UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA – UFBA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

PPGPSI

Lidando com a incerteza: significações sobre a hospitalização em UTI construídas por familiares de pacientes ao longo do tempo de internação

Liliane Viana de Souza

Salvador, 2020

Lidando com a incerteza: significações sobre a hospitalização em UTI construídas por familiares de pacientes ao longo do tempo de internação

Dissertação de mestrado apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Área de concentração: Psicologia Social

Orientadora: Profa. Dra. Marilena Ristum

Salvador, 2020

Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema Universitário de Bibliotecas (SIBI/UFBA), com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Viana de Souza, Liliane
Lidando com a incerteza: significações sobre a hospitalização em UTI construídas por familiares de pacientes ao longo do tempo de internação / Liliane Viana de Souza. -- Salvador, 2020.
135 f.

Orientadora: Marilena Ristum.
Dissertação (Mestrado - Programa de pós-graduação em Psicologia) -- Universidade Federal da Bahia, Instituto de Psicologia, 2020.

1. Hospitalização na UTI. 2. Família. 3. Significados . 4. Dinâmicas de ruptura-transição. I. Ristum, Marilena. II. Título.

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA - UFBA
Instituto de Psicologia - IPS
Programa de Pós-Graduação em Psicologia - PPGPSI
MESTRADO ACADÊMICO E DOUTORADO

TERMO DE APROVAÇÃO

"LIDANDO COM A INCERTEZA: SIGNIFICAÇÕES SOBRE A HOSPITALIZAÇÃO EM UTI CONSTRUÍDAS POR FAMILIARES DE PACIENTES AO LONGO DO TEMPO DE INTERNAÇÃO"

Liliane Viana de Souza

BANCA EXAMINADORA:

Prof.ª Dr.ª Marilena Ristum (Orientadora)
Universidade Federal da Bahia – UFBA

p/ **Prof.ª Dr.ª Giuseppina Marsico**
Universidade de Salerno - UNISA

Prof.ª Dr.ª Jeane Saskya Campos Tavares
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia – UFRB

Salvador, 09 de janeiro de 2020.

Dedicado a Carlos, Renata e Roberto, participantes dessa pesquisa, e aos pacientes e familiares que atendi ao longo dos meus anos de trabalho na UTI, que me proporcionaram muitos aprendizados e me permitiram, de alguma forma, fazer parte de suas trajetórias de vida!

AGRADECIMENTOS

Após dois anos de muitos aprendizados e desafios, é chegada a hora de agradecer àqueles que estiveram ao meu lado nesta caminhada.

Agradeço, primeiramente, aos meus pais, Odelita e Agnelo, pelo exemplo de força, resistência e ética, pelo apoio incondicional às minhas escolhas, por sempre acreditarem e apostarem em mim.

Ao meu companheiro, Flávio, pela presença firme e delicada, por ter sido o primeiro a acreditar na realização deste projeto, pela escuta empática nos momentos difíceis, por me fazer sentir amada e amparada.

Ao meu irmão, Paulo Henrique, por seu olhar orgulhoso para minha trajetória, por torcer por mim e honrar as minhas conquistas.

À minha afilhada Beatriz, e à minha enteada Camile, minhas lindas meninas, pela esperança no futuro que a presença delas me traz, por me inspirarem a crescer, a me desafiar e a buscar ser uma pessoa melhor a cada dia.

Às amigas queridas e primeiras leitoras do meu anteprojeto de mestrado: Arlene, Carol, Carine e Priscila. Obrigada pela disponibilidade, carinho e palavras de incentivo. A Lílian, Lara, Ana Paula, Beiany, Carol e Grace, amigas que escutaram minhas lamentações, me proporcionaram momentos de diversão e me ajudaram a seguir em frente.

Às amigas da pós-graduação, Bruna e Larissa, que me lembraram da beleza dos encontros da vida. Obrigada por tornarem essa trajetória mais leve e alegre.

À minha querida orientadora, Marilena, que reencontrei após 10 anos e que me recebeu de braços abertos. Sou grata por suas orientações sempre precisas, pela disponibilidade, pelo incentivo e pelas palavras de acolhimento. Agradeço também pela oportunidade de uma convivência mais próxima e por seu exemplo como docente e pesquisadora.

Ao meu lindo e amado grupo de pesquisa, Brena, Ana Clara, Agnaldo, Ramiro, Ramon, Dora, Julianin, Gil, Carol, Alane, Michele, Andréa e Elsa. Agradeço pelas contribuições riquíssimas ao meu trabalho, pelo apoio e pelos momentos de alegria e descontração.

À professora Mônica Lima que me recebeu no estágio docente e me proporcionou, além de muitos momentos de aprendizagem, liberdade e tranquilidade para experimentar este novo papel. Aos amigos, Nilton e Ju, pela parceria e pelas trocas durante o estágio docente.

Às professoras Giuseppina Marsico e Jeane Tavares, que, prontamente, aceitaram e se disponibilizaram a avaliar meu trabalho e compor a banca examinadora da defesa dessa dissertação.

A toda a equipe da UTI, por todos os aprendizados que tive ao longo desses anos de trabalho, pela troca de conhecimento e por me fazerem sentir parte deste grupo. Agradeço, especialmente, a Magali, coordenadora de enfermagem, pelo suporte e incentivo a esta pesquisa, inclusive, por disponibilizar sua sala para os encontros com os participantes.

Agradeço, imensamente, aos participantes dessa pesquisa, que se disponibilizaram a compartilhar suas histórias em um momento tão difícil de suas vidas.

Eu escrevi um poema triste
E belo, apesar da sua tristeza.
Não vem de ti essa tristeza
Mas das mudanças do Tempo,
Que ora nos traz esperanças
Ora nos dá incertezas...

Mario Quintana

Souza, L. V. (2019). *Lidando com a incerteza: significações sobre a hospitalização em UTI construídas por familiares de pacientes ao longo do tempo de internação* (Dissertação de Mestrado). Instituto de Psicologia. Universidade Federal da Bahia

A hospitalização em unidade de terapia intensiva está associada a estados afetivos intensos nos atores envolvidos nessa experiência. Na perspectiva dos familiares, a condição de ter um membro da família internado em UTI, em algumas circunstâncias, surge como uma ruptura no cotidiano, lançando as pessoas em uma situação de imprevisibilidade. Frente a este cenário, este estudo teve como objetivo geral compreender o processo de construção de significados sobre a hospitalização na UTI adulto, ao longo do tempo de internação do paciente, considerando a perspectiva dos familiares. Foram estabelecidos os seguintes objetivos específicos: 1) analisar os processos de ruptura-transição, identificando os recursos utilizados para lidar com a experiência de ter um membro da família hospitalizado em UTI e 2) analisar os elementos que participam da construção de significados sobre a experiência de hospitalização na UTI, caracterizando: a) a experiência afetivo-semiótica dos participantes, b) os pontos de tensão/ambivalência em seus discursos, c) a configuração das relações dialógicas neste contexto e d) os processos imaginativos imbricados nessa experiência. Como referencial teórico, foram utilizadas a psicologia histórico-cultural e a psicologia cultural de orientação semiótica, utilizando-se os conceitos de significado, ruptura e transição. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, realizada na UTI de um hospital público especializado em doenças respiratórias, situado em Salvador/BA. Participaram do estudo três familiares de pacientes adultos em estado crítico de saúde, internados na UTI, sendo um familiar por paciente. Com cada participante, foram realizadas três entrevistas semiestruturadas, sendo que a primeira entrevista ocorreu entre o quarto e sexto dia de hospitalização do paciente, a segunda entre o 11º e o 13º dia e a terceira entre 18º e o 21º dia. Os dados foram interpretados à luz do referencial teórico e com base nos objetivos do estudo. No que tange aos significados construídos pelos participantes, emerge a significação da UTI como um espaço de recuperação e que promove o alívio da dor, assim como a associação desta unidade hospitalar aos significados de sofrimento, morte e terminalidade. Essa dinâmica de significação foi atravessada pela ambivalência entre a esperança de recuperação e a perspectiva de morte iminente. No decorrer do processo de hospitalização, um dos polos dessa dualidade se fortaleceu na experiência singular desses familiares, associando-se às mudanças no quadro clínico do paciente. Os participantes experienciaram descontinuidades no fluxo de suas vidas cotidianas, sendo que essa situação repercutiu em outras esferas de experiências, tais como o trabalho e as relações familiares. Nota-se que eles buscam restabelecer algum equilíbrio em suas rotinas, utilizando recursos tais como a religiosidade, as relações interpessoais, o apoio da equipe assistencial, além de recursos ligados a suas características pessoais. No que concerne aos processos imaginativos, destacam-se aqueles direcionados ao futuro, marcados pela ambivalência entre acreditar na recuperação do paciente e considerar a possibilidade de sua morte. Com o decorrer dos dias de hospitalização, a possibilidade de perda do ente querido passa a ser considerada, emergindo a imaginação sobre a vida sem a presença do familiar internado. Por outro lado, o futuro imaginado também contempla a alta hospitalar do paciente e a continuidade do tratamento de saúde, permitindo pensar na vida que segue após essa experiência de ruptura. Finalizando, sugere-se que a assistência da equipe de saúde no âmbito dos cuidados intensivos deve incluir os familiares, considerando o binômio paciente-família na integralidade do cuidado.
Palavras-chave: unidade de terapia intensiva, família, significados, ruptura-transição

Souza, L. V. (2019). *Dealing with uncertainty: meanings related to ICU admission constructed by family members of patients during the hospitalization period* (Dissertação de Mestrado). Instituto de Psicologia. Universidade Federal da Bahia

Intensive care unit admission is associated with intense affective states of the actors involved in this experience. In the perspective of family members, having a family member admitted to the ICU, in some circumstances, seems to be a rupture in their daily life, handling unpredictable situations. Given this scenario, this study aimed to understand the process of constructing meanings about intensive care unit admission during the patient hospitalization period, in the perspective of family members. This study had the following specific objectives: 1) analyze the rupture-transition processes, identifying resources the participants used to handle the experience of having a family member in the ICU, and 2) analyze the elements constituting the construction of meanings regarding the ICU admission experience, characterizing: a) the affective-semiotic experience of participants, b) moments of tension/ambivalence in the speeches of participants, c) the configuration of dialogical relations in this context, and d) the imaginative processes involved in this experience. Historical-cultural psychology and cultural psychology were used as the theoretical basis of this study, considering the concepts of meaning, rupture and transition. This is a qualitative study conducted in the ICU of a specialized public hospital located in Salvador, Bahia, with three family members of critically ill adult patients admitted to the ICU, one family member per patient. Three semi-structured interviews were conducted with each participant; the first interview was conducted between day 4 and day 6 of ICU period, the second interview between day 11-13, and the third interview between day 18-21. Data analysis was according to the theoretical basis considering the study objectives. Regarding the meanings constructed by the participants, ICU emerged as a place for patient recovery and a place that promotes pain relief, associated with the meanings of suffering, death and terminal illness. This dynamics of meanings involved an ambivalence of hope for patient recovery and the perspective of imminent death. During the hospitalization process, one aspect of this duality was strengthened in the unique experience of these family members, associated with changes in the patient's clinical condition. Participants experience ruptures in their daily lives, and this situation affects other spheres of experiences, such as work and family relationships. However, they seek to restore balance in their routines, using resources such as religiosity, interpersonal relationships, support from the care team, and resources linked with their personal characteristics. Concerning imaginative processes, those related to the future are highlighted, also with an ambivalence of believing in the patient recovery and considering the possibility of patient death. During the hospitalization period, the possibility of patient death is considered, with thoughts about life without the presence of the patient and, in contrast, about the patient's hospital discharge and the next steps of health treatment, allowing them to imagine life after this rupture experience. Finally, this study suggests care provided by the health team in the ICU context should include family members, considering the patient-family binomial in the integrality of care.
Keywords: Intensive care unit; family; meanings; rupture-transition.

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO DO PROBLEMA E JUSTIFICATIVA..... 13

2. REVISÃO DE LITERATURA..... 15

2.1 Experiência afetiva e significados..... 17

2.2 Estratégias de enfrentamento..... 20

2.3 Alterações fisiológicas e psicológicas..... 22

2.4 Assistência à família..... 26

2.4. 1 Relação família/equipe..... 27

2.4.2 Participação da família..... 30

2.4.3 Necessidades e satisfação..... 33

3. REFERENCIAL TEÓRICO..... 38

3.1 Processos de construção de significados..... 38

3.2 Ambivalência..... 41

3.3 Processos de ruptura e transição..... 43

3.4 Imaginação..... 48

4. OBJETIVOS..... 51

4.1 Objetivo geral..... 51

4.2 Objetivos específicos..... 51

5. MÉTODO..... 52

5.1 Estratégia geral da pesquisa..... 52

5.2 O local da pesquisa..... 52

5.3 Os Participantes..... 53

5.4 Os instrumentos e procedimentos de construção e análise dos dados..... 54

5.5 Procedimentos Éticos..... 55

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO..... 57

6.1 Dinâmicas de ruptura-transição..... 60

6.2 Recursos facilitadores dos processos de transição..... 78
6.3 Significados da experiência de hospitalização na UTI..... 94
6.4 Processos imaginativos..... 105
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS..... 114
REFERÊNCIAS..... 124
APÊNDICE A..... 131
APÊNDICE B..... 132
APÊNDICE C..... 133

1. APRESENTAÇÃO DO PROBLEMA E JUSTIFICATIVA

Sabe-se que a hospitalização em unidade de terapia intensiva está associada à mobilização de estados afetivos perturbadores, tais como desamparo, insegurança, ansiedade e temor da morte, nos atores envolvidos nessa experiência: paciente, familiares, e, em certa medida, também a equipe de saúde (Torres, 2008; Silva & Andreoli, 2010). Considerando a perspectiva da família, a condição de ter um familiar internado, em algumas circunstâncias, surge como uma ruptura no cotidiano, lançando o sujeito em uma situação marcada pela imprevisibilidade. A hospitalização de um membro da família constitui uma crise que atinge todo o sistema familiar (Oliveira & Sommerman, 2008), demandando uma reorganização da rotina e uma redistribuição de funções e tarefas.

A hospitalização na UTI implica em peculiaridades, considerando-se os significados de morte iminente e de poucas chances de recuperação, associados a esta experiência (Silva & Andreoli, 2010). Além disso, o ambiente desta unidade hospitalar é marcado por aspectos desconhecidos e, por vezes, assustadores para o paciente e sua família, tais como os aparelhos e seus ruídos, sondas, cateteres, drenos, assim como o fato de, em algumas condições, o paciente encontrar-se em coma, portanto, sem possibilidades de comunicar-se, e com mudanças corporais significativas que, muitas vezes, o torna irreconhecível até mesmo para os familiares.

Vale ressaltar, ainda, que a maioria das unidades de terapia intensiva é marcada por regras e rotinas rígidas; trata-se de unidades hospitalares onde a família não pode permanecer como acompanhante e nas quais há horários restritos para visitar e obter informações sobre o paciente, aspectos que, em geral, são necessários ao bom funcionamento da unidade, mas que podem potencializar o sofrimento do paciente e de sua família.

A partir dessas considerações, e com base na prática profissional da pesquisadora na assistência psicológica a familiares de pacientes em UTI, formula-se o seguinte problema de pesquisa: como os familiares de pacientes internados experienciam a situação de ter um membro da família hospitalizado em UTI? Trata-se de buscar compreender a experiência subjetiva das pessoas frente à internação de um membro da família em unidade de terapia intensiva. Assim, esta pesquisa parte do questionamento acerca de como os familiares de

pacientes críticos[1] constroem significados sobre essa experiência, indagando sobre que elementos são relevantes para a construção dessas significações, que emoções emergem neste contexto e que recursos são utilizados pelos atores investigados para lidar com essa situação.

Entende-se que, no curso de um processo de hospitalização, a família pode ser importante fonte de suporte para o paciente, auxiliando-o na adaptação a este difícil momento e representando um elo entre o hospital e o mundo externo. No entanto, é preciso que a família também seja assistida nas suas próprias dificuldades e necessidades (Oliveira & Sommerman, 2008). Assim, é importante que a equipe multidisciplinar de saúde direcione seu olhar e seu cuidado também para os familiares dos pacientes. Nesse sentido, considera-se que a compreensão da experiência de pessoas que enfrentam a hospitalização de um membro da família na UTI é relevante para subsidiar as ações dos psicólogos que atuam no ambiente hospitalar. Espera-se também que este estudo fomente a reflexão da equipe multidisciplinar de saúde no que concerne à assistência e acolhimento às famílias, contribuindo para a humanização do atendimento e auxiliando na promoção de um cuidado mais amplo e integral, considerando o binômio paciente-família.

Neste estudo, pretende-se focalizar o processo de construção de significados a partir do contato dos participantes com o contexto dos cuidados intensivos. Como será explicitado na revisão de literatura, as publicações sobre esta temática centram-se em estados afetivos, percepções, significados e estratégias de enfrentamento revelados pelos familiares em um dado momento da hospitalização do paciente na UTI, havendo uma escassez de estudos que busquem a compreensão sobre a dinâmica de ressignificações dessa experiência.

[1] Entende-se por paciente crítico "aquele que se encontra em risco iminente de perder a vida ou função de órgão/sistema do corpo humano" (Brasil, 2011, p.28).

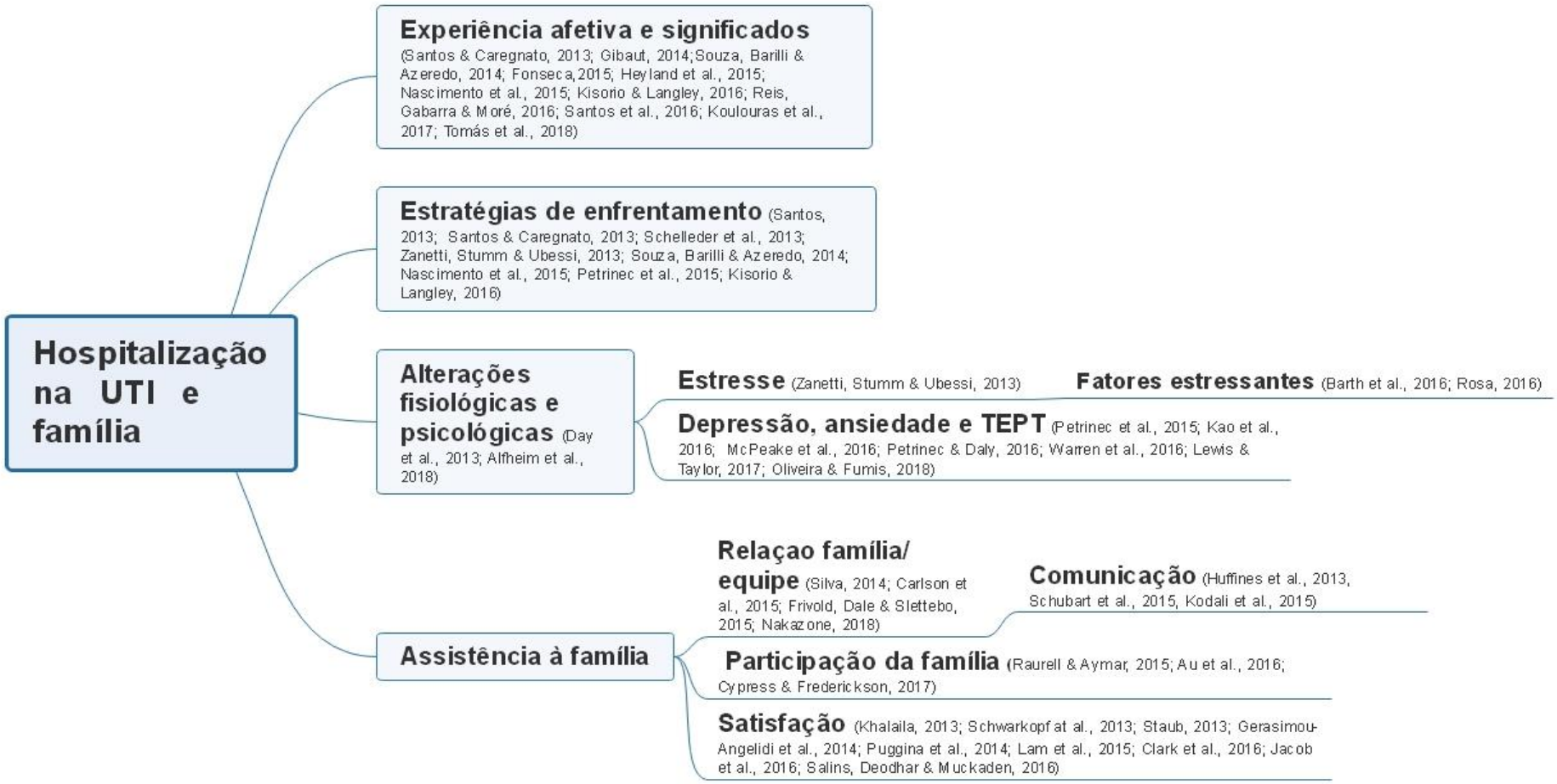
2. REVISÃO DE LITERATURA

Visando mapear o campo de estudo acerca da temática de interesse desta pesquisa, foi realizada uma revisão da literatura nacional e internacional sobre os aspectos subjetivos da hospitalização de pacientes na UTI, considerando a perspectiva dos familiares. Foram consideradas, também, questões ligadas aos recursos e estratégias de enfrentamento utilizados por familiares frente a esta experiência.

Para esta revisão, foram utilizados o portal de periódicos da CAPES, a Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações e o Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES, com os seguintes descritores: "unidade de terapia intensiva" e "família". No Portal de periódico da CAPES, foram utilizados também os descritores "*intensive care unit*" e "*family*". A referida busca foi realizada em maio/2018 e considerou os trabalhos dos últimos cinco anos. Estudos voltados para a unidade de terapia intensiva pediátrica ou neonatal, que focalizavam, exclusivamente, as perspectivas dos pacientes e da equipe interdisciplinar e que se detinham sobre aspectos orgânicos do adoecimento crítico foram excluídos. Foram selecionados 41 estudos associados à temática do presente trabalho, sendo 19 da literatura nacional e 22 da literatura internacional.

Emergiram diversos temas relacionados à perspectiva dos familiares frente à hospitalização de um de seus entes em unidade de terapia intensiva. Para melhor organizar as temáticas encontradas, foram elaboradas as seguintes categorias: "experiência afetiva e significados", "estratégias de enfrentamento", "alterações fisiológicas e psicológicas" (abarcando as subcategorias "estresse" e "depressão, ansiedade e TEPT") e "assistência à família" (incluindo as subcategorias "relação família/equipe", "participação da família" e "necessidades e satisfação"). Alguns estudos foram situados em duas categorias, por exemplo, "experiência afetiva e significados" e "estratégias de enfrentamento", por apresentarem resultados concernentes a ambas temáticas. A revisão de literatura realizada está representada no mapa abaixo.

Mapa da literatura nacional e internacional



2.1 Experiência afetiva e significados

A categoria “experiência afetiva e significados” refere-se às publicações que abordam a forma como os familiares vivenciam, do ponto de vista subjetivo, a hospitalização em UTI de um membro da família, focalizando as emoções experienciadas por eles, bem como os significados construídos frente à experiência em questão.

O estudo de Santos e Caregnato (2013) teve como objetivo analisar as percepções e comportamentos dos familiares frente ao paciente em estado de coma na unidade de terapia intensiva. Tratou-se de um estudo descritivo, realizado em um hospital de médio porte, que atende, majoritariamente, a pacientes do Sistema Único de Saúde. Teve, como participantes, 15 familiares e a coleta de dados realizou-se por meio de entrevistas semiestruturadas e observação participante. Constatou-se que os familiares apresentavam fortes sentimentos de tristeza, angústia, nervosismo, resignação e impotência. Destacou-se também a avaliação dos familiares de que o tempo de visita era curto para estar com o paciente, o que, na análise das autoras, pode ter sido um fator associado à angústia. Por outro lado, o envolvimento diário com as visitas, trazendo certa desorganização a uma rotina previamente estabelecida, foi apontado com um aspecto também vinculado ao sofrimento. Além disso, alguns participantes mencionaram a dificuldade de estabelecer contato com o familiar internado devido ao fato do mesmo se encontrar inconsciente. Ainda assim, observou-se, durante as visitas, que os familiares mantinham contato verbal e não verbal com os seus entes queridos, prevalecendo, no entanto, o contato não verbal manifestado pelo toque.

Em um estudo que pretendeu identificar apreensões e sentimentos de fé de familiares no ambiente de cuidados intensivos, Nascimento et al. (2015) afirmam que os familiares relatam que a UTI desperta medo, apreensão, insegurança, remetendo à possibilidade de perda do ente querido. Para alguns, o fato de ter um membro da família em UTI já representa um indício de morte. Observou-se uma ambivalência na percepção da unidade de terapia intensiva, vista, por um lado, como um ambiente estranho, gerador de medo, mas que, em contraposição, também é percebida como um espaço que oferece segurança ao paciente em estado crítico devido a todo seu aparato tecnológico.

Com o objetivo de descrever a percepção de familiares sobre a situação de ter um membro da família hospitalizado em UTI, Tomás et al. (2018) conduziram um estudo cujos resultados estão em consonância com os achados supramencionados. Os participantes

referiam a mobilização de estados afetivos intensos, nomeados por eles como tristeza, angústia, desespero e medo, relacionando-os às incertezas do processo de hospitalização e à possibilidade de perda do seu ente querido. A experiência de hospitalização na UTI é percebida como dolorosa e atravessada por muito sofrimento.

Em um estudo, realizado em um hospital do noroeste da Grécia, Koulouras, Konstanti, Lepida, Papathanakos e Gouva (2017) visaram identificar os níveis de vergonha entre familiares de pacientes críticos. Tratou-se de um estudo com enfoque quantitativo, incluindo 223 familiares. Os resultados indicaram que os familiares de pacientes em UTI são propensos a sentimentos de vergonha, sendo estes mais frequentes entre aqueles que moram com o paciente e possuem menor nível de escolaridade. Os autores analisam que estes dados podem estar relacionados a uma cultura de autorresponsabilização em que os membros familiares se culpam pela hospitalização de seus parentes.

Na literatura nacional, foram encontrados apenas dois estudos especificamente da área da Psicologia (Fonseca, 2015; Reis, Gabarra & Moré, 2016). Tendo como objetivo compreender as repercussões para os familiares do processo de internação em UTI, Reis, Gabarra e Moré (2016) entrevistaram 12 familiares de pacientes, em um hospital público universitário. A experiência de hospitalização na UTI foi caracterizada como sendo marcada pela imprevisibilidade, decorrente da constante incerteza em relação ao quadro clínico do paciente. O discurso dos familiares apontou uma associação da unidade de terapia intensiva com a temática da vida e da morte, destacando-se uma ambivalência entre esses dois aspectos. Sob este prisma, evidenciou-se tanto o medo da morte suscitado pela permanência na UTI, como a possibilidade de recuperação em função do internamento nesta unidade.

Focalizando o impacto sobre os familiares da notícia acerca da necessidade de hospitalização do paciente na UTI, Fonseca (2015) encontrou resultados semelhantes aos de Reis, Gabarra e Moré (2016), indicando que os familiares vivenciam uma condição de estresse e uma ambivalência associada à unidade de terapia intensiva como local de morte e de recuperação do paciente. Ademais, constatou-se a importância das redes de apoio, de informações sobre o estado de saúde do paciente e da postura solidária dos membros da equipe de saúde para a redução do sofrimento dos familiares.

Três estudos incluídos nesta categoria focalizaram o processo de terminalidade no contexto da unidade de terapia intensiva (Heyland et al., 2015; Kisorio & Langley, 2016; Souza, Barilli & Azeredo, 2014). No âmbito nacional, os resultados encontrados por Souza, Barilli e Azeredo (2014) evidenciaram que os familiares vivenciam sentimentos de frustração

e culpa por não estar junto do ente querido durante seu processo de morrer e consideram importante ter mais tempo junto ao paciente. Destaca-se também a preocupação de que a dor do paciente seja aliviada e o anseio por uma morte digna. A boa comunicação com a equipe foi percebida como capaz de promover alívio da angústia e fundamental para a satisfação com a assistência.

Em um estudo realizado na África do Sul, Kisorio e Langley (2016) entrevistaram familiares de pacientes em cuidados paliativos na UTI e encontraram resultados semelhantes aos supramencionados. A maioria dos familiares apresentou a necessidade de ser assegurada de que o paciente ficaria sem dor e o mais confortável possível até o fim da sua vida. A comunicação com os profissionais foi percebida como fundamental para o enfrentamento deste momento, no entanto, os participantes consideraram que receberam informações insuficientes, destacando inadequações nos processos comunicacionais com a equipe de saúde. Ademais, os participantes relataram que foram informados sobre a transição do tratamento curativo para os cuidados paliativos, no entanto, não se sentiram incluídos nos processos de decisão.

Ainda sobre essa temática, Heyland et al. (2015) realizaram um estudo multicêntrico, em 22 UTIs do Canadá, com o objetivo de descrever a perspectiva de familiares sobre os cuidados prestados a pacientes críticos muito idosos (80 anos ou mais), focalizando o processo de tomada de decisão sobre o tratamento no final da vida. Os resultados apontaram que, em relação à tomada de decisões de tratamento no final da vida, os familiares consideraram como o valor mais importante que o paciente permaneça confortável e sofra o mínimo possível. Por sua vez, a crença de que a vida deveria ser prolongada a todo custo foi visto como o valor menos importante. A maioria (56,8%) dos participantes preferiu que o suporte vital fosse utilizado, sendo que 24% deles preferiram medidas de conforto e 14% não tinham certeza de suas preferências. Alguns familiares (26,8%) vivenciaram conflitos decisionais frente a suas preferências de tratamento.

Os pesquisadores observaram uma incongruência entre valores, cuidados preferidos e cuidados reais recebidos, uma vez que quase todos os pacientes cujos familiares expressaram preferência por medidas de conforto receberam tratamento para a manutenção da vida (tratamento de suporte de vida). Tal achado aponta para o desafio de operacionalizar as decisões de tratamentos relacionadas ao final de vida para pacientes críticos muito idosos. Os dados encontrados sugerem que a comunicação precoce com os médicos pode acelerar o reconhecimento de uma discordância entre preferências e os tratamentos realmente

oferecidos, bem como reduzir a incerteza e o conflito, favorecendo a qualidade da experiência de morrer e do uso de recursos de assistência médica. Entretanto, menos de 60% dos familiares conversaram com um médico sobre as opções de tratamento, indicando um importante ponto para melhorias.

Esta categoria da revisão de literatura é a que mais se aproxima dos objetivos do presente estudo. Embora haja uma prevalência de estudos do âmbito nacional, nota-se uma escassez de publicações na área da psicologia, sendo a maior parte das pesquisas produzidas na área de enfermagem.

2.2 Estratégias de enfrentamento

A categoria "estratégias de enfrentamento" reúne trabalhos que abordam as formas pelas quais os familiares enfrentam a experiência de ter um ente familiar hospitalizado em unidade de terapia intensiva.

Santos (2013) realizou uma revisão sistemática dos artigos eletrônicos em saúde sobre estratégias de enfrentamento de familiares de pacientes vivenciando um processo de adoecimento e/ou hospitalização. Foram avaliados oito artigos, sendo a maioria voltada para familiares de pacientes com diagnóstico de câncer ou de crianças em processo de adoecimento. Vale ressaltar que apenas um desses artigos referia-se aos familiares de pacientes em UTI. Observou-se que todos os estudos desta revisão utilizaram, como referência teórica, o modelo transacional de Lazarus e Folkman. Destaca-se a escassez de produção sobre a referida temática e, sob este prisma, observa-se a necessidade de realização de pesquisas que abordem este aspecto da experiência daqueles que têm um familiar internado em unidade de terapia intensiva.

Os estudos revisados por Santos (2013) evidenciaram que as famílias recorrem a diferentes formas de enfrentamento, utilizando tanto as estratégias centradas no problema, como as estratégias centradas na emoção. A revisão de literatura realizada sugere que as estratégias de enfrentamento mais utilizadas pelos familiares são a resolução de problemas, presente em todas as publicações, seguida de busca por suporte social e reavaliação positiva. As estratégias menos utilizadas são afastamento, confronto, aceitação de responsabilidade e autocontrole.

O estudo de Petrinec et al. (2015) avaliou as estratégias de enfrentamento utilizadas por familiares responsáveis pelas tomadas de decisão acerca do tratamento do paciente durante e após a hospitalização na UTI. Os resultados indicaram que as estratégias de enfrentamento mais utilizadas, nos dois momentos considerados, foram as focadas no problema, seguidas pelas focadas na emoção. Por sua vez, a evitação foi a menos utilizada. Constatou-se ainda que o uso de estratégias evitativas durante e após a hospitalização do paciente estava associado a maior severidade de sintomas de estresse pós-traumático.

Schleder, Parejo, Puggina e Silva (2013) empreenderam um estudo buscando avaliar a utilização de estratégias de enfrentamento relacionadas à espiritualidade. As autoras utilizam o conceito de *coping* religioso/espiritual que pode ser definido como a utilização de crenças e comportamentos vinculados a religião com o objetivo de auxiliar a resolução de problemas, bem como prevenir ou aliviar as repercussões emocionais negativas de situações estressoras (Koenig, Pargament & Nielsen, 1998, *apud* Schleder et al., 2013).

A coleta de dados foi realizada através da escala de *coping* espiritual/religioso, que classifica as estratégias de enfrentamento espiritual em positivas (caracterizadas por buscar apoio em Deus, transformação pessoal e distanciamento do problema através da aproximação com a espiritualidade) e negativas (associadas à culpabilização da entidade divina e a expectativa de que Deus assuma o controle da situação, sem que seja necessária nenhuma participação do indivíduo). Os resultados indicam certa ambivalência na utilização dessas estratégias, no entanto há um predomínio do uso de estratégias positivas, sendo que todos os familiares deste estudo relataram acreditar em Deus e consideram que a espiritualidade os ajuda a lidar com o estresse da hospitalização de um ente querido.

Zanetti, Stumm e Ubessi (2013), em um estudo que buscou avaliar e comparar as fases de estresse e as estratégias de enfrentamento de familiares de pacientes em cuidados intensivos, utilizaram uma pergunta aberta para identificar as estratégias de enfrentamento. Encontraram que as principais estratégias referidas pelos participantes foram “rezar, pedir ajuda a Deus" (59,1%), seguido de atividades para relaxar (36,4%). As autoras associam esse resultado à significação social da UTI como um cenário associado à morte e ao sofrimento, justificando a busca pela fé em um ser superior.

Em consonância com os resultados supramencionados, outros estudos apontam a relevância das estratégias de enfrentamento vinculadas à espiritualidade no contexto dos cuidados intensivos. Os familiares de pacientes em estado crítico compreendem a fé em Deus como algo que os ajudar a lidar com a difícil experiência de ter um familiar internado na UTI

(Nascimento et al., 2015), relacionam a espiritualidade à manutenção da esperança (Kisorio & Langley, 2016; Santos & Caregnato, 2013) e, considerando o processo de terminalidade, alguns familiares se confortam ao realizar rituais religiosos (Souza, Barilli & Azeredo, 2014).

No âmbito desta categoria, observa-se uma diversidade de perspectivas teóricas na abordagem das estratégias ou recursos de enfrentamento. Constata-se que os familiares de pacientes em cuidados intensivos utilizam diferentes estratégias de enfrentamento, destacando-se as vinculadas à espiritualidade.

2.3 Alterações fisiológicas e psicológicas

A categoria "alterações fisiológicas e psicológicas" abarca publicações que abordam as repercussões da experiência de hospitalização na UTI sobre a saúde do familiar do paciente internado, focalizando a investigação de sintomas como alterações do sono e do apetite, fadiga, ansiedade, estresse, bem como a ocorrência de sintomatologia indicativa de depressão e transtorno de estresse pós-traumático (TEPT).

Os estudos de Day, Haj-Bakri, Lubchansky e Mehta (2013) e de Alfheim, Rosseland, Hofso, Smastuen e Rustoen (2018) focalizaram múltiplas alterações fisiológicas e psicológicas. Trata-se de pesquisas quantitativas, nas quais foram utilizadas escalas padronizadas para a coleta de dados.

O estudo de Day et al. (2013) foi realizado em Toronto, Canadá, e teve como objetivo avaliar a qualidade do sono e os níveis de fadiga e ansiedade em familiares de pacientes em estado crítico hospitalizados em UTI. Dos 94 participantes, 66% relataram dificuldade para dormir e 43,5% descreveram a qualidade do sono como ruim ou muito ruim, ao passo que 93,6% destes relataram ter um ciclo normal de sono/vigília antes da admissão do seu parente na UTI. Os três fatores mais mencionados como associados ao sono ruim foram ansiedade (43,6%), tensão (28,7%) e medo (24,5%). Os familiares foram questionados sobre estratégias para melhorar a qualidade do sono e a sugestão mais frequente foi receber mais informações sobre a saúde do paciente, indicando a importância de uma comunicação clara e consistente entre a equipe de saúde e a família.

No que tange aos níveis de ansiedade e fadiga, os achados apontaram ainda que 20,7% dos participantes tinham ansiedade moderada a grave e 57,6% apresentaram fadiga moderada a alta. A maioria dos familiares apresentou níveis leves de ansiedade. Os autores encontraram

que a alteração do ciclo sono-vigília, a ansiedade e a fadiga estão correlacionados, portanto, a intervenção sobre um desses aspectos pode levar à melhora dos demais. Por exemplo, fornecer informações consistentes sobre a saúde do paciente pode melhorar a ansiedade e, consequentemente, promover uma melhor qualidade de sono.

