

Vivências da família do doente crítico: um estudo qualitativo

Experiences of the Family of the Critically ill: a qualitative study

Raquel Marlene Vieira Ramos¹, Sílvia Patrícia Fernandes Coelho²,
Manuela Celeste Sousa Ferreira³, João Pedro Pinto Coelho de Oliveira³

¹ Hospital-Escola da Universidade Fernando Pessoa, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa do Porto, Portugal

² Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Portugal

³ Centro Hospitalar Universitário de São João, Portugal

Palavras-chave

Doente crítico; família; emoções.

Resumo

Introdução: A família constitui uma extensão do próprio doente, revelando-se como um alvo de prestação de cuidados por parte da equipa de enfermagem, pelo que é necessário o desenvolvimento de intervenções por parte dos profissionais neste contexto.

Objetivo: identificar os principais sentimentos da família do doente crítico em contexto de internamento.

Material e métodos: Este estudo, do tipo qualitativo, foi desenvolvido numa unidade polivalente de cuidados intermédios, com recurso a uma amostra de conveniência de quatro participantes, os quais foram alvo de uma entrevista estruturada.

Resultados: Verificou-se que os principais sentimentos da família do doente crítico em contexto de internamento são ansiedade, stress, tristeza, necessidade de suporte e de proximidade do doente, incerteza quanto à mudança causada na vida familiar e medo. No entanto, apesar de se encontrarem a vivenciar todos estes sentimentos, verifica-se que a família atribui maior importância a tudo o que está relacionado com o seu familiar do que a si própria.

Conclusões: Verifica-se uma baixa ou mesmo ausente consciencialização de que também a família constitui um alvo na prestação de cuidados por parte dos profissionais de saúde.

Keywords

Critically ill; Family; Emotions.

Abstract

Introduction: The family is an extension of the patient, it is a target of care by the nursing team, so it is necessary the development of interventions by the professionals in this context.

Aim: Identify the main feelings of the family of the critically ill in hospitalization.

Material and Methods: This qualitative study was developed in a polyvalent intermediate care unit, using a convenience sample of four participants, who were the target of a structured interview.

Results: It has been found that the main feelings of the family of the critically ill in hospitalization are anxiety, stress, sadness, need for support and closeness of the patient, uncertainty about the change caused in family life and fear.

However, although they are experiencing all these feelings, it is verified that the family considered everything related with the patient more important than in relation to itself.

Conclusions: Thus, this shows a low or absent awareness of the family to the fact that they are also a target for health professionals.

Introdução

O internamento de um doente numa unidade de doentes críticos pode conduzir ao aparecimento de problemas emocionais e psicológicos não só para o doente mas também para a família. Normalmente, a

família vivencia momentos dolorosos, de ansiedade, raiva e frustração, com a aproximação do sofrimento do doente e com a rutura do quotidiano familiar, manifestando preocupação com os cuidados que estão a ser prestados e, inclusive, com medo da morte do seu ente querido.¹

O processo de cuidar de indivíduos, famílias e grupos, constitui uma área de intervenção determinante em enfermagem não apenas devido às transições dinâmicas de humano-para-humano, mas também aos conhecimentos necessários, empenhamento, valores humanos, compromisso pessoal, social e moral do enfermeiro no tempo e no espaço, pelo que se entende que a família também constitui um alvo no cuidar em enfermagem.

A família integra o contexto social mais importante no planeamento das intervenções que poderão influenciar positivamente os resultados da condição do doente.

Uma aproximação às vivências dos familiares pode ajudar também os enfermeiros a refletirem sobre a importância da realização do acolhimento à família, sobre o envolvimento da família no cuidado e a considerarem também a própria família como um foco desse cuidado.² Assim, é necessário acompanhar a família neste processo crítico, acolhendo-a, trabalhando com a mesma, numa perspetiva mais humanista do cuidar, que se revela como uma dos pilares e essência da enfermagem.

Desta forma, e visto que a família constitui também um alvo na prestação de cuidados por parte da equipa de enfermagem, é importante identificar quais os principais sentimentos da família do doente crítico em contexto de internamento, para assim poder desenvolver uma prática de cuidados personalizada e direcionada às reais necessidades.

Este estudo tem como objetivo identificar quais os principais sentimentos da família do doente crítico perante um internamento numa unidade de cuidados intermédios.

