição das circunstâncias e não uma opção, um ato desejado e programado. (FONSECA E PENNA, 2008). Entretanto, a família pelo seu grau de proximidade, afeto e função sócio-cultural, habitualmente apresenta melhores condições para acompanhar o processo saúde/doença de seus membros e acaba assumindo integralmente o cuidado a estes. Tal condição, muitas vezes, tende a se prolongar e exige que os familiares incorporem novas atribuições à sua rotina, tendo em vista que além das funções já previamente desempenhadas por estes acrescenta-se o cuidado à pessoa doente. Para Lavinsky e Vieira (2004, *apud* MENDONÇA, GARANHANI E MARTINS, 2008) essa realidade é potencializada pela falta de recursos financeiros das famílias para contratar um profissional ou serviço especializado, fazendo com

que o cuidado recaia sobre a família que não tem o preparo técnico para tal e não consegue cuidar do outro sem que isso afete no seu próprio cuidado.

Alguns atributos caracterizam o cuidado familiar, dentre eles a sensação de proteção garantida através de medidas relacionadas à segurança física, emocional e social do grupo familiar. (ELSEN, 2002 CITADO POR MENDONÇA, GARANHANI E MARTINS, 2008). “Collière, citado por Andrade e Rodrigues 1999, define tais medidas como sendo aqueles cuidados cotidianos ou habituais cuja função é sustentar a vida” (MENDONÇA, GARANHANI E MARTINS, 2008 p.148).

O grupo familiar que tem um de seus membros com problemas crônicos de saúde tende a sentir junto com este, toda a problemática que envolve tal situação, além de ser influenciado por qualquer mudança que ocorra com algum de seus membros. (NERI, 1993 *apud* SIMONETTI E FERREIRA, 2008; ELSEN e outros, 2009) Ambos tem desafios ligados ao desempenho de novos papéis além da necessidade de trabalhar com perdas de atividades sociais, financeiras, de suas capacidades físicas e mentais.

A doença crônica, dada as suas características requer longos períodos de observação, supervisão e cuidado; freqüentemente a pessoa doente depende dos seus familiares para o cuidado físico, contatos sociais, apoio emocional e ajuda financeira. Esta realidade tende a sugar a energia do grupo familiar e cria um contexto que inevitavelmente, acaba promovendo um grande desgaste físico e emocional nestes cuidadores (BOCCHI E ANGELO, 2005; ANDRADE, 1996 *apud* PERLINI E FARO, 2005; SIMONETTI E FERREIRA, 2008; WASSERMAN, 1992 *apud* CASTRO E PICCININI, 2002).

Tal situação constitui-se como fonte geradora de estresse dentro do núcleo familiar e pode ser vivido tanto de maneira objetiva quanto subjetiva. A primeira diz respeito às perturbações que afetam a área financeira, o exercício de papéis, as relações familiares e sociais; já a segunda contempla os sentimentos de sobrecarga, desamparo, perda de controle, incômodo, exclusão (NERI, 1993 *apud* SIMONETTI E FERREIRA, 2008).

Estudos mostram que os indivíduos que convivem com pessoas que necessitam de cuidados de saúde constantes tendem a desenvolver diversos sentimentos ao longo deste processo, desde cansaço e exaustão até afeição, ternura e bem-estar, evidenciando a riqueza de sensações que permeiam este processo (MARQUES, RODRIGUES E KUSOMOTA, 2006). Conseguir adaptar-se ou não a um dado acontecimento depende de inúmeros fatores, dentre

eles, características pessoais, vivências prévias, bem como aspectos culturais e emocionais (SIMONETTI E FERREIRA, 2008).

Neste contexto não há um cuidador absoluto, uma vez que o cuidador também precisa de um suporte para que consiga desempenhar seu trabalho de modo mais facilitado (CAMPOS, 2005 APUD MENDONÇA, GARANHANI E MARTINS, 2007). Por este motivo, é importante também estar atento à saúde dos mesmos; sobre isso Elsen (2004 citada por MARCON, 2005 pág 118) aponta que “o cuidado destinado à família é caracterizado pelas ações e interações no núcleo familiar e direcionado a cada um de seus membros, com o intuito de alimentar e fortalecer o crescimento, o desenvolvimento, a saúde e o bem-estar, tanto dos membros quanto do grupo”.

4.2 A DOENÇA AGUDA

Freqüentemente, estudos são realizados tendo como foco principal, o adoecimento como processo crônico; entretanto, a despeito da escassa bibliografia específica sobre situações agudas de adoecimento, algumas questões merecem ser abordadas.

Uma situação aguda de adoecimento tem como sua principal característica o fato de ser algo súbito, inesperado, uma situação para a qual não se estava programado. A instalação de um quadro desta natureza tende a assumir proporções maiores, cuja gravidade acaba por exigir uma rápida intervenção clínica e conseqüente internação hospitalar, não raro em unidades de alta complexidade como é o caso das unidades de terapia intensiva (UTI).

As doenças cujo início se dá de forma gradual, repercutem na família de forma distinta àquelas que se instalam subitamente. Embora o reajuste de papéis e o manejo afetivo da família seja o mesmo, no caso das doenças agudas estas mudanças ocorrem em um intervalo de tempo menor, o que exige da família uma mobilização mais rápida da capacidade para administrar essa situação de crise. Carter & MacGoldrick (1995).

Esta definição pode ser claramente observada em ambiente de UTI onde os momentos seguintes à chegada de um paciente após a instalação de um quadro grave suscitam em seus familiares algumas dúvidas em relação ao prognóstico e o que esperar da recuperação do mesmo.

Observa-se que com o surgimento de uma doença aguda, tanto o paciente quanto sua família se vêem mobilizados diante de uma situação que representa uma ameaça à vida, além de serem obrigados a tomar decisões na tentativa de enfrentá-la da melhor maneira possível. Neste contexto surgem urgências médicas, psicológicas e interpessoais podendo gerar nas famílias, situações de crise, exigindo dos mesmos, uma reorganização imediata na tentativa de solucionar os problemas e proteger sua integridade. Romano (2008)

Serna e Sousa (2006), em estudo realizado com familiares de pacientes vítimas de TCE, observaram que após o acidente desenvolve-se uma crise onde o turbilhão de sentimentos pode variar de frustração a total impotência, além da possibilidade de a família sentir-se revoltada, culpada e até mesmo, responsável pelo ocorrido.

Os acidentes de trânsito, de um modo geral, influenciam diretamente na harmonia familiar e social. Os agravos físicos e emocionais decorrentes deste tipo de adoecimento surgem de forma assustadora para aqueles que a vivenciam. O desenvolvimento de casos depressivos e a dificuldade na expressão de sentimentos são apenas algumas das respostas apresentadas pelos familiares que lidam com este tipo de situação (SOUSA FILHO, XAVIER E VIEIRA, 2008).

Situações agudas de adoecimento como aquelas observadas pelo profissional de psicologia em unidades de emergência, partem de uma história trágica permeada de sofrimento e falta de informações que acionam na família, uma série de respostas emocionais catastróficas e de muita angústia que poderão ser vivenciadas de forma melhor ou pior, a depender da história relacional que este paciente tem com sua família e destes com a equipe de saúde. Borges (2009).

O acidente vascular cerebral habitualmente surge como uma transformação aguda e de grandes proporções, uma vez que pode ocorrer sem emitir muitos sinais que alertem as pessoas para o seu provável acontecimento, além de imprimir no doente, seqüelas importantes que vão desde limitações de ordem motora, até a total inviabilidade de contato em um quadro comatoso.

Diante da constante necessidade de internamento em unidades de terapia intensiva, os familiares de pacientes vítimas de AVC precisam lidar não só com o caráter súbito da instalação do quadro, como também com as restrições e fantasias que permeiam o universo das UTIs.

5 A UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA (UTI)

Para melhor compreender como ocorre a experiência das famílias que acompanham os pacientes em uma unidade de terapia intensiva, é importante conhecer as características de estrutura e funcionamento das mesmas. Trata-se de uma unidade de alta complexidade destinada ao acolhimento e tratamento de pacientes graves e/ou potencialmente graves, que funciona ininterruptamente e cujo acesso é, em sua maioria, restrito aos profissionais responsáveis.

Essa definição é reiterada pelas palavras de Torres (2008, p.42) que descreve a unidade de terapia intensiva como “um lugar de atenção permanente, de tomada de decisões e ações rápidas e, quando possível, efetivas para a cura e salvação da vida”.

A UTI é um ambiente que suscita algumas fantasias e sentimentos bem específicos. Muitas dessas fantasias e pré-conceitos têm seus significados construídos social e culturalmente, dentre os quais se destacam aqueles relacionados ao risco/medo de morte iminente, ao fato de ser um ambiente desconhecido, ao mesmo tempo em que vêem a UTI como uma unidade capaz de proporcionar segurança e um recomeço de vida (LEMOS E ROSSI 2002; URIZZI E CORRÊA, 2007).

Atividades freqüentes da equipe, monitorização constante das funções orgânicas, diagnóstico rápido, iluminação excessiva, ruídos, aparelhos estranhos e tratamento imediato são apenas alguns dos elementos que caracterizam uma unidade de terapia intensiva (RODRIGUES JR. E AMARAL, 2001; SANTOS, BRITO, BRASIL, 2004, *apud* TORRES, 2008; LEITE E VILA, 2005; URIZZI *e outros*, 2008; MOLINA, WAIDMAN E MARCON, 2009).

Detalhando melhor esta definição, sabe-se que as unidades de terapia intensiva são formadas por leitos que possuem equipamentos de monitorização individual, bem como aparelhos para ventilação mecânica, os quais tendem a alarmar sempre que os registros aferidos estejam diferentes daqueles que se tem como referência ideal para o paciente; entretanto, por serem aparelhos de alta sensibilidade muitas vezes a simples mudança de posição no leito feita pelo próprio paciente, é o suficiente para que tais aparelhos sinalizem uma alteração e comecem a alarmar, o que contribui para uma seqüência de ruídos haja vista que as unidades possuem um número razoável de leitos.

Além da definição estrutural, vale ressaltar algumas das mudanças sofridas pelo indivíduo doente ao entrar nesta unidade, com destaque para a questão da redução da privacidade. Além de dividir o espaço com pessoas até então desconhecidas, o paciente se vê, muitas vezes, inviabilizado de sair da cama em função da sua patologia o que o obriga a realizar suas rotinas de higiene pessoal e necessidades fisiológicas no próprio leito e em grande parte das vezes, com o auxílio de pessoas da equipe. Além dessa exposição, o paciente passa inicialmente por um processo conhecido como “despersonalização”. Ao deixar seus objetos pessoais ao entrar na UTI, parece deixar também parte de sua identidade. Este fenômeno, entretanto, tende a ser diluído ao longo da hospitalização, uma vez que familiares e equipes procuram adotar o uso de objetos e hábitos pessoais do paciente, de acordo com os limites da instituição, como forma de aproximá-lo do seu ambiente de origem.

Ao observar o paciente internado em unidade de terapia intensiva “nota-se que nos primeiros dias de internação a ansiedade e o desamparo são os sentimentos mais comuns, decorrentes da perda de controle sobre a própria vida, o risco real de morte e a crescente dependência da equipe. Por outro lado, está numa unidade com todas as possibilidades de tratamento a disposição pode gerar sentimentos de confiança na recuperação” (TORRES, 2008, p.44).

A família por sua vez, ao adentrar no ambiente hospitalar, mergulha em um universo, na maioria das vezes desconhecido, sobre o qual existem fantasias, pré-conceitos, dúvidas e medos; na maioria das instituições são também impossibilitados de permanecer junto ao seu familiar em tempo integral, além de ter que lidar com pessoas diferentes que utilizam uma linguagem própria a este contexto, lançando ao familiar o desafio de adequar-se a esta nova realidade.

Um estudo qualitativo com enfoque na vivência de familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva, de instituições públicas e privadas em Londrina-PR no qual foram realizadas entrevistas, revelou que para a maioria destes, tal experiência é considerada difícil, dolorosa, além de ser permeada pelo medo da morte, do desconhecido e do sofrimento por parte do paciente (URIZZI e cols, 2008).