Alfheim et al. (2018) empreenderam uma investigação, na Noruega, com o intuito de descrever a ocorrência e gravidade de múltiplos sintomas fisiológicos e psicológicos em cuidadores familiares de pacientes internados em UTI e identificar associações entre as características de base e os referidos sintomas. Foi encontrado um elevado número de sintomas concomitantes (mediana de nove) referidos pelos familiares. Dos sete sintomas mais relatados, cinco deles podem ser categorizados como psicológicos (preocupação, sentir-se triste, dificuldade de concentração, dificuldade para dormir e sentir-se nervoso), sendo que a preocupação foi o sintoma mais frequente (91%). Encontrou-se ainda que apresentar um maior número de comorbidades, ser um familiar mais jovem e ser cônjuge do paciente esteve significativamente associado a um maior número de sintomas. Os autores enfatizam que uma alta carga de sintomas entre cuidadores familiares pode afetar sua capacidade para fornecer suporte e cuidar do paciente após a alta da unidade de terapia intensiva.

Abordando a temática do estresse, tem-se o estudo de Zanetti, Stumm e Ubessi (2013), que objetivou avaliar e comparar as fases de estresse e *coping* de familiares de pacientes internados em uma UTI de um hospital do Rio Grande do Sul. Constatou-se que a grande maioria dos participantes se encontrava na fase intermediária ou final do estresse, indicando, portanto, alto nível de desgaste emocional.

Os estudos realizados por Barth, Weigel, Dummer, Machado e Tisott (2016) e Rosa (2016) investigaram os fatores estressores para familiares de pacientes adultos em UTI. Ambas as investigações utilizaram escalas padronizadas e caracterizam-se como estudos quantitativos e descritivos.

Barth et al. (2016), em pesquisa realizada em um hospital do interior do Rio Grande do Sul, estabeleceram como objetivo identificar e estratificar os principais fatores estressores percebidos por familiares de pacientes em uma unidade terapia intensiva adulto. A presença do estado de coma, o paciente não conseguir falar e o motivo da internação foram os fatores estressores mais referidos pelos participantes do estudo. Observa-se que estes aspectos relacionam-se à dificuldade na comunicação e na relação com o paciente internado na UTI. Em contrapartida, constatou-se que o ambiente, as rotinas de trabalho e a relação entre familiar e equipe de saúde tiveram menor impacto como fatores estressores.

Entretanto, os autores salientam que o estudo restringiu-se aos primeiros dias de hospitalização na UTI. Consideram que esta é uma limitação da investigação que realizaram e presumem que o prolongamento da estadia na unidade de terapia intensiva pode fazer com que outros fatores sejam percebidos como estressores ou que aqueles, incialmente percebidos como pouco importantes, ganhem relevância com o decorrer do tempo.

De forma semelhante, Rosa (2016) teve como objetivo comparar a percepção de familiares em relação aos fatores estressores em UTI em dois hospitais, um da rede pública e outro da rede privada, situados no interior do estado de São Paulo. Os resultados apontaram que a dor, a falta de comunicação, imobilização e falta de esclarecimento sobre o tratamento foram os principais fatores percebidos como estressores pelos familiares de ambas as instituições. Percebe-se, assim, que o referido estudo, diferentemente do anterior, aponta um aspecto da relação equipe/família (falta de esclarecimento sobre o tratamento) como fator estressor.

Estudos indicam prevalência significativa de sintomas de ansiedade (Kao et al., 2016; McPeake et al, 2016; Oliveira & Fumis, 2018), depressão (Kao et al., 2016; McPeake et al, 2016; Warren, Weddle, Bennett, Roden-Foreman & Foreman 2016; Oliveira & Fumis, 2018) e transtorno de estresse pós-traumático(McPeake et al, 2016; Petrinec at al., 2015; Petrinec & Daly, 2016; Warren et al. 2016; Oliveira & Fumis, 2018) entre familiares de pacientes internados em UTI.

Kao et al. (2016) realizaram uma investigação com o intuito de analisar a relação entre "*resourcefulness"* (que pode ser entendido como habilidade para lidar com situações potencialmente estressoras), distúrbio do sono, ansiedade e sintomas depressivos em familiares responsáveis pelas decisões referentes a seus parentes hospitalizados em UTI. Os autores destacam a correlação positiva entre os distúrbios do sono, ansiedade e sintomas depressivos e sugerem que intervenções voltadas para a melhora da qualidade do sono podem levar à redução dos sintomas de ansiedade e depressão.

Ademais, a maioria dos participantes evidenciou dificuldades no enfrentamento da experiência de ter um membro familiar hospitalizado em unidade de terapia intensiva e vivenciou repercussões negativas na sua saúde psíquica. Observou-se correlação negativa entre as habilidades de enfrentamento ("*resourcefulness*") e os sintomas psíquicos, sendo que os participantes com maior habilidade de enfrentamento tenderam a apresentar menos sintomas de ansiedade e depressão.

Nessa mesma perspectiva de focalizar o referido conjunto de sintomas (ansiedade, depressão e TEPT), o estudo de McPeake et al. (2016) teve como objetivo compreender o impacto da sobrevivência do paciente à hospitalização na unidade de terapia intensiva nos cuidadores familiares. Os dados foram coletados como parte da avaliação de um programa de intervenção voltado para pacientes e seus cuidadores, convidados a participar do referido projeto, entre quatro e vinte semanas após a alta hospitalar. Destacou-se a sobrecarga dos cuidadores - representada por necessidades de ajustes no trabalho, encargos financeiros, esforço físico no cuidado ao paciente e necessidade de ajustes emocionais em suas relações interpessoais (devido a discussões intensas, por exemplo) – associada a níveis elevados de insônia, ansiedade, depressão e sintomas de transtorno de estresse pós-traumático. Além disso, a baixa qualidade de vida do paciente esteve associada à maior sobrecarga dos cuidadores. Concluiu-se, a partir desses achados, que a reabilitação a longo prazo e o cuidado a pacientes que sobrevivem à internação em UTI devem incluir a avaliação e o cuidado da saúde mental dos cuidadores.

Warren et al. (2016) buscaram identificar diferenças em relação a prevalência de transtornos psiquiátricos em familiares de pacientes hospitalizados em unidade terapia intensiva em decorrência de traumatismo crânio encefálico (TCE) em comparação com membros da família de pacientes admitidos nessa unidade hospitalar por outros motivos. Os participantes foram avaliados no momento da hospitalização e três meses após a alta. Sintomas de depressão e transtorno de estresse pós-traumático ocorreram com frequência na amostra, independentemente do motivo da internação. No entanto, houve uma redução dessa sintomatologia entre os familiares de pacientes hospitalizados devido a outras causas, enquanto, entre os familiares de pacientes com TCE, este padrão de melhora não foi observado. Frente a estes resultados, os autores presumem que as alterações cognitivas, emocionais e comportamentais presentes nos pacientes acometidos por TCE podem estar associadas a um sofrimento mais duradouro vivenciado por seus familiares.

Por sua vez, Lewis e Taylor (2017) identificaram que familiares com experiência prévia em cuidados intensivos são mais propensos a relatar sintomas de ansiedade, depressão e estresse agudo, em comparação com familiares sem experiência anterior com este contexto. Foi considerada a experiência com a própria hospitalização ou com a internação de um familiar nos dois anos anteriores à participação na pesquisa. Por outro lado, não foram encontradas diferenças significativas no que tange à prevalência da referida sintomatologia entre membros da família nuclear e componentes da família estendida, como tios e sobrinhos.

Petrinec e Daly (2016) realizaram uma revisão sistemática, visando examinar a literatura sobre sintomas de estresse pós-traumático em familiares de pacientes que foram hospitalizados em UTI. A busca foi limitada à língua inglesa e foram analisados 10 estudos realizados entre 2004 e 2012. Destacam-se alguns achados relevantes para o presente estudo: a) há uma prevalência significativa de sintomas de estresse pós-traumático entre os familiares após a alta do paciente da UTI; b) familiares de pacientes mais velhos apresentam menores níveis de sintomas de TEPT, sugerindo-se que o adoecimento crítico e a iminência da morte de pacientes mais jovens podem estar associados ao maior risco de sobrecarga psicológica e c) no que tange ao tempo de internação, há controvérsias na literatura, visto que alguns estudos indicam que a hospitalização prolongada em unidade de terapia intensiva aumenta o risco de TEPT entre os familiares, enquanto outras pesquisas não apontam esta correlação.

Dentre as pesquisas brasileiras, foi encontrado apenas um estudo sobre esta temática. Oliveira e Fumis (2018) realizaram um estudo prospectivo, visando avaliar o efeito das condições de sexo e cônjuge nos sintomas de ansiedade, depressão e de estresse pós-traumático em pacientes e seus cônjuges durante a permanência na UTI e aos 30 e 90 dias após a alta da unidade. Os dados indicaram que o sexo feminino foi associado a maiores níveis de ansiedade e depressão, não havendo diferença significativa entre pacientes e cônjuges. No entanto, a vulnerabilidade aos sintomas de estresse pós-traumático foi maior entre os cônjuges, quando comparados aos pacientes, persistindo após a alta.

Diante do exposto, constata-se que os estudos que abordam as alterações fisiológicas e psicológicas em familiares de pacientes hospitalizados em UTI são, prioritariamente, da literatura internacional, com exceção dos estudos sobre estresse, e de natureza quantitativa. Os resultados indicam alta prevalência de alterações emocionais entre os familiares no contexto do cuidado intensivo, indicando que esta experiência tem repercussões significativas para a qualidade de vida do público focalizado na presente pesquisa e está associada a importante sofrimento psíquico.

2.4 Assistência à família

A categoria “assistência à família” refere-se aos trabalhos que abordam tópicos relacionados ao cuidado direcionados aos familiares no âmbito das unidades de terapia intensiva, partindo-se da compreensão de que as formas pelas quais a equipe de saúde se

relaciona, se comunica e inclui os familiares no seu cotidiano de trabalho são aspectos importantes do cuidado em saúde. Para melhor organização das publicações encontradas, foram elaboradas as subcategorias: “relação família/equipe”, “participação da família” e “necessidades e satisfação”.

2.4.1 Relação família/equipe

Foram incluídos dois estudos brasileiros na subcategoria “relação família/equipe”. A pesquisa de Silva (2014) teve como objetivo analisar a interação familiar/acompanhante e equipe de enfermagem de uma unidade de terapia intensiva de um hospital público. Os resultados apontaram para a dicotomia entre o fazer técnico e o fazer humanizado, sendo observada a presença de obstáculos que interferem diretamente nessa relação. Evidenciou-se que, dentre os aspectos limitantes dessa interação, estão o número insuficiente de profissionais no contexto de cuidados intensivos, as múltiplas jornadas e sobrecarga de trabalho, a necessidade de lidar com o sofrimento humano, a própria estrutura física da UTI e o preparo insuficiente dos profissionais para colocar em prática o cuidado humanizado junto aos familiares acompanhantes.

Ainda sobre a relação família/equipe, em um estudo que objetivou explorar o papel da espiritualidade/religiosidade na relação entre os médicos e os familiares de pacientes hospitalizados em UTI, evidenciou-se que a abordagem do tema espiritualidade/religiosidade é importante para a aproximação médico-paciente-família. Os familiares desejam que o médico fale sobre tal temática, no entanto, poucos profissionais da medicina têm essa iniciativa. A maioria dos médicos considera que o tema é importante, porém não se sente preparada para abordá-lo e aponta para a necessidade de o médico receber tal preparo durante a graduação. Os resultados mostram, ainda, que alguns familiares acreditam que o médico não aborda este assunto por não ser espiritualizado, por temer a reação do familiar ou por falta de tempo (Nakazone, 2018).

Carlson, Spain, Muhtadie, McDade-Montez e Macia (2015), em um estudo realizado em um hospital universitário dos Estados Unidos, estavam interessados em compreender a percepção de familiares de pacientes em UTI sobre o cuidado em geral, a comunicação com a equipe e o suporte emocional ofertado pelos profissionais de saúde, além de analisar se os aspectos supracitados estavam relacionados a indicadores de sofrimento psicológico

observados nos familiares, tais como sintomas de depressão e TEPT. Os resultados indicaram que a competência e as habilidades da equipe foram melhor avaliadas do que a frequência de comunicação com médicos e enfermeiros, o atendimento às necessidades de informação e o apoio emocional. Familiares que avaliaram negativamente a comunicação, informação e o apoio emocional ofertado pela equipe de saúde tenderam a apresentar níveis mais elevados de sintomas de depressão e transtorno de estresse pós-traumático, indicando-se correlação moderadamente forte entre essas variáveis.

Os autores atribuem a menor satisfação dos familiares com a comunicação a aspectos práticos, tal como o grande número de pacientes a serem atendidos e a gravidade do quadro clínico destes, de forma que médicos e enfermeiros, muitas vezes, não estão disponíveis para conversar com os familiares quando eles desejam. No que concerne ao apoio emocional, sugere-se que, em função da complexidade dos cuidados intensivos, os profissionais ficam muitos focados nos cuidados médicos ao paciente e podem buscar um distanciamento das fortes emoções manifestadas pelos familiares como forma de conseguirem realizar suas tarefas junto ao paciente. Além disso, considera-se que as necessidades emocionais, apresentadas pelos membros das famílias de pacientes em cuidados intensivos, podem requerer tratamento em saúde mental que está além do escopo do treinamento que a maioria dos médicos e enfermeiros recebe.

Em um estudo que buscou esclarecer o significado de ser cuidado por enfermeiros e médicos para familiares de pacientes criticamente enfermos, foram entrevistados 13 parentes de pacientes hospitalizados em uma UTI no Sul da Noruega. Evidenciou-se que o significado de ser um familiar de uma pessoa hospitalizada em UTI expressa-se pela percepção de estar, simultaneamente, no papel de receber cuidado e no papel de participar dos cuidados ofertados ao paciente. Observou-se que o suporte informacional e o apoio emocional fornecido pela equipe de saúde aos familiares foram fundamentais para a compreensão e enfrentamento da experiência de hospitalização e para que eles pudessem atuar como fonte de apoio para seus entes familiares hospitalizados (Frivold, Dale & Slettebo, 2015).

Os estudos de Huffines et al. (2013) e de Kodali et al. (2015) foram realizados nos Estados Unidos e dizem respeito a intervenções voltadas para a melhoria dos processos de comunicação no contexto dos cuidados aos pacientes criticamente enfermos e seus familiares. Ainda no contexto norte-americano, o trabalho de Schubart et al. (2015) dedicou-se à investigação dos problemas de comunicação no âmbito das unidades de terapia intensiva.

Huffines et al (2013) empreenderam uma investigação com o intuito de avaliar os efeitos da implementação de um algoritmo de comunicação baseado em evidências na melhoria da satisfação das famílias de pacientes hospitalizados em uma UTI. Uma equipe multidisciplinar desenvolveu um protocolo com intervenções de comunicação nas 24, 72 e 96 horas após a admissão na UTI. Estava incluída também a realização de conferências familiares[2] em situações clínicas indicativas de risco iminente de morte, sendo que as intervenções programadas para as 72 e 96 horas após a internação do paciente na UTI poderiam ser antecipadas. Os escores de satisfação das famílias antes e após a implementação do protocolo foram comparados. Constatou-se que houve uma melhora significativa nos escores de satisfação para participação na tomada de decisão e na avaliação de quão bem a equipe de saúde trabalhou em conjunto. Dessa forma, os autores concluíram que o uso de um algoritmo de comunicação pode melhorar a satisfação das famílias em relação aos aspectos supracitados.

De forma semelhante, Kodali et al. (2015) avaliaram a efetivação de uma intervenção voltada para a comunicação da equipe de saúde com as famílias de pacientes em UTI na Pensilvânia. Tal intervenção foi facilitada por ferramentas introduzidas no Registro Eletrônico de Saúde e teve como componente central a ocorrência de uma conferência familiar multidisciplinar realizada 72 horas após a admissão do paciente na unidade e que deveria se repetir semanalmente. Diferentemente dos resultados do estudo supramencionado, não foi observada diferença estatisticamente significativa na satisfação familiar, incluindo os construtos de cuidados e tomada de decisão, antes e após a intervenção. No que tange à porcentagem de familiares que referiram a ocorrência de uma conferência familiar, houve apenas uma pequena melhora.

Os autores atribuem esses achados à pouca adesão por parte dos profissionais à intervenção, destacando que a aceitação geral da proposta foi maior na equipe de enfermagem e menor entre os médicos, apesar da adição de lembretes no Registro Eletrônico de Saúde, treinamento individual e feedback periódico aos médicos e às lideranças em cuidados intensivos. Outro fator considerado foi que a intervenção buscou garantir a provisão confiável de uma lista de verificação dos elementos do processo de comunicação, mas não prescreveu o conteúdo ou formato da conferência familiar multidisciplinar. Sugere-se que os profissionais de saúde necessitam de treinamento adicional em relação a componentes considerados por

[2] Conferência familiar pode ser definida como momentos de diálogo planejado entre paciente, família e equipe assistencial (Fineberg, 2005, citado por Silva, Trindade, Paixão & Silva, 2018).

Lautrette (2007, citado por Kodali et al, 2015) como essenciais para a comunicação de alta qualidade com as famílias em UTI , tais como proporcionar mais tempo para as famílias falarem nas conferências familiares, desenvolver conversas empáticas, realizar tomadas de decisões compartilhadas e abordar as necessidades espirituais.

Com o objetivo de compreender os problemas de comunicação no contexto dos cuidados intensivos e as circunstâncias em que eles ocorrem, Schubart et al. (2015) realizaram entrevistas semiestruturadas com 22 profissionais de saúde (enfermeiros e médicos) de cinco UTI's de um centro médico acadêmico dos Estados Unidos. Os temas que emergiram nas entrevistas foram agrupados em quatro categorias de fatores relacionados aos problemas comunicacionais. Os fatores pessoais referem-se a aspectos relativos ao indivíduo tais como educação, *background* cultural e emoções. Os fatores estruturais estão associados à organização institucional. Por sua vez, os problemas de gestão da informação relacionam-se aos processos psicológicos e sociais pelos quais os profissionais de saúde e os familiares buscam transmitir e compreender informações. Finalmente, os problemas de gerenciamento de relacionamento resultam das dificuldades nas interações interpessoais. Assim, os achados forneceram evidências de que as dificuldades de comunicação na UTI não se referem a um problema único e homogêneo, mas estão associados a distintos fatores em diferentes níveis de abstração (por exemplo, os níveis pessoal, interpessoal e institucional) e que variam em estabilidade ao longo do tempo. Sugere-se que as intervenções para os problemas comunicacionais devem considerar o nível de abstração em que o problema ocorre.

Em síntese, a literatura nacional e internacional aponta que a relação família/equipe constitui um aspecto fundamental do cuidado fornecido aos familiares de pacientes hospitalizados em unidade de terapia intensiva, podendo minimizar ou potencializar o sofrimento destes. Ao mesmo tempo, observam-se dificuldades importantes nessa relação, associadas a diversos fatores como a sobrecarga de trabalho e o despreparo para lidar com o sofrimento humano.

2.4.2 Participação da família

Os estudos conduzidos por Raurell e Aymar (2015) , Au, Ordons, Soo, Guienguere e Stelfox (2016) e Cypress e Frederickson (2017) abordam a participação dos familiares de

pacientes em UTI no cuidado ofertado aos seus entes queridos e na rotina da unidade de terapia intensiva.

Cypress e Frederickson (2017) analisaram os resultados de estudos realizados entre 2004 e 2013 que investigaram as experiências de familiares, pacientes e enfermeiros sobre a presença da família na unidade de terapia intensiva e no setor de emergência. Considerou-se "presença da família" a inclusão de familiares durante e após eventos agudos, como ressuscitação cardiopulmonar e procedimentos invasivos, na retirada da terapia de manutenção da vida, no processo de morrer do paciente, nos cuidados de enfermagem, nas visitas médicas e em conferências familiares. Os resultados sugerem que a presença da família no ambiente de cuidados intensivos promove apoio e conforto emocional para o paciente e para os próprios familiares. O encorajamento verbal, juntamente com o toque afetivo realizado pelo familiar, é útil em situações de cuidados críticos, como a reanimação cardiorrespiratória, desmame da ventilação mecânica ou, simplesmente, durante o período de visita.

Assim, os achados indicaram que permitir uma presença mais efetiva da família no contexto dos cuidados intensivos tem repercussões positivas nos pacientes, seus familiares e enfermeiros, propiciando a eles apoio emocional, sentimentos de segurança e conforto. Na perspectiva dos familiares, favoreceu a compreensão da condição crítica do paciente, possibilitando sua inclusão no cuidado e na tomada de decisões, auxiliando-os na aceitação do processo de morrer e na elaboração do luto.

A revisão de literatura realizada por Raurell e Aymar (2015) salienta que há uma modificação nos papéis dos familiares relativos ao cuidado com o paciente, em comparação ao papel que era exercido no ambiente doméstico, quando ocorre a internação de um ente querido em UTI, sendo que a família vivencia um momento de crise. Evidencia-se ainda que, em geral, quando a participação da família no cuidado ao paciente é favorecida no âmbito da UTI, ocorre uma redução dos níveis de estresse, ansiedade e da sensação de impotência, bem como o aumento da satisfação dos familiares com o atendimento. Tal participação pode se dar através de atividades como limpar os olhos dos pacientes com gaze úmida, hidratar os lábios, assim como por meio de atividades que podem ser realizadas com a supervisão de um profissional da enfermagem, tais como massagem e hidratação de algumas zonas da pele.

Os autores ressaltam que, apesar do crescente conhecimento da necessidade dos familiares de exercerem um papel de participante no cuidado, esse aspecto ainda é negligenciado nas UTI's espanholas, o que pode ser atribuído à escassez de tempo e

conhecimento das enfermeiras, sendo necessária a conscientização e a capacitação da equipe no sentido de atender a esta necessidade das famílias. Destaca-se, ainda, que para participar do cuidado e dar apoio ao paciente, os familiares precisam se sentir amparados pelos profissionais. Este estudo destaca o papel da enfermagem em favorecer a participação do familiar no processo de cuidar, no entanto, podemos pensar que esta é uma tarefa que cabe a toda equipe multidisciplinar.

Au et al. (2016) buscaram descrever e comparar as perspectivas de familiares de pacientes em cuidados intensivos e de profissionais de saúde em relação à participação dos familiares nas rondas em UTI (discussões dos casos clínicos realizadas diariamente pela equipe de saúde). Foi realizado um *survey* transversal com familiares e profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e outros membros não especificados da equipe multidisciplinar) em quatro UTI's de uma cidade canadense. Observou-se que a equipe de saúde subestimou o interesse dos familiares em participar das rondas - 38% dos profissionais estimaram apenas um interesse moderado das famílias, enquanto 97% dos familiares manifestaram grande interesse. Familiares e profissionais demonstraram concordância quanto à percepção de que é papel dos membros da família ouvir e compartilhar informações sobre o paciente durante a ronda. No entanto, no que concerne a participar de decisões e fazer perguntas, os profissionais de saúde foram mais propensos que os familiares a referir estes aspectos como parte do papel da família. Os autores discutem que participar de uma discussão orientada tecnicamente por termos médicos pode ser uma experiência intimidadora para os familiares, propiciando que eles se posicionem em um papel mais passivo e subestimem a expectativa dos profissionais quanto à sua participação nos processos decisórios e na realização de perguntas. Sugere-se que as expectativas sejam esclarecidas no início da hospitalização do paciente, no intuito de evitar discrepâncias.

Ademais, em comparação com os membros da família, os profissionais demonstraram maior propensão a considerar a participação familiar, nestes momentos, como algo que causa estresse e confusão. Assim, conclui-se que há algumas discordâncias na perspectiva de familiares e profissionais de saúde em relação à participação dos primeiros nas rondas multidisciplinares, o que traz implicações práticas para as estratégias de comunicação e tomada de decisão compartilhada. Argumenta-se que a participação nas rondas pode ser um fator de minimização do estresse familiar, considerando-se a oportunidade de interagir com os profissionais, receber informações e participar de decisões importantes relativas ao cuidado ao paciente.

As publicações referentes à participação da família no cuidado ao paciente em estado crítico foram encontradas apenas no âmbito da literatura internacional, sugerindo que há uma escassa reflexão sobre essa temática nos hospitais brasileiros, bem como na comunidade acadêmica. Os estudos indicam que a presença mais efetiva da família e a participação no cuidado implica em benefícios para os pacientes, familiares e para a equipe de saúde.

2.4.3 Necessidades e satisfação

A subcategoria "necessidades e satisfação" abarca publicações que focalizam as necessidades dos familiares no contexto dos cuidados intensivos, bem como a satisfação das famílias quanto ao cuidado ofertado a elas e aos pacientes. No âmbito da literatura nacional, encontraram-se apenas dois trabalhos, enquanto, na literatura internacional, foram encontrados sete artigos abordando tal temática.

O estudo de Puggina et al. (2014), realizado no Brasil, teve como objetivo identificar o grau de satisfação dos familiares em relação às suas necessidades na UTI. Os resultados demonstraram que os familiares têm necessidades que consideram importantes e que não são satisfeitas pela equipe multiprofissional, sendo que as necessidades consideradas importantíssimas foram saber quais são as chances de melhora do paciente, poder conversar com o médico todos os dias, ter perguntas respondidas com franqueza, saber quais profissionais estão cuidando do paciente, estar seguro de que o melhor tratamento possível está sendo dado ao paciente, receber explicações que possam ser compreendidas, receber informações sobre o paciente no mínimo uma vez ao dia e ser informado a respeito de tudo que se relacione à evolução do paciente. A única necessidade considerada totalmente satisfeita foi ter orientações gerais sobre a UTI na primeira visita. Receber informações por telefone foi a necessidade considerada menos satisfeita. Observa-se que as necessidades referidas pelos familiares como importantíssimas, de alguma forma, estão relacionadas à comunicação com a equipe e à necessidade de assegurar-se de que o paciente está sendo bem assistido.

Em um estudo realizado em Israel, Khalaila (2013) teve como objetivo analisar a importância atribuída pelos familiares de pacientes em UTI às diferentes categorias de necessidade, a percepção destes em relação ao atendimento dessas necessidades pela equipe de saúde e a relação entre as necessidades atendidas e a satisfação com a assistência prestada pela equipe multidisciplinar da unidade de terapia intensiva. Para a avaliação das

necessidades, foi utilizado o "*Critical Care Family Needs Inventory"* (CCFNI), que conta com cinco subescalas: informação, proximidade, segurança, conforto e suporte. A escala FS-ICU "*Family Satisfaction in the Intensive Care Unit*" foi utilizada para avaliar a satisfação da família. Este instrumento fornece três tipos de escores: satisfação geral, satisfação com o cuidado e satisfação com a informação e tomada de decisão.

Diferentemente do estudo brasileiro supramencionado, as necessidades consideradas mais importantes pelos participantes deste estudo estavam relacionadas à proximidade: ter a sala de espera perto do paciente, ter o horário de visita iniciado no horário pré-estabelecido, visitar o paciente a qualquer hora, poder modificar o horário de visita em função de condições específicas e ver o paciente com frequência. Além disso, também foi dada importância às necessidades de segurança e informação, embora elas não tenham sido as prioritárias nesta pesquisa.

Por sua vez as necessidades consideradas menos importantes relacionam-se às dimensões "conforto" e "suporte", tais como ter um lugar para ficar sozinho enquanto estiver no hospital, falar sobre a possibilidade da morte do paciente ou sentir que é correto chorar. Diante deste achado, a autora levanta a hipótese de que os familiares não esperam que a equipe de saúde lhes dê apoio emocional e conforto. No entanto, curiosamente, o atendimento às necessidades de suporte foi o mais forte preditor da satisfação dos familiares com o cuidado, com a informação e com a tomada de decisão.

Constatou-se ainda que as necessidades de proximidade, segurança e informação, consideradas as mais importantes pelos participantes, não foram suficientemente atendidas, o que impactou negativamente na satisfação com a assistência. Embora os níveis de satisfação tenham sido altos, os dados sugerem que há espaço para melhoria no que diz respeito às necessidades consideradas como as mais importantes pelas famílias.

Em um estudo realizado no contexto norte-americano, Jacob et al. (2016) visaram analisar a satisfação das necessidades das famílias em uma UTI neurológica para adultos com uma política de visitação aberta. Observou-se que os participantes classificaram suas necessidades como sendo atendidas em alto nível, contrapondo-se a estudos anteriores em unidades com horários restritos de visita. Assim, os autores concluem que uma política de visitação irrestrita contribui para a satisfação da família com o cuidado ofertado pela unidade de terapia intensiva.

Corroborando os resultados do estudo brasileiro supracitado (Puggina et al. 2014), as necessidades descritas pelos familiares como as mais importantes foram ter informações sobre

o paciente, conversar com um médico todos os dias, ter a certeza de que o melhor atendimento está sendo prestado, visitar o paciente e ter esperança. As necessidades classificadas como menos importante estavam relacionadas ao conforto físico para o familiar, o que está em concordância com os achados da pesquisa israelense (Khalaila, 2013).

Por meio de análises quantitativas e qualitativas, Scwarkzopp et al. (2013) avaliaram a satisfação das famílias na unidade de terapia intensiva e as áreas que requerem melhoria, em um hospital universitário da Alemanha. Os familiares relataram alta satisfação com os cuidados intensivos (escore médio de 78,3 na FS-ICU), no entanto, emergiram os seguintes temas para possíveis aprimoramentos: agitação do paciente; consistência, clareza e integridade do apoio informativo-emocional; respeito e compaixão pelas famílias. Desta forma, observa-se que os aspectos que necessitam de melhorias, na perspectiva dos participantes, estão relacionados à forma como a equipe de saúde se comunica com os familiares e fornece apoio emocional a eles. Em contraposição ao estudo de Khalaila (2013), anteriormente descrito, emerge, nesta pesquisa, o suporte emocional como algo relevante na percepção das famílias.

Em conformidade com esses achados, Gerasimou-Angelidi, Myrianthefs, Chovas, Baltopoulos e Komnos (2014), em um estudo realizado na Grécia, encontraram alto nível de satisfação das famílias com os cuidados intensivos (escore médio de 80,72% na FS-ICU), entretanto, a satisfação foi maior com o cuidado global do que com a participação na tomada de decisão. A investigação empreendida por eles objetivou analisar a relação entre a satisfação das famílias com o cuidado na unidade de terapia intensiva e a carga de trabalho de enfermagem. Curiosamente, observou-se que uma maior carga de trabalho (estimada pelo NAS- *Nursing Activities Score*) esteve relacionada à maior satisfação. Na discussão desses dados, os autores supõem que a intensidade do cuidado foi valorizada pelos familiares e o excesso de trabalho refletiu-se positivamente nas respostas dos participantes. Entretanto, destacam que este achado não compensa a carência de enfermeiros que foi identificada no período matutino.

Foram encontrados níveis de satisfação semelhantes no estudo realizado por Lam et al. (2015), - em Hong Kong, sendo que o escores médios de satisfação geral, com o cuidado global da unidade de terapia intensiva e com a participação na tomada de decisão foram respectivamente 78,1%; 78,0% e 78,6%. Aqui, observa-se que a satisfação com a participação na tomada de decisão foi discretamente maior do que a satisfação com o cuidado global, o que contrasta com o estudo anterior. Estes resultados foram comparados com um banco de dados

multicêntrico canadense, que indicou níveis mais elevados de satisfação familiar, sugerindo, assim, espaço para melhorias na assistência prestada na unidade de terapia na qual a referida pesquisa foi realizada. Os resultados apontaram, ainda, que os fatores associados à satisfação total com o atendimento global foram o ambiente da UTI (relaciona-se a aspectos como dispositivos de entretimento visual e de áudio para os pacientes, disponibilidade de cadeira e toalete para os familiares, níveis de ruídos, temperatura do ambiente e privacidade), o gerenciamento da agitação e a comunicação entre os profissionais de saúde e as famílias, sendo que todos estes aspectos requerem aprimoramento. Ressalta-se que nenhuma característica do paciente ou do familiar, incluindo a sobrevivência ou não aos cuidados intensivos, foi independentemente associada à satisfação geral.

Clark, Milner, Beck e Mason (2016), em pesquisa realizada nos Estados Unidos, encontraram menores níveis de satisfação familiar com os cuidados intensivos, sendo que os escores médios para a satisfação geral, com o cuidado e com a participação na tomada de decisão foram respectivamente 72,24%, 70,87% e 72,03%. Ainda assim, os resultados indicam que a maioria dos participantes relatou satisfação boa ou muito boa com os cuidados intensivos. A comunicação com os profissionais de saúde e o ambiente físico foram identificados como áreas que contribuem para a insatisfação familiar com sua experiência na UTI, sugerindo-se necessidade de melhorias nesses aspectos.

Salins, Deodhar e Muckaden (2016) realizaram uma revisão de literatura no intuito de identificar os fatores que influenciam a satisfação familiar na UTI, nas situações de óbito do paciente. Os resultados indicaram que os fatores associados à satisfação familiar, nessas circunstâncias, são respeito, compaixão, empatia, comunicação eficaz por parte dos profissionais de saúde, envolvimento do familiar na tomada de decisões, alívio da dor e dos sintomas, promovendo cuidados dignos ao paciente no final. Conclui-se que estes aspectos são tão importantes quanto a sobrevivência na UTI ou o prolongamento da vida.

Em síntese, os estudos que abordam as necessidades e a satisfação dos familiares com os cuidados intensivos foram produzidos, prioritariamente, no contexto internacional. Os resultados indicam que as necessidades consideradas mais importantes pelos familiares estão relacionadas à comunicação com a equipe, à segurança de que o paciente está sendo bem cuidado e à possibilidade de estar próximo ao ente familiar. Algumas pesquisas apontam que as necessidades vinculadas ao próprio conforto e apoio emocional são consideradas menos relevantes pelos familiares, sugerindo que eles não esperam receber esse tipo de cuidado dos profissionais de saúde. Não obstante os achados indiquem altos níveis de satisfação familiar

com os cuidados intensivos, há espaço para melhorias, uma vez que necessidades valorizadas pelos familiares não são suficientemente atendidas pela equipe de saúde.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

Este estudo tem, como referencial teórico, a psicologia histórico-cultural e a psicologia cultural de orientação semiótica. Serão explorados o conceito de significado e seus processos de construção, à luz das teorizações de Vygotsky (2000) e Bruner (1997), assim como o conceito de ambivalência (Abbey, 2006, 2012). Ademais, considerando-se a hospitalização na UTI como um evento potencialmente disruptivo na vida das pessoas, serão consideradas as formulações de Zittoun (2012, 2015) acerca dos processos de ruptura-transição e imaginação.

3.1 Processos de construção de significados

Vygotsky (2000) postula que a relação entre pensamento e linguagem é fundamental para a compreensão da consciência humana, estabelecendo que há um entrelaçamento entre esses dois processos. O autor questiona o que une pensamento e linguagem e conclui que a unidade indivisível da relação entre ambos os processos é o significado da palavra. O significado, portanto, reflete a relação entre pensamento e linguagem. Trata-se de uma unidade de análise que contém as propriedades inerentes ao todo, o que difere da decomposição do pensamento discursivo em seus elementos constituinte.

Neste sentido, podemos afirmar que pensamento e linguagem estão intimamente interligados, estabelecendo entre eles uma relação de mediação, na qual um elemento não pode ser compreendido sem o outro, na medida em que um constitui o outro. Entretanto, de acordo com Van der Veer e Valsiner (1991), as formulações de Vygotsky apontam que palavra e pensamento, embora se pressuponham mutuamente, são distinguíveis entre si, possuem origens filogenética e ontogenética distintas e interagem de maneira bastante complexa. Considera-se, ainda, que em algum momento, eles se unem, formando um todo que pode ser compreendido através do conceito de significado da palavra.

O significado é um traço constitutivo fundamental da palavra, sendo que esta, sem seu significado, torna-se um som vazio. O significado é, simultaneamente, um fenômeno de discurso e intelectual, porém, isso não significa a sua filiação puramente externa a essas duas diferentes dimensões da vida psíquica. O significado é um fenômeno do pensamento, na

medida em que o pensamento está relacionado à palavra e nela se materializa, e vice-versa. Há um movimento do pensamento à palavra e da palavra ao pensamento, numa mútua constituição. Assim, o significado é um fenômeno do discurso, na medida em que o discurso está vinculado ao pensamento (Vygotsky, 2000).

Discorrendo sobre o pensamento de Vygotsky, Ristum (2001) afirma que o significado integra as características sintéticas do pensamento com as propriedades analíticas da fala, possibilitando, às pessoas, a reflexão sobre si mesmo e sobre a sua realidade. Além disso, aponta que os significados contêm as concepções das pessoas sobre um determinado tema. É de interesse do presente estudo, compreender as reflexões empreendidas pelas pessoas frente à hospitalização de um familiar na UTI, bem como suas concepções acerca desse acontecimento. Considera-se que tais aspectos podem ser acessados, tendo, como unidade de análise, os significados acerca da situação em questão.

Analisando as diferenças entre significado e sentido, Vygotsky (2000) afirma que o sentido pode ser concebido como a soma de todos os fatos psicológicos que a palavra desperta na consciência dos sujeitos. É sempre fluido, complexo e possui diversas zonas de estabilidade, sendo mais amplo que o significado. Por sua vez, o significado é apenas uma das zonas de sentido que a palavra adquire em determinado contexto discursivo. Trata-se de uma zona mais estável e uniforme. Esse caráter dinâmico do sentido é considerado como um aspecto fundamental da análise semântica da linguagem.

Nesta perspectiva, o sentido confere um enriquecimento às palavras a partir do contexto em que elas se localizam. Considerando o entrelaçamento com tal contexto, a palavra passa a significar, ao mesmo tempo, mais e menos que o seu significado isolado; significa mais, na medida em que ocorre uma ampliação do círculo de significados, a partir das diversas zonas de sentido, e menos, porque o significado abstrato da palavra se limita ao que ela significa em um dado contexto (Vygotsky, 2000).

Contribuindo para essa reflexão, Aguiar e Ozella (2006) consideram que é preciso compreender significado e sentido como constituídos pela unidade contraditória do simbólico e do emocional. Ressaltam que, na compreensão do sujeito, é preciso tomar, como ponto de partida, os significados. Consideram que os significados contêm mais do que aparentam e que, a partir de um trabalho de análise e interpretação, é possível acessar as zonas de sentido, que são mais instáveis, fluidas e profundas.

Vygotsky (2000) destaca ainda que o resultado principal das suas investigações a respeito da relação entre pensamento e linguagem, é a descoberta de que os significados das

palavras se desenvolvem. Tal conclusão permite superar o postulado da constância e da imutabilidade do significado da palavra, no qual as teorias anteriores sobre pensamento e linguagem se apoiaram. O autor considera que, no curso do desenvolvimento, o pensamento discursivo passa de formas inferiores de generalização para formas mais complexas, que se expressam em conceitos abstratos. No desenvolvimento histórico da língua, ocorrem modificações tanto na estrutura semântica como na natureza psicológica dos significados.

Bruner (1997) considera que o conceito central da psicologia é o significado, juntamente com seus processos de construção, visto que a compreensão do homem implica em entender como suas experiências e seus atos são moldados por seus estados intencionais, compreendidos, aqui, como crenças, desejos e significados. De acordo com o autor, significado pode ser conceituado como um fenômeno culturalmente intermediado, que está em uma relação de dependência com um sistema compartilhado de símbolos previamente existente.

Situando-se na tradição da psicologia histórico-cultural, Bruner (1997) assume a premissa de que a cultura molda as ações e a mente humanas, fornecendo significado a essas ações, e situa os estados intencionais das pessoas em um sistema interpretativo. A forma desses estados intencionais se realiza por meio da participação em sistemas simbólicos da cultura. A cultura molda a mente humana por meio dos seus padrões simbólicos, sua linguagem e modos de discurso, suas formas de explicações lógica e narrativa e seus padrões de dependência mútua da vida comum.

No processo de produção de significados, a capacidade humana para transmitir experiências em termos de narrativas constitui um elemento fundamental. As histórias tornam a realidade mais atenuada, de forma que, sem as habilidades narrativas, os sujeitos não poderiam suportar os conflitos e contradições inerentes à vida social. Enquanto formas de discurso mais onipresentes na comunicação humana, as narrativas cumprem as funções denominadas pragmáticas e matéticas. As funções pragmáticas envolvem o fazer com que os outros ajam em função de nossos interesses, enquanto as funções matéticas relacionam-se à necessidade de explicitar nossos pensamentos sobre o mundo (Bruner, 1997).

A interpretação narrativa possibilita a negociação de significados, o que constitui uma das conquistas do desenvolvimento humano. Culturalmente, esse processo se apoia amplamente nos recursos narrativos armazenados por uma comunidade, bem como no seu conjunto de técnicas narrativas: seus mitos e suas maneiras de delimitar e resolver narrativas divergentes (Bruner, 1997).

O autor ressalta, ainda, que os seres humanos constroem uma noção do comum e do canônico, que funciona como um pano de fundo através do qual atribuem significado narrativo àquilo que foge a uma dita normalidade da condição humana, ou seja, o não-canônico. Trata-se, aqui, de uma canonicidade cultural. As explicações narrativas possuem o efeito de estruturar o idiossincrático, possibilitando negociações com aquilo que é considerado a norma. Nesse sentido, condições atenuantes podem ser utilizadas para explicar significações divergentes da realidade. Além de circunstâncias atenuantes, as narrativas contêm estados subjetivos e possibilidades alternativas de acontecimentos. Vale destacar que as histórias, necessariamente, possuem uma voz, de forma que os eventos são vistos por meio de um conjunto de perspectivas idiossincráticas.

Os seres humanos possuem a necessidade de construir significados sobre a vida cotidiana, sobre suas vivências, e, neste processo, eventos considerados incomuns possuem um lugar privilegiado, sendo os principais impulsionadores das construções narrativas. Aquilo que é comum dentro de uma determinada cultura é considerado autoexplicativo. As narrativas são construídas para explicar o não canônico, aquilo que se distancia do esperado. Recriam as experiências cotidianas, fornecendo-lhe significado (Bruner, 1997).

A partir do referencial da psicologia histórico-cultural, entende-se que a construção de significados se apoia em referências fornecidas pela cultura e é fundamental para compreender como as pessoas vivenciam suas experiências cotidianas, particularmente aquelas experiências que fogem ao esperado, ao comum. Neste sentido, pode-se pensar que a hospitalização na UTI, embora não implique na violação de uma canonicidade cultural, é, frequentemente, vivenciada como inesperada e possui um caráter de excepcionalidade na vida das pessoas. Pode, assim, disparar construções narrativas que visam significar esse evento, permitindo que os indivíduos que a vivenciam possam se orientar frente a essa nova situação.

3.2 Ambivalência

A abordagem teórica da psicologia cultural enfatiza os processos de construção de significados no estudo das experiências humanas. Abbey (2012) sinaliza que, nos processos de criação de significados, as pessoas constroem múltiplas significações para as situações com as quais se deparam, construindo sua relação com o mundo de diversas maneiras. Conforme, a

autora é tarefa central da psicologia cultural compreender como os significados emergem e mudam ao longo do tempo.

As construções semióticas dos seres humanos operam na fronteira do tempo, possuindo tanto uma função representacional, de mostrar o mundo como ele é, como uma função de apresentação do que poderia ser no momento seguinte. Assim, entende-se que a construção de significados opera sempre na tensão entre o mundo tal como ele é no momento presente e o que poderia ser no próximo momento (Abbey, 2006).

Abbey (2006) ressalta a força construtiva do tempo e afirma que o presente não pode conter a totalidade do nosso trabalho semiótico. A autora assume uma posição que compreende a construção de significados a partir da consideração de que o tempo continua se movendo enquanto o signo está sendo formado. Isso implica que o signo não opera dentro de um momento presente, mas no limite do tempo. Nessa perspectiva, o que comumente chamamos de presente pode ser compreendido como um marcador de limite, delineando o que agora é conhecido (o passado) e introduzindo as próximas experiências que compõem um futuro desconhecido.

Destaca-se, assim, a ambivalência presente no trabalho semiótico, que aponta para a tensão entre o que é e o que poderia ser. A autora propõe que a ambivalência pode ser compreendida através de uma estrutura triádica, composta pelos seguintes elementos: 1) o mundo como é agora; 2) o mundo como poderia ser no agora e 3) o mundo no novo agora, que remente ao próximo momento presente.

No âmbito desse quadro triádico, as pessoas são constantemente confrontadas com a ambivalência e a indeterminação dos seus próprios mundos de significados. Tal indeterminação pode representar uma riqueza criativa, uma expansão dos processos semióticos em diversos domínios: significados do eu, dos outros e da vida. A ambivalência impulsiona a criação de novos signos e, portanto, o processo de construção de significados. Novos significados emergem à medida em que as pessoas buscam superar a ambivalência entre os sentidos representacional e antecipatório dos signos (Abbey, 2006, 2012).

Considera-se que o signo é aquilo que representa algo, seu objeto (Abbey, 2006). Os seres humanos produzem e utilizam signos para organizar sua relação com o meio, fornecendo algum senso de ordem a sua experiência. No entanto, para ordenar essa experiência é preciso lidar não apenas com o aqui-e-agora, mas também com a incerteza do que está por vir. Nesse sentido, as pessoas utilizam signos e criam significados não apenas

para lidar com seus ambientes imediatos, mas também para se prepararem frente a um futuro desconhecido, constituindo uma pré-adaptação à incerteza (Abbey, 2012).

Abbey (2012) propõe que a relação entre presente e futuro pode ser descrita em termos de A (o que está presente no momento) e não-A (o que pode acontecer no futuro), sendo que o campo não-A é composto por todas as possibilidades do que A não é, mas pode se tornar no futuro. Os campos A e não-A estão entrelaçados, sendo que um existe na base do outro. O campo não-A é vago e confuso, mas orienta a pessoa enquanto ela se direciona para o futuro.

Embora a ambivalência esteja presente nos processos de significação, em algumas circunstâncias, podemos tentar diminuí-la, ou até mesmo, negá-la. As pessoas apresentam estilos diferentes de lidar com a ambivalência, sendo mais ou menos tolerantes a ela. Tais estilos podem se modificar ao longo do tempo e se relacionam às nossas experiências passadas, que guiam a forma como lidamos com a incerteza, e com as orientações sociais frente ao incerto (Abbey, 2006).

A autora defende que ao contrário do pressuposto de que a indeterminação dos significados e a ambivalência envolvida nos seus processos de construção complicam ainda mais a experiência das pessoas em um ambiente marcado pela incerteza, é justamente essa indeterminação, ou seja, o fato do significado não estar fixado em um momento específico, que permite que as pessoas lidem com o desconhecido.

A literatura sobre a experiência da hospitalização na UTI, na perspectiva dos familiares dos pacientes, aponta para construções semióticas ambivalentes, ressaltando a dualidade entre a vida e a morte (Fonseca, 2015; Nascimento et al, 2015; Reis, Gabarra e Moré, 2016). Além disso, considera-se que a hospitalização na UTI leva os atores envolvidos a enfrentar constantes incertezas, ensejando a necessidade de construir significações sobre um futuro desconhecido que se aproxima. Assim, pretende-se analisar, no presente estudo, os pontos de tensão/ambivalência que emergem nos discursos dos participantes, buscando compreender como tais pontos estão implicados na dinâmica de significação dessa experiência ao longo do tempo de internação do paciente.

3.3 Processos de ruptura e transição

A psicologia cultural de orientação semiótica busca explicar a experiência dos seres humanos nos seus ambientes sociais e culturais, considerando os ajustamentos mútuos entre

as pessoas em desenvolvimento e seus ambientes dinâmicos. Na análise do desenvolvimento humano, há uma ênfase nos processos de construção de significados nos quais estão envolvidos grupos e indivíduos (Zittoun, 2012).

Compreende-se, ainda, com base nas formulações da referida autora, que cada pessoa é como uma instância no tempo e no espaço entre as infinitas possibilidades de existir, sendo absolutamente única. Na medida em que as pessoas são expostas aos discursos, formas e ritos de seu ambiente social e cultural, cada pessoa irá compreendê-los de uma forma suficientemente compartilhada que possibilite a interação com os outros. No entanto, tais discursos serão elaborados de uma maneira particular a cada pessoa, sendo integrados a outros aspectos da sua experiência, o que promove uma reorganização dos significados culturalmente compartilhados.

Ao abordar o processo de desenvolvimento humano, Zittoun (2009) destaca que os cursos de vida são caracterizados não apenas por regularidades e continuidades. Eles são marcados, principalmente, por momentos em que o senso de continuidade é interrompido, sendo reorientado e desafiado. As trajetórias de vida tendem a ser não-lineares e marcadas por contínuas modificações. Assim, o estudo do desenvolvimento implica em compreender tanto as continuidades como as descontinuidades.

Sob este prisma, consideram-se dois tipos de mudanças no curso do desenvolvimento humano: as transitivas e as intransitivas. As mudanças transitivas constituem parte dos intercâmbios cotidianos entre a pessoa e seu ambiente, podem permitir ligeiro deslocamento e evolução, mas não trazem grandes transformações para a vida das pessoas. São compreendidas como mudanças quase circulares. Por exemplo, “os alunos leem livros, escrevem notas, levantam questões, verificam as referências, e pedem mais livros na biblioteca” (Zittoun, 2012, p. 516).

Por outro lado, as mudanças intransitivas implicam em novas formas de comportamento e exigem verdadeiras reelaborações da relação da pessoa com o seu ambiente. São exemplificadas, pela autora, por modificações ocorridas na vida de alguém frente à perda de uma perna ou à formação em um curso universitário. Salienta-se que as mudanças transitivas não permitem inovações radicais, ao passo que, nas mudanças intransitivas, tais inovações são exigidas.

As mudanças intransitivas estão vinculadas a momentos em que os modos de ajustamento da pessoa ao seu ambiente são interrompidos, provocando modificações importantes em sua vida. Tais processos são chamados de rupturas e implicam em pontos de

bifurcação em uma trajetória, sendo que alguns caminhos estão abertos, outros fechados, e, geralmente, há uma indefinição quanto aos seus resultados. Assim, uma ruptura pode ser entendida como um apelo a novas formar de agir e pensar, sendo um catalizador de mudanças intransitivas. Esses momentos são de particular interesse teórico e empírico, pois, aqui, a novidade, no curso de uma trajetória de vida, é exigida e pode emergir (Zittoun, 2009, 2012).

Associados às rupturas, estão os processos através dos quais a pessoa busca ajustar-se a seu ambiente e responder a essa exigência de novidade, que são chamados de transição. Zittoun (2009) salienta que a noção de transição só é útil se puder explicar as transformações, ou seja, se puder elucidar os processos pelos quais uma pessoa passa de um estado A para um estado B. Focaliza-se, assim, os processos de mudança, sendo que a autora destaca que um dos maiores desafios dos estudos em psicologia do desenvolvimento é apreender a dimensão temporal. Alerta-se, ainda, para o perigo, de que a noção de transição designe uma substituição mágica de A por B, o que levaria a estudos que excluem de suas análises justamente os processos de mudança em jogo.

No fluxo de suas vidas diárias, as pessoas estão envolvidas, simultaneamente, em diversas esferas de experiências. Estas podem ser compreendidas como configurações sociais e materiais, estruturadas por regras e determinadas redes de significados, implicando em direitos e posições mútuas para as pessoas e ações pré-definidas. Em uma esfera experiência conhecida, sabe-se o que se deve fazer, quais papéis se deve assumir e como interagir com os outros. Processos de ruptura-transição podem ser desencadeados pela passagem de uma pessoa de uma esfera de experiência à outra, podem ocorrer dentro de uma dada esfera, assim como podem repercutir em diversas esferas de experiência (Zittoun, 2012, 2015).

As dinâmicas de ruptura-transição envolvem três linhas interdependentes de mudança: os processos de identidade, de aprendizagem e de construção de significados. Os processos de identidade incluem a elaboração de identidades sociais e a autodefinição. A aprendizagem implica na aquisição de novas habilidades e na emergência de novas formas de pensar e agir. Finalmente, a construção de significados frente às experiências de ruptura e transição está imbricada nas mudanças na identidade e na aprendizagem (Zittoun, 2012).

Na perspectiva da psicologia cultural, os processos através dos quais as pessoas conferem significado ao seu meio social e às suas experiências são centrais nas transições. No curso de uma pesquisa, é necessário verificar se os eventos rotulados pelo pesquisador como rupturas são percebidos como tais pelas pessoas que os vivenciam (Zittoun, 2009). Momentos de mudanças socialmente percebidas como rupturas, nem sempre são vivenciadas

dessa forma do ponto de vista da pessoa. Por outro lado, as pessoas podem experienciar rupturas frente a situações não visíveis ao observador externo, como, por exemplo, obter um *insight* sobre algum aspecto relevante da sua vida (Zittoun, 2012).

Ao vivenciar experiências de ruptura, as pessoas utilizam recursos encontrados em si ou no ambiente para facilitar os processos de transição. Eles favorecem os processos de imaginação, propiciando a consideração de ações alternativas, a ressignificação de narrativas pessoais e a antecipação de futuros possíveis. Tais recursos podem ser classificados em: institucionais, relações pessoais, semióticos e pessoais (Zittoun, 2012).

Os recursos institucionais referem-se aos contextos sociais organizados para facilitar os processos de transição, por exemplo, curso de preparação para o parto, alcoólicos anônimos e congregações religiosas. As relações interpessoais podem propiciar um espaço protegido para o compartilhamento de experiências, o diálogo e o distanciamento da vivência atual. São considerados, nessa classe de recursos, amigos, familiares e profissionais que auxiliam as pessoas em momentos de transição. Os recursos semióticos são utilizados mais ou menos deliberadamente pelas pessoas e incluem informação, conhecimento social e científico. Abrangem também o que é denominado, mais especificamente, de recursos simbólicos, sendo estes compreendidos como elementos culturais que envolvem uma experiência imaginária como filme, música, poesia. Zittoun (2012) fornece um destaque especial aos recursos simbólicos, considerando seu importante papel na mediação semiótica dos processos de transição, visto que eles sustentam e orientam experiências de imaginação desvinculadas das restrições cotidianas e, devido ao seu caráter semiótico, proporcionam, às pessoas, meios para conter, distanciar-se e transformar suas experiências pessoais. Por fim, os recursos pessoais referem-se à capacidade que as pessoas possuem de recorrer à reflexão, considerando suas experiências passadas para estabelecer relações entre as situações, distanciar-se da vivência atual e redefinir problemas.

De acordo com Gillespie e Zittoun (2010), na literatura sobre ruptura e transição, há muita ênfase nos recursos em si em detrimento da forma como tais recursos são utilizados. Argumentam que os recursos não existem em si mesmo. O que torna algo um recurso, uma ferramenta, um artefato ou um mediador semiótico é o uso que é feito dele no curso da ação humana. Propõem-se, assim, duas diferenciações: 1) o uso de um recurso para agir sobre o mundo (ferramenta) *versus* o uso de um recurso para agir sobre a própria mente ou a de outros (signos) e 2) o uso não-reflexivo *versus* o uso reflexivo de recursos.

Considerando a primeira distinção à luz de Vygotsky (1997 citado por Gillespie & Zittoun, 2010), a ferramenta pode ser compreendida com um meio através do qual o homem age sobre o mundo, modificando a natureza. Já o signo é um meio de ação psicológica que visa regular o próprio comportamento ou o de outras pessoas. Neste sentido, enquanto a ferramenta medeia a relação das pessoas com o mundo físico, os signos funcionam como mediadores da relação das pessoas consigo mesmas e com os outros. Um recurso pode funcionar como uma ferramenta ou como um signo a depender do uso que se faz dele.

Van der Veer e Valsiner (1991), comentadores de Vygotsky, pontuam que os signos podem ser compreendidos como artefatos culturais, tais como palavras, números, obras de arte, que têm como função melhorar e dominar nossos processos psicológicos. Estabelecem uma ligação intermediária entre o objeto e o sujeito, sendo que qualquer estímulo que possa representar outro estímulo pode ser utilizado como signo psicológico.

No que tange à segunda diferenciação proposta por Gillespie e Zittoun (2010), o uso de um recurso de forma reflexiva ocorre quando a pessoa tem consciência de que está fazendo uso desse recurso, seja para mediar sua relação com o mundo físico ou consigo mesmo. Isso pode ser exemplificado por alguém que decide conversar com um amigo visando se acalmar. No uso não reflexivo, algum recurso está sendo utilizado, mas a pessoa está completamente focada na tarefa, não havendo consciência da utilização do recurso. Por exemplo, alguém completamente absorvido na tarefa de dirigir ou em seus próprios devaneios. Vale ressaltar que essa distinção entre o uso reflexivo e não reflexivo de recursos é dinâmica, havendo uma alternância entre eles. A conscientização do recurso precisa ser temporária, caso contrário será difícil prosseguir realizando uma determinada tarefa. Por outro lado, a autorreflexão constitui um momento de distanciar-se da atividade, reorganizá-la e, talvez, retornar a ela de outra forma.

Experiências de ruptura, ao trazer descontinuidades para o fluxo da ação, podem estimular a reflexão, uma vez que, havendo uma interrupção dos modos de ajustamento da pessoa ao seu ambiente, ela pode ser levada a questionar tanto os recursos como os seus modos de utilização (Gillespie & Zittoun, 2010).

Alguns estudos que se dedicaram à compreensão dos processos psicológicos envolvidos em situações de adoecimento e hospitalização utilizaram a noção de ruptura-transição como ferramenta teórico-metodológica. Bastos (2019), em um estudo que objetivou compreender a experiência de crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer e em cuidados paliativos, assim como a experiência de seus cuidadores principais, constatou que o

adoecimento se constituiu como uma ruptura para os pacientes e para seus pais. Observou-se um processo de transição com destaque para a fé como signo que orientou o enfrentamento. Na vivência das crianças e dos adolescentes, a autora salienta que a trajetória de adoecimento se caracterizou como uma ruptura, tendo em vista as perdas vivenciadas nesse processo e a necessidade de adaptação a uma nova esfera de experiência – a hospitalização. Evidenciou-se o desenvolvimento de novas formas de pensar, sentir e agir, por meio de um processo de constante construção de significados.

Em um estudo que visou compreender os processos de significação de adultos jovens acerca do adoecimento renal crônico (Lima, 2017), observou-se que a descoberta do diagnóstico foi vivenciada como uma ruptura, sendo um momento marcado por medo e incertezas quanto ao futuro. Entretanto, os processos de transição possibilitaram que esses jovens passassem a conviver com a doença renal crônica, apesar dos percalços vivenciados em sua trajetória. Entre os recursos utilizados nessa dinâmica de ruptura-transição, destacaram-se as reflexões a partir de artefatos culturais como músicas e livros, as instituições hospitalares e a família, bem como recursos pessoais vinculados às características próprias dos participantes.

A partir da revisão de literatura e do referencial teórico, este estudo parte do pressuposto de que a hospitalização de um membro da família na UTI, na medida em que é vivenciada pelas pessoas com um evento inesperado, uma mudança abrupta e que produz descontinuidades no cotidiano, é, potencialmente, uma experiência de ruptura, exigindo processos de ajustamento da pessoa que vivencia essa experiência frente à sua atual situação de vida. Nesta perspectiva, considera-se, ainda, que as pessoas buscam recursos, que podem ser encontrados em si e nos seus ambientes sociais, para lidar com os processos de transição em curso.

3.4 Imaginação

A imaginação pode ser conceituada como um processo psicológico, por meio do qual as pessoas, temporariamente, se desengajam das suas experiências proximais do aqui-e-agora e se envolvem em experiências distais (Zittoun, 2015; Zittoun & Gillespi, 2016). Enquanto a experiência proximal é guiada pelo mundo imediato e social e está submetida à causalidade e linearidade temporal, o envolvimento com esferas de experiências distais é guiado pelo fluxo

semiótico da consciência em si mesma e não se submete à temporalidade linear ou causal. Na maior parte do tempo, as pessoas alternam e combinam estes dois modos de experiência, movimentando-se entre eles (Zittoun & Gillespi, 2016).

Conforme Zittoun e Gillespi (2016), a imaginação é constituída por alguns conteúdos cognitivos – imagens, sentimentos, ideias, entre outros – originados de experiências pessoais, relações sociais e elementos culturais. No nível da experiência, a imaginação é uma atividade privada, nutrida pela vida da pessoa e por seus conhecimentos. No entanto, tendo em vista as relações sociais, a imaginação pode ser co-construída através do diálogo com outros que nos convidam a revisitar o passado e a pensar em planos para o futuro. Além disso, valores e significados sociais também nutrem estes processos, possibilitando alguns caminhos de imaginação e bloqueando e condenando outros.

Os processos imaginativos podem ser descritos em três dimensões, de forma que é possível imaginar: 1) o futuro, o passado ou o presente; 2) coisas concretas ou coisas abstratas e 3) coisas plausíveis (acontecimentos da próxima semana, por exemplo) ou coisas implausíveis, tais como os habitantes do planeta marte (Zittoun, 2015).

Embora a imaginação esteja presente no cotidiano das pessoas em situações triviais, como imaginar o que cozinhar para o jantar, destaca-se, aqui, o importante papel que este processo psicológico possui nas dinâmicas de ruptura e transição. Em situações significadas como rupturas, as pessoas precisam criam novas formas de ajustamento ao ambiente. Através da imaginação, é possível considerar e explorar novas possibilidades de agir, pensar e sentir. Algumas dessas possibilidades são, de fato, experimentadas, enquanto outras permanecem na fantasia. Os processos imaginativos abrem novos caminhos de vida, podendo transformar profundamente a trajetória das pessoas (Zittoun, 2015). Complementando essas ideias, Zittoun e Gillespi (2016) apontam que, em situações de ruptura, a natureza garantida da nossa realidade diária é questionada. Assim, os processos imaginativos são requeridos para gerar novos ajustamentos semióticos às mudanças que vivenciamos.

Apoiada em Vygotsky, Zittoun(2015) afirma que a imaginação desenvolve-se ao longo do curso de vida, sendo nutrida por todos os tipos de experiências pessoais e recursos sociais. Ao longo do tempo, os processos imaginativos das pessoas tornam-se enriquecidos por suas experiências, diferenciados, organizados, generalizados e articulados. Desempenham, ainda, um papel na personalização da vida, na emergência do sujeito. A imaginação é culturalmente guiada, no entanto, possibilita a criação e a liberdade individual.

A autora relaciona a imaginação ao que ela chama de melodia da vida, que se refere ao estilo como cada um lida com o inesperado. Tal estilo modifica-se com o tempo e com as experiências vividas, no entanto, mantém algo que o torna reconhecível. A melodia da vida é, portanto, dinâmica, contrapondo-se a ideia de traços de personalidade, e envolve a imaginação frente ao que a vida nos oferece a cada momento.

Considerando-se que a hospitalização de um membro da família na UTI é um evento potencialmente disruptivo para as pessoas envolvidas, supõe-se que a imaginação desempenha um papel no enfrentamento dessa experiência. Assim, faz parte dos objetivos desse estudo, compreender os processos imaginativos imbricados nas dinâmicas de significação acerca da hospitalização na unidade de terapia intensiva.

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo geral

Considerando a literatura consultada e o referencial teórico utilizado, este estudo pretende contribuir para a compreensão da experiência de familiares de pacientes hospitalizados em unidade terapia intensiva. Para isso, propõe, como objetivo geral, compreender o processo de construção de significados sobre a hospitalização na UTI adulto, ao longo do tempo de internação do paciente, considerando a perspectiva dos familiares.

4.2 Objetivos específicos

A partir do discurso de familiares de pacientes adultos internados em UTI, pretende-se:

1) analisar os processos de ruptura-transição, identificando os recursos utilizados para lidar com a experiência de ter um membro da família hospitalizado em UTI;

2) analisar os elementos que participam da construção de significados sobre a experiência de hospitalização na unidade de terapia intensiva, caracterizando:

a. a experiência afetivo-semiótica dos participantes;

b. os pontos de tensão/ambivalência que emergem em seus discursos;

c. a configuração das relações dialógicas neste contexto;

d. os processos imaginativos imbricados nessa experiência.

5. MÉTODO

5.1 Estratégia geral da pesquisa

Realizou-se uma pesquisa qualitativa, focalizando a construção de significados frente à experiência de ter um familiar hospitalizado em UTI. De acordo com Creswell (2010), esta modalidade de investigação científica volta-se para a compreensão dos significados que os participantes fornecem ao problema ou questão em estudo.

A pesquisa de enfoque qualitativo volta-se para a compreensão da perspectiva e ponto-de-vista dos participantes em relação a um determinado fenômeno, considerando suas emoções, experiências, significados construídos e outros aspectos subjetivos. Assim, pode-se considerar que o propósito da investigação qualitativa é a reconstrução de uma dada realidade tal qual experienciada pelos atores envolvidos (Sampiere, Fernández-Collado & Lucio, 2006). Neste sentido, o interesse deste estudo foi direcionado à compreensão da perspectiva dos participantes, buscando investigar como eles significam suas experiências, como familiares, no contexto dos cuidados intensivos.

5.2 O local da pesquisa

A presente pesquisa foi desenvolvida em um hospital público, localizado no município de Salvador-Bahia, que presta atendimento hospitalar e ambulatorial a pacientes com doenças pulmonares. Atende a pessoas provenientes de todo estado da Bahia, com predomínio daquelas advindas de Salvador e região metropolitana. Atualmente, conta com 159 leitos para internação, distribuídos em sete enfermarias e duas UTIs.

Este estudo foi realizado em uma das UTI's do hospital, na qual a pesquisadora também atua como psicóloga. Em geral, os pacientes são admitidos, nesta unidade, por agravamento de doenças respiratórias (pneumonia, tuberculose, doença pulmonar obstrutiva crônica, neoplasia pulmonar, entre outras) e em pós-operatório de cirurgia torácica. Em relação à equipe multidisciplinar, conta-se com a assistência de profissionais de medicina, enfermagem, fisioterapia, psicologia, serviço social e nutrição.

No que se refere à estrutura física da UTI, há oito leitos, sendo um reservado para pacientes que necessitam de isolamento respiratório. Este leito é separado por paredes e os demais apenas por cortinas. Ao lado de cada leito, fica um pequeno armário para guardar pertences pessoais do paciente e itens de higiene que, em alguns casos, são trazidos pelos familiares. Na cabeceira dos leitos, ficam localizados os aparelhos com alarmes sonoros. Não há cadeiras para acomodação dos familiares durante a visita, de modo que, geralmente, eles permanecem em pé ao lado do paciente. Existem janelas que fornecem iluminação natural, complementada pela iluminação artificial.

Os familiares podem visitar os pacientes diariamente, no turno da tarde, durante duas horas. São permitidos dois visitantes por turno, sendo autorizada a entrada de uma pessoa por vez. As informações sobre o quadro clínico do paciente, prognóstico e plano terapêutico são fornecidas, prioritariamente, no boletim médico, momento reservado pelo médico plantonista para conversar com os familiares sobre estes aspectos e esclarecer suas dúvidas. Há dois horários para o boletim, sendo um pela manhã e outro pela tarde, este último, após o horário de visita. As famílias aguardam o horário de visita e o boletim médico em bancos próximos à porta de entrada da unidade.

5.3 Os Participantes

Para este estudo, foram entrevistados nove familiares de pacientes internados. Entretanto, devido a fatores como morte do paciente ou alta da unidade, foi possível realizar as três entrevistas propostas apenas com três participantes. Assim, os dados apresentados referem-se a três familiares (dois do sexo masculino e um do sexo feminino) de pacientes adultos em estado crítico hospitalizados em uma das unidades de terapia intensiva do referido hospital, sendo um familiar por paciente. Dois participantes eram irmãos do paciente hospitalizado e uma das participantes era filha.

Foram selecionados familiares de pacientes com idade entre 18 e 59 anos, e que, pelas características do seu quadro clínico, tinham a perspectiva de permanecer na unidade por pelo menos quinze dias, tendo em vista a pretensão de realizar entrevistas em diferentes momentos da hospitalização. No que tange à faixa etária dos pacientes, tal escolha justifica-se pelo entendimento de que a hospitalização na UTI e a possibilidade de morte associada a esta unidade hospitalar são potencialmente mais disruptivas para familiares de pacientes em idade

adulta, que ainda não atingiram a velhice. Corroborando essa ideia, dados apontam que familiares de pacientes mais novos apresentam maior prevalência de sintomas sugestivos de transtorno de estresse pós-traumático, sugerindo que o adoecimento crítico e a iminência da morte de pacientes mais jovens podem estar associados ao maior risco de sobrecarga psicológica para os membros de suas famílias (Petrinec & Daly, 2016).

Outros critérios de inclusão utilizados foram: a) ter mais de 18 anos de idade e b) ser um dos principais responsáveis pelo acompanhamento do paciente durante o seu processo de hospitalização. Os critérios de exclusão foram: a) ser familiar de paciente como 60 anos de idade ou mais, b) perspectiva de curto período de hospitalização do paciente na UTI, por exemplo, pacientes em estado muito grave em iminência de morte ou em pós-operatório e c) familiar que expusesse a expectativa de não realizar visitas frequentes ao paciente, por exemplo, por residir no interior do estado. Os participantes foram selecionados por conveniência e acessibilidade.

5.4 Os instrumentos e procedimentos de construção e análise dos dados

A construção dos dados foi realizada através de entrevistas semiestruturadas. Realizaram-se três entrevistas com cada participante, em diferentes momentos da hospitalização do seu familiar na UTI. A primeira entrevista foi realizada entre o quarto e sexto dia de hospitalização do paciente na UTI, a segunda, entre o 11º e o 13º dia e a terceira, entre o 18º e o 21º dia. O momento de realização dessas entrevistas considerou a acessibilidade e disponibilidade dos participantes. Além disso, optou-se por realizar a primeira entrevista a partir do terceiro dia de hospitalização do paciente, por supor que, neste período, o familiar (1) já teria passado pelo forte impacto inicial da admissão na UTI, estando, assim, mais disponível para uma entrevista, (2) já teria realizado ao menos uma visita ao paciente, tendo contato com o ambiente da UTI e com a equipe de saúde, e (3) já teria tido algum contato com a pesquisadora enquanto profissional da unidade, o que poderia facilitar a abordagem.

Buscou-se estabelecer um intervalo de aproximadamente uma semana entre as entrevistas, compreendendo que, neste período, podem ocorrem mudanças no quadro clínico do paciente e supondo também modificações na vivência do familiar com a hospitalização na UTI. Embora, habitualmente, uma semana possa parecer pouco tempo, considerou-se a

intensidade dessa experiência, vivenciada, por vezes, como um período de suspensão da vida cotidiana, bem como dados sugerindo que os familiares de pacientes em cuidados intensivos referem a percepção de que o tempo passa mais devagar durante a hospitalização do paciente na UTI (Reis, Gabarra & Moré, 2016).

A primeira entrevista foi baseada em um roteiro previamente elaborado (Apêndice A) que teve a seguinte pergunta disparadora: "como está sendo, para você, a experiência de ter um familiar internado na UTI?". As demais questões abordaram aspectos referentes a vivências afetivas, recursos para o enfrentamento da situação em questão, mudanças na rotina, relação com a equipe e futuro imaginado. Embora tenha sido utilizado um roteiro, ele não foi seguido rigidamente, respeitando-se a dinâmica das entrevistas e buscando-se dar espaço para a espontaneidade dos participantes. As entrevistas subsequentes foram realizadas com base nos dados da primeira entrevista, buscando focalizar as mudanças nas significações dessa experiência. As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra.

Antes da primeira entrevista, foi aplicado um questionário sócio-demográfico (Apêndice B), visando obter informações sobre idade, sexo, naturalidade, estado civil, escolaridade, ocupação e tipo de vínculo com o paciente.

Na etapa de análise dos dados, foi realizada uma leitura flutuante das entrevistas visando à familiarização da pesquisadora com os discursos dos participantes. Em seguida, realizou-se a leitura exaustiva das mesmas. A partir dessas leituras, foram elaboradas categorias temáticas orientadas pelos objetivos dos estudos e os dados foram interpretados à luz dos referenciais teóricos da psicologia histórico-cultural e da psicologia cultural de orientação semiótica. Ademais, foram realizadas articulações entre os resultados e os dados encontrados na literatura.

5.5 Procedimentos Éticos

Esta pesquisa seguiu todas as recomendações éticas presentes nas resoluções 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, bem como os parâmetros referentes à realização de pesquisas em psicologia envolvendo seres humanos, estabelecidos pelo código de ética profissional do psicólogo. O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da Universidade Federal da Bahia, tendo o seguinte número de CAAE:98621118.0.0000.5686.

As entrevistas foram realizadas após a aplicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C), visando à ação consciente e livre dos participantes. Eles foram informados sobre os objetivos e procedimentos do estudo, assim como sobre o direito de solicitar esclarecimentos adicionais em qualquer etapa do processo de pesquisa. Foram garantidas, a eles, a confidencialidade das informações, a privacidade e a proteção de sua identidade, bem como o direito de decidir interromper sua participação no estudo a qualquer momento.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da leitura exaustiva das entrevistas e com base nos objetivos deste estudo, foram elaborados quatro eixos temáticos. O primeiro eixo, dinâmicas de ruptura-transição, baseou-se em falas dos participantes indicando modificações em suas esferas de experiências, descontinuidades no fluxo da vida cotidiana, o surgimento de novas exigências e demandas em suas vidas, bem como em signos que representam um desajustamento com seus ambientes dinâmicos. No segundo eixo, recursos facilitadores dos processos de transição, foram contemplados pontos dos discursos indicativos de como os participantes estavam enfrentando a situação de ter um ente familiar hospitalizado na UTI, que recursos estavam disponíveis em seus ambientes e que recursos pessoais eles mobilizaram para dar conta das novas exigências. O terceiro eixo, significados da experiência de hospitalização na UTI, considerou falas referentes às significações da experiência de ter um familiar hospitalizado na unidade de terapia intensiva e significações sobre a morte emergentes nos discursos dos participantes a partir da experiência em questão. Por fim, o quarto eixo, processos imaginativos, contemplou falas que revelavam um engajamento dos participantes em esferas de experiências distais. Os resultados foram organizados nos referidos eixos temáticos. Em cada eixo, são apresentados e discutidos os dados de cada um dos participantes, buscando-se explorar as continuidades e descontinuidades ao longo das três entrevistas. Antes, porém, no intuito de contextualizar os dados, apresenta-se uma breve descrição de cada caso, focalizando o processo de adoecimento do paciente hospitalizado, bem como algumas características sociodemográficas dos participantes.

Carlos, 33 anos, irmão do paciente **Bruno**, 39 anos. **Carlos** reside com sua esposa em Salvador, em uma casa próxima a do irmão (Bruno). Trabalha como auxiliar de lavanderia em uma clínica psiquiátrica, próxima ao hospital em que seu familiar esteve internado. Não possui experiência prévia com o contexto dos cuidados intensivos. **Bruno** (paciente) é casado, tem uma filha de um ano e seis meses e dois filhos adolescentes de um relacionamento anterior. Mora com a esposa, a filha e a enteada de 15 anos. Além de Carlos, ele tem mais seis irmãos, que residem no interior da Bahia, assim como sua mãe. Seu pai faleceu há 18 anos. Carlos, juntamente com sua cunhada, foi o principal suporte familiar durante a hospitalização

de Bruno na UTI. Bruno foi admitido na UTI com insuficiência respiratória e diagnóstico de infecção pulmonar, pancreatite, edema agudo de pulmão e insuficiência renal crônica agudizada. Nesta hospitalização, iniciou a hemodiálise. Permaneceu, durante toda a hospitalização, consciente e em ventilação espontânea[3].