Material e métodos

Na elaboração deste artigo científico, formulou-se a seguinte questão: quais os principais sentimentos da família do doente crítico em contexto de internamento?

Para dar resposta a esta questão, foi realizado um estudo transversal, observacional e exploratório do tipo qualitativo.

Desta forma, procedeu-se à realização de quatro entrevistas estruturadas com a aplicação do guia de entrevista à família do doente crítico elaborado com base na revisão da literatura de outros guias existentes para identificar os principais sentimentos da família do doente crítico em contexto de internamento;^{3,4} antes da sua aplicação, o guia foi validado por unanimidade por quatro enfermeiros,

especialistas e mestres, considerados peritos e com uma vasta experiência profissional na área dos cuidados ao doente crítico e família. As entrevistas foram realizadas a quatro familiares de doentes internados numa unidade de cuidados intermédios entre o seu primeiro e terceiro dias de internamento. Os familiares foram selecionados por conveniência, no período compreendido entre 6 e 24 de junho de 2017. A duração média das entrevistas foi de trinta minutos.

O estudo respeita e respeitou os princípios preconizados na Declaração de Helsínquia, que enuncia princípios éticos em estudos com seres humanos, sendo seguidos todos os procedimentos necessários à autorização para a realização do mesmo. Foi assegurada a confidencialidade de toda a informação, assim como o necessário consentimento informado dos participantes.

Foi realizada uma abordagem inicial ao familiar, no momento da visita, explicando os objetivos e a importância da participação neste estudo. Foi também referido que toda a informação transmitida seria confidencial, e que poderiam parar a entrevista a qualquer momento sem qualquer prejuízo para si ou para o paciente.

No início de cada entrevista foi realizada uma apresentação pessoal, e no final foi agradecida a colaboração de cada familiar e demonstrada disponibilidade para esclarecimento de qualquer questão apresentada.

Utilizou-se o método de análise de discurso, com Michel Pêcheux como autor de referência,⁵ como base para a análise do que foi transmitido verbalmente pelos familiares entrevistados. No momento das entrevistas, a investigadora transcreveu em papel o que lhe foi transmitido, sem recurso a qualquer processo de gravação, e o resultado foi depois submetido a análise de conteúdo.

A análise do conteúdo, cujo método teve como autor de referência Laurence Bardin,⁵ foi realizada pelos investigadores de forma independente, com recurso ao programa Excel, e agrupou o conteúdo obtido com base nas necessidades familiares referidas por Leske,⁶ de forma a reunir e identificar os sentimentos/emoções mencionados pelas famílias designadamente: 1) ao receber a informação acerca da patologia do paciente, 2) acerca do esclarecimento de dúvidas com o enfermeiro, 3) durante o internamento do paciente na unidade, 4) os considerados mais importantes pelos participantes, 5) os considerados menos importantes pelos participantes.

Resultados

Todos os quatro participantes eram do sexo feminino (o grau de parentesco de duas familiares era filiação e outras duas eram cônjuges) e eram familiares de doentes do sexo masculino com diferentes diagnósticos e com as idades de 48, 64, 71 e 86 anos.

Verificou-se que os participantes consideraram a situação de doença do doente uma situação negativa, complicada e que causava muita preocupação no seu quotidiano e, ao receberem a informação acerca da patologia/diagnóstico de internamento do doente, sentiram desespero, medo, incerteza, ansiedade e necessidade de obtenção de apoio e de mais informações.

No que se refere aos seus sentimentos ao receber a informação acerca da patologia do seu familiar, descreveram desespero, necessidade de apoio, medo, ansiedade, incerteza e, por fim, necessidade de obterem mais informação (Quadro 1).

Quadro 1 – Sentimento do familiar ao receber a informação acerca da patologia do paciente

Sentimentos/necessidades referidas pelo participante	N.º de participantes
Desespero	3
Necessidade de apoio	2
Medo	2
Ansiedade	2
Incerteza	1
Necessidade de mais informação	1

Relativamente à obtenção de informação acerca da patologia do doente, de como lidar com a situação, bem como os cuidados a ter após o internamento, um participante referiu não ter recebido nenhuma informação, um recebeu-a através do médico, outro através do enfermeiro e, por fim, outro através de outros familiares (filho com formação na área da saúde).

