

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

Curso de Especialização em Psicologia da Saúde

Percepção da Sobrecarga em Familiares de Pacientes Residentes no Hospital
Geral

Carla Nogueira Sampaio

Orientadora: Prof^a Mayla Cosmo Monteiro

Carla Nogueira Sampaio

**Percepção da Sobrecarga em Familiares de Pacientes
Residentes no Hospital Geral**

Monografia apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde da PUC-Rio como requisito parcial para obtenção do título de Especialista em Psicologia da Saúde. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo assinada.

Orientadora: Prof^a Mayla Cosmo Monteiro

Rio de Janeiro
Agosto, 2017

Agradecimentos

Primeiramente a Deus, por ter sido tão generoso comigo, concedendo-me saúde para poder viver as boas oportunidades; força para os momentos difíceis; paciência, perseverança para alcançar meus objetivos e renovando a minha fé a cada dia.

À minha família, por serem minha maior escola, na qual eu aprendo a cada dia sobre respeito, tolerância e amor.

Aos meus amigos, por estarem sempre presentes, mesmo à distância, me dando carinho, atenção, apoio e palavras de conforto quando precisei.

À minha orientadora, coordenadora de estágio e professora Mayla Cosmo, por toda atenção, auxílio, incentivo e comprometimento. Por entender meu interesse e intenção com o tema e direcioná-lo da melhor forma possível. Pela oportunidade de evoluir na teoria e na prática da Psicologia Hospitalar.

À Katya Kitajima, Larissa Genaro e Mariana Almeida por me acolherem na equipe de Psicologia Hospitalar, me dando a oportunidade de crescimento profissional e pessoal. Por todo carinho e ensinamentos dedicados a mim.

Aos professores, alunos e coordenação do curso de especialização em Psicologia da Saúde (PUC-Rio) pelos dezoito meses de muito aprendizado, crescimento e parceria.

Resumo

O envelhecimento populacional tem refletido no crescimento de internações hospitalares de pacientes com doenças crônicas que, devido às debilitações e necessidade de tratamento contínuo, ficam internados por um período prolongado e passam a ocupar a categoria de pacientes residente, a partir de 90 (noventa) dias internados. A internação prolongada traz repercussões emocionais, físicas, financeiras e sociais tanto para o paciente como para sua família. O objetivo geral deste estudo é investigar a sobrecarga do familiar de paciente residente em hospital geral. O cenário deste estudo é um hospital privado, de médio porte, localizado na cidade do Rio de Janeiro. Utilizou-se a metodologia clínico-qualitativa de pesquisa. Foram entrevistados 9 (nove) cuidadores familiares de pacientes residentes e de forma complementar, foi aplicado o Inventário de Sobrecarga do Cuidador. A partir da análise das entrevistas emergiram as seguintes categorias: *evolução da doença; impactos/repercussões da doença na vida familiar e social; estratégias de enfrentamento e o processo decisório da família*. Constatou-se que a hospitalização de um membro da família interfere na dinâmica familiar já constituída, na vida pessoal, social e profissional do cuidador e na organização financeira, gerando tensões emocionais, físicas e financeiras que favorecem a sobrecarga familiar. Os cuidadores familiares se sentem mais sobrecarregados por conta do grau de dependência do paciente e ao tempo dedicado a esse cuidado. Como estratégia para lidar com todos esses desafios e mudanças, prevaleceu a contratação de cuidadores particulares para acompanharem os pacientes durante a internação; o suporte social e a espiritualidade.

Palavras-chave

Paciente Residente; adoecimento; sobrecarga familiar; hospitalização

Sumário

1. Introdução	5
2. Fundamentação Teórica	7
2.1 Família e Adoecimento	7
2.2 Doença crônica e suas repercussões gerais	10
2.3 Sobrecarga Familiar	13
3. Método	16
3.1 Universo de Pesquisa	16
4.2 Procedimento de Coleta de Dados	18
4. Resultados e Análise	19
4.1 Evolução da Doença	22
4.2 Impactos e Repercussões da Doença na Vida Familiar e Social.....	29
4.3 Estratégias de Enfrentamento	37
4.4 O Processo Decisório da Família	44
5. Conclusão	49
6. Referências Bibliográficas.....	51
ANEXO I: INVENTÁRIO DE SOBRECARGA DO CUIDADOR	56
ANEXO II: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	57
ANEXO III: GRÁFICOS	59

1. Introdução

O aumento do envelhecimento populacional tem refletido no crescimento de internações hospitalares de pacientes com doenças crônicas. De acordo com o Ministério da Saúde (2014), doença crônica é aquela caracterizada por apresentar duração incerta ou longa, início gradual, e múltiplas causas em geral, sendo necessário tratamento contínuo e mudanças de estilo de vida, uma vez que não tem cura. Portanto, exige cuidados, mudanças individuais e familiares para a promoção do auxílio adequado ao paciente portador deste tipo de doença.

Para Lustosa (2007) a doença é vivida como uma crise (*Krisis* = decisão) que implica em mudanças da rotina, enfrentamento do desconhecido e uma ruptura no autocontrole em que se acredita ter do corpo e da vida. Em muitos casos leva a perda da autonomia, gerando dependência de cuidados e necessitando de apoio dos familiares.

A partir de estágio profissional como psicóloga hospitalar em um hospital privado pude perceber que o adoecimento é marcado por um período de angústia, de medo, de incertezas e de mudanças, que podem ser potencializados durante a internação. Além disto, este processo traz repercussões físicas, emocionais, financeiras e sociais tanto para o paciente como para sua família. A respeito dos doentes crônicos, observei que alguns pacientes necessitavam ficar internados por períodos longos e passavam a ser considerados pacientes residentes. De acordo com a Associação Nacional dos Hospitais Privados (ANAHP, 2015), o paciente que fica internado noventa dias ou mais é considerado paciente residente, e essa categoria tem aumentado significativamente. Indivíduos que vivem com um membro da família adoecido, mesmo aqueles que não fornecem cuidados diretamente, estão em risco de problemas psicológicos e devem ser alvo de intervenção (Ennis & Bunting, 2013).

A partir da observação participante, percebi que uma significativa parcela de pacientes residente esteve internada na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) em algum momento da internação. Van et al (2016) afirmam que os problemas enfrentados após a alta na UTI afetam negativamente não só o paciente, como

também os cuidadores informais deste. Os autores comprovaram em seu estudo que, seis meses após a alta da UTI, a prevalência de ansiedade foi entre 15% e 24%, de transtorno de estresse pós-traumático entre 35% a 57,1% e de depressão entre 4,7% e 36,4% em cuidadores informais de sobreviventes de UTI. Além disso, foram relatados outros resultados significativos, como problemas financeiros e interferência no estilo e qualidade de vida. Houve maior evidência de sobrecarga psicossocial nos resultados comprovados.

Dessa forma, surgiu a curiosidade de investigar como a família do paciente residente lida com a internação prolongada. De maneira mais amíuade, quais são os impactos dessa internação para o núcleo familiar? Quais são as estratégias, os recursos internos e externos utilizados pelos familiares desses pacientes? Qual o nível de sobrecarga do familiar responsável por esse doente? Tais questões configuram-se nos objetivos dessa pesquisa.

Na literatura o termo ‘sobrecarga familiar’ refere-se às dificuldades e aos desafios vivenciados pelas famílias em consequência da doença de alguém, ou seja, ao impacto que o cuidado dedicado a um paciente pode provocar no âmbito familiar (Sales, 2003; Reis et al, 2016).

Este estudo pretende compreender as repercussões na vida e na saúde do familiar do paciente residente, considerando-se a hipótese de que haja desafios e dificuldades a serem manejados pela família nesse processo de internação prolongada. Conjuntamente, pretende investigar a sobrecarga familiar nas internações prolongadas de pacientes residentes em hospital geral, com a finalidade de permitir que tenhamos subsídios para auxiliar de maneira eficaz no manejo da situação.

Sendo assim, tornou-se necessário compreender melhor o binômio família e adoecimento, como se dá essa interação e quais os impactos causados; entender as peculiaridades da doença crônica e suas possíveis consequências; buscar mais informações a respeito da sobrecarga familiar para embasar teoricamente o estudo, auxiliando na análise e desenvolvimento do mesmo, configurando-se, então, nos capítulos desse trabalho.

2. Fundamentação teórica

2.1 Família e adoecimento

Os estudos sobre o binômio doença-família começaram por volta dos anos 70, principalmente a partir de publicações dos trabalhos de terapeutas de família de abordagem sistêmica, como Salvador Minuchin e John Rolland; e de terapeutas familiares médicos, como Susan H. McDaniel (Monteiro, 2015).

Carter e McGoldrick (1995) abordaram sobre o ciclo de vida familiar, sendo um contexto primário de desenvolvimento da família que contém o ciclo de vida individual. Para as autoras o sistema familiar se desenvolve progredindo de acordo com estágios que exigem tarefas distintas, sendo esses estágios: formação do casal, a chegada do primeiro filho, crescimento dos filhos e velhice. A transição entre os estágios provoca mudanças na organização e estrutura da família, geralmente acarretando estresse no sistema, vindo de estressores horizontais ou verticais. (Carter e McGoldrick, 1995, apud Monteiro, 2015).

Os estressores verticais abrangem os padrões de funcionamento e de relacionamento que são transmitidos de gerações como as crenças, as atitudes e os tabus. Os estressores horizontais correspondem àqueles em que a família encontra de acordo com que avança no tempo. Inclui-se aqui os estresses desenvolvimentais predizíveis (transição da adolescência para a vida adulta, por exemplo) e os imprevisíveis (como a morte de um familiar).

O adoecimento, portanto, é um estressor horizontal no ciclo de vida familiar. Silveira (2000) compara o funcionamento familiar com uma teia, alegando que uma alteração em qualquer parte afeta o todo, e afirma que o adoecimento de um membro da família gera uma desarmonia na dinâmica familiar, tornando-se necessária uma reorganização dos papéis de cada membro para esse novo contexto. Esse processo é vivido de maneira subjetiva; cada paciente e cada familiar lida de formas diferentes, baseando-se em experiências passadas de doenças e internações, nas características da família e em recursos internos e externos próprios (Romano, 1999). No âmbito familiar, a hospitalização é vivida como uma crise que provoca repercussões no sistema

como um todo e normalmente gera dependência de cuidados e apoio familiar ao membro hospitalizado (Lustosa, 2007).

Simonetti e Ferreira (2008) destacam que o estresse no núcleo familiar pode ser classificado em objetivo ou subjetivo. O primeiro corresponde às perturbações que afetam a vida em família na área financeira, no exercício de novos papéis, nas relações familiares e com outros grupos sociais. O segundo diz respeito ao sentimento de perda de controle, sobrecarga, vergonha, desamparo, incômodo e exclusão social. O adoecimento e a hospitalização incluem-se em ambos.

A respeito do binômio família-cuidado, Bellato e colaboradores (2015) consideram que a família é cuidadora primária de seus entes, pois são responsáveis pelo que chamam de “miríade de cuidados”, que envolvem as diversas formas possíveis de cuidados dispensados, desde o início da vida e ao longo desta, englobando zelo, atenção e suporte. “Nominamos como miríade o modo de expressão desses cuidados, em geral pouco visíveis, pois sutis, diversos e múltiplos, extrapolando, em muito, aquilo que é racionalizado como tal pelo campo da saúde” (Bellato et al, 2015, p. 82). Os autores afirmam que a experiência de cuidado pela família é essencial na constância da vida, mas essa naturalização, conjuntamente com o histórico familiar faz emergir na família uma responsabilização moral pelo cuidado.

Puig et al (2015) destacam que o cuidador, na maioria das vezes, se coloca nessa posição por iniciativa própria, alegando ser seu dever cuidar do familiar necessitado, o que reafirma a responsabilização moral do cuidado. Mas salientam que, frequentemente, o cuidador exerce tal tarefa com carinho e sentindo satisfação por isso.

Seja de forma voluntária ou não, esse processo de acompanhamento é perpassado por aspectos negativos e positivos. Dentre os negativos estão as alterações na rotina; desgastes físicos e emocionais; dispêndios financeiros, de energia e de tempo e impedimento de realização de projetos pessoais. Já os positivos, a satisfação em poder ajudar o familiar e estar perto (LinFen et al., 2012; Bellato et al., 2015).

Na literatura, sob a luz dos cuidadores familiares, foi possível encontrar muitos artigos que investigavam os problemas enfrentados pelos familiares no

cuidado do doente crônico, porém, em sua maioria, em domicílio. Poucos foram os artigos sob a ótica do âmbito hospitalar.

Nos estudos em domicílio, as principais consequências do cuidado ao familiar doente apresentadas nos cuidadores familiares foram: depressão; baixa qualidade do sono; piora nos problemas de saúde pré-existentes (físicos ou psíquicos); sobrecarga; diminuição dos momentos de lazer e da vida social e déficit no autocuidado (Puig et al., 2015; Pereira e Soares, 2015; Costa e Castro, 2014).

Passos et al. (2015) contemplam o ambiente hospitalar e destacam que, durante a hospitalização de um membro da família, o familiar cuidador sofre mais com: a abdicação da atividade laboral para favorecer o estar-junto; preocupação e situações conflitantes para com os outros membros da família; normas e rotina do hospital e a diminuição do cuidado de si. “[...] A vida fora do hospital fica em suspensão, os estudos, namorados, maridos, filhos, lazer, assim, como o cuidado com a saúde e aparência estética são desconsiderados para favorecer o acompanhamento” (Passos et al., 2015, p. 542).

O convívio com pacientes que necessitam de cuidados contínuos é um processo atravessado por sentimentos de estresse, cansaço, exaustão, mas também de ternura, afeição e bem-estar (Simonetti e Ferreira, 2008). Dessa forma torna-se fundamental compreender como o familiar vivencia o processo de internação prolongada do paciente residente para subvencionar ações que possam melhorar a comunicação, a assistência e o relacionamento com as famílias desses pacientes no hospital.

2.2 Doença crônica e suas repercussões gerais

Doença crônica é caracterizada por apresentar duração longa ou incerta, início gradual, e múltiplas causas em geral, sendo necessário tratamento contínuo e mudanças de estilo de vida, uma vez que não tem cura. Portanto, exige cuidados, mudanças individuais e familiares para a promoção do auxílio adequado ao paciente portador deste tipo de doença (Ministério da Saúde, 2014).

Rolland (1995), um autor com olhar sistêmico, abordou sobre o desdobramento da doença crônica em um cenário desenvolvimental a partir do entrelaçamento de três fios evolutivos: os ciclos de vida da doença, do indivíduo e da família. Ele propôs uma tipologia psicossocial da doença crônica, a qual descreveu aspectos que julgou importante na doença como: início, curso, consequência e grau de incapacitação das enfermidades. Importante ressaltar que na perspectiva sistêmica existe uma inter-relação e interdependência em todos os fenômenos: físicos, psicológicos, biológicos, sociais e culturais. Portanto a doença também é influenciada e perpassada por diferentes sistemas.

Sobre o início da doença, esta pode ser aguda ou gradual. As doenças de início agudo como infarto agudo do miocárdio provocam mudanças afetivas (medo da perda por exemplo) e estruturais (hospitalização) em um curto espaço de tempo, o que implica na necessidade de uma mobilização rápida para administrar a situação. As doenças de início gradual, como a doença de Parkinson provocam um período de ajustamento prolongado, pois tendem a se tornarem doenças crônicas, o que resulta em uma tensão contínua e desgaste emocional podendo emergir sentimentos de culpa e inadequação (Pereira & Soares, 2015).