Renata, 27 anos, é filha da paciente **Isabel**, 51 anos. Reside com sua mãe e com seu irmão mais novo (22 anos) em cidade do interior do estado próxima a Salvador. Sendo assim, ela e os demais familiares de Isabel permaneceram em suas residências e se deslocavam para o hospital, geralmente, em veículo próprio, nos horários de visita. Seus pais são separados há sete anos, no entanto, seu pai esteve presente durante a hospitalização da paciente e apresentava-se, para a equipe de saúde, como seu marido. No momento da primeira entrevista, Renata estava na décima semana da sua primeira gestação. Ela trabalha com o namorado na organização de festas e, até então, não tinha qualquer experiência prévia com o contexto dos cuidados intensivos. Sua mãe foi admitida na unidade de terapia intensiva com história de perda de peso, dor torácica, febre e insuficiência respiratória. A principal suspeita diagnóstica era câncer pulmonar com metástases hepáticas. Durante a hospitalização na UTI, permaneceu, a maior parte do tempo, em coma e em ventilação mecânica[4].

Roberto, 34 anos, irmão da paciente **Alice**, 35 anos. **Roberto** é solteiro e não tem filhos. Reside com os pais, com duas irmãs (sendo uma delas, a paciente) e com os filhos de Alice em uma cidade do interior do estado, distante de Salvador. No período da hospitalização da irmã, estava desempregado, o que permitiu a ele acompanhá-la durante todo o internamento. Nos primeiros dias de Alice na UTI, alguns familiares estavam em Salvador, porém, posteriormente, eles retornaram a sua cidade de origem. Roberto permaneceu na cidade para acompanhar a irmã, hospedado em casa de amigos. Antes do adoecimento da irmã, Roberto estava acompanhando o processo de tratamento para câncer de sua tia. Ressalta-se que a hospitalização de Alice na UTI ocorreu um mês após a morte da referida tia. Além disso, o participante referiu ter acompanhado a hospitalização na UTI de sua ex-sogra.

[3] O termo ventilação espontânea ou respiração espontânea é utilizado para indicar que o paciente está com sua capacidade respiratória preservada e é capaz de respirar sem o auxílio do ventilador mecânico.

[4] A ventilação mecânica é um método de suporte para o tratamento de pacientes com insuficiência respiratória que tem como um dos seus objetivos diminuir o consumo de oxigênio, reduzindo o desconforto respiratório. Na ventilação mecânica invasiva, geralmente, utiliza-se um tubo orotraqueal introduzido na via área ou uma cânula de traqueostomia (Carvalho, Toufen Junior, Franca, 2007).

Alice (paciente) é solteira e tem dois filhos (9 e 11 anos). Ela foi admitida na UTI com rebaixamento do nível de consciência e insuficiência respiratória. Foi diagnosticada com infecção pulmonar e derrame pleural, tendo sido submetida a alguns exames para definição das causas dos referidos diagnósticos. Durante a hospitalização na UTI, permaneceu, a maior parte do tempo, em coma e em ventilação mecânica.

Os quadros abaixo apresentam as principais características dos participantes e dos pacientes hospitalizados.

Tabela 1
Principais características dos participantes

	Carlos	Roberto	Renata
Idade	33 anos	34 anos	28 anos
Raça/cor	Preto	Pardo	Branca
Religião	Candomblé	Evangélico	Não tem religião, mas já foi evangélica
Escolaridade	Ensino médio	Ensino médio	Ensino superior
Situação trabalhista	Empregado	Desempregado	Autônoma
Cidade onde reside	Salvador	Cidade do interior do estado	Cidade do interior do estado
Parentesco com o paciente	Irmão	Irmão	Filha

Tabela 2
Principais características dos pacientes

	Bruno	Alice	Isabel
Familiar participante do estudo	Carlos	Roberto	Renata
Parentesco com o participante	Irmão	Irmão	Mãe
Idade	39 anos	35 anos	51 anos
Diagnóstico e motivo de internação	Infecção pulmonar Pancreatite, Edema agudo de pulmão hipertensivo, Insuficiência renal crônica agudizada	Infecção pulmonar, Insuficiência respiratória, Diagnóstico a esclarecer	Neoplasia, Infecção pulmonar, Insuficiência respiratória
Tempo de permanência na UTI	30 dias	26 dias	24 dias

6.1 Dinâmicas de ruptura-transição

Neste trabalho, parte-se da premissa de que a hospitalização na unidade de terapia intensiva é uma situação potencialmente disruptiva para os familiares dos pacientes, na medida em que, de acordo com dados da literatura revisada, tal situação é, frequentemente, vivenciada como um acontecimento inesperado, produzindo descontinuidades na vida cotidiana. Este eixo temático analisa as dinâmicas de ruptura e transição presentes na experiência dos participantes frente à hospitalização de um familiar em UTI. Assim, serão identificados e discutidos aspectos das entrevistas que indicam a vivência de uma ruptura/transição e analisado como esta ruptura se configura e repercute nas diversas esferas de experiência na qual esses familiares estão inseridos.

As entrevistas dos participantes indicam que a experiência de ter um familiar hospitalizado em UTI constitui um momento de ruptura em suas trajetórias de vida. Rupturas referem-se a períodos em que os modos de ajustamento da pessoa ao seu ambiente são interrompidos, exigindo novas formas de agir e pensar (Zittoun, 2009, 2012). Neste sentido, nota-se, a partir dos discursos dos familiares entrevistados, que eles vivenciam modificações no fluxo de suas vidas cotidianas. Estas passam a se organizar em função da hospitalização do familiar na UTI e das demandas decorrentes dessa situação, tais como a necessidade de realizar visitas regularmente, resolver questões relativas ao internamento (providenciar determinados documentos do paciente, por exemplo), apoiar outros familiares e lidar com a própria turbulência emocional. Além disso, eles buscam maneiras de lidar com essa nova situação, tentando restabelecer algum equilíbrio em suas vidas, o que indica processos de transição em curso.

"Minha rotina está uma bagunça" **(Carlos, irmão de Bruno)**

Na primeira entrevista (quarto dia de hospitalização), Carlos (irmão de Bruno, 39anos) menciona um estranhamento inicial frente à hospitalização do irmão na unidade de terapia intensiva. "Assim, logo de começo, eu estranhei. Porque, assim, todo mundo falava, geralmente, quem vai para UTI não volta, é um sacrifício voltar". Nota-se que o participante associa esse estranhamento à significação social da UTI como um lugar vinculado à morte. Ele também aponta que, a partir da hospitalização do irmão nesta unidade, ele se depara com

uma situação que lhe é estranha, desconhecida, nova e com a qual ele precisará aprender a lidar.

Ao relatar sobre a primeira vez que entrou na UTI para visitar o irmão, Carlos afirma que "tomou um susto" ao ver os outros pacientes intubados. Destaca que sentiu o "coração palpitar". Percebe-se, portanto, que ele foi surpreendido pelo cenário encontrado, o que, inclusive reforçou a associação da UTI com a morte. "Assim, porque assim, tinha uma senhora intubada, um baque assim, uma reação, o coração palpitou. Aí, eu: 'puxa, será que isso aqui é sei lá, para evoluir, para melhorar?'" Sugere-se que o próprio ambiente da UTI, bem como a visão de pacientes em estado crítico de saúde (em coma, em ventilação mecânica) são aspectos associados à ansiedade vivenciada pelos familiares, principalmente, nos primeiros dias de hospitalização.

Carlos relata que, ao perceber a melhora no quadro clínico do irmão, após os primeiros dias de hospitalização, sente-se mais calmo e, aparentemente, o estranhamento vai se diluindo. Com isso, nota-se um aumento da esperança e da confiança na recuperação do irmão.

Entretanto, ele caracteriza sua rotina, após a hospitalização de Bruno (paciente), como uma "bagunça". Menciona a necessidade de conciliar diversas demandas (o trabalho, a interlocução com outros familiares e o apoio ao paciente hospitalizado). Percebe-se que o momento vivenciado por ele junto ao irmão implica em descontinuidades no fluxo da sua vida cotidiana, trazendo novas exigências e demandando processos de ajustamento frente a estas modificações. Pode-se dizer que o signo "bagunça" aponta para uma interrupção dos seus modos usuais de ajustamento progressivo ao seu ambiente dinâmico, o que, conforme Zittoun (2012), caracteriza situações de ruptura.

> *Minha rotina está uma **bagunça.** Hoje, minha rotina é o que? Sair cedo, trabalhar. Ficar esperando qualquer tipo de situação, porque ele tá aqui internado... Aí, uma irmã minha liga, tem que conversar com ela. **Dar apoio**, conversar tudo. Minha esposa liga e "ah, porque aconteceu isso, aconteceu aquilo". "**Tenha calma que vai se resolver".** A esposa dele liga: "ah, porque precisa ajeitar isso, ajeitar aquilo". E, aí, sucessivamente, e, aí, no horário de ver ele tem que deixar tudo de lado e partir para ver ele (primeira entrevista).*

A fala acima indica que tal ruptura repercute na esfera de experiência das relações familiares de Carlos, implicando em um aumento do fluxo de comunicação com os outros membros da família. Percebe-se que ele se coloca como responsável pela organização de tal

fluxo e no papel de fornecer suporte emocional à irmã, à esposa e à cunhada. Há, aqui, a necessidade de um novo posicionamento frente à nova situação que está vivenciando.

Carlos, juntamente com a cunhada, atua como o principal suporte familiar de Bruno durante sua hospitalização na UTI e seu discurso aponta para o fato de que a situação em questão interfere na sua rotina laboral, visto que, em alguns momentos, ele precisa se ausentar do ambiente de trabalho para resolver questões relacionadas ao internamento do irmão. Evidencia-se que o adoecimento crítico de seu familiar e a sua hospitalização na UTI repercutem na esfera de experiência ligada ao trabalho.

> *Eu tava trabalhando, a assistente social ligou: "ah, precisa dos documentos dele pra agora". Meu horário de café. Saí correndo, tirei as xérox e vamos lá levar. Pegar o mototáxi correndo. Vim e voltar. Quando eu voltar, tá uma zona no trabalho... Correr atrás do tempo perdido pra poder não deixar nada pendente para o outro dia (primeira entrevista).*

A unidade de terapia intensiva foi planejada para reverter situações críticas, por meio do cuidado e da vigilância constante (Saboya, Rieffel, Costa & Medrado, 2014). Trata-se também de uma unidade hospitalar em que as decisões e ações precisam ser rápidas. Assim, por vezes, algumas demandas são colocadas para os familiares em caráter de urgência, exigindo, também deles, essa agilidade no decidir e no agir, interferindo em outros aspectos do seu cotidiano.

Neste primeiro momento, Carlos vivencia uma dificuldade em lidar com as modificações em sua vida diária e com as preocupações decorrentes da hospitalização do irmão na UTI, manifestada por alterações na qualidade do sono e do apetite. "...dormindo, eu não durmo bem. Dormindo bem, não tem como" (primeira entrevista). Entretanto, no que tange ao apetite, ele sinaliza uma normalização deste aspecto após os primeiros dias de Bruno na UTI, especialmente ao observar melhoras em seu quadro clínico.

> *Nos primeiros dois dias, eu não conseguia me alimentar porque eu ficava pensando na situação em que ele se encontrava aí, e não descia, não conseguia. Aí, eu só bebia líquido, líquido, líquido. Mas, depois, quando o quadro dele foi melhorando, eu passei também me alimentando direitinho e hoje eu me alimento bem (primeira entrevista).*

Observa-se que o participante vivencia uma sobrecarga emocional relacionada à hospitalização do irmão e às demandas decorrentes desse evento, implicando em um desgaste físico e psíquico. Ao falar sobre sua chegada em casa, no final do dia, afirma, por duas vezes, durante a primeira entrevista: "Aí, eu tomo banho e apago". Destaca a vivência de um cansaço

exacerbado no seu atual momento de vida, o que parece estar relacionado à desorganização da sua rotina.

> *Mas a situação é de querer descansar. Porque a correria, o cansaço físico bate mesmo. (...)Tem horas que a cabeça pesa, dá uma dorzinha de cabeça, mas eu faço de tudo para não tomar remédio (primeira entrevista).*

Ainda na primeira entrevista, Carlos caracteriza sua situação atual como um momento de "experiência" e "amadurecimento". Apresenta a ideia de que seu irmão vê, nele, uma importante figura de apoio e ele se esforça para cumprir adequadamente este papel. Percebe-se que este é um novo papel ocupado por Carlos na dinâmica relacional com o irmão. O participante relata situações de conflitos entre ele e Bruno anteriores à hospitalização e um distanciamento entre eles em função disso. Antes do adoecimento súbito do irmão, eles já estavam se reaproximando, no entanto, esta reaproximação se fortalece após o adoecimento crítico.

Outra mudança trazida pela hospitalização é o afastamento do paciente do convívio familiar diário. Este aspecto se potencializa no contexto da UTI, visto que há horários restritos de visita. Sobre a visitação, Carlos afirma ser difícil o momento de se despedir do irmão. Angustia-se em deixá-lo em uma UTI sem a presença de familiares e, ao mesmo tempo, discorre sobre a ausência do irmão no seu cotidiano. Pode-se pensar que esta ausência representa uma ruptura para ele, na medida em que sua situação de vida reconfigura-se: "vou chegar em casa e não vou ver ele".

> *É porque assim, **a gente tá acostumado a chegar em casa, ver, tá o tempo todo perto.** Como ele não ia lá em casa, apesar de que somos vizinhos, mas quando ele não ia na minha casa de manhã, ele passava a noite. A gente conversava. E, assim, sair do hospital, deixar ele numa UTI, aí, o coração aperta, porque ele tá em um leito e **vou chegar em casa e não vou ver ele** (Primeira entrevista).*

Na segunda entrevista (11º dia de hospitalização), Carlos fala novamente sobre as mudanças no seu cotidiano e a necessidade de conciliar as demandas do seu trabalho com as decorrentes da hospitalização de Bruno na UTI. Observa-se, em seu discurso, a centralidade da situação de hospitalização e adoecimento de seu irmão no seu atual momento de vida, sendo que sua rotina se reorganizou em torno da referida situação. Ainda que o participante não realize visitas diárias ao paciente, a hospitalização do irmão está sempre em seus pensamentos.

A minha rotina é trabalho. Sair do trabalho, vim ver ele. Quando eu chego em casa, eu quero saber notícia. Se mesmo que eu não venha, eu quero saber notícia. Eu quero saber o quadro, eu quero saber como foi a evolução (segunda entrevista).

Por outro lado, ele afirma que sua rotina está mais equilibrada e se refere às estratégias que utilizou para conciliar o trabalho com as demandas decorrentes da hospitalização. Denotam-se, assim, processos transitivos que facilitam o enfrentamento da situação disruptiva.

... agora está mais equilibrada (a rotina). Essa semana não foi totalmente uma bagunça, porque, assim, teve algumas escolhas que eu tive que fazer, porque ou eu saio do trabalho, queimava um dia ou então fazia uma troca. Então, eu fiz umas trocas. Deu, porque eu não trabalho dia de sábado. Eu trabalho de segunda à sexta, mas por causa de algumas coisas dele, eu preferi trabalhar aos sábados para não deixar pendente (segunda entrevista).

Ainda assim, neste segundo momento, o sentimento de apreensão se faz presente e associa-se a uma intercorrência clínica apresentada por seu irmão nos dias anteriores. Este fato parece ter desestabilizado a certeza que ele vinha construindo de que "tudo vai dar certo", configurando-se, para ele, como uma nova ruptura.

...na quinta-feira, eu fiquei um pouco apreensivo, porque, assim, eu tava em casa, veio algumas pessoas visitar ele e, quando chegou lá, chegou me dizendo que ele tinha piorado, que ele deu crise e piorou. É tanto que não tava nem conseguindo falar direito. Aí, eu fiquei mal (segunda entrevista).

Destaca ainda que o seu próprio bem-estar emocional está relacionado aos eventos referentes à hospitalização do irmão na UTI, desvelando a centralidade da referida situação no fluxo da vida cotidiana. "... Eu me sinto bem, por ele estar bem" (segunda entrevista).

Na terceira entrevista (18º dia de hospitalização), Carlos afirma que "está com a mente confusa". Associa essa confusão ao boletim médico do dia anterior, em que a médica plantonista afirmou que a situação do seu irmão era delicada, sendo essa uma informação diferente das recebidas anteriormente. Novamente, o participante assinala que seu estado emocional se modifica de acordo com os eventos associados à hospitalização do irmão. "Dependendo das coisas que vem acontecendo. Até antes de ontem, eu tava de boa, mas, a partir do boletim de ontem, eu fiquei com a minha mente confusa, muito confusa".

Carlos utiliza o signo "debilitado" para descrever o seu estado emocional após ser comunicado pela médica plantonista sobre o quadro clínico do irmão. Destaca também a

dificuldade de concentração no trabalho. Fica evidente que, frente à situação vivenciada junto ao ente querido, envolver-se em tais atividades atrela-se a um esforço extra. A vivência da hospitalização do irmão na UTI associa-se a uma preocupação constante, que toma conta dos seus pensamentos, e convive com a necessidade de continuar trabalhando.

> *Porque o pensamento é todo voltado na situação dele. Aí, tenta fazer uma coisa, no caso é para fazer uma coisa certa, acabo errando. O pensamento é para tá em um lugar e tá em outro. Mas, mesmo assim, eu tento, tento e acabo fazendo certo. Mas é difícil (terceira entrevista).*

Tendo em vista que, neste momento Bruno já estava há 18 dias na UTI, podemos pensar que Carlos vem vivenciando uma exposição continuada e prolongada a uma situação de constante tensão, imprevisibilidade e sofrimento. A hospitalização de seu irmão na UTI repercute em suas diversas esferas de experiência e na sua relação consigo mesmo, com os seus próprios sentimentos.

Ao longo do tempo da hospitalização do irmão, Carlos vivenciou tensões e incertezas, dada à imprevisibilidade associada ao contexto dos cuidados intensivos. Sua experiência foi carregada de afetos intensos que oscilaram ao longo do tempo e de acordo com as mudanças no quadro clínico do paciente.

"Solta, perdida e empurrada" (Renata, filha de Isabel)

Na primeira entrevista (quinto dia de hospitalização), Renata (filha de Isabel, 51 anos) utiliza os signos "solta", "perdida" e "empurrada" para caracterizar sua vivência afetiva frente à hospitalização da mãe na UTI. Remete-se a sua relação com familiares e afirma que está sendo "empurrada" pela fragilidade dos outros, referindo-se, principalmente, ao irmão. Parece expressar a ideia de que, uma vez que os outros estão frágeis e não conseguem agir, ela se sente impulsionada a agir. Nota-se que os signos utilizados pela participante, neste momento, denotam a forte ruptura que ela está vivenciando.

Renata discorre sobre como a dinâmica familiar vem se estabelecendo frente à hospitalização de sua mãe na UTI. Considera que o pai é muito ansioso e que o irmão "é muito dado à emoção". Assim, decidiu-se, neste núcleo familiar, que ela iria tomar as decisões referentes à hospitalização da paciente. Dessa forma, Renata vem sendo o membro da família que assumiu a responsabilidade por este grupo na ausência da mãe, e, ao assumir esse papel, ela se sente sem tempo para sofrer.

> *...e, infelizmente, eu sou a lógica da casa no momento. Aí, eu tou tendo que fazer tudo e* ***isso não me deixa tempo de sofrer***. ***De eu tá num certo luto entre aspas***. *(...) Porque eu tenho que cuidar da casa, eu tenho que cuidar do trabalho dela que tá parado. Eu tenho que cuidar do meu irmão que ela pediu para eu cuidar e ainda tenho que cuidar de policiar meu pai de fazer algumas coisas, porque ele pega tipo áudio dela e sai disseminando por aí. (...) eu tenho que tá cuidando do meu irmão, cuidando da minha gravidez que está recente (Renata estava na décima semana da sua primeira gestação no momento desta entrevista), que eu tou pouco cuidando (primeira entrevista).*

Tais responsabilidades relacionam-se com promessas feitas, por ela, à mãe. A participante relata que, na sua primeira visita à mãe na UTI, ocorrida no segundo dia de hospitalização, a paciente lhe atribuiu algumas responsabilidades, o que parece ter sido vivenciado por ela como um peso.

> *Mas a conversa com ela aquele dia foi muito complicada, porque* ***ela me jogou responsabilidades que eu não tinha.*** *Cuidar da casa, cuidar do meu irmão, cuidar do meu filho. Ela disse: "eu sei que seu pai, ele tá presente agora, mas ele vai se afastar um tempo". Porque meu pai é assim. "Ele vai se afastar e vai ficar só vocês dois até eu voltar" (primeira entrevista).*

Na relação com o irmão mais novo, Renata o percebe como emocionalmente frágil e, assim, ela assume a tarefa de cuidar dele. Tendo em vista esse papel de cuidadora, ela refere ter proibido o irmão de acompanhar o boletim médico, por considerar que ele não tem condições emocionais de receber notícias difíceis. Aparentemente, ela assume a tarefa de protegê-lo emocionalmente.

> *Eu até falei a meu irmão: "eu tou te proibindo". Porque meu irmão ver ela (a paciente), fica bem, ouve o boletim, fica péssimo. Eu tou meio que podando meu irmão de algumas coisas, porque ele tá sem capacidade mínima de resolver e de ouvir. Aí, eu falei assim: "você vai fazer assim: no dia que você for ver mamãe, você vai ver mamãe e descer. Deixe que outra pessoa ouça o boletim" (primeira entrevista).*

Assim, a partir das falas da participante, é possível notar mudanças na dinâmica familiar, sendo que Renata passa a assumir novos papéis e tarefas. Sua narrativa sugere que ela vivencia mudanças na identidade, visto que, frente à ausência da mãe, passa a assumir tarefas que, anteriormente, não eram de sua responsabilidade. Não mais está apenas no lugar de filha que recebe cuidados, mas passa a assumir responsabilidades que antes estavam a

cargo da mãe. Aparentemente, assume um lugar de liderança e de ser a cuidadora principal nesse sistema familiar. Notam-se, assim, mudanças significativas na esfera de experiência das suas relações familiares.

Frente ao acúmulo de tarefas descrito por ela (cuidar da casa, do trabalho da mãe, do irmão, da sua própria gestação e tentar controlar o comportamento do pai), Renata vivencia uma sobrecarga física e emocional. Assim, ela discorre sobre as repercussões da situação em questão sobre a sua rotina, principalmente, considerando sua gestação.

> *Aí, tu imagina, grávida, sentimental, fragilizada, eu não tou comendo. Eu até como, mas não fica, o nervoso põe pra fora. Vomito. (...) Eu tou vivendo de suco e água de coco. (...) E aí, já fui parar duas vezes na emergência com pressão baixa (primeira entrevista).*

A gestação parece ser um aspecto importante na forma como Renata vivencia a situação de ter sua mãe hospitalizada na UTI. Pode-se pensar que ela está vivenciando um entrelaçamento de rupturas, sendo que uma leva a uma transição normativa (tornar-se mãe) e outra, a uma transição não normativa (o adoecimento grave, a hospitalização na UTI e a iminência da morte de uma mãe em idade produtiva e previamente saudável).

Ainda sobre as mudanças em seu cotidiano, Renata fala sobre a alteração da qualidade do sono e do apetite, bem como sobre o constante estado de alerta em que se encontra. "Hoje eu não tenho horário de dormir, eu não tenho horário de comer. A gente não tá dormindo. A gente tá descansando. É aquele sono que a gente dorme e acorda" (primeira entrevista).

O contexto brasileiro é marcado pela forte presença da mulher no cuidado familiar ao paciente em processo de adoecimento e/ou hospitalizado. Um estudo realizado em um hospital público do sudoeste de Mato Grosso, visando a conhecer o perfil de familiares visitantes numa UTI adulto, verificou uma predominância de mulheres, na faixa etária de 41 a 50 anos e donas de casa (Nascimento, 2013). No presente estudo, também realizado em uma instituição pública, embora os familiares participantes sejam dois homens e uma mulher[5], durante o processo de construção de dados, foram realizadas entrevistas com outros seis familiares, sendo todos do sexo feminino.

Percebe-se, no discurso de Renata, o quanto a sua vivência é marcada desde o início por um desgaste físico e emocional associado, entre outros aspectos, a um acúmulo de tarefas que ela assume como de sua inteira responsabilidade. Pode-se supor que tal aspecto se

[5] Os três com os quais foi possível realizar entrevistas em três momentos diferentes da hospitalização na UTI.

relaciona ao lugar social ocupado pela mulher na sociedade brasileira, em que ela é percebida e se percebe como a principal responsável pelo cuidado familiar e, muitas vezes, não encontra espaço para compartilhar tais responsabilidades com os homens membros da família.

Associado a sua experiência disruptiva frente ao adoecimento crítico da genitora, Renata parece vivenciar um processo de luto antecipatório. Em função da sobrecarga de tarefas, e por se ver como o membro familiar responsável pelas decisões referentes à paciente, ela afirma que não está tendo tempo de sofrer e de estar em "um certo luto entre aspas". No entanto, ao mesmo tempo, menciona a dificuldade de conviver com a ausência da mãe em sua casa. O ambiente domiciliar e os diversos objetos remetem a essa ausência. Percebe-se que ela já precisa lidar com a ausência da mãe no seu cotidiano, o que dispara um processo de luto, nomeado por ela como "um certo luto entre aspas".

> *Pra eu entrar na casa da minha mãe, depois que ela entrou na UTI, deu trabalho. Aí, eu desabei no portão de casa. (...) Quando eu cheguei, eu caí na real:* ***"poxa, minha mãe não vai tá aqui. Mas tudo dela tá aqui, menos ela"*** *(primeira entrevista).*

De acordo com Parkes (2009), o luto pode ser entendido como um processo associado a uma perda e inclui muito mais que o sentimento de pesar. O enlutamento inclui ameaças ao sentimento de segurança, mudanças importantes na vida e na família. O autor afirma que a perda de uma pessoa querida e com quem se tem um vínculo importante implica em um desafio ao nosso mundo presumido – conjunto de concepções, tidas como garantidas, sobre nós mesmos, o mundo e os outros. O trabalho do luto envolve um processo de reaprendizado que pode ser visto como uma transição psicossocial.

Em relação ao luto antecipatório, este envolve o luto pela futura perda concreta, mas também pelas perdas que já se fazem presentes frente ao diagnóstico de uma doença que ameaça a continuidade da vida. Um processo de enlutamento pode ser desencadeado pela ameaça de morte ou separação (Fonseca, 2004). A experiência de Renata indica que, desde o primeiro momento da hospitalização da mãe na UTI, ela já vivencia um processo de luto antecipatório, lidando com as perdas que já se fazem presentes em sua vida (a interrupção do convívio cotidiano com sua mãe, por exemplo), e também com a possibilidade de morte. Visto que Isabel foi diagnosticada com tumores pulmonares sugestivos de câncer - uma doença grave e socialmente associada à morte - é possível que este luto tenha se iniciado deste o momento do diagnóstico e se intensificado com a admissão na UTI, já que este fato esteve atrelado ao agravamento do quadro clínico.

Ademais, a referida experiência trouxe para Renata questionamentos religiosos. A participante questiona por que Deus permitiria que sua mãe passasse por essa situação de sofrimento, sendo ela uma boa pessoa. Questiona-se sobre o poder e as determinações divinas. Vale ressaltar que Renata refere não seguir uma religião específica, mas foi criada na religião adventista. Afastou-se da igreja quando os pais se separaram.

> *Porque a gente veio de um meio evangélico de que tudo é Deus que faz, é Deus que permite, porém* ***Deus ia permitir isso na vida de minha mãe?*** *Aí, eu tou em conflitos ideológicos, religiosos, sabe? Como é que Deus, segundo a bíblia e o que eu aprendi a minha vida toda, uma folha não cai de uma árvore sem que Deus permita e tem tanta gente ruim aí, que tá de boa e minha mãe nunca fez mal a ninguém, é a melhor pessoa que eu já conheci na vida, minha mãe tá desse jeito. Deus permitiu que ela estivesse passando por isso? (primeira entrevista).*

Observa-se, aqui, que a ruptura trazida pelo adoecimento crítico da mãe repercute em sua religiosidade, considerando-se que a situação em questão desencadeia um desequilíbrio em seu sistema de crenças religiosas previamente construído, levando a participante a questionar ideias presumidas como certas. A religiosidade, frequentemente, é referida como um recurso de enfrentamento por familiares de pacientes em UTI (Kisório & Langley, 2016; Nascimento et al., 2015; Santos & Caregnato, 2013; Schleder et al., 2013; Souza, Barilli & Azeredo, 2014; Zanetti, Stumm & Ubessi, 2003). Contudo, de acordo com Gillespie e Zittoun (2010), momentos de ruptura, ao trazer descontinuidades para as trajetórias de vida, podem estimular a reflexão, levando as pessoas a questionarem os recursos comumente utilizados, bem como as suas formas de uso.

Na segunda entrevista (11º dia de hospitalização), o discurso de Renata aponta que seu cotidiano se organiza a partir da situação de adoecimento crítico e da hospitalização da mãe na UTI. Tal situação é o foco de seus pensamentos e as ações que realiza no seu dia-a-dia estão relacionadas à necessidade de lidar com a ausência da mãe em sua rotina. “Hoje, eu não consigo fazer nada sem tá envolvendo minha mãe. Vou na rua, é para fugir de casa, porque minha mãe não tá lá. Nada. Não consigo tirar minha mãe de perto” (segunda entrevista).

Estimulada a exemplificar as mudanças em seu cotidiano em função da ausência da genitora, relata que seu namorado faz parte de uma banda e, aos finais de semana, toca em festas, para as quais ela ia juntamente com a mãe. Recentemente, ele a convidou para uma dessas festas e ela se recusou a ir. Refere que o motivo da recusa não foi o fato de sua mãe estar doente ou a preocupação com o que os outros pensariam caso ela fosse, mas a ausência

da mãe ao seu lado. “Não é nem por ela estar doente, é porque ela não vai tá lá. Porque eu vou olhar pro lado, minha mãe não vai tá lá, entendeu?” Neste segundo momento, ao falar da sua rotina, a participante focaliza as repercussões da ausência da mãe no seu cotidiano e não mais a sobrecarga de tarefas apontada na primeira entrevista.

Nota-se também que a aflição aparece com mais intensidade na narrativa de Renata. Ela afirma que está “abalada” e que “não está conseguindo manter a atriz que há dentro dela”. Apresenta uma reflexão de que, por ter ido ao hospital, sem a companhia de seu irmão mais novo, se autorizou a expressar seu sofrimento. “Eu acho que é também porque eu saí de perto do meu irmão. Aí, eu me permiti um pouco, sabe?” Enquanto na primeira entrevista ela refere não ter tempo para sofrer, neste segundo momento, ela se permite expressar seu sofrimento. Vale notar também que a aparente tranquilidade expressa, em algumas circunstâncias, é significada por ela como uma atuação.

> *Sofrer. **Parar de fingir que eu tou bem**. Aí, eu acho que eu me permiti um pouco. Como veio eu e meu pai. Ele (o irmão mais novo) ficou lá, aí, eu acho que eu extravasei um pouquinho também. Botei pra fora. Eu não boto nem em casa. Porque, em casa, ele precisa de mim o tempo todo. Aí, eu nem tenho tempo disso (segunda entrevista).*

Ao refletir sobre a possibilidade de perda iminente da mãe, Renata diz que receber a notícia de sua morte seria a pior coisa que poderia acontecer em sua vida naquele momento. Afirma que nem mesmo perder seu filho seria pior do que perder a mãe. Expressa também uma mudança de perspectiva em relação aos problemas da vida ao referir que, diante da possibilidade de morte da mãe, todos os demais problemas se tornam irrelevantes. Aponta, assim, para a centralidade da situação de adoecimento e hospitalização da mãe na UTI neste momento da sua vida, repercutindo na significação de outras esferas de experiência (por exemplo, a vivência da sua gravidez).

No âmbito das relações familiares, Renata assume o papel de transmitir informações aos demais membros da família. No entanto, o desempenho deste papel atrela-se a ocorrência de conflitos com as tias. Na segunda e na terceira entrevista, ela aborda discussões com as tias que a acusaram de esconder informações sobre o quadro de saúde da genitora. Na terceira entrevista (21º dia de hospitalização), conta que, no dia anterior, a visita foi realizada por seu pai que chegou a sua casa muito tempo depois do horário usual devido a problemas no trânsito. Com isso, ela não pôde fornecer as informações do boletim médico aos demais familiares no horário costumeiro. Frente a esse fato, refere que uma de suas tias suspeitou que

ela estivesse omitindo informações e a acusou de não amar a sua mãe. Houve também acusações direcionadas a seu pai, atribuindo-se o adoecimento da paciente às traições conjugais. Percebe-se, pois, a emergência de conflitos em uma situação disruptiva (o adoecimento crítico e a hospitalização na UTI) que afeta todo o grupo familiar, bem como a potencialização de problemas familiares anteriores a tal situação.

Neste terceiro momento, Isabel (paciente) permanecia em coma, em ventilação mecânica e seu estado de saúde estava se agravando. Renata mostra-se extremamente angustiada, evidenciando uma intensificação do sofrimento psíquico. Percebe-se que, com o decorrer do tempo, tornou-se mais doloroso realizar as visitas a sua mãe. Evidencia-se um desgaste físico e emocional e ela expressa falta de coragem para ir ao hospital. "Aí, eu disse que eu vinha ontem. (...) Mas **eu não tive coragem**. Foi no dia que eu acordei tipo na bad mesmo. E aí, eu não tive coragem de vim" (terceira entrevista).

Nota-se um forte incômodo com as mudanças na imagem corporal da paciente, que se contrapõe fortemente à imagem anterior ao adoecimento: "minha mãe era bonita de corpo, de rosto, de cabelo". Vale ressaltar que os familiares de Isabel costumavam mostrar fotos dela para a equipe de saúde e até mesmo para os familiares de outros pacientes. Ao mostrar essas fotos, destacavam sua beleza, evidenciando as rápidas e significativas mudanças trazidas pelo processo de adoecimento. A participante demonstra que se deparar com a imagem da mãe, modificada pelo adoecimento crítico, tem sido algo muito doloroso. Expressa também o medo de se esquecer da imagem anterior da genitora e só reter as lembranças atuais.

> *...as últimas lembranças dela serem essa, sabe? Do jeito que ela tá ali. Cada dia, ela só piora e, querendo ou não, com o tempo a gente vai esquecendo das pessoas, do rosto delas. (...)* ***Eu não quero lembrar da minha mãe assim, sabe?*** *Cada dia pior. Os pés vão ficando roxo, com o olho amarelado. Não quero ficar vendo isso (terceira entrevista).*

Dessa forma, realizar as visitas passa a ser algo extremamente sofrido, no entanto, Renata prometeu à mãe que não iria abandoná-la e, orientada por essa promessa, continua indo ao hospital. "E cada vez que eu venho aqui, eu me machuco mais, sabe? Mas antes de ela estar em coma, **eu prometi** a ela que eu vinha ver ela até depois do fim. Seja qual fosse".

Relata sobre o dia em que havia se planejado para ir ao hospital, mas não se sentiu com condições emocionais para seguir este planejamento. Percebe-se emocionalmente frágil neste momento. Emerge, nesta entrevista, o sentimento de culpa. Ela menciona sentir-se culpada por estar dormindo e se alimentando, enquanto sua mãe está hospitalizada em estado

grave. A culpa também aparece por ter optado em não realizar a visita neste dia, sendo que ela significa essa escolha como um ato de egoísmo.

> *...**eu cochilo e acordo me sentindo mal porque eu tou dormindo sabe?** Ai, meu Deus, tou dormindo, não posso dormir não. Tou comendo, porque eu tou comendo, sabe? Aí, eu me pego assim, às vezes. E, aí, eu despertei no outro dia de manhã e falei: "ó, meu pai, não vou conseguir". E,eu fui um pouco egoísta no sentido de se eu for, eu vou desmoronar. Meu psicológico, ele vai se abater, eu vou fraquejar e eu não posso (terceira entrevista).*

Além disso, seu sentimento de culpa estava vinculado à dificuldade de se envolver com a gravidez. Refere que sua gestação foi algo desejado por todos, destacando, na entrevista anterior, que sua mãe sempre lhe pediu um neto. No entanto, em razão da situação atual, ela não consegue viver esse momento da forma anteriormente imaginada. "Não se pode, porque, realmente, não tem nem clima para fazer um chá de nada, não tou com clima para comprar nada, pra nada, não tou com nada". Percebe-se em um momento de dualidade em relação à vida e à morte, contrapondo a sua gestação à iminência da perda da mãe. Nota-se que considera ser sua obrigação cuidar tanto do "filho", como da mãe, mas a situação atual é carregada de muita angústia, trazendo uma diminuição da energia física e psíquica que dificulta a realização dessas tarefas. Não conseguir realizar o que acredita ser sua obrigação e o que prometeu à mãe implica em uma visão negativa de si mesma. O sentimento de culpa aparece com muita intensidade, nesta entrevista, e associado a um forte sofrimento expresso pela participante.

> *Tou sensível. (...) Com um filho vivendo, e uma mãe morrendo. É uma balança injusta. Sabe? Com um nascendo e outro morrendo. Eu tou assim. (...)Tou perdida. Sendo injusta com os dois lados. (...) Eu não posso fazer nada nem por um, nem por outro. Tou me sentindo um mostro. (...)Porque eu não tou cuidando de ninguém. Nem de quem tá nascendo, nem de quem tá morrendo (terceira entrevista).*

Emerge também o sentimento de revolta frente ao sofrimento vivenciado pela mãe e, novamente, ela questiona as ações que atribui a Deus. Nota-se um ponto de ambivalência que contrapõe sua crença no poder divino a suas dúvidas em relação a esse poder e à bondade de Deus.