Os familiares que acompanham estes pacientes também sentem as mudanças impostas pela rotina de uma unidade de terapia intensiva, dentre as quais talvez a de maior impacto seja o fato de não poder, na maioria das vezes, permanecer junto ao paciente durante o internamento. Esta limitação por sua vez, gera e potencializa sentimentos de medo, insegurança, angústia e ansiedade diante deste universo novo que é a UTI.

As situações de adoecimento e hospitalização constituem-se como situações de crise uma vez que se caracterizam como ameaça à integridade física e conseqüentemente psíquica tanto do paciente quanto dos familiares que o acompanham neste momento. Neste contexto, “crise” pode ser definida como o grau equivalente de desordem que a doença provoca no grupo familiar.

Ter um familiar internado exige dos demais membros deste grupo, uma mudança em sua rotina objetivando estar mais próximo ao paciente; dessa forma, acabam por integrar-se ao ambiente hospitalar, adequando-se às rotinas da unidade em que estão inseridos.

No contexto da hospitalização, as vivências ocorrem de forma muito intensa, o paciente e sua família têm, na maioria das vezes, que lidar com sentimentos ambíguos de esperança e finitude diante das limitações impostas pelo adoecer. A possibilidade de perda faz com que os indivíduos se impliquem na própria vida; isso os leva a questionamentos acerca de seus planos futuros, seus valores e suas experiências pregressas, na tentativa de explicar a instalação da patologia, bem como, de buscar mecanismos de enfrentamento para a situação.

Smeltzer e Bare, 2000 *apud* Franco e Knihs, 2005 apontam que “a constatação do risco iminente de vida e de que ali se inicia uma longa jornada no acompanhamento de seu familiar hospitalizado agravam a situação e dificultam a superação desse momento difícil, ocasionando na família sentimentos de ansiedade, angústia, desespero, medo e insegurança.” (p.140).

O processo de adoecimento surge, portanto, como elemento desarticulador da existência não só do indivíduo, mas também de todo o seu universo familiar (MOTTA, 2004 *apud* FRANCO E KNIHS, 2005; SOUSA FILHO, XAVIER E VIEIRA, 2008). Isso é claramente observado nas inúmeras mudanças feitas nas rotinas dos familiares com a finalidade de estar presente e poder acompanhar o internamento de seu paciente, bem como na sua forma de reestruturar papéis permitindo o funcionamento do grupo familiar de modo razoavelmente efetivo.

Sentimentos de medo, ansiedade e insegurança diante do adoecimento do paciente, são alguns dos pontos destacados pela equipe, no que se refere à vivência dos familiares diante da situação em questão (CORRÊA, SALES E SOARES 2002).

Os familiares, por sua vez, destacam a ausência do paciente em seu ambiente habitual e a incerteza em relação ao futuro como situações especialmente difíceis de serem enfrentadas (URIZZI E CORRÊA, 2007).

Um estudo no qual foram coletados dados, demonstra que a experiência de internamento em uma UTI é fonte geradora de estresse, porém, vivenciada de modo distinto pelo paciente, sua família e a equipe que o acompanha. Os pacientes colocam como suas principais fontes de estresse nesse ambiente, a restrição à presença de familiares e/ou amigos, o uso de aparelhos (sondas, tubos) e a ausência de autonomia; já os familiares apontam como fontes geradoras de estresse ao paciente, a dificuldade para dormir, a dor e o fato de estar preso a tubos; a equipe, por sua vez, destacou a dor, o barulho de equipamentos e alarmes e o fato dos pacientes serem picados por agulhas como sendo as principais causas de estresse ao doente. Além disso, a percepção e o sentimento dos familiares tende a se constituir a partir da percepção que estes têm em relação ao modo como o paciente vivencia tal experiência (BITENCOURT e outros, 2007; URIZZI E CORRÊA 2007).

A díade família-equipe também merece atenção com destaque para as questões relacionadas à comunicação entre ambos. Para Oliveira e Sommermam “uma das maiores fontes geradoras de ansiedade diz respeito à falta de informação ou informação excessiva e contraditória.” (2008, p.139). Fato este que tende a se potencializar diante do fato de a UTI ser um ambiente restrito à equipe, onde a família tem pouco acesso ao seu paciente o que intensifica a sensação de falta de controle.

O diálogo entre família e equipe tende a ocorrer durante os horários de visita e de uma forma mais institucionalizada através do boletim médico, momento dedicado ao fornecimento de informações pelo médico responsável ou médico de plantão, aos familiares. Esta é a oportunidade para que os familiares esclareçam suas dúvidas e obtenham novos dados referentes ao quadro clínico do seu paciente. A condição ideal para que ocorra este contato, demanda um espaço reservado, no qual familiares e profissionais possam se colocar de forma tranqüila e com maior disponibilidade. Entretanto, a pouca estrutura das instituições, bem como as urgências clínicas e o alto nível de ansiedade dos familiares fazem com que a troca de informações ocorra nos corredores, o que interfere de forma negativa na compreensão dos dados fornecidos pela equipe aos familiares.

Embora os profissionais considerem importante fornecer a informação adequada e condizente com o nível de entendimento dos familiares, a equipe tende adotar uma linguagem própria para comunicar-se entre si. Termos técnicos e siglas são utilizados freqüentemente como forma de facilitar a comunicação entre os profissionais, enquanto que para os pacientes e familiares essa comunicação torna-se muitas vezes incompreensível diante da falta de conhecimento sobre o assunto (LEITE E VILA, 2005).

Em um estudo realizado para avaliar a qualidade e humanização do atendimento em medicina intensiva, através de entrevista os familiares que acompanhavam seus pacientes há mais de 48hrs na UTI, a comunicação surgiu como principal fator na insatisfação quanto à qualidade do serviço (WALLLAU E COL, 2006 *apud* MORITZ, 2007). Além da dificuldade técnica para assimilar as informações, os familiares encontram-se ainda em situação de grande desgaste emocional o que acaba por interferir sobremaneira na compreensão dos dados fornecidos.

Para que ocorra uma comunicação efetiva, é necessário que o destinatário da informação a compreenda, para Moritz e cols “a informação simplesmente transmitida, mas não recebida, não foi comunicada (2007, p.05).

Além da questão da comunicação, outro ponto que perpassa a vivência dos familiares nesse contexto, é o seu movimento diante da equipe e das normas da instituição. Monticelli e Boehs realizaram uma pesquisa com familiares e membros da equipe de saúde em uma unidade pediátrica e em um alojamento conjunto de puérperas, recém-nascidos e familiares, ambos em instituições públicas no sul do país, através de entrevistas e observação participante, com o intuito de conhecer o universo que permeia as relações e o cuidado entre familiares e equipe de enfermagem. Este trabalho revela que “tanto as equipes quanto as famílias se aproximam ou se distanciam em face da concordância ou não das regras vigentes na instituição” (2007, p.01). Há uma tendência por parte da família de se aproximar mais daqueles profissionais que se mostram mais acolhedores e compreensivos em relação às suas necessidades; a equipe, por sua vez, tende a se solidarizar com as famílias que estão na instituição há mais tempo, que são oriundas do interior, ou ainda que procuram se adequar às regras da instituição. Nesse hiato ocorrem às flexibilizações entre família e equipe no que se refere ao acompanhamento do paciente internado em UTI.

Conhecer as nuances que permeiam o processo de hospitalização de um doente em unidade de terapia intensiva mostra-se, portanto, como condição fundamental para se compreender essa vivência na ótica do paciente, da sua família e da equipe que o acompanha.

Para Bowen (1978, *apud* WALSH E MCGOLDRICK, 1991) o impacto que provoca uma morte ou uma ameaça de perda no equilíbrio funcional de uma família é algo grandioso. Acredita ainda que a onda de choque emocional possa atingir todo o sistema familiar até muito tempo após ter acontecido a perda de um membro importante.

O impacto e a resposta diante da perda dependem consideravelmente do papel e funcionamento que a pessoa falecida tinha dentro do sistema familiar. A flexibilidade e abertura gerais do sistema, assim como o nível de diferenciação e funcionamento dos demais membros, são cruciais. Não menos importante é a disponibilidade de um apoio social e os diversos rituais etno-culturais que envolvem a morte. (ANDRESON, 1982; PEARCE E GIORDANO, 1982 CITADOS POR WALSH E MCGOLDRICK, 1991)

Outros aspectos que interferem na aceitação desse fato são as práticas e tecnologias médicas que tiram a morte do âmbito da realidade cotidiana e confrontam as famílias com decisões sem precedentes acerca da prolongação ou término de uma vida (MOLINA e outros, 2009; RODRIGUES JUNIOR E AMARAL, 2001; WALSH E MCGOLDRICK, 1991).

O modo como ocorrem essas perdas dão alguns indícios do modo como os indivíduos irão lidar com este processo. Os familiares cujo paciente sofre de doença crônica ou de progressão lenta estão diante de uma perda que ainda não ocorreu e, em tese, possuem um tempo maior entre a instalação da patologia e a ocorrência da morte, durante o qual tem a chance de elaborar aos poucos a perda que se anuncia. Para definir este momento Lindemann (1944, *apud* WORDEN 1998) criou a expressão “luto antecipatório” no qual os enlutados em potencial tendem a iniciar previamente, suas vivências de luto em relação à perda que se aproxima. Nesse contexto é possível visualizar o avanço da doença e a conseqüente aproximação da morte, tal situação tende a constituir-se como fonte geradora de ansiedade, além de rememorar ao indivíduo sua consciência pessoal de finitude.

Situação distinta é aquela dos indivíduos que perdem seus familiares de forma súbita e inesperada o que acaba por gerar um padrão distinto de reação: sensação de irrealidade sobre a perda, exacerbação dos sentimentos de culpa, necessidade de responsabilizar alguém pelo ocorrido, sensação de desamparo, necessidade de compreensão e busca de significado são algumas das respostas comumente observadas (WORDEN, 1998).

Ao definir as etapas do processo de luto, Worden (1998) destaca a necessidade de a pessoa ajustar-se ao ambiente onde está faltando a pessoa que faleceu, muitas vezes assumindo os papéis desempenhados por ela. É importante ainda entender como se apresenta o sistema familiar diante de uma situação de perda. Sobre isso Murray Bowen (1978 *apud* WORDEN, 1998) diz que “o conhecimento da configuração de toda a família, a posição de funcionamento da pessoa que faleceu na família, bem como o nível total de adaptação à vida são importantes para cada um que tenta ajudar uma família antes, durante e depois de uma

morte.” (p.137). Além disso, o estágio do ciclo de vida familiar, padrões de poder e afeto, bem como o tipo de comunicação entre os membros também são aspectos relevantes neste contexto.

Os aspectos referidos acima podem ser transferidos para o contexto de internação hospitalar, com destaque para o ambiente de terapia intensiva. Nesse espaço, as situações vividas constituem-se como experiências de perdas tanto reais quanto simbólicas e exige dos envolvidos uma adaptação e reorganização das suas funções a fim de substituir, ainda que temporariamente, a pessoa doente.

6 O ADOECER E A FAMÍLIA

Após compreender como se dá o adoecimento e suas características, é válido conhecer como a família se comporta diante destas situações. Não raro, há uma expectativa de que essa família seja acolhedora em relação às prováveis reações apresentadas pelo indivíduo que se encontra doente.

A presença da família durante o adoecer de um dos membros do grupo revela os vínculos afetivos existentes entre eles, valores sociais e religiosos. A doença gera na família ansiedade, medo e a possibilidade de perda, despertando nessas pessoas a solidariedade na busca por meios que ajudem a recuperar a saúde da pessoa acometida pela enfermidade. (BIELEMANN, 2004, *apud* FRANCO E KNIHS 2005).

Entretanto, as estruturas familiares, nem sempre são capazes de sozinhas, oferecerem o suporte necessário a este tipo de situação. Deste modo torna-se válido o apoio dos profissionais de saúde envolvidos e preparados para lidar com este contexto, bem como a colaboração de outras pessoas que constituam sua rede de apoio social.

Esta falta de estruturação e mesmo de condição familiar provoca freqüentes internações hospitalares prolongadas, muitas vezes com necessidade de acompanhamento familiar direto. Este fato também é determinante para alterações no contexto familiar com implicações no enfrentamento pessoal e coletivo à doença crônica (SILVA e outros, 2002, p. 41).