Todos esclareceram as suas dúvidas com o enfermeiro, pois consideraram que este demonstra disponibilidade para o seu esclarecimento, que possui conhecimentos para a realização deste esclarecimento, referindo também que sentem mais confiança em pedir esclarecimento ao enfermeiro e que este esteve sempre presente nos momentos mais críticos (Quadro 2).

Quadro 2 – Esclarecimento de dúvidas com o enfermeiro

Motivos para esclarecimento de dúvidas com o enfermeiro	N.º de participantes
O enfermeiro demonstra disponibilidade para esclarecer as dúvidas	4
O enfermeiro possui conhecimentos para esclarecer as dúvidas	2
A família sente mais confiança em esclarecer as dúvidas com o enfermeiro	2
O enfermeiro esteve sempre presente nos momentos de dúvidas	1

Todos consideraram que a unidade, apesar de ser uma unidade onde se encontram bastantes doentes em estado crítico, apresenta um ambiente calmo, acolhedor, confortável e com luz natural.

Relativamente aos momentos mais marcantes nas visitas realizadas, um referiu que não conseguia identificar nenhum momento em particular, e os restantes referiram momentos negativos como observação de outros doentes ao lado do seu familiar e o estado crítico do seu próprio familiar.

Quanto às mudanças sugeridas pelos participantes, todos referiram a necessidade de existência de uma extensão telefónica direta para a unidade, disponível 24 horas por dia (disseram que poderiam até nem entrar em contato com a unidade, mas que o facto de saberem que existia a possibilidade de a qualquer momento obterem alguma informação básica acerca do seu familiar os fazia sentirem-se mais próximos e confortáveis com a situação, diminuindo assim a sua ansiedade), e dois ainda referiram que era importante o aumento do período de horário das visitas (mas compreendiam que, por vezes, não é possível satisfazer esta questão).

Em relação aos principais sentimentos/necessidades vivenciados pelos participantes durante o internamento do paciente na unidade, mencionaram que sentiam ansiedade, *stress*, tristeza, necessidade de suporte e de proximidade do doente, incerteza quanto à mudança causada na vida familiar pela doença e medo do futuro (Quadro 3).

Como sentimentos/necessidades que foram considerados mais importantes nesta vivência, mencionaram a insegurança e o medo (para três dos participantes), e a ansiedade, *stress*, necessidade de proximidade do doente e incerteza quanto à mudança na vida familiar (Quadro 4).

Quadro 3 – Sentimentos/necessidades vivenciados pela família durante o internamento do paciente na unidade

Sentimentos/necessidades vivenciados pela família durante o internamento do paciente na unidade	N.º de participantes
Ansiedade	4
Stress	4
Tristeza	3
Insegurança	3
Medo	2
Necessidade de suporte	1
Necessidade de proximidade do paciente	1
Incerteza quanto à mudança na vida familiar	1

Quadro 4 – Sentimentos/necessidades vivenciados pela família durante o internamento do paciente na unidade, considerados mais importantes pelos participantes

Sentimentos/necessidades vivenciados pela família durante o internamento do paciente na unidade, considerados mais importantes	N.º de participantes
Insegurança	3
Medo	2
Incerteza quanto à mudança na vida familiar	1
Necessidade de proximidade do paciente	1
Ansiedade	1
Stress	1

Como sentimentos/necessidades considerados menos importantes nesta vivência familiar, referiram a ansiedade, o *stress* e a tristeza (três dos participantes) e necessidade de suporte (para um participante) (Quadro 5).

Quadro 5 – Sentimentos/necessidades vivenciados pela família durante o internamento do paciente na unidade, considerados menos importantes pelos participantes

Sentimentos/necessidades vivenciados pela família durante o internamento do paciente na unidade, considerados menos importantes	N.º de participantes
Stress	3
Ansiedade	3
Tristeza	3
Necessidade de suporte	1

Discussão

Assumindo a família indissociável da pessoa em situação crítica, ressaltam-se necessidades de apoio e suporte de todos, para conseguirem superar as situações críticas vivenciadas.

Por outro lado, denota-se a ausência de uma consciencialização dos familiares de que eles próprios constituem um alvo de cuidados por parte da equipa ao atribuírem uma maior importância à situação do seu familiar, não valorizando todas as suas vivências de tristeza, angústia, *stress* e necessidades de apoio e suporte. Também no estudo de Freitas e colegas,¹ a família não se revê como centro de cuidados por parte da equipa de enfermagem pois atribuiu uma maior importância às suas necessidades de informação, segurança e proximidade do doente e uma menor importância às suas vivências de tristeza e medo, de suporte e conforto.

Os sentimentos/necessidades vivenciados pela família durante o internamento do doente na unidade mais descritos foram o medo e insegurança quanto à mudança na vida familiar. Atribuíram, assim, maior significado a uma insegurança no futuro, como decorrerá a recuperação do doente e como será a sua vida futuramente (na eventualidade de sequelas, invalidez, incapacidades). Acerca desta vivência, denotavam medo, essencialmente devido ao risco de não recuperação do seu familiar, devido à presença de sequelas ou mesmo devido à morte. Mais uma vez, o foco foi para o doente, desvalorizando as suas próprias necessidades.

Os sentimentos/necessidades vivenciados aos quais foi dada menor importância foram a tristeza, a ansiedade e o *stress*, referindo que o mais importante no momento é que o doente recupere e volte para casa nas melhores condições possíveis, desvalorizando o facto de sentirem uma profunda tristeza e vivenciarem um dia-a-dia stressante. O desvio do foco para o doente foi, mais uma vez, evidente.

Três dos quatro participantes consideravam importante tudo o que estivesse relacionado com o familiar internado, não atribuindo tanta importância às suas vivências de tristeza, ansiedade e revolta com a situação, o que reforça o desvio ou sublimação das suas necessidades em relação às do seu familiar em estado crítico.

Constatou-se ainda que o enfermeiro é considerado um elemento indispensável na prestação de cuidados e que é a ele que a família, de uma forma geral, expõe os seus receios, medos, sentimentos

e necessidades, e esclarece as dúvidas que vão surgindo, tal como também preconizam Mezzaroba e colegas no seu estudo.⁷

Vários estudos^{2,7,8} indicam que, grande parte das vezes, a equipa de enfermagem direciona muito a sua atuação para a prestação de cuidados ao doente crítico, esquecendo um pouco a necessidade de cuidar também da família. As intervenções desenvolvidas pela equipa de enfermagem apresentam um carácter tecnicista, esquecendo que o cuidar deve ter por base a afetividade, empatia, solidariedade, no sentido de cuidar do outro tal como gostaria de ser cuidado e que, quanto maior for o clima de conforto e confiança estabelecido, mais a experiência pode tornar-se positiva, visto que os gestos de atenção e cuidado ficarão sempre presentes nas lembranças por parte dos familiares.¹

Tal como refere Inaba et al, o cuidar é feito com o outro e não constitui apenas um procedimento, uma intervenção técnica, mas uma relação de ajuda que envolve respeito, compreensão e o uso do toque de forma mais efetiva.⁸

Também a comunicação constitui um aspeto importante na prestação de cuidados à pessoa em situação crítica, sendo que, se existir uma boa comunicação com a família, consegue-se estabelecer uma boa parceria nos cuidados, o que contribui para a excelência da prática de enfermagem, despertando o sentimento de confiança e permitindo que a família se sinta segura e com elevado nível de satisfação.⁸

Reforça-se que a família deve ser encarada como uma parceira na prestação de cuidados ao doente crítico. A sua presença é importante para aliviar a ansiedade, o desconforto e a insegurança muitas vezes sentidos pelo doente, podendo também ajudar a equipa a compreender melhor as necessidades do doente ao fornecer informações necessárias para um melhor cuidado, ao descodificar gestos, expressões e gostos pessoais, essenciais aos cuidados de enfermagem.⁸

Desta forma, vários estudos^{1,2,7,8} acreditam na importância da família junto do doente, assim como existe evidência do significado que a família dá ao bem-estar e saúde dos seus membros. Não só dá importância como possui influência sobre a melhoria do estado clínico do doente, havendo uma necessidade emergente de consciencialização por parte da equipa de enfermagem de considerar o cuidado centrado na família como parte integrante da prática de enfermagem, pois, para que a família cumpra o seu papel de suporte à situação vivenciada

pelo doente, também necessita de suporte nas suas necessidades físicas e emocionais.