> *Mas eu não acho que tenha um culpado, **eu acho que tenha quem possa ter livrado ela. Quem possa tá apaziguando a dor, quem possa já ter levado ela(...) Deus.** Eu acho que é o único que dizem que faz tudo, que já poderia ter feito alguma coisa. Não*

tou pedindo para que ela fique. Tou pedindo para que ele faça na real alguma coisa. (...). Eu não tou ensinando como que faz, sabe? Mas eu acho, ***a minha revolta é essa.*** *Poxa, velho, a mulher foi da igreja, minha mãe nunca roubou nada de ninguém, nem marido, sabe? (...)****Fico danada com Deus*** *(terceira entrevista).*

Observa-se, portanto, que, na terceira entrevista, surge como novidade, na narrativa de Renata, os sentimentos de culpa e revolta. Nota-se uma intensificação do seu sofrimento psíquico com o prolongamento da hospitalização da mãe, o agravamento do seu quadro clínico e a constatação da iminência de sua morte. Pode-se supor que, desde a segunda entrevista, a participante passa a entrar em contato, mais intensamente, com o luto frente às perdas vivenciadas com a hospitalização e diante da perspectiva de perder a mãe. Luto que, na primeira entrevista, ela acredita não ter tempo para viver. Em alguns momentos, como será possível notar na discussão sobre os recursos utilizados no processo de transição, ela busca evitar a vivência desse luto, protegendo-se, temporariamente, de emoções perturbadoras.

"Eu tou parado para viver para minha irmã nesse momento" (Roberto, irmão de Alice)

Na primeira entrevista (sexto dia de hospitalização), Roberto (irmão de Alice, 35 anos) menciona modificações marcantes em seu cotidiano decorrentes da hospitalização da irmã na UTI. Ele e seus familiares residem em uma cidade do interior da Bahia e, para acompanhar Alice, mudou-se para Salvador. Está hospedado, juntamente com outra irmã, na casa de amigos. Frente a este cenário, ele afirma que está vivendo em função do internamento e do adoecimento grave de Alice, sendo que seus interesses estão em segundo plano. Refere que parou a sua vida, desvelando uma ideia de suspensão da vida cotidiana. Nota-se também que ele enfatiza o que poderia estar fazendo, como poderia estar sua vida, caso a irmã não estivesse hospitalizada.

...a gente ***deixa de fazer um monte de coisa nas nossas vidas*** *quando a gente tá em hospital, porque a gente tem que mexer em tudo na verdade. É, eu* ***poderia*** *estar em casa... Eu estava empregado, mas hoje eu não tou, eu* ***poderia*** *tá correndo atrás disso também e eu tenho outros meios de ganhar a vida e,* ***hoje, eu tou parado assim pra viver para minha irmã nesse momento*** *(primeira entrevista).*

Ao falar sobre essa temática, é possível notar que Roberto vivencia uma ambivalência entre o seu desconforto por "estar parado para viver para sua irmã" e o compromisso e o senso de dever frente a essa tarefa.

> *A gente tem que ficar dependendo dos outros, dos meus pais que, graças a Deus, são empregados, têm sua renda fixa,* ***mas mesmo assim é ruim****. A gente para nossa vida, pra viver no caso. Não estou falando que não, entendeu? Mas a gente, de certa forma, para assim.* ***É um pouquinho chato****, mas é isso aí,* ***eu sei que é preciso*** *e Deus sabe de todas as coisas (primeira entrevista).*

Roberto assumiu o papel de ser o cuidador principal da sua irmã neste momento. De certa forma, ele já vem assumindo um papel similar no seu contexto familiar há algum tempo. Relata que, ao saber que sua tia teve diagnóstico de câncer, imediatamente, foi para a cidade onde ela estava internada para dar suporte aos seus primos. Vale ressaltar que sua irmã foi admitida na UTI um mês após a data da morte de sua tia. Além disso, ele refere ter acompanhado sua ex-sogra durante uma internação em UTI, bem como a hospitalização do pai de um amigo. Reconhece a relevância do apoio da rede familiar quando um de seus membros é acometido por um adoecimento grave. Ao mesmo tempo em que admite o desconforto de viver para o outro, diz também que é "um prazer muito grande" poder ajudar, compreendendo que a ajuda é tanto para o paciente como para os seus familiares.

Outro papel que Roberto, assume, durante a hospitalização de Alice na UTI, é o de transmitir informações sobre o quadro clínico dela para os demais familiares que estão no interior da Bahia. Neste sentido, o participante considera que o momento do boletim médico é muito importante, porque possibilita o acesso a tais informações. Ele destaca que, visto que Alice está em coma, ele não consegue perceber mudanças no seu quadro clínico e precisa da fala do médico para transmitir tais notícias aos seus familiares.

> *O boletim? Assim, é bom porque, a maior parte dos nossos parentes estão no interior, aí, realmente, eles ficam preocupados e a gente tem que dar uma posição, entendeu? Se fosse para dar uma posição no meu ver e no ver da minha irmã, a gente não tinha muito o que falar. "Ó, tá dormindo ainda. Tá dormindo". A gente precisa para dar uma posição até se tá melhor, tá bem. Quando o médico fala assim: "oh, ela tá sedada ainda, mas ela fez os exames, ela tá respondendo. O medicamento que eu dei tá fazendo efeito". É isso que a gente tem que, né? (primeira entrevista)*

Nota-se, ainda, que a experiência deste participante é, desde o início, marcada pela preocupação com a possibilidade de morte da irmã. Na primeira entrevista, Roberto refere

apreensão quanto aos exames que sua irmã necessitava realizar para uma avaliação diagnóstica mais precisa. Temia que, por ela estar internada em um hospital público, houvesse uma morosidade. No entanto, os exames foram realizados com uma agilidade que ele não esperava. Ao abordar este assunto, ele expressa medo de a irmã não "resistir".

> *Eu tava preocupado de não ter condições de fazer esse exame assim com a rapidez que foi feita* ***e ela também não resistir****, porque a pessoa tomando medicamente sem saber né, sem saber a situação realmente. Então, ela já fez o exame, o médico disse que ontem mesmo, ele já ia tá sabendo algumas coisas, o que é que tá se passando com ela (primeira entrevista).*

Ao mesmo tempo, é possível perceber que, com a realização do exame, emerge a esperança de que, a partir de um diagnóstico preciso, seja realizado um tratamento que possibilite a recuperação da irmã.

Na segunda entrevista (13º dia de hospitalização), tendo em vista seu papel de transmitir informações para a família, Roberto pontua seu desconforto em transmitir más notícias aos parentes. Expressa também dúvidas quanto à sua capacidade de comunicar o quadro clínico da irmã de forma fidedigna, ou seja, de ser fiel às informações fornecidas pela equipe médica. Na fala a seguir, ele relata uma conversa com um de seus irmãos, expressando tais preocupações.

> *Eu não sei G., quando eu passo algo para você no zap, eu não sei se eu consigo passar realmente o que ela (a médica) me passou. Porque eu queria falar alguma coisa, que ela tá bem, que ela tá respirando melhor hoje, mas não é assim. Eu tou passando o que ela realmente me passou (segunda entrevista).*

Roberto recebe as informações da equipe médica e precisa traduzi-las, em sua própria linguagem, para os demais familiares. Podemos pensar que há um processo de aprendizagem em curso, considerando a necessidade de apreender a linguagem médica. Neste sentido, observa-se, em outro trecho da entrevista, seu esforço para construir significado sobre a doença da irmã, a partir daquilo que é dito pelos médicos plantonistas no boletim médico. Nota-se que, nem sempre, estas informações são claras para Roberto.

> *Eu falei: "oh, doutora, vários médicos falou sobre, 'ah, o pulmão da sua irmã está cheio de buracos'". Ela falou: "não, não é assim". A Drª P. tem um jeito assim, até bom de falar, de passar as coisas. "É assim. O nosso pulmão, ele é cheio de buraquinhos, assim como uma esponja, entendeu?" Aí, ela falou o nome científico, né? Não é esse buraco que muitos doutores falam aqui. Falam pra gente: "ah, o*

pulmão de sua irmã está cheio de buraco, tá brocado mesmo". Então, assim, ela encontrou um jeito mais leve e científico de passar (segunda entrevista).

Destaca-se também a preocupação do participante com a mãe. Neste segundo momento, ele refere medo de que ela venha a "surtar". Define o signo "surtar" como "perder os sentidos" e associa-o à percepção de que a mãe está muito nervosa em decorrência do adoecimento crítico de Alice. "Perder o sentido, sabe? Ela estava, às vezes, não falando coisa com coisa assim, sabe? Meia nervosa. Sei lá. Parecia até que nada tava acontecendo" (segunda entrevista).

Aparentemente, Roberto considera a mãe como o membro familiar mais frágil do ponto de vista emocional. Salienta que ela já perdeu três filhos e se encontra na iminência de perder outra filha (Alice). Além disso, o participante considera que o papel de mãe torna a vivência da hospitalização de Alice mais sofrida para ela. Ele apresenta a crença de que o esperado é que os pais morram antes dos filhos, sendo que a morte de um filho contraria essa lógica.

Eu sempre pensava. Depois de minha irmã (refere-se à morte de outra irmã aos 28 anos de idade), eu não penso mais assim. Eu sempre pensava que pai e mãe, ele sempre, é o certo, ele morrer primeiro do que os filhos. Por ser mais velho. (...)Nenhuma mãe quer né que um filho morra antes. Fica meio pesado (segunda entrevista).

Na terceira entrevista (19º dia de hospitalização), diante da gravidade do quadro clínico da irmã e do prolongamento de sua hospitalização, Roberto reflete sobre uma possível visita de sua mãe à paciente. Seu relato mostra que ele se percebe frente a um dilema. Por um lado, considera que seria melhor a mãe não realizar essa visita e guardar uma "imagem melhor" da filha. Porém, por outro lado, considera que é preciso respeitar a vontade da mãe. Assim, pode-se inferir que a "vontade da mãe" se coloca, aqui, como um signo superior para orientar esta decisão. "...A minha decisão é ela não vim aqui, mas se ela quiser vim, é bom deixar. Se ela fizer esforço: 'não, eu quero ir. Eu sei o que eu vou encontrar lá'" (terceira entrevista).

Embora haja, no discurso de Roberto, a consideração da vontade da mãe, nota-se que ele entende que cabe aos filhos essa decisão, competindo a eles permitir ou não que esta visita aconteça. Refletindo sobre essa temática, ele compara a sua situação com a da família de outra paciente, também hospitalizada na UTI. Destaca que o filho da referida paciente se emociona muito em todas as visitas, demonstrando, na sua percepção, fragilidade emocional. Frente a

esta observação, considera que os demais familiares não deveriam permitir a visita deste filho, por considerar que ele não tem condições emocionais para tal. Assim, percebe-se que ele compreende o manejo de tais situações como função daqueles familiares que estariam mais fortalecidos emocionalmente. No âmbito da sua própria família, ele se coloca como alguém que possui preparo emocional para estas situações, visto que já acompanhou outros familiares em processo de adoecimento e hospitalização.

Nos primeiros dias de hospitalização de Alice, Roberto estava em Salvador juntamente com outra irmã, Fernanda. O participante expressa também sua preocupação com ela. Percebia o quanto era difícil para ela realizar as visitas à Alice. Refere que Fernanda ficava muito triste ao realizar essas visitas. Apesar de considerar a presença dela um suporte importante para ele, prefere que ela retorne ao interior, tanto para protegê-la emocionalmente, como para que ela possa fornecer apoio à mãe (suporte emocional, com as tarefas domésticas e com o cuidado aos filhos de Alice). Percebe-se a atuação de Roberto direcionada à proteção dos familiares que ele acredita estarem emocionalmente mais frágeis, neste caso, sua mãe e sua irmã.

Sobre sua própria experiência, Roberto apresenta uma ideia de "ir se acostumando" à situação vivenciada junto à irmã. Afirma que, com o decorrer do tempo, passou a perceber mudanças no quadro clínico de Alice durante as visitas, não mais dependendo apenas do saber médico para compreender sua evolução clínica. O participante passou a estar mais atento a determinados sinais no corpo da paciente e passou a compreendê-los a partir da sua experiência durante tantos dias acompanhando-a na UTI. Vale ressaltar que ele visitava a paciente diariamente. Denotam-se, assim, processos de aprendizagem no curso da transição vivenciada.

> *Na verdade, assim, parece que quando* ***a gente vai se acostumando****, por eu estar vindo todos os dias aqui, a gente tá vendo que o quadro vai mudando.* ***Se muda para melhor, a gente vê que mudou para melhor. Se muda para pior, a gente vê também.*** *E ontem, antes da doutora falar, eu sabia que ela tinha tido uma boa piorada assim, que a situação dela tinha se agravado e muito (terceira entrevista).*

Roberto aponta mudanças na imagem corporal da irmã como sinais de agravamento do quadro clínico, no entanto, evidencia-se sua dificuldade em expressar, por meio das palavras, a forma como percebe essa imagem no presente momento. Pode-se supor que, em função da forte carga afetiva associada a essa experiência, o participante não foi capaz de elaborar e

encadear signos verbais para descrever, com clareza, sua percepção do agravamento do quadro clínico de Alice.

> *Eu imaginei que a situação dela não estava muito boa. A respiração, o jeito do olho assim, muito, entendeu?* ***Uma coisa assim,*** *meio que* ***parece que não estava mais no corpo assim****. Tava tipo, o coração tava pulsando e tudo, mas tipo, entendeu? Então, eu sabia, tava meio que, né? (terceira entrevista).*

Embora a descrição de Roberto seja um tanto confusa, nota-se que ele percebe a gravidade do quadro clínico da paciente e, neste momento, precisa lidar com a iminência da morte. Além disso, observa-se sua dificuldade para colocar em palavras a sua vivência afetiva no momento atual. Ao ser questionado sobre seus sentimentos, ele afirma apenas que está "mexido" e, em seguida, passa a discorrer sobre suas preocupações com a genitora. "Minha mãe é assim, minha mãe é mãezona mesmo, que ama a gente assim por igual sabe? Ela sente tudo que a gente sente e que a gente tá passando assim. Ela sente assim. Ela fica preocupada" (terceira entrevista).

A preocupação com a mãe é central na sua vivência afetiva e, ao falar sobre o sofrimento da genitora, parece expressar também seu próprio sofrimento. Questionado sobre o que imagina que a mãe sentiria em uma possível visita à paciente, Roberto supõe que ela sentiria angústia, e menciona que esta é uma emoção presente na sua experiência. Ao mesmo tempo, percebe-se que o signo "angústia" não é suficiente para significar sua vivência afetiva. "Uma angústia, sabe? Eu sinto essa angústia. Aquela angústia, uma dor no peito mesmo assim, porque **é inexplicável**. Eu nem sei explicar direito" (terceira entrevista).

Com o prolongamento da hospitalização de Alice, parece haver um aumento do sofrimento de Roberto. Nota-se em sua narrativa que, na medida em que esse sofrimento se intensifica, torna-se mais difícil significá-lo, exclusivamente, por meio de signos verbais. Dessa forma, aparece, em seu discurso, a dificuldade de descrever a imagem corporal da irmã. No que tange à experiência afetiva, percebe-se que ele tenta explicá-la através dos signos "angústia" e "dor no peito", mas acaba por concluir que se trata de uma vivência inexplicável.

6.2 Recursos facilitadores dos processos de transição

Em situações de ruptura, conforme Zittoun (2012), podem ocorrer processos de transição, através dos quais as pessoas buscam ajustar-se às novas demandas trazidas pelo

ambiente e responder às exigências de novidade. Para facilitar tais processos, as pessoas utilizam recursos encontrados em si e no ambiente, que são classificados pela autora como: institucionais, interpessoais, semióticos e pessoais. Nas entrevistas dos familiares entrevistados, é possível perceber a utilização de diversos recursos na tentativa de lidar com a delicada situação de ter um ente familiar em cuidados intensivos. A seguir, o uso de tais recursos será analisado, considerando a classificação proposta por Zittoun (2012).

No que concerne aos recursos institucionais, a análise envolve tanto os momentos em que a relação com a equipe de saúde atua como recurso para os familiares, quanto as circunstâncias em que essa relação, além de não se configurar como recurso, parece dificultar os processos transicionais.

"O acolhimento dos meus colegas, em si, dá forças. Eu consigo andar" (Carlos, irmão de Bruno)

No discurso de Carlos, nota-se a utilização de diferentes recursos para facilitar as dinâmicas de ruptura-transição. Na primeira entrevista (quarto dia de hospitalização), a esperança emerge como um signo que contribui para sua autorregulação emocional, auxiliando-o a lidar com as incertezas do momento. Nesta perspectiva, Gillespie e Zittoun (2010) destacam que os recursos utilizados nos processos de transição podem atuar como signos, sendo que estes funcionam como mediadores da relação das pessoas com elas mesmas e com os outros. A fala abaixo evidencia que o signo supramencionado atua na relação do participante com seus próprios sentimentos e com outras pessoas.

> ***O que mais ajuda é a esperança que ele vai sair.*** *Muitas vezes, quando eu saio do trabalho ou então saio daqui, eu chego lá, passo na casa dele, na porta da casa dele, vejo a filha dele. Aí, a filha dele fica: "papai, papai". Aí, eu falo: "seu pai não está aqui, mas seu pai vai vim" (primeira entrevista).*

No âmbito dos relacionamentos interpessoais, Carlos destaca as relações desenvolvidas no ambiente de trabalho. Ele se refere ao apoio ofertado por sua chefe e pelos colegas como algo que o auxilia a lidar com as modificações em sua rotina, visto que eles compreendem e apoiam sua necessidade de se ausentar do trabalho, em alguns momentos, para visitar o irmão, bem como para resolver questões relacionadas à hospitalização deste. "A empresa onde eu trabalho entende. Aí, a chefa fala: 'você tá com seu irmão internado, a gente concilia e você vai ver ele'" (primeira entrevista).

Ainda no que tange aos recursos associados às relações interpessoais, Carlos se refere às suas conversas com a esposa ao final do dia e considera que essa interação o ajuda a lidar com esse momento. Percebe-se, assim, que o compartilhamento da experiência com outros significativos se configura, para este participante, como um recurso que o auxilia a lidar com a situação disruptiva de adoecimento e hospitalização do irmão.

No que se refere à equipe de saúde, Carlos expõe uma visão positiva da mesma e acredita que seu irmão está sendo bem cuidado. Manifesta sentir-se seguro de que o irmão está recebendo o melhor tratamento possível. Perceber as melhoras no seu quadro clínico o deixa mais tranquilo e aliviado. Neste sentido, pode-se pensar que a equipe de saúde funciona como um recurso institucional.

Na segunda entrevista (11º dia de hospitalização), Carlos, novamente, refere-se ao apoio da chefe como um aspecto que o auxilia no enfrentamento da situação atual.

> *É tanto que eu saí do trabalho 11 horas, pedi para sair 11 horas. Vim aqui pegar o boletim. E, logo em seguida, fui para o trabalho de volta. Minha chefa, quanto a isso, é maravilhosa, não tenho o que dizer dela. Ela liberou: "não, é seu irmão, você está preocupado, vá lá saber" (segunda entrevista).*

As relações interpessoais atuam também como um espaço de compartilhamento da experiência e de acolhimento, colaborando para sua regulação emocional. Carlos refere sentir-se acolhido pelos colegas de trabalho e o apoio recebido o auxilia na realização das suas tarefas cotidianas.

> ***...O acolhimento dos meus colegas em si, dá forças.*** *Todo mundo que chega lá, que me pergunta, que sabe da situação dele,* ***faz com que eu levante minha autoestima****. "Tenha certeza que hoje o que você tá fazendo pelo seu irmão, amanhã, Deus vai te dar em recompensa". E, aí, a autoestima vai lá em cima,* ***eu consigo andar****,* ***consigo fazer meu trabalho*** *(segunda entrevista).*

No âmbito dos recursos pessoais, ao falar sobre sua percepção de que está com a rotina mais equilibrada, Carlos afirma que sua convicção de que o irmão irá se recuperar o auxilia no seu processo de ajustamento às novas demandas trazidas pelo momento atual. A evolução favorável do quadro clínico também traz mais tranquilidade e equilíbrio para sua rotina.

> *"L – O que está ajudando para que essa rotina esteja mais equilibrada?*
>
> *C – Eu acho que a convicção de que ele está evoluindo.* ***A convicção de que ele vai sair dessa aí.*** *Quando eu vejo ele evoluir, é bom demais" (segunda entrevista).*

Nesta entrevista, a religiosidade aparece como mais um recurso importante na experiência de Carlos. Associando-se ao sentimento de esperança, a oração parece ser uma forma de apelo às entidades divinas para a recuperação do irmão. Percebe-se, também, que a oração é associada à ideia de força para enfrentar o processo de hospitalização e adoecimento.

> *Eu falei com ele também: "peça aos orixás também, que venha lhe dar **força** para que você venha a sair dessa situação". E quando eu vi ele, hoje, para mim, tá maravilhoso. E lá também, como a gente é do candomblé, os irmãos de santo, todo mundo pede por ele, ora, pede, reza pai nosso, avemaria para que ele venha a sair dessa situação. E ele, graças a Deus, tá evoluindo. Todo mundo numa corrente assim e ele também... (segunda entrevista).*

Em outro trecho da entrevista, ao falar sobre uma intercorrência clínica ocorrida com o irmão durante a semana, Carlos afirma que chegou a se imaginar recebendo a notícia da morte do irmão. Recorre, então, à fé em Deus para manter o sentimento de esperança. Novamente, a religiosidade associa-se ao signo força, constituindo um recurso importante no enfrentamento da incerteza, conforme indica a seguinte fala: "mas **eu sempre pedi forças a Deus** que não viesse a acontecer, sempre, sempre. 'Oh, meu Deus que não venha a acontecer isso'. **Vamos pensar positivo que vai dar tudo certo**" (segunda entrevista).

Em um estudo sobre estratégias de enfrentamento utilizadas por familiares de pacientes em UTI, Zanetti, Stumm e Ubessi (2013) encontraram que "rezar, pedir ajuda a Deus" foi a estratégia de enfrentamento mais referida pelos participantes. Evidencia-se, assim, tal como no presente estudo, a relevância dos recursos associados à religiosidade na experiência desses familiares.

Considerando que o hospital, através da sua equipe de saúde, pode funcionar como um recurso institucional, salienta-se que Carlos, no segundo momento, continua se sentindo acolhido pelos profissionais. Aparentemente, ao perceber que o irmão é apoiado pela equipe, ele também se sente amparado. "A minha relação tá boa, tá ótima. E ele fica brincando com todo mundo. Ele tem uma relação muito ótima também. Eu não tenho o que dizer não. Maravilha".

Nota-se que o participante destaca a forma como um profissional, em especial, se comunica com o irmão e lhe proporciona apoio emocional.

> *Ele falou que tem um médico mesmo aí que fica brincando com ele, até deu risada porque ele emagreceu, mas ele falou que depois de tudo isso, tudo ia dar certo, que ele ia sair dessa situação. Ele falou: "ele me deu a maior força" (segunda entrevista).*

Entretanto, Carlos estabelece comparações entre diferentes posturas dos médicos na comunicação das informações acerca do quadro de saúde de Bruno, conforme se observa na fala abaixo:

> *...mas já tem médico que chega e fala: "o quadro dele é esse. A gente tá lutando pra fazer isso, porque não evoluiu essa parte, mas a gente vai lutar para que isso venha a acontecer". Só que tem alguns não, alguns já vão falando: "oh, é isso, é isso e acabou" (segunda entrevista).*

Vale ressaltar que Carlos vivencia o boletim médico, em alguns momentos, com apreensão, em função das informações recebidas e de como elas são comunicadas, destacando as palavras utilizadas pelos médicos. Não é possível afirmar que as palavras mencionadas pelo participante correspondem com exatidão às utilizadas pelo profissional, no entanto, elas representam a forma como ele compreendeu as informações recebidas e vivenciou a interação com alguns plantonistas.

> *Ah, os momentos do boletim médico, **tem alguns que é apreensivo**, porque tem alguns médicos que chega, "ah, a evolução não é boa. **O quadro tá horrível**". Aí, **a gente fica com a mente martelando, martelando**. Tem horas que eu nem pego o boletim, porque eu já conversei com ele (o paciente estava consciente), ele disse que tá tudo bem, o médico já explicou a ele toda a situação que ele tinha, aí, eu falo: **"deixa o boletim pra lá, melhor eu ir embora"** (segunda entrevista).*

Em consonância com este achado, a investigação realizada por Reis, Gabarra e Moré (2016) evidenciou que os familiares de pacientes em UTI consideraram o boletim médico como um dos aspectos mais importantes do processo de hospitalização. Ao mesmo tempo, no entanto, trata-se de um momento cercado por muita ansiedade, em função das expectativas geradas em torno dele, observando-se uma ambivalência entre querer e não querer saber sobre o quadro clínico do paciente.

No que tange à experiência de Carlos, percebe-se, então, que a relação com a equipe, em muitos momentos, constitui um recurso importante no enfrentamento da hospitalização do irmão, entretanto, em outros momentos, essa relação parece não se configurar como um recurso e pode, inclusive, potencializar o seu sofrimento.

Na terceira entrevista (18º dia de hospitalização), Carlos aborda a dificuldade de se concentrar no trabalho, porém ressalta, mais uma vez, o apoio da chefia e dos colegas. O suporte advindo das relações estabelecidas nesta esfera de experiência constitui um ponto de continuidade ao longo das três entrevistas. Em função do seu relacionamento com a chefe e

com os colegas, pode-se supor que o ambiente de trabalho se configura, para ele, como um ambiente protetivo e que o ajuda a lidar com as exigências trazidas pela transição vivenciada.

> ***Minha chefa é super compreensiva comigo.*** *Aí,* ***o trabalho anda direitinho, mas mais por causa da compreensão dela e do meu colega*** *também que trabalha comigo. Porque ele faz a parte toda lá e eu faço a outra parte. A minha parte é básica. Mas, ele precisa de mim de qualquer jeito (terceira entrevista).*

Nota-se, neste terceiro momento, que a distração, através da realização de atividades como assistir televisão, constitui uma tentativa de se afastar da realidade imediata, atravessada pelo sofrimento. Pode-se compreender que este também é um recurso pessoal, utilizado, por Carlos, para lidar com a situação disruptiva.

> *...****eu tento desviar um pouco****, eu tento. Aí, assisto um pouquinho de televisão, mas eu acabo dormindo. Deito e apago,* ***mas eu penso que tá tudo bem, que vai dar tudo certo*** *e que as pessoas que tá com ele aqui, tá dando todo o possível para que ele venha a sair dessa situação (terceira entrevista).*

Observa-se também, na fala acima, que a tentativa de manter a convicção quanto à recuperação de Bruno atravessa a experiência de Carlos frente à hospitalização do seu irmão na UTI. Este é, para ele, um importante recurso, ainda que, a depender das circunstâncias, essa convicção se fragilize. Parece haver um esforço de regulação emocional através da manutenção dessa certeza. Assim, a esperança parece sustentá-lo e ser um auxílio importante para seguir no processo de transição.

"Eu afasto tudo que me lembra para eu não sofrer tanto" (Renata, filha de Isabel)

O discurso de Renata demonstra que ela busca ativamente, e de forma reflexiva, ajustar-se à situação adversa que está vivenciando. Neste sentido, na primeira entrevista (quinto de dia de hospitalização), Renata destaca sua busca por fazer algo que possa contribuir para o tratamento da genitora. Há um foco na ação, no que pode ser feito, o que, possivelmente, ajuda a amenizar o sentimento de impotência frequentemente presente nessas circunstâncias. A tentativa de controlar a situação pode ser também uma forma de diminuir a sensação de incerteza inerente à situação vivenciada.

> *Eu não consigo ficar na minha, quieta, esperando a vida acontecer. Deus agir ou não agir. Eu não consigo.* ***Eu sempre tenho que tá fazendo alguma coisa****. Se cogitou a vaga dela ser transferida para o (fala o nome de outro hospital da rede pública). Eu*

já tou procurando milhões de pessoas, pra que eu possa ajudar de alguma forma. Sabe? Eu não fico esperando: "ah, vamos ver" (primeira entrevista).

Para ela, o "fazer alguma coisa" implica em deixar a emoção de lado. Inicialmente, referiu que não estava tendo "tempo para sofrer" em função de demandas relacionadas ao comportamento do pai e do irmão, mas parece que ela também busca se proteger das emoções despertadas por essa experiência. Evidencia-se o uso de recursos pessoais, focalizando o agir em busca da solução de problemas como uma forma de regulação emocional, ao permitir a evitação, ainda que temporária, do contato com emoções perturbadoras presentes em situações de ruptura. "Eu falei: 'eu não vou chorar agora não, vou deixar para chorar depois. Vou tentar fazer alguma coisa'. Na minha cabeça sempre dá para fazer alguma coisa". Ao afirmar que sempre tem que estar fazendo alguma coisa, ela demonstra ser este um recurso que costuma utilizar frente a situações difíceis e que se relaciona com suas características pessoais.

Ainda no que concerne ao uso de recursos pessoais, Renata fala sobre ações realizadas por ela para lidar com a ausência da mãe em seu dia-a-dia. Relata que está sendo muito doloroso permanecer na casa onde mora com a mãe e conta que passou a guardar, em um dos quartos, os objetos que mais lembram a genitora. Percebe-se uma tentativa de regular suas próprias emoções e que a participante faz uso desses recursos de forma reflexiva. O uso reflexivo de recursos ocorre quando a pessoa tem consciência de que está fazendo uso desse recurso, seja para mediar sua relação com o mundo físico ou consigo mesmo (Gillespie & Zittoun, 2010).

*E tá sendo muito difícil ficar **na casa da minha mãe**, porque ela pinta. Então, quase toda parede tem um quadro que ela pintou. Aí, tudo que é dela, eu tou guardando, trancando a porta do quarto. Porque eu sou assim. **Eu afasto tudo que me lembra, para eu não sofrer tanto** (primeira entrevista).*

Este recurso associa-se à vivência do luto antecipatório frente ao adoecimento crítico e à hospitalização da mãe na UTI. Nota-se que o diagnóstico de uma doença que ameaça a continuidade da vida (no momento desta entrevista, a paciente estava com suspeita diagnóstica de câncer pulmonar com metástases no fígado) dispara um processo de luto, visto que Renata se depara com várias perdas (afastamento da mãe do convívio familiar, as mudanças em sua imagem corporal, a impossibilidade de comunicar-se com ela devido ao coma), bem como com a possibilidade de uma ruptura ainda mais decisiva, a morte da mãe.

O discurso de Renata indica uma busca consciente por recursos semióticos, sendo possível inferir também um uso reflexivo destes. Assim, ela narra que, ao saber que a mãe

estava em ventilação mecânica, buscou informações e imagens na Internet para amenizar o impacto de vê-la entubada. “Procurei na Internet para não tomar um baque muito grande”. Ademais, procurou informações sobre o quadro clínico da genitora, o que, na sua percepção, facilita a compreensão das informações recebidas no boletim médico.

> ***Eu sou bem curiosa.*** *Aí, quando o médico fala, eu já tenho meio uma noção do que... quando se cogitou e se cogita muito, só tá esperando a biópsia, que ela tenha um câncer com metástase. Só não se sabe aonde.* ***Eu já fui procurar. O que seria? Como é? Se tem tratamento? Se não tem?*** *Aí,* ***quando eles falam comigo, eu já tenho uma noçã****o (primeira entrevista).*

No que concerne aos recursos institucionais, quando instada a falar sobre sua relação com a equipe de saúde, a participante refere maior contato com a pesquisadora (que também é psicóloga do hospital), a assistente social e os médicos plantonistas, e expõe uma visão positiva da equipe. Valoriza a flexibilidade das regras da UTI no que diz respeito à liberação de visitas.

> *Eu sei que vocês têm a limitação de vocês, porque se vocês forem abrir precedente para todo mundo que quiser entrar aí para ver, era fila de 12 por paciente. (...)* ***Vocês conseguem ver na gente uma necessidade maior, sabe?*** *De cumprir a regra, de querer descumprir e mesmo assim, vocês não são mal-educadas de falar: “não, não vai e acabou”. Porque tem lugar que se você questionar demais, você é botado para fora. Entendeu? E aqui não (primeira entrevista).*

Embora seja necessário considerar os efeitos da desejabilidade social na análise destes dados, uma vez que a pesquisadora também é membro da equipe hospitalar, a participante parece apontar e valorizar uma postura acolhedora da equipe de saúde, ao sinalizar a escuta e a atenção às necessidades das famílias, implicando na flexibilidade das regras relativas à visitação. Corroborando este aspecto, a literatura sugere que a postura acolhedora dos profissionais de saúde contribui para a redução do sofrimento dos familiares (Fonseca, 2015). Sob este prisma, pode-se considerar que a instituição hospitalar, por meio da sua equipe de saúde, funcionou, neste momento, como um recurso institucional para a participante.

Conforme discutido no eixo temático anterior, Renata apresenta conflitos em relação a suas crenças religiosas. Na segunda entrevista (11º dia de hospitalização), embora mantenha tais questionamentos, a religiosidade aparece como um recurso no processo de transição. Percebe-se que a religiosidade é um elemento que permeia seu processo de construção de significados sobre a experiência em questão, remetendo a uma ruptura com crenças anteriores.

...questões religiosas mesmo sabe. (...) Porque ***eu era tão crente de certas coisas que, hoje, eu tenho dúvidas****. Tenho muita dúvida. Estou tendo dúvida sobre Deus, sobre as coisas que ele faz, que não faz, que deixa de fazer. Eu fui ensinada a minha vida toda que Deus faz tudo (segunda entrevista).*

Apesar dessas dúvidas, ela relata que planejou ir à igreja que frequentava anteriormente, juntamente com suas amigas. Afirma que sua intenção é buscar respostas para a situação vivenciada junto a sua mãe, demonstrando a necessidade de construir significados sobre os eventos em curso. "Eu tou indo para lá para ver se eu consigo algum aconchego, entendeu? Alguma resposta para alguma coisa, porque, afinal de contas, **a gente só tem isso. Só tem fé em Deus e mais nada"** (segunda entrevista).

Pode-se observar que seus questionamentos em relação ao poder divino e à religião, presente em todas as entrevistas, coexistem com a fé em Deus, com a esperança de, através da sua espiritualidade, encontrar respostas e algum bem-estar. Assim, revela-se, na sua construção de significados acerca dessa difícil experiência, um ponto de ambivalência – questionamentos sobre o poder e a bondade de Deus x fé em Deus.

Esta vivência de Renata pode ser relacionada aos achados do estudo realizado por Schleder et al. (2013). Constatou-se que familiares de pacientes hospitalizados em UTI utilizam estratégias de enfretamento espiritual associadas à fé na entidade divina (buscar apoio em Deus, transformação pessoal e distanciamento do problema através da aproximação com a espiritualidade), bem como aquelas que envolvem algum tipo de questionamento religioso (culpabilização da entidade divina e expectativa de que Deus assuma o controle da situação), destacando-se uma ambivalência na utilização dessas estratégias. No entanto, observou-se um predomínio do primeiro tipo de estratégia, ao passo que, no caso aqui analisado, observa-se, com mais intensidade, o questionamento da entidade divina.

No que tange à relação com a equipe de saúde, neste segundo momento, Renata destaca a relação com os médicos e as comunicações realizadas no momento do boletim. Afirma que, em geral, tais comunicações são realizadas de forma acolhedora e destaca a postura de um dos plantonistas, ressaltando a atenção à privacidade, explicações claras, a disponibilidade de tempo e espaço para o esclarecimento de dúvidas.

Teve um rapaz (...) ele chamou a gente, a gente veio para o corredor, e ele falou de cada paciente com cada, eu achei aí, excelente. (...) ***ele explicou tudo****, ficou quase uma hora conversando. "Mais alguma pergunta? Você tem mais alguma dúvida?"* ***Aí,***

foi quando eu perguntei tudo que eu tinha de perguntar. *Mas eu acho que ele foi o que melhor deu informação.*

Pode-se entender que a possibilidade de ser escutada e ter suas dúvidas esclarecidas constitui um importante recurso para Renata. No entanto, ela, assim como o participante Carlos, estabelece comparações entre diferentes posturas médicas. Refere-se a um médico plantonista que, no seu ponto-de-vista, transmitiu o boletim de forma "fria e insensível", utilizando palavras consideradas, por ela, como inadequadas.

(...) "ó o fígado já está todo tomado. Ela está com dois fígados em um só. Tem nódulo de cinco centímetros". Eu lembro, ele falando bem assim: "e, você crê em Deus? Clame por Deus, porque só um milagre". (...)Então, ***ele só me deu barreiras*** *(segunda entrevista).*

Percebe-se que tal comunicação potencializou o sofrimento de Renata. Ela refere ter percebido um "descaso" com sua mãe e também com ela, enquanto familiar. Utiliza a metáfora de uma bolsa que envelheceu e pode ser substituída por outra para explicitar o significado que atribuiu ao que nomeia como "descaso".

Eu senti um ***descaso*** *assim.* ***Como se minha mãe fosse essa bolsa.*** *Tá velha, deixe terminar de envelhecer aí, até a gente colocar outra no lugar. Deixar envelhecer para colocar outra no lugar como se fosse um objeto. Não tivesse tratando com uma vida, com alguém que tem sentimento. Não só a acamada, mas com a gente que tá aqui (segunda entrevista).*

Assim, evidencia-se que, em alguns momentos, a relação com os profissionais de saúde constitui um recurso facilitador dos processos de transição. Por outro lado, quando Renata afirma que se sentiu tratada com descaso em um dos boletins médicos, percebe-se que as inadequações nos processos de comunicação podem potencializar o sofrimento inerente à experiência de ter uma mãe hospitalizada em estado crítico na UTI.

Na terceira entrevista (21º dia de hospitalização), o discurso de Renata aponta para a utilização de alguns recursos pessoais para lidar com a situação. Neste sentindo, refere-se à promessa que fez à mãe de não a abandonar como algo que a motiva a se manter realizando as visitas, apesar do sofrimento associado a elas. "Minha mãe só foi amor a vida toda. Não posso abandonar ela". Nota-se, ao longo da sua narrativa nas três entrevistas, que as promessas feitas à genitora são orientadoras da sua ação. Ao mesmo tempo, pode-se considerar que a escolha de não ir ao hospital, no momento em que se percebe mais fragilizada, "para não desmoronar", "para não se abater", constitui também um recurso pessoal fruto das suas

reflexões sobre o momento vivido. Ainda nessa perspectiva, refere-se à atividade de assistir filmes infantis como uma forma de distanciar-se de uma realidade imediata e envolvida por muito sofrimento. É interessante notar que ela refere uma escolha deliberada por filmes que se distanciem da "realidade", de "fatos reais". Pode-se compreender a distração como um recurso utilizado para amenizar sua angústia e que este recurso foi utilizado de forma reflexiva.