Um estudo realizado por SILVA e outros(2002), com familiares de pacientes internados em um hospital público especializado e de referência no atendimento e tratamento a pessoas portadoras de patologias cardíacas e pulmonares em Fortaleza-CE que vivenciaram o adoecimento crônico em um de seus membros, mostra que a presença de uma doença na família muitas vezes provoca alterações no estilo de vida desencadeando mudanças estruturais na dinâmica deste grupo, especialmente quando passam a arcar com despesas relacionadas ao processo de adoecimento (exames, medicamentos, deslocamentos).

A impossibilidade de manter uma atividade profissional decorrente de limitações impostas pela doença gera em uma família, a perda da estabilidade econômica e a conseqüente destituição de um lugar simbólico até então ocupado pela pessoa doente. Para Santos, Sebastiani (1996, *apud* SILVA e outros, 2002, p. 44) “a família representa para a maioria das pessoas um esteio de suma importância tanto no que tange à estruturação de vínculos afetivos quanto nos referenciais de apoio e segurança”.

A circunstância familiar de adoecer cronicamente, os internamentos hospitalares recorrentes, as limitações impostas pela patologia, o medo de complicações da perda do doente são responsáveis por desencadear sensações de aflição, angústia, tensão, insegurança, dúvidas, incapacidade dentre outros.

Penna (1992, *apud* SILVA e outros, 2002, p. 44) assinala que “a família atua no ambiente, transforma e é transformada, enfrenta crises, conflitos e contradições, construindo uma história (...) provendo (...) crescimento, saúde e bem-estar de seus membros”. Elsen (1994, *apud* SILVA e outros, 2002, p. 44), por sua vez, comenta que “a saúde da família significa a soma da saúde dos indivíduos que a compõem.”

“A presença de uma doença crônica em um de seus membros é, portanto, momento em que a família procura variadas formas de reorganização, revendo seus valores e práticas.” (SILVA e outros, 2002, p. 46)

Descrições na literatura acerca do desenvolvimento adulto e o ciclo de vida familiar esclarecem a importância dos períodos de transição, da mesma forma que tais transições contemplam as fases desenvolvimentais do curso da doença. “Este é um tempo de reavaliação da adequação da estrutura de vida familiar anterior à doença em face das novas exigências desenvolvimentais relacionadas à enfermidade” (Levinson 1978, 1986 e Carter e McGoldrick 1980 *apud* Carter e McGoldrick; 2001, p. 379).

Carter e McGoldrick (2001), trabalham ainda com uma representação tridimensional do sistema mais amplo de doença/família. Para elas, os tipos psicossociais de doença, as fases temporais da enfermidade e os componentes do funcionamento familiar constituem as três dimensões. Este modelo permite um diálogo flexível entre o aspecto da doença e o aspecto familiar do sistema doença/ família. Este modelo permite essencialmente, a especulação sobre a importância das forças e fraquezas nos vários componentes do funcionamento familiar, relacionando-os aos diferentes tipos de enfermidade em diferentes fases do curso de vida da doença.

A importância de resolver as tarefas específicas de cada fase desenvolvimental decorrentes de uma doença é enfatizada por Kaplan quando este sugere que “o fracasso em resolver as questões de maneira seqüencial pode pôr em risco o processo global de manejo familiar”. (Kaplan 1968, *apud* Carter e McGoldrick 2001, p. 380).

Doenças de instalação aguda exigem dos envolvidos, agilidade para mobilizar-se rapidamente diante da crise buscando uma reorganização rápida e eficiente, adaptando-se às modificações

impostas. Ressaltando que o modo como o grupo lida com este tipo de situação constitui-se como um bom preditor de ajustamento a este tipo de enfermidades.

Segundo Vicente (2004) “mudar implica movimentos, mexer-se, mover-se, desinstalar-se, sair de um lugar de conforto para outro lugar percebido como assustador, em certa medida, por representar perguntas sem respostas.” (p. 40). Este parece assemelhar-se ao cenário onde se encontra a família que acaba de ser informada do diagnóstico de Acidente Vascular Cerebral sofrido por um de seus membros. Ao serem informados do diagnóstico, os membros da família experimentam um sentimento de choque, incerteza e uma significativa descarga de emoções que caem sobre si, fazendo com que cada um reaja a seu modo; o resultado são as distintas formas de apresentação destas famílias observando-se uma tendência natural à eclosão de conflitos, bem como, uma exigência de enfrentamento por parte dos indivíduos que a constituem.

Uma doença de início gradual permite à família um período maior de ajustamento às mudanças surgidas; já com as doenças de início agudo, há uma tensão maior tendo em vista que o intervalo de tempo para absorver tais alterações é reduzido, levando a família a dividir sua energia entre proteger-se contra outros danos e esforços para resolver o novo problema. (Adams & Lindemann 1974, *apud* Carter & MacGoldrick, 1995).

Tendo em vista que a revelação de um diagnóstico tende a provocar uma desorganização na estrutura familiar, a forma como é feita tal comunicação, contribui de maneira significativa para o seu enfrentamento por parte do paciente e seus familiares. Isso é corroborado pelo estudo de Silva (2000) sobre diagnósticos oncológicos onde “uma análise comparativa da revelação dos diagnósticos encontra-se culturalmente fundamentada e tem sérias conseqüências no modo como o tratamento se processa e como as intervenções são avaliadas” (p. 24).

Em outras patologias, até mesmo a atitude da equipe em relação à doença tem relação com a vivência da família. No caso do câncer, por exemplo, o médico pode reforçar a expectativa da família em relação ao tratamento e evolução da doença, já no Acidente Vascular Cerebral isso é menos freqüente, especialmente pelo fato de estar lidando com algo cuja recuperação ainda é indefinida e consegue ser melhor observada a longo prazo, o que já não ocorre durante o período de internação na UTI.

Em virtude desta incerteza em relação a alguns prognósticos, os familiares acabam por ter que assumir, em certa medida, uma postura de passividade, no que se refere a “aguardar uma

resposta do doente”, seja um despertar ou algum sinal que sugira um contato ou uma possibilidade de recuperação.

Outro aspecto referenciado com frequência nos estudos, a exemplo dos citados por Silva em 2000, diz respeito à reorganização de tarefas domiciliares, bem como de funções após o retorno do paciente para sua casa, tendo em vista que seu papel será distinto daquele que desempenhava antes do adoecimento. “O diagnóstico de uma doença grave desencadeia uma crise vital na família. Exige do paciente e de sua família mudanças de papéis, buscas de estratégias para enfrentar o problema, uma alteração de posturas, atitudes e comportamentos, como também um longo período de adaptação a essas mudanças (KAYE, 1984:38; EIZIRIK & FERREIRA, 1991: 483 *apud* SILVA, 2000, p. 42).

Embora tal situação seja mais comumente abordada após a alta hospitalar, nota-se a presença de algo semelhante durante o período de internação. O período de permanência no hospital pode ser breve (dias, semanas), ou mais prolongado (chegando há meses), de acordo com a evolução clínica de cada um. Tal situação também exige, portanto, um ajuste da rotina e dos papéis dos familiares para que consigam acompanhar de modo efetivo o internamento, bem como adotar as mudanças necessárias à organização familiar.

Prado (2004) ao falar sobre a deficiência na família pontua que “sua simples presença fará com que cada membro redefina seu papel para atender às necessidades especiais, como tempo, mudanças de atitudes e de valores, além de novo estilo de vida” (p.86); trata-se de uma situação de crise semelhante à enfrentada pelas famílias em situação de internamento.

Portanto, o impacto de uma doença com características tão específicas como é o Acidente Vascular Cerebral traz consigo elementos comuns a todas as situações de adoecimento, mas conta também com aspectos que são mais comumente relacionados ao caráter agudo e incapacitante desta patologia. Deste modo, há que se pensar na assistência ofertada aos familiares que se encontram em situação tão singular.

De acordo com Levinson, estrutura de vida é o padrão ou propósito subjacente da vida de uma pessoa/família em qualquer momento dado do ciclo de vida. Seus componentes primários são os relacionamentos recíprocos de uma pessoa/família com vários “outros” no ecossistema mais amplo (isto é, pessoas, grupo, instituição, cultura, objeto ou lugar). A estrutura de vida estabelece uma fronteira entre o indivíduo/família e o ambiente. Ela tanto governa quanto media as transações entre eles. (1978 *apud* CARTER e MCGOLDRICK; 2001, p. 384).

Esta dinâmica entre pessoa/família e o contexto em que se insere propicia uma relação que dá espaço para o surgimento de conflitos, e o desenvolvimento de alternativas para lidar com eles. Este movimento tanto aproxima, quanto distancia os indivíduos envolvidos neste processo.

As definições de estilos e fases familiares centrípetas versus centrífugas são úteis na compreensão do desenvolvimento da doença, do indivíduo e de sua família e descrevem a tendência a aproximar-se ou afastar-se de um centro.

Durante um período centrípeto, a estrutura de vida da pessoa e da unidade familiar enfatizam a vida familiar interna. As fronteiras externas em torno da família são estreitadas, ao passo que as fronteiras pessoais entre os membros são um tanto afrouxadas, para intensificar o trabalho de equipe da família. Na transição para um período centrífugo, a estrutura de vida familiar se modifica para acomodar objetivos que enfatizem a troca dos membros da família com o ambiente externo-extrafamiliar. A fronteira familiar externa é afrouxada, enquanto aumenta a distância não-patológica entre alguns membros da família (CARTER e MCGOLDRICK; 2001, p. 385).

Diante disso, estas autoras consideram ser possível observar ao longo dos ciclos de vida, uma alternância entre períodos de transição e de construção ou manutenção; estes por sua vez, podem ser caracterizados como de natureza centrífuga ou centrípeta. Para elas “em geral, a doença crônica exerce uma força centrípeta sobre o sistema familiar”, e o momento agudo de instalação da doença parece ser o início desse processo.

As doenças de caráter progressivo tendem a apresentar um efeito mais centrípeto sobre as famílias, uma vez que o surgimento constante de novas demandas, à medida que a doença avança mantém a energia da família voltada para dentro. Diferente do que ocorre com uma doença de curso constante (a exceção daquelas que promovem uma incapacitação severa), na qual após uma adequação do grupo familiar às demandas da patologia, é possível retomar uma fase mais centrífuga do ciclo vital. Como consequência, destaca-se o fato de que a força centrípeta crescente exercida por uma doença progressiva tende a aumentar o risco de reversão no afastamento familiar normal ou de congelamento da família num permanente estado de fusão.

6.1 AS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO – *COPING*

Uma situação de adoecimento, pelas suas características, é considerada uma situação de stress e como tal exige, por parte do indivíduo, algumas estratégias que possibilitem vivenciar este processo de maneira menos comprometedora.

O conceito de *coping* tem sido descrito como o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas ou estressantes. (ANTONIAZZI; DELL'AGLIO e BANDEIRA, 1998)

Há várias concepções teóricas sobre *coping*. Para o Modelo Animal, *coping* é um resultado, resumindo-se em comportamentos de fuga ou luta frente a uma situação de ameaça. Para a Psicologia Analítica do Ego, *coping* é um traço ou estilo de agir que controla e resolve o conflito da situação, e para o Modelo Interacionista Cognitivo proposto por LAZARUS; FOLKMAN (1984), *coping* é um processo, definido como "uma constante mudança cognitiva e esforços comportamentais para manusear específicas demandas externas e/ ou internas que são avaliadas como algo que excede os recursos da pessoa. (CHAVES, 2000).

No que se refere às suas funções, Lazarus; Folkman (1984, *apud* CHAVES, 2000) apontam que o coping pode ser dividido entre *coping* centrado no problema e *coping* centrado na emoção. O Coping centrado no problema refere-se aos esforços para administrar o problema, melhorando o relacionamento entre a pessoa e o meio em que se insere na tentativa de remover ou abrandar a fonte estressora, seja ela externa (ambiente) ou interna (*self*).

O coping centrado na emoção descreve a tentativa de substituir ou regular o impacto emocional da situação de stress para o indivíduo. Este tipo de estratégia deriva principalmente de processos defensivos fazendo com que o indivíduo evite o confronto consciente com a realidade ameaçadora. Desta forma, embora não consiga modificar a situação propriamente dita, serve para o indivíduo negociar com as emoções e assim manter uma auto-estima positiva, manter a esperança e o bem-estar.