As famílias dos doentes também necessitam de cuidados e não devem ser vistas como um auxílio técnico, mas também como indivíduos a serem cuidados.⁸

Existe uma necessidade emergente de reflexão por parte da equipa de enfermagem sobre a importância da perceção da família como alvo do cuidar.⁷

A tendência atual das políticas de saúde e sociais é de englobar a família na visão do cuidar, e não apenas do doente de forma individualizada e isolada. Porém, a formação dos profissionais, na maioria das vezes, é direcionada para o agir numa visão individualizada e objetivada do corpo e da doença, com base num modelo biomédico. Para contrariar esse paradigma, os profissionais devem estar consciencializados de um maior envolvimento com a família, formando um maior vínculo com a mesma, assumindo esta um alvo do cuidar por parte da equipa. O cuidado deve atender às necessidades dos doentes e famílias, ajudando-os a compreender, a aceitar e a enfrentar a doença, o tratamento e as consequências que a nova situação acarreta para a vida familiar.⁷

Notou-se que, após a realização das entrevistas, a família sentia-se mais encorajada para esclarecer as suas dúvidas com o entrevistador, talvez pelos laços que se foram criando. Assume-se a necessidade de existência de um membro de referência na equipa de enfermagem para os familiares, alguém a quem possam recorrer para estabelecer um diálogo, com quem possam esclarecer as suas dúvidas, serem tranquilizados e orientados nesta fase da sua vida.

Conclusões

Com a realização deste estudo, aferiu-se que os principais sentimentos/necessidades vivenciados pelos participantes durante o internamento da pessoa em situação crítica na unidade são: ansiedade, *stress*, tristeza, necessidade de suporte e de proximidade do doente, incerteza quanto à mudança causada na vida familiar pela doença e medo do futuro.

Dos sentimentos e necessidades referidos pelos participantes destacaram-se como mais importantes a insegurança, o medo, a ansiedade, o *stress*, a necessidade de proximidade do doente e incerteza quanto à mudança na vida familiar, e como menos importantes a ansiedade, o *stress*, a tristeza e necessidade de suporte.

Verificou-se que os familiares não se encontram consciencializados para o facto de que eles próprios constituem um alvo de cuidados por parte da equipa, pois atribuem uma maior importância à situação do seu familiar e não valorizam as suas próprias vivências de tristeza, angústia, *stress* e necessidades de apoio e suporte.

Parece, deste modo, existir muito trabalho a desenvolver por parte dos enfermeiros na área de intervenção com a família do doente crítico no sentido de envolver a família como parceira e de esta constituir assumidamente um alvo dos cuidados.

Como limitação deste estudo, assume-se um reduzido número de participantes, o que contribui para alguma dificuldade no desenvolvimento da informação.

Referências

1. Freitas KS, Kimura M, Ferreira KASL. Necessidades de familiares de pacientes em unidades de terapia intensiva: análise comparativa entre hospital público e privado. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2007 Feb;15(1):15-16.
2. Ratti A, Pereira MTF, Centa ML. A relevância da cultura no cuidado às famílias. *Fam. Saúde Desenv*. 2005 Jan-Apr;7(1):60-8.
3. Campos S. Necessidades da família em cuidados intensivos – tradução, adaptação e validação do instrumento Critical Care Family Needs Inventory [Master dissertation]. Abel Salazar Institute of Biomedical Sciences: University of Porto; 2014:156-59.
4. Molter NC, Leske JS. Critical care family needs inventory [Internet]. 1983. Available from: <https://uwm.edu/nursing/wp-content/uploads/>
5. Caregnato RCA, Mutti R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso *versus* análise de conteúdo. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis. 2006 Oct-Dec;15(4):679-84.
6. Leske JS. Interventions to decrease family anxiety. *Crit Care Nurse*. 2002 Dec;22(6):61-5.
7. Mezzaroba RM, Freitas VM, Kochla KRA. O cuidado de enfermagem ao paciente crítico na percepção da família. *Cogitare Enfermagem*. 2009;14(3):499-505.
8. Inaba LC, Silva MJP, Telles SCR. Paciente crítico e comunicação: visão de familiares sobre sua adequação pela equipe de enfermagem. *Rev esc enferm USP*. 2005 Dec;39(4).