> *Fiquei assistindo (...) filmes idiotas, de criança.* ***Nada que me levasse para uma realidade, fatos reais.*** *Guerra nada. Fiquei assistindo filmes idiotas* ***para ver se eu não pensava sabe?*** *(...) No dia, ajudou, porque era coisa tão idiota, que você acaba dando uma risadinha aqui, outra ali. Me ajudou um pouco (terceira entrevista).*

Nota-se também a importância de recursos vinculados às relações interpessoais de Renata. Refere-se ao apoio das amigas, relatando, por exemplo, que no dia em que não se sentiu em condições de ir ao hospital pediu que uma de suas amigas realizasse a visita a sua mãe e recebesse as informações no momento do boletim médico. Além disso, conta que foi à igreja com duas amigas, sendo que elas ficaram ao seu lado e tentaram evitar que outras pessoas se aproximassem dela, tal qual ela havia solicitado (na entrevista anterior, a participante mencionou que não gostaria de ser questionada sobre a situação clínica de sua mãe). Quando instada a falar sobre o suporte da sua rede social, refere-se ao apoio do ex-namorado, inclusive considerando a sua condição de gestante. "Ele pergunta todos os dias como eu estou. 'E o bebê? Quer que eu vá?' Só ele".

"Eu acho que é Deus que dá força" (Roberto, irmão de Alice)

Roberto, através do seu discurso, demonstra que busca lidar com a situação de ruptura da hospitalização da irmã na UTI, seguindo no processo de transição por meio de recursos encontrados em si e no seu ambiente. Na primeira entrevista (sexto dia de hospitalização), em relação aos recursos pessoais, observa-se sua tentativa de fazer algo para modificar a situação de Alice. Percebe-se uma semelhança com a experiência da participante Renata, sendo que, em ambos os casos, este tipo de recurso foi referido na primeira entrevista. Dados da literatura indicam que a resolução de problemas é a estratégia de enfrentamento mais frequentemente utilizada por familiares de paciente em processo de adoecimento e/ou hospitalização (Petrinec et al., 2015; Santos, 2013).

Com relação a este tópico, Roberto menciona que, inicialmente, receou que os exames necessários para a investigação diagnóstica do quadro clínico de sua irmã não fossem realizados em tempo hábil, por ela estar internada em um hospital público. Dessa forma, em conversa com seus irmãos, eles cogitaram a possibilidade de realizar tais exames na rede particular. Sobre este tema, expressa-se da seguinte forma: "pra fazer, para ajudar, quanto mais a gente conseguindo mais rápido, mais chance, ela vai ter. Se for mesmo da vontade de Deus, ela ficar boa, ela vai ficar boa mais rápido" (primeira entrevista).

Entretanto, Roberto relata que uma das médicas plantonistas lhe assegurou que sua irmã realizaria os exames necessários, sem a necessidade de custeio por parte da família.

> *Eu cheguei também a conversar com a doutora. Um dia antes. "oh, doutora, porque se for pela demanda do hospital, porque a gente tá num hospital público, a gente sabe, minha irmã precisa fazer os exames, mesmo para saber a enfermidade, aí. Se for o caso, a gente também está disposto a pagar, entendeu?" Ela falou: "Não, não há necessidade. É desnecessário isso, porque a gente vai entrar em contato com a empresa que faz os exames e a gente vai estar fazendo. Ela só não fez esse exame ainda porque ela estava muito debilitada" (primeira entrevista).*

Ele destaca também que os exames foram realizados com uma agilidade que ele não esperava. "Eu tava preocupado de não ter condições de fazer esse exame assim com a rapidez que foi feita". A realização dos exames traz a esperança de um diagnóstico mais preciso e a possibilidade de um tratamento que possibilite a recuperação da paciente. "Ela já fez o exame, o médico disse que ontem mesmo, ele já ia tá sabendo algumas coisas, o que é que tá se passando com ela, então agora é só esperar".

Nota-se que essas comunicações realizadas com os médicos plantonistas no momento do boletim, para Roberto, asseguram que sua irmã receberá o tratamento necessário, e, embora não sejam suficientes para eliminar a apreensão inerente à hospitalização de uma familiar na UTI, amenizam sua aflição e possibilitam o surgimento da esperança.

Ainda no que se refere à relação com a equipe de saúde, Roberto destaca o acolhimento e a atenção dos profissionais. Refere-se à simpatia de um dos médicos e o fornecimento de informações claras sobre o quadro clínico da irmã. "Tem um doutor aí que ele é muito simpático, assim, ele explica tudo assim. Ele é muito assim, muito camarada, ele conversa com a gente. Ele é alto astral, ele explica tudo certinho, entendeu? É importante também" (primeira entrevista).

Assim, compreende-se que, neste primeiro momento, a relação com a equipe configura-se como um recurso, para Roberto, frente às dinâmicas de ruptura-transição vivenciadas.

Nota-se também que os recursos semióticos atuam na significação da sua atual experiência. Ao abordar o momento da visita na UTI, ele a compreende como algo importante para a recuperação de sua irmã e apoia essa crença em informações veiculadas pela mídia. "E eu já vi várias pesquisas até passando na televisão também sobre isso, que é importante a visita ao paciente entendeu? Até em coma, imagine. Estar conversando com o paciente, tá visitando" (primeira entrevista).

Roberto refere que, apesar de Alice estar em coma, ele fala com ela como se ela estivesse consciente.

> *A gente fala com ela como se ela estivesse acordada. Entendeu? Eu sempre tou falando com ela: "oh, Alice. É seu irmão que está aqui, seu irmão Roberto. Sua irmã Fernanda também. Ela veio também. Vai estar entrando daqui a pouco". Aí eu digo a ela também que eu estou saindo, entendeu? Dou tchau, que amanhã eu vou estar aqui de novo. Porque eu sei que é importante (primeira entrevista).*

Em um estudo realizado com familiares de pacientes em coma em UTI, observou-se que, durante a visita, os familiares mantinham contato verbal e não verbal com seus entes queridos, no entanto prevaleceu o contato não verbal (Santos e Caregnato, 2013). Nota-se que Roberto destaca a importância da comunicação verbal com sua irmã, apesar do estado de coma. Percebe-se, então, que elementos simbólicos que circulam na cultura coletiva atuam como recursos que validam sua presença ao lado da irmã e funcionam como orientadores do cuidado. De acordo com Valsiner (2012), cultura coletiva refere-se aos processos comunicativos interpessoais mediados por signos, podendo ser concebida como "o *'input'* heterogêneo para a construção do *self* por seres humanos individuais" (p.69).

A religiosidade também aparece como um recurso que auxilia Roberto a lidar com o momento atual. De forma semelhante ao observado na narrativa do participante Carlos, a fé em Deus é associada ao signo "força", remetendo à capacidade em lidar com uma situação atravessada por muito sofrimento, além de permitir a sustentação do sentimento de esperança. Atrelado a estes aspectos, percebe-se também o desenvolvimento da resignação frente à "vontade divina", por meio da ideia de que "Deus sabe de todas as coisas".

> *"Eu acho que é Deus que dá **força**. Eu não posso dizer mais nada. É Deus mesmo que é maravilhoso. (...) A gente (ele e a irmã Fernanda) estava de frente para o outro ali*

chorando, mas depois a gente lembrou, a gente segue um Deus tão bom, né? ***Deus sabe de todas as coisas. Então, se for, vai ser e é isso aí****" (primeira entrevista).*

Na segunda entrevista (13º dia), emergem, no discurso de Roberto, conteúdos referentes às suas relações interpessoais. Ele menciona a importância do apoio dos familiares e da união da família. Este participante, assim como os membros da sua família nuclear, reside em cidade do interior da Bahia. A partir deste segundo momento, ele passou a ser o único familiar da paciente que permaneceu em Salvador para acompanhá-la. Apesar disso, ele refere que se sente apoiado pelos outros familiares e utiliza o signo "unidos na causa" para expressar a relevância desse apoio.

Mesmo eu estando distante de casa, (...) eu sei que eu não tou só, né? (...) eu sei que quanto a qualquer um dos meus irmãos eles vão chegar (...) Se eu precisar de qualquer coisa, ajuda financeira. (...) ***A gente tá distante, separado, mas unidos na causa.*** *Então, cada um tá fazendo uma coisa. Meu irmão mesmo que tá ajeitando esse problema aí do benefício, que ele tá correndo atrás...****Tem que ter a união*** *(segunda entrevista).*

Neste segundo momento, Roberto, novamente, expressa uma avaliação positiva da equipe da UTI, relatando que os profissionais são atenciosos, apesar de se tratar de uma equipe formada prioritariamente por pessoas jovens. Pode-se supor que ele tem uma expectativa de encontrar profissionais mais velhos em um ambiente complexo e especializado como a unidade de terapia intensiva.

Eu acho assim, eles estão sendo super profissionais assim, ***atenciosos. Apesar de ser até uma equipe nova, né?*** *Principalmente, a equipe feminina. As médicas são tudo novas. A maioria dos lugares que eu já fui de hospital, eu via mais médicos, sempre mais velhos, mas se tratando de uma equipe nova até que, tá entendendo, eles não estão deixando a desejar não (segunda entrevista).*

O participante salienta a interação com uma médica plantonista, apontando o fornecimento de informações claras, a disponibilidade de tempo e a promoção de espaço para esclarecer dúvidas, elementos também destacados pela participante Renata. Nota-se que estes aspectos são relevantes para que ele se sinta bem assistido pelos profissionais de saúde.

Ela com aquela paciência*. Eu falei: "vou ser o último, a doutora vai falar de qualquer jeito e vai se mandar". Mas não. Ela com uma paciência.* ***Ela me explicou tudo certinho.*** *Perguntou se eu tinha alguma dúvida.* ***Perguntou se tinha alguma coisa que eu queria falar*** *(segunda entrevista).*

Assim como os participantes Carlos e Renata, Roberto também menciona diferentes posturas dos médicos plantonistas. Neste sentido, destaca a maneira de se comunicar dessa mesma médica, considerando que ela utiliza palavras que tornam mais leves as comunicações de notícias difíceis[6], em comparação com outros profissionais.

> *Eu falei: "ó, doutora, vários médicos falou sobre, 'ah, o pulmão da sua irmã está cheio de buracos'". Ela falou: "não, não é assim".* ***A Dr[a] P. tem um jeito assim até bom de falar, de passar as coisas.*** *"É assim. O nosso pulmão, ele é cheio de buraquinhos, assim como uma esponja, entendeu?" Aí, ela falou o nome científico, né?* ***Não é esse buraco que muitos doutores falam aqui.*** *Falam pra gente: "ah, o pulmão de sua irmã está cheio de buraco, tá brocado mesmo". Então, assim,* ***ela encontrou um jeito mais leve e científico de passar*** *(segunda entrevista).*

Nota-se que, através dessas comunicações, Roberto tenta alinhavar os sentidos sobre o adoecimento da irmã e apreender a linguagem médica, dentro dos seus próprios referenciais semióticos. Destaca-se, aqui, o signo "buraco" que aponta para a forma singular como ele interpretou as informações fornecidas pelos demais plantonistas. Assim, sugere-se que as interações com os profissionais fornecem elementos simbólicos para a construção de significados acerca do adoecimento crítico e da hospitalização na UTI. Na experiência de Roberto, percebe-se que essas interações ora facilitam, ora dificultam a transição vivenciada.

Considerando-se os recursos classificados como pessoais, ele recorre a experiências anteriores para refletir sobre o momento presente, e considera que se sente mais preparado para lidar com a situação atual por já ter vivenciado situações semelhantes com outros familiares. Nota-se, no seu discurso, uma integração de elementos do passado e do presente. Na fala abaixo, ele se refere à morte inesperada de uma irmã, aos 28 anos.

> *E também* ***eu acho que existe todo um preparo assim****, como eu disse a você, eu passei por muitos hospitais já na vida, de 2012 para cá. A minha ex-sogra. Começou aí. Depois, foi o pai de um amigo meu. (...)* ***A gente vai, né, a gente vai ficando com o pé no chão.*** *A gente sabe que as coisas não acontecem só com os outros, entendeu?* ***Depois que aconteceu com minha irmã, "poxa, acontece mesmo com todo mundo".*** *A morte tá aí. A doença tá aí, a enfermidade.* ***Não está ninguém imune a nada.***

[6] O termo notícias difíceis se refere "às informações que afetam adversa e negativamente a rotina, a visão de futuro e os planos de uma pessoa" (Afonso & Minayo, 2013 p. 2748)

(...)Essa minha irmã que tá aí na cama, ela não era de ficar doente não. Ela não pegava nem uma gripe (segunda entrevista).

Evidencia-se, no relato acima, que Roberto reflete sobre a imprevisibilidade da vida e considera que as perdas, anteriormente vivenciadas por ele, propiciaram a constatação da vulnerabilidade humana. Tendo em vista a morte de uma de suas irmãs aos 28 anos, reflete que todos nós podemos adoecer e morrer a qualquer momento. Pode-se supor que o cenário atual, no qual ele se depara com a possibilidade da morte de outra irmã, remete a essas lembranças e enseja tais reflexões.

Na terceira entrevista (19º dia de hospitalização), a oração aparece no discurso de Roberto, como um recurso que visa produzir mudanças sobre o estado emocional do outro, neste caso, a irmã hospitalizada. Neste terceiro momento, ele demonstra clareza quanto à gravidade do quadro clínico de Alice e também quanto às suas poucas chances de recuperação. Assim, ele fala sobre a oração não como um meio de alcançar a cura de sua familiar, mas como uma forma de transmitir paz para ela. Percebe-se um uso reflexivo deste recurso.

Eu oro. (...)a gente sabe, como cristão, a gente sabe que às vezes, a vontade de Deus não é curar, mas, o paciente ele tem uma paz, a gente consegue transmitir uma paz. Desde a UPA, ela (a paciente) pedia para mim e para minha irmã: 'ore, ore aí'. Realmente, ela ficava em paz (terceira entrevista).

Ele destaca que, em função da sua religiosidade, saber que sua irmã está em paz é algo muito relevante para ele. "Isso como cristão para gente é um alívio sabe? Saber que ela tá em paz".

Ainda no âmbito dos recursos pessoais, Roberto utiliza a distração, através de atividades como assistir televisão e limpar a casa, como uma forma de se distanciar da realidade imediata, o que pode ser compreendido como uma forma de regular as próprias emoções. Ele apresenta a crença de que há momentos de agir e momentos de esperar, de "deixar nas mãos de Deus", de forma que manter um foco permanente nos problemas não leva a uma resolução deles. Assim, o recurso pessoal da distração atrela-se e é sustentado por sua religiosidade.

Na verdade, eu fico assistindo, entendeu? Eu tomo banho. Vou fazer as coisas, arrumar, passar um pano na casa, alguma coisa assim. E, ***eu não procuro ficar muito focado nos problemas não, porque eu sei que isso não vai resolver nada.*** *Entendeu?* ***Quando a gente entrega um problema na mão de Deus, a gente tem que deixar na***

mão dele, entendeu? *Porque se tiver que resolver, ele vai resolver. A gente faz a nossa parte, né?* ***Porque tem vários momentos que a gente tem que agir mesmo.*** *Como eu disse para a senhora que a gente teve problema, quando chegou na UPA*[7]*, a paciente não tava regulada. Isso é uma coisa que a gente tem que correr mesmo, entendeu? Mesmo assim, a gente correu e não foi a gente que resolveu nada. Deus já tinha já providenciado.*

Em outro momento da entrevista, nota-se que a capacidade de se distanciar da realidade imediata possibilitou a Roberto considerar ações alternativas em busca de algo para amenizar sua aflição. Zittoun (2012) assinala que os recursos utilizados em situações disruptivas podem propiciar o distanciamento do aqui-e-agora e a consideração de outras possibilidades de ação. Roberto reside no interior da Bahia e está em Salvador na casa de amigos. Sua rotina tem se restringido ao hospital e a este ambiente domiciliar, no qual está sozinho. Na referida entrevista, ele relata que, no dia anterior, ao sair do hospital, deparou-se com um engarrafamento na volta para casa. Diante disso, percebeu que estava precisando conversar com alguém e considerou uma ação alternativa: visitar familiares que residem em Salvador.

Ontem, na verdade, quando eu saí daqui do hospital, eu desço sempre por aqui pela ladeira (...) Tava o maior engarrafamento. Aí, eu fiquei pensando assim, eu tou precisando conversar, sei lá, não quero ir para casa agora não. Eu peguei fui lá para (bairro de salvador). Eu tenho parentes lá (terceira entrevista).

Ademais, ao relatar a consideração dessa alternativa (ir à casa de familiares para conversar), o participante aponta também a importância das relações interpessoais, como recurso para lidar com a situação vivenciada. Refere-se à necessidade de ter contato com outras pessoas ("ver gente diferente") e às conversas como um meio de distração, podendo atuar na autorregulação emocional.

*Aí, eu fui para lá fiquei assistindo televisão, coisa que eu ia fazer em casa quando eu chego né. (...) Fiquei conversando com umas primas lá que eu tenho. (...)****Conversar sempre é bom né? Conversei, descontraí um pouquinho.*** *Eu disse assim: "eu acho que eu tou precisando conversar, ver gente diferente" (terceira entrevista).*

6.3 Significados da experiência de hospitalização na UTI

[7] Unidade de Pronto Atendimento voltada para a assistência a situações de emergência.

Este eixo temático se dedica a explorar as significações sobre a experiência de hospitalização na UTI construídas pelos familiares ao longo do tempo de permanência do paciente no contexto dos cuidados intensivos.

Situações de ruptura, tal como a hospitalização de um membro da família na UTI, desencadeiam três linhas interdependentes de mudança, que incluem os processos de identidade, a aprendizagem e a construção de significados (Zittoun, 2012). De acordo com Bruner (1997), eventos não canônicos, que fogem a uma dita normalidade do cotidiano, são os principais impulsionadores de construções narrativas que visam a produzir significado sobre o mundo e seus acontecimentos. Através dessas narrativas, as pessoas negociam significados, buscando ajustar acontecimentos incomuns a uma versão previamente construída do comum e do canônico. Observa-se que os familiares dos pacientes internados em unidade de terapia intensiva vivenciam um momento de intensa produção de significados que incluem as significações sobre a própria UTI, sobre a experiência de ter um familiar em cuidados intensivos e sobre a morte. Ao longo do processo de hospitalização do ente querido, há continuidades e descontinuidades nas suas produções narrativas. Nota-se, ainda, que esta é uma experiência carregada de afetos intensos imbricados nas dinâmicas de significação.

"Ao chegar na UTI, ele teve logo uma melhora" (Carlos, irmão de Bruno)

Na primeira entrevista (quarto dia de hospitalização), observa-se que Carlos associa a hospitalização na UTI à perspectiva de melhora e recuperação do quadro clínico do irmão. Ao discorrer sobre sua experiência frente à internação de Bruno na UTI, o participante evidencia alívio por perceber sua melhora. Acredita que, caso ele permanecesse por mais tempo na UPA (unidade de pronto-atendimento), na qual estava internado, ele não sobreviveria.

> *Eu tou mais aliviado, **bem aliviado**. Porque, assim, eu vi meu irmão praticamente morto, da situação que ele tava, e eu até falei (...) que se ele continuasse onde ele estava, ele morreria. E, quando eu vi ele, aqui, hoje, pô, não tem nem palavras (primeira entrevista).*

Para este participante, a hospitalização na UTI implicou na esperança de recuperação do irmão. Ele destaca que, devido à gravidade do quadro clínico e sua evolução durante a hospitalização na UPA, tanto ele, como Bruno já tinham perdido essa esperança.

> ***...Ao chegar na UTI, ele teve logo uma melhora.*** *Eu deixei ele de uma forma em um dia, no outro dia, ele já estava falando. Já estava completamente diferente. Então, para mim, o quadro dele na UTI, eu achei bom. Eu achei bom porque* ***trouxe a esperança que a gente já não tinha.*** *Não só eu. Ele também já estava sem esperança. Ele estava até se despedindo (primeira entrevista).*

No entanto, a narrativa de Carlos também evidencia a associação da hospitalização na UTI com a iminência da morte. O participante relatou que, ao entrar pela primeira vez nesta unidade, sentiu-se assustado ao ver os outros pacientes intubados. Frente a este cenário, emergiu, para ele, o seguinte questionamento: "será que isso aqui é, sei lá, pra evoluir, para melhorar?" (primeira entrevista). Ao mesmo tempo, prosseguindo em um diálogo com o próprio *self*, ele afirma: "Mas, aí, eu mantive a calma, a concentração. Falei: 'não, se ele tá aí, é para melhorar, é para mudar'. E, aí, continuei na minha calma, tranquilo, tá entendendo"?

Nota-se, neste primeiro momento, o surgimento de um ponto de ambivalência na narrativa de Carlos, sendo a UTI, por um lado, associada aos significados de recuperação, melhora, esperança e por outro, à possibilidade de morte iminente. Conforme Abbey (2006), a ambivalência aponta para a tensão constante entre o que é e o que poderia ser, impulsionando a construção de significados. A autora assevera que as pessoas são constantemente confrontadas com a ambiguidade do seu mundo de significados, mas buscam evitá-la na medida do possível. Frente à necessidade de regular suas próprias emoções, Carlos parece buscar uma solução para a ambivalência, afirmando a UTI como um local para a recuperação.

Neste primeiro momento, o discurso de Carlos assinala elementos da cultura coletiva que significam a UTI como local associado, necessariamente, à morte. Entretanto, ao perceber a melhora do irmão, essa experiência atual lhe permitiu repensar tal significação.

> *Porque, assim,* ***todo mundo falava, geralmente, quem vai para UTI não volta. É um sacrifício voltar.*** *Mas, assim, o quadro que eu vi ele, ele assim, não tava mais falando coisa com coisa, tremendo em cima de uma cama, gritando de dor (durante a hospitalização na UPA, enquanto aguardava a transferência para a UTI) e* ***ao chegar na UTI, ele teve logo uma melhora*** *(primeira entrevista).*

Observa-se, assim, na fala de Carlos, uma reelaboração de significados socialmente compartilhados acerca da UTI. Este aspecto pode ser entendido através dos conceitos de cultura pessoal - significados pessoais subjetivamente construídos - e cultura coletiva - "o 'input' heterogêneo para a construção do self por seres humanos individuais" (Valsiner, 2012, p.69). Valsiner (2012) assinala que não há um isomorfismo entre as culturas coletivas e

pessoais, explicitando a singularidade do mundo de significados de cada pessoa, ainda que haja um *background* comum fornecido pela cultura coletiva. Através da noção de transferência bidirecional da cultura, o autor afirma que cada pessoa elabora e reconstrói, de maneira única, as mensagens provenientes da cultura coletiva. Seguindo nessa mesma direção, Zittoun (2012) afirma que significados socialmente compartilhados são elaborados de forma particular por cada pessoa, sendo integrados a aspectos da sua trajetória de vida. Assim, possibilita-se uma reorganização pessoal de tais significações.

Na segunda entrevista (11º dia), emerge a ideia de que a hospitalização na UTI é um momento de dor, o que remete à significação de tal experiência como uma situação de sofrimento. Carlos também apresenta a crença de que a que doença é algo que não se escolhe, apontando para a imprevisibilidade e a ausência de controle sobre a situação atual. Ao mencionar que suas irmãs não estão se envolvendo no cuidado a Bruno, devido a conflitos familiares anteriores à hospitalização, Carlos expressa as significações referidas, conforme se percebe na seguinte fala:

> *Eu fiquei triste, porque assim, é irmão, sangue, por mais que ele tivesse aprontado ou não. Eu achava que elas deveriam acolher porque* ***é um momento de dor. Doença é uma coisa que a gente não escolhe****. A gente jamais imaginaria que ele estaria nessa situação... (segunda entrevista).*

Carlos segue associando, por um lado, a hospitalização na UTI à melhora do irmão. Nota melhoras no quadro clínico de Bruno, o que contribui para que ele desenvolva uma perspectiva otimista do contexto dos cuidados intensivos.

> ***Ele tá bem, tá bem animado.*** *Hoje, já vi ele com uma cara ótima, já falou comigo: "ah, eu quero viver, eu quero ir pra frente, eu quero conquistar tudo que eu não conquistei". Hoje, ele conversou comigo bastante, deu risada. Coisa que ele nem tava fazendo. Ele já voltou a fazer. (...)* ***E, graças a Deus, tá dando certo*** *(segunda entrevista).*

No entanto, apesar dessa perspectiva otimista, a experiência de Carlos também é atravessada por tensões, incertezas e imprevisibilidades. Na semana dessa entrevista, seu irmão apresentou uma desestabilização do quadro clínico. O participante, ao relatar esse evento, evidencia preocupação e medo de perder o irmão. "**Eu tive momentos que eu achei que não ia ver mais ele**, porque quando eu fiquei sabendo da situação que ele passou, eu pensei: será que eu vou chegar lá, meu irmão vai tá morto?" (segunda entrevista).

Nota-se, assim, que as significações que remetem à possibilidade de recuperação e à morte iminente estão presentes em sua narrativa, ao longo das duas entrevistas. Na primeira entrevista, a associação da UTI com a morte aparece vinculada ao ambiente desta unidade, enquanto, na entrevista subsequente, tal associação se atrela às mudanças no quadro clínico do irmão, e, portanto, à constatação da instabilidade presente no contexto dos cuidados intensivos.

Na terceira entrevista (18º dia de hospitalização), nota-se que Carlos segue lidando com as mudanças no quadro clínico do irmão, o que o remete a uma situação de constante incerteza. Ele busca manter a convicção na recuperação de Bruno, no entanto, esta certeza, em algumas circunstâncias, se fragiliza. Neste terceiro momento, ele fala sobre a instabilidade do quadro clínico, referindo que, no dia anterior, Bruno voltou a ter uma intercorrência clínica. Além disso, aborda a maneira como as informações foram transmitidas no boletim médico e a forma como ele reagiu frente às notícias recebidas.

> *Assim, a forma que a médica tratou. Porque, geralmente, cada um fala uma coisa, então da forma como ela falou, "ah, ele tá em uma situação muito delicada. Não sei o que. O coração dele tá delicado". **Então, aquilo ali mexeu um pouco. Mexeu**. Aí, o foco foi todo nessa situação que ela colocou. Aí, ficou muito, muito perturbada (a mente) mesmo. É tanto que eu cheguei, em casa, eu nem concentrei em nada (terceira entrevista).*

Carlos relata que, diante das notícias recebidas, ele ligou para os irmãos a fim de alertá-los sobre a gravidade do quadro clínico de Bruno. Em conversa com um de seus irmãos, refere que, de acordo com as informações fornecidas pela médica plantonista, Bruno estava com o coração frágil e, portanto, "a situação dele não era boa". Entretanto, relata ter se sentido mais calmo após conversar com outra médica no dia da realização desta entrevista, voltando a apresentar um discurso mais esperançoso.

> *Hoje, assim (...) ficou mais tranquilo porque ela falou que, a qualquer momento, ele pode sair dali, ele pode ir para o quarto, que a situação dele é boa, que não foi da forma que ela falou. Eu sei que ele não tá bom. Eu tenho essa certeza, mas eu tenho certeza que ele vai ficar. (...) **Eu tenho essa certeza, mas se uma pessoa joga um balde de água, muda todo o pensamento.** Aí, complica (terceira entrevista).*

Percebe-se, portanto, que Carlos precisou lidar, ao longo do tempo de permanência do irmão na UTI, com uma situação de constante instabilidade, produzindo oscilações na forma como ele significou a experiência da hospitalização nesta unidade. Abbey (2006, 2012)

assinala que, através da construção de significados, as pessoas buscam se adaptar à incerteza do que está por vir. Tendo em vista que o processo de significação é orientado para o futuro (Abbey, 2006, 2012), a recuperação do irmão e a possibilidade de sua morte estão presentes na dinâmica de significação vivenciada por Carlos. No entanto, uma vez que Bruno permaneceu consciente e sem necessidade de ventilação mecânica durante a hospitalização, a perspectiva de recuperação parece ter sido um significado que se sobrepôs à possibilidade de morte iminente. Além disso, tal significação se associa ao recurso pessoal utilizado por Carlos no enfrentamento dessas incertezas, visto que, em sua narrativa, se destaca a tentativa de sempre manter a esperança e direcionar seus pensamentos para uma perspectiva otimista.

“ *Fim. Fim. UTI para mim é fim”* (Renata, filha de Isabel)

Na primeira entrevista (quinto dia de hospitalização), Renata associa a hospitalização na UTI à terminalidade, ainda mais evidenciada para ela, quando sua mãe foi intubada. Assim, estar consciente ou não, em ventilação mecânica ou em respiração espontânea, são elementos que configuram essas significações.

L - E o que foi que você pensou quando o médico falou em UTI?

R – Fim. Fim. UTI para mim é fim. Só que aí ela veio para UTI, eu vi que ela tava acordada. Aí, o tubo pra mim foi o fim do fim (primeira entrevista).

Discorrendo acerca das suas primeiras impressões sobre a unidade de terapia intensiva, o significado de terminalidade aparece associado a aspectos do ambiente da unidade e à gravidade dos outros pacientes, o que se assemelha ao discurso de Carlos.

Primeiro, eu me deparei com o susto de todas elas ali né? (...) eu me impactei com a quantidade de gente ali, aqueles maquinários, aqueles pi, pi, pi. Aquilo ali... meu Deus, ***realmente aqui é o final.*** *Entendeu? Ali, eu cheguei num lugar que eu falei: “é, tão tratando de gente para ir embora” (primeira entrevista).*

Ao mesmo tempo, aparece, na narrativa da participante, o significado da UTI como um lugar que oferece o melhor tratamento para o paciente, sendo possível supor que há alguma esperança na recuperação. “Eu acho que é o lugar que melhor se trata o paciente né? Tem uma assistência 24 horas ali, médica. Toda hora tem alguém olhando”. Emerge, aqui, um ponto de ambivalência – lugar associado à terminalidade x lugar de tratamento e recuperação.

Este achado está em consonância com estudos anteriores, de acordo com os quais, na perspectiva dos familiares, por um lado, a unidade de terapia intensiva é percebida como um

ambiente estranho e estressante, vinculando-se ao medo da morte do ente querido, e por outro, a hospitalização nessa unidade associa-se à esperança de recuperação em função de todo o aparato tecnológico disponível (Fonseca, 2015; Nascimento et al, 2015; Reis, Gabarra & Moré, 2016).

Integrada à significação da UTI como um local que oferece um tratamento mais cuidadoso, emerge, no discurso de Renata, o significado desta unidade hospitalar como um lugar que promove o alívio da dor do paciente e um local de descanso. No trecho a seguir, ela relata uma conversa estabelecida com a mãe quando ela estava na enfermaria, aguardando a transferência para a UTI:

> *...Na UTI, você não vai sentir dor nenhuma. (...)* ***Na UTI, é o lugar de você não sentir dor.*** *A gente vai te dar um descanso, pra seu corpo renovar. Se for da vontade de Deus, você voltar. E ali é o lugar melhor pra isso (primeira entrevista).*

Emerge também, em sua narrativa, a significação dessa experiência vinculada às ideias de incerteza, imprevisibilidade e constante tensão. "Eu durmo com o celular na mão. Sabe? Vibrou, eu já acho que é alguma coisa do hospital. Eu já acho que é alguém dando notícia ruim" (primeira entrevista).

Na segunda entrevista (11º dia de hospitalização), percebe-se a permanência da significação dessa experiência como atravessada pela constante imprevisibilidade, o que se associa a uma tensão que se prolonga ao longo dos dias de hospitalização.

> *Eu durmo com o celular aqui (aponta para o peito). O celular vibra, eu já vou olhar para ver se é alguma ligação. (...) Mas, sabe aquela tensão, da possibilidade de a qualquer momento (segunda entrevista).*

Em consonância com este dado, no estudo empreendido por Reis, Gabarra e Moré (2016), os familiares significaram a experiência de hospitalização na UTI como marcada pela imprevisibilidade, decorrente da constante incerteza em relação ao quadro clínico do paciente.

Com o prolongamento da hospitalização e a ausência de melhora do quadro clínico, a perspectiva de morte iminente se intensifica, trazendo um aumento da angústia e da necessidade de construir significados sobre o que está acontecendo. Renata afirma: "minha cabeça não para". Emerge a ideia de que a mãe pode morrer a qualquer momento e que cada visita pode ser seu último encontro com ela, sendo a hospitalização na UTI associada novamente ao significado de terminalidade. "Eu vi minha mãe agora, pode ser a última vez. Posso ir para casa, bater o pé em casa, o hospital ligar dizendo que ela morreu, eu ter que voltar" (segunda entrevista).

Integrando-se a essa significação, Renata demonstra intenso desconforto com as mudanças observadas na imagem corporal da mãe e utiliza o signo "cara de morte" para significar tais modificações. Deparar-se com essas mudanças na imagem da genitora, potencializa seu sofrimento e torna a realização das visitas mais difícil.

> *Hoje eu achei ela muito rígida. Tá muito inchada né (...)Agora ela está com a boca toda ferida aqui, tem muito vestígio de sangue, ela tá com a pele ressecada, não sei o que é aquilo não. (...) Minha mãe tinha uma cinturinha deste tamanhinho (...)mas, a visita passada foi mais fácil para mim, porque ela tava melhor. Eu acho que ela estava mais harmônica, assim, mais suave o rostinho dela, tava mais tranquila, mais corada, mais rosada. (...) hoje para mim, ela tá bem...* ***tá com cara de morte*** *(segunda entrevista).*

Assim, percebe-se, nesta entrevista, que o significado de terminalidade se fortalece em relação ao polo oposto da ambivalência presente na entrevista anterior – UTI como lugar associado à terminalidade x UTI como lugar de tratamento e recuperação.

Na terceira entrevista (21º dia de hospitalização), observa-se que Renata está ciente do agravamento e da irreversibilidade do quadro clínico da mãe. A experiência de ter a genitora hospitalizada na UTI se torna tão sofrida que a participante passa a considerar a morte da mãe como um fim para o seu sofrimento. Assim, a morte é significada como um descanso e um alívio para o sofrimento. "Eu sempre olho ela toda e pensando, falando com Deus: 'Leve. Já que não vai curar. Já que ela só piora'". Expressa também a ideia de que a paciente está se despedindo: "ela está se despedindo. Só está esperando o momento dela". Assim, considera-se que, neste momento, as mudanças na imagem corporal da paciente e o agravamento do quadro clínico são associados a uma experiência de extremo sofrimento e um momento de despedida, o que fortalece a significação da UTI como fim.

Se é uma enfermidade, tem que ser tratada e o melhor lugar para ser tratada é uma UTI **(Roberto, irmão de Alice)**

Na primeira entrevista (sexto dia de hospitalização), Roberto (irmão de Alice, de 35 anos) significa a UTI como o lugar mais adequado para tratar uma enfermidade. Pode-se inferir que ele, assim como os demais participantes, em certa medida, relaciona a hospitalização nesta unidade à perspectiva de recuperação. Destaca, em seu discurso, aspectos

da UTI que podem favorecer a melhora do quadro clínico do paciente, tal como o aparato tecnológico disponível e a vigilância da equipe.

> *(...) eu acho, assim, se é uma enfermidade, tem que ser tratada e o melhor lugar para ser tratada, como é que se diz, é uma UTI, entendeu? Onde tem* ***uma enfermaria toda adequada****, médico,* ***equipe médica também toda voltada para o paciente****, que venha né, sentir qualquer coisa a mais, então assim, é essa visão que eu tenho, entendeu? (primeira entrevista)*

O participante considera que seu ponto-de-vista se contrapõe aos discursos predominantes na cultura coletiva. "Tem muitas pessoas que se assustam quando fala UTI". Acredita que desenvolveu uma visão diferente da unidade de terapia intensiva, por já ter acompanhado alguns familiares em hospitais e vivido algumas perdas. A sua narrativa aponta para a ideia de que as experiências anteriores o deixaram mais preparado para lidar com o momento atual vivenciado junto à sua irmã.

> *Assim, hoje, eu acho que por eu viver bastante tempo em hospital com minha sogra, com pai de amigo meu que trabalhou comigo... de câncer,* ***eu acho que vai calejando a gente sabe?*** *(primeira entrevista).*

Tal qual observado nas narrativas de Carlos e Renata, destaca-se, no discurso de Roberto, a significação da experiência de ter um familiar hospitalizado na UTI como um momento marcado pela incerteza e pela imprevisibilidade. Neste sentido, Roberto expressa a ideia de não saber "*o que vem por aí*", trazendo a perspectiva de que o futuro imediato está em aberto. "...A gente fica assim um pouco, não vou mentir para a senhora dizer que a gente não fica com certo receio, sem saber o que vem por aí"(primeira entrevista). Neste primeiro momento, Alice aguardava os resultados de alguns exames para um diagnóstico mais preciso. É possível que a indefinição diagnóstica seja um elemento potencializador desta significação na experiência de Roberto.

Outro significado que aparece no tocante a essa experiência é o de impotência. Roberto considera que a equipe médica está fazendo o que é possível para a recuperação de sua irmã e que a ele, como irmão, só cabe esperar. Assim, percebe-se que essa experiência é significada também como um tempo de espera. "**Não tem o que fazer** assim. Eu sei que ela tá sendo, os médicos tá fazendo o que pode, entendeu? (...), então, **agora é só esperar**" (primeira entrevista).

Apesar da vivência da impotência, observa-se que Roberto busca reduzir essa sensação. Um dos recursos pessoais utilizados por ele, neste primeiro momento, consiste em

fazer algo que possa modificar a situação de Alice e contribuir para sua recuperação. Ademais, percebe-se, na segunda entrevista, que ele busca estar atento e, de certa forma, monitorar as decisões médicas. A fala abaixo indica que Roberto se engaja, ativamente, na construção de sentidos sobre o adoecimento da irmã e sobre as ações médicas.

> *A Médica ontem falou que ela fez um exame né para ver, a retirada de um material para ver se é mesmo a tuberculose pleural, assim como o doutor falou. Eu estava até achando estranho* ***porque se há a possibilidade de ser uma tuberculose, a tuberculose é contagioso. Então, porque tirou ela do isolamento?*** *Mas ela me explicou que esse tipo de tuberculose não é contagiosa. Ah, então tá explicado (segunda entrevista).*

Na segunda entrevista (13º dia de hospitalização), Alice permanecia em coma, intubada e sem melhoras. Observa-se que, com o prolongamento da hospitalização na UTI, Roberto passa a associar essa experiência aos signos sofrimento e morte. Aparece, no seu discurso, a ideia de que a situação de adoecimento crítico e hospitalização na UTI é muito sofrida, sendo que, neste contexto, a morte passa a ser considerada um alívio para o sofrimento.

> *Eu estava falando com minha irmã (refere-se a outra irmã e não à paciente hospitalizada) assim, as pessoas têm muito medo da morte, mas eu acho que quando a pessoa fica em uma situação como essa assim... ela mesma tava falando:* ***"se Alice tiver que, se for da vontade de Deus mesmo levar, que leve, que ela não fique sofrendo"****. Realmente, a gente pensa assim, sabe?* ***Porque é muito sofrimento,*** *é muita coisa (segunda entrevista).*

A narrativa do participante aponta que a experiência de ter sua irmã hospitalizada na UTI, integrada a outras experiências semelhantes vividas por ele, desencadeia construções de significados sobre a morte. Roberto expressa a crença de que a melhor morte é aquela que ocorre de forma súbita, sem sofrimento. Ao falar sobre essa temática, pode-se considerar que ele também aponta para o sofrimento decorrente do prolongamento da hospitalização e do adoecimento da irmã, sendo que a situação vivenciada por ela contrapõe-se ao seu conceito de "melhor morte".

> ***A visão de que a morte em si para a gente não é o fim.*** *Como eu estava dizendo assim, a morte não é tão ruim. Tem pessoas que morrem assim... eu tive um colega, (...) o pai dele morreu de um, foi o que? De infarto, infartou. Eu falei com ele: "ó, C.,* ***essa é a melhor morte****, porque, se ele teve que morrer, que fosse assim mesmo".*

(...)Então, eu acho que essa é a melhor morte. Eu quero morrer assim. ***Porque, é luta. E, é dolorido às vezes*** *(segunda entrevista).*

Ao afirmar que, para ele, "a morte não é o fim", percebe-se que suas crenças religiosas orientam o processo de construção de significados acerca da experiência atual e acerca da morte. Através da sua narrativa, ele demonstra resignação e aceitação dos desígnios de Deus, compreendendo o adoecimento crítico da irmã como parte de um plano divino, conforme pôde ser observado na terceira entrevista (19º dia de hospitalização). Ele relata que a paciente e um de seus irmãos romperam relações há cerca de 15 anos e, no momento do adoecimento dela, eles se reconciliaram. O participante considera que essa reconciliação permite que sua irmã esteja em paz. Salienta que, em função da sua religiosidade, esse aspecto é muito importante para ele e implica na amenização do seu próprio sofrimento.

Deus, ele teve que usar mesmo. ***Eu acredito que ele usou a enfermidade para, entendeu, pra tratar ela.*** *Então, assim, às vezes, Deus trata de várias formas. Trata e leva.* ***Então, assim, quanto a isso, eu tou em paz****. Ela conseguiu pedir perdão a ele (ao irmão). Fez as pazes. Então assim, isso como cristão para a gente é um alívio sabe?* ***Saber que ela tá em paz,*** *que ela conseguiu pedir perdão (terceira entrevista).*

As significações vinculadas à ideia de sofrimento se tornaram mais frequentes, na narrativa de Roberto, com o decorrer da hospitalização de Alice na UTI. Na terceira entrevista, utiliza os signos "deprimente", "sofrido" e "pesado" para significar a sua experiência frente à internação da irmã na UTI. "... é deprimente, sabe? (...)Eu fico assim mexido com essa situação, porque é sofrido. (...)Então, fica assim, meio pesado".

O discurso de Roberto também aponta para a crescente associação da hospitalização na UTI com a perspectiva de morte iminente. Ao considerar o agravamento do quadro clínico e ausência de melhoras, o participante apresenta a crença de que a morte da irmã pode ocorrer a qualquer momento.

...Todos os dias, é uma notícia, uma pior do que a outra. Não tem melhora. Ela vem piorando muito o estado dela. ***Eu não sei o que vai ser hoje.*** *Eu digo: "tem que esperar em Deus agora, porque tudo pode acontecer". E eu falo (para os familiares): "qualquer momento... Alice está em uma situação muito complicada.* ***Em qualquer momento, pode acontecer de ela não resistir.*** *Então, manter o pé no chão.* ***Mas, também, vamos acreditar também que Deus possa curar"*** *...hoje eu espero tudo, né?* ***Então, eu sei que, para Deus, nada é impossível,*** *mas a situação dela chegou muito... (terceira entrevista).*

Na fala acima, nota-se a emergência de um ponto de ambivalência. Por um lado, o participante está ciente da extrema gravidade do quadro clínico da irmã e sabe que sua recuperação é improvável. Assim, ao pensar no futuro imediato, ele considera a perda iminente de Alice. Por outro lado, apoiando-se na fé religiosa, ele busca manter, na sua narrativa, alguma esperança na melhora do quadro clínico. Nota-se que, na sua construção de significados acerca dessa experiência, estão presentes as seguintes ideias: o quadro de Alice é muito grave e, a qualquer momento, ela pode não resistir e, por outro lado, a ideia de que, para Deus, nada é impossível. Tais significações o colocam diante da ambivalência entre acreditar e não acreditar na recuperação da irmã.

6.4 Processos imaginativos

Os recursos utilizados pelas pessoas, no curso de transições, favorecem os processos de imaginação, propiciando a consideração de ações alternativas, a ressignificação de narrativas pessoais e a antecipação de futuros possíveis (Zittoun, 2012). A imaginação possibilita, às pessoas, a expansão de suas experiências para além do aqui-e-agora, conectando-as com o passado e criando novas possibilidades de futuro. Assim, possui um importante papel nas dinâmicas de ruptura-transição (Zittoun, 2015).

Este eixo temático explora os conteúdos referentes aos processos imaginativos que emergiram nos discursos dos participantes, abarcando experiências imaginárias ligadas ao presente (particularmente, o que imaginam que acontece na UTI durante sua ausência), ao passado e ao futuro. De acordo com Zittoun (2015), a imaginação é um processo através do qual as pessoas se desengajam, temporariamente, das suas experiências proximais e se engajam em experiências distais. Em sua dimensão temporal, esta disjunção do aqui-e-agora pode ser direcionada para o futuro e também para o presente e o passado.

Eu sei que ele vai ficar bom, que a vida dele pode andar para frente **(Carlos, irmão de Bruno)**

Conteúdos imaginativos ligados à esfera de experiência da UTI aparecem na primeira e na terceira entrevista de Carlos. No primeiro momento (quarto dia de hospitalização), ele

afirma que, quando está distante do hospital, imagina que seu irmão está sendo bem assistido pela equipe assistencial.

> *...quando eu não tou aqui, eu penso que, assim, eu penso que ele tá fazendo a medicação regularmente, porque tem uma equipe cuidando dele e, eu penso que tá dando tudo certo, que no dia seguinte, eu vou chegar e vou encontrar ele melhor do que o que eu já deixei, tá entendendo? (primeira entrevista).*

No âmbito de tais processos imaginativos, Carlos enfatiza a expectativa de encontrar o irmão melhor, do ponto de vista clínico, a cada visita. Este aspecto relaciona-se à trajetória deste participante durante a hospitalização do irmão na UTI, visto que a esperança e a convicção na recuperação do irmão foram signos importantes para sua autorregulação emocional. No trecho abaixo, é possível inferir um esforço em direcionar suas expectativas para uma perspectiva otimista.

> *Mas a certeza é que eu vou encontrar ele bem. Eu nunca penso assim: vou sair de casa, quando eu chegar lá, vou encontrar ele pior. Não. Eu vou sair de onde eu estiver, vou chegar lá e vou encontrar ele bem. Vou encontrar ele melhor do que eu deixei (primeira entrevista).*

Entretanto, quando estimulado a falar sobre as visitas ao irmão na UTI, afirma que o momento mais difícil, para ele, é o da despedida. Emerge, em sua narrativa, um cenário imaginado em que o irmão passa mal e não tem a iniciativa de avisar aos profissionais.

> *Aí, muitas das vezes, eu penso positivo, que não vai dar nada errado, que vai dar sempre tudo certo. Esse é o meu pensamento.* ***Mas se ele sentir uma falta de ar que nem ele sentia, será que ele vai ter a mente de chamar e avisar?*** *Aí, eu fico imaginando: será que ele vai falar? (primeira entrevista).*

Nota-se, aqui, uma ambivalência em seu discurso. Por um lado, ele reafirma sua esperança e suas expectativas otimistas, apoiando-se, inclusive, na sua percepção de que o irmão vem apresentando melhoras no seu quadro clínico. Por outro lado, ele também considera a possibilidade de uma intercorrência clínica ("sentir falta de ar") dada à imprevisibilidade da situação. Observa-se, assim, uma tensão entre o que é (o paciente está bem clinicamente e vem apresentando melhoras) e o que poderia ser (mas ele pode se sentir mal e não ter a iniciativa de avisar à equipe). Tal tensão caracteriza uma ambivalência, conforme as formulações de Abbey (2006).

Na terceira entrevista (18º dia de hospitalização), quando questionado sobre o que imagina que está acontecendo no hospital quando não está presente, Carlos, inicialmente,

afirma que não consegue pensar e que tenta desviar seus pensamentos do cenário da UTI. Em seguida, direciona suas imaginações para uma perspectiva otimista, buscando manter a esperança na recuperação do irmão.

> *...Quando eu saio daqui eu saio imaginando, eu vou sair, ele vai ficar bem, as pessoas que tão aí vão cuidar dele e* ***tudo vai dar certo****, a melhora dele vai acontecer (terceira entrevista).*

No que tange ao futuro imaginado, na primeira entrevista (quarto dia de hospitalização) de Carlos, é notório que ele se engaja em um esforço para alimentar expectativas otimistas e afastar pensamentos ligados à possibilidade de morte do irmão. "Eu penso sempre no melhor. Nunca eu penso no pior. Em momento algum...". Questionado sobre suas expectativas para o futuro, focaliza a recuperação do irmão e a continuidade do tratamento. Nesta internação, o paciente recebeu o diagnóstico de doença renal crônica e foi informado sobre a provável necessidade de dar continuidade à hemodiálise após a alta hospitalar. Carlos menciona também a expectativa de que o irmão realize mudanças na sua vida pessoal e de que sua situação de adoecimento crítico torne a família mais unida.

> *Eu penso que... porque ele tem um relacionamento que não era muito bem (...) Eu penso que no futuro que ele venha a seguir a vida dele, independente que ele tenha uma filha com ela, venha a estar bem. Independente que ele tenha que fazer a hemodiálise, que ele venha a fazer direitinho, porque o médico falou que ele vai precisar fazer por um tempo. Então, que ele venha, que venha a dar tudo certo com ele, que ele venha a ficar bem e como nossa família já estava mais unida, que venha a se unir mais (primeira entrevista).*

Na segunda entrevista (11º dia de hospitalização), Carlos relata que o irmão apresentou uma intercorrência clínica no dia anterior. Este evento aparece como um aspecto muito relevante, nesta entrevista, configurando-se como um importante elemento no seu processo de construção de significados sobre a experiência de hospitalização na UTI. Nota-se que esta intercorrência o relembra da instabilidade e imprevisibilidade presente no contexto dos cuidados intensivos. Assim, ele expressa o medo de perder o irmão e menciona um cenário imaginado no qual ele chega ao hospital e encontra o irmão morto ou recebe uma ligação comunicando a morte do irmão. Tais imaginações, embora estejam associadas a sentimentos de apreensão e medo, também podem ser pensadas como recursos para lidar com a incerteza e a imprevisibilidade do momento. Dessa forma, o participante passa a incluir, em

seu discurso, a possibilidade de morte do irmão, embora mantenha a esperança na sua recuperação.

Em sua terceira entrevista (18º dia de hospitalização), Carlos referiu apreensão devido às informações fornecidas pela médica plantonista no dia anterior, que enfatizavam a instabilidade do quadro clínico do paciente. No entanto, mencionou também o boletim médico do dia desta entrevista, destacando a afirmação da médica de que seu irmão, a qualquer momento, poderia ter alta da UTI e ser transferido para a enfermaria. Observa-se que suas imaginações do futuro voltam a ser permeadas pelo sentimento de esperança e incluem a estabilização do quadro clínico do irmão, a alta hospitalar e a continuidade do tratamento dialítico. Nota-se que a necessidade de o paciente permanecer realizando hemodiálise após a alta é significada, neste momento, como possibilidade de manutenção da vida.

> *Eu sei que ele não tá bom. Eu tenho essa certeza para mim, que ele não tá bom. (...) mas eu tenho certeza que ele vai ficar.* ***A certeza é completa que ele vai ficar bom.*** *Eu sei que ele pode ficar dependente da hemodiálise, mas eu sei que ele vai ficar bom, que a vida dele pode andar para frente (terceira entrevista).*

Por mais que eu seja pessimista, eu vejo minha mãe (Renata, filha de Isabel)

Em relação aos conteúdos imaginativos direcionados à esfera de experiência da UTI, na primeira entrevista (quinto dia de hospitalização), Renata afirma imaginar que sua mãe está sendo bem cuidada pelos profissionais, apoiando essa ideia na sua avaliação positiva da equipe de saúde. Enfatiza também o controle álgico e se sente aliviada por acreditar que a mãe não está sentindo dor. Contrapõe o momento atual ao período em que a paciente estava internada na enfermaria, visto que ela sentia muitas dores, o que implicava em um intenso sofrimento para Renata.

> *...eu acredito que ela esteja sendo muito bem tratada aqui pelos profissionais, até pelos poucos que eu conversei (...) Eu já conversei com dois médicos. Eles são muito humanos. E o meu problema com a minha mãe estar doente, o que me pegava muito não era nem o estado dela. Era ela estar sentindo dor (refere-se, aqui, ao período em que a mãe estava na enfermaria). Então, pra mim, foi muito importante ela ter vindo pra cá, mesmo que hoje ela esteja em coma induzido, essas coisas, intubada, mas ela tá sem dor, pra mim, já é bem melhor (primeira entrevista).*

Contudo, na segunda entrevista (11º dia de hospitalização), há uma mudança de perspectiva. A participante enfatiza as alterações na imagem corporal da mãe, sendo estas significadas como sinais de sofrimento. Surge, então, em sua imaginação, a possibilidade de que sua mãe esteja sentindo dor e que, por estar em coma, não possa comunicar esse sofrimento à equipe hospitalar e aos familiares.

> *(...) eu fico em casa me martirizando. Meu Deus, ela está em coma induzido.* ***Será que ela está com dor e não pode falar que está com dor?*** *Isso me martela muito minha cabeça. E para mim, é muito difícil tá em casa deitada, sem dor. Será se minha mãe tá com dor? Aí, eu não durmo. Eu vou comer. Será que minha mãe tá com dor? Aí, eu não como. Sabe? (segunda entrevista).*

Percebe-se que Renata vivencia uma situação marcada pela incerteza: "será que ela está com dor e não pode falar que está com dor?". Assim, evidencia-se uma intensa produção imaginativa. Há, portanto, uma premente necessidade de significar a situação disruptiva vivenciada, sendo essa uma forma de lidar com a ausência de certezas. De acordo com Abbey (2006), através do trabalho semiótico, as pessoas buscam se adaptar à incerteza do que virá. Percebe-se, aqui, que Renata lida com a incerteza não apenas em relação ao futuro, mas em relação ao próprio presente, visto que, devido ao quadro de coma, ela não sabe se a mãe sente ou não dor.

No que tange ao direcionamento da imaginação para o passado, o relato de Renata, na última entrevista (21º dia de hospitalização), sugere que as fotos e vídeos de Isabel parecem ser recursos simbólicos utilizados por ela para lidar com a ausência da mãe em seu cotidiano. Ela revela um resgate de momentos vivenciados com a mãe, bem como da sua imagem corporal anterior ao adoecimento. A participante costumava mostrar fotos da paciente para os membros da equipe de saúde e para os familiares de outros pacientes, sempre destacando sua beleza, bem como as rápidas e significativas mudanças na sua imagem corporal após o adoecimento. Além disso, ela menciona ter recorrido a esses recursos em um momento de tristeza e de saudade da mãe.

> *Aí, eu fui para o meu quarto né? Fui prá lá e comecei a mexer no celular. Aí, comecei a ver fotos, vídeos da gente em festa. A gente brincando. Eu sou muito de ficar registrando tudo. Eu tenho muito registro da gente" (terceira entrevista).*

Nesta última entrevista, Renata refere medo de se esquecer da imagem da mãe anterior ao adoecimento e só reter as lembranças da hospitalização e do seu corpo modificado pelo

adoecimento crítico. Assim, por meio do recurso das fotos e dos vídeos, ela parece reviver os bons momentos vivenciados com a mãe e buscar reter lembranças anteriores a tal situação.

No que concerne à imaginação de futuros possíveis, na primeira entrevista (quinto dia de hospitalização), apesar de considerar a incerteza quanto à recuperação da genitora, Renata aponta, neste momento, a impossibilidade de pensar na morte da mãe.

> *(...) eu não consigo ver minha mãe morta ainda, por mais que os médicos falem: "pode ser que seja reversível, mas eu acho que seja irreversível". Eu não consigo ouvir isso e canalizar o dia de um velório ainda, sabe?(...) não sei se é porque eu sou filha, é minha mãe, mas eu não consigo ver isso ainda, sabe? (primeira entrevista)*

Questionada sobre o que pensa em relação ao futuro, apresenta uma resposta que congrega elementos do passado – "já morreram quatro pessoas na família de minha mãe (...)E eu conseguia enxergar, um dia, vê-los num caixão. Sabe?" - do presente – "Me dói ver ela assim, porque ela é muito ativa", e do futuro – "por mais que eu seja pessimista, eu vejo minha mãe".

Na segunda entrevista (11º dia de hospitalização), Renata passa a considerar a ausência da mãe no futuro. Focaliza a preservação de sua memória e o cuidado ao irmão (afirma que essa responsabilidade foi atribuída a ela pela mãe). Em uma conversa com seu irmão, eles refletem sobre como será viver na casa onde residem após a morte da mãe e consideram as possibilidades de vender ou não o imóvel. Salienta-se que a participante se refere a essa residência como "a casa de minha mãe", evidenciando que esta casa, para ela, está muito associada à imagem da genitora.

> *Eu falei: "eu tenho minha opinião super formada sobre isso". Ele: "qual é?". Eu falei: "não vender a casa de minha mãe e aprender a conviver sem ela aqui. Porque é um jeito de preservar o que é dela. O pedaço dela aqui é eu, você e essa casa. Se a gente for se desfazendo de tudo, ela vai acabar sumindo, entendeu?" (segunda entrevista).*

Percebe-se que, na imaginação de futuros possíveis, Renata começa a imaginar a realização de ações futuras frente à perda da mãe, o que pode ser entendido como um recurso para lidar com o processo de transição e seguir em frente. Processos de ruptura implicam em pontos de bifurcação, sendo que alguns caminhos estão abertos e outros fechados, havendo uma indefinição quanto aos resultados (Zittoun, 2009, 2012).

Ao imaginar o futuro sem a mãe, o relato de Renata indica a vivência de um luto antecipatório e a tentativa de se organizar emocionalmente para lidar com a possibilidade

futura de perdê-la. Fonseca (2004) sugere que a principal função do luto antecipatório, considerando a perspectiva da família, é propiciar que os familiares se organizem para lidar com a perda iminente, favorecendo um luto normal. O autor, no entanto, salienta que tal função não implica em eliminar o impacto da morte quando ela de fato ocorre.

Na terceira entrevista (21º dia de hospitalização), ao imaginar o futuro, Renata focaliza novamente o cuidado ao irmão. Reflete sobre a possibilidade de permanecer morando com seu irmão devido à necessidade de cuidar dele, e coloca esse aspecto como superior às suas próprias necessidades e desejos pessoais. É possível notar que a promessa feita à mãe (de se responsabilizar pelo cuidado ao irmão) orienta seu futuro imaginado.

> *Com todo esse meu negócio de cuidar de tudo que eu tenho, de até me excluir para cuidar do meu irmão, eu me excluo. Eu posso até tomar uma decisão errada daqui para frente, na minha vida, por conta de não poder deixar o meu irmão só, de ter que ficar com meu irmão, de ter que morar com meu irmão, entendeu? (terceira entrevista).*

Apesar de referir pouco envolvimento com a gravidez, menciona planos para o futuro relacionados ao nascimento do filho. Aborda os planos de reformar a casa em que reside para a chegada do bebê e salienta que, por não se sentir apoiada pelo namorado, tais planos consideram a possibilidade de que ele não esteja presente na sua vida como companheiro. Nota-se também que, nesta entrevista, o futuro imaginado de Renata considera, tacitamente, a ausência da mãe.

Marsico (2018) destaca que as pessoas experimentam sua relação com o mundo na fronteira entre o presente imediato e o futuro não revelado, que se aproxima. Assim, a compreensão de que a ação humana é orientada para o futuro aponta para a relevância de objetos, mundos e vidas que ainda não existem, mas são importantes no presente. Destaca-se, ainda, a capacidade de as pessoas fazerem planos enquanto agem em seus contextos imediatos.

Eu sei que para ela responder, precisa de um milagre, entendeu? Mas se for da vontade de Deus, ela vai responder **(Roberto, irmão de Alice)**

Em relação a imaginações ligadas à esfera de experiência da UTI, Roberto revela uma dificuldade de expressar conteúdos imaginativos referentes a esse contexto. Tal aspecto pode

ser associado à sua estratégia de buscar se distanciar emocionalmente do ambiente da UTI, após realizar as visitas à irmã.

> *Não, não. Eu não consigo imaginar não. Eu acho que, normal mesmo. Se foi feito os exames, a gente tem que esperar. Então, fica na mão dos profissionais que ficam né no turno da noite. Não tenho nada... pensar nada assim não (segunda entrevista).*

Em um estudo que visou compreender a experiência de adoecimento de crianças e adolescentes em cuidados paliativos e a experiência de seus cuidadores, Bastos (2019) concluiu que há uma restrição na capacidade de imaginar o futuro, por parte dos pais, o que foi associado, pela autora, à forte carga afetiva imbricada na vivência do luto antecipatório. De forma semelhante, observa-se que a experiência de ter um familiar em cuidados intensivos também se atrela a uma forte carga emocional. Vale considerar que imaginar o cenário da UTI pode, para alguns familiares, levar a um aumento da angústia. Sendo assim, pode haver uma restrição da imaginação de conteúdos ligados a esse contexto, tal como no caso de Roberto que, claramente afirma: "eu não consigo imaginar".

Associando-se a essa necessidade de distanciar-se do aqui-e-agora, na terceira entrevista (19º dia de hospitalização), emerge, no discurso do referido participante, o desejo de não estar vivenciando a situação atual e de estar em outro lugar. Ao ser questionado sobre onde gostaria de estar, ele se projeta, imaginariamente, para um lugar tranquilo e que transmite paz, distanciando-se, temporariamente, da situação imediata.

> *Eu adoro (fala o nome de uma cidade do interior da Bahia). Eu acho que é assim um lugar tranquilo, um lugar que transmite paz. Meus parentes, eles têm fazenda lá. Então, assim, paisagem, é um lugar assim fresco. Tem um rio que a gente pesca. Então, assim. Eu queria estar assim. Num lugar assim, sabe? Sem... mas, infelizmente é uma situação que a gente tem que passar, faz parte da vida, não é, as enfermidades, então... (terceira entrevista).*

Conteúdos imaginativos ligados ao passado se destacam na terceira entrevista. Roberto menciona lembranças ligadas à sua relação com a irmã. Fala sobre como eram próximos nos primeiros anos de vida, afastando-se na idade adulta. Resgata também aspectos da identidade dela, referindo-se a ela como "uma pessoa difícil de conversar". Assim, parece que o momento atual, marcado pela gravidade do quadro clínico e pela iminência de perda da irmã, atualiza essas memórias e permite um salto da imaginação do momento presente para o passado.

É porque é difícil, a gente ver uma pessoa assim, a gente não sabe o que está se passando, assim, sei lá, vem muito, ***vem um filme inteiro****. Ontem (...) fiquei pensando assim. Antes, a gente, né?* ***Como a gente era antes.*** *Por ter um ano, na verdade um ano e meio mais novo do que ela. (...) Então, assim, a diferença é bem pouco e a gente cresceu junto. E a gente sempre se deu bem assim. Ela se distanciou um pouquinho depois de 25 anos para cá, ela se distanciou um pouquinho. Depois se envolveu no seu primeiro relacionamento. Então, teve filho e ela ficou um pouquinho meia distante (...) Alice era uma pessoa difícil de conversa. Ela achava que ela era boa em tudo (terceira entrevista).*

No que concerne ao futuro imaginado, na narrativa de Roberto, inicialmente, observa-se a consideração de possibilidades ligadas à construção de uma hipótese diagnóstica para o quadro clínico da irmã: ser ou não ser um câncer. Sendo um câncer, ele considera a possibilidade de tratamento. Este aspecto relaciona-se à indefinição do quadro clínico da paciente, que coloca seu familiar diante de um futuro imediato em aberto.

...a gente fica assim um pouco, não vou mentir para a senhora, dizer que a gente não fica com certo receio ***sem saber o que vem por aí.*** *Será que é um câncer? Será que é uma doença assim? Então, Deus queira que não, mas se for, fazer o que? Tratar, né? (primeira entrevista).*

Em uma conversa inicial com um médico plantonista, foram levantadas algumas possibilidades de diagnóstico, dentre elas o câncer. Aparentemente, o signo câncer se sobressai, para este participante, em seu processo de construção de significados sobre o que está acontecendo com sua irmã, direcionando expectativas futuras, ainda que o câncer não fosse a hipótese mais provável.

Na última entrevista, o participante retoma a trajetória de adoecimento da irmã, abordando acontecimentos anteriores à sua hospitalização. A hipótese diagnóstica inicial, quando a paciente ainda não estava internada, foi de tuberculose pulmonar. Entretanto, posteriormente, tal suspeita foi descartada. Nota-se que o diagnóstico emerge como um signo que direciona expectativas e imaginações em relação ao futuro. "Tuberculose não mata. Tuberculose tem cura" (terceira entrevista). Frente à indefinição diagnóstica, aparece o signo câncer que, no imaginário social, vincula-se a uma maior gravidade e a um prognóstico menos favorável. "E os médicos falaram, poderia ser. Pode ser tudo, né? **Pode ser até um câncer**" (primeira entrevista).

Em sua segunda entrevista (13º dia de hospitalização), diante da gravidade do quadro clínico e do prolongamento da hospitalização, a imaginação de futuros possíveis é permeada por medo e angústia. Observa-se também um ponto de ambivalência, sendo que, por um lado, Roberto expressa o desejo e a esperança de que sua irmã se recupere e possa seguir sua vida, mas, por outro lado, demonstra medo de que ela fique com sequelas decorrentes do adoecimento crítico, o que pode vir a ser uma sobrecarga para sua mãe. A preocupação com a mãe é algo que se destaca, fortemente, em suas entrevistas. Além disso, pode-se dizer que o futuro imaginado narrado pelo participante considera a possibilidade de morte da paciente, sendo a morte significada como um descanso.

> ***Deus queira que ela venha a ser curada totalmente, né.*** *Que não fique com sequelas nenhuma.* ***Mas a preocupação da gente é que ela venha a perder mesmo os sentidos também.*** *Então, a gente tá orando para isso, para que não venha a acontecer nada disso. Se ela tiver que ficar boa mesmo, se for da vontade de Deus, que ela venha a ficar perfeita, porque a gente sabe que é trabalhoso, entendeu? Ela tem dois filhos. Minha mãe já está em uma situação já, que minha mãe já tá velha, precisa descansar e só luta assim. Então, é meio pesado. Então, a gente entende que a morte é um descanso (segunda entrevista).*

Na terceira entrevista (19º dia de hospitalização), Roberto denota clareza quanto à gravidade do quadro clínico de Alice e passa a considerar sua morte quase como uma certeza. Ao considerar a situação clínica, apresenta a ideia de que uma resposta favorável de Alice ao tratamento seria um milagre. A consideração dessa perda iminente é contraposta pela fé religiosa. Nesse sentido, o participante expressa a crença de que a vontade de Deus é soberana e pode modificar a realidade.

> *Eu sei que é grave.* ***Eu sei que só um milagre aí para ela responder.*** *A doutora falou ontem: "eu troquei o medicamento, o antibiótico dela. Vamos ver se ela vai responder". Eu sei que para ela responder, precisa de um milagre, entendeu?* ***Mas se for da vontade de Deus, ela vai responder.*** *Por que não? Ela vai ficar boa. Mas se não for, fazer o que? Faz parte. Mas é difícil (terceira entrevista).*

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo se propôs a compreender o processo de construção de significados sobre a hospitalização na UTI, ao longo do tempo de internação do paciente, considerando a perspectiva dos familiares. Foram realizadas entrevistas em três diferentes momentos: 1) entre o quarto e o sexto dia de hospitalização; 2) entre o 11º e o 13º dia e, 3) entre o 18º e 21º dia. Embora, à primeira vista, este período de tempo possa ser considerado curto, considerou-se, aqui, a singularidade da vivência do tempo frente a uma situação tão crítica quanto a de ter um ente querido em cuidados intensivos. Percebe-se que se trata de uma situação em que há muitas mudanças significativas na vida desses familiares, demandando uma aceleração dos processos semióticos. Além disso, há uma sensação de suspensão da vida cotidiana, o que pode envolver a percepção de uma maior lentidão na passagem do tempo.

No que concerne ao objetivo geral deste estudo, compreender o processo de construção de significados sobre a hospitalização na UTI, a partir da perspectiva dos familiares, observou-se que tal processo é atravessado pela ambivalência entre a esperança de recuperação e a perspectiva de morte iminente. Na experiência de Carlos, cujo irmão apresentava um prognóstico mais favorável, observaram-se oscilações entre os significados de morte e recuperação ao longo das três entrevistas, porém a associação da UTI com uma perspectiva de recuperação foi mais intensa em sua narrativa.

Para os participantes Renata e Roberto, cujos familiares apresentavam quadros clínicos mais graves, com o decorrer do tempo, houve uma crescente associação da hospitalização na UTI com a perspectiva de perda iminente, bem como a caracterização dessa experiência como um momento de grande sofrimento. Com o prolongamento da hospitalização, emergem, ainda, significações sobre a morte, vista como um descanso e como um alívio para o sofrimento. Percebe-se, pois, que a gravidade do quadro clínico do paciente é um elemento importante na significação dessa experiência.

Observa-se também que o contexto dos cuidados intensivos é significado pelos participantes como sendo marcado por constantes incertezas e imprevisibilidades. Tais significações estiveram presentes, ao longo das três entrevistas, dada à instabilidade associada ao âmbito da UTI. Em consonância com este dado, no estudo empreendido por Reis, Gabarra e Moré (2016), os familiares significaram a experiência de hospitalização na UTI como marcada pela imprevisibilidade, decorrente da constante incerteza em relação ao quadro clínico do paciente.

De modo singular, emerge, na narrativa de Renata, em um primeiro momento, a associação da hospitalização na UTI com o alívio da dor e do sofrimento do paciente. No

entanto, com o prolongamento do contato com este contexto, e, a partir das mudanças observadas na imagem corporal de sua mãe (significadas como sinais de sofrimento), tal significação se fragiliza e surgem imaginações de que a mãe sente dor, sofre, e não pode comunicar seu sofrimento devido ao seu estado de coma. Estudos que focalizam o processo de terminalidade no âmbito da UTI apontam que o alívio da dor e o conforto físico do paciente são as principais preocupações de seus familiares (Kisorio & Langley, 2016; Heyland et al., 2015 e Souza, Barilli & Azeredo, 2014). Dessa forma, nota-se a necessidade de que a equipe assistencial esteja atenta ao controle álgico e de que este aspecto seja assegurado aos familiares, podendo, assim, minimizar o sofrimento destes.

Foram estabelecidos dois objetivos específicos para este estudo. Em relação ao primeiro objetivo, analisar os processos de ruptura-transição, identificando os recursos utilizados pelos familiares para lidar com a situação em questão, observou-se que os participantes experienciaram descontinuidades no fluxo de suas vidas cotidianas, caracterizando a vivência de uma ruptura em suas trajetórias de vida. A hospitalização de seus entes queridos na UTI repercutiu em outras esferas de experiências, tais como o trabalho, as relações familiares e a religiosidade, assumindo um lugar de centralidade em suas vidas naquele momento.

Notou-se que eles buscaram restabelecer algum equilíbrio em suas rotinas, através de recursos encontrados em si e em seus ambientes, o que sugere processos de transição em curso. Suas narrativas indicaram a mobilização de recursos institucionais, interpessoais, semióticos e pessoais. Nas narrativas de Renata e Roberto, em um primeiro momento, evidencia-se um foco na ação, de forma que eles buscam fazer algo para contribuir para a recuperação de seus familiares, bem como a utilização de recursos semióticos. Nas entrevistas posteriores, estes recursos tornam-se menos importantes e abre-se espaço para as relações interpessoais, a religiosidade e, uma diversidade de recursos ligados a suas características pessoais. Por sua vez, a narrativa de Carlos aponta para uma continuidade no uso de recursos ligados às relações interpessoais, bem como a manutenção da esperança como uma forma de regulação emocional.

O recurso da distração emerge, nas narrativas dos três participantes, predominantemente, no terceiro momento, podendo ser entendida como uma forma de distanciamento da situação imediata. Entende-se que o prolongamento do contato com a situação de hospitalização de seus familiares implica em uma exposição continuada ao sofrimento. Assim, os dados sugerem que, na busca pela autorregulação emocional, eles

passam a fazer uso de recursos que possibilitem um afastamento, ainda que temporário, da situação que estão vivenciando.

A religiosidade destaca-se como um importante recurso, sendo também um aspecto que participa do processo de construção de significados. A fé nas entidades divinas relaciona-se à manutenção da esperança e ao desenvolvimento do sentimento de resignação. Associa-se também ao signo força, representando a capacidade de enfrentar a situação disruptiva. De forma singular, Renata expressa questionamentos em relação à entidade divina que coexistem com sua fé de que Deus possa lhe trazer repostas, algum conforto e alívio para o sofrimento da mãe. Estudos anteriores apontaram que a religiosidade é um dos principais recursos de enfrentamento utilizados por familiares de pacientes em UTI (Kisório & Langley, 2016; Nascimento et al., 2015; Santos & Caregnato, 2013; Schleder et al., 2013; Souza, Barilli & Azeredo, 2014; Zanetti, Stumm e Ubessi, 2003).

O segundo objetivo específico consistiu em analisar os elementos relevantes para a construção de significados sobre a experiência de hospitalização na UTI, caracterizando: a experiência afetivo-semiótica, os pontos de tensão/ambivalência emergentes nas narrativas, a configuração das relações dialógicas e os processos imaginativos.

No que tange à vivência afetiva, constatou-se que os familiares vivenciam um momento atravessado por um sofrimento que se intensifica com o prolongamento da hospitalização. Seus discursos indicaram a vivência de emoções intensas, tais como apreensão, medo, tristeza, angústia e impotência. Estes dados estão em consonância com a literatura que ressalta a mobilização de estados afetivos intensos nos familiares de pacientes hospitalizados em UTI, destacando emoções semelhantes às mencionadas (Nascimento et al., 2015; Santos & Caregnato, 2013; Tomás et al., 2018). Observa-se também uma oscilação do estado emocional dos participantes que acompanha os eventos referentes à hospitalização do paciente, indicando, mais uma vez, a centralidade dessa situação em suas vidas. Ao mesmo tempo, essa experiência também é marcada pelos sentimentos de esperança e resignação, e, em algumas circunstâncias, por uma sensação de alívio. De modo singular, na terceira entrevista de Renata, emergem as emoções de raiva e revolta.

Valsiner (2012) destaca a complexidade dos fenômenos afetivos e afirma que eles costumam escapar à descrição em termos da linguagem verbal. Considera que tais fenômenos são semioticamente organizados em diferentes níveis hierárquicos, que vão desde aqueles situados próximos aos processos fisiológicos até os hiper-abstratos e supergeneralizados dos sentimentos totais.

Assim, apesar do esforço dos próprios participantes em nomear essa vivência afetiva a partir de signos disponíveis na cultura coletiva, compreende-se que estes signos verbais não são suficientes para significar os sentimentos vivenciados por eles. Em alguns momentos, ao falar sobre como estão se sentindo, os participantes utilizam signos não usuais para falar de sentimentos: “solta”, “perdida”, “empurrada”, “debilitado”.

Observa-se também o uso de termos que apontam para uma maior generalização e não-diferenciação do campo afetivo, ultrapassando signos específicos, tais como tristeza ou medo, para nomear as emoções. Neste sentido, na terceira entrevista, Renata afirma que está na “*bad*” e, em sua segunda entrevista, Carlos, afirma que ficou “mal” após mudanças no quadro clínico do irmão. Essas descrições correspondem ao terceiro nível da hierarquia proposta por Valsiner (2012), o nível dos sentimentos generalizados, superior em termos de abstração, a categorias específicas de emoções. Já Roberto, em sua terceira entrevista, inicialmente, utiliza os signos “angústia” e “dor no peito” para descrever sua vivência afetiva, mas, por fim, acaba por concluir que o que sente é inexplicável. No nível mais alto de generalização dos sentimentos, a hipergeneralização, tem-se um estado semioticamente mediado e não diferenciado, acarretando a emergência de campos afetivos que tomam a psique da pessoa em sua totalidade. Neste nível de abstração, “a pessoa simplesmente sente algo, mas não consegue colocar tal sentimento em palavras” (Valsiner, 2012, p. 380).

No que concerne aos pontos de tensão/ambivalência emergentes nos discursos dos participantes, sobressai-se a oposição entre vida e morte na significação da hospitalização na UTI. Assim, por um lado, a internação nesta unidade é associada à possibilidade de recuperação e, por outro, vincula-se à iminência da morte. Este achado está em consonância com estudos anteriores (Fonseca, 2015; Nascimento et al, 2015; Reis, Gabarra e Moré, 2016).

No entanto, com a realização de entrevistas em três diferentes momentos da hospitalização, observou-se que, para um dos participantes (Carlos), a perspectiva de recuperação mostrou-se mais fortalecida ao longo da sua trajetória no acompanhamento da hospitalização do irmão na UTI, embora, alguns pontos de suas entrevistas indiquem uma fragilização da sua convicção na recuperação do paciente. Em contrapartida, para os participantes Renata e Roberto, houve uma crescente vinculação da hospitalização na UTI com a perspectiva de morte iminente, o que esteve associado ao agravamento do quadro clínico de seus familiares. De qualquer forma, nos três casos, nota-se uma persistência do sentimento de apreensão e um aumento da angústia, seja frente à iminência da morte do ente querido, seja pela incerteza associada ao contexto dos cuidados intensivos.

No que se refere às configurações das relações dialógicas, destacam-se, nas narrativas, elementos referentes às relações com o paciente, com os demais familiares e com a equipe assistencial. Na relação com o paciente, percebe-se que os participantes assumiram o papel de cuidador, de fornecer suporte a eles, demandando reformulações em suas identidades e processos de aprendizagem. Observa-se também um resgate de aspectos de suas trajetórias de relacionamento com o ente querido hospitalizado.

As relações com os demais familiares aparecem, na narrativa de Roberto, como um recurso no enfrentamento da situação de hospitalização da irmã, visto que ele destaca o suporte fornecido a ele pelos demais irmãos e a união familiar. Na experiência de Renata, no entanto, há a emergência de conflitos na relação com a família extensa (tias) e a potencialização de problemas familiares prévios à hospitalização da paciente. Além disso, notou-se que os participantes assumiram papéis importantes na dinâmica familiar. Destacam-se, assim, os papéis de fornecer informações sobre o quadro clínico do paciente e de cuidar e proteger emocionalmente outros membros da família.

A relação com a equipe assistencial, em muitos momentos, constituiu um recurso utilizado no processo de transição, na medida em que os familiares demonstraram se sentir acolhidos e bem assistidos. No entanto, ao abordarem as comunicações realizadas, em especial, no momento do boletim médico, os familiares realizaram comparações entre as posturas de diferentes profissionais. Demonstraram valorizar a atenção à privacidade, a clareza das informações, a disponibilidade de tempo e o espaço para o esclarecimento de dúvidas. Por outro lado, realizaram comentários reprovadores às comunicações realizadas de forma abrupta e pouco cuidadosa. Em interações com as referidas características, referem se sentir apreensivos (Carlos) ou tratados com descaso (Renata). Vale ressaltar que os participantes reconhecem que o boletim médico é atravessado pelo sentimento de apreensão por trazer, algumas vezes, notícias difíceis, porém, sugere-se que a forma como estas notícias são comunicadas pode amenizar ou potencializar o sofrimento inerente a essa situação.

Estudos anteriores apontaram que a boa comunicação com a equipe foi percebida pelos familiares como capaz de amenizar o sofrimento inerente a este momento (Frivold, Dale & Slettebo, 2015; Kisório & Langley, 2016; Souza, Barilli & Azeredo, 2014). Além disso, a comunicação com a equipe é um dos aspectos mais frequentemente relacionados à satisfação dos familiares com a assistência no contexto dos cuidados intensivos (Clark et al., 2016; Lam et al., 2015 e Salins et al., 2016). No entanto, a literatura aponta a existência de problemas nos

processos de comunicação entre os familiares e os profissionais de saúde no âmbito da UTI (Carlson et al., 2015; Kisório & Langley, 2016 e Kodali et al., 2015).

Conforme Kitajima, Baptista, Mello e Lopes (2014), a comunicação é considerada uma importante ferramenta do cuidado em saúde, principalmente quando direcionada a pacientes gravemente enfermos e seus familiares. Uma comunicação adequada entre paciente, família e equipe assistencial é fundamental para proporcionar segurança e confiança a todos os envolvidos, ao passo que uma comunicação ineficaz pode estar associada ao aumento do sofrimento, vinculando-se ao sentimento de descaso e desamparo no enfrentamento da situação de adoecimento.

Em relação aos processos imaginativos, destacaram-se elementos relacionados ao próprio cenário da UTI, ao passado e ao futuro. Essas imaginações foram atravessadas pela ambivalência entre vida e morte presente nos processos semióticos dos participantes e pela dualidade entre acreditar na recuperação e considerar a possibilidade de perda do ente querido, presente no enfrentamento dessa experiência. Assim, em relação ao cenário da UTI, inicialmente, imagina-se que o paciente está bem, estável, bem assistido, mas, posteriormente, surgem imaginações que colocam em dúvida estas cenas iniciais, considerando a possibilidade de que o familiar possa passar mal e não conseguir avisar à equipe, por exemplo. A imaginação do futuro também é marcada por esta ambivalência, sendo que, com o prolongamento da hospitalização, a morte do paciente passa a ser imaginada e ações a serem realizadas frente à ausência definitiva do ente querido passam a ser consideradas. Por sua vez, as experiências imaginativas direcionadas ao passado (Renata e Roberto) propiciam o resgate de momentos vivenciados com o paciente e parecem ser um recurso para enfrentar a iminência da morte. Estes processos imaginativos podem ser entendidos como formas de lidar com a marcante incerteza da situação vivenciada por estes familiares, sendo um relevante recurso nas dinâmicas de transição.

A experiência de ter um familiar hospitalizado em UTI é marcada por um intenso sofrimento que parece se potencializar com o decorrer dos dias de hospitalização nesta unidade. O prolongamento da permanência do paciente em cuidados intensivos coloca seus familiares em uma situação de contínua incerteza, apreensão e angústia. Sugere-se, portanto, que a equipe assistencial forneça especial atenção aos familiares de pacientes com perspectiva de internação prolongada. Considerando o trabalho do psicólogo hospitalar, este pode ser um critério de prioridade para o acompanhamento psicológico dos familiares.

Observou-se também que, principalmente, nos primeiros dias de hospitalização, o ambiente da UTI é assustador para os familiares, sendo que a primeira visita nesta unidade pode ser marcada por uma forte aflição. O estranhamento em relação ao cenário dos cuidados intensivos envolve também uma associação desta unidade com a morte. Desta forma, considerando o cuidado integral, que deve incluir os familiares dos pacientes, considera-se relevante a construção de estratégias de intervenção que visem informar os membros da família, assim como outros integrantes da rede de apoio do paciente, sobre o contexto da UTI e sobre seus equipamentos, facilitando uma preparação emocional antes da primeira visita, bem como a desmistificação de ideias pré-concebidas.

Considera-se ainda que, na assistência a estes familiares, a equipe da UTI deve estar atenta a alguns aspectos da sua experiência: a importância da religiosidade, da rede de apoio social e a atuação da equipe como um importante recurso institucional. Assim, reforça-se a importância de possibilitar rituais religiosos durante a hospitalização do paciente e de abordar as necessidades espirituais dos familiares. Torna-se relevante também a promoção de espaços de privacidade para que os familiares estejam reunidos, por exemplo, em situações de agravamento do quadro clínico ou da morte do paciente, podendo apoiar-se mutuamente. Além disso, é importante repensar a regra, presente na maioria das UTI's, que só permite a visita de um familiar por vez.

No que concerne à atuação da equipe como um recurso institucional, o relato dos participantes indica a presença de problemas nos processos comunicacionais com os profissionais em algumas circunstâncias. Por outro lado, suas narrativas também indicam aspectos que favorecem uma comunicação eficaz e a relevância de uma boa relação com a equipe assistencial na amenização do sofrimento dos familiares. Assim, fazem-se necessários espaços de reflexão e aprimoramento dos processos de comunicação que se desenvolvem no âmbito dos cuidados intensivos.

Este estudo possui algumas limitações que serão abordadas a seguir, juntamente com sugestões para trabalhos posteriores. No que tange aos participantes, considerou-se a perspectiva de apenas um membro da família do paciente, o que impossibilitou um olhar sobre o sistema familiar. Sugere-se, pois, o desenvolvimento de desenhos de pesquisa, no âmbito dos cuidados intensivos que possibilitem a inclusão de outros membros da família. Tendo em vista, ainda, a ideia de ampliar a compreensão sobre esse contexto, tornam-se importantes estudos que busquem fornecer uma integração das perspectivas dos pacientes, das famílias e das equipes de saúde.

No que concerne à compreensão dos processos de comunicação que se estabelecem entre os profissionais e os familiares, aspecto que se mostrou importante para compreender a experiência de ter um familiar em UTI, o conceito de fronteira (Marsico, 2011) pode ser uma importante ferramenta teórico-metodológica. A noção de fronteira pode ser entendida como algo que está entre dois ou mais lugares e remete às diferenças e dificuldades na inter-relação entre eles, ao mesmo tempo em que aponta para as possibilidades de trocas e conexões. Fronteiras são ambivalentes por natureza, sendo que elas, simultaneamente, separam e conectam diferentes instâncias, estabelecem diferenças e identificações, bem como envolvem inclusões e exclusões (Marsico, 2018). Conforme a autora, a criação, a regulação e o cruzamento de fronteiras, que podem ser visíveis ou invisíveis, possibilitam que as pessoas modulem sua relação com o ambiente e com os outros. Esses locais intermediários podem se constituir como um espaço fechado ou apontar para possibilidades de abertura e encontro.

Entende-se, aqui, que as comunicações com a equipe de saúde, no âmbito da UTI, são momentos privilegiados de encontro entre três importantes atores deste contexto: o paciente, a família e a equipe assistencial. Sugere-se que esses momentos estabelecem uma zona de fronteira, um ponto de contato entre saberes e linguagens diferentes. Observa-se que esses atores ocupam espaços simbólicos distintos e a relação entre eles é regulada por regras pré-estabelecidas culturalmente. A partir deste olhar, pode-se indagar: que discursos e práticas configuram essas fronteiras e/ou atravessam de um lado para outro (Marsico, 2018)? Como tais fronteiras organizam e regulam as relações entre profissionais de saúde, pacientes e familiares no contexto da UTI? Assim, sugere-se que a noção de fronteira pode ser utilizada em estudos futuros que busquem se debruçar sobre os processos de comunicação no âmbito da terapia intensiva.

Embora este trabalho tenha se proposto a fornecer uma compreensão da experiência dos familiares em diferentes momentos da hospitalização do paciente na UTI, não fez parte de seus objetivos, a investigação da vivência dos familiares após a alta ou morte do paciente. Considerando o sofrimento e o desgaste emocional manifestado pelos participantes no decorrer dos dias de hospitalização de seus entes familiares, sugere-se a realização de pesquisas que investiguem como os processos de transição, iniciados com a situação crítica de ter um familiar em UTI, prosseguem fora do contexto hospitalar.

Ao longo da análise de dados, foram pontuados alguns aspectos sobre a vivência de um luto antecipatório, especialmente, na experiência da participante Renata. No entanto, este

aspecto não foi aprofundado. Assim, estudos futuros podem aprofundar a compreensão acerca da vivência do luto no âmbito dos cuidados intensivos.

A despeito das limitações apontadas, compreende-se que o presente estudo forneceu importantes contribuições para a compreensão da experiência dos familiares de pacientes em UTI. A realização de entrevistas com os familiares em três diferentes momentos da hospitalização do paciente possibilitou um enriquecimento dos dados, uma vez que as entrevistas posteriores forneceram dados não encontrados em um primeiro momento. Além disso, permitiu contemplar algumas dinâmicas nas significações da experiência de ter um familiar em cuidados intensivos, bem como compreender que elementos participam dessas dinâmicas, tais como as comunicações com a equipe assistencial, as mudanças no quadro clínico do paciente e o prolongamento da hospitalização na UTI, com a consequente exposição continuada a uma situação de sofrimento. Considera-se, pois, que este estudo fornece também subsídios para a prática e para a reflexão dos profissionais de saúde que atuam neste contexto tão delicado e no qual eles podem atuar como um importante suporte para pessoas que talvez estejam passando pela situação mais difícil de suas vidas.

REFERÊNCIAS

Abbey, E. (2006). Triadic frames for ambivalent experience. *Estudios de Psicología*. 27 (1), 33-40. Recuperado de https://doi: 10.1174/021093906776173199

Abbey, E. (2012).Ambivalence and its transformations. In J. Valsiner (Ed.), *The Oxford Handbook of Culture and Psychology*. (pp. 989-997). New York: Oxford University Press.

Afonso, S.B.C. & Minayo, M.C.S. (2013). Notícias difíceis e o posicionamento dos oncopediatras: revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva.* 18 (9), 2747-2756. Recuperado de https://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900030

Aguiar, W. M. J., & Ozella, S. (2006). Núcleos de Significação como Instrumento para a Apreensão da Constituição dos Sentidos. *Psicologia, Ciência e Profissão*. *26*(2), 222–245. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/pcp/v26n2/v26n2a06.pdf

Alfheim, H. B., Rosseland, L. A., Hofsø, K., Sm, M. C., & Rustøen, T. (2018). Multiple Symptoms in Family Caregivers of Intensive Care Unit Patients. *Jornal of Pain and Sympstom Managemen*t, 55 (2), 387-394. Recuperado de https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.08.018

Au, S. S., Ordons, A. R., Soo, A., Guienguere, S., & Stelfox, H. T. (2016). Family participation in intensive care unit rounds: Comparing family and provider perspectives. *Journal of Critical Care*, 38 (2017) 132–136 Recuperado de https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2016.10.020

Bastos, A. C. S. B. (2019). *Na iminência da morte: Cuidado Paliativo e Luto Antecipatório para crianças/adolescentes e os seus cuidadores* (Tese de Doutorado). Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, Bahia.

Barth, A. A., Weigel, B. D., Dummer, C. D., Machado, K. C., & Tisott, T. M. (2016). Estressores em familiares de pacientes internados na unidade de terapia intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 28 (3), 323-329. Recuperado de https://doi.org/10.5935/0103-507X.20160055

Brasil.(2011). Portaria GM/MS n º 2338 de 3 de outubro de 2011. *Diário oficial da União*. Brasília-DF.

Brasil.(2012). Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012. *Diário Oficial da União*. Brasília-DF.

Brasil. (2016). Resolução nº 510 de 7 de abril de 2016. *Diário oficial da União*. Brasília-DF.

Bruner, J. (1997). *Atos de Significação.* Porto Alegre: Artes Médicas.

Carlson, E. B., Spain, D. A., Muhtadie, L., McDade-Montez, L., & Macia, K. S. (2015). Care and caring in the intensive care unit: Family members' distress and perceptions about staff skills, communication, and emotional support. *Journal of Critical Care*, 30, 557–561. Recuperado de https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2015.01.012

Carrias, F.M., Sousa, G.M., Pinheiro, J. D., Lustosa, M. A., Pereira, M. C., Guimarães, A. E.,... Serafim, G. M. (2018). Visita humanizada em uma unidade de terapia intensiva. *Tempus, actas de saúde colet*, 11 (2), 103-112. Recuperado de https://doi.org/10.18569/tempus.v10i4.1966

Carvalho, C.R.R., Toufen Junior, C., & Franca, A.S.(2007). Ventilação mecânica: princípios, análise gráfica e modalidades ventilatórias. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 33 (2), 54-70. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/jbpneu/v33s2/a02v33s2.pdf

Clark, K., Milner, K. A., Beck, M., & Mason, V. (2016). Measuring Family Satisfaction With Care Delivered in the Intensive Care Unit. *Critical Care Nurse, 36*(6), 8–14. Recuperado de https://doi.org/10.4037/ccn2016276

Creswell, J. W. (2010). *Projeto de Pesquisa. Método qualitativo, quantitativo e misto.* Porto Alegre: Artmed.

Cypress, B. S. & Frederickson, K. (2017). Family Presence in the Intensive Care Unit and Emergency Department: A Metasynthesis. *Journal of Family Theory & Review* ,9, 201-2018. Recuperado de https://doi.org/10.1111/jftr.12193

Day, A., Haj-Bakri, S., Lubchansky, S., & Mehta, S. (2013). Sleep, anxiety and fatigue in family members of patients admitted to the intensive care unit: a questionnaire study. *Critical Care*, 17(3),1-8. Recuperado de https://doi.org/10.1186/cc12736

Frivold, G., Dale, B., & Slettebø, Å. (2015). Family members' experiences of being cared for by nurses and physicians in Norwegian intensive care units: A phenomenological hermeneutical study. *Intensive & Critical Care Nursing*, *31*, 232–240. Recuperado de https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.01.006

Fonseca, J. P. (2004). *Luto Antecipatório. As experiências pessoais, familiares e sociais diante de uma morte anunciada.* Campinas: Livro Pleno.

Fonseca, R. G. L. (2015). *E aí a porta fechou... O impacto da informação na internação compulsória em unidade de terapia intensiva adulto para o familiar do paciente.* (Dissertação de mestrado). Pontífica Universidade Católica de São Paulo, SP, Brasil. Recuperado de https://tede2.pucsp.br/handle/handle/15404

Gerasimou-Angelidi, S., Myrianthefs, P., Chovas, A., Baltopoulos, G. & Komnos, A. (2014). Nursing Activities Score as a predictor of family satisfaction in an adult Intensive Care Unit in Greece. *Journal of Nursing Management*, 22, 151–158. Recuperado de https://doi.org/10.1111/jonm.12089

Gibaut, M. A. M. (2014). *Nível de conforto de familiares de pessoas internadas em unidade de terapia intensiva.* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, Brasil. Recuperado de https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/15113

Gillespie, A., & Zittoun, T. (2010). Using resources: Conceptualizing the mediation and reflective use of tools and signs. *Culture and Psychology*, 16(1), 37–62. Recuperado de https://doi.org/10.1177/1354067X09344888

Heyland, D. K., Dodek, P., Mehta, S., Cook, D., Garland, A., Stelfox, H. T., … Day, A. G. (2015). Admission of the very elderly to the intensive care unit: Family members' perspectives on clinical decision-making from a multicenter cohort study. *Palliative Medicine*, *29*(4), 324–335. Recuperado de https://doi.org/10.1177/0269216314566060

Huffines, M., Johnson, K. L., Smitz-Naranjo, L. L., Lissauer, M. E., & Fishel, M. A. (2013). Improving family satisfaction and participation in decision making in an intensive care unit. *Critical Care Nurse*, 33(5), 56–69. Recuperado de https://doi.org/http://dx.doi.org/10.4037/ccn2013354

Jacob, M; Hoton, C., Rance-Ashley, S., Field, T., Patterson, R., Johnson, C., Saunders, H., Shelton, T., Miller, J., & Frobos, C. (2016). Needs of patients' family member in an intensive care unit with continuous visitation. *American Journal of critical care.* 25 (2), 118-125.

Kao, Y.-Y., Chen, C.-I., Chen, F.-J., Lin, Y.-H., Perng, S.-J., Lin, H.-Y., & Huang, C.-Y. (2016). Effects of Resourcefulness on Sleep Disturbances, Anxiety, and Depressive symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients. *Archives of Psychiatric Nursing*, *30*, 607–613. Recuperado de https://doi.org/10.1111/jonm.12089

Khalaila, R. (2013). Patients' family satisfaction with needs met at the medical intensive care unit. *Intensive Care Unit Journal of Advanced Nursing*, 69(5), 1172–1182. Recuperado de https://doi.org/10.1111/

Kitajima, K.; Baptista, D.; Mello, L. & Lopes, N. (2014). O papel do psicólogo intensivista junto à equipe de saúde. In: K., Kitajima (org.), *Psicologia em unidade de terapia intensiva. Critérios e Rotinas de Atendimento.* (pp. 39-70). Rio de Janeiro: Revinter Ltda.

Kisorio, L. C., & Langley, G. C. (2016). End-of-life care in intensive care unit: Family experiences. *Intensive & Critical Care Nursing*, 35, 57–65. Recuperado de https://doi.org/10.1016/j.iccn.2016.03.003

Kodali, S., Stametz, R., Clarke, D., Bengier, A., Sun, H., Layon, A. J., & Darer, J. (2015). Implementing family communication pathway in neurosurgical patients in an intensive care unit. *Palliative and Supportive Care*, 13(04), 961–967. Recuperado de https://doi.org/10.1017/S1478951514000650

Koulouras, V., Konstanti, Z., Lepida, D., Papathanakos, G., & Gouva, M. (2017). Shame feeling in the Intensive Care Unit patient's family members. *Intensive and Critical Care Nursing*, 41, 84–89. Recuperado de https://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.03.011

Lam, S.M., So, H.M., Fok, S.K., Li, S.C., Ng, C.P., Lui, W.K., ... Yan, W.W. (2015). Intensive care unit family satisfaction survey. *Hong Kong Med J*, 21 (5), 435-443. Recuperado de https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26371158

Laville, C., & Dionne, J. (1999*). A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas.* Porto Alegre: Artes Médicas.

Lewis, C. L., & Taylor, J. Z. (2017). Impact of prior ICU experience on ICU patient family members' psychological distress: A descriptive study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 43(43), 129–135 Recuperado de https://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.09.008

Marsico, G. (2011). The “non-cuttable” space in between: contexto, boundaries and their natural fluidity. *Integrative Psychological and Behavior Science*, 45(2) 185-193.

Marsico, G. (2018). Development and Education as Crossing Sociocultural Boundaries. In: A. Rosa & J. Valsiner (Eds.), *The Cambridge Handbook of Socialcultural Psychology.* (pp. 302-316). Cambridge: Cambridge University Press. Recuperado de doi: 10.1017/9781316662229.017

McPeake, J., Devine, H., MacTavish, P., Fleming, L., Crawford, R., Struthers, R.; Kinsella, J., Daniel, M., Shaw, M., & Quasim, T. (2016). Caregiver strain following critical care discharge: An exploratory evaluation. *Journal of Critical Care*, 35, 180-184. Recuperado de https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2016.05.023

Nakazone, S. (2018). *Importância da espiritualidade e religiosidade na relação médico-familiares de pacientes na Unidade de Terapia Intensiva.* (Dissertação de mestrado). Pontífica Universidade Católica de São Paulo, SP, Brasil. Recuperado de http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/PUC_SP-1_e120c97cd290b4e7f065d59d818afe6d

Nascimento, V.F. (2013). Indivíduos frequentadores de UTI em um município no interior do Brasil. *Revista Eletrônica Gestão e Saúde*. 4 (1), 1445-1460. Recuperado de http://periodicos.unb.br/index.php/rgs/article/view/194

Nascimento, V. F., Maciel, M. M., Terças, A. C. P., Lemes, A. G., Hattori, T. Y., Nascimento, V.F. N. & Fonseca, P. I. M. N. (2015). Apreensões e sentimento de fé de familiares no ambiente de cuidado intensivo. *Revista Eletrônica Gestão & Saúde.* 6 (3), 2629-55. Recuperado de http://periodicos.unb.br/index.php/rgs/article/view/22406/16004

Oliveira, E.B.S.; & Sommerman, R.D.G. (2008). A Família hospitalizada. In: B.W., Romano (Org), *Manual de Psicologia Clínica para Hospitais* (pp. 117-143). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Oliveira, H. S. B., & Fumis, R. R. L. (2018). Sex and spouse conditions influence symptoms of anxiety, depression, and posttraumatic stress disorder in both patients admitted to intensive care units and their spouses. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 30(1). Recuperado de https://doi.org/10.5935/0103-507X.20180004

Parkes, C.M. (2009). *Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações*. São Paulo: Summus.

Petrinec, A. B., & Daly, B. J.(2016). Post-Traumatic Stress Symptoms in Post-ICU Family Members: Review and Methodological Challenges. *Western Journal of Nursing Research*, 38 (1), 57-78. Recuperado de https://doi.org/10.1177/0193945914544176

Petrinec, A. B., Mazanec, P. M., Burant, C. J., Hoffer, A., & Daly, B. J. (2015). Coping Strategies and Posttraumatic Stress Symptoms in Post-ICU Family Decision Makers. *Critical Care Medicine*, 43(6), 1205–1212. Recuperado de https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000000934

Puggina, A. C., Ienne, A., Carbonari, K. F., Parejo, L. S., Sapatini, T. F., & Silva, M. J. P. (2014). Percepção da comunicação, satisfação e necessidades dos familiares em Unidade

de Terapia Intensiva. *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem*, 18(2), 277–283. Recuperado de https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140040

Raurell, A. M.A., & Aymar, I. M.M. (2015). Necesidad de rol en los familiares del paciente en la unidad de cuidados intensivos. *Enfermería Intensiva*, 26(3), 101–111. Recuperado de https://doi.org/10.1016/j.enfi.2015.02.001

Reis, L. C. C., Gabarra, L. M., & Moré, C. L. O. O. (2016). As repercussões do processo de internação em UTI adulto na perspectiva de familiares. *Temas Em Psicologia*, 24(3), 815–828. Recuperado de https://doi.org/10.9788/TP2016.3-03

Ristum, M. (2001) *O conceito de violência de professoras do ensino fundamental.* (Tese de doutorado). Universidade Federal da Bahia. Salvador, BA.

Rosa, B. A. *Estresse de familiares na unidade de terapia intensiva: estudo comparativo entre duas instituições.* (Tese de doutorado). Universidade Estadual de Campinas, SP, Brasil. Recuperado de http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/322290/1/Rosa_BeatrizAngelo_D.pdf

Saboya, F.; Rieffel. E.; Costa, F. & Medrado, M. (2014). O papel do psicólogo junto aos familiares. In: K., Kitajima (org.), *Psicologia em unidade de terapia intensiva. Critérios e Rotinas de Atendimento.* (pp. 23-38). Rio de Janeiro: Revinter Ltda.

Salins, N., Deodhar, J., & Muckaden, M. A. (2016). Intensive Care Unit death and factors influencing family satisfaction of Intensive Care Unit care. *Indian Journal of Critical Care Medicine : Peer-Reviewed, Official Publication of Indian Society of Critical Care Medicine*, *20*(2), 97–103. Recuperado de https://doi.org/10.4103/0972-5229.175942

Sampieri, R. H., Collado, C. F. & Lucio, P. B. (2006). *Metodologia de Pesquisa.* São Paulo: Mc-Graw-Hill.

Santos, D.G., & Caregnato, R. C. A. (2013). Familiares de pacientes em coma internados na Unidade de Terapia Intensiva: percepções e comportamentos. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 15 (2), 487-495. Recuperado de https://www.fen.ufg.br/revista/v15/n2/pdf/v15n2a23.pdf

Santos, J. K. S., Nagliate, P. C., Comassetto, I., Soares, M. C., Trezza, F., Batista, J. C. L. & Gonçalves, P. A. (2016). O conforto dos familiares de pacientes internados em Undade de Terapia Intensiva. *Revista de enfermagem UFPE on line*, 10 (10), 3796-805. Recuperado de https://doi.org/10.5205/reuol.9667-87805-1-ED1010201610

Santos, Q. N. (2013.). Estratégia de enfrentamento (coping) da família ante um membro familiar hospitalizado: uma revisão de literatura brasileira. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, 21 (2), 40-47. Recuperado de https://doi.org/10.15603/2176-1019/mud.v21n2p40-47

Schleder, L. P., Parejo, L. S., Puggina, A. C., & Silva, M. J. P. (2013). Espiritualidade dos familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26(1), 71–78. Recuperado de https://doi.org/10.1590/S0103-21002013000100012

Schwarzkopf, D., Behrend, S., Skupin, H., Westermann, I., Riedemann, N. C., Diger Pfeifer, R., … Witte, O. W. (2013). Family satisfaction in the intensive care unit: a quantitative and qualitative analysis. *Intensive Care Med* ,39, 1071–1079. Recuperado de doi: 10.1007/s00134-013-2862-7

Schubart, J. R., Wojnar, M., Dillard, J. P., Meczkowski, E., Kanaskie, M. L., Blackall, G. F., … Lloyd, T. (2015). ScienceDirect ICU family communication and health care professionals: A qualitative analysis of perspectives. *Intensive and Critical Care Nursing*, *31*, 315–321. Recuperado de https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.02.003

Silva, J. B. (2014). *Familiar/acompanhante na Unidade de Tratamento Intensivo (UTI): interação com equipe de enfermagem*. (Dissertação de mestrado). Universidade Católica do Salvador, Salvador, BA, Brasil. Recuperado de http://ri.ucsal.br:8080/jspui/bitstream/123456730/223/1/Dissertacao%20Janelara%20Bastos.pdf

Silva, A. T. M.; & Andreoli, P. B. A. (2010). O trabalho do psicólogo em UTI e UCO. In: S.M.C., Ismael (Org.), *A prática psicológica e sua interface com as doenças* (pp. 37-51). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Silva, R. S., Trindade, G. S. S., Paixão, G. P. do N., & Silva, M. J. P. (2018). Conferência familiar em cuidados paliativos: análise de conceito. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(1), 206–2013. Recuperado de https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0055

Souza, T. L., Barilli, S.L.S., & Azeredo, N.S.G. (2014). Perspectiva de familiares sobre o processo de morrer em unidade de terapia intensiva. *Texto Contexto Enferm*, 23(3), 751–757. Recuperado de https://doi.org/10.1590/0104-07072014002200012

Staub, L.J. (2013). *Satisfação com os cuidados oferecidos em uma unidade de terapia intensiva.* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil. Recuperado de https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/99495

Tomás, S. M. C., Santiago, L.M. M., Andrade, A. P., Moraes, K.M., Cavalcante, A.S.P. & Maciel, G. P. (2018). Internação em Unidade de Terapia Intensiva: percepções de familiares de pessoas gravemente enfermas. *Tempus, actas de saúde colet*, 11(2), 239–251. Recuperado de https://doi.org/10.18569/tempus.v11i2.2397

Torres, A. (2008). O paciente em estado crítico. In: B.W. Romano (org.), *Manual de Psicologia Clínica para Hospitais* (pp. 41-61). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Vigotski, L. S. (2000). *A Construção do Pensamento e da Linguagem.* São Paulo: Martins Fontes.

Valsiner, J. (2012). *Fundamentos da Psicologia Cultural: Mundos na mente, mundos da vida.* Porto Alegre: Artmed.

Van der Veer, R. & Valsiner, J. (1991). *Vygotsky – Uma Síntese.* São Paulo: Unimarco – Loyola.

Warren, A.M., Rainey, E.E., Weddle, R.J., Scott, M.B.B., Health, W., Roden-Foreman, T.K., & Foreman, M. L. (2016). The Intensive Care Unit Experience: Psychological Impact on Family Members of Patients With and Without Traumatic Brain Injury. *Rehabilitation Psychology*, 61(2), 179–185. Recuperado de https://doi.org/10.1037/rep0000080

Zanetti, T. G., Stumm, E. M. & Ubessi, L. D. (2013). Stress and coping in families of patients in an intensive unit care. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 5(2), 3608–3619. Recuperado de https://doi.org/10.9789/2175-5361.2013v5n2p3608

Zittoun, T. (2009). Dynamics of Life-Course Transitions: a Methodological Reflection. In J. Valsiner, P. C. M. Molenaar, M. C. D. P. Lyra, & N. Chaudhary. (Eds.), *Dynamic Process Methodology in the Social and Developmental Science* (pp. 405-430). Springer.

Zittoun, T. (2012). Life course: A sociocultural perspective. In J. Valsiner, (Org). *The Oxford Handbook of Culture and Psychology* (pp. 513-535). Oxford: Oxford University Press.

Zittoun, T. (2015). Imagining one's life: imagination, transitions and developmental trajectories. In S. M. G. Gondim & I. D. Bichara (Orgs.) *A Psicologia e os Desafios do Mundo Contemporâneo: livro de conferências* (pp. 1-27) . Salvador: EDUFBA.

Zittoun, T. & Gillespie, A. (2016). *Imagination in Human and Cultural Development*. London: Routledge.

APÊNDICE A

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Pergunta disparadora: como está sendo para você a experiência de ter um familiar internado na UTI?

Perguntas norteadoras:

1. Como foi para você saber que o paciente seria internado na UTI?
2. Quando você entrou pela primeira vez nesta UTI, como você se sentiu? O que você achou**?**
3. Como é para você o momento da visita? Como você se sente?
4. Quando você não está aqui, o que você imagina que está acontecendo?
5. O que você está achando da sua relação com a equipe de saúde?
6. Como você tem se sentido neste momento da sua vida?
7. O que mudou na sua rotina?
8. Como você está enfrentando este momento da sua vida?
9. Quando você pensa no futuro, o que passa pela sua mente? O que você imagina?

APÊNDICE B

QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO

Idade:_____

Sexo: ( ) masculino ( ) feminino

Raça/cor: ( ) Preto ( ) Pardo ( ) Branco ( ) Amarelo ( ) Outro

Naturalidade: _____

Cidade onde reside:_____

Religião:_____

Estado civil: _____

Tem filhos: ( ) sim ( ) não

Se, sim, quantos filhos:_____

Escolaridade:_____

Ocupação atual: _____

Renda atual:_____

Tipo de vínculo familiar com o paciente internado:_____

APÊNDICE C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do projeto: "**Hospitalização em UTI: construção de significados por familiares de pacientes internados**".

Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que visa compreender o processo de construção de significados por familiares de pacientes internados sobre a experiência de ter um membro da família hospitalizado em unidade de terapia intensiva. Desta forma, pretende-se contribuir para a compreensão da experiência subjetiva das pessoas frente à internação de um familiar em UTI, analisando de que forma constroem significados frente a esta situação, que fatores são relevantes para a construção dessas significações, que emoções emergem neste contexto e que recursos psicossociais são utilizados pelos atores investigados para lidar com essa situação. Considera-se que este estudo justifica-se pela possibilidade de fornecer subsídos para a reflexão da equipe multidisciplinar de saúde no que concerne à assistência e acolhimento às famílias, contribuindo para a humanização do atendimento e auxiliando na promoção de um cuidado mais amplo e integral, considerando o binômio paciente-família.

Para este estudo, serão realizadas entrevistas semi-estruturadas com os familiares de pacientes internados em UTI, em diferentes momentos da hospitalização, buscando-se realizar entre duas e três entrevistas.O tempo de duração das entrevistas é de aproximadamente uma hora.

As entrevistas serão gravadas, transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas a pesquisadora e sua orientadora. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução 466/12.

Caso você se sinta desconfortável ao prestar estas informações, fica esclarecido que poderá interromper a sua participação no momento que julgar necessário. De qualquer forma, o pesquisador deverá ficar atento a situações como estas, para garantir que esta experiência será superior a qualquer inconveniente do processo.

A temática do estudo, ao tratar das significações da hospitalização em UTI de um membro da família, pode envolver algum nível de ansiedade e desconforto. No entanto, ressalta-se que as entrevistas possuem potencial de trazer mais benefícios do que riscos, visto que possibilitam aos entrevistados compartilhar sentimentos e percepções sobre suas

experiências, favorecendo a produção de sentidos sobre o vivido e o processo de enfrentamento da situação vivenciada.

Considerando os aspectos supracitados, a pesquisadora compromete-se a estar disponível aos participantes durante todo o processo de pesquisa para o acolhimento de demandas que possam advir da participação neste estudo, bem como realizar encaminhamento para atendimento psicológico quando for necessário.

Vale ressaltar que, em qualquer etapa do estudo, você terá acesso ao profissional responsável pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A principal pesquisadora é Liliane Viana de Souza, sob orientação da profa. Dra. Marilena Ristum, vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, UFBA – Universidade Federal da Bahia. A investigadora pode ser encontrada no endereço Rua Aristidis Novis, Estrada de São Lazáro, 197, CEP 40210-730 - Salvador, Ba. Telefax.: +55 71 3283.6442/Cel.: +55 71 99198-7262/ e-mail: lilianeviana@hotmail.com

É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e a desistência de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na instituição. Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com as de outros voluntários, não sendo divulgada a identificação de nenhum participante. Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa, e o material será armazenado em local seguro.

Os resultados serão divulgados em relatórios individuais para os participantes, em palestras dirigidas a profissionais de saúde e à comunidade científica, em artigos científicos e na dissertação de mestrado da pesquisadora.

Não haverá despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, assim como não haverá compensação financeira relacionada à sua participação.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia - CEPIPS. O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Dessa forma o comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto de modo que a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade. O Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia (CEP/IPS) da UFBA pode ser contactado por meio do

endereço Rua Aristides Novis, Campus São Lázaro, 197, Federação, CEP 40.170-055, Salvador, Bahia, do telefone (71)3283.6457 e do E-mail : cepips@ufba.br.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você. Todas as páginas devem ser rubricadas pelo participante da pesquisa e pelo pesquisador responsável.

Eu,_____, declaro que fui esclarecido quanto aos objetivos, justificativa e procedimentos da pesquisa "Hospitalização em UTI: construção de significados por familiares de pacientes internados " sob a responsabilidade da pesquisadora Liliane Viana de Souza, orientada pela Prof(a). Dr(a). Marilena Ristum, a qual pretende compreender o processo de construção de significados por familiares de pacientes internados sobre a experiência de ter um membro da família hospitalizado em UTI. Declaro, enfim, que estou ciente de que não terei despesas ou remuneração com a participação na pesquisa. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas. Diante do exposto, venho, por meio deste, oficializar meu consentimento livre e esclarecido para participar da pesquisa, estando seguro(a) de que poderei retirar esse consentimento em qualquer fase da pesquisa, caso deseje.

_____

Assinatura do participante

Data: ___/ ____/ ____

_____

Assinatura do Pesquisador Responsável

Data: ___/ ____/ ____