Mas nem todas as estratégias de *coping* centrado na emoção, podem ser consideradas como reavaliação cognitiva, pois algumas não apresentam a propriedade de modificar o significado do evento, como por exemplo, negar um fato ou esquivar-se dele, o que pode ser entendido como uma forma das pessoas se protegerem, quando há possibilidade de grande ameaça e não acreditarem que possam modificar a situação (LAZARUS; FOLKMAN, 1984).

Em estudo realizado por HYMOVICH; HAGOPIAN (1992, *apud* CHAVES 2000), em contextos específicos, como no caso de doença, algumas estratégias de coping focadas no problema tendem a ser adotadas na tentativa de administrar a situação, dentre elas: a) procurar informação sobre sua condição; b) procurar habilitar-se para o autocuidado; c) buscar e usar recursos em serviços de saúde ou redes de suporte social; d) ajustar-se ao estilo de vida familiar; e) organizar e distribuir o tempo para realizar atividades não só referentes à saúde, mas também aquelas relacionadas ao desenvolvimento.

Já nas estratégias de coping relacionadas à emoção, estes mesmos autores citam as seguintes estratégias: a) sentimentos de incerteza, ansiedade, apreensão frente ao diagnóstico médico, aos procedimentos de diagnóstico e tratamento; b) pensar sobre o significado da doença e o provável impacto dessa em seu cotidiano; c) atribuir causas a doença e possíveis resultados como forma de ter controle sobre a situação; d) manter a esperança de que o amanhã pode ser melhor e e) usar mecanismos de defesa.

É importante ainda salientar que as estratégias de coping podem mudar de momento para momento durante os estágios de uma situação estressante, o que impossibilita uma tentativa de prever respostas situacionais de acordo com o estilo de coping utilizado por uma pessoa. (FOLKMAN E LÁZARUS, 1980, *apud* ANTONIAZZI; DELL'AGLIO e BANDEIRA, 1998)

Desse modo, é notório observar a diversidade de recursos utilizados pelos indivíduos no enfrentamento a situações de difícil vivência. Ora centrada na emoção, ora focalizada no problema, as estratégias adotadas pelos familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva tendem a ter relação com as características individuais e sua história pessoal e desta forma, se mostrarem mais eficientes em sua função.

7 MÉTODO

Diante da proposta de conhecer o impacto do acidente vascular cerebral para a realidade familiar, este trabalho trouxe os seguintes objetivos: identificar sentimentos vivenciados pelos familiares de pacientes que sofreram acidente vascular cerebral; explorar dúvidas apresentadas por estes familiares e observar mecanismos de enfrentamento utilizados pelos mesmos.

Na tentativa de responder a tais objetivos, foi realizado um estudo de casos múltiplos com familiares de pacientes que sofreram Acidente Vascular Cerebral e encontram-se internados em Unidade de Terapia Intensiva neurológica do Hospital Espanhol – HE, na cidade de Salvador-BA¹. Esta unidade é referência nas áreas de neurologia e cardiologia e conta com 15 leitos divididos entre as duas especialidades.

O funcionamento habitual desta Unidade de Terapia Intensiva contempla a realização de atendimentos psicológicos individuais, de forma sigilosa, na sala do referido serviço, localizada no mesmo espaço físico que a Unidade de Terapia Intensiva. A presença dos profissionais de psicologia se dá de segunda-feira à sexta-feira, das 7 h às 19 h, contemplando dois dos três horários de visita e apresentação do boletim médico, sendo ambos os horários de maior presença e contato entre familiares, paciente e equipe na unidade (Anexo 01).

Visando alcançar os objetivos pretendidos e atentos a reduzir o nível de ansiedade e estresse já vivenciados por este público diante da situação enfrentada, este estudo utilizou como estratégia de coleta de dados o registro *a posteriori* dos atendimentos já realizados pela própria rotina do Serviço de Psicologia.

No momento inicial destes atendimentos, os familiares foram convidados a participar do estudo, sendo informados sobre a intenção da pesquisa e a utilização dos registros obtidos através dos atendimentos. Após a concordância destes, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A).

Tais atendimentos, embora possam variar de acordo com a dinâmica de cada família e situação enfrentada, tendem a seguir um roteiro onde se busca investigar a percepção que os

¹ Projeto apresentado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Espanhol, Salvador-BA.

familiares tiveram em relação ao internamento e conduzir o acompanhamento a partir das demandas observadas (Apêndice B).

Diante da experiência de trabalho neste contexto, percebe-se que através da fala dos familiares, muitos elementos podem ser extraídos e servir de resposta aos questionamentos propostos inicialmente; por este motivo foi feita uma leitura a partir dos seus discursos. Os resultados aqui apontados e discutidos originam-se das vivências de quatro familiares que acompanharam seus pacientes vítimas de AVC nos momentos iniciais do internamento em uma unidade de terapia intensiva, evidenciando o caráter impactante e desorganizador desta realidade; além dos principais sentimentos envolvidos e as estratégias para lidar com eles.

Foram incluídos neste estudo os familiares dos pacientes internados na UTI há no máximo 48 horas e que haviam sido diagnosticados com algum tipo de acidente vascular cerebral. Diante da proposta em conhecer o impacto da doença para o familiar no momento agudo deste processo, os participantes do estudo foram abordados durante o primeiro contato com o serviço de psicologia, o que comumente ocorria após as primeiras horas de chegada a esta unidade.

Foram abordadas quatro famílias e pelo menos um membro de cada família. Embora em dois casos o paciente estivesse sendo acompanhado por mais de um dos membros, considerou-se apenas um dos entrevistados tendo em vista que era aquele que mais se pronunciava e que estava presente em todos os horários.

7.1 APRESENTANDO OS PACIENTES

Esta apresentação pretende ilustrar o perfil clínico-epidemiológico dos pacientes abordados, relatando sua história de adoecimento bem como aspectos de sua vida pessoal, a partir do relato dos familiares que os acompanhavam no internamento. Como critério de inclusão considerou-se o diagnóstico de Acidente Vascular Cerebral, independente do tipo, e a internação recente em Unidade de Terapia Intensiva, período máximo de 48 horas. A diversidade de sexo e idade encontrados auxiliam a ilustrar os dados obtidos, bem como o fato de todos os quatro pacientes encontrarem-se comatosos em função do quadro clínico.

O grupo de pacientes foi constituído de mulheres (dessas duas casadas e uma solteira) e um homem (este viúvo), com idade variando entre 22 e 72 anos sendo que apenas uma não possuía filhos. Destes, apenas uma era estudante e dona-de-casa; os demais exerciam

atividades remuneradas. Dos quatro pacientes em questão, apenas um residia em Salvador, os demais eram do interior e haviam sido encaminhados de ambulância à capital após receberem assistência médica inicial em suas cidades de origem. Dois estavam sendo acompanhado por apenas um familiar e os demais por mais de um membro da família, cujos graus de parentesco eram bastante diversificados: marido, filhos, irmã, neta e cunhada (Quadro II).

Vale ressaltar que neste trabalho não foram incluídas falas dos pacientes acerca da experiência de ser acompanhado por familiares no contexto de terapia intensiva, em razão de os mesmos não estarem com seu nível de consciência preservado devido ao quadro clínico (comatosos), não sendo possível acessá-los.

QUADRO II – Descrição clínica-demográfica dos pacientes vítimas de AVC, 2010

Paciente	Sexo	Idade	Estado Civil	Filhos	Profissão	Residência	Diagnóstico	Acompanhante
A	F	22	Casada	1	Estudante	Rec/Ssa	AVC-I	Cunhada
B	F	58	Casada	4	Pastora	Irará	AVC-I	Marido/Filhos
C	M	72	Viúvo	3	Auxiliar de Almojarifado	SãoFélix	AVC-H/TU	Filha/Neta
D	F	22	Solteira	0	Auxiliar Administrativa	Irará	AVC-H	Irmã

7.2 APRESENTANDO OS FAMILIARES

Esta apresentação tem o intuito de traçar um perfil sócio-demográfico dos familiares dos pacientes em questão, objeto principal deste estudo. Os familiares abordados eram em sua maioria do sexo feminino, com idade variando entre 25 e 68 anos. Três familiares eram casados, três trabalhavam e apenas uma residia em Salvador. Dois dos pacientes estavam sendo acompanhados por mais de um familiar, entretanto, em ambos os casos, apenas um se mostrava mais presente e participativo sendo, por este motivo, convidado a participar do estudo. Diante disso, não houve um grau de parentesco predominante nos atendimentos (Quadro III).

QUADRO III – Descrição sócio-demográfica dos familiares de pacientes vítimas de AVC, 2010

Paciente	Acompanhante	Sexo	Idade	Estado civil	Parentesco	Residência
A	A1	F	28	Casada	Cunhada	Salvador
B	B1	M	68	Casado	Marido	Irará
C	C1	F	48	Casada	Filha	São Félix
D	D1	F	25	Solteira	Irmã	Irará

8 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir serão apresentadas as famílias e os sujeitos entrevistados, contextualizando a história de adoecimento, bem como aspectos da vida pessoal dos pacientes e familiares abordados.

8.1 CONTEXTUALIZANDO AS FAMÍLIAS

- Família A

A Sra. A é paciente do sexo feminino, de 22 anos, casada há quatro anos com P (26 anos) com quem tem um filho de quatro anos. Caçula de uma família de quatro irmãos, todos já casados, reside em Salvador há poucos dias com o cunhado (irmão do marido) e a cunhada no bairro de Castelo Branco. Anteriormente residia em Recife/PE com o marido e filho onde era estudante do 1º grau; seu marido veio para Salvador, pois aqui conseguiu trabalho como auxiliar de obras, ela então decidiu acompanhá-lo e tentar uma nova vida através do trabalho. Seu filho ficou em Recife com a avó materna e deveria vir posteriormente quando o casal estivesse estabelecido. Dias após sua chegada a esta cidade A. apresentou dor de cabeça e desmaio sendo levada a um posto de saúde pelo marido, cunhado e cunhada onde evoluiu com quadro comatoso, sendo então transferida à UTI do Hospital Espanhol e diagnosticada com AVC isquêmico. A sra. A1 tem 28 anos é cunhada da paciente e foi a familiar que acompanhou o internamento, pois era a única que tinha disponibilidade já que o marido e cunhado da paciente trabalhavam o dia todo e chegavam tarde em casa. A Sra. A1 mantinha contato restrito com a paciente antes de esta vir a Salvador, então tinha pouco conhecimento sobre a mesma e sua história

- Família B

A Sra. B, paciente do sexo feminino de 58 anos, casada com o Sr. B1 (68 anos), tem quatro filhos homens com idades entre 19 e 26 anos, dos quais apenas um é casado e mora em sua própria casa; a família reside em Irará/BA. Sra. B. é pastora em sua cidade, descrita por seus familiares como uma mulher muito ativa e envolvida em várias causas solidárias, “uma mulher que não se abalava com nada” (SIC). Seu quadro instalou-se de forma súbita após episódio de forte dor de cabeça, seguida de desmaio. Foi levada a um hospital em sua cidade, sendo transferida de ambulância para Salvador e encaminhada à UTI deste hospital, evoluindo com quadro comatoso e diagnóstico de AVC Isquêmico. Sr. B1 juntamente com dois dos

quatro filhos do casal, acompanhou o internamento. Por não serem de Salvador, permaneceram hospedados em casa de familiares durante a hospitalização.

- Família C

O Sr.C é paciente do sexo masculino, 72 anos, reside sozinho em São Félix/BA. Viúvo há alguns anos, tem três filhos: um homem e duas mulheres (destas, uma reside em outra cidade). Tem uma vida ativa, é independente, trabalha em uma loja de alimentos no setor de almoxarifado. Sofreu instalação súbita do quadro e “caiu inconsciente de repente” (SIC). Inicialmente foi levado a um hospital em sua cidade e posteriormente encaminhado à UTI deste hospital onde foi diagnosticado com AVC e posteriormente tumor cerebral. Sr. C já havia sofrido um episódio de AVC anos antes, porém de pequenas proporções e sem deixar seqüelas. Sra. C1 é uma das três filhas do paciente e veio de São Félix junto com sua filha para acompanhar o internamento, ambas encontravam-se hospedadas na casa de uma prima; os demais familiares não puderam acompanhar, pois estavam trabalhando.

- Família D

A Srta. D, paciente do sexo feminino, 22 anos, solteira, sem filhos, é a caçula de seis irmãos, reside com os pais e irmãos na zona rural em Irará/BA. Trabalha em uma loja desempenhando função administrativa. Descrita pela familiar como uma pessoa “normal”, ou seja, saudável, sem problemas de saúde anteriores. Apresentou dor de cabeça súbita, foi levada ao hospital em sua cidade onde disseram tratar-se de um “caso grave” (SIC) e encaminhada de ambulância à Salvador para a UTI deste hospital, admitida com nível de consciência comatoso, foi diagnosticada com AVC hemorrágico. Sra. D1 tem 25 anos, é irmã da paciente e a única familiar que veio do interior acompanhar o internamento; os pais não vieram em função do desgaste emocional proporcionado pela situação, e seus irmãos não puderam vir em função do trabalho, além de dificuldades financeiras. Sra. D1 está hospedada na casa de um primo em Lauro de Freitas. A paciente evoluiu para óbito.

8.2 ELEMENTOS DE ANÁLISE E DISCUSÃO: A FALA DOS SUJEITOS

A partir dos atendimentos algumas informações puderam ser extraídas e servem de ilustração aos objetivos propostos pelo trabalho. Serão discutidas as principais mudanças, dúvidas, sentimentos, dificuldades, mecanismos de enfrentamento e atribuição do quadro por parte dos familiares de pacientes vítimas de AVC.

As principais mudanças enfrentadas pelos familiares de pacientes após a ocorrência do AVC relacionavam-se a:

- Os cuidados que deverão ser oferecidos ao paciente; (i)
- As alterações nas atividades diárias/rotina; (ii)
- Estar em um ambiente estranho, estar fora da cidade de origem; (iii)
- A ausência de privacidade; (iv)
- Ter que lidar com algo novo. (v)

O primeiro item - cuidados que deverão ser oferecidos ao paciente - foi referido por três dos familiares, justamente aqueles que vislumbravam a necessidade futura de prestar cuidados ao paciente: A1 por ser a provável cuidadora, uma vez que o marido da paciente e seu irmão trabalhavam fora e esta era dona-de-casa e a única mulher envolvida neste processo; B1 por estar diante de uma situação completamente nova, pois a paciente era uma pessoa bastante ativa, além de ser a única mulher do núcleo familiar; C1 vislumbrando a reorganização familiar que se anunciava tendo em vista que os filhos mantinham suas próprias vidas em consonância com a rotina independente adotada pelo paciente, apesar da sua idade avançada.

“E se eu não cuidar direito dela?” (A1);

“Quem for cuidar dela vai ter que aprender a fazer isso” (B1).

Essa expectativa dos familiares acerca das prováveis mudanças necessárias em suas rotinas, com o intuito de dedicar aos pacientes os cuidados necessários, ilustra as estatísticas de um número relevante de indivíduos vítimas de AVC que apresentam seqüelas permanentes exigindo cuidados de terceiros. (KILING E WASZYNSKI, 1999 CITADOS POR MARQUES, RODRIGUES E KUSOMOTA, 2006).

O segundo item - alterações nas atividades diárias/rotina - apresenta quantitativo igual ao primeiro e justifica-se por motivos semelhantes aos referidos na primeira categoria, ilustrando a percepção dos familiares em relação às mudanças na rotina, decorrentes dos cuidados dispensados aos pacientes.

“Alguém terá que se dedicar exclusivamente a ele e esse alguém terá que modificar a sua própria vida”. (C1)

Brito e Rabinovich (2008) em estudo realizado com familiares de pacientes vítimas de AVC, o qual entrevistaram os familiares, apontam que dentre as principais mudanças vivenciadas por este grupo estão aquelas relacionadas às mudanças na capacidade funcional do indivíduo,

às alterações dos papéis sociais dentro daquele grupo, às mudanças promovidas no espaço físico para receber o paciente, às mudanças sócio-econômicas e das relações familiares, além de uma diminuição no auto-cuidado da pessoa que assume o papel de cuidador daquele paciente.

O terceiro item - estar em um ambiente estranho, estar fora da cidade de origem - foi referido pelos acompanhantes que residiam fora da cidade de Salvador e estavam no hospital em função do adoecimento dos seus familiares. Três destes encontravam-se hospedados em casa de familiares ou conhecidos e destacavam sempre a dificuldade em ter que lidar com o fato de estarem em uma cidade nova e diferente das suas cidades de origem, além das angústias próprias do processo de adoecimento. Dois entrevistados (B1 e D1) eram da cidade de Irará, a 133kms da capital, sendo um da cidade e outro da zona rural e um terceiro acompanhante(C1) era da cidade de São Félix, a 147kms de Salvador:

“Tá aqui é bastante cansativo, entre os horários de visitas tem muito espaço e nem sempre dá para descansar”. (C1);

“Não conheço aqui, tenho medo de sair e me perder então passo o dia todo aqui”. (D1).

É importante lembrar que a unidade onde foi realizado este trabalho possui duas recepções onde os familiares aguardam o início das visitas; estas ocorrem três vezes ao dia: às 11h, às 16h e às 20:30 h., sendo as duas primeiras com uma hora de duração e a última com trinta minutos de duração. A visita da manhã é seguida do boletim médico durante o qual o médico plantonista conversa individualmente com cada família, a seqüência de chamada dos leitos alterna-se sendo dias em ordem crescente e dias em ordem decrescente. Mesmo utilizando esta estratégia, os boletins médicos tendem a ser longos e habitualmente se encerram por volta de 13 h, como muitos familiares residem longe do hospital ou não possuem meio de transporte particular, optam por aguardar a visita seguinte no próprio hospital o que acaba potencializando o cansaço físico e desgaste emocional dos mesmos.

O desconforto diante de um ambiente estranho foi igualmente relatado pelos acompanhantes dos pacientes ao se referirem ao hospital e mais especificamente à unidade de terapia intensiva, definindo esta como ambiente como novo e assustador:

“Nunca estive em uma UTI, no início é um pouco assustador, depois a gente melhora”. (A1);

“Ficamos muito assustados quando falaram no hospital que ela precisava ir para UTI”. (B1);

“UTI, sempre assusta as pessoas”. (C1);

“É a primeira vez que ela se interna na UTI, isso deixou todo mundo preocupado”. (D1).

Esses dados reforçam os achados no estudo de Urizzi e outros. (2008), no qual a vivência em UTI de um hospital privado também foi interpretada como experiência difícil, a unidade foi percebida como um cenário temido, mas necessário, que acabava possibilitando ao familiar colocar-se no lugar e perceber o outro.

Conforme referido por Lemos e Rossi “A falta de informação e de conhecimento prévio em relação ao CTI, bem como qual tipo de cliente tendido e quais as suas principais finalidades são aspectos que geram insegurança e medo” (2002, p. 348). Essa percepção da UTI como ambiente assustador passa pelo significado sócio-cultural difundido por anos e criado a partir da pouca informação que as pessoas possuíam sobre esta unidade, além do fato da mesma receber pacientes em estado grave que, em alguns casos, acabavam falecendo apesar dos investimentos terapêuticos.

O quarto item - ausência de privacidade - foi trazido, de forma explícita, apenas pela acompanhante A1. Tal expectativa se insere nas prováveis mudanças que ocorrerão na rotina dos familiares e provavelmente foi evidenciado por esta familiar em virtude da menor aproximação que tinha com a paciente, além de ter a mesma morando em sua casa provisoriamente e se constituir como sua provável cuidadora:

“Mora eu, meu esposo, o esposo dela e ela. Eu cuido da casa; meu esposo e meu cunhado- o marido dela- trabalham fora, só chegam à noite (...) eu to assustada porque ela veio morar na minha casa no domingo e na terça-feira aconteceu isso(...)Imagino que ela vai precisar de alguém para cuidar dela”. (A1)

O quinto item - ter que lidar com algo novo - foi apresentado pela acompanhante de D que referia estar diante de uma situação completamente nova, tanto em termos de organização prática, por estar fora da sua cidade, quanto em termos subjetivos por enfrentar o adoecimento súbito de sua irmã e ter que ser a porta voz das notícias aos demais familiares.

“Foi muito difícil, nunca tinha presenciado nada igual (...) tô com um pouco de medo(...) a gente mora no interior, então eu tô na casa de um primo nosso e meus outros irmãos não podem vir porque trabalham(...) meus pais são muito nervosos e não conseguiriam ficar aqui muito

tempo, então eu fico a frente de tudo, mas quando saio daqui ligo dando notícias pra eles”. (D1)

A doença aguda tem como uma de suas principais características o fato de ser algo inesperado que mobiliza os familiares tanto em termos práticos quanto subjetivos, obrigando-os a promover mudanças na tentativa de adequar-se à nova realidade e poder vivenciá-la de forma menos agressiva. (ROMANO, 2008; CARTER E MCGOLDRICK, 1995)

As principais dúvidas apresentadas pelos familiares de pacientes após a ocorrência do AVC relacionavam-se a:

- Quais as possíveis seqüelas?; (i)
- Qual a gravidade do quadro/ chances de sobrevivência e recuperação do paciente?; (ii)
- Quais os riscos e conseqüências do procedimento cirúrgico?; (iii)
- Como proceder diante de um novo episódio?; (iv)
- Que mudanças serão necessárias à família?; (v)
- Que fatores teriam desencadeado tal quadro?. (vi)

A possibilidade de seqüelas foi a dúvida mais expressa pelos entrevistados (primeiro item). Três dos familiares mostraram-se apreensivos diante da chance de ter que lidar com mudanças funcionais em seus pacientes, especialmente aquelas que interferem de maneira direta na autonomia e independência dos mesmos.

“Será que ela vai acordar?” (A1);
“Será que ela vai voltar ao normal?” (B1);
“Será como receber um bebê” (C1).

A permanência de seqüelas incapacitantes impõe aos pacientes uma série de limitações motoras, sensitivas, sensoriais, cognitivas, mudança de personalidade, comportamento e na comunicação, gerando, muitas vezes, uma dependência de terceiros que vai desde um auxílio para movimentação até a administração da vida pessoal e familiar, o que caracteriza o AVC como uma doença crônica que traz incapacidades, deficiências e desvantagens (SILVA, 1995 apud PERLINI E FARO, 2005; COUGHLAN E HUMPHREY, 1982; SILIMAN, FLETCHER E WAGNER, 1986; WILLIAMS E FREER, 1986, CITADOS POR BOCCHI, 2004).

Brito e Rabinovich (2008), Mendonça, Garanhani e Martins (2007), Perlini e Faro (2004) em seus estudos realizados com familiares e cuidadores de pacientes vítimas de AVC relatam as seqüelas de ordem funcional como uma das principais dificuldades a serem enfrentadas, pois exigem grande esforço físico, além do desgaste emocional. Vestir, cuidar da higiene, alimentar são apenas algumas das atividades desempenhadas por este grupo, composto em sua maioria por mulheres que dado o seu caráter sócio-cultural, tendem a assumir grande parte dos cuidados.

A idéia de comparação entre o indivíduo sequelado de AVC e uma criança recém-nascida também é algo recorrente nesses estudos, a exemplo do que foi referido por uma das familiares no presente trabalho.

O item gravidade do quadro/sobrevivência e recuperação do paciente foi referido por dois dos familiares; justamente aqueles acompanhantes dos pacientes cujo prognóstico desfavorável vinha sendo repetidamente mencionado pela equipe (familiares de B e D).

“Será que com algum tratamento ela pode voltar a ser independente?”
(B1);
“Tô com um pouco de medo” (D1).

O terceiro item, referente aos riscos e conseqüências do procedimento cirúrgico, foi apontado pelos acompanhantes C1 e D1, os únicos cujos pacientes, naquele momento, apresentavam indicação de intervenção cirúrgica (retirada de TU Cerebral e craniotomia, respectivamente). As principais dúvidas giravam em torno das chances de sobrevivência à cirurgia, bem como aos riscos e cuidados no pós-operatório. Lembrando ainda que ambas tratam-se de cirurgias agressivas e visualmente impactantes para quem as acompanha.

“Ah, a gente sempre fica em dúvida se deve operar ou não, ele é idoso, não sei quanto tempo leva pra se recuperar.” (C1);
“O que mais pode acontecer?”. (D1).

O quarto item traz uma dúvida específica da acompanhante de A - como proceder diante de um novo episódio - e relacionar-se ao medo que estes familiares tem de que o quadro se repita.

“o que eu faço se ela tiver outra crise dessas? (...) ela não fala, não sei o que está sentindo e eu conheço pouco ela” (A1)

O quinto item - que mudanças serão necessárias à família - mencionado pela acompanhante de C, aponta a dúvida em como lidar com as prováveis mudanças necessárias à família já que os filhos estavam acostumados à independência do paciente, fato previamente referido.

“Ele mora sozinho, sempre foi independente, não sei como vai ser agora.” (C1)

O sexto item - que fatores teriam desencadeado tal quadro - foi referido unicamente pela acompanhante de D ao questionar o que poderia ter causado o referido quadro, justificando sua incompreensão com o fato de a paciente ser jovem e não ter antecedentes que indicassem a patologia atual.

“Ela nunca foi internada, mas já sentia dor de cabeça e ia no posto tomava remédio e passava(...)Eu achava que era uma coisa e foi outra (...) Ela sentiu muita dor na cabeça, foi pro hospital, chegou lá mandaram para salvador dizendo que era grave, mas não sabemos porque”.(D1)

Ainda sobre isso, especialistas alertam que a maioria dos brasileiros desconhece os sintomas da doença e não procura o médico. Em 2008, uma pesquisa do Hospital das Clínicas, da USP de Ribeirão Preto (Universidade de São Paulo), perguntou a 800 pessoas nas ruas das cidades de Ribeirão Preto, São Paulo, Salvador e Fortaleza quais os sintomas do AVC. Somente 15,6% dos entrevistados sabiam o significado da sigla. Sendo que a maioria dos entrevistados confundiu a doença com paralisia, congestão, trombose ou nervosismo.

Os principais sentimentos apresentados pelos familiares de pacientes após a ocorrência do AVC foram:

- Medo da ocorrência de novos eventos; (i)
- Ansiedade frente à indefinição do quadro e recuperação do paciente; (ii)
- Medo da morte; (iii)
- Mobilização diante da gravidade do quadro; (iv)
- Ansiedade frente à necessidade de permanecer muito tempo no hospital; (v)
- Assustado com o quadro clínico; (vi)
- Medo das possíveis seqüelas; (vii)
- Angústia frente ao sofrimento e desgaste do paciente; (viii)
- Ansiedade frente às limitações da medicina. (ix)

O medo foi um dos sentimentos mais referidos pelos entrevistados: medo da ocorrência de novos eventos (A1 e B1), medo da morte (B1 e D1) e medo das possíveis seqüelas (B1). Observa-se que a questão da morte a possibilidade de seqüelas foram apontados como principais dúvidas por estes mesmos familiares no item anterior, colocando tais indagações como fontes geradoras de medo, reforçando a importância de se manter uma comunicação

linear e clara por toda a equipe, se fazendo entender pelos familiares envolvidos neste processo.

A comunicação entre equipe e pacientes e familiares é alvo de estudos (CARDOSO e NASCIMENTO, 2010; MORITZ, 2007; DELL'ACQUA, 1997) nos quais, destaca-se com frequência, a necessidade de uma informação que “caiba” no entendimento de quem a recebe, ou seja, é importante que o emissor possua o mínimo de conhecimento possível acerca da história de vida do seu paciente, bem como as expectativas dos familiares que o acompanham. Muitas vezes, o fato de a percepção dos familiares ser distinta da real condição do doente traz sérias conseqüências ao enfrentamento destes, diante de uma situação de maior gravidade. Outro fator de grande repercussão é o fato de que em uma unidade de terapia intensiva, as informações são habitualmente, fornecidas pelo médico plantonista durante as visitas e/ou boletins médicos. Deste modo, cada um deles acaba se utilizando de recursos e características pessoais para informar aos familiares; estes por sua vez, acabam oscilando a sua compreensão e até mesmo percepção do quadro clínico em função da grande rotatividade de profissionais com quem se relacionam. Portanto, para se garantir a linearidade do processo de comunicação, é fundamental que a equipe realize um trabalho conjunto discutindo entre si o conteúdo e a forma de relatar aos familiares.

Em seguida, aparece a sensação de ansiedade diante da indefinição do quadro e recuperação do paciente (B1 e C1.), ansiedade diante da necessidade de permanecer muito tempo no hospital (B1) e ansiedade frente às limitações da medicina (C1).

*“Eu tô muito preocupado com ela, tô ansioso!” (B1);
“Ele tá internado aqui, toma os remédios, mas a gente não vê resultado” (C1).*

Surgiu ainda o sentimento de mobilização ante a gravidade do quadro (B1), um acompanhante assustado com o quadro clínico (A1) e um acompanhante angustiado frente ao sofrimento e desgaste do paciente (C1).

*“Tá sendo muito difícil, a gente não esperava esse quadro” (B1);
“Fico assustada, não sei exatamente o que aconteceu.” (A1);
“Ele já é de idade e ainda tá passando por isso” (C1).*

O medo da morte foi referido pelos acompanhantes de B e D cujos pacientes apresentavam-se em condição clínica muito grave, conforme referido pela equipe.

“A gente sempre fica com medo, os médicos toda hora dizem que o que ela tem é grave” (D1)

É importante perceber ainda, o impacto que uma perda produz não só na unidade familiar como um todo, mas também no desenvolvimento individual dos membros que a constituem. Para as diferentes etapas do ciclo vital, a adaptação de uma família a uma situação de perda parece caracterizar-se por certas regularidades sistêmicas, além de existir a possibilidade de algumas orientações serem mais funcionais em uma etapa do que em outra. Sobre isso Walsh e McGoldrick, 1991 destacam que “o impacto da perda varia de acordo com a etapa do ciclo vital em que esteja a família e a natureza da relação perdida”. (p.437)

As principais dificuldades apresentadas pelos familiares de pacientes após a ocorrência do AVC foram:

- Ter que lidar com o paciente em coma; (i)
- Conhecer pouco a paciente; (ii)
- Ter que lidar com a reorganização familiar; (iii)
- Ter que transmitir as notícias aos demais familiares. (iv)

A principal dificuldade apontada pela maioria dos entrevistados (A1, B1 e D1), refere-se à questão da comunicação inviabilizada pelo estado de coma em que se encontrava o paciente. No estado de coma há a perda total ou parcial do nível de consciência, da motricidade voluntária e da sensibilidade; no presente estudo, os pacientes encontravam-se comatosos em função do seu quadro clínico. Os acompanhantes destacavam que o incômodo vinha do fato de o estado de coma destoar do perfil anterior dos pacientes, além do fato de não obter respostas, mesmo diante de estimulação.

*“Ela não fala, não sei o que está sentindo e conheço pouco ela”. (A1);
“O mais difícil é ver ela desacordada o tempo todo”. (D1).*

Estudo realizado por Panhoca e Rodrigues (2009) aponta que a pior qualidade de vida, em termos emocionais, é aquela observada em pais e mães de afásicos, o que de certa forma, reforça a idéia do grande desgaste emocional que permeia as relações entre familiares e pacientes que possuam alguma alteração que comprometa a comunicação entre ambos.

Os principais mecanismos de enfrentamento utilizados pelos familiares de pacientes após a ocorrência do AVC foram:

- Apropriação de conhecimento/Postura participativa; (i)

- Adoção de práticas religiosas; (ii)
- Conversas com a paciente. (iii)

Todos os acompanhantes referiram estar sempre buscando informações junto à equipe, com o intuito de compreender melhor o quadro clínico e desta forma contribuir mais para a recuperação da paciente, o que ilustra uma estratégia de coping centrada no problema. O acompanhante B1 também faz uso da religiosidade como forma de suporte (coping centrado na emoção), o fato de a paciente em questão ser pastora de uma igreja evangélica, indica a forte presença e importância da religiosidade nesta família. A acompanhante D1 refere que conversava com a paciente.

“Tenho tentado vir todos os dias para ouvir os médicos e saber as notícias”. (A1);

“Tenho rezando muito, muito mesmo. (...) ela sempre ajudou tanta gente, tenho certeza que Deus vai ajudar ela também” (B1);

“Eu tento falar com ela e ouço os médicos na hora do boletim”. (D1).

Estudos apontam para a religiosidade/espiritualidade como importante forma de enfrentamento adotada pelas pessoas que se encontram diante de uma situação de enfermidade. (FORNAZARI e FERREIRA (2010); FARIA e SEIDL (2005). Uma vez diante de situações de grande sofrimento e desafios, há a necessidade de lançar-se para além de suas próprias capacidades, é aí que a religiosidade/espiritualidade surge como alternativa ao indivíduo.

Além desta, a possibilidade de adquirir o máximo de conhecimento acerca do quadro enfrentado, permite ao familiar se apropriar mais da condição que enfrenta e desenvolver recursos para poder lidar com ela.

Os familiares de pacientes vítimas de AVC analisam a etiologia do adoecimento

A maioria dos acompanhantes não fez associação do quadro clínico com qualquer fator ou situação prévia e justificavam isso de diversas formas: por ser um quadro que destoava do perfil ativo da paciente (acompanhante de B), pelo fato de a paciente já ter apresentado sintomas similares anteriormente (dores de cabeça) e ter resolvido de forma simples (acompanhante de D), pelo fato de o paciente já ter apresentado quadro semelhante antes e ter se recuperado bem (acompanhante de C), como se o fato de já ter sofrido um AVC o tornasse imune a novos episódios.

“Ela nunca teve nada de muito grave, sentia alguma dor, ia para emergência, mas logo voltava para casa, não sei por que isso aconteceu”. (B1);

Ele tava em casa passou mal, ai meu irmão levou pro hospital (“...”) ele já teve derrame antes, mas não ficou assim”. (C1);

“Ela sentiu muita dor na cabeça, foi pro hospital, chegou lá e mandaram pra salvador dizendo que era grave, mas não sabemos por que”. (D1).

Apenas uma acompanhante (A) trazia o relato de associação do quadro clínico a uma situação de conflito vivenciada com o marido, lembrando que tal atribuição era feita pela família de origem da paciente que se encontrava fora de Salvador.

“Não sei o que aconteceu, mas sei que aconteceu alguma coisa na terra deles e ela veio pra cá pra acompanhar o marido, deixou um filho de quatro anos com os avós (...). A família em Recife acha que o marido dela é que é o responsável e tão esperando que ele resolva as coisas.” (A1)

A não atribuição a causa específica pode estar relacionado ao fato de tal questionamento ocorrer no momento inicial do internamento onde os familiares ainda estão tomados pela surpresa do quadro e esta mobilização impedir o distanciamento necessário à compreensão da situação enfrentada. Pode ser influenciado ainda pelo pouco conhecimento que algumas pessoas possuem em relação às condições que possam predispor tal patologia.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Acidente vascular cerebral e unidade de terapia intensiva são termos permeados de valores pré-concebidos e sentimentos que povoam o imaginário e a realidade de quem já passou por elas e a de quem nunca imaginava passar. Através dos relatos obtidos neste trabalho, foi possível observar que mesmo com a gama de informações e esclarecimentos sobre o ambiente de UTI a ocorrência de um AVC muitas das fantasias culturalmente e socialmente difundidas continuam presentes e podem tanto ser desmistificadas quanto reforçadas, de acordo como a experiência vivenciada.

As falas que constituíram este trabalho ilustram parte do que é enfrentado pelos familiares que repentinamente passam a ter seus entes queridos “reféns” de uma patologia que, pode impor limitações motoras e inviabilizar a comunicação, além de exigir internamento em uma unidade hospitalar que é caracterizada como um ambiente impessoal que lhes impede uma proximidade constante.

Ter um parente em uma condição clínica instalada abruptamente e precisar deixá-lo “sozinho” em uma unidade, sob o cuidado de pessoas estranhas certamente é uma das situações norteadoras deste trabalho que buscou conhecer a condição enfrentada pelos familiares no momento inicial do adoecimento, talvez o mais impactante e assustador de todos.

Neste estudo, os pacientes acometidos pelo AVC apresentaram como semelhança o fato de serem pessoas que tinham sua autonomia preservada, mas que após a ocorrência do AVC ficaram com seus níveis de consciência comprometidos, o que trouxe grandes implicações para as relações que mantinham com seus acompanhantes. Outro ponto em comum foi o fato de a maioria destes pacientes serem de cidades do interior, que foram encaminhadas para Salvador pelas unidades de saúde a que recorreram no momento do acidente.

Em relação ao perfil dos familiares abordados, os resultados encontrados reforçam o que é visto na literatura: os cuidadores familiares foram, predominantemente, pessoas do sexo feminino, tanto casadas quanto solteiras, mas que desde o internamento já assumem os cuidados aos enfermos.

O fato de estar na condição de acompanhante de um paciente vítima de AVC, cujo quadro foi instalado de modo súbito e com conseqüências limitantes, sendo necessário o encaminhamento a outra localidade e o internamento em uma unidade complexa trouxe muitas implicações aos familiares desse estudo. As principais delas relacionaram-se às

mudanças vividas e esperadas, às dúvidas em relação ao que estava sendo vivenciado, aos sentimentos que permearam este processo, às dificuldades em lidar com ele e as estratégias utilizadas para enfrentá-lo.

As principais mudanças referidas pelos familiares nesta etapa do internamento relacionavam-se às prováveis alterações que precisariam promover em suas rotinas, especialmente para poder ofertar os cuidados necessários aos pacientes após a alta hospitalar, o que acabava restringindo a privacidade daqueles que já ocupavam ou passariam a ocupar, o mesmo espaço que os doentes.

O fato de estar em um ambiente estranho – o hospital - e fora da sua cidade de origem também surgia como uma mudança relevante e ajuda a ilustrar a realidade daquelas famílias que, por não possuírem assistência de saúde adequada em sua localidade, precisam se dirigir aos grandes centros e contar com o apoio de parentes e amigos que lá residem, para recebê-los em suas casas e acompanhá-los durante o período de hospitalização.

O acometimento pelo AVC era uma realidade nova para a maioria dos pacientes e acabava por suscitar algumas dúvidas nos familiares, dentre as quais se destacaram aquelas relacionadas às possíveis seqüelas após a ocorrência do AVC, à gravidade do quadro, às chances de sobrevivência e recuperação do paciente, aos riscos no caso de procedimentos cirúrgicos, ao que poderia ter desencadeado o quadro e como proceder diante de um novo episódio.

A capacidade de mobilização provocada pela situação de adoecimento foi intensa e pode ser bem ilustrada pelos sentimentos de medo e ansiedade referidos pelos familiares. Dentre estes, evidenciou-se especialmente, o medo relacionado à possibilidade de morte do paciente, à possibilidade de seqüelas após o AVC e o medo de uma nova ocorrência do quadro. Observou-se também, sentimentos de ansiedade frente às limitações da medicina e à necessidade de permanecer muito tempo no hospital, além de angústia diante do sofrimento do paciente e da gravidade do quadro clínico.

Enfrentar o adoecimento e a hospitalização são situações sabidamente difíceis. Os familiares abordados nesse estudo apontaram como uma das suas principais dificuldades o fato de ter que lidar com os pacientes em coma, especialmente por esta condição destoar completamente do seu perfil anterior, restringindo a comunicação entre ambos e impedindo aos familiares saber como se sentem seus pacientes.

A necessidade de reorganização de papéis familiares era algo iminente, não só diante da expectativa de receber este paciente em casa após a alta, como também para conseguir acompanhá-lo durante o período de hospitalização, adaptando-se às rotinas e funcionamento da UTI.

O fato de grande parte dos pacientes serem de cidades do interior também influenciava no quantitativo de pessoas que conseguiam se deslocar para realizar o acompanhamento, deste modo, o fato deste familiar ficar com a responsabilidade de informar aos demais sobre o quadro clínico e prognóstico também foi apontado como sendo de grande dificuldade.

Em relação à experiência de estar acompanhando alguém internado em UTI suscitou em alguns, concepções prévias de “UTI como lugar de morte” e “UTI como ambiente frio e assustador”. Com o desenrolar do internamento, alguns puderam promover modificações nesta idéia inicial e após conhecer o funcionamento da unidade e suas possibilidades de tratamento puderam transitar e se relacionar com ela de uma forma mais tranqüila, porém, em outra situação a associação de UTI como lugar de perdas foi reforçada após o falecimento de uma das pacientes do estudo.

Para conseguir lidar com um momento tão delicado e que exige tanto das pessoas envolvidas, os familiares adotaram alguns recursos pessoais como estratégias de enfrentamento, sendo a principal delas o uso da religiosidade como suporte. Poder contar com um elemento externo àquela realidade permitiu aos familiares evoluir para um momento inicial de compreensão e aceitação do fato, ao mesmo tempo em que este mesmo elemento lhes conferia força e esperança para enfrentar um momento tão difícil e ainda sem definição.

Adotar uma postura participativa ao longo do internamento, obtendo o máximo de informações e desenvolvendo conhecimento sobre o quadro clínico e prognóstico do paciente também foram um auxílio diante desta realidade.

Embora seja esta uma experiência difícil, poucos familiares conseguiram associar o quadro desenvolvido a algum fator ou causa específica; talvez pelo fato de estar ainda no momento inicial do internamento, ou mesmo por não possuir conhecimento suficiente sobre o assunto, nem recursos emocionais para relacioná-los. Em apenas um momento houve esta ligação e a ocorrência do AVC foi atribuída a uma situação de conflito interpessoal geradora de *stress*.

Alguns dos aspectos que apareceram ao longo do estudo merecem destaque, dentre eles a importância da comunicação entre equipe de saúde e familiar com paciente em UTI.

Observou-se que proporcionando maior conhecimento aos indivíduos envolvidos neste processo através de informações claras e fornecidas de forma coerente, é possível reduzir suas dúvidas em relação ao processo vivenciado, promovendo uma conseqüente diminuição dos sentimentos de medo e ansiedade que, em grande parte, se originam a partir das dúvidas envolvidas neste processo.

Percebeu-se também, que possibilitar ao familiar um tempo maior de permanência junto ao seu familiar auxilia-o no entendimento do quadro vivenciado pois, através do contato, o familiar vai progressivamente internalizando aquela nova realidade e buscando recursos para lidar com ela.

Ter uma estrutura física e uma equipe preparada não apenas para receber os familiares, mas principalmente para acolhê-los também se constitui como um diferencial neste momento. Poder aguardar os horários de visita e o contato com o médico em um local aconchegante, além de contar com profissionais especializados que ofereçam um espaço de escuta terapêutica, ajuda a tornar esta vivência menos desgastante tanto física quanto emocionalmente.

Muitos dos sentimentos que eclodem neste momento do internamento têm relação com as dúvidas e as expectativas de como os acontecimentos irão se desenrolar em um futuro próximo, deste modo, é válido também oferecer informações gerais em relação ao funcionamento da unidade, os recursos disponíveis e as funções de cada um, bem como, dados relacionados aos quadros de AVC e seus possíveis desdobramentos.

Este estudo reforçou a compreensão de que acompanhar um paciente vítima de um adoecimento súbito em uma unidade de terapia intensiva é uma situação de grande comprometimento. Pôde ainda destacar as principais questões que acompanham os familiares neste momento e sugerir algumas condutas que podem ser adotadas com o intuito de minimizar o impacto sentido. Deste modo, o presente estudo contribui de forma importante para a formação de profissionais de saúde influenciando na oferta de em um atendimento mais adequado a tal realidade.

REFERÊNCIAS

ANTONIAZZI, A.S.; DELL'AGLIO, D.D.; BANDEIRA, D.R. O conceito de coping: uma revisão teórica. **Estud. psicol. (Natal)**, Natal, v. 3, n. 2, Dec. 1998 .

ARRIAGADA, I. Famílias Latinoamericanas, diagnostico y políticas publicas em los inícios Del nuevo siglo. Santiago do Chile, CEPAL-ECLAC, 57, 2001

BOCCHI, S.C.M.; ANGELO, M. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, Set. 2005

BOCCHI, S.C.M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 1, Fev. 2004.

BORGES, E. S. **Psicologia clínica e hospitalar: trauma e emergência**. 1ª Ed. São Paulo: Vetor, 2009

BRITO, E.S.; RABINOVICH, E.P. Desarrumou tudo! O impacto do acidente vascular encefálico na família. **Saude Soc.**, São Paulo, v. 17, n. 2, Jun, 2008

BRITO, E.S.; RABINOVICH, E.P. A família também adoecel!: mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família. **Interface** (Botucatu), Botucatu, v. 12, n. 27, Dez. 2008

CARDOSO, A. d. S.; NASCIMENTO, M. C. d. Comunicação no Programa Saúde da Família: o agente de saúde como elo integrador entre a equipe e a comunidade. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 2011 .

CARTER, B. McGOLDRICK, M. & Cols. **As Mudanças no Ciclo de vida Familiar: uma estrutura para a terapia familiar**; trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese. – 2.ed. – Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. **Psicologia Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v 15, n.3, Jun. 2002

CARVALHO, C. S. U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**; 54(1): 97-102, 2008.

CHAVES, E.C.e outros . Coping: significados, interferência no processo saúde-doença e relevância para a enfermagem. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 34, n. 4, Dec. 2000.

CORRÊA, A.K.; SALES, C.A.; SOARES, L. A família do paciente internado em terapia intensiva: concepções do enfermeiro. *Acta Scientiarum*, Maringá, v 24, n.3, p. 811-818, 2002

DELL'ACQUA, M. C. Q. e outros.. Comunicação da equipe multiprofissional e indivíduos portadores de hipertensão arterial. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 3, Jul. 1997

ELSEN, I.; SOUZA, A. I. J; PROSPERO, E. N. S.; BARCELLOS, W. B. E. O Cuidado Profissional às famílias que vivenciam a doença crônica em seu cotidiano. **Cienc Cuid Saúde**, n.8 (suplem), p. 11-22, 2009.

EUROPEAN STROKE INITIATIVE. Recomendações Alemanha, 02-14, 2003.

FARIA, J. B.D.; SEIDL, E. M.F.. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. *Psicol. Reflex. Crit.*, Porto Alegre, v. 18, n. 3, Dez. 2005 .

FIGHERA, J.; VIERO, E. Vivências do paciente com relação ao procedimento cirúrgico: fantasias e sentimentos mais presentes. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 2, Dez, 2005.

FORNAZARI, S.A.; FERREIRA, R. E. R.. Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. Brasília, **Psic.: Teor. e Pesq.**, v. 26, n. 2, Jun. 2010.

FRANCO, S. C.; KNIHS, N. S. A família vivenciando o cuidado do paciente neurocirúrgico: necessidades e expectativas frente a esse cuidado. Maringá, **Ciência, Cuidado e Saúde** v. 4, n. 2, p. 139-148, maio/ago. 2005.

FONSECA, N.da R.; PENNA, A. F. Gueudeville. Perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, Ago. 2008.

HEIDELBERG, W. H., HELSÍNQUIA M. K., Lausanne, J.B. European Stroke Initiative Recomendações Portugal,2003.

JOSELEVICH, E. Transiciones, estrés acumulativo y crisis em La família. In FALICOV C. J.(Org.) **Transiciones de La família. Continuidad y cambio em el ciclo de vida. La jolla**

marital and family Institute. Universidad de Califórnia, San Diego Amorrortu editors. Buenos Aires, 1991.

KARSCH, U. M.. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, Jun. 2003

LEITE, M.A.; VILA, V.S.C. Dificuldades vivenciadas pela equipe multiprofissional na unidade de terapia intensiva. *Rev Latino-am Enfermagem* 2005 março-abril; 13(2):145-50

LEMOS, R.C.A.; ROSSI, L.A. O significado cultural atribuído ao Centro de Terapia Intensiva por clientes e seus familiares: um elo entre a beira do abismo e a liberdade. *Revista latino-am de enfermagem* 2002 maio-junho; 10(3); 345-57.

LISBOA, A.V.; FÉRES-CARNEIRO, T. Quando o adoecimento assombra e une o grupo familiar. **Pulsional Revista de Psicanálise**, p. 40-48, Ano XVIII, n 184, dezembro, 2005

MARCON, S.S. *e outros* . Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 14, n. spe, 2005.

MARQUES, S.; RODRIGUES, R.A.P.; KUSUMOTA, L. Cerebrovascular accident in the aged: changes in family relations. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 3, Jun. 2006.

MENDONCA, F. de F.; GARANHANI, M.L.; MARTINS, V.L.. Cuidador familiar de seqüelados de acidente vascular cerebral: significado e implicações. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, 2008.

MINUCHIN, P.; COLAPINTO, J.; MINUCHIN, S. **Trabalhando com famílias pobres**; trad. Magda França Lopes. – Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1999.

MINUCHIN, S. *Famílias: Funcionamento & Tratamento*. Trad. de Jurema Alcides Cunha. Porto Alegre. Artes Médicas. 1982. 238p.

MOLINA, R. C. M. e outros . A percepção da família sobre sua presença em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, Set. 2009.

MONTICELLI, M.; BOEHS, A. E. A família na unidade de internação hospitalar: entre o informal e o instituído. *Rev Esc Enferm USP* 2007; 41(3):468-77.

MORITZ, R. D. Como melhorar a comunicação e prevenir conflitos nas situações de terminalidade na Unidade de Terapia Intensiva. *Rev. bras. ter. intensiva*, São Paulo, v. 19, n. 4, Dez. 2007.

NÚCLEO DE COMUNICAÇÃO SECRETARIA DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. 2010
Brasil, Disponível em:
http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/clipping_30_31_10_2010.pdf. Acesso em: 10
Dez. 2010.

OLIVEIRA, E.; SOMMERMAM, R. A família hospitalizada. In: ROMANO, B. W. (org.)
Manual de Psicologia Clínica para hospitais. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008

PANHOCA, I.; RODRIGUES, A. N. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de
afásicos. *Rev. soc. bras. fonoaudiol.*, São Paulo, v. 14, n. 3, 2009

PERLINI, N.M.O.G.; FARO, A.C. M. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular
cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 39,
n. 2, Jun. 2005.

PITTMAN, F. S. Crisis Familiares previsibles e imprevisibles. In FALICOV Celia Jaes (Org.)
**Transiciones de La família. Continuidad y cambio em el ciclo de vida. La jolla marital
and family Institute**. Universidad de Califórnia, San Diego Amorrortu editors. Buenos Aires,
1991

PRADO, A.F.A. Família e deficiência. In: CERVENY, C.M. de O. (Org.). **Família e
...Comunicação, divórcio, mudança, resiliência, deficiência, lei, bioética, doença, religião
e drogadição**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 85-98.

RABELO, D.F.; NERI, A. L. Bem-estar subjetivo e senso de ajustamento psicológico em
idosos que sofreram acidente vascular cerebral: uma revisão. *Estud. psicol. (Natal)*, Natal, v.
11, n. 2, Ago. 2006 .

RESENDE, M. C. e outros. Atendimento psicológico a pacientes com insuficiência renal
crônica: em busca de ajustamento psicológico. **Psicol. clin.**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, Dez.,
2007.

RODRIGUES JUNIOR,G.R.; AMARAL,J.L.G.do. Impacto psicológico da unidade de terapia
intensiva. **Rev. bras. ter. intensiva**,13(4), 92-98, out-dez, 2001.

- ROMANO, B. W. (org.) **Manual de Psicologia Clínica para hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008
- ROSMAN, B. L. El desarrollo familiar y El impacto de La enfermedad crônica de um hijo. In FALICOV C. J. (Org.) **Transiciones de La família. Continuidad y cambio em el ciclo de vida. La jolla marital and family Institute**. Universidad de Califórnia, San Diego Amorrortu editors. Buenos Aires, 1991.
- SERNA E.C.H., SOUSA R.M.C. Mudanças nos papéis sociais: uma conseqüência do trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar. **Rev Latino-am Enfermagem** março-abril; 14(2):183-9, 2006
- SILVA, C. N. **Como o câncer (des)estrutura a família**. São Paulo: Annablume, 2000.
- SILVA, L. F e outros. Doença crônica: o enfrentamento pela família. *Acta Paul Enf*, São Paulo, v. 15. N. 1. P. 40-47, 2002
- SIMONETTI, J. P.; FERREIRA, J. C. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 42, n. 1, Mar. 2008 .
- SOUZA, A. M. N. **A Família e seu Espaço: uma proposta de terapia familiar**. 2ed. Rio de Janeiro: Agir, 1997
- SOUSA FILHO, O.; XAVIER, É.P.; VIEIRA, L. J.E.de S. Hospitalização na óptica do acidentado de trânsito e de seu familiar-acompanhante. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 42, n. 3, Set. 2008
- TORRES, A. O paciente em estado crítico. In: ROMANO, B. W. (org.) **Manual de Psicologia Clínica para hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008
- URIZZI, F. e outros . Vivência de familiares de pacientes internados em unidades de terapia intensiva. **Rev. bras. ter. intensiva**, São Paulo, v. 20, n. 4, Dez, 2008 .
- URIZZI, F.; CORREA, A.K. Vivências de familiares em terapia intensiva: o outro lado da internação. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, Ago, 2007.

VICENTE, R.M.P.S. Família e mudança. In: CERVENY, C.M. de O. (Org.). **Família e ... Comunicação, divórcio, mudança, resiliência, deficiência, lei, bioética, doença, religião e drogadição**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 39-51.

WALSH, F.; McGOLDRICK M. La Pérdida y El ciclo vital de La família. In FALICOV C. J. (Org.) **Transiciones de La família. Continuidad y cambio em el ciclo de vida. La jolla marital and family Institute**. Universidad de Califórnia, San Diego Amorrortu editors. Buenos Aires, 1991

WORDEN, J. W. Terapia do luto: um manual para o profissional de saúde mental / J. William Worden; trad. Max Brener e Maria Rita Hofmeister, Porto Alegre: Artes Médicas, 1998, 2ª Ed.

ZÉTOLA, V. e Cols. Acidente Vascular Cerebral em pacientes jovens, análise de 164 casos. **Arquivos Neuropsiquiatria**, 2001; 59 (3B): 740-745.

ANEXO 01

ROTINA DE ATENDIMENTO DO SERVIÇO DE PSICOLOGIA

Os atendimentos realizados pelo serviço de psicologia da UTI neurológica desta instituição, destinam-se aos pacientes e familiares dos pacientes que encontram-se internados nesta unidade. Especificando o atendimento oferecido aos familiares, obedecemos à seguinte rotina:

No momento em que o paciente é internado na UTI e vem acompanhado de algum membro da sua família, este é abordado pelo profissional do serviço de psicologia que conta com uma sala própria onde pode realizar os referidos atendimentos de forma sigilosa. Habitualmente, neste primeiro contato os familiares chegam com inúmeras dúvidas e sentimentos diversos que vão do medo e sofrimento até a esperança de recuperação dos pacientes.

O atendimento se dá de forma semi-estruturada, pois ocorre de acordo com a demanda trazida pelos familiares atendidos, embora algumas questões sejam abordadas ao longo do contato com o intuito de conhecer melhor a percepção que o familiar tem em relação àquele processo de adoecimento/hospitalização, bem como suas expectativas em relação ao mesmo. Para tanto, procura-se investigar junto aos familiares as condições sócio-econômicas em que vivem, a formação e funcionamento familiares, a história da doença na vida do paciente em questão e da sua família, as possíveis experiências anteriores em relação ao adoecimento/hospitalização, como se constitui a rede de apoio familiar desse grupo, quais os hábitos e características deste paciente, qual a visão que os familiares tem em relação àquela situação de adoecimento específica, além de observar os recursos que estes utilizam como forma de enfrentamento e estratégia de adaptação.

O funcionamento do serviço de psicologia ocorre de segunda a sexta-feira em período diurno, deste modo, há a possibilidade de atender aos familiares diariamente caso se observe esta necessidade. Tendo em vista que o tempo de internamento dos pacientes pode variar de dias a meses dependendo do seu quadro clínico, é possível também acessar os familiares em momentos distintos deste processo.

O funcionamento e espaço físico da UTI não possibilitam a permanência de familiares em tempo integral junto ao leito do paciente, deste modo, o profissional de psicologia acaba sendo um dos membros da equipe que mantém maior contato com os familiares, partilhando com estes, experiências que não chegam a dividir com outros profissionais, delineando de forma mais clara o vínculo entre ambos.

Os atendimentos realizados com pacientes e familiares constam como registro em prontuário, entretanto neste espaço, as informações são mais restritas respeitando o sigilo e a ética profissional. Outros registros mais detalhados de cada um dos atendimentos efetuados, com dados relevantes à dinâmica das famílias e ao modo como estes se colocam ao longo do processo encontram-se de posse do profissional de psicologia responsável.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA FAMILIARES

O Sr. (a) está sendo convidado a participar de um estudo realizado com familiares dos pacientes internados em Unidade de Terapia Intensiva neurológica, no caso, a UTI/URNC do Hospital Espanhol.

Trata-se de uma pesquisa realizada por uma psicóloga desta unidade. O título do estudo é: “Familiares de pacientes com Acidente Vascular Cerebral em Unidade de Terapia Intensiva neurológica: Impactos do adoecimento” e tem como objetivos: conhecer o impacto do Acidente Vascular Cerebral para a realidade familiar, identificar sentimentos e dúvidas, bem como as formas adotadas pelos familiares para enfrentar esta situação como também as ações das famílias diante desta situação; além do intuito de futuramente poder propor um programa de atenção voltado a estes familiares.

O funcionamento habitual desta Unidade de Terapia Intensiva contempla a realização de atendimentos psicológicos individuais, de forma sigilosa, na sala do referido serviço (localizada no mesmo espaço físico que a Unidade de Terapia Intensiva). Deste modo, não será necessário que o Sr.(a) preste outras informações, retorne ao hospital ou marque outro momento para participar do estudo – o estudo se baseará no atendimento realizado rotineiramente.

Sua participação neste estudo é muito importante e ocorrerá dentro do seu período de permanência nesta instituição. Para tanto, é necessária a sua concordância e assinatura do TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido) que deverá ocorrer antes do início dos atendimentos, lembrando que a sua aceitação ou recusa em qualquer tempo, não resultará em mudanças nos atendimentos recebidos pelo Serviço de Psicologia.

Caso surjam perguntas sobre o estudo, a psicóloga responsável se compromete a acompanhar e responder, quando possível, às dúvidas e necessidades das famílias. Em tempo, informamos que os resultados estarão disponíveis para o conhecimento do Sr.(a) após a finalização do estudo.

Dados do pesquisador: Joana Galdieri Torres, psicóloga, CRP 03-02723. Telefones para contato: (71) 3264- 8916 e 8711- 5820.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Espanhol- HE.

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente protocolo de pesquisa.

Nome: _____

—

Data de Nascimento: ___/___/___ Sexo: M () F ()

Documento de Identidade: _____

Endereço:

Telefones para Contato:

Iniciais: _____ Registro na Pesquisa: _____ (Preenchido pelo pesquisador)

Salvador, _____ de _____ de 2010.

Assinatura do participante do estudo

Assinatura do pesquisador

APÊNDICE B

ROTEIRO DE ATENDIMENTO DO SERVIÇO DE PSICOLOGIA

Algumas questões que norteiam os atendimentos de psicologia no contexto de unidade de terapia intensiva:

Como o senhor se sente em relação ao que está acontecendo neste momento?

Como está sendo passar por esta experiência de adoecimento/internamento para o senhor?

É a primeira vez que sua esposa adocece? É o primeiro internamento dela? Como foram as outras vezes EM que sua esposa adoeceu?

O senhor poderia me contar o que houve? O senhor tem alguma idéia do que possa ter provocado isso?

O senhor já sabia alguma coisa sobre essa doença que sua esposa está enfrentando? O que?

O senhor tem dúvidas em relação ao que está acontecendo neste momento? Que dúvidas são essas?

Como o senhor imagina que serão as coisas daqui pra frente?

Como é a sua esposa?

Outras pessoas da sua família já passaram por situações semelhantes?

Como foram estas outras experiências para o senhor?

Como está sendo este internamento em relação às experiências que a senhora vivenciou antes?

O que tem sido mais difícil para lidar?

Como o senhor tem feito para lidar com isso?

Há outros familiares acompanhando o internamento junto com o senhor?

Quem são estas outras pessoas? Onde moram?

Como o senhor imagina que está sendo para estes outros familiares enfrentar essa situação?

Como era a vida da sua família antes desse adoecimento?

Como tem sido esse período aqui na UTI?

Como está a rotina da sua família desde que a sua esposa precisou ser internada?

Como o senhor percebe a saúde/recuperação da sua esposa?

Qual a sua expectativa a partir de agora?