UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

LUDMILLA LOPES DE FIGUEIREDO

**A experiência de ser acompanhante de paciente cirúrgico
oncológico em unidade de internação terciária**

Ribeirão Preto

2013

LUDMILLA LOPES DE FIGUEIREDO

**A experiência de ser acompanhante de paciente cirúrgico
oncológico em unidade de internação terciária**

Dissertação apresentada à Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade
de São Paulo para obtenção do título Mestre em
Ciências, Programa Enfermagem Fundamental.

Linha de Pesquisa: Processo de cuidar do adulto
com doenças agudas e crônico-degenerativas

Orientadora: Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe

Ribeirão Preto

2013

FIGUEIREDO, LUDMILLA LOPES DE

A experiência de ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico em unidade de internação terciária

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título Mestre em Ciências, Programa Enfermagem Fundamental.

Aprovado em//

Banca Examinadora

Prof^a. Dr^a. Helena Megumi Sonobe

Instituição: EERP-USP

Assinatura_____

Prof. Dr. _____

Instituição:_____Assinatura_____

Prof. Dr. _____

Instituição:_____Assinatura_____

DEDICATÓRIA

Á todos os acompanhantes de pacientes internados em unidade hospitalar, em especial, aos acompanhantes de pacientes cirúrgico oncológico, pelos exemplos de amor ao próximo, dedicação e superação.

AGRADECIMENTOS

Á Deus, por me guiar pelos melhores caminhos, pela força, proteção e por todas as conquistas.

Á minha querida mãe, por acreditar no meu potencial, fazendo com que eu sempre vá além.

Sem você nada disso seria possível!!!

Ao meu noivo Jorge, pelo apoio, compreensão, paciência e ajuda incondicional.

Aos meus irmãos, Mariana e Pedro, pela constante presença e carinho.

Ao meu pai e demais familiares que, cada um a sua maneira, contribuiu para mais essa conquista.

Ás amigas do Grupo de Extensão, em especial, Luciana, Nariman, Marissa, Talita, Flávia, Livia e Vanice, pelas experiências compartilhadas e amizade.

Ás queridas amigas Márcia Tasso e Roselena, por acompanharem com tanto carinho meu crescimento pessoal e profissional.

Á toda equipe da Unidade de Clínica Cirúrgica, 10º andar, do HCFMRP-USP, pela forma acolhedora com que sempre me receberam.

Aos acompanhantes, participantes deste estudo, pela confiança e pelos aprendizados.

Á todos, que direta ou indiretamente contribuíram para o desenvolvimento deste trabalho.

Muito obrigada!!!

AGRADECIMENTO ESPECIAL

Em especial, agradeço à minha orientadora, Prof^ª Dr^ª Helena Megumi Sonobe, que não se limitou a ser apenas uma orientadora. Você foi muito mais além!

Obrigada por todos esses anos de convívio, pelo tempo dedicado à minha formação pessoal e profissional, pelo carinho, dedicação e comprometimento que sempre estiveram presentes, pelos conselhos e pelo ouvido amigo...

Você é uma pessoa muito especial, que tem toda minha admiração e gratidão.

Muito obrigada!!!

RESUMO

FIGUEIREDO, L. L. A experiência de ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico em unidade de internação terciária. 2013. 122p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2013.

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa sob a perspectiva da antropologia da saúde, que teve como objetivo interpretar a experiência de ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico em unidade de internação terciária. Utilizou-se o referencial teórico da antropologia interpretativa e o método etnográfico para apreender a experiência de nove acompanhantes de pacientes em tratamento cirúrgico por câncer, que foram entrevistados durante a permanência na unidade de internação. A coleta de dados ocorreu no período de fevereiro a setembro de 2012, por meio de entrevistas semiestruturadas gravadas em áudio, observações participantes e anotações em um diário de campo, cujos dados foram analisados por meio da análise de conteúdo indutiva. Os dados organizados foram decodificados em três núcleos de sentidos, denominados de “Da história pregressa ao tratamento oncológico”, “Organização da família para o tratamento cirúrgico oncológico” e “Descobrimos a unidade de internação como acompanhante”. A partir destes, construímos três núcleos temáticos: “Acompanhante de paciente cirúrgico oncológico: da necessidade à definição pessoal”; “Estabelecendo-se como acompanhante no hospital terciário”; e “Os desafios de ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico”. No primeiro núcleo temático interpretamos a relação prévia de cuidado com o familiar adoecido, as dificuldades na busca pelo diagnóstico e tratamento oncológico, bem como a organização familiar e as expectativas para o tratamento cirúrgico oncológico. No segundo tema apreendemos os desafios do cotidiano do acompanhante no contexto terciário em relação ao ambiente hospitalar, os conflitos durante esta permanência, o relacionamento com os profissionais da saúde e com adoecido, a dedicação pessoal para fazer parte da unidade de internação terciária, nas situações de cuidado do paciente cirúrgico oncológico. No terceiro tema abordamos as expectativas sobre o tratamento cirúrgico e suas consequências e a definição do seu papel como acompanhante neste contexto de cuidado. Com a interpretação da experiência destes acompanhantes, o significado construído foi “ser acompanhante é meu compromisso pessoal”, que traz a superação de todas as dificuldades e aquisição de novos conhecimentos pelo acompanhante no contexto de cuidado terciário e a definição deste como o cuidador do adoecido, após a alta hospitalar. Acreditamos que este estudo poderá subsidiar a melhoria da inserção do acompanhante de paciente cirúrgico oncológico no contexto terciário, principalmente no que se refere ao acolhimento para que este possa se tornar um coparticipante e potencializar a sua permanência para o preparo como cuidador no domicílio, após a alta hospitalar.

Descritores: Acompanhantes de pacientes. Oncologia. Assistência hospitalar. Humanização da Assistência. Enfermagem.

ABSTRACT

FIGUEIREDO, L. L. The experience of being a companion of an oncological surgical patient in the tertiary unit. 2013. 122p. Dissertation (MsC) – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing. Ribeirão Preto, 2013.

This is a qualitative study from the perspective of anthropology of health, which aimed to interpret the experience of being a companion of the oncological surgical patient in the tertiary unit. Theoretical framework of interpretive anthropology has been used and ethnographic method to capture the experience of nine companions of patients in the surgical treatment of cancer, who were interviewed during their stay at the hospital. Data collection occurred in the period from February to September 2012, through semi-structured interviews recorded on audio, participant observation and notes in a diary, and data were analyzed using inductive content analysis. The decoded data were organized into three groups of meaning, called "From past history to chemotherapy", "Family Organization for surgical oncology" and "Discovering the inpatient unit as a companion." From these, three central themes were created: "Companion of an oncological surgical patient: the need for personal definition"; "Establishing yourself as a companion in a tertiary hospital," and "The challenges of being companion of oncological surgical patient." In the first thematic nucleus previous relation of care with the sick member were interpreted, difficulties in the search for cancer diagnosis and oncological treatment, as well as the family structure and expectations for the oncological surgical treatment. The second topic the everyday challenges are learned in the context of the accompanying tertiary hospital related to the conflicts during this stay, the relationship between the health professionals and the patient, the personal dedication is part of the tertiary unit, in situations of care of the oncological surgical patient. The third issue we approach the expectations about the surgery and its consequences and the definitions of the role of the companion care in this context. With the interpretation of the experience of these companions, the meaning found was "to be companion is my personal commitment," which overcomes all difficulties and acquisition of new knowledge by the companion in the context of tertiary care and setting this person as the caregiver, after discharge. We believe that this study may support the improvement of the insertion of the oncological surgical patient companion in the tertiary context, especially regarding to the reception of the patient so that they can become a co-participant and enhance their stay, to the preparation as a caregiver in the home, after discharge.

Descriptors: Patient escort service. Medical Oncology. Hospital care. Humanization of Assistance. Nursing.

RESUMEN

FIGUEIREDO, L. L. **La experiencia de ser acompañante de paciente quirúrgico oncológico en unidad de internación terciaria**. 2013. 122p. Disertación (Maestría) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo. Ribeirão Preto, 2013.

Se trata de un estudio de abordaje cualitativa con la perspectiva de la antropología de salud, cuyo objetivo fue interpretar la experiencia de ser acompañante de paciente quirúrgico oncológico en la unidad de internación terciaria. Utilizó el referencial teórico de la antropología interpretativa y el método etnográfico para aprehender la experiencia de nueve acompañantes de pacientes en tratamiento quirúrgico por cáncer, que fueron entrevistados durante la permanencia en la unidad de internación. La recolección de datos ocurrió en el periodo de febrero hasta septiembre de 2012, por medio de entrevistas semiestructuradas grabadas en audio, observaciones participantes y anotaciones en un diario de campo, cuyos datos fueron analizados por medio de análisis de contenido inductiva. Los datos organizados fueron descodificados en tres núcleos de sentidos, denominados de "De la historia anterior al tratamiento oncológico", "Organización de la familia para el tratamiento oncológico" y "Descubriendo la unidad de internación como acompañante". De estos construimos tres núcleos temáticos: "Acompañante de paciente quirúrgico: de la necesidad a la definición personal"; y "Estableciéndose como acompañante en el hospital terciario"; y "Los desafíos de ser acompañante de paciente quirúrgico oncológico". En primer núcleo temático interpretó la relación previa de cuidado con el familiar enfermo, las dificultades en la búsqueda de la organización por el diagnóstico y tratamiento oncológico, bien como la organización familiar y las expectativas para el tratamiento quirúrgico oncológico. En el segundo tema aprehendemos los desafíos del cotidiano del acompañante en el contexto terciario relacionado al ambiente hospitalario, los conflictos durante la permanencia, el relacionamiento con los profesionales de la salud y con el enfermo, la dedicación personal para hacer parte de la unidad de internación terciaria, en las situaciones de cuidado del paciente quirúrgico oncológico. En el tercer tema abordó las expectativas sobre el tratamiento quirúrgico y sus consecuencias y la definición de su papel como acompañante en este contexto de cuidado. Con la interpretación de la experiencia de estos acompañantes, el significado construido fue "ser acompañante es mi compromiso personal", que trae la superación de todas las dificultades y adquisición de nuevos conocimientos por el acompañante en el contexto del cuidado terciario, principalmente lo que se refiere al acogimiento terciario para que este pueda tornarse coparticipante y potencializar su permanencia para lo preparo como cuidador en el domicilio, después de la alta hospitalaria.