No que concerne ao curso, a doença pode ser classificada em constante, progressiva e recorrente ou episódica. A doença constante é aquela em que ocorre um episódio agudo, mas o organismo consegue se estabilizar, como a paralisia, por exemplo. Dessa forma, acarreta para a família e para o doente uma mudança semipermanente que é previsível e estável por um período de tempo. A doença progressiva é caracterizada por sua continuidade em relação aos sintomas e a progressão severa, levando à incapacidade do indivíduo de

maneira progressiva ou gradual como acontece no câncer, por exemplo. À vista disso, implica em uma contínua adaptação, em mudanças de papéis, na necessidade de cuidados e no elevado estresse ao longo do tempo (Monteiro, 2015). Na doença recorrente há os períodos de remissão total ou parcial dos sintomas e as fases em que os sintomas se agravam. Essas doenças exigem menos cuidados contínuos, mas a frequência das transições entre crise e não-crise e a imprecisão da nova crise gera tensão sobre o sistema familiar.

A respeito das consequências, as doenças podem ser fatais ou não fatais. As doenças não fatais são as que não ameaçam a duração da vida. As fatais incluem as patologias que ameaçam a continuidade da vida devido a um prognóstico ruim, ou a possibilidade de morte súbita. Diante da iminência de morte o indivíduo doente teme não concretizar seu plano de vida e a família teme ficar sozinha, podendo levar a uma tendência à depressão e à separação antecipatória. A expectativa de perda, o constante clima de apreensão e a iminência da morte potencializam a tensão e o estresse (Ferreira & Mendes, 2013).

Quanto à incapacitação, esta pode ser cinestésica, cognitiva, sensorial e até social como no caso de queimaduras críticas, que podem levar a diminuição na capacidade de convívio social. Cada tipo de incapacitação demanda um ajustamento das famílias, no caso da incapacitação cognitiva, por exemplo, as mudanças são maiores do que quando essa função permanece preservada. “A presença ou ausência de qualquer incapacitação significativa é que constitui a principal linha divisória relevante para se construir uma tipologia psicossocial da doença.” (Monteiro, 2015, p. 56).

Rolland (1995) também aborda as dimensões temporais no desenvolvimento da doença crônica: fase da crise, fase crônica e fase terminal. Ele acredita que cada fase tem seus próprios encargos que exigem mudanças e atitudes familiares distintas, sendo a interação das fases temporais com a tipologia da doença que permite um modelo desenvolvimental psicossocial da doença crônica.

A fase da crise abrange o período sintomático anterior ao diagnóstico e o período de manejo e reajustamento após o diagnóstico e o tratamento introdutório. Essa fase implica em questões importantes para o membro doente e sua família como aprender a lidar com a dor; com os sintomas; com a

incapacitação relacionada à doença; com a hospitalização; com os procedimentos terapêuticos e criar boa relação com a equipe cuidadora. É necessário tentar ressignificar a doença para preservar o sentimento de domínio e competência, buscando uma posição de aceitação da mudança acarretada. Para tal, a família deve se unir e desenvolver uma flexibilidade no sistema para conseguirem reorganizar a crise.

A fase crônica é compreendida pelo período entre o diagnóstico inicial e o período de ajustamento à fase terminal. Apesar de poder ter duração longa ou curta, dependendo da doença, essa fase envolve um processo contínuo com marcos importantes, pontos de transição e demandas que se modificam, sendo sua principal tarefa a manutenção da normalidade diante da presença “anormal” e da incerteza da doença.

A fase terminal é marcada pela inevitabilidade da morte, por isso predominam questões relacionadas a morte, tristeza, luto, separação e retomada da vida familiar pós-luto, tornando evidente que são múltiplas as demandas para a família gerenciar nesse momento da doença. Zaidler e Kissane (2009 apud Monteiro, 2015) salientaram em seu estudo que entre 18 e 35% dos familiares sentem-se sobrecarregados emocionalmente nessa fase da doença, demonstrando sintomas psicossomáticos, interrupção das tarefas diárias e piora na qualidade de vida.

No capítulo a seguir será discutido mais a respeito da sobrecarga, sua definição, os aspectos relacionados e possíveis para contribuir no bem-estar biopsicossocial do familiar, realizando intervenções precoces e possibilitando agir de maneira psicoprofilática com esses cuidadores.

2.3 Sobrecarga familiar

Ao pesquisar sobre a questão conceitual da sobrecarga da doença sobre as famílias, foi possível verificar que na literatura inglesa é utilizada a nomenclatura “*burden*”, que significa fardo, e vem sendo utilizado desde 1946 para referir-se às repercussões do contato próximo e do cuidado aos pacientes psiquiátricos. Platt, em 1985, foi o pioneiro na definição mais desenvolvida acerca da sobrecarga, relacionando-a à presença de dificuldades, problemas ou eventos adversos que afetam a vida dos familiares (Schene, 1990).

“*Burden*” pode ser dividido em objetivo e subjetivo, o primeiro relacionado aos comportamentos e sintomas do paciente psiquiátrico no seu âmbito social e suas consequências; o segundo referindo-se às implicações psicológicas nas pessoas ao redor desse paciente, principalmente na família (Brown et al, 1966 apud Schene, 1990).

A respeito da sobrecarga e da doença mental, há oito aspectos que precisam ser considerados, sendo os seis primeiros classificados em objetivos e os outros dois em subjetivos, como: rotina familiar; relações familiares; relações sociais; lazer e profissão; finanças; crianças e parentes; saúde e estresse (Schene, 1990).

Rotina familiar corresponde aos acordos e relacionamentos estabelecidos na família, formando a dinâmica familiar. Quando uma pessoa não consegue fazer o que se espera dela, outros precisam assumir uma proporção maior de tarefas, interferindo nessa dinâmica. Relações familiares são as relações interpessoais entre os membros da família. Com o paciente psiquiátrico há a necessidade de mais cuidado, realização de tarefas e também o sofrimento subjetivo de cada pessoa envolvida com ele. Relações sociais refere-se ao apoio social. Em muitos casos, devido aos comportamentos dos pacientes psiquiátricos, há uma estigmatização que prejudica as relações pessoais e consequentemente enfraquece a rede de suporte social.

Lazer e profissão referem-se ao tempo para dedicação a esses quesitos. O acúmulo de tarefas, conjuntamente com a ajuda dedicada aos pacientes, pode ocasionar uma diminuição da possibilidade de desenvolvimento de uma carreira profissional e prejudicar o lazer, já que são necessidade diárias e contínuas. O item finanças corresponde à situação financeira da família, que

pode deteriorar-se, pois o paciente, geralmente, deixa de trabalhar e gera despesas provenientes da necessidade de ajuda e por seus comportamentos que podem ser destrutivos. Crianças e parentes referem-se aos efeitos sobre o ambiente psicológico e bem-estar físico das crianças e outros membros da família do paciente psiquiátrico, pois a exigência de cuidados ao paciente acarreta menos atenção aos outros membros. Saúde são as condições de saúde dos membros da família, e pode ser dividida em saúde física e mental. Estresse inclui os sofrimentos subjetivos, as emoções que perpassam essa relação.

Apesar da descrição dos aspectos envolvidos na sobrecarga relacionada à doença mental, é preciso salientar que a sobrecarga familiar se desdobra a partir do englobamento de um sistema que envolve as características únicas e dinâmicas do indivíduo, da família, da comunidade e dos aspectos culturais.

Outro fator importante é o que Tessler (1989 apud Schene, 1990) denomina como teoria do papel. As pessoas são atores de uma rede de relações sociais, na qual categorias de pessoas se comportam de maneiras semelhantes em alguns aspectos, e a essas categorias chamamos de posições, por exemplo, mãe, pai, criança. Uma pessoa que ocupa certa posição tem exigências e expectativas em relação a outra. A doença mental, que manifesta sintomas, deficiências e incapacidades, interfere no desempenho desses papéis e geram a não conformidade com as expectativas, o que pode gerar muita angústia para os envolvidos. Devido a isso, outro membro da família deve assumir esse papel, mas, conjuntamente, continuar desempenhando o seu de origem, o que pode tornar-se um fardo.

A maioria dos estudos de sobrecarga familiar abrange os pacientes da saúde mental, mas como já exposto, muitos estudos comprovam que o funcionamento familiar é atingido tanto pela presença da doença física como pela mental (Silveira, 2000; Lustosa, 2007; Simonetti e Ferreira, 2008; Costa e Castro, 2014; Puig et al., 2015; Pereira e Soares, 2015).

A presença de desordem física ou mental crônica também é um importante contribuinte para a sobrecarga familiar, entendido como tensões emocionais e financeiras sentidas pelas famílias dos doentes crônicos (Detzel et al., 2014). Estudos envolvendo as famílias de pacientes com doenças cardiovasculares, metabólicas, neoplásicas, inflamatórias e doenças degenerativas apontaram que essas doenças geram impacto negativo sobre a

qualidade de vida dos cuidadores familiares desses pacientes, tendem a aumentar os níveis de carga relatados e a gerar conflitos no ambiente familiar (Pedreira, 2012 apud Detzel et al., 2014).

Outro estudo apontou que os cuidadores familiares de pacientes com doenças crônicas são mais propensos a apresentarem transtornos de humor, transtorno de ansiedade e transtorno depressivo. Mostraram, também, que eles relatam níveis mais elevados de estresse do que a população em geral (Detzel et al., 2014).

Apesar da maior prevalência da associação da sobrecarga familiar com a doença mental, é possível perceber que a doença física também gera desdobramentos relevantes quanto ao tema. Por isso, um dos objetivos desse estudo é investigar a sobrecarga familiar nas internações prolongadas de pacientes residentes em hospital.

3. Método

O objetivo geral deste estudo é investigar a sobrecarga do familiar de paciente residente em hospital. Como objetivos específicos, temos: entender as mudanças que a internação prolongada acarreta na rotina do familiar responsável; investigar as dificuldades da internação prolongada na vida dos familiares dos pacientes residentes; analisar as estratégias criadas pelos familiares para lidar com a internação prolongada e verificar quais são os recursos internos e externos dessa família.

Para alcançar os objetivos propostos, utilizamos a metodologia clínico-qualitativa que, de acordo com Turato (2008, p. 242), “busca dar interpretações a sentidos e a significações trazidos pelos indivíduos sobre múltiplos fenômenos pertinentes ao campo do binômio saúde-doença”.

3.1. Universo da Pesquisa

Minha dupla inserção no campo escolhido para a realização da pesquisa foi um facilitador para a coleta de dados. Entre 2015 e 2016 estagiei como psicóloga hospitalar na instituição em que a pesquisa foi realizada, oferecendo assistência psicológica aos pacientes e a seus familiares durante o processo de internação tanto nos quartos como no CTI (Centro de Tratamento Intensivo). A instituição em questão tem 100 leitos, sendo vinte e sete destes destinados aos CTIs 1, 2 e 3, e dez leitos à Unidade Cardiológica Intensiva. No CTI 1 internam pacientes com quadros clínicos mais complexos e críticos, que precisam de maior suporte intensivo. No CTI 2 internam pacientes cirúrgicos de média complexidade, os leitos são fechados e é permitida a permanência de acompanhante 24h com o paciente. O CTI 3 tem 4 leitos abertos e 6 fechados, destinados a pacientes com demanda de internação prolongada.

A rotina da psicologia engloba a participação no round dos CTIs (encontro multiprofissional para discutir os casos) e atendimento ao paciente e à família nestes setores. Nos quartos os atendimentos são feitos a partir da solicitação da equipe, do paciente ou da família.

O papel do psicólogo clínico hospitalar é oferecer assistência psicológica ao paciente e a sua família, considerados uma unidade de cuidados. Os atendimentos são centrados na situação de doença e internação e têm como objetivos principais: a) promover acolhimento; b) minimizar os agentes estressores e geradores de ansiedade; c) avaliar a percepção do paciente sobre sua doença, gravidade e prognóstico; d) orientar e/ou desmistificar sobre rotinas (procedimentos, exames, ambiente, etc); e) proporcionar expressões de sentimentos e emoções através da escuta empática e f) favorecer a comunicação paciente – família – equipe (Monteiro, 2015).

Participaram da pesquisa 9 (nove) cuidadores familiares de pacientes residentes internados em um hospital privado, localizado na zona sul do Rio de Janeiro. O critério de inclusão do paciente foi que ele estivesse internado há pelo menos 90 dias contínuos. Os critérios de inclusão em relação aos familiares foram: ser membro da família responsável pelo paciente residente e identificado pela equipe como tal; ser representante do elo entre o paciente, família e equipe de saúde; ter mais de 18 anos e aceitar participar do estudo.

Realizamos entrevistas baseadas em um roteiro semiestruturado com o cuidador familiar responsável, englobando os seguintes itens: dados de identificação do paciente e do familiar, percepção sobre a doença e evolução clínica; relação prévia com paciente; o lugar deste na família; rotina antes e durante a hospitalização; percepção sobre as repercussões da internação; recursos internos e externos.

Conjuntamente, foi aplicado o Inventário de Sobrecarga do Cuidador validado no Brasil para uso em cuidadores familiares de idosos (Valer et al., 2015). O inventário é uma adaptação do *Caregiver Burden Inventory*, originalmente criado por estudiosos canadenses. Ele é composto por 24 perguntas fechadas, divididas em cinco dimensões: 1) sobrecarga tempo dependente, 2) sobrecarga à vida pessoal, 3) sobrecarga física, 4) sobrecarga social e 5) sobrecarga emocional. Cada dimensão tem cinco itens, com exceção da sobrecarga física que é composta por quatro, e é pontuado de 0 a 4, cujo as pontuações mais altas indicam maior sobrecarga. Não há ponto de corte para classificar a sobrecarga. Sendo assim, cada dimensão pode obter a pontuação total de 0 a 20 pontos. Para obter um escore equivalente na dimensão de sobrecarga física pode multiplicar a soma dos seus itens por 1,25 (ANEXO I).

Os autores deste instrumento salientam a importância de usar uma medida multidimensional para medir a sobrecarga, com escores separados para cada dimensão, ao invés de um escore global ou unidimensional. O escore global tende a mascarar as diferenças entre os níveis de sobrecarga nos diferentes domínios do cuidado e não permite a investigação de perfis de sobrecarga do cuidador (Valer et al., 2015).

3.2. Procedimento de coleta de dados

Entrevistamos os familiares responsáveis pela internação dos pacientes residentes. Para tal, seguimos os seguintes passos: pesquisamos no registro diário da internação os pacientes internados há 90 dias ou mais; conversamos com a equipe sobre a família desses pacientes; verificamos se preenchiam os critérios de inclusão já citados e realizamos o convite para participação da pesquisa.

As entrevistas foram realizadas na sala do Serviço de Psicologia e foram gravadas em áudio, para posterior transcrição na íntegra, de modo a preservar todas as características do discurso do entrevistado. Os nomes dos entrevistados e de pessoas mencionadas nos relatos são todos fictícios. De forma complementar, foi aplicado o Inventário de Sobrecarga do Cuidador validado no Brasil para uso em cuidadores familiares de idosos (Valer et al., 2015). Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO II).

4. Resultados e análise

Para a análise dos dados coletados nas entrevistadas, foi escolhido o método de análise de conteúdo, focando na análise categorial, proposto por Bardin (2011). Conforme a autora, a análise categorial consiste no desmembramento do texto em categorias agrupadas por equivalência. Sendo assim, as categorias foram formadas a partir da interpretação dos dados, após a seleção do material e leitura flutuante, por meio da codificação. Tal método refere-se a descobrir os “núcleos de sentido” frequentes ou presentes no relato que podem ter importância para o objetivo do estudo. As transcrições foram lidas e relidas para dar início à análise de conteúdo, e então, emergiram as seguintes categorias: *evolução da doença; impactos/repercussões da doença na vida familiar e social; estratégias de enfrentamento e o processo decisório da família.*

Segue abaixo um quadro de identificação dos familiares e dos pacientes, no qual constam dados sociodemográficos e dados referentes ao diagnóstico, ao motivo e à duração da internação. A identidade dos participantes foi preservada, por isso, todos os nomes são fictícios. Para tal, optei por nomeá-los com a mesma letra inicial.

	Identificação do familiar	Identificação do paciente	Diagnóstico/ Motivo da internação	Autonomia prévia do paciente	Tempo de Internação
1	Filha Camila, 21 anos, noiva, sem filhos, autônoma, católica	Carina, 52 anos, solteira, 2 filhas, bancária, católica	Pós-operatório de cirurgia bariátrica / Infecção	Preservada	96 dias
2	Filha Giovana, 66 anos, casada, 4 filhos, administradora, católica	Gabriela, 93 anos, casada, 4 filhos, do lar, católica	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica / Parada <u>Cárdiorrespiratória</u>	Restrita	351 dias
3	Neto Júlio, 22 anos, solteiro, sem filhos, estudante, sem religião	João, 81 anos, casado, 3 filhos, aposentado, católico	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica / Pneumonia	Restrita	150 dias
4	Filha Larissa, 61 anos, casada, 2 filhos, engenheira, católica	Lais, 85 anos, viúva, 2 filhos, do lar, católica	Parkinson / Pneumonia	Restrita	141 dias
5	Filha Luana, 50 anos, casada, 2 filhos, agrônoma, católica	Lívia, 91 anos, viúva, 3 filhas, do lar, católica	Demência / Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica	Restrita	174 dias
6	Marido Marcelo, 62 anos, casado, 3 filhos, engenheiro, católico	Marcela, 58 anos, casada, 3 filhos, do lar, católica	Lesão Cerebral / Atropelamento	Restrita	653 dias – 1 ano e 9 meses
7	Irmã Mirian, 90 anos, solteira, sem filhos, aposentada, católica	Mônica, 93 anos, solteira, sem filhos, aposentada, católica	Demência / Queda	Restrita	121 dias
8	Mãe Rafaela, 63 anos, casada, 2 filhos, do lar, católica	Rodrigo, 34 anos, sem filhos, sem profissão, católico	Lesão Cerebral / Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica	Restrita	4.680 dias – 13 anos
9	Esposa Renata, 75 anos, casada, 2 filhos, do lar, católica	Renan, 76 anos, casado, 2 filhos, engenheiro, católico	Aneurisma da aorta abdominal / Complicação Cirúrgica	Preservada	131 dias

Os pacientes são, em sua maioria, idosos, portadores de doença crônica, com autonomia prévia restrita, ou seja, antes mesmo da internação já eram dependentes de cuidado e de ajuda para realizar suas atividades diárias. A Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (2014) afirma que atualmente, no que diz respeito à saúde do idoso, prevalecem as doenças crônicas e suas complicações: doença coronariana, hipertensão arterial, sequelas de acidente vascular cerebral, amputações, limitações provocadas pela insuficiência cardíaca e doença pulmonar obstrutiva crônica, cegueira provocada pelo diabetes e dependência decorrente das demências.

Quanto ao tempo de internação, 33 % estão internados há muito tempo, destoando dos outros pacientes, cujo tempo médio de internação é de 135 dias.

Marcela, 58 anos, já havia sido diagnosticada aos 50 anos com uma lesão neurológica degenerativa, atingindo o lobo frontal, o que restringia sua autonomia prévia e demandava atenção e cuidados contínuos para com ela. O motivo de sua internação foi um atropelamento, a paciente sofreu esse acidente ao atravessar a rua depois de realizar suas atividades de fisioterapia na praia. Segundo seu marido Marcelo, o acidente foi de grandes proporções, ela ficou internada no CTI por um tempo, mas conseguiu estabilizar o quadro clínico e foi transferida para o quarto. Até o momento da entrevista ela estava no quarto, com quadro clínico estável, sem interação, com traqueostomia e se alimentando por sonda, totalizando 653 dias (1 ano e 9 meses) de internação.

Rodrigo, 34 anos, foi diagnosticado com lesão cerebral degenerativa precocemente, com um ano de idade. Desde então, segundo sua mãe Rafaela, a vida de Rodrigo foi resumida em internações frequentes. A lesão cerebral interferiu no seu desenvolvimento físico e cognitivo, com dez anos de idade ele foi internado, fez a traqueostomia, gastrostomia, mas conseguiu ir para casa de homecare. Em 2003, devido a uma complicação pulmonar, o paciente foi internado no CTI, precisou ser entubado e não pôde voltar para casa. Até o momento da entrevista ele estava no CTI 1, com quadro clínico estável, sem interação, com traqueostomia e se alimentando por sonda, totalizando 4.680 dias (13 anos) de internação.

Gabriela, 93 anos, além da senilidade tinha o diagnóstico de doença pulmonar obstrutiva crônica e contava com o apoio de cuidadoras em casa. Foi internada porque caiu e teve uma parada respiratória em seguida. Teve que

ficar no CTI 1 entubada, fez a traqueostomia, estabilizou o quadro clínico e foi transferida para o quarto. Até o momento da entrevista ela estava no quarto, com quadro clínico estável, pouca interação, com traqueostomia e se alimentando por sonda, totalizando 351 dias de internação.

Em todos os 3 (três) casos há uma complicação neurológica prévia, o que desfavorece um bom prognóstico e propicia ~~para~~ a iminência de morte. Eles estão sendo favorecidos pelos avanços da tecnologia na Medicina como a ventilação mecânica e a nutrição enteral e parenteral. Paranhos & Rego (2014) afirmam que essas técnicas médicas podem favorecer a promoção da distanásia, que seria o prolongamento da morte, caracterizando-se por um processo de morte lenta e sofrida para o doente e a família. Esse tema será melhor discutido na categoria *o processo decisório da família*.

Sobre os cuidadores familiares dos pacientes residentes, foi possível perceber que o gênero prevalecente foi o feminino (71%), a maioria é casada (67%), ocupa a posição de filha e não trabalha, sendo aposentadas, do lar ou desempregadas (67%). (ANEXO III).

Figueiredo (2012) afirma que, apesar das alterações funcionais e estruturais na família, o papel de cuidador informal do familiar recai, em sua maioria, sobre a figura feminina. Culturalmente a sociedade atribui a prática do cuidar a uma atividade presumível do gênero feminino, por seus atributos naturais e aparente melhor desempenho nessa função.

O Inventário de Sobrecarga do Cuidador validado no Brasil para uso em cuidadores familiares de idosos (Valer et al., 2015) é composto por 24 perguntas fechadas, divididas em cinco dimensões: 1) sobrecarga tempo dependente – com afirmativas referente ao grau de dependência do paciente e o tempo dedicado a esse paciente; 2) sobrecarga à vida pessoal – relativo ao impacto dessa dependência na vida pessoal e social do cuidador; 3) sobrecarga física – referindo-se as repercussões desse cuidado na saúde física do cuidador familiar (sono e cansaço por exemplo) ; 4) sobrecarga social – abordando sobre os impactos desse cuidado nas relações familiares e conjugais do cuidador familiar e 5) sobrecarga emocional – com afirmativas pertinente aos sentimentos do cuidador familiar (vergonha, irritação, incômodo...)

A partir da análise dos dados do inventário, a categoria com maior pontuação foi a de “sobrecarga tempo dependente”, na qual a afirmativa “A

pessoa que eu cuido é dependente de mim” foi a mais pontuada, totalizando 31 pontos depois de analisar todos os inventários.

A segunda maior pontuação coube a categoria “sobrecarga à vida pessoal” com a afirmativa “Eu gostaria de poder sair dessa situação” sendo a segunda mais pontuada, somando 30 pontos, seguida da afirmativa “Eu esperava que as coisas fossem diferentes neste momento da minha vida” com 25 pontos.

A terceira categoria mais pontuada foi a “sobrecarga física”, na qual a afirmativa “Eu estou fisicamente cansado” obteve 25 pontos no total. Em quarto lugar ficou a categoria “sobrecarga social” e por último a categoria “sobrecarga emocional”, com a afirmativa “Eu sinto vergonha da pessoa que eu cuido” sendo a única que recebeu pontuação 0 (zero) em todos os inventários analisados.

Não houve relação direta quanto ao tempo de internação e o nível de sobrecarga. Os dados obtidos através do Inventário serão discutidos na categoria *impactos/repercussões da doença na vida familiar e social* e ilustrados com as falas dos entrevistados.

4.1 Evolução da Doença

Na perspectiva sistêmica existe uma inter-relação e interdependência em todos os fenômenos: físicos, psicológicos, biológicos, sociais e culturais. Rolland (1995), um autor com olhar sistêmico, abordou sobre o desdobramento da doença crônica em um cenário desenvolvimental a partir do entrelaçamento de três fios evolutivos: os ciclos de vida da doença, do indivíduo e da família que formam uma tríade. Para tal, o autor propôs uma tipologia psicossocial da doença crônica, a qual expos aspectos que julgou importante na doença como: início, curso, consequência e grau de incapacitação das enfermidades. Importante salientar que há diferença entre a doença (diagnóstico) e o motivo da internação.

Sobre o início da doença, dos 9 (nove) casos observados, apenas 2 (dois) pacientes tiveram início agudo, pois não apresentavam nenhuma doença de base e tinham autonomia prévia preservada:

“Ela era bancária, gerente do Itaú, e estava exercendo até o momento da cirurgia, porque na verdade, ela veio fazer uma bariátrica, então era tudo planejado. Ela ia fazer a bariátrica, ficaria os quinze dias aqui e voltaria a trabalhar normalmente, só que não saiu como a gente esperava. ” (Camila, 21 anos, filha da Carina).

“O motivo da internação foi que ele ia fazer um exame de rotina porque ele já tinha dois aneurismas abdominais. Aí o médico pediu uma série de exames, tomografia, doppler, e quando os exames ficaram prontos ele (médico) disse que o caso era de cirurgia, porque havia o perigo de estourar o aneurisma e aí não sabia o que podia acontecer. Então marcamos e viemos para cá para fazer a cirurgia e ficar uma semana, no máximo 10 dias, mas aí complicou a cirurgia. Foi realmente uma cirurgia que demorou quase 12h, muito complicada, muito complicada mesmo. Aí depois ele ficou no CTI. ” (Renata, 75 anos, esposa do Renan).

As doenças agudas demandam uma rápida mobilização estrutural e afetiva dos familiares para administrar tal adversidade. É possível perceber que Renata e Camila demonstraram-se surpreendidas pelo inesperado.

Todos os outros 7 (sete) casos foram de início gradual, já caracterizados por doenças crônicas (2 casos de lesão cerebral prévia, 2 casos de doença pulmonar obstrutiva crônica e 3 casos de demência). Essas doenças de base já restringiam a autonomia prévia do paciente antes da hospitalização e implicaram em um período de ajustamento prolongado da família, levando a um possível desgaste emocional, conforme indica o relato abaixo:

“Eu venho, olho e vou embora, porque eu quero cuidar dela, mas eu não tenho mais psicológico para cuidar, eu já cuidei por tanto tempo, já abdiquei de tanta coisa na minha vida, que agora que está caindo a ficha de que estou ficando velha, tenho 50 anos e estou esgotada, você está entendendo! ” (Luana, 50anos, filha da Lívia).

A fala de Luana demonstra o que Silveira e colaboradores (2006) afirmaram em sua pesquisa, que o cuidador familiar do doente crônico no exercício desse papel torna-se, ao longo do tempo, insatisfeito, cansado, podendo deixar em segundo plano sua vida pessoal, em prol das tarefas cotidianas de cuidar, vivenciando sentimento de tristeza e desamparo.

Quanto ao curso da doença, Rolland (1995) alega que ela pode ser classificada em constante, progressiva e recorrente ou episódica. A doença constante é aquela em que ocorre um episódio agudo, mas o organismo consegue se estabilizar. Sendo assim, acarreta para a família e para o doente

uma mudança semipermanente que é previsível e estável por um período de tempo, como é possível perceber através dessa fala:

“Minha mãe caiu, quebrou o fêmur e veio para cá, mas aí ela teve uma parada cardíaca, aí ela foi para o CTI e fizeram um negócio lá de traqueostomia e agora parece que ela está estável. Ela entende tudo direitinho, então ela foi ficando e ficou nesse estado em que ela come pelo buraquinho, tem um tubo para respirar e um tubo para comer, e isso é chato, mas está aí direitinho há um tempo já, está estável.” (Giovana, 66 anos, filha da Gabriela).

A doença progressiva é caracterizada por sua continuidade em relação aos sintomas e a progressão severa, levando à incapacidade do indivíduo de maneira progressiva ou gradual. Essa progressão é marcada por limitações, exigindo contínua adaptação e ajustamento às novas condições que são apresentadas (Monteiro, 2015):

“Aí o que aconteceu, até hoje eu não sei, porque ela começou a tomar muita medicação quando ela estava em casa ainda, porque assim, ela já não estava andando. Ela ficava apoiada na menina (cuidadora), ela tomava banho sentada em uma cadeirinha. No começo ela comia com a mão dela, mas depois as meninas já ajudavam, comida só podia ser mais pastosa. E ela tomando esses remédios para Parkinson. Aí ela começou a aspirar a comida, então perdeu o movimento da glote e começou assim. Teve uma super pneumonia, veio aqui para a UTI e ficou por causa dessa pneumonia e está aí. Agora ela está com aquele tubo no estômago, a fonoaudióloga vai lá todos os dias, tenta dar uma papinha, aí vem outro e aspira ela, porque vai acumulando aquela secreção e ela não consegue colocar para fora, aí engasga. Então a qualidade de vida dela está muito ruim, mas fazer o que? Ela já vai para 4 meses no leito, não fica mais em pé porque o pé entortou e não tem mais jeito, aí é isso.” (Larissa, 61 anos, filha da Laís).

Na doença reincidente há os períodos de remissão total ou parcial dos sintomas e as fases em que os sintomas se agravam. Essas doenças exigem menos cuidados contínuos, mas a frequência das transições entre crise e não-crise e a imprecisão da nova crise gera tensão sobre o sistema familiar, como é possível observar no depoimento a seguir:

“Já tem uns 5 anos mesmo que ele está doente. A primeira internação, se não me engano, foi no hospital Icaraí, lá em Niterói, que ele ficou uns 40 dias, mas também foi por pulmão, dificuldade respiratória. Desde então sempre foi por causa da respiração. Já foram muitas internações. Quando ele começou a internar eu morava com ele, foi quando ele começou a ficar mal mesmo. A gente tinha que levar ele para a cama todo dia, ele ficava igual criança se jogando no chão, eu ficava bem estressado, porque sempre tinha discussão. Até que ele ficou de home care por uns 4 anos, só que ele teve um problema no pulmão, ele não conseguia respirar sozinho, precisava de ajuda da máquina aí veio para cá de novo, ele já tinha estado aqui antes.

Só que agora já está aqui há uns 5, 6 meses, por aí, e não saiu mais porque não tem como ele voltar para casa. ” (Júlio, 22 anos, neto do João).

Na amostra analisada, a maioria dos pacientes residentes são idosos, possuem outras doenças associadas e têm mais propensão para desenvolver complicações de quadros neurológicos, aumentando a morbi-mortalidade. Por isso, há um desfavorecimento das possibilidades de resgate das condições de saúde e um favorecimento para a iminência de morte.

Ferreira & Mendes (2013) abordaram a respeito das consequências das doenças, que podem ser fatais ou não fatais, sendo as doenças não fatais as que não ameaçam a duração da vida, e as fatais as patologias que ameaçam a continuidade da vida devido a um prognóstico ruim, gerando a possibilidade de morte súbita. Essa iminência da morte pode potencializar a tensão e o estresse.

Em 4 (quatro) casos houve o diagnóstico de terminalidade. A fase terminal é marcada pela inevitabilidade da morte, por isso predominam questões relacionadas a morte, tristeza, luto, separação e retomada da vida familiar pós-luto, tornando evidente que são múltiplas as demandas para a família gerenciar nesse momento da doença (Zaider e Kissane, 2009 apud Monteiro, 2015).

“Então isso que é pesado, que você vê que agora ela está doente. Assumir, acreditar que ela está doente e que ela não volta para casa. Ela já ia voltar 3 vezes e não voltou, então só resta esperar, ela fica aqui se cuidando, melhorando como dá até morrer, porque agora ela está caminhando para morrer, né, e isso pode durar 1 ano, 1 mês, ninguém sabe. É difícil! ” (Luana, 50 anos, filha da Lívia).

Luana consegue demonstrar pela sua fala a tristeza de assumir a inevitabilidade da morte, o sentimento de impotência e desamparo em ver a mãe caminhando para a morte sem conseguir prever ou reverter esse caminhar.

É comum os familiares, diante dessa situação, entrarem no processo de luto antecipatório. De acordo com Therese Rando (2000 apud Monteiro, 2015) o luto antecipatório tem por finalidade propiciar um desenvolvimento normal do luto, pois à medida que a família consegue assumir e entender que um de seus membros está doente e em fase terminal, é facilitado o processo de reorganizar seus recursos para enfrentar a perda iminente de seu ente querido, ou seja, uma maneira de se preparar cognitiva e emocionalmente para essa perda. Contudo, é importante pontuar que esse processo não exclui o impacto

causado pela morte no momento em que ela ocorrer de fato. A autora afirma ainda que existem aspectos que diferenciam o luto antecipatório do luto pós-morte, um deles é a ambivalência de sentimentos e a esperança, o que pôde ser observado em alguns casos entrevistados:

“Ninguém gosta de ver um filho desse jeito, eu gostaria de sair dessa situação, mas sei que não tem como. Porque assim, eu estou velando um filho vivo, não é?! Já são 13 anos, eu sei que ele não volta para casa (choro). Então assim, eu estou esgotada pelo problema. Eu esperava uma velhice mais tranquila, acho que ninguém imaginava ou esperava isso, mas foi a vontade de Deus. Então eu tenho tudo arrumado para o meu filho para o dia que ele partir, porque eu não sei o dia que vai ser, eu posso ir na frente dele, não sabemos que dia será. Então, eu já arrumei tudo para o meu filho, já comprei a roupinha dele para o dia que papai do céu falar que está na hora. Eu tenho tudo arrumado, fui na rua e comprei tudo que ele vai precisar. Onde ele vai ficar, já está tudo preparadinho. ” (Rafaela, 63 anos, mãe do Rodrigo).

A fala de dona Rafaela demonstra seu sofrimento em perceber que o filho está vivo, mas não vai se curar e voltar a ocupar seu lugar na família ao utilizar a expressão “velando um filho vivo”. É a ambivalência de sentimentos, pois já existe a morte simbólica, a ausência do filho na dinâmica familiar, mas ele continua vivo, presente, internado no hospital. A morte do filho seria o fim do sofrimento, proporcionando a tranquilidade que ela esperava na velhice, mas desejar isso traz um sentimento de culpa e fica nítida a ambivalência de sentimentos. Como recurso, ela utiliza a espiritualidade, responsabilizando Deus, assunto que será discutido posteriormente nessa pesquisa, em outra categoria. Torna-se importante salientar que a elaboração do luto antecipatório não significa desligamento do vínculo ou afastamento do familiar-paciente.

“O que eu vejo de dificuldade é que você se sente impotente. A pior coisa é isso, é a impotência que você fica, e não tem nada que você possa fazer. Você fica ali só rezando para que a pessoa sofra o menos possível, porque pelo o que entendo, assim, pode ter um milagre, mas é um quadro irreversível. A pessoa está ali esperando para morrer, na verdade, como todos nós estamos ne! (Risos). ” (Larissa, 61 anos, filha da Laís).

A fala de dona Larissa deixa evidente ambivalência de sentimentos e a esperança, quando ela usa a expressão “milagre”. Ou seja, ela compreende que a mãe está em fase terminal, que a morte é inevitável, mas a mãe ainda está viva, e por isso, há esperança, nem que seja de um milagre. A fala também

demonstra uma certa negação da gravidade do caso, quando ela naturaliza a morte, dizendo que, na verdade, todos estamos à sua espera.

Franco (2008) expõe que há elementos fundamentais para o enfrentamento da doença na fase terminal como: compreender o processo da morte e a necessidade da pessoa em fase terminal; continuar se relacionando com o paciente terminal, lidar com as próprias emoções; utilizar os recursos disponíveis; planejar-se para a continuidade da vida familiar e buscar significado na morte.

“Eu fico assim, com medo de ela morrer, mas as vezes não sei se é melhor ela morrer ou não morrer né! Fico pensando que eu sofreria menos, eu acho, se ela morresse, porque ia ser uma dor só e acabou, não essa dor constante. Porque eu já vi ela passando mal várias vezes, ela ficando com falta de ar e isso é terrível de você ver.” (Luana, 50 anos, filha da Lívia).

Senhora Luana além de expor a ambivalência de sentimentos ao dizer ter medo que a mãe morra, demonstra achar significado na morte, assumindo pensar que seria o fim do sofrimento dela e da mãe.

Além dos elementos fundamentais, Franco (2008) relata a respeito de fatores facilitadores no enfrentamento do luto antecipatório como: boa comunicação com a equipe profissional e entre os membros da família; estrutura familiar flexível que permita reajuste de papéis; participação nas diferentes fases da doença para obter senso de controle; conhecimento dos sintomas e ciclo da doença.

“Eu sinto que meu pai agora ele está mais conformado, mas ele fica mal né, o doente longo é como se a pessoa, isso que eu acho mais chato, ela tem uma coisa que parece que aquele momento não é o momento e ela não vai para frente, fica ali parada esperando uma situação. O meu próprio pai, porque assim, eu sei que ele tem muito amor pela minha mãe e tudo mais, ele vem para cá todos os dias, mas ele sabe que quando ela morrer e ele estiver vivo, ele pode ter um resto de vida para ele. E a gente tenta fazer isso, leva ele no teatro, para jantar fora, então ele vai tendo outra vida, para ele não viver em função só de vir para cá.” (Giovana, 66 anos, filha da Gabriela).

A partir da fala de dona Giovana, é possível perceber que ela sente que a evolução clínica da mãe estagnou e que a morte está à espreita, demonstrando entendimento sobre o ciclo da doença. Isso repercute na dinâmica familiar, e é como se todos ficassem estagnados. Ela demonstra que começa a redistribuir os

papéis e responsabilidades na família, a fim de facilitar a adaptação à ausência futura do ente querido, a partir do luto antecipatório, e mais uma vez, o desejo da morte é visto como fim do sofrimento, o marco para a libertação do pai.

Os outros 5 (cinco) casos, apesar de suas peculiaridades, pode-se dizer que se encontram na fase crítica da doença crônica grave, pois configuram-se em um processo contínuo com situações importantes, pontos de transição entre a estabilidade e instabilidade dos quadros clínicos e demandas que se modificam. A fase crítica implica em questões importantes para o paciente e sua família como aprender a lidar com a dor; com os sintomas; com a incapacitação relacionada à doença; com a hospitalização; com os procedimentos terapêuticos e criar boa relação com a equipe cuidadora. Portanto é necessário tentar ressignificar a doença para preservar o sentimento de domínio e competência, buscando uma posição de aceitação da mudança acarretada (Rolland, 1995).

“Quando ele acordou no CTI, desentubaram ele e ele desceu para a coronariana. Eu lembro que em uma dessas visitas o médico perguntou se ele estava sentindo dor e ele falou que sim, na barriga. Aí o médico ficou cismado e pediu uma tomografia, nisso viu que o intestino dele tinha infartado e ele teve que fazer outra cirurgia nesse dia mesmo, de emergência. Aí minha filha, você leva um susto ne, porque estava tudo bem, ele estava se recuperando bem, falando e de repente tem que fazer uma nova cirurgia. Aí ele colocou aquela bolsa e foi para o CTI 1, mas lá ele passou muito mal, todo mundo achou que ele fosse morrer, eu também achei. Mas aí ele conseguiu sair dessa, reverteu o quadro e desentubou, aí desceu para o CTI3.” (Renata, 75 anos, esposa do Renan).

“Ela está naquela situação de não falar direito. Teve que colocar bolsa, porque ela estava tendo broncoaspiração e teve que fazer. Às vezes ela tem uma infecção pulmonar, aí toma as medicações e melhora. Mas agora nesse final de semana, o doutor autorizou ela tomar banho no banheiro, porque isso é uma coisa muito importante para ela, é um progresso.” (Mírian, 90 anos, irmã da Mônica).

Diante da doença crônica a manutenção da normalidade perante a presença “anormal” e da incerteza da doença é a principal tarefa dos familiares e pacientes. Para tal, a família deve se unir e desenvolver uma flexibilidade no sistema para conseguirem se reorganizar. Como salienta Silveira (2000), o funcionamento familiar é como uma teia, uma vez que qualquer alteração em qualquer parte afeta o todo, provocando uma desarmonia na dinâmica familiar, tornando-se necessária uma reorganização de cada membro para esse novo contexto.

4.2 Impactos e Repercussões da Doença na Vida Familiar e Social

Apesar das peculiaridades de cada situação clínica apresentada, foi possível perceber semelhanças nos impactos e nas repercussões do adoecimento e da hospitalização nas famílias entrevistadas como: a responsabilização moral pelo cuidado; desgastes físicos e emocionais; dispêndios financeiros, energéticos e de tempo; privação na vida social e conjugal.

Sobre a responsabilização moral do cuidado, o cuidador, na maioria das vezes, se coloca nessa posição por iniciativa própria, alegando ser seu dever cuidar do familiar necessitado, o que reafirma essa responsabilização (Puig et al., 2015; Bellato et al., 2015).

“Eu sinto que foi minha opção, eu que quis cuidar deles, porque saí para estudar, aí me formei e comecei a trabalhar com meu pai na firma. Conheci meu marido, fiquei grávida, parei de trabalhar e fui ser dona de casa. Mas eu quis carregar eles, eu que quis ficar com eles, ninguém pediu para eu ir, eu que levei meus pais, eu que botei eles dentro da minha casa, foi opção minha cuidar deles, ninguém me pediu. Então eles sempre foram muito presentes na minha vida, eu nunca me importei, meu marido também não, não achava que atrapalhava em nada. Como eu já ia ficar em casa por causa do meu filho pequeno eu tomava conta deles, não tinha problema.” (Luana, 50 anos, filha da Lívia).

“Então assim, a gente não consegue, nesses 3 meses eu não deixei de vir um dia sequer, todos os dias eu vim e fiquei com ela, e assim, isso é uma coisa nossa. As minhas tias falam que a gente não pode ficar só aqui, mas isso é uma decisão nossa, de querer estar presente e fazendo a nossa parte, porque se fosse ela, com certeza ela estaria aqui também, então a gente vai ficar.” (Camila, 21 anos, filha da Carina).

“A gente vem todo dia, meu pai vem todo dia, aí cada filho traz ou pega ele, fica mais ou um pouquinho, um dia mais, outro um pouco menos, conforme dá, o trabalho e a vida da gente permite. Mas eu fiquei aqui, não fiquei muito tempo porque a mamãe ficou muito no CTI e tem horário de visita, mas tem hora que você tem que ficar do lado do seu parente, parece que você tem que segurar ele né! Mas com a mamãe fica difícil, ela já está há 1 ano assim.” (Giovana, 66 anos, filha da Gabriela).

“Com 10 anos ele foi para casa, aí a família toda sabia fazer as coisas, meu marido aspirava, meu filho sabia aspirar também, foi todo mundo treinando. Tinha coisa que era só eu, mas outras coisas eles faziam também. Mudou muito a minha vida, porque eu parei tudo e me dediquei a ele, tadinho, ele não tem culpa, fui eu que quis assim. E eu não me arrependo de nada de como foi minha vida com ele. Hoje eu venho menos aqui, porque você veja quantos anos já são né, estamos muito cansados” (Rafaela, 63 anos, mãe do Rodrigo).

Luana explica que antes da internação já cuidava da mãe, que agora está hospitalizada, e do pai que já é falecido. Deixa claro que foi por opção sua, uma escolha própria para manter os pais por perto, e que exercia tal tarefa com carinho e sentindo satisfação por isso, confirmando o que Puig e colaboradores (2015) relatam em seu estudo: a satisfação em poder ajudar o familiar e estar perto dele.

Rafaela também afirma que foi sua iniciativa própria cuidar do filho e abdicar de suas questões pessoais em prol desse cuidado, mas deixa transparecer que mesmo de forma voluntária, esse processo de acompanhamento é perpassado por aspectos positivos e também negativos (LinFen et al., 2012; Bellato et al., 2015). Nesse caso ela demonstra estar cansada, pois o filho já está internado há 13 anos, e por isso se permitiu diminuir a frequência e o tempo de visita ao filho.

Camila mostra que, mesmo as outras pessoas dizendo que ela e a irmã não devem ficar no hospital tanto tempo, essa é uma escolha e decisão delas, e que dessa forma se sentem cumprindo seu dever moral de cuidar da mãe, fazendo a parte que lhes cabe. Giovana utiliza a metáfora de segurar o familiar deixando explícito que acredita ser necessário a família dar força e apoio ao paciente.

Sobre os desgastes físicos e emocionais alguns estudos (Puig et al., 2015; Pereira e Soares, 2015; Costa e Castro, 2014) indicaram como principais consequências do cuidado ao familiar: piora nos problemas da saúde pré-existente (físicos e psíquicos); diminuição dos momentos de lazer e da vida social; baixa qualidade do sono; depressão; déficit no autocuidado; sobrecarga; conflito com outros familiares e estresse. Alguns relatos nos permitem confirmar esses resultados:

“Desses três meses para cá a gente não faz muita coisa na nossa vida. Alimentação a gente não consegue se alimentar direito, porque a gente fica aqui o dia inteiro. Então não é a mesma coisa de quando você está em casa. A gente vive de salgado, misto, coisas industriais. O sono no começo foi muito complicado, a gente não conseguia dormir, eu virava a noite tentando mas não conseguia parar de pensar nela aqui.” (Camila, 21 anos, filha da Carina).

“Assim, a minha vida parou quando o Rodrigo ficou doente, entendeu! Antes era outra vida, a gente saía, ia para todos os lugares, o meu primeiro filho tem diferença de 6 anos, então até certa idade, até os 10 anos Rodrigo pra mim era normal. A gente ficava na praia todo dia, aí mudou muita coisa ne, muita coisa eu

entreguei para o meu marido, ele que fazia compra, ia no banco, resolvia tudo. Eu não ia mais em mercado, não ia em lugar nenhum, porque o Rodrigo a gente tinha que dar atenção para ele o tempo todo. E muita coisa eu não queria saber de mais nada. Eu sei que eu errei sabe, eu tinha que ter tido alguém que me falasse que não podia viver assim. Porque hoje eu vejo que tem mães com filhos especiais que tem a vida delas, tem os filhos, mas tem a vida delas também, mas eu não fui assim. Hoje eu venho aqui e fico ótima, mas chego em casa um bagaço, porque eu venho de carro, sentadinha ali jogando meu joguinho, mas chego em casa, sento na frente da televisão, parece que uma coisa domina, um cansaço imenso. Mas isso tudo é um estresse muito grande, porque eu tenho meus problemas de saúde também, tenho diabetes, problema de tireóide, sou hipertensa, então isso tudo coloca você muito desanimada. Você vê, eu tenho 63 anos mas aparento ter muito mais, não é pelo cabelo branco, eu sinto em mim, eu sinto em mim entendeu! Foram muitas mudanças, são muitos anos que fica até difícil dizer. ” (Rafaela, 63 anos, mãe do Rodrigo).

Senhora Rafaela mostra que o adoecimento do filho trouxe mudanças na vida e dinâmica familiar de modo geral, conta que diminuiu os momentos de lazer, que teve que redistribuir as funções e atividades da casa com o marido para suprir todas as necessidades e poder se dedicar exclusivamente para o filho que demandava muita atenção. Demonstra que diminuiu o cuidado consigo, privou-se de seus planos pessoais em prol do cuidado ao filho quando diz que não tinha vida própria, e que foi significativo o desgaste que essa escolha lhe trouxe de herança, ao falar do seu envelhecimento e em relatar como se sente.

A exigência de cuidados aos pacientes crônicos acaba gerando um maior dispêndio de energia e tempo dedicado a necessidade do familiar necessitado. Conseqüentemente, os outros membros da família e os planos pessoais recebem menos atenção, podendo gerar uma privação da vida pessoal, conjugal e mudanças na dinâmica familiar já constituída (Detzel et al., 2014):

“Sábado e domingo, todo sábado e domingo a gente estava aqui. Natal a gente ficava até de noite, 21h da noite. Porque a gente nem queria mais comemorar Natal mais, mas depois eu pensei e vi que isso estava errado. A gente tem dois filhos, tem o outro também, entendeu! Ai hoje tem Natal de novo, Ano Novo de novo, tudo direitinho. Ele também ama o irmão dele, da maneira dele, não é igual eu e o pai que estamos sempre aqui, mas ele ama demais o Rodrigo. ” (Rafaela, 63 anos, mãe do Rodrigo).

“Aí o meu marido deu a idéia de colocar alguém para dormir. Foi aí que eu voltei a ter uma vida normal, poder ir no shopping com os meus filhos de tarde, sair para jantar fora, não tinha mais isso, porque eu deixava de fazer as coisas porque tinha que ficar com ela. Eu tinha uma mulher, mas ela ia embora 17h, então eu ficava abdicando das minhas coisas para tomar conta da minha mãe, e foram muitos anos assim. ” (Luana, 50 anos, filha da Livia).

É possível perceber que são muitas as mudanças e os desafios enfrentados pelos familiares com um membro da família doente. Essas tensões emocionais, físicas e financeiras, favorecem a sobrecarga familiar (Detzel et al., 2014):

“Eu vou para a cama correndo para dormir para ver se eu desligo, porque não tem um momento que eu consiga desligar, porque tem a casa também, entendeu! Olha, é muito complicado, a minha vida virou assim em uma guinada de 360°, eu tinha uma vida e agora tenho outra. Antes era muito boa, normalmente eu saía com minhas amigas, ajudava meu neto com a minha filha. Foi o que eu te falei, de repente eu cheguei aqui de uma maneira e estou de outra. E isso interfere em todo mundo, você se sente solta no mundo, sozinha, sem ninguém. Eu e ele éramos muitos companheiros, e tem coisas que eu não sei fazer, mas estou tentando aprender, porque a gente dividia muito as tarefas, ele tratava de umas coisas e eu de outras, então é muito difícil.” (Renata, 75 anos, esposa do Renan).

Dona Renata aborda sobre a sobrecarga que o adoecimento de seu marido acarretou, pois, além de cumprir com suas funções, também tem que exercer as do marido para manter a ordem. Relata que houve diminuição dos momentos de lazer e mudanças na organização do seu tempo e demandas. Sente-se sobrecarregada e sozinha. Marcelo, esposo de Marcela também relata sentir-se sobrecarregado, sozinho e tendo que exercer funções que antes não exercia:

“A gente vai assimilando né, dentro do possível. Claro que tem dias que estou pior, porque eu estou tentando tocar minha vida, porque bem ou mal eu tenho 62 anos e ainda me sinto com alegria, gosto de dança, sou de natureza alegre, mas eu fico muito sozinho. Tem que fazer as coisas de casa que eu nunca fiz, hoje eu já posso dizer que tenho um bom conhecimento de lar, porque já sei comprar legumes, verdura, administrar uma geladeira, ver se as coisas estão perto do prazo de validade, mas nunca tive que fazer isso, nunca quis saber.” (Marcelo, 62 anos, esposo da Marcela).

No inventário dos dois, as afirmativas “A pessoa que eu cuido é dependente de mim” e “Eu gostaria de poder sair dessa situação” foram as mais pontuadas. Ambos são cônjuges dos pacientes internados e relatam sobre a solidão que sentem por não terem a presença de seus companheiros como antes, desencadeando uma sensação de desamparo. De acordo com o dicionário de psicanálise desamparo é definido como

Termo de linguagem comum que assume um sentido específico na teoria freudiana. Estado do lactante que, dependendo inteiramente de outrem para a satisfação das suas necessidades (sede, fome), é impotente para realizar a ação específica adequada para pôr fim a tensão interna. Para o adulto, o desamparo é o

protótipo da situação traumática geradora de angústia (Laplanche; Pontalis, 2004, p. 112)

Ou seja, fala da dependência extrema de um ao outro para a sobrevivência, necessidade humana de ser amado e cuidado. A partir disso, é possível entender a potencialização do desamparo para os cônjuges, visto que ambos já eram casados há muito tempo e tinham essa relação de cuidado e amor bem estabelecida com seus parceiros.

Outro relato de sobrecarga é o da Luana, que mesmo antes da internação já cuidava da mãe em casa um longo tempo, pois a mãe é demenciada, configurando um quadro de doença crônica degenerativa:

“Em dezembro eu fiquei muito mal, muito nervosa aqui e decidi não voltar no hospital. Minha irmã ia conseguir umas férias longas por conta de Natal e Ano Novo, então ela vinha, eu me afastei até me sentir bem novamente. Eu ficava mal aqui e ainda tinha que pegar o carro para pegar meu filho, aí eu vi que ia pirar a cabeça, porque tenho meus filhos, tenho uma menina de 10 e um menino de 13 anos. E a responsabilidade é toda em cima de mim, eu tenho que falar com o médico, eu tenho que falar com as meninas, eu tenho que falar com o hospital. No início até dezembro eu acordava e não conseguia mais dormir direito. Acordava 4h da manhã e não conseguia voltar a dormir. Eu estava mal, aí resolvi desligar e viajar só com o meu marido. Olha, quando eu estava em Itaipava, a minha irmã que estava lá na Finlândia falou alguma coisa que eu não gostei, eu gritei, eu gritava tanto com ela, eu estava igual a uma maluca. Depois passava mal, comecei a passar mal pra caramba, que coisa impressionante. Sabe é muito chato, muito chato (choro). ” (Luana, 50 anos, filha da Lívia).

Luana demonstra um alto nível de estresse devido às demandas e responsabilidades. Ela diz que tem dois filhos, ainda dependentes dela e as responsabilidades da internação da mãe, que somados estavam sobrecarregando-a, ao ponto de achar que ia “pirar”. Todas essas preocupações começaram a afetar seu sono e a atrapalhar sua qualidade de vida, mas ela precisava se manter bem para cuidar dos filhos, e por isso precisou se afastar para prevenir uma possível piora física e mental. Sua pontuação mais elevada no inventário foi na categoria de sobrecarga física, reafirmando que ela estava sobrecarregada e somatizando no corpo esse estresse. Ela pontuou com 4 pontos (concordo totalmente) a afirmação “Cuidar dessa pessoa tem me deixado fisicamente doente”.

Detzel e colaboradores (2014), apontaram em seu estudo que os cuidadores familiares de pacientes com doenças crônicas são mais propensos a

apresentarem transtornos de humor, transtorno de ansiedade e transtorno depressivo. Mostraram, também, que eles relatam níveis mais elevados de estresse do que a população em geral. Muitas falas demonstraram isso, mesmo que de uma forma mais sutil, mas há um relato que consegue demonstrar mais pontualmente:

“Essa fase foi a pior, eu acho, foi horrível, porque minha mãe é muito sensível, chora por tudo, e ela é muito ligada ao meu avô, então ela ficava super mal, ela ficou em depressão, foi horrível. Eu ficava super estressado, então nem dava tempo de pensar na situação e ficar triste.” (Júlio, 22 anos, neto do João).

Júlio expõe que o adoecimento do avô abalou o emocional da mãe, desencadeando um quadro depressivo e que isso aumentou o seu nível de estresse, pois tinha que lidar com dois adoecimentos conjuntamente. O resultado do seu inventário, demonstrou sobrecarga à vida pessoal com a afirmativa “ Eu me sinto emocionalmente esgotado por cuidar desta pessoa” sendo a maior pontuada. Na entrevista ele explicita que há uma cobrança muito grande, e que se sente sobrecarregado:

“Minha avó me liga toda vez que estou aqui, me pergunta como ele está, como ele passou o dia, ela fica desesperada. Se ela manda mensagem tem que responder na hora, senão ela liga. Como ela não tem tanta intimidade com as cuidadoras e é minha tia que trata direto com elas, sobra para mim. Sabe, acho que preciso de férias!” (Júlio, 22 anos, neto do João).

Um outro fator apareceu durante as entrevistas, como favorecendo o estresse gerado pela internação prolongada: o dispêndio financeiro. Esse resultado pode ter sido influenciado pelo fato de a instituição escolhida ser um hospital privado, localizado na zona sul do Rio de Janeiro.

“É difícil, é uma série de coisas juntas. A parte financeira então é muito ruim, estou gastando uma verdadeira fortuna, você não faz ideia, é uma verdadeira fortuna. O médico, por exemplo, sou eu que pago, as enfermeiras particulares eu que pago, então no final das contas é muito dinheiro. Eu gostava de sair para comer e tal e isso mudou, eu aboli porque eu não posso, não tenho condições mais. Não gasto mais em nada que não seja com hospital e comida, assim, coisas básicas. Antigamente eu podia comprar uma roupinha, hoje eu nem penso nisso. Está completamente fora de cogitação isso, não faço mais nada. Então minha vida ficou muito restrita, ela ficou parada, assim, sem horizonte, eu não vejo nenhum horizonte por enquanto (choro). ” (Renata, 75 anos, esposa de Renan).

Dona Renata expressa que a internação do seu marido está exigindo um gasto muito alto ao utilizar a expressão “verdadeira fortuna”. Ela explica que paga o médico, isso deve-se a uma especificidade do hospital em que a pesquisa ocorreu quanto à internação de pacientes. Estes só podem ser internados se possuírem um médico-assistente (MA), escolhido pela família, que será responsável por todo o processo de internação, desde a admissão até a alta hospitalar. Ela demonstra, também, o quanto os dispêndios financeiros trouxeram privações em seus hábitos, fazendo sentir-se restrita, e impotente, pois não tem previsão de melhora dessa situação.

“Mas é um gasto muito alto, e assim, vai um ano, dois anos, é muito dinheiro, você não pode bobear, isso que eu acho muito importante, senão você vai fazendo, vai fazendo e depois puf, acabou. Então tem que ver, planejar, isso é o que no momento me incomoda. Porque no resto a gente sabe que graças a Deus é coisa da idade né, não tem jeito, doenças da idade, essas coisas. ” (Giovana, 66 anos, filha da Gabriela).

Dona Gabriela também afirma que tem um gasto muito alto com a internação da mãe, que isso é seu atual incômodo, e fala da necessidade de se planejar para conseguir suprir as necessidades da hospitalização.

“Então, eu tenho que pagar o plano, as meninas que ficam aqui, eu tenho um custo com a minha mãe muito alto. Esse negócio de grana, o que a gente está sobrevivendo, é que eu tinha uma poupança, meu irmão a dele, e a gente está pagando as contas com a nossa poupança. Na hora que a poupança acabar, não sei como vamos fazer. Já estamos tentando vender uns bens, está difícil, mas estamos tentando. A gente vai vendendo, vai pagando e assim vai, assim é a vida. (Larissa, 61 anos, filha da Laís).

Dona Larissa demonstra que os altos gastos com a internação já fizeram ela e o irmão recorrerem às economias que tinham guardado. Mostra que por não ter previsão de melhora dessa situação, ela e o irmão já estão se planejando e tentando vender bens para terem como arcar com as despesas futuras. Pois além dos gastos com a mãe eles tem os seus gastos próprios.

“Ajuda financeira a gente não tem. A gente vive do salário do meu marido. Tentei umas três vezes já aquele benefício que o deficiente tem, mas o Rodrigo não teve direito. Graças a Deus o salário do meu marido dá para pagar o seguro do Rodrigo. Meu marido é aposentado, coitado, se aposentou com quarenta e poucos anos, exatamente para poder me ajudar na luta. Porque eu fazia muitas coisas sozinha, ia de ônibus com o Rodrigo para cima e para baixo, e ele queria me ajudar

nisso tudo. Aí começou a trabalhar por conta dele, fazia o serviço e voltava, mas chegou uma época que ele quis parar. Aí ele tem a aposentadoria dele e é do que a gente vive. Porque a gente tem que pensar muito nisso. Quando a gente tem um filho especial, você tem que fazer tudo para poder ajudar. Você já imaginou a gente com um filho igual ao Rodrigo e precisando de SUS? Porque eu sou SUS, meu marido é SUS, porque não temos condição de manter o plano para todo mundo, então priorizamos o Rodrigo.” (Rafaela, 63 anos, mãe do Rodrigo).

Dona Rafaela salienta que o adoecimento do filho Rodrigo mobilizou desde muito cedo toda a família. O pai parou de trabalhar para ajudar nos cuidados com o filho, a família de modo geral ajuda e eles tiveram que se reorganizar quanto as finanças para conseguirem suprir as necessidades especiais do paciente. Como desdobramento dessa reorganização, apenas Rodrigo tem plano de saúde, todos os outros membros da família dependem da saúde pública.

Em um caso analisado, os gastos financeiros foram o motivo de discussão e conflito familiar. Pedreira (2012 apud Detzel et al., 2014) relatou em seu estudo sobre pacientes com doenças degenerativas, acerca do impacto negativo sobre a qualidade de vida dos cuidadores familiares desses pacientes, tendendo a aumentar os níveis de carga relatados e a gerar conflitos no ambiente familiar

“A minha irmã desnaturada estava dividindo as despesas comigo de fisioterapeuta, do médico e ia ter que pagar as diárias do doutor que vem aqui, que você sabe não é fácil né, é caro demais. Então, ela pensou que se eu levasse minha mãe de home care para casa, ela não ia precisar pagar o doutor mais, porque aqui a gente paga por dia né. Só que eu falei que eu não ia levar de home care porque além de ter dois filhos eu não aguento mais essa situação. Ela falou que não ia pagar mais nada, ao invés de ligar para minha outra irmã ou conversar comigo ela ligou para o doutor. Ainda colocou o doutor em uma situação, expôs um caso familiar, e ele não tinha nada a ver com isso. Aí, você vê, é muito chato né (choro). ” (Luana, 50 anos, filha da Lívia).

No inventário de Luana, a afirmativa “Eu fico ressentida com outros parentes que poderiam ajudar, mas não ajudam” teve pontuação 4 – concordo totalmente.

Os dispêndios financeiros são fonte de preocupação e tensão, aumentando os níveis de estresse dos familiares. Como pudemos perceber, a manutenção da internação exige altos gastos e isso traz inúmeros desdobramentos, interferindo na organização e dinâmica familiar, podendo acarretar em conflitos e em mais desgastes físico e emocional.

4.3 Estratégias de Enfrentamento

Vimos até aqui que o adoecimento de um membro familiar implica em modificações de ordem social, afetiva e econômica na vida de todos os outros membros. Além disso, quando o indivíduo necessita de hospitalização, a dinâmica familiar altera-se gerando algumas repercussões notáveis, influenciadas pelo convívio com a estrutura hospitalar, algo novo na realidade cotidiana dessa família.

Segundo Lustosa (2007), diante da circunstância de internação de um membro familiar, a família também se depara com dificuldades no enfrentamento da situação, assim como o paciente. Esse momento constitui-se de estresse permanente, elevação da ansiedade, sofrimento interno, medo do desconhecido e apreensão quanto às decisões a tomar e situações a enfrentar.

O modo como a família vai responder a essa dificuldade será singular, pois, dependerá dos recursos que a família possui para enfrentar esse agente estressor, utilizando-se de mecanismo de coping, que em português corresponde a estratégias de enfrentamento.

Santos (2013) afirmou que estudos sobre a teoria do enfrentamento foram impulsionados a partir de 1960, sendo os trabalhos de Folkman e Lazarus os mais renomados nessa área. Os autores criaram um questionário de estratégias de coping contendo 66 itens que englobavam ações e pensamentos que as pessoas utilizavam para lidar com as exigências externas e internas de um evento estressante específico. Tal inventário foi adaptado no Brasil por Savoia, Santana & Mejias, em 1996. Portanto, o enfrentamento ou *coping* é definido pelos autores como

Um conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, utilizados pelos indivíduos com o objetivo de lidar com demandas específicas, internas ou externas, que surgem em situações de estresse e são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo seus recursos pessoais. (Lazarus & Folkman, 1984, p. 141, apud Santos, 2013, p.41).

As estratégias de enfrentamento são classificadas de acordo com suas funções e apresentam-se do seguinte modo: estratégias de *coping* centradas na emoção e estratégias de *coping* centradas no problema.

Segundo Antoniazzi e colaboradores (1998) o enfrentamento focado no problema refere-se aos esforços para alterar o problema, administrar ou

melhorar o relacionamento indivíduo-meio. As estratégias são mais voltadas à realidade, consideradas mais adaptativas indo ao encontro da fonte de estresse para minimizá-la ou removê-la.

O enfrentamento centrado na emoção descreve-se como uma tentativa de regular ou substituir o impacto emocional do estresse e uma dificuldade de focar em alternativas cognitivas. Geralmente utiliza-se de processos defensivos com o objetivo de regular a sensação desagradável diante de uma situação estressora, mas pode levar o indivíduo a evitar confrontar-se conscientemente com a realidade. No cenário de adoecimento de um membro familiar são utilizadas, de forma simultânea, estratégias de *coping* com foco no problema e na emoção.

Santos (2013) realizou uma revisão bibliográfica em periódicos brasileiros dos principais artigos eletrônicos em saúde sobre estratégia de enfrentamento de familiares que possuem um de seus membros em estados de adoecimento e hospitalização, com o objetivo de mostrar quais estratégias de *coping* as famílias mais utilizavam diante do adoecer e internação de um de seus membros. Como resultado, a pesquisa evidenciou o uso de estratégias de enfrentamento baseadas: 1. resolução de problemas; 2. suporte social; 3. fuga-esquiva e 4. reavaliação positiva. Tais estratégias, também foram percebidas na análise das entrevistas realizadas. A seguir, será lançada a definição de cada estratégia baseando-se no estudo de Damião e colaboradores (2009) e para exemplificá-las, relatos dos familiares entrevistados.

- 1 As estratégias de enfrentamento baseadas na resolução de problemas pressupõem que o sujeito opte por resolver seu problema, montando um plano de ação, modificando suas atitudes, lidando com as pressões ao seu redor, diminuindo ou eliminando a fonte geradora de estresse. Pode-se considerar que o maior exemplo dessa estratégia, a partir da análise das entrevistas, foi a contratação de cuidadores particulares para acompanharem os pacientes durante a internação.

“Ela fica do lado dela (paciente) o que para a gente é melhor né, porque aí fica mais uma pessoa dentro do quarto e assim podemos trabalhar. Então a gente tem esse conforto, a gente telefona toda hora, sabe que tem alguém do lado, qualquer coisa a cuidadora está lá. É bom ter isso! Então ter uma pessoa da casa, uma pessoa

contratada de confiança dentro do quarto o tempo todo, eu acho que me dá um sossego. ” (Giovana, 66 anos, filha da Gabriela).

“Eu tenho que ver tudo, resolver tudo sozinha. Então o que acontece, eu não posso ficar aqui. Eu tenho enfermeiras particulares que trabalham pra mim, para eu poder fazer isso, porque ele também não pode ficar sozinho né! Eu experimentei que ele ficasse sozinho a noite, falei com ele que não precisava de ninguém, mas menina, ele chorava, não queria ficar sozinho de jeito nenhum, então eu não posso ficar, eu já estou no meu limite, estressadíssima, aí coloquei as meninas. ” (Renata, 75 anos, esposa do Renan).

“É bom porque está sobrando tempo para as minhas coisas, eu já me organizei, as meninas ficam aqui cuidando dela, e eu não preciso vir porque elas estão no meu lugar né. Além das meninas tem o médico tomando conta, o hospital é ótimo, então está tudo cuidado. Acho que tudo está sendo ajudado. Estou tendo tranquilidade agora, porque agora eu percebo que estou fazendo o que eu posso, não estou levando ela no colo, mas eu arrumei tudo para ela ficar bem, as meninas, o hospital, não é verdade? Então é isso! ” (Larissa, 50 anos, filha da Luana)

2. O suporte social é uma estratégia de enfrentamento que está relacionada ao apoio encontrado no ambiente e nas pessoas, sendo este um fator psicossocial positivo, que pode ajudar a lidar com o efeito indesejado do estresse e a resposta à doença. Tal estratégia pode apresentar-se de três modos: a) procura de apoio social para encontrar soluções, b) apoio emocional em amigos e familiares, c) apoio de profissionais.

Ex a) *“Quando ele precisou de transfusão de sangue, a moça chegou para mim e falou que ele precisava de sangue e eu disse que eu não sabia o que fazer, porque eu não podia doar, minha filha é anticoagulada, não pode doar de jeito nenhum, e meu filho teve hepatite. Mas aí eu falei com meu porteiro e todos os porteiros da rua foram doar sangue para ele, olha que legal! ” (Renata, 75 anos, esposa do Renan).*

Ex b) *“Considero uma ajuda a quantidade de irmãos, e irmãos que ajudam. Lá em casa é tudo dividido, os 4 ajudam e eu acho isso bem legal. A gente tem uma comunidade no WhatsApp e de manhã a gente resolve quem vem, quem vai levar o papai dos 4 irmãos. De vez em quando a gente se reúne para resolver as coisas da família, e é sempre engraçado, não é nada pesado. ” (Giovana, 66 anos, filha da Gabriela).*

Ex c) *“Eu antigamente tomava um remédio para dormir, quer dizer, eu tinha que tomar, mas nunca tomei, agora que tenho tomado. Fui em um psiquiatra que me passou o remédio, porque disse que eu não podia ficar sem dormir. ” (Mírian, 90 anos, irmã da Mônica).*

Nas entrevistas, foi possível perceber que o apoio profissional era requerido, em sua maioria, para os familiares conseguirem medicação que os auxiliassem a diminuir o estresse.

“Foi um momento muito ruim, muito triste, fiquei muito tensa, chorava dia e noite, foi aí que eu pedi ao médico para me ajudar e me dá alguma coisa para eu aguentar, aí ele me deu o frontal, que é o que está me segurando até hoje nessa batalha. ” (Renata, 75 anos, esposa do Renan).

3. O comportamento de fuga e esquivia consiste em fantasiar sobre possíveis soluções para o problema sem, no entanto, tomar atitudes para de fato modificá-las. Podemos descrevê-la como os esforços para escapar e/ou evitar o fator estressante, como por exemplo, a espera de um “milagre” da cura a despeito da iminência da morte, ou evitar ir visitar o familiar.

“Eu venho aqui todos os dias, mas não me sinto obrigado, ano passado, por exemplo, eu consegui fazer um passeio com um amigo, fui para Miami com ele, eu e ele, passamos uma semana e me fez um bem danado. Eu me permiti uma semana nos Estados Unidos. ” (Marcelo, 62 anos, esposo da Marcela).

“Então assim, sou eu e meu irmão, a gente dividi igual, mas eu não fico direto, eu não aguento, eu vou visitar meus filhos que moram fora, eu tenho que dar um tempo, senão dá uma deprimida. ” (Larissa, 61 anos, filha da Laís).

“Faz um mês que ela está com a traqueostomia e em coma, porque assim, as vezes ele abre o olho, antes ela estava com uma sedação mais leve, agora aumentaram. Mas, eu tenho certeza de que ela vai sair daqui curada, vai ser um milagre, não sei se vai ter limitações ou não, mas o que importa é a cura dela. ” (Camila, 21 anos, filha da Carina).

No caso da paciente Carina, sua filha, especificamente, mostrou utilizar-se de estratégias focadas na emoção, com processos defensivos que evitavam que ela se confrontasse conscientemente com a realidade. Senhorita Camila apresentou estratégia de confronto também, demonstrando raiva e discurso agressivo em relação à equipe médica:

“Na verdade, ela procurou ele (médico) para fazer uma cirurgia de diverticulite, aí ele falou que ela estava acima do peso e que precisaria fazer a redução do estômago. Mas assim, ela estava acima do peso, ele não poderia ter sugerido uma dieta antes de uma redução de estômago? Hoje a gente pensa nisso, mas na hora foi muito rápido, porque ela procurou ele para fazer uma coisa e ele sugeriu outra. Ele sugeriu que ela fizesse a redução por causa da diverticulite, porque ele disse que ela não aguentaria essa cirurgia, porque era uma cirurgia muito grave. Mas eu acho que o mercado hoje, os médicos estão muito interesseiros. Eles veem a facilidade e para ele é muito fácil, é o trabalho do cara né, então quanto mais cirurgia mais dinheiro. Infelizmente, não só ele, como a maioria dos cirurgiões. Se eu procurar um deles é dinheiro para ele, então, com isso a redução de estômago ficou muito generalizada, qualquer pessoa pode fazer. ” (Camila, 21 anos, filha da Carina).

4. A reavaliação positiva é dirigida para o controle das emoções que estão relacionadas à tristeza como forma de reinterpretação, crescimento e mudança pessoal a partir da situação conflitante. Reavaliando a situação, o sujeito descobre uma forma de enfrentar seu problema por mérito próprio, conseguindo mudar algo em si mesmo, não desanimando frente as dificuldades pelas quais passa, mas sim crescendo como pessoa.

“Estou sozinha, e poxa, tenho 56 anos de casada, nunca dormi sozinha, e agora eu estou completamente só, não tenho ninguém. Mas, o que é a vida? A vida não é isso mesmo, um dia eu ou ele vamos ficar sozinhos, então tem que enfrentar. E apesar de todas as dificuldades que estou falando para você, sempre encontro uma coisa que me agrada, me anima, sempre!” (Renata, 75 anos, esposa do Renan).

“Sabe, eu tenho até vergonha de falar isso, mas o Rodrigo é a parte boa da minha vida. Quando eu chego ali perto dele, ele me dá uma tranquilidade que as vezes eu estou lá fora a mil, porque tem vários outros problemas lá fora né. Estive com meu marido doente, tenho outro filho, mas eu enfrentei isso porque eu sabia que ele estava aqui bem.” (Rafaela, 63 anos, mãe do Rodrigo).

“O que eu sei é que é um dia de cada vez, uma hora de cada vez. O que eu tenho medo é de cair em uma depressão. Tem dias que eu fico assim, depois do almoço, eu fico deitada, quietinha, aí penso que não posso ficar assim não, senão eu vou para o beleleu e não resolvo nada, não posso (risos).” (Mírian, 90 anos, irmã da Mônica).

“Eu estou até hoje tratando do câncer, então assim, eu tomo o remédio que tenho que tomar durante 5 anos, ele me corta os hormônios, me deixa uma pessoa um pouco mais nervosinha (risos) e é isso, vou seguindo a vida. Acho que a maioria das pessoas que tem uma pessoa internada faz isso, porque assim, confesso que eu choro. Às vezes eu vejo minha mãe, ela está mal, eu chego em casa, choro, choro, choro, depois passa e a gente tem que se desligar.” (Larissa, 61 anos, filha da Laís).

“Eu não posso deixar que esse problema com a Marcela, que é muito difícil e triste, acabe com a minha vida né. Eu ganhei um neto, sou avô, eu tenho filhos saudáveis, que são bacanas, estão estudando, trabalhando, tenho um monte de amigos. Então tenho que procurar pensar assim e tenho tentado.” (Marcelo, 62 anos, esposo da Marcela).

“Estou tendo dificuldade de organizar meu tempo, eu tenho menos tempo agora, mas é a vida adulta né, tem que aprender a organizar seu tempo querendo ou não, não é porque eu estou vindo para o hospital nem nada disso, mais cedo ou mais tarde ia acontecer mesmo.” (Júlio, 22 anos, neto do João).

“Me dá uma angústia, porque eu sei que ela não está bem, não consegue voltar para casa, mas acho que lido bem com isso. Aliás, acho que no atual estado em que minha mãe está, não podia ser melhor, porque visto que ela está doente, não fala, diante das condições, a gente tem o melhor possível. Então eu falo assim, eu tenho muito isso de relativizar as coisas. Dentro do possível, está o melhor possível (risos). É chato, mas até esse negócio, se bem levado, esse convívio meio forçado assim na

hora do fim, não é ruim. Estamos passando mais tempo com meu pai e a gente se vê mais por causa disso. ” (Giovana, 66 anos, filha da Gabriela).

Um tópico relacionado a essa estratégia de enfrentamento é a resiliência. Na literatura brasileira, pode-se dizer que há um consenso a respeito desse conceito ter sido importado da física. Nessa disciplina, resiliência é um termo definido como a capacidade de resistência de um material ao choque, à pressão e à tensão que lhe permite voltar à sua forma ou posição original. No campo da psicologia, de modo geral, tal termo designa a capacidade do indivíduo se recuperar de abalos sofridos ou de se abalar e voltar ao que era antes do abalo (Brandão et al., 2011).

Monteiro (2015) afirma que a resiliência é uma capacidade inata a todo ser humano, em algum grau, que pode ser aprimorada ao longo do ciclo vital. Sendo assim, condições externas e apoio social podem contribuir para o desenvolvimento da resiliência, corroborando no processo de reestruturação e crescimento em resposta à crise.

Em relação a resiliência nas famílias, um dos primeiros trabalhos específicos desta área foi publicado por McCubbin (1988) sobre a “tipologia de famílias resilientes”, partindo da definição de que famílias “resilientes” são aquelas que resistem aos problemas decorrentes de mudanças e “adaptam-se” às situações de crise. (Brandão et al., 2011).

Outra estratégia de enfrentamento observada foi a religiosidade. Muitas pessoas conferem a Deus o aparecimento ou resolução de problemas de saúde, e frequentemente, recorrem-no como recurso emocional, cognitivo ou comportamental para enfrentar um momento de crise como o adoecimento (Pargament, 1900 apud Faria & Seidl, 2005). A espiritualidade ou religiosidade podem auxiliar os indivíduos a encontrarem um significado para tal, preenchendo o vazio explicativo da doença (Pereira & Dias, 2007).

“As pessoas dizem que sou forte, sou isso, sou aquilo, e eu não sei, porque eu nunca passei por uma situação assim de doença grave antes na minha vida. Então eu não sei se você consegue tirar forças de dentro de você para aguentar, a resignação de é isso, vamos, vamos pra frente, vamos conseguir, vamos fazer, tem que ter fé. ” (Renata, 75 anos, esposa do Renan).

“Eu sou muito católica, e com essa religião você se agarra muito a Deus né minha filha. Então eu digo pra Deus fazer o que tiver que ser o melhor para ele, eu quero para o Rodrigo, é o senhor que sabe. Então o resumo disso tudo é que a gente tem que ter muito amor, sabedoria para a gente saber conviver com um problema desse. Não é sabedoria de inteligência não, sabedoria de Deus, porque se você não tiver, você não consegue, porque minha filha, é muito difícil. ” (Rafaela, 63 anos, mãe do Rodrigo).

“Então, agora ela está aí, está longe de mim, mas o que eu posso fazer? Talvez era isso o que tinha quer ser né, porque eu tentei levar duas vezes e Papai do Céu foi bom e protegeu a mim, meus filhos e meu marido, porque a gente sempre foi bom para ela e se ela sáísse a gente não queria colocar em um asilo, aí Papai do Céu não deixou ela sair daqui, não deixou ela voltar. Parece que ele quer que ela fique aqui, engraçado né? Talvez seja isso, vai saber! Mas a gente obedece, não tem o que fazer, é assim mesmo (choro).” (Luana, 50 anos, filha da Livia).

“Assim, independentemente de ser grave ou não, ela está estável, dentro dessa gravidade inteira ela está estável. Mas antes de dormir eu rezo, quando eu acordo eu rezo, estou no banheiro tomando banho eu rezo, almoço rezando, pedindo para olhar por ela. Porque só Deus mesmo, não tem nada que explique, só Deus e mais nada. A gente conversa, pede e agradece. Porque antes de pedir, eu agradeço, porque se hoje ela está aqui, com certeza é um milagre. ” (Camila, 21 anos, filha da Carina).

Como salienta Monteiro (2015) cada sistema familiar responderá a internação e a iminência de morte de maneira singular, dependendo da sua estrutura e recursos prévios, influenciados por diversos fatores como: flexibilidade do sistema familiar, comunicação entre os membros, rede de suporte social, diagnóstico, motivo que levou a internação, contexto sociocultural e religioso. Sendo assim, os familiares de pacientes enfermos utilizam variadas estratégias de *coping* que podem ajudá-los a lidar melhor com essa fonte geradora de estresse que é o adoecimento e internação.

4.4 – O Processo Decisório da Família

Na amostra analisada, a maioria dos pacientes residentes são idosos, o que pode acarretar em um comprometimento neurológico, e possuem uma doença crônica de base. Dos 9 (nove) casos analisados, 7 (sete) casos foram de início gradual, caracterizando-se em doenças crônicas e apenas 2 (dois) casos foram de início agudo.

Em sua maioria, os pacientes não podem responder por si, portanto recai sobre a família a responsabilidade do processo decisório envolvendo a qualidade do cuidado com seu ente querido na fase final de vida. Tais decisões compõem a avaliação dos Limites de Suporte de Vida - LSV, que se contrapõe à futilidade terapêutica, numa tentativa de evitar processos de morte dolorosos. (Paranhos & Rego, 2014).

Existem dois modelos principais para abordar questões referentes ao fim da vida junto aos pacientes e seus familiares: o modelo paternalista e o modelo compartilhado. A escolha entre eles dependerá das expectativas do médico, do paciente, da família e da relação estabelecida entre eles (Biondi & Ribeiro, 2013).

No modelo paternalista, o médico utiliza seu saber técnico para praticar ações e procedimentos e comunica sua decisão ao paciente e à família:

“Ela voltou para o quarto, ficou bem lá, estava voltando a comer, ficou mais dois dias lá, tudo certo para sábado levar ela para casa. Então minha irmã dormiu com ela e eu fui para casa para recebê-la. Aí estava marcado para 10h ela sair com a ambulância, deu 9h o enfermeiro me ligou falando que foi suspensa a ambulância porque minha mãe tinha passado mal e teve que ficar internada de novo. Aí entubaram novamente a velhinha, mas dessa vez não conseguiram tirar o tubo, ficou uma semana tentando tirar, mas não deu e resolveram fazer a traqueostomia, aí também a gente nem pensa direito, é tanta coisa, o médico falou, aí fez.” (Luana, 50 anos, filha da Lívia).

No modelo compartilhado, pacientes e familiares são incluídos nas decisões a respeito dos cuidados, podendo opinar e decidirem por consenso. Esse modelo tende a ser implantado no âmbito dos cuidados paliativos ou, dependendo da equipe médica, na assistência privada. Na amostra analisada, esse foi o modelo que prevaleceu.

“O médico me chamou e falou que estava com um problema, porque não queria operar ele outra vez, porque sabia o que ele tinha passado, e falou para tentarmos através de remédio, mas não adiantou, as feridas não fecharam. Aí ele chegou para mim e para os meus filhos e falou que ele não estava tendo circulação nas pernas, o sangue não chegava que então ia ter que fazer outra operação, uma ponte ou ele podia perder as pernas, e perguntou o que eu achava. Aí eu falei que eu achava que o Renan estava lúcido, consciente que então era ele que deveria decidir sobre a vida dele, se ele preferia correr o risco de perder a perna ou operar, e a gente tinha que respeitar, porque de qualquer jeito era um risco. Aí o médico foi junto lá com a gente falar com ele, e ele falou que era para fazer logo a cirurgia.” (Renata, 75 anos, esposa do Renan).

“Isso pode se estender não sei quantos anos, o nosso clínico que cuida muito bem dela, é muito competente, ele diz pra mim que a medicina que ele conhece e confia chegou no limite e é isso. Ela tem também um médico homeopata que está com ela há uns meses, fazendo o tratamento de homeopatia que eu nunca fiz, sou mais dos alopatas, mas nada vai piorar, não tirando o que ela tem de alopata, o clínico concorda com tudo.” (Marcelo, 62 anos, esposo da Marcela).

A tomada de decisão é o processo de análise e escolha entre as variadas possibilidades disponíveis no decorrer da doença. O procedimento decisório sofre interferência de vários fatores como a qualidade de vida prévia, as comorbidades do paciente e o histórico socioeconômico. (Paranhos & Rego, 2014).

A terminalidade traz consigo um grande desafio que é o debate sobre a dignidade do ser humano no processo da finitude, e isso implica em uma expressiva dificuldade em determinar quais são tratamentos ordinários, necessários para salvar o paciente, ou oferecer controle e alívio de seus sintomas, e quais são extraordinários, também conhecidos como fúteis. Tratamento fútil tem por sinônimo o termo distanásia, configurando-se no processo de prolongamento meramente da morte e não da vida, pois mesmo diante da impossibilidade de cura há o investimento, tendo como consequência uma morte lenta, estendida. A eutanásia é o processo contrário, ou seja, é o processo de antecipar a morte, sendo ética e legalmente proibida no Brasil. (Moritz e colaboradores, 2011; Monteiro, 2015)

Menezes (2003) expõe que em 1990, na Inglaterra, surge um movimento a favor da morte natural, visando a dignidade e autonomia do doente em fase terminal. Nesse modelo conhecido como “morte contemporânea” o papel da equipe médica é intervir terapêuticamente para alívio do desconforto e dor, e dar suporte espiritual e emocional para a família, assim os familiares são tidos como membros da equipe de cuidados ao doente, objetivando a humanização

da morte. Esse ideal foi sendo difundido e é conhecido como medicina paliativa.

Atendendo à difusão dos cuidados paliativos e aos avanços da medicina, o Conselho Federal de Medicina (CFM) legitimou em seu novo Código de Ética Médica, publicado em abril de 2010, a prática da ortotanásia, arte de morrer bem, sem prolongamento ou abreviamento do processo de morrer (Inciso XXIII). Dessa forma, em casos de doença terminal sem possibilidades terapêuticas, os médicos devem oferecer cuidados paliativos, sem recorrer a tratamentos fúteis, garantindo os cuidados necessários para atenuar os sintomas que levam ao sofrimento, respeitando a vontade do paciente ou de seu representante legal (Monteiro, 2015).

“Assim, o que eu e meu irmão decidimos, concordamos em relação a minha mãe, é que se ela tiver uma parada cardíaca, não vai fazer mais nada, porque chega né! Não tem porque entubar para a pessoa ficar aí, fazer aquela aspiração já é uma coisa horrível.” (Larissa, 61 anos, filha da Laís).

Larissa demonstra que ela e o irmão decidiram por não mais investir terapêuticamente na mãe, considerando que, diante da piora do seu quadro, os tratamentos seriam fúteis. Ou seja, a família já conseguiu estabelecer o limite entre a melhor qualidade possível de vida para a mãe e o alongamento desta.

Moritz e colaboradores (2011) afirmam que a priorização de medidas paliativas e a identificação de tratamentos fúteis devem ser estabelecidas de forma consensual pela equipe multiprofissional em consonância com o paciente, se capaz, seus familiares ou seu representante legal

A *Society of Critical Care Medicine* enumerou as necessidades da família em situações de terminalidade: 1) estar próximo e sentir-se útil ao paciente; 2) ter ciência das modificações do quadro clínico; 3) compreender o que está sendo feito no cuidado e porque; 4) ter garantias do controle do sofrimento e da dor do paciente; 5) estar seguro de que a decisão quanto à limitação do tratamento curativo foi apropriada; 6) poder expressar os seus sentimentos e angústias; 7) ser confortado, consolado e encontrar um significado para a morte do paciente. Não somente aspectos biomédicos devem ser assegurados, mas também os de natureza psicossocial e religiosa (Batista & Seidl, 2011).

Ex 1: “ A maioria dos meus amigos já tem os pais falecidos, eu tenho mãe e pai vivos, minha mãe está doente mas entende, por isso também que tem que vir, porque senão ela fica meio abandonada. Porque se ela estivesse em coma, você telefona e pergunta se está tudo bem né, mas ela sabe se a gente vem ou não, ela sente, e o pai também, é importante para eles.” (Giovana, 66 anos, filha da Gabriela).

Ex 2: “É aquilo, minha mãe está doente há muito tempo, a gente ficava naquela de leva em um médico, vai em outro, toma um remédio, toma outro, mas a doença não tem jeito, no começo você acha que vai melhorar, mas aí vai piorando, piorando, agravando e agora não tem mais jeito. Acompanhamos todas as mudanças. ” (Larissa, 61 anos, filha da Laís).

Ex 3: “Eu falei agora pouco com o médico e ele disse que agora o Renan estava com esse dreno e que graças a Deus não está saindo nada. Amanhã eles vão retirar para ver como ele vai reagir sem esse dreno. ” (Renata, 75 anos, esposa do Renan).

Ex 4: “Assim, quando ela estava agoniada para respirar, agoniada para comer, engasgando, tossindo, aí você vê que é uma coisa horrível, você fica em casa pensando que ela está passando por isso, mas agora eu chego aqui e ela está tranquilinha, eu fico mais sossegada, fico bem mais tranquila.” (Giovana, 66 anos, filha da Gabriela).

Ex 5: “Isso pode se estender não sei quantos anos, o nosso clínico que cuida muito bem dela, é muito competente, ele diz pra mim que a medicina que ele conhece e confia chegou no limite e é isso. Ela tem também um médico homeopata que está com ela há uns meses, fazendo o tratamento de homeopatia que eu nunca fiz, sou mais dos alopatas, mas nada vai piorar, não tirando o que ela tem de alopátia, o clínico concorda com tudo.” (Marcelo, 62 anos, esposo da Marcela).

Ex 6 e 7: “Eu sempre digo para as meninas que nem aqui eu venho. Conheço todas elas, agradeço à elas, considero todas os anjos do meu filho, chamo elas assim, mas quando acontecer não piso aqui.” (Rafaela, 63 anos, mãe do Rodrigo).

Pode-se perceber que a maior parte das necessidades citadas acima são perpassadas pela relação equipe médica-paciente-família. Como resultado da análise das entrevistas, foi possível depreender, também, que a boa relação com a equipe médica e com o hospital pode acarretar em uma resistência a levar o paciente para casa de home care:

“Devido a internação, ela faz, às vezes, umas infecções, uma secreção vira uma manchinha no pulmão, e aqui o doutor vem e vê todos os dias, então já faz o diagnóstico, colhe o sangue, já dá o antibiótico. Aqui ela tem uma estrutura de uma clínica muito melhor que qualquer home care. Eu moro aqui perto, é muito mais fácil eu vir aqui, e não vejo a necessidade de levar ela para casa. ” (Marcelo, 62 anos, esposo da Marcela)

“Imagina se aqui no hospital, todo mundo cuidando, as meninas são ótimas, as vezes tem alguns deslizes, aí imagina em home care, dependendo de enfermeiro do home care, não dá, todos nós trabalhamos e a avaliação é de que ela está consciente, então ela sofre. Aqui ela é bem cuidada, a gente vem todo dia.” (Giovana, 66 anos, filha da Gabriela)

“Agora só resta aguardar os médicos verem e falar que ele pode ir para casa. Porque eu já disse que tudo bem ele voltar para casa, mas eu fico pensando e se ele tiver algum negócio sério? Isso me assusta um pouco. Eu já conversei com o médico que se ele tiver alguma coisa em casa eu não tenho o que fazer, tenho que chamar a ambulância, e até ela vir vai ser outro problema, então são vários problemas, sempre aparece mais um.” (Renata, 75 anos, esposa do Renan).

Estudos indicam que a satisfação das famílias com o cuidado oferecido ao paciente, o recebimento de informações claras, diretas e consistentes e o processo de tomada de decisão compartilhado são fatores importantes para a redução de sintomas de depressão, de ansiedade e do transtorno do estresse pós-traumático (TEPT) após a morte do doente. Quando a família recebe cuidados adequados, mantém memórias positivas de cuidado e conforto, amenizando o processo de luto (Nelson e colaboradores, 2010; Wiegand e colaboradores, 2013 apud Monteiro, 2015).

5. Conclusão

No censo de 2010, o mais recente realizado pelo IBGE, a população de idosos correspondeu a 10,8% da população brasileira, isso significa dizer mais de 20,5 milhões de pessoas possuem mais de 60 anos. Houve um aumento de mais de 400% de idosos, se comparado ao índice em 1940, o qual o número de idosos correspondia a 2,5% da população total.

A Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (2014) afirma que atualmente, no que diz respeito à saúde do idoso, prevalecem as doenças crônicas e suas complicações, o que conseqüentemente gerou um crescimento de internações hospitalares de pacientes com doenças crônicas. Porém, o Sistema Único de Saúde (SUS) ainda não consegue amparar adequadamente esta população. Há carência de leitos clínicos nos hospitais públicos, e quando o paciente consegue se internar, há o prolongamento do tempo de permanência, aumentando o risco de complicações e o óbito do idoso, por falta de recursos e equipamentos necessários.

Diante desse cenário, torna-se necessário debater mais sobre as conseqüências do envelhecimento populacional, pensar em medidas públicas e institucionais para arcar com esses desdobramentos e garantir os direitos dessa população.

A respeito do cuidado aos idosos, o governo, por meio da Secretaria Especial dos Direitos Humanos, disponibiliza um manual do cuidador da pessoa idosa, publicado em 2008, como forma de implementar o Plano de Ação para o Enfrentamento da Violência contra a Pessoa Idosa, atendendo as recomendações de inúmeros encontros realizados em todo o país. Esse manual abrange informações sobre o cuidador formal, seus direitos legais e responsabilidades; o cuidador familiar e as repercussões desse cuidado; o cuidado e seus desdobramentos.

Sobre as repercussões do cuidado dedicado ao idoso por um familiar, o manual afirma que é necessária uma reorganização da vida familiar, profissional e social. O presente estudo confirma que a hospitalização de um membro da família interfere na dinâmica familiar já constituída, na vida pessoal, social e profissional

do cuidador e na organização financeira, gerando tensões emocionais, físicas e financeiras que favorecem a sobrecarga familiar.

A respeito da sobrecarga, a análise dos inventários mostrou que os cuidadores familiares se sentem mais sobrecarregados por conta do grau de dependência do paciente e ao tempo dedicado a esse cuidado. É possível presumir que com a dedicação aos cuidados ao familiar doente, o autocuidado e projetos pessoais do cuidador acabam ficando desfavorecidos. Outro âmbito afetado é o profissional, o que reflete na estrutura financeira familiar, apontada como uma dificuldade decorrente da longa internação.

Como estratégia para lidar com todos esses desafios e mudanças, prevaleceu a contratação de cuidadores particulares para acompanharem os pacientes durante a internação, assim os familiares podiam retomar sua vida pessoal e profissional sem desamparar o paciente; o suporte social, para ajudar a lidar com o efeito indesejado do estresse e a resposta à doença; a espiritualidade, para preencher o vazio explicativo da doença.

A luz da literatura, os estudos sobre sobrecarga familiar em pacientes tanto com doenças físicas mostraram-se limitados, deixando nítida a necessidade de novas pesquisas sobre os níveis de fardos relatados por indivíduos envolvidos no cuidado de familiares com diagnóstico de diferentes doenças.

Diante do aumento do envelhecimento populacional, torna-se de suma importância estudos elucidando a sobrecarga familiar para subvencionar ações que possam auxiliar na melhora da comunicação, da assistência e do relacionamento familiar diante de um paciente crônico, possibilitando realização de intervenções precoces, agindo de maneira psicoprofilática com esses cuidadores.

6. Referências Bibliográficas

ANTONIAZZI, A. S.; DELL'AGLIO, D. D.; BANDEIRA, R. S. **O conceito de coping**: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, v.3, n.2, p. 273-294, 1998. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v3n2/a06v03n2.pdf>> Acesso em: 04 ago. 2017.

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DOS HOSPITAIS PRIVADOS. Disponível em: <<http://anahp.com.br/noticias/noticias-do-mercado/por-falta-de-recursos-um-hospital-fecha-por-semana-no-brasil>> Acesso em: 12 set. 2016

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BATISTA, K.T. & SEIDL, E.M. F. **Estudo acerca de decisões éticas na terminalidade da vida em unidade de terapia intensiva**. *Com. ciências saúde*, v..22, n.1, p.51-60. 2011. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/periodicos/revista_ESCS_v22_n1_a08_estudo_acerca_decisoes_eticas.pdf> Acesso em: 04 ago. 2017

BELLATO, R.; ARAÚJO, L. S.; DOLINA, J. V.; MUSQUIM, C. A; SOUZA, G. H. L; CORRÊA, T. **Experiência familiar de cuidado na situação crônica**. *Revista da Escola de Enfermagem, USP*, p. 81-88, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50nspe/pt_0080-6234-reeusp-50-esp-0081.pdf> Acesso em: 03 ago. 2016

BIONDI, R. S. & RIBEIRO, R. A. B. A terminalidade e o tratamento fútil em medicina intensiva. *Gestão, qualidade e segurança em UTI* (pp. 269-279), São Paulo. 2013.

BRANDÃO, J.M; MAHFOUD,M.;NASCIMENTO,I.F.G. **A construção do conceito de resiliência em psicologia**: discutindo as origens. *Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal*, v.21, n.49, p.263-271, mai/ago. 2011. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/3054/305423783014/>> Acesso em: 15. Jul. 2017.

COSTA, S. R. D., CASTRO, E. A. B. **Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar**. *Revista Brasileira de Enfermagem*. p. 979-86, nov/dez. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n6/0034-7167-reben-67-06-0979.pdf>> Acesso em: 03 ago. 2016.

DAMIÃO, E.B.C.; ROSSATO, L.M.; FABRI, L.R.O.; DIAS, V.C. **Inventário de estratégias de enfrentamento**: um referencial teórico. *Rev. Escola de Enfermagem USP*, v.43, n.2, p.1199-1203. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43nspe2/a09v43s2.pdf>> Acesso em: 15. Jul. 2017.

DETZEL, T., WESNER, A.C., TSCHIEDEL, C.B.S, GUIMARAES, L, HELDT, E. **Family burden and family environment: Comparison between patients with panic disorder and with clinical diseases.** 2014. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/pcn.12211/full>> Acesso em: 9 out. 2016.

ENNIS, E. & BUNTING, B.P. **Family burden, family health and personal mental health,** *BMC Public Health.* n.13: v.255, 2013. Disponível em: <<https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-13-255>> Acesso em: 12. Set. 2016.

FARIA, J.B, SEIDL, E.M.F. **Religiosidade e Enfrentamento em contextos de saúde e doença:** revisão de literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica,* v.18, n.3, p.381-389. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n3/a12v18n3>> Acesso em: 15. jul. 2017.

FERREIRA, P. D.; MENDES, T. N. **Família em UTI:** importância do suporte psicológico diante da iminência de morte. *Rev. SBPH,* Rio de Janeiro , v. 16, n. 1, p. 88 – 112, jun. 2013. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582013000100006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 12. Set. 2016.

FRANCO, M. H. P. **Luto em cuidados paliativos,** 2008. Disponível em: <http://www.4estacoes.com/pdf/textos_saiba_mais/luto_em_cuidados_paliativos.pdf> Acesso em: 04 ago. 2017

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J. B. **Vocabulário da psicanálise.** São Paulo: Martins Fontes, 2004.

LIN FEN, I., FREE, H.R., & WU, H S. **Negative and positive caregiving experiences: a closer look at the intersection of gender and relationships.** *Fam Relat.* v. 61, n.2, p. 343-58, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3335398/?report=classic>>. Acesso em: 03 ago. 2016.

LUSTOSA, M.A. **A família do paciente internado.** *Revista SBPH,* Rio de Janeiro, v.10, n.1, p. 3-8, 2007. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100002>. Acesso em: 12 set. 2016

MENEZES, R. A. **Tecnologia e “morte natural”:** o morrer na contemporaneidade. *Physis, Saúde Coletiva,* Rio de Janeiro, p. 129-147, 2003 Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73312003000200008&script=sci_abstract&tlng=pt> Acesso em: 16. Jul. 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, **Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014.** Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html> Acesso em: 12 set. 2016

MONTEIRO, M. C. **No palco da vida, a morte em cena:** as repercussões da terminalidade em UTI para a família e para equipe médica (Tese de doutorado). Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia. p. 1-200, 2015.

MORITZ, R. D.; DEICAS, A.; CAPALBO, M.; FORTE, D.N.; KRETZER, L.P.; LAGO, P.; ROPELATO, R. **II Fórum do "Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul":** definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica. *Rev. bras. terapia intensiva*, v.23, n.1, p. 24-9. 2011.

PASSOS, S.S.S., PEREIRA, A., & NITSCHKE, R. G. **Cotidiano do familiar acompanhante durante a hospitalização de um membro da família.** *Acta paul. enferm.* [online]. v.28, n.6, p.539-545, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002015000600539&script=sci_abstract&tlng=pt> Acesso em: 03 ago. 2016

PARANHOS, G. K. & REGO, S. **Limitação do suporte de vida pediátrico:** argumentações éticas. *Rev. Bioética*, v.22, n.3, p.519-528. 2014 Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/958/1134> Acesso em: 16. Jul. 2017.

PEREIRA, L. L. & DIAS, A.C.G. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. *Psico*, Porto Alegre, v.38, n.1, p.55-65. 2007. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/1924/1430>> Acesso em: 16 Jul. 2017.

PEREIRA, L.S.M & SOARES, S.M. **Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência.** *Ciência & Saúde Coletiva*. v. 20, n.12, p. 3839-3851, 2015.

PUIG, M.; RODRIGUEZ, N.; LIUCH-CANUT, M.T.; MORENO, C.; ROLDÁN, J.; MONTESÓ, P. **Quality of life and care burden among informal caregivers of elderly dependents in Catalonia.** *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. Porto, nº 14, p.09-14, dez. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602015000300002&lng=pt&nrm=iso&tlng=en> Acesso em: 03 ago. 2016

REIS, T.L.; DAHL, C.M; BARBOSA, S.M; TEIXEIRA, M.R.& DELGADO, P.G.G. **Sobrecarga e participação de familiares no cuidado de usuários de centro de atenção psicossocial.** *Saúde Debate*. Rio de Janeiro, v.40, n.109, p. 71-85, jun. 2016. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v40n109/0103-1104-sdeb-40-109-00070.pdf> > Acesso em: 12 set. 2016

ROLLAND, J.S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B & MCGOLDRICK, M (orgs). **As mudanças no ciclo de vida familiar** – uma estrutura para a terapia familiar. *Porto Alegre: Artes Médicas*, p. 373-392, 1995. Disponível em: <<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:62Al3jrsygYJ:www.fa>

milia.med.br/imagens/file/Doenca%2520Cronica%2520e%2520o%2520Ciclo%2520de%2520Vida%2520Familiar.doc+&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br>
Acesso em: 18 set. 2016.

ROMANO, B.W. **Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

SALES, E. **Family burden and quality of life**. p. 33-41, 2003. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12803309?dopt=Abstract>> Acesso em: 12 set. 2016

SANTOS, Q.N. **Estratégia de enfrentamento (coping) da família ante um membro familiar hospitalizado**: uma revisão de literatura brasileira. *Psicologia da Saúde*, v.21, n.2, p.40-47, jul/dez. 2013. Disponível em: <<https://www.metodista.br/revistas/revistas-metodista/index.php/MUD/article/view/3894/3717>> Acesso em: 15. Jul. 2017.

SECRETARIA ESPECIAL DOS DIREITOS HUMANOS. **Cuidar melhor e evitar a violência**: manual do cuidador de pessoa idosa. Disponível em: <<http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-idosa/legislacao/pdf/manual-do-cuidadora-da-pessoa-idosa>> Acesso em: 24 ago. 2017

SCHENE, A. H. **Objective and subjective dimensions of family burden**: towards and integrative framework for research. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. v.25, n.6, p. 289-97, 1990. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2291131>> Acesso em: 9 out. 2016.

SILVEIRA, T.M. **O sistema familiar e os cuidados com pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos**, v.3, n.4, p. 13-28, 2000. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=291161&indexSearch=ID>> Acesso em: 12 set. 2016

SILVEIRA, T.M.; CALDAS, C.P. & CARNEIRO, T.F. **Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade**: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Caderno de Saúde Pública*, v.8, p.1629-38. 2006. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/26436203_Cuidando_de_idosos_altamente_dependentes_na_comunidade_um_estudo_sobre_cuidadores_familiares_principais> Acesso em: 28 jul. 2017

SIMONETTI, J. P., FERREIRA, J.C. **Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica**. *Revista Escola de Enfermagem da USP, São Paulo*, v.42, n.1, p. 19-25, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n1/03.pdf>> Acesso em: 29 jul. 2016

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA. Disponível em: <<http://sbgg.org.br/envelhecimento-no-brasil-e-saude-do-idoso-sbgg-divulga-carta-aberta-a-populacao-2/>> Acesso em: 29 jul. 2017

TURATO, ER. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas.** 3ª ed – Petrópolis, RJ: Vozes, 2008

VALER, D. B., AIRES, M., FENGLER, F.L, PASKULIN, L.M.G. **Adaptação e validação do Inventário de Sobrecarga do cuidador para uso em cuidadores de idosos.** *Revista Latino-Am. Enfermagem*, v.23, n.1, p. 130-138, 2015. Disponível em: <<https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/115349/000963475.pdf?sequence=1>> Acesso em: 12. Set. 2016.

VAN, B.I., BAKHSHI - RAIEZ, F., KEIZER, N.F., DONGELMANS, D.A., DER SCHAAF, M. **Reported burden on informal caregiver of ICU survivor: a literature review,** *BMC Public Health* v.20, n.16, 2016. Disponível em: <<https://ccforum.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13054-016-1185-9>> Acesso em: 12. Set. 2016.

ANEXO I: INVENTÁRIO DE SOBRECARGA DO CUIDADOR

Versão original	Versão final em português
<i>Caregiver Burden Inventory</i>	Inventário de Sobrecarga do Cuidador
Factor 1: Time-Dependence Burden	Domínio 1: Sobrecarga tempo dependente
1. My care receiver needs my help to perform many daily tasks. 0 (not at all descriptive) 1 2 3 4 (very descriptive)	1. A pessoa que eu cuido precisa da minha ajuda para realizar muitas atividades diárias. 0 (discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo) 4(concordo totalmente)
2. My care receiver is dependent on me.	2. A pessoa que eu cuido é dependente de mim.
3. I have to watch my care receiver constantly.	3. Eu tenho de estar constantemente atento(a) à pessoa que eu cuido.
4. I have to help my care receiver with many basic functions.	4. Eu tenho de ajudar a pessoa que eu cuido em muitas funções básicas (alimentação, eliminações, higiene e locomoção).
5. I don't have a minute's break from my caregiving chores.	5. Eu não tenho um minuto de descanso no meu trabalho de cuidar.
Factor 2: Developmental Burden	Domínio 2: Sobrecarga à vida pessoal
1. I feel that I am missing out on life.	1. Eu sinto que estou deixando de viver a minha vida.
2. I wish I could escape from this situation.	2. Eu gostaria de poder sair desta situação.
3. My social life has suffered.	3. A minha vida social tem sido prejudicada.
4. I feel emotionally drained due to caring for my care receiver.	4. Eu me sinto emocionalmente esgotado(a) por cuidar desta pessoa.
5. I expected that things would be different at this point in my life.	5. Eu esperava que as coisas fossem diferentes neste momento da minha vida.
Factor 3: Physical Burden	Domínio 3: Sobrecarga física
1. I'm not getting enough sleep.	1. Eu não estou dormindo o suficiente.
2. My health has suffered.	2. A minha saúde tem sido prejudicada.
3. Caregiving has made me physically sick.	3. Cuidar desta pessoa tem me deixado fisicamente doente.
4. I'm physically tired.	4. Eu estou fisicamente cansado(a).
Factor 4: Social Burden	Domínio 4: Sobrecarga social
1. I don't get along with other family members as well as I used to.	1. Eu não me dou com outros familiares tão bem quanto eu costumava.
2. My caregiving efforts aren't appreciated by others in my family.	2. As minhas ações de cuidado não são valorizadas por outros familiares.
3. I've had problems with my marriage.	3. Eu tenho tido problemas no relacionamento com meu(minha) companheiro(a).
4. I don't do as good a job at work as I used to.	4. Eu não tenho trabalhado tão bem quanto eu costumava (trabalho fora ou em casa).
5. I feel resentful of other relatives who could but do not help.	5. Eu fico ressentido(a) com outros parentes que poderiam ajudar, mas não ajudam.
Factor 5: Emotional Burden	Domínio 5: Sobrecarga emocional
1. I feel embarrassed over my care receiver's behavior.	1. Eu me sinto constrangido(a) /incomodado(a) com o comportamento da pessoa que eu cuido.
2. I feel ashamed of my care receiver.	2. Eu sinto vergonha da pessoa que eu cuido.
3. I resent my care receiver.	3. Eu fico ressentido(a) com a pessoa que eu cuido.
4. I feel uncomfortable when I have friends over.	4. Eu me sinto desconfortável quando recebo amigos.
5. I feel angry about my interactions with my care receiver.	5. Eu fico irritado(a) com a minha interação com a pessoa que eu cuido.

ANEXO II: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Instituição: Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro

Tema da pesquisa: A percepção da sobrecarga na família do paciente residente

Pesquisadora: Carla Nogueira Sampaio

Email: carlanogueira14@gmail.com Telefone: (32) 99112-3937

Orientadora: Mayla Cosmo Monteiro

Email: mayla.cosmo@uol.com.br Telefone: (21) 99724-5700

Você está sendo convidado a participar desta pesquisa, que tem como objetivo geral investigar a sobrecarga na família do paciente residente, onde será realizado uma entrevista e conjuntamente o preenchimento de um Inventário de Sobrecarga do Cuidador.

Sua participação é voluntária, e você pode interromper a entrevista quando assim desejar; fazer as perguntas que julgar necessárias; recusar-se a responder perguntas ou falar de assuntos que lhe possam causar qualquer tipo de constrangimento. A participação nessa pesquisa não apresenta nenhum risco, à exceção, talvez, de certa timidez que algumas pessoas podem manifestar ao longo da entrevista. Em caso de constrangimento, a entrevista poderá ser interrompida por pedido do entrevistado. Sua recusa em participar desta pesquisa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

A pesquisa é realizada a partir de uma entrevista gravada e, posteriormente, transcrita, permanecendo sob a responsabilidade da

pesquisadora todo e qualquer dado de identificação. Todas as informações têm caráter confidencial, portanto, sua identidade será mantida em sigilo. Seu nome e de todos os indivíduos mencionados na entrevista serão substituídos por outros, fictícios.

Com sua adesão, você irá contribuir para a ampliação do conhecimento relacionado às repercussões da internação prolongada na família do paciente residente. Assinando este formulário de consentimento, você irá autorizar a pesquisadora a utilizar, em ensino, pesquisa e publicação, as informações prestadas na entrevista, sendo preservada sua identidade e a dos membros da sua família.

Você não terá nenhum tipo de despesa por participar desta pesquisa, e nada será pago por sua participação. Entretanto, você poderá ter acesso aos relatórios da pesquisa contendo os resultados do estudo. Sempre que quiser poderá pedir mais informações sobre a pesquisa e entrar em contato com a pesquisadora.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será fornecido em duas vias que quando assinadas, uma fica com o participante, a outra com a pesquisadora.

Rio de Janeiro, ____/____/____

Entrevistado

Carla Nogueira Sampaio
Pesquisadora

ANEXO III: GRÁFICOS