Descriptores: Acompañantes de pacientes. Oncología médica. Asistencia hospitalaria. Humanización de la Atención. Enfermería

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Caracterização sociocultural dos acompanhantes de pacientes cirúrgicos oncológicos na unidade terciária, participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2013.....	47
Quadro 2. Caracterização dos participantes do estudo em relação à experiência prévia de cuidado domiciliar e como acompanhante do paciente cirúrgico oncológico. Ribeirão Preto, 2013.....	51

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CCR	Câncer Colorretal
CACON	Centro de alta Complexidade em Oncologia
SUS	Sistema Único de Saúde
DCNT	Doenças crônicas não transmissíveis
PNH	Política Nacional de Humanização
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
OMS	Organização Mundial de Saúde
MS	Ministério da Saúde
AIH	Autorização de Internação Hospitalar
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
USP	Universidade de São Paulo
DRS	Divisão Regional de Saúde
R1	Primeiro ano de Residência Médica
R2	Segundo ano de Residência Médica
R3	Terceiro ano de Residência Médica
R4	Quarto ano de Residência Médica
PSF	Programa Saúde da Família
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
HC	Hospital das Clínicas

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	14
2. OBJETIVOS	21
3. REVISÃO DE LITERATURA	22
3.1. Legislação: a permanência de acompanhantes em unidades hospitalares	22
3.2. A inserção do acompanhante de paciente com câncer colorretal em tratamento cirúrgico, no contexto terciário	27
4. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO	31
4.1. Antropologia Interpretativa e da Saúde	31
4.2. Abordagem metodológica	35
4.3. Método etnográfico	36
4.4. Aspectos Éticos	39
4.5. Operacionalização do Estudo	39
4.6. Atores e Coleta de Dados	44
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	46
5.1. Caracterização dos participantes do estudo	46
5.2. Acompanhante de paciente cirúrgico oncológico: da necessidade à definição pessoal	55
5.3. Estabelecendo-se como acompanhante no hospital terciário	68
5.4. Os desafios de ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico	85
5.5. Significado: ser acompanhante é meu compromisso pessoal	103
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	109
REFERÊNCIAS	111

APÊNDICES	120
APÊNDICE I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	120
APÊNCIDE II – Roteiro de Entrevista	121
 ANEXOS	 122
ANEXO I – Ofício do Comitê de Ética em Pesquisa	122

1. INTRODUÇÃO

A experiência como bolsista de um projeto de extensão da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, durante o curso de graduação em Enfermagem, em uma unidade de internação cirúrgica com pacientes estomizados e seus familiares, foi extremamente enriquecedora pela oportunidade de aprofundamento sobre a assistência de enfermagem aos pacientes com câncer colorretal (CCR) e maior proximidade com as experiências de familiares acompanhantes. Isso complementou a minha formação, além de constituir um exercício de reflexão sobre a profissão.

Após o término da graduação, a realização de um estágio voluntário como enfermeiro nesta unidade em que o projeto de extensão é desenvolvido, proporcionou aprofundamento dos meus conhecimentos e subsidiou o início da minha experiência prática como enfermeira, voltada para a assistência ao paciente cirúrgico e ao seu familiar.

A proximidade com os familiares acompanhantes de pacientes cirúrgicos oncológicos, durante diferentes etapas da minha vida profissional, despertou meu interesse em aprofundar o conhecimento sobre a experiência destas pessoas. Uma parcela considerável das internações em hospitais terciários estão vinculadas ao tratamento cirúrgico oncológico e um dos tipos de câncer que tem se destacado neste cenário é o CCR.

O CCR tem constituído o terceiro câncer de maior incidência no Brasil, com uma estimativa para 2013 de 30.140 casos novos, cujos tratamentos indicados são a radioterapia e quimioterapia antineoplásica adjuvantes e/ou neoadjuvantes, associados à cirurgia, que ainda representa o tratamento predominante (BRASIL, 2011d). Estes tratamentos podem gerar inúmeras consequências como efeitos adversos e mutilações significativas para a vida do paciente e de sua família (SONOBE, BARICHELO, ZAGO, 2002; THOMAS, MORRIS, HARMAN, 2002; SANTOS, 2006; COTRIM, PEREIRA, 2008; SCHUMACHER et al., 2008; MCCARTHY, 2011; APPLETON et al., 2013).

Dada a importância epidemiológica, em 2005 foi implantada a Política Nacional de Atenção Oncológica, com a qual se buscou assegurar o atendimento integral a todas as pessoas com câncer, por meio das unidades

especializadas. Contudo, ainda não se conseguiu atender toda a demanda de pacientes oncológicos e os hospitais gerais terciários têm assumido parte dessa responsabilidade e para tal, devem capacitar os profissionais e adequar a estrutura institucional para esta demanda (BRASIL, 2005).

No atendimento oncológico em 2012, para as 500 mil internações gastou-se o equivalente a R\$ 806 milhões e R\$ 2,1 bilhões para as 9 milhões de aplicações de radioterapia, as 2,5 milhões de sessões de quimioterapia antineoplásica e as 120 mil cirurgias. Temos 277 habilitações na assistência em Centro de alta complexidade em oncologia (CACON) para 298 unidades hospitalares nas 27 unidades da federação do Brasil, mas ainda não conseguimos assegurar o atendimento para a demanda da população (BRASIL, 2013).

Para ampliar o acesso, o Governo Federal sancionou a Lei 12.732/12 em 23 de maio de 2013 que estipula como prazo máximo 60 dias, desde a prescrição médica para que o paciente seja submetido à cirurgia, quimioterapia ou radioterapia (BRASIL, 2013).

Ainda, em 16 de maio de 2013, foi instituída a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) para reduzir a mortalidade e a incapacidade causadas por esta doença e diminuir a incidência de alguns tipos de câncer, bem como contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos (BRASIL, 2013).

A prevalência da doença oncológica como uma das doenças crônicas não-transmissíveis (DCNT) e as consequências mutilatórias decorrentes dos tratamentos cirúrgicos associados à necessidade de internação tornaram cada vez mais importante, a participação do acompanhante para estes pacientes no âmbito hospitalar, como a pessoa que pode assegurar a recuperação e reabilitação do paciente, após a alta hospitalar. Isso resultou na criação de diretrizes específicas no Programa Nacional de Humanização (PNH) do SUS, agregando esforços para as legislações específicas anteriores como os Direitos dos pacientes e o Estatuto do Idoso (SÃO PAULO, 2000; BRASIL, 2003; 2011c). Isso poderá modificar a forma de atendimento de pacientes e

familiares, que resultará na inserção do acompanhante como um coparticipante no contexto hospitalar (BRASIL 2007; 2011c).

A maioria dos pacientes com CCR possui idade acima dos 60 anos, com necessidade de familiar ou cuidador para auxiliá-lo durante o tratamento cirúrgico. Ao idoso internado é assegurado por lei, o direito a acompanhante, devendo a instituição de saúde proporcionar condições adequadas para a sua permanência em tempo integral. Assim, o enfermeiro, bem como os demais profissionais da equipe multidisciplinar, necessita incluir o acompanhante no planejamento da assistência ao paciente cirúrgico oncológico e buscar estratégias para que este participe no cenário de atendimento hospitalar terciário (BRASIL, 2003; PENA, DIOGO, 2005; BECK et al., 2007; BOCHI et al., 2007; BRASIL, 2011c; MCCARTHY, 2011; PEREIRA, SILVA, 2012;).

Conceitualmente, segundo Lautert, Echer, Unicovsk (1998) acompanhante é:

[...] a pessoa que faz companhia ou dá assistência ao doente, idoso ou inválido, que receba ou não remuneração e que permaneça ao lado deste, por um período de tempo consecutivo e sistemático, proporcionando companhia, apoio emocional e, eventualmente, execute cuidados, sob orientação e/ou supervisão da equipe de enfermagem.

O acompanhante constitui o representante da rede social da pessoa internada, que a acompanha durante toda a sua permanência, nos ambientes de assistência à saúde (BRASIL, 2007).

O acompanhante do paciente com CCR em tratamento cirúrgico passa a conviver com várias situações ao longo da internação hospitalar, que pode exigir uma capacidade de lidar com o adoecimento do familiar por câncer, entender as possíveis consequências deste tratamento, manter-se no ambiente hospitalar, bem como se relacionar com profissionais de saúde (BRASIL, 2007; THOMAS, MORRIS, HARMAN, 2002; MCCARTHY, 2011).

O acompanhante se depara com novas situações ao longo do processo de internação do familiar com CCR, porém permanece à margem de todo o contexto, na maioria das vezes, devido à inexistência de uma estratégia de abordagem adequada à sua inserção (PENA, DIOGO, 2005; MACIEL, SOUZA, 2006; BOCHI et al., 2007; GRINYER, 2009; MCCARTHY, 2011).

Além disso, a doença oncológica ainda é relacionada diretamente pelas pessoas com a finitude e o sofrimento, o que gera muitas dificuldades e incertezas nos acompanhantes e familiares para o enfrentamento e resolução de problemas ao longo do tratamento, principalmente a cirurgia oncológica (MCCARTHY, 2011).

Quando um membro da família passa pelo processo de adoecimento, afeta a estrutura, a dinâmica e as relações familiares por meio da intensificação da interação entre seus membros e, com isso, os laços afetivos podem se fortalecer ou se romper (MIZUNO et al., 2007; DABIRIAN et. al, 2011; MCCARTHY, 2011).

Assim como os pacientes, os acompanhantes necessitam de compreensão, apoio e orientação por parte da equipe de saúde, como também dos demais membros da família, com os quais necessitam dividir suas preocupações e responsabilidades. Além das demandas de necessidades emocionais, há outras de ordem objetiva e subjetiva, relacionadas com estruturas para acompanhar o adoecido (BRASIL, 2011c; FIGUEIREDO et al., 2011; MCCARTHY, 2011; PEREIRA, SILVA, 2012; SANCHES et al., 2013).

Por sua vez, a instituição hospitalar, os profissionais da saúde e da equipe de enfermagem necessitam buscar novas estratégias para que o acompanhante possa se tornar um elo entre os profissionais da saúde, a equipe de enfermagem, a família e o paciente, melhorando a qualidade do relacionamento no contexto terciário e, conseqüentemente, podendo contribuir na melhoria da assistência à saúde do paciente hospitalizado e sua família (GAUDERER, 1998; PENA, DIOGO, 2005; BECK et al., 2007; BOCHI et al., 2007; SCHUMACHER et al., 2008; GRINYER, 2009; HACIALIOGLU et al., 2010; BRASIL, 2011c).

A equipe de enfermagem constitui aquela que tem a oportunidade de ter maior tempo de contato com o acompanhante, em todos os contextos de cuidados à saúde, o que implica em repensarmos na inserção deste no planejamento da assistência de enfermagem, oferecida aos pacientes hospitalizados (FIGUEIREDO et al., 2011; BRASIL, 2011c; PEREIRA, SILVA, 2012; SANCHES et al., 2013).

Em estudo de revisão de literatura sobre a participação de acompanhantes de adultos e idosos no contexto hospitalar, identificou-se que

as ações destes como ajudar o paciente devido à dependência ou limitação física; demonstrar amor, gratidão por tudo que recebeu dele; dar apoio emocional; transmitir força, coragem e otimismo; identificar e atender as necessidades do paciente; assegurar o atendimento pela equipe; favorecer a comunicação entre o paciente e a equipe; observar e fiscalizar a assistência prestada; e acompanhar a evolução clínica, favorecem a permanência, o tratamento e a recuperação do paciente (FIGUEIREDO et al., 2011).

O cuidador familiar quando recebe o suporte profissional necessário busca aprender novas estratégias para lidar com o familiar adoecido, o que favorece o atendimento das necessidades de ambos (FIGUEIREDO et al., 2011; BRASIL, 2011c; SANCHES et al., 2013).

Na maioria das vezes, os profissionais de saúde consideram o acompanhante, o responsável pela prestação de cuidados, até mesmo após a alta hospitalar, contudo ainda não há uma preocupação em capacitá-lo de forma adequada (CALDAS, VERAS, 2010; BRASIL, 2011c).

Após a alta hospitalar, os pacientes com CCR referem mudanças no estilo de vida, nas atividades de lazer, vida sexual, imagem corporal, vida social e alterações no corpo (aceitação do estoma, mudança do padrão de eliminação, complicações), além da adaptação necessária ao autocuidado com estoma e equipamentos coletores (SONOBE, BARICHELLO, ZAGO, 2002). Para o acompanhante, surgem preocupações e necessidades de aprendizagem sobre determinados cuidados no domicílio, que inicialmente serão de sua responsabilidade e que podem constituir uma situação de grande estresse. Toda esta gama de acontecimentos é compartilhada com a família. Em geral, aquele que foi o acompanhante durante a internação hospitalar, acaba por assumir um papel importante ou por vezes passa a ser o cuidador no domicílio (SONOBE, BARICHELLO, ZAGO, 2002; HERSSON, HELLSTRÖM; 2002; COTRIM, PEREIRA, 2008; SCHUMACHER et al., 2008; HACIALIOGLU et al., 2010).

Em relação à experiência de acompanhantes com pacientes oncológicos, vários estudos abordaram o contexto de atendimento pediátrico, porém há escassez de estudos nos contextos de internação cirúrgica de paciente oncológico adulto e idoso. Por outro lado, quando buscamos estudos sobre acompanhantes de pacientes adultos e idosos, verificamos que estes

focalizaram unidades de cuidados intensivos e semi-intensivos (MACIEL, SOUZA, 2006; SOARES, 2007; URIZZI, CORRÊA, 2007; BELTRÃO, 2007; CRUZ et al., 2010).

Para a inserção do acompanhante de paciente cirúrgico oncológico no contexto terciário, recomenda-se considerar a possibilidade de contribuição no trabalho da equipe de saúde, trazendo segurança afetiva ao paciente e assim ajudando-o na sua recuperação. Entretanto, é imprescindível que o enfermeiro faça uma análise de cada situação do acompanhante, que está vinculada às características do familiar adoecido. Alguns acompanhantes se sentem mais seguros, mesmo nos momentos de maior gravidade durante a internação, outros não conseguem lidar com a demanda de situações e há pacientes que preferem não ter acompanhante, pois acreditam que os familiares sofrerão e querem poupá-los. Há ainda aqueles que não têm pessoas que possam acompanhá-los (PENA, DIOGO, 2005; MACIEL, SOUZA, 2006; BOCHI et al., 2007; GRINYER, 2009, FIGUEIREDO et al., 2011; MCCARTHY, 2011).

O acompanhante vive o momento da internação hospitalar do paciente cirúrgico oncológico com angústia e expectativas em relação à condição do familiar adoecido. Muitas vezes, se vê em grandes dificuldades para lidar com as diversas situações que ocorrem na unidade de internação terciária, fato este muito marcante durante a experiência de seguimento no projeto de extensão. Diante do exposto, surgiram os questionamentos: Para estas pessoas como tem sido a experiência de ser acompanhante de paciente com CCR em unidade de internação terciária?; e O que pode favorecer a permanência destes acompanhantes neste contexto?

Para responder aos questionamentos elaboramos um projeto de pesquisa e prestamos o processo seletivo para o Curso de Pós-graduação na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo em 2010, no qual fui aprovada. Durante o período de cumprimento dos créditos buscamos conhecimentos que pudessem subsidiar o desenvolvimento e refinamento metodológico, concomitantemente com a inserção no campo de estudo e discussões com a minha orientadora.

Considerando a gama de acontecimentos e situações de pacientes com CCR, a necessidade de cuidados de maior complexidade, a necessidade de envolver os acompanhantes na assistência durante o período de internação

hospitalar, torna-se fundamental aprofundar o olhar para a experiência dessas pessoas. Isso poderá contribuir para o aperfeiçoamento e desenvolvimento de estratégias e de condições para a sua permanência neste contexto, ampliando as suas possibilidades de participação na reabilitação do paciente cirúrgico oncológico. Assim, propomos este estudo para analisar a experiência destas pessoas, com abordagem metodológica qualitativa e método etnográfico, fundamentados no referencial da Antropologia Interpretativa de Geertz e da Antropologia da Saúde.

2. OBJETIVOS

- identificar as características socioculturais dos acompanhantes de pacientes cirúrgicos oncológicos em uma unidade de internação terciária;
- analisar os sentidos atribuídos à experiência de permanência neste contexto por estes acompanhantes;
- construir a interpretação de ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico em unidade de internação terciária.

3. REVISÃO DE LITERATURA

Para subsidiar o desenvolvimento deste estudo, buscamos aprofundar os conhecimentos sobre a inserção do acompanhante no contexto de atendimento terciário, sob o ponto de vista da legislação brasileira e também do planejamento da assistência de enfermagem perioperatória no contexto terciário.

3.1. Legislação: a permanência de acompanhantes em unidades hospitalares

Para abordarmos a inserção do acompanhante no contexto terciário de atendimento à saúde, convém retomarmos aspectos importantes sobre a instituição hospitalar no SUS.

Com a Constituição Brasileira de 1988 foi aprovado que “*A saúde é direito de todos e dever do Estado*”, assegurado pelas políticas públicas com a finalidade preventiva dos agravos, cujos princípios são a universalidade e a equidade no atendimento à saúde (BRASIL, 1988).

Apesar dos grandes avanços na sua implementação ao longo do tempo, muitos desafios persistem, entre estes estão o subfinanciamento, as insuficiências da gestão local do SUS, a baixa resolutividade da atenção básica, a deficiência na formação dos profissionais de saúde e dos sistemas locais de saúde. Estes apresentam baixa capacidade para regulação racional e produtiva do acesso aos serviços de saúde, do trabalho médico e da priorização de problemas epidemiológicos importantes e, mesmo, a gestão de grupos vulneráveis. Por outro lado, a manutenção destas dificuldades ocorre pela valorização dos usuários em relação aos serviços médico-hospitalares, atendimento mais rápido em serviços urgência/emergência, a busca e satisfação com tecnologias mais potentes como fármacos, exames sofisticados e especialistas (CECÍLIO, 2001; SANTOS, 2007; VECINA NETO, MALIK, 2007; BRASIL, 2011c).

Assim, a importância dos hospitais na rede de assistência à saúde está vinculada aos serviços de média e alta complexidade ofertados, representa um

alto consumo de recursos. Historicamente, o modelo de organização de saúde adotado é hospitalocêntrico (CECÍLIO, 2001; BRASIL, 2011c).

Os Hospitais Gerais com Cirurgia Oncológica são responsáveis pelo diagnóstico, pelo tratamento cirúrgico do câncer e o registro deste nos sistemas de informação, de forma integrada à rede de atenção à saúde, além do encaminhamento para a complementação terapêutica especializada (radioterapia, iodoterapia ou quimioterapia) e para atendimento de urgências/emergências oncológicas, com base nos protocolos clínicos e as diretrizes terapêuticas estabelecidas pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2013).

No Brasil, a Atenção Hospitalar tem sido debatida dentro da assistência oferecida pelo SUS, pois há uma alta valorização dos hospitais como espaços de produção de conhecimentos e ações de cuidado (CECÍLIO, 2001; SANTOS, 2007; BRASIL, 2011c).

Por outro lado é imprescindível repensar no perfil atual de morbimortalidade, que abarca as moléstias infectocontagiosas re-emergentes (dengue, tuberculose e cólera), emergentes (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), hantavíroses, doença espongiforme humana, além de bactérias ultrarresistentes a antibióticos) e as doenças crônicas não transmissíveis (diabetes mellitus, hipertensão arterial, câncer, dentre outras) que aumentam ainda mais a utilização de ações e serviços de saúde de maior complexidade (VECINA NETO, MALIK, 2007).

Além disso, as recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2000 para o novo papel do hospital exigem características como ter capacidade de manejo de eventos agudos com possibilidades terapêuticas, ter densidade tecnológica compatível com suas funções e unidades especializadas para atendimentos ambulatoriais e de internação para realizar terapêuticas, bem como serviços de apoio para operar com eficiência e qualidade e ter um projeto arquitetônico compatível com as suas funções e amigável aos seus usuários. Contudo, a maioria das instituições não as atende, temos ainda alta concentração de hospitais, em cidades de médio e grande porte no sul e sudeste do país, com heterogeneidade tecnológica e de complexidade de serviços, o que leva ao desequilíbrio regional (BRASIL, 2011c).

A esta discussão soma-se ainda, o Estatuto do Idoso, que assegura por lei ao idoso internado, o direito a acompanhante, devendo o órgão de saúde proporcionar as condições adequadas para a sua permanência em tempo integral (BRASIL, 2003; PENA, DIOGO, 2005; BECK et al., 2007; BOCHI et al., 2007).

A permanência de acompanhante para pacientes maiores de 60 anos de idade é direito assegurado nos hospitais públicos, contratados ou conveniados com o SUS desde 1999 pelo Ministério da Saúde (MS), que estabeleceu o repasse de diária de acompanhante à instituição pelo SUS e foi formalizada pela Autorização de Internação Hospitalar – AIH. Consequentemente para a instituição hospitalar demanda em necessidade de maior investimento de recursos humanos e materiais (BRASIL, 1999a; BRASIL, 1999b).

No Estado de São Paulo temos a Lei nº 10.689, de 30 de Novembro de 2000 sobre a permanência de acompanhantes dos pacientes internados nas unidades de saúde sob a responsabilidade do Estado, permitindo o direito à entrada e à permanência de um acompanhante junto à pessoa internada, inclusive em tratamento intensivo ou outros equivalentes e cabe à unidade de saúde proporcionar as condições adequadas para esta permanência. Este direito deve ser informado aos pacientes e interessados por meio de avisos impressos e em locais visíveis (SÃO PAULO, 2000).

Para Cecílio (2001) o hospital é o espaço de defesa da vida e para tanto deve estar comprometido com a integralidade da atenção e centrado na dimensão cuidadora das pessoas.

Contudo, o seu gerenciamento é difícil em decorrência das habilidades e competência dos profissionais e da formação e educação permanente da força de trabalho, a estrutura organizacional complexa e a natureza do trabalho de cuidado, acrescido dos aspectos financeiros, políticos, assistenciais, conflitos entre as categorias profissionais, baixo investimento na formação de gestores das unidades hospitalares e na relação dos profissionais e usuários, precarização das relações de trabalho com pouca participação dos profissionais na gestão dos serviços (CECÍLIO, 2001; VECINA NETO, MALIK, 2007; BRASIL, 2011c).

Há consenso sobre a necessidade de novos paradigmas da humanização nos hospitais, subsidiada PNH para assegurar a acessibilidade e assistência com qualidade. Dentre as diretrizes a serem adotadas pelos hospitais estão o acolhimento e a clínica ampliada (BRASIL, 2011c).

Portanto, humanização pressupõe um conjunto de iniciativas para a qualificação da assistência associada ao reconhecimento dos direitos dos usuários, da subjetividade e da cultura de todos os envolvidos (profissionais e usuários), com construção dialógica de vínculos e a responsabilização compartilhada, que extrapola a realização de procedimentos técnicos e científicos (MADEIRA et al., 2009; MATTOS, 2009; BRASIL, 2011c).

O acolhimento objetiva o atendimento de todos que procuram os serviços de saúde, com resolutividade e responsabilização, cujo processo de trabalho seja capaz de acolher, escutar e pactuar respostas mais adequadas aos usuários, inclusive com encaminhamento, quando for o caso, do paciente e a família a outros serviços de saúde para a continuidade da assistência (BRASIL, 2011c).

A Clínica Ampliada valoriza e considera a multiplicidade de entendimentos e de ação no processo de conflito/adoecimento/sofrimento, que amplia a compreensão do processo saúde-doença, pois respeita as singularidades de todos os envolvidos, pacientes e usuários nos contextos. Inclui ainda, a possibilidade de crítica e de análise do processo de cuidado e responsabilidade compartilhada, desde quando se constrói diagnósticos até quando se faz opções terapêuticas (MADEIRA et al., 2009; MATTOS, 2009; BRASIL, 2011c).

A sustentabilidade e a própria legitimidade do SUS e, por conseguinte do hospital, resultarão das características humanização e qualidade da assistência, centrais para as políticas de saúde. A integralidade está relacionada com a recusa às formas reducionistas, principalmente de sujeitos em objetos, às práticas de cuidado intersubjetivas e dialógicas para a determinação das necessidades de ações e serviços de saúde individualizados, tanto para pessoas como grupos. A qualidade refere-se à garantia de acessibilidade adequada às ações e serviços de saúde, que possam atender a demanda de necessidades das pessoas (MATTOS, 2009).

Outros aspectos importantes da humanização da rede hospitalar são as diretrizes que incluem o acolhimento, ambiência e clínica ampliada, valorização do vínculo, escuta qualificada e inclusiva, postura na relação de encontro; e permanência de acompanhante e visita aberta para atender ao direito do paciente internado de ter a sua rede familiar e social no âmbito hospitalar, com valorização do vínculo, participação e controle social, subsidiada pelas perspectivas clínica, ética e política como uma forma de reorganização dos processos de trabalho e ambientes institucionais dos serviços. Estas duas diretrizes buscam mudanças no processo e relações de trabalho, ampliação do acesso e grau de resolubilidade, e repercussões no conforto do paciente e da família, nas condições de recuperação, controle social, possibilitar a aprendizagem da família de cuidados domiciliares, contribuição na autonomia do paciente e acompanhante, além da consolidação de equipes multiprofissionais (BRASIL, 2011c).

A visita aberta tem o objetivo de ampliar o acesso dos visitantes às unidades de internação, para a manutenção do elo entre o paciente, a sua rede social e os diversos serviços da rede de saúde e, por conseguinte, o projeto de vida do paciente. Para tanto é necessário mudar a lógica de atendimento, pois no ambiente hospitalar, na maioria das vezes, centrados em práticas disciplinares, dificultam a manutenção do vínculo afetivo e social do paciente. É fundamental que a importância do acompanhante seja reconhecida na dinâmica do cuidado pelas políticas públicas de saúde (BRASIL, 2007; SANCHES et al., 2013).

A integralidade da assistência é a articulação das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, segundo os pressupostos da hierarquização do SUS, no atendimento de pessoas com necessidades de ordem física, emocional, relacional e material (SANCHES et al., 2013).

No entanto, são necessárias discussões a respeito de como ampliar as possibilidades de ação deste ator na recuperação da saúde do sujeito internado (SANCHES et al., 2013).

3.2. A inserção do acompanhante de paciente com CCR em tratamento cirúrgico no contexto terciário

A implementação dos direitos do paciente em ter um acompanhante durante a internação hospitalar, tornou-se um desafio para os profissionais da saúde e principalmente para os enfermeiros, considerando que a organização e a dinâmica de atendimento hospitalar das unidades de internação ficam sob a sua responsabilidade gerencial, bem como a infraestrutura existente. Assim, o enfermeiro necessita buscar estratégias para incluir o acompanhante no cenário de atendimento hospitalar e no planejamento dos cuidados (VECINA NETO, MALIK, 2007; BRASIL, 2011c; SANCHES et al., 2013).

Muitas vezes, o acompanhante não é percebido favoravelmente pelos profissionais de enfermagem em unidades críticas como unidades de terapia intensiva, contudo, o acompanhante de crianças é reconhecido favoravelmente por vários profissionais (LACERDA, CARVALHO, ROCHA, 2004).

Além disso, o período de internação torna-se um espaço útil e adequado para a educação em saúde do acompanhante sobre os cuidados no domicílio, após a alta hospitalar, o que assegurará a continuidade do tratamento e dará maior segurança, com vistas à prevenção de complicações pós-operatórias (COTRIM, PEREIRA, 2008; SCHUMACHER et al., 2008; FIGUEIREDO et al., 2011; MCCARTHY, 2011; SANCHES et al., 2013).

É importante que todo profissional de saúde, principalmente o enfermeiro, responsável pela equipe de enfermagem, que passa maior tempo com o paciente, conheça os direitos do paciente idoso, assim como o PNH, para assegurar a permanência de acompanhante e para implementar ações para melhorar o acolhimento e a coparticipação deste no cuidado do paciente.

É importante perceber que em relação à integralidade do cuidado, cada profissional quer garantir a presença do seu saber específico, sem considerar o de outros, potencialmente complementares, o que implica em um trabalho e esforço multidisciplinar de todos os profissionais (VECINA NETO, MALIK, 2007).

Contudo, o conceito de equipe multidisciplinar fica perdido nesse modelo assistencial, embora cada vez mais presente no discurso, pois o médico na equipe, definido como um elemento crítico para o trabalho assistencial em

hospital, muitas vezes realiza um trabalho isolado. E o atendimento ao paciente requer a participação de outros profissionais como enfermeiro, nutricionista, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, assistente social, dentre outros, portanto, é fundamental a gestão do trabalho (VECINA NETO, MALIK, 2007).

A enfermagem perioperatória busca novos conhecimentos técnico-científicos e novas estratégias no planejamento da assistência aos pacientes com CCR, que deve envolver a participação ativa do paciente, da família/cuidador e assegurar o encaminhamento do paciente ao Programa de Ostomizados, mantido pelo governo federal (SANTOS, CESARETTI, 2000; SONOBE, BARICHELO, ZAGO, 2002; SANTOS JR, 2003; BECK et al., 2007; FIGUEIREDO et al., 2011; SJÖVALL et al., 2011; SANCHES et al., 2013).

A assistência para o paciente e familiar no pré-operatório inclui a abordagem sobre o conhecimento acerca do diagnóstico e suas perspectivas; investigação dos antecedentes familiares e antecedentes alérgicos, hábitos e alterações de eliminação intestinal; utilização de medicamentos prévios; vida diária e possibilidade de atividades sociais e de trabalho. Além disso, outros aspectos como autocuidado, estado emocional, padrão sócio-cultural, estado nutricional, habilidades psicomotoras, topografia da parede abdominal, aspecto da região perineal e demarcação do estoma, também são importantes. Todos estes aspectos buscam prepará-los para as possíveis modificações mutilatórias consequentes à cirurgia do CCR, como a perda de controle da continência fecal, a confecção de estoma intestinal, a necessidade de cuidados com o estoma e equipamentos, além do comprometimento psicológico e emocional (SANTOS, CESARETTI, 2000; SONOBE, BARICHELO, ZAGO, 2002; SANTOS JR, 2003; FIGUEIREDO et al., 2011; SJÖVALL et al., 2011; PEREIRA, SILVA, 2012; APPLETON et al., 2013).

Na maioria das vezes, o acompanhante não está familiarizado com o ambiente hospitalar, com a dinâmica de atendimento neste contexto e necessita aprender a lidar com as mudanças na sua vida pessoal, consequentes ao adoecimento e internação de um familiar. Este pode enfrentar um período de grandes desafios, consequentes ao desgaste físico e emocional, que surge por conviver próximo ao sofrimento do familiar, pelas incertezas e expectativas frente ao tratamento e ao trabalho desenvolvido pelos

profissionais. Somam-se a isso, dúvidas quanto o agir e o fazer enquanto acompanhante, além de outras dificuldades para responder às várias demandas exigidas pelo paciente, profissionais de saúde e outros membros da família (FIGUEIREDO et al., 2011; PEREIRA, SILVA, 2012).

Nessa fase, a presença do acompanhante já tem importância significativa, uma vez que ele inicia a construção do seu conhecimento sobre a doença e tem a possibilidade de expor suas expectativas com relação ao tratamento do familiar adoecido. Além disso, neste período, o acompanhante vai sendo preparado emocionalmente para as possíveis modificações físicas e fisiológicas do seu familiar, decorrentes da cirurgia. Ele também pode auxiliar o paciente no fornecimento de informações relevantes relacionadas ao seu estado de saúde e apoio emocional. Isso pode ser realizado com o planejamento do ensino pré-operatório para o acompanhante, pois este poderá auxiliar de forma participativa no pós-operatório do paciente (SONOBE, BARICHELO, ZAGO, 2002; FIGUEIREDO et al., 2011; SANCHES et al., 2013).

Isso tem exigido a ampliação da visão acerca da inserção do acompanhante neste contexto de atendimento pelos profissionais de saúde.

Para o acompanhante, o momento da cirurgia é de angústia e ansiedade e, a orientação por parte dos profissionais de enfermagem sobre as rotinas do centro cirúrgico, pode amenizar esses sentimentos. A presença do familiar no momento da cirurgia também pode proporcionar tranquilidade para o paciente, influenciando assim, na estabilidade dos padrões hemodinâmicos e aumentando as chances de sucesso no procedimento e na recuperação (FIGUEIREDO et al., 2011; SJÖVALL et al., 2011).

O acompanhante pode ser preparado com o ensino pré-operatório para conseguir lidar com esta situação clínica do paciente em pós-operatório por CCR, e acompanhar a assistência de enfermagem prestada que envolve observar e avaliar condições do estoma (localização, coloração, protrusão e complicações); controlar quali e quantitativamente o efluente do estoma; avaliar adaptação do sistema coletor; realizar a primeira troca do sistema coletor (48 a 72 horas após a cirurgia); ensinar ações específicas do autocuidado (troca e esvaziamento do dispositivo); retomar o ensino pré-operatório e planejar a alta hospitalar; estimular retorno gradual às atividades da vida diária; desenvolver

trabalho multidisciplinar com nutricionista, psicólogo, equipe médica e fisioterapeuta; avaliar o aprendizado alcançado pelo paciente e familiar; fornecer equipamentos e encaminhar aos recursos da comunidade como o Programa dos Ostomizados, mantido pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O acompanhante pode ter uma coparticipação importante que auxiliará na recuperação do seu familiar e na apropriação de conhecimentos que o ajudarão a entender e se preparar para a alta hospitalar (SANTOS, CESARETTI, 2000; SONOBE, BARICHELO, ZAGO, 2002; SANTOS JR, 2003; FIGUEIREDO et al., 2011; SJÖVALL et al., 2011).

Nessa etapa, o acompanhante consegue ter maior entendimento sobre a doença e o tratamento do familiar. Surgem dúvidas com relação aos cuidados a serem realizados no domicílio após a alta hospitalar e assim, o período de permanência na unidade pode ser útil para o enfermeiro esclarecer tais dúvidas e direcionar as orientações sobre a necessidade de cuidados específicos no domicílio (FIGUEIREDO et al., 2011; SJÖVALL et al., 2011).

Durante o perioperatório, o acompanhante vivencia na unidade de internação, o seu familiar que apresenta ansiedade com relação ao procedimento cirúrgico, preocupações familiares e laborais, além da recuperação das condições físicas e psicológicas após a cirurgia. Especialmente, os pacientes candidatos à confecção de colostomia encontram-se preocupados com as mudanças no estilo de vida e alteração da imagem corporal, angustiam-se com a necessidade de autocuidado e com aquisição de bolsas de colostomia. Assim, favorecer o acolhimento e inserção do acompanhante no contexto cirúrgico terciário pode contribuir na recuperação pós-operatória e prevenção de complicações no domicílio (PEREIRA, SILVA, 2012; SANCHES et al., 2013).

Durante o perioperatório, o paciente necessita contar com o familiar, que se torna, no geral, o acompanhante no período de internação. Com isso, é necessário que o enfermeiro ofereça, além da assistência mencionada anteriormente, condições para a inserção desse familiar que deve ser participante no contexto de atendimento, uma vez que ele faz parte do processo de recuperação e reabilitação do paciente com CCR (SANTOS, CESARETTI, 2000; SONOBE, BARICHELO, ZAGO, 2002; SILVA, SHIMIZU, 2006; FIGUEIREDO et al., 2011; SJÖVALL et al., 2011).

4. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

Para o desenvolvimento de nosso estudo sobre a experiência de ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico, utilizamos os referenciais da Antropologia Interpretativa de Geertz (1989) e Antropologia da Saúde e do método etnográfico.

4.1. Antropologia interpretativa e da saúde

Por meio das nossas experiências como enfermeiras e da revisão de literatura, identificamos que ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico constitui uma experiência pouco explorada nos estudos na área da saúde e de enfermagem, especialmente sob o ponto de vista da cultura. Alguns estudos focalizam o acompanhante de crianças e de pacientes internados em unidades críticas fechadas. Assim, para o desenvolvimento neste estudo buscamos interpretar a experiência de ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico em unidade de internação terciária, com a utilização dos referenciais teóricos da Antropologia interpretativa e da Saúde, que integram cultura e a experiência.

A utilização destes referenciais para interpretar os dados, justifica-se pela integração da cultura e a experiência de acompanhantes de pacientes cirúrgicos oncológicos, em um contexto de cuidado terciário. Isso resulta na construção cultural sobre a doença, o tratamento e a atenção à saúde, que extrapolam o encontro físico entre os profissionais que cuidam e os pacientes e seus familiares, que recebem o cuidado. Por outro lado, estas experiências interferem no cotidiano do acompanhante e da família, do trabalho, da escola e de outras áreas da vida social de todos os envolvidos, inclusive dos profissionais da saúde (KLEINMAN, 1980; GEERTZ, 1989; VALLA, 2000; OLIVEIRA, 2002; AYRES, 2009; CAMARGO JR., 2009; MATTOS, 2009; LANGDON, WIIK, 2010).

Assim, retomamos o conceito do termo grego Antropologia, que significa o “estudo do homem”, que aprofunda o entendimento, a singularidade ou particularidade das estruturas ou formas culturais do homem em um dado

contexto social, focalizando a cultura, com os seus sistemas de símbolos, ideias e significados (HELMAN, 2006).

Para Geertz (1989), antropólogo americano, a cultura é uma rede de significados múltiplos vinculados ao contexto cultural, cuja construção do sujeito é compartilhada pelo grupo social e orienta a conduta de seus membros. Para este autor, o método interpretativo desvenda a cultura e seus significados, dando origem à corrente da antropologia interpretativa (hermenêutica dialética), fortemente influenciado por Ricouer.

Para Helman (2006) cultura é um conjunto de orientações, explícitas ou implícitas, herdadas pelos indivíduos de uma sociedade, sobre a visão do mundo, as formas de experimentá-lo emocionalmente e os comportamentos em relação a outras pessoas, às forças sobrenaturais ou aos deuses e ao ambiente natural. Esta influencia muitos aspectos da vida das pessoas, incluindo crenças, comportamento, percepções, emoções, linguagem, religião, rituais, estrutura familiar, dieta, modo de vestir, imagem corporal, conceitos de espaço e de tempo e atitudes em relação à doença, dor e outras formas de sofrimentos, que trazem importantes implicações para a saúde e os cuidados de saúde.

As pessoas apresentam comportamentos e pensamentos singulares em relação à experiência da doença, possuem noções particulares sobre saúde e terapêutica como resultado das diferenças socioculturais (LANGDON, WIIK, 2010).

A interpretação cultural analisa as formas simbólicas da vida humana e a sua relação com os fatos sociais concretos do cotidiano, na busca de sentidos dados pela pessoa, trazendo a identidade, a humanidade, o tempo e outros aspectos significativos (GEERTZ, 1989).

Esta abordagem foi utilizada para o desenvolvimento de estudos sobre os sistemas de saúde, a partir dos anos de 1970 do século passado, trazendo contribuições importantes para o que constituiu a Antropologia da Saúde. Portanto, as tecnociências da saúde devem servir ao bem comum para que as experiências de saúde de todos os envolvidos sejam valorizadas, de forma construtiva, independente da normalidade morfofuncional perante a sociedade, aprofundando a perspectiva cultural no entendimento do processo de adoecimento, dentro de um contexto de cuidado à saúde (KLEINMAN, 1980;

VALLA, 2000; BURY, 2001; CANESQUI, 2007, CAMARGO JR., 2009; AYRES, 2009).

A Antropologia da Saúde no Brasil, desde o final do século XX, está vinculada às transformações e aos avanços tecnológicos e científicos no cenário da Saúde Coletiva, frente às crises de legitimação na atenção à saúde, que impulsionaram diversas propostas reconstrutivas sobre as práticas em saúde. Há uma busca de alternativas conceituais e práticas para a superação das dificuldades técnicas, políticas e éticas do mundo contemporâneo na produção de atenção em saúde (CANESQUI, 2007; AYRES, 2009; CAMARGO JR., 2009; MATTOS, 2009; BRASIL, 2011c).

Há um esforço político e público de debate para o alcance de consensos nas políticas públicas de saúde, que deve balizar as diversas propostas e interesses, de todos os envolvidos, profissionais, usuários e instituições de saúde, em disputa no campo social (AYRES, 2009; CAMARGO JR, 2009; MATTOS, 2009).

A atenção à saúde para ser viabilizada requer a utilização de diferentes abordagens interdisciplinares para entender as determinações, limites e possibilidades das ações profissionais e suas repercussões na saúde das pessoas. Ainda, designa um conjunto de práticas heterogêneas para evitar, eliminar ou diminuir um “problema de saúde”, que causa sofrimento segundo as razões sociais, culturais e técnicas (VALLA, 2000; BURY, 2001; CANESQUI, 2007; AYRES, 2009; CAMARGO JR., 2009; MATTOS, 2009; LANGDON, WIIK, 2010).

Assim, a cultura e o contexto social tendem a organizar a experiência subjetiva e o comportamento de um acompanhante do paciente cirúrgico oncológico. Isso nos remete à utilização do conceito de *illness*, que se refere à resposta subjetiva do indivíduo à situação de doença, que engloba aspectos individuais, sociais e culturais a esta experiência de ser acompanhante. É necessário fazer uma distinção em relação ao conceito de *disease*, que representa a interpretação dos profissionais sobre a experiência dos pacientes e dos familiares, focalizado no biológico que traduz sinais e sintomas em um diagnóstico da doença, ou seja, transforma enfermidade em doença (KLEINMAN, 1980; HELMAN, 2006; CANESQUI, 2007; CAMARGO JR., 2009; MATTOS, 2009).

Neste estudo busca-se entender a experiência de ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico em um hospital terciário, na qual há necessidade de adaptações e mudanças no seu cotidiano, com novos desafios, que podem culminar na internalização de valores sociais sobre esse seu novo papel de acompanhante e seus desdobramentos no relacionamento com o adoecido e a necessidade de novas aprendizagens. Portanto, não focaliza o modelo biomédico enquanto discurso da doença, mas a experiência do acompanhante com o adoecimento de um familiar em tratamento cirúrgico oncológico no cotidiano de sua vida e nas relações no contexto terciário (VALLA, 2000; THOMAS, MORRIS, HARMAN, 2002; GOFFMAN, 2004; SPADACIO, 2008; AYRES, 2009; CAMARGO JR., 2009; MADEIRA et al., 2009; MATTOS, 2009; LANGDON, WIIK, 2010; MCCAUGHAN, PARAHOOD, PRUE, 2011; BRASIL, 2011c; APPLETON et al., 2013).

O retorno às experiências de adoecidos crônicos, bem como de seus familiares perpassa pelas interações com a vida, ao manejo e as consequências da enfermidade, às suas múltiplas características, as consequências para os cuidadores familiares, o que propicia o estabelecimento de uma interação dialógica, do indivíduo que auxilia na busca de atendimento por saúde, considerando-se neste estudo o acompanhante de pacientes cirúrgicos oncológicos, e o profissional que cuida, constituindo o encontro de duas visões de mundo diferentes (OLIVEIRA, 2002; CANESQUI, 2007; AYRES, 2009; CAMARGO JR., 2009; MATTOS, 2009; LANGDON, WIIK, 2010).

O indivíduo busca explicação para o processo de adoecimento segundo um quadro interpretativo característico da sua cultura e da acessibilidade à assistência em saúde, que abarca as formas como este decodifica os sinais e sintomas da doença e os tratamentos, bem como o seu entendimento de pertencimento a determinados grupos sociais (VALLA, 2000; CANESQUI, 2007; AYRES, 2009; CAMARGO JR., 2009; MADEIRA et al., 2009; MATTOS, 2009; LANGDON, WIIK, 2010; HELMAN, 2006).

O componente qualitativo da pesquisa antropológica vai além da descrição pura e simples da realidade ou da interpretação elaborada pelas próprias pessoas, mas consiste em empregar atos, fatos, falas e interpretações para formar uma explicação dessa realidade, inacessível às pessoas que vivem

a experiência em estudo. Nesse contexto é que se compreendem os significados, que são símbolos e possuem uma função estruturante na vida sociocultural e emocional das pessoas.

Para a antropologia interpretativa, tanto o pesquisador como o sujeito constroem seus conhecimentos historicamente e de diferentes formas. Contudo, deste encontro dialógico de dois universos diferentes, o pesquisador deve buscar interpretar os sentidos dados pelo outro e construir os significados da experiência em estudo, subsidiado pelo conhecimento científico (GEERTZ, 1989; HELMAN, 2006).

A experiência vivida por uma pessoa, que pode ser comum a outras pessoas, pode resultar em diferentes reações e elaborá-la com base em senso comum, influenciada pela história de vida e pelo conhecimento que constrói durante esta experiência (MINAYO, 2004; CANESQUI, 2007). Assim, a interpretação possibilita decodificar o sentido das reações humanas, que podem ser implícitas ou explícitas na linguagem verbal e não verbal, pois a realidade não está reduzida simplesmente ao que pode ser visto, mas pela representação da linguagem.

Para se promover intervenções eficazes a indivíduos sadios ou doentes, deve-se conhecer e interpretar os significados que estes atribuem aos problemas vivenciados no processo saúde-doença.

Assim, os pressupostos da Antropologia interpretativa e da Saúde podem contribuir na interpretação da experiência de acompanhantes de pacientes cirúrgicos oncológicos em unidade de internação terciária.

4.2. Abordagem metodológica

Para o desenvolvimento deste estudo optou-se pela abordagem qualitativa e pelo método etnográfico por possibilitar a interpretação dos fenômenos sociais, por meio dos sentidos atribuídos pelas pessoas sobre a sua vida cotidiana, considerando as várias perspectivas subjetivas da realidade, que somente podem ser obtidas por meio da relação entre sujeito e objeto do conhecimento (POPE, MAYS, 2009).

Assim o conhecimento científico destes fenômenos sociais resulta de um trabalho de interpretação, que só é possível com a interação entre pesquisador e participantes, para que o primeiro possa reconstruir a ação e os seus significados, constituindo um desafio para maior aproximação com a diversidade da vida em sociedade (CRESWELL, 2007; MINAYO, 2007; POPE, MAYS, 2009).

Em estudos de abordagem qualitativa, o número de participantes é definido mediante o processo de obtenção dos dados e concomitante análise, que possibilita o alcance dos objetivos estabelecidos para o estudo, ou seja, que reflita a totalidade do objeto focalizado (MINAYO, 2007, POPE, MAYS, 2009; FONTANELLA, et al., 2011).

Esta abordagem mostrou-se adequada em vários estudos para aprofundar aspectos do atendimento ao paciente oncológico, nas perspectivas das experiências de cuidado pelos enfermeiros e o processo de adoecimento por câncer na visão dos pacientes e de acompanhantes (THOMAS, MORRIS, HARMAN, 2002; BARBOSA, et al., 2004; RECCO, LUIZ, PINTO, 2005; COSTA, et al., 2006; SPADACIO, 2008; PEREIRA, SILVA, 2012; APPLETON et al., 2013). Os resultados destes estudos sobre as situações clínicas, a forma como se processa o cuidado e as diferentes experiências e estratégias de enfrentamento dos pacientes e seus familiares em relação ao diagnóstico e tratamento cirúrgico oncológico, contribuíram para a melhoria da assistência dessa clientela e de seus familiares.

4.3. Método etnográfico

Para o desenvolvimento deste estudo foi empregado o método etnográfico, que constitui em uma descrição densa de significados culturais atribuídos por um determinado uma pessoa ou grupo, que possibilita a descoberta de domínios de conhecimentos, interpretação de comportamentos em relação a uma dada experiência. É um processo de observação detalhada, com descrição e registro de dados para análise do fenômeno em estudo, com apreensão das características no contexto natural. Requer tempo e contato

direto do pesquisador com os participantes, com estratégias e métodos adequados para maior aproximação com as experiências subjetivas dos participantes (CAPRARA, LANDIM, 2008).

A observação permite a análise e interpretação das pessoas em seus ambientes naturais, interagindo com elas por meio da sua própria língua e utilizando seus próprios termos. Para tanto, utilizamos o método etnográfico, aliada à antropologia por tradição, que possibilita aprofundar sobre a experiência de adoecimento e a influência em todos os aspectos e dos contextos da vida, na perspectiva de vários atores (CRESWELL, 2007; POPE, MAYS, 2009).

Podem ainda ser utilizados vários procedimentos na coleta de dados. Para se apreender um sentido, os elementos constitutivos, que são as informações, crenças, imagens e valores expressos pelos sujeitos, neste caso, podem ser obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas com gravação em áudio, anotações de campo e observações, o que pressupõe a necessidade de organização e a hierarquização dos elementos do seu conteúdo (ALVES-MAZZOTTI, 2008).

A aproximação com o senso comum sobre um determinado evento, processo ou fenômeno, pode ser obtido pelas fontes orais. No relato oral, o sujeito expõe sentimentos, significados e emoções sobre o processo ou evento de interesse do estudo. Muitas vezes, os significados podem parecer contraditórios, a depender da entonação conferida pelo relator, o que leva a pressupor que o movimento contido nas narrativas permite contar mais com os significados do que com a análise sobre os eventos, o que torna necessário levar em consideração as características pessoais e sociais dos participantes, bem como as percepções e os efeitos do tema em estudo. Portanto, associar métodos observacionais à entrevista semiestruturada favorece a qualidade e a análise de dados (CASSAB, RUSCHENSKY, 2004; POPE, MAYS, 2009).

Apesar da condição primordial do narrador se expressar livremente sobre o tema, há a necessidade de aprofundar determinados aspectos, relevantes para o estudo, que surgem no decorrer da entrevista (CASSAB, RUSCHENSKY, 2004).

Para tanto, o pesquisador durante a entrevista deve encorajar o informante para que ele possa expressar suas idéias, refletir sobre as

observações realizadas e explorar aspectos recentes verbalizados além de outras informações. É necessário manter o foco no objetivo do estudo, perguntar com enfoque para a obtenção de informação que o pesquisador necessita e oferecer devolutivas verbais e não-verbais, que estimulem o participante (BRITEN, 2009).

Durante o processo de coleta de dados ocorre a reflexão e análise, concomitantemente. A visão teórica do pesquisador determina a escolha dos informantes, a necessidade de alteração dos questionamentos de um informante a outro, a descoberta de pistas de aspectos não percebidos e o trabalho com os vários relatos ao mesmo tempo. Possibilita a comparação e organização com os detalhes das informações coerentemente, representando a realidade pessoal acrescida à totalidade social (CASSAB, RUSCHENSKY, 2004).

Nesta abordagem, os dados podem ser analisados com a utilização de análise de conteúdo indutiva, que é constituída por: organização dos dados em um texto, apreensão das estruturas sócio-culturais dos participantes do estudo, análise dos sentidos dados dentro de uma realidade, com ampliação de associações com todos os textos produzidos, interpretação das relações com os outros componentes do texto, criação de diferentes conotações (polifonia) e estabelecimento de relação com o contexto de vida dos participantes (HESSE-BIBER, 2006).

A análise e interpretação foram realizadas com fundamentação no referencial da Antropologia interpretativa, pois o conhecimento do objeto em estudo exige um trabalho de construção pelo pesquisador, por meio da sua reflexão sobre os dados obtidos (CASSAB, RUSCHENSKY, 2004).

Assim, frente aos objetivos deste estudo, foi utilizado o método etnográfico, com a técnica de entrevista semiestruturada, para nos possibilitar a análise dos sentidos dados à experiência de ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico em unidade de internação terciária. Os resultados deste estudo poderão contribuir na melhoria da inserção destes acompanhantes como coparticipantes do cuidado neste contexto.

4.4. Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi elaborado seguindo as diretrizes e normas regulamentares de pesquisa envolvendo seres humanos, conforme as exigências da Resolução nº196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto e aprovado em 25 de Outubro de 2011, sob Protocolo Nº.1414/2011 (Anexo 1).

4.5. Operacionalização do estudo

O estudo foi desenvolvido na Unidade de Internação Cirúrgica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP, na especialidade de Coloproctologia, onde muitas pessoas, familiares ou não, permanecem como acompanhantes, durante a internação, de pacientes com CCR em tratamento cirúrgico. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi assinado em duas vias pelos participantes da pesquisa, com a entrega de uma via do documento para este e o arquivamento da outra via pela pesquisadora. Assegurou-se a possibilidade da desistência de participação da pesquisa, a qualquer tempo.

O Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP faz parte da Divisão Regional de Saúde (DRS) XIII, a qual é composta por mais 25 municípios. É um hospital de nível terciário, que presta assistência ambulatorial e hospitalar, realiza ações de prevenção, tratamento e recuperação, além de serviços complementares de diagnóstico e tratamento em diversas especialidades médicas. Trata-se de um hospital escola com um total de 696 leitos, dos quais onze são destinados à especialidade de Coloproctologia, local onde será realizado o estudo. Tem sua área de atuação concentrada basicamente no município de Ribeirão Preto e região, mas por ser referência para atendimentos complexos recebe também pessoas de outros estados e países (HOSPITAL DAS CLÍNICAS, 2003-2010).

Para ser atendido no Hospital das Clínicas, na Unidade Campus, inicialmente, o paciente tem acesso pela Unidade Básica de Saúde que,

quando julgado como necessário pelo médico, após avaliação, o mesmo realiza o encaminhamento para agendamento na devida especialidade. Sendo assim, ao chegar ao Hospital, o paciente já possui a Guia de Referência e consulta médica previamente agendada pela Unidade Básica de Saúde.

No caso da especialidade de Coloproctologia, as consultas ambulatoriais ocorrem às quintas-feiras pela manhã e, no período da tarde, o atendimento é destinado especificamente aos pacientes oncológicos.

Durante a consulta, o médico checa resultados de exames, confirma o diagnóstico, institui o tratamento clínico ou cirúrgico, solicita exames de rotina (sangue e outros fluidos corpóreos), e ainda, quando necessário, realiza a solicitação de internação do paciente.

Nestes casos o paciente, após a consulta, é encaminhado para a enfermaria onde realizará exames especializados como Tomografia computadorizada e Ressonância Magnética, além do preparo para o procedimento cirúrgico nos casos em que há indicação. Outra forma existente de internação é a programada, quando o paciente aguarda no seu domicílio o contato, comunicando o dia que deve comparecer ao hospital para internar.

Já na enfermaria, o paciente pode contar com a assistência de uma equipe multiprofissional, da qual fazem parte, médicos, enfermeiros, assistente social, nutricionista, psicólogo, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional. A equipe médica é composta por oito residentes, distribuídos entre o primeiro e o quarto ano do Programa de Residência Médica, cinco contratados e dois docentes.

O médico que cursa o primeiro ano de residência (R1) é responsável pela evolução da maioria dos pacientes que estão internados na enfermaria da Coloproctologia, ficando para o residente do segundo ano (R2), a evolução dos pacientes que são da especialidade, mas que estão internados em outras enfermarias, geralmente pacientes com maior nível de complexidade de cuidados. Os residentes do terceiro e quarto ano (R3 e R4) são os responsáveis pela visita médica no período da manhã e pelas cirurgias, que são programadas em três dias da semana, de segunda-feira à quarta-feira.

Na quinta-feira ocorre o atendimento ambulatorial da especialidade.

Às sextas-feiras pela manhã ocorre a visita da equipe cirúrgica, com participação dos residentes e docentes da disciplina, alunos de graduação do curso de medicina e da enfermagem, enfermeiro, nutricionista e psicóloga, há

apresentação dos casos clínicos dos pacientes internados, com discussão breve sobre cada um dos pacientes.

Posteriormente à visita, há discussão detalhada mediante análise de exames de imagem, com definição das condutas e planejamento cirúrgico da semana. Em seguida, os médicos residentes retornam à enfermaria para comunicar os pacientes e acompanhantes sobre a indicação e programação cirúrgica, com explicação sobre o tratamento e preparo cirúrgico.

A equipe de enfermagem da Unidade de Internação Cirúrgica é composta por um enfermeiro chefe, nove enfermeiros, e trinta e seis técnicos e auxiliares de enfermagem, que trabalham, em escala de revezamento de turnos (manhã, tarde e noite), atuando em dois Postos, A e B, onde diversas especialidades cirúrgicas estão organizadas por enfermarias. A especialidade da Coloproctologia possui três enfermarias, com total de 12 leitos, no Posto B, do 10º andar.

O enfermeiro é responsável pela admissão dos pacientes e acompanhantes no momento da internação e pela orientação em relação às rotinas da unidade e do Hospital. Pacientes menores de 18 anos e maiores de 60 anos têm direito a permanecerem com acompanhante. Em outras situações, cabe ao enfermeiro avaliar a necessidade ou não da presença de um acompanhante para autorização. Além disso, o enfermeiro é responsável pelo planejamento da assistência perioperatória com preparo físico e psicológico do paciente, integração das intervenções com as equipes do bloco cirúrgico (centro cirúrgico e centro de recuperação pós-anestésica) e da alta hospitalar.

A demarcação de estoma pré-operatória, quando há possibilidade de confecção de estoma intestinal, é realizada pela enfermeira-estomaterapeuta, docente da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, como parte integrante do projeto de extensão “Aprendendo com o ensino de pacientes estomizados e seus familiares” sob sua coordenação, com participação de alunos de graduação e pós-graduação.

O enfermeiro deve identificar o conhecimento do paciente e acompanhante acerca do diagnóstico, das perspectivas de tratamentos cirúrgicos e complementares, além das experiências prévias, que podem interferir nas reações dos mesmos e evolução do paciente.

Esclarecimentos sobre os procedimentos e ambiente intraoperatórios são realizados para paciente e acompanhante, no dia anterior à cirurgia pelos enfermeiros do Bloco Cirúrgico, que se deslocam para a unidade de internação.

Considerando que a maioria das cirurgias resulta na confecção de estomia pela característica de atendimento de pacientes de maior complexidade nesta Instituição, o estomaterapeuta ao realizar a demarcação pré-operatória, envolve o acompanhante uma vez que este se torna fundamental em todo processo de assistência de enfermagem perioperatória, principalmente por constituir o cuidador, que assume os cuidados domiciliares, após a alta hospitalar.

É importante verificar as habilidades psicomotoras dos pacientes (destreza manual, percepção sensorial e principalmente visão e audição) para identificar a necessidade de cuidados por um cuidador após a alta hospitalar.

É realizada avaliação clínica do paciente é importante nesta fase, pois o estado nutricional deste pode impossibilitar o preparo colônico pré-operatório, que geralmente é realizado por um período de três dias, o que pode comprometer ainda mais a condição clínica. Pode ser realizado preparo retrógrado com lavagens intestinais via retal ou anterógrado com administração de solução hipertônica via oral. Além disso, associa-se dieta líquida sem resíduos e jejum por um período de doze horas no mínimo, antes da cirurgia.

Além do preparo físico, o apoio emocional tem favorecido que o paciente e acompanhante expressem seus medos, angústias e que exponham suas dúvidas, principalmente para os membros do Grupo de Extensão.

Na assistência de enfermagem no pós-operatório busca-se retomar o ensino pré-operatório para o autocuidado, envolvendo paciente/familiar que auxiliará o paciente no domicílio para favorecer a recuperação e a reabilitação. No planejamento da alta hospitalar, para os pacientes que necessitaram realizar a confecção de estoma, faz-se o encaminhamento ao Programa de Ostomizados, mantido pelo serviço público, para aquisição dos equipamentos e seguimento ambulatorial especializado.

Ressaltamos que desde o segundo semestre de 2011, o Processo de Enfermagem foi implantado nesta Unidade, com o planejamento das etapas de Coleta de dados, Exame físico, Diagnósticos de Enfermagem, Prescrição de

Enfermagem, Implementação e Avaliação, com realização diária de 20% dos pacientes mais críticos, segundo a avaliação com a Escala de Fugulin.

A assistente social avalia a condição socioeconômica dos pacientes e das famílias, priorizando na Especialidade da Coloproctologia, os encaminhamentos necessários aos candidatos às cirurgias com possibilidade de estomia intestinal, os que estão em situação clínica com maior gravidade, além daqueles que apresentam maiores problemas sociais. Além disso, esclarece os pacientes e familiares em relação aos seus direitos dos pacientes oncológicos e com deficiência, como auxílio saúde, aposentadoria, entre outros, emitindo o relatório social necessário para o cadastramento no Programa de Ostomizados. Realiza também atendimento conjunto do paciente e familiar para orientação. Nas situações que julga necessário, realiza atendimentos individuais. Em casos mais complexos, que envolvem problemas sociais, ela entra em contato com a Unidade Básica de Saúde ou com o Serviço Social do município de residência do paciente, para o qual este será contrarreferenciado, no intuito de assegurar a continuidade da assistência hospitalar.

A nutricionista avalia os pacientes com maior comprometimento clínico, programa e supervisiona o fornecimento e distribuição de refeições aos pacientes e acompanhantes da Unidade de internação. Realiza o seguimento dos pacientes de maior comprometimento e os pacientes estomizados intestinais, além de participar da visita médica da Coloproctologia nas sextas-feiras. Para a alta hospitalar, oferece orientações para os pacientes estomizados e acompanhantes sobre alimentação, principalmente as diferentes propriedades dos alimentos constipantes e obstipantes, além de restrições quando em relação às outras condições crônicas.

Atualmente, o serviço de psicologia é solicitado em casos específicos, quando a equipe de saúde identifica a importância da intervenção deste profissional, que atende os pacientes desta especialidade, dentre outras.

4.6. Atores e coleta de dados

Os critérios de seleção dos informantes para este estudo foram: ser acompanhante de paciente oncológico cirúrgico; maiores de 18 anos, em condições de participar das entrevistas. Foi assegurado o anonimato dos sujeitos do estudo.

Mediante aprovação do Comitê de ética, iniciamos a seleção dos possíveis participantes do estudo, por meio de informações contidas no Kardex, que é atualizado pelo enfermeiro, ao final de cada plantão. O Kardex é um fichário que contém as principais informações relacionadas ao paciente, tais como, nome, idade, data da internação, diagnóstico médico e presença de acompanhante, além de informações relacionadas à internação. Este foi importante para identificar os acompanhantes de pacientes daquela semana e verificar as situações de cuidado, vivida pelos possíveis participantes deste estudo. Isso assegurou uma diversidade de experiências dos acompanhantes no nosso estudo.

O primeiro contato com os acompanhantes foi realizado pessoalmente, no momento das visitas do Projeto de Extensão, do qual participamos na unidade. Após a exposição dos objetivos da pesquisa, eles foram convidados a participar e, a partir da concordância, assinatura do TCLE, com fornecimento de uma via ao participante e arquivamento de outra via pela pesquisadora, foram agendados dia e horário da entrevista na própria unidade, conforme disponibilidade do participante.

As entrevistas foram realizadas no período de fevereiro a setembro de 2012, com participação de nove acompanhantes.

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas durante o período de permanência do acompanhante na unidade de internação hospitalar. Para cada acompanhante foi realizada uma entrevista em função do período de internação, pois neste contexto, a média é de cinco a sete dias, e ainda, muitos acompanhantes permaneciam em escala de revezamento.

Foi elaborado um instrumento para a coleta de dados, mediante nossa experiência com acompanhantes de pacientes cirúrgicos oncológicos e fundamentação na literatura (GIVEN, SHERWOOD, 2006; GRINYER, 2009; TAMAYO et al., 2010). O instrumento contemplou dados sociais e familiares

como idade, sexo, escolaridade, estado civil, religião, profissão, renda, acesso ao atendimento de saúde, grau de parentesco com o paciente, tipo de convívio, experiência prévia como acompanhante em instituição hospitalar e conhecimento sobre o diagnóstico do paciente (Apêndice 2).

Para a entrevista semiestruturada foram elaboradas quatro perguntas norteadoras acerca da experiência de ser acompanhante nesta unidade com gravação em áudio da entrevista, mediante permissão do participante: O que significa para o Sr.(a) ser acompanhante aqui no hospital?; Como é permanecer o tempo todo na unidade?; Em sua opinião, o Sr.(a) estar como acompanhante tem ajudado o paciente?; e em sua opinião, estar como acompanhante tem lhe ajudado a compreender melhor a situação do paciente?

Ainda, foi utilizado o diário de campo para registro das nossas percepções, fatos ou situações ocorridas durante trabalho de campo, assim como outras informações que poderiam auxiliar na análise dos dados.

Para a condução da entrevista foi utilizada uma sala na unidade de internação, que assegurou a privacidade e ritmo próprio do informante, com minimização de interrupções. As entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas em programa de computador e complementadas com as anotações do diário de campo, que foram constituídas por observações descritivas e impressões do pesquisador, que subsidiaram a análise e interpretação dos dados.

Os dados das entrevistas digitadas foram analisados seguindo-se as etapas de captação dos sentidos dos dados, com leitura e releitura das entrevistas; identificação de um conjunto inicial de temas ou categorias; estabelecimento de categorias temáticas e discussão com literatura científica pertinente.

Esta análise permitiu atribuir os sentidos de ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico em uma unidade de internação terciária e interpretar o significado desta experiência para estes participantes do estudo, o que contribuirá para melhorar a permanência e inserção destes, neste contexto de cuidado.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise, interpretação e discussão dos dados foram realizadas em duas etapas. Na primeira etapa apresentamos a caracterização sociocultural dos acompanhantes de pacientes cirúrgicos oncológicos na unidade de internação terciária, participantes deste estudo. E na segunda etapa a análise interpretativa da experiência de acompanhantes de pacientes cirúrgicos oncológicos no contexto terciário.

5.1. Caracterização dos participantes do estudo

A idade dos participantes do estudo variou entre 23 anos e 61 anos, sendo a média de idade de 42,7 anos.

Pedreira e Oliveira (2012) realizaram estudo com cuidadores de idosos no domicílio, no qual houve um predomínio de pessoas acima de 59 anos. No estudo de Inocenti, Rodrigues, Miasso (2009) com familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio, a idade dos participantes variou entre 26 e 67 anos.

Dos nove acompanhantes deste estudo, oito (88,8%) eram do sexo feminino e um (11,2%) do sexo masculino.

Quadro 1. Caracterização sociocultural dos acompanhantes de pacientes cirúrgicos oncológicos na unidade terciária, participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2013.

Participante	Idade	Sexo	Estudo (Anos)	Estado civil	Religião	Profissão	Parentesco	Renda (Salário mínimo)*
A1	29	F	9	Casada	Católica	Do lar	Nora	2,4
A2	53	F	11	Casada	Católica	Depiladora	Esposa	2,4
A3	49	F	9	Divorciada	Evangélica	Licença-Saúde (INSS)	Irmã	1,6
A4	48	M	11	Divorciado	Espiritualista	Gerente de restaurante	Filho	11,3
A5	52	F	7	Casada	Evangélica	Do lar	Esposa	1,0
A6	43	F	9	Casada	Evangélica	Do lar/ Comerciante	Filha	3,2
A7	27	F	11	Casada	Evangélica	Técnica de enfermagem	Filha	4,5
A8	23	F	15	Solteira	Católica	Enfermeira (desempregada)	Sobrinha	3,2 (pais)
A9	61	F	7	Casada	Católica	Aposentada (doméstica)	Esposa	2,0

Outros estudos também têm verificado o predomínio de mulheres cuidadoras para idosos no domicílio (NASCIMENTO, et al. 2007; DIBAI, CADE, 2009; PEDREIRA, OLIVEIRA, 2012).

Entre os participantes do estudo, a maioria possuía grau de parentesco com o paciente, sendo que três (33,3%) eram esposas, três (33,3%) filhos, uma (11,2%) irmã, uma (11,2%) sobrinha e uma (11,2%) nora.

Houve predomínio de acompanhantes filhos no estudo sobre idosos hospitalizados por condição crônica em decorrência do estado de viuvez ou fragilização da saúde do cônjuge e processo de envelhecimento (SILVA, BEUTER, BECK, 2009). Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009) em seu estudo com familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, realizado no domicílio de usuários vinculados ao Sistema de Internação Domiciliar, também encontraram a maioria dos acompanhantes sendo esposas, seguido de filhas. Em um estudo realizado com cuidadores de idosos no domicílio também ficou evidenciado a relação de parentesco representada por filhas, cônjuges e neta (PEDREIRA, OLIVEIRA, 2012). Nascimento et al. (2007) realizaram um estudo com acompanhantes em UTI no qual foi encontrado o predomínio de mulheres cuidadoras, entre elas, filhas e esposas.

Dos entrevistados, seis (66,6%) eram casados, dois (22,2%) divorciados e um (11,2%) solteiro.

No estudo de Dibai, Cade (2009), assim como no de Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009) também houve o predomínio de acompanhantes casados. Já no estudo de Pedreira, Oliveira (2012), prevaleceu cuidadores solteiros e divorciados, sendo que aqueles que eram casados cuidavam dos seus respectivos maridos também.

Com relação à escolaridade, três (33,3%) tinham ensino fundamental incompleto, dois (22,2%) ensino médio incompleto, três (33,3%) ensino médio completo e um (11,2%) ensino superior completo.

O predomínio de acompanhantes com ensino fundamental incompleto também foi observado no estudo de Dibai e Cade (2009). No estudo de Pedreira e Oliveira (2012), a maioria dos participantes estudou até o ensino médio.

No que diz respeito à profissão, cinco (55,5%) declararam-se do lar ou trabalhador informal, dois (22,2%) tinham emprego formal, um (11,2%) estava

desempregado e um (11,2%) era aposentado. No estudo de Dibai e Cade (2009), a maioria dos acompanhantes não tinha ocupação definida havendo também o predomínio daqueles que se declararam do lar. Com relação aos cuidadores de idosos no domicílio, o estudo de Pedreira, Oliveira (2012) apontou um predomínio de aposentados, trabalhadores do lar e desempregados, sendo que apenas um participante tinha emprego formal.

A renda declarada pelos participantes do estudo variou de 1 salário mínimo a 11,3 salários mínimos.

No estudo de Inocenti, Rodrigues, Miasso (2009) com familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio, a renda variou entre 380,00 e 1.080,00 reais.

Dos nove entrevistados, quatro (44,4%) relataram serem católicos, quatro (44,4%) evangélicos e um (11,2%) espiritualista.

No estudo de Inocenti, Rodrigues, Miasso (2009) com familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio, houve predomínio da religião católica, seguida pela espírita e evangélica.

Os termos “espiritualidade” e “religiosidade” estão relacionados, mas, apesar de muitas vezes serem utilizados como sinônimos são distintos. A espiritualidade, não necessariamente expressa a religião professada. A espiritualidade é mais ampla e pessoal e está relacionada aos valores íntimos, completude interior, harmonia, conexão com os outros; estimula interesse pelos outros e por si, numa unidade com a vida, a natureza e o universo; é o que dá sentido à vida, independente da religião professada. Capacita a pessoa a suportar sentimentos debilitantes de culpa, raiva e ansiedade ou problemas. (GUERRERO, 2011).

Na vigência da doença, a espiritualidade torna-se o apoio importante na construção dos significados dessa experiência, tanto de pacientes como familiares. O suporte religioso inclui preces, orações, procura de conforto de alguém da fé, obtenção de apoio de membros da igreja, está associada com melhoria da saúde mental, melhor adaptação psicológica dos pacientes e seus familiares. A religiosidade representa uma influência potencial no bem-estar emocional dos familiares de doente com câncer que têm recebido escassa atenção. Para adaptarem-se aos desafios, elas buscam um significado positivo nas adversidades e contam com crenças e práticas espirituais para enfrentar

as mudanças e alcançar qualidade de vida. A manutenção da crença e prática espiritual derivadas de uma religião organizada e a prática de orações, meditação, leitura e participação em rituais e outras atividades fortalecem a conexão com o sagrado, a reflexão crítica orientada e a aceitação da situação de forma mais maleável. Nesse sentido, buscando forças na religiosidade, o cuidador sente-se acolhido pela proteção de um ser superior que o acompanha e o ajuda a enfrentar os obstáculos (SANCHEZ et al., 2010).

A espiritualidade é uma expressão da identidade e o propósito da vida de cada um mediante a própria história, experiências e aspirações. O alívio do sofrimento acontece na medida em que a fé religiosa permite transformações na perspectiva pela qual o paciente e a comunidade percebem a doença grave.

Maciel e Souza (2006) identificaram em seu estudo que 58,7% dos pacientes adultos internados em UTI gostariam de ter um acompanhante. Ainda neste estudo, foi identificada a maior preferência das mulheres por terem acompanhantes e que quanto maior o número de vezes que o cliente se internou em UTI, maior a preferência por ficar com acompanhante.

Quadro 2. Caracterização dos participantes do estudo em relação à experiência prévia de cuidado domiciliar e como acompanhante do paciente cirúrgico oncológico. Ribeirão Preto, 2013.

Participante	Experiência prévia acompanhante	Coabitação	Conhecimento diagnóstico oncológico	Cuidado domiciliar prévio	Cuidador pós-alta hospitalar	Convênio de saúde particular	Revezamento acompanhante	Permanência 24hs
A1	Não	Não	Sim	Não	Sim	Não	Não	Sim
A2	Sim	Sim	Sim	Não	Sim	Não	Não	Não
A3	Não	Não	Sim	Sim	Sim	Não	Não	Sim
A4	Não	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Sim
A5	Não	Sim	Sim	Não	Sim	Não	Não	Sim
A6	Não	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Sim
A7	Não	Não	Sim	Não	Sim	Não	Não	Sim
A8	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Sim	Sim	Sim
A9	Sim	Sim	Sim	Não	Sim	Não	Não	Sim

Em relação às características dos acompanhantes, seis (66,6%) não tinham experiência prévia como cuidador e três (33,3%) já tinham sido acompanhantes em algum momento anterior.

Dos participantes do estudo, seis (66,6%) não residiam com o paciente e três (33,3%) coabitavam com o paciente.

Nos casos de cuidador no domicílio, o estudo de Pedreira, Oliveira (2012) mostrou que todas as cuidadoras residiam com o idoso, sendo que seis delas estavam no seu domicílio e duas estavam em casas que pertenciam ao idoso. De forma semelhante, no estudo de Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009), a maioria dos cuidadores residia com o paciente.

Todos os entrevistados referiram saber o diagnóstico oncológico do paciente. Entretanto, foi observado que a maioria tem noção da gravidade do caso, mas não tem a compreensão do que é a doença oncológica.

Com relação aos cuidados prestados no domicílio, sete (77,7%) participantes relataram que não era necessário, um (11,2%) auxiliava o familiar no autocuidado e um (11,2%) relatou auxiliar o familiar em cuidados necessários devido à idade e não à doença oncológica.

Dos nove participantes, seis (66,6%) ficaram fixos como acompanhantes e três (33,3%) em esquema de revezamento com outro membro da família.

No estudo de Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009) com familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio, em metade dos casos havia escala de revezamento nos cuidados com os pacientes.

No momento da entrevista, considerando um período de 24 horas, oito (88,8%) acompanhantes estavam em tempo integral e um (11,2%) em tempo parcial com nove horas de permanência na unidade.

A maioria dos acompanhantes (88,8%) não possuía convênio de saúde, sendo que apenas um (11,2%) tinha plano de saúde privado.

Todos os participantes do estudo declararam que iam auxiliar o paciente nos cuidados no domicílio após a alta hospitalar.

Esquema 1: Categorias de análise de dados.

3 Núcleos de sentidos:

- 1- Da história pregressa ao tratamento oncológico
- 2- Organização da família para o tratamento cirúrgico oncológico
- 3- Descobrindo a unidade de internação como acompanhante

3 Núcleos temáticos

Núcleo temático I: Acompanhante de paciente cirúrgico oncológico: da necessidade à definição pessoal

Duas categorias temáticas:

- Necessidade de cuidados ao familiar adoecido e a busca por tratamento oncológico
- Expectativas e organização familiar para o tratamento cirúrgico oncológico

Núcleo temático II: Estabelecendo-se como acompanhante no hospital terciário

Duas categorias temáticas:

- Desafios do cotidiano do acompanhante no contexto terciário
- Dedicção pessoal para fazer parte da unidade de internação terciária

Núcleo temático III: Os desafios de ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico

Duas categorias temáticas:

- Expectativas sobre o tratamento cirúrgico e suas consequências
- Definição do seu papel de acompanhante

Significado: Ser acompanhante é meu compromisso pessoal

A partir deste momento, serão apresentados os resultados deste estudo, com as interpretações da experiência do acompanhante de paciente cirúrgico oncológico no contexto terciário (Esquema 1).

Primeiramente os dados das entrevistas em profundidade foram decodificados em três núcleos de sentidos, que foram denominados de “Da história pregressa ao tratamento oncológico”, “Organização da família para o tratamento cirúrgico oncológico” e “Descobrimos a unidade de internação como acompanhante”.

Mediante estes três núcleos de sentidos, construímos três núcleos temáticos: **“Acompanhante de paciente cirúrgico oncológico: da necessidade à definição pessoal”**; **“Estabelecendo-se como acompanhante no hospital terciário”**; e **“Os desafios de ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico”**, que serão apresentados consecutivamente.

No primeiro núcleo temático “Acompanhante de paciente cirúrgico oncológico: da necessidade à definição pessoal”, foram criadas duas categorias para a interpretação sobre o fenômeno em estudo: “Necessidade de cuidados ao familiar adoecido e a busca por tratamento oncológico” e “Expectativas e organização familiar para o tratamento cirúrgico oncológico”.

No segundo núcleo temático “Estabelecendo-se como acompanhante no hospital terciário”, foram criadas duas categorias “Desafios do cotidiano do acompanhante no contexto terciário” e “Dedicação pessoal para fazer parte da unidade de internação terciária”.

No terceiro núcleo temático “Os desafios de ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico”, estabelecemos duas categorias: “Expectativas sobre o tratamento cirúrgico e suas consequências” e a “Definição do seu papel de acompanhante”.

5.2. Núcleo temático I: Acompanhante de paciente cirúrgico oncológico: da necessidade à definição pessoal

5.2.1. Necessidade de cuidados ao familiar adoecido e a busca por tratamento oncológico

A experiência do acompanhante na unidade de internação revela uma diversidade de vínculos familiares, inclusive alguns como cuidadores, antes da necessidade de internação hospitalar do paciente por doença oncológica.

Nas situações em que o acompanhante residia com a pessoa, que necessitava de cuidados, havia proximidade dos acontecimentos na vida do familiar, no qual era possível presenciar algumas manifestações da doença oncológica, mesmo antes do diagnóstico:

“[...] mas quando dava dor nele... dava umas cólicas muito fortes... ele corria e tomava o remédio, melhorava a dor, passava um bom tempo... e voltava de novo, tomava o remédio, era o que estava controlando a dor [...]”
(Acompanhante 5, esposa, período integral)

Muitas vezes, o familiar de maior proximidade, que conhecia os problemas, buscava solucioná-los:

“[...] ligamos aqui no hospital domingo retrasado para tentar adiantar a consulta dele, eles falaram que não podiam... mas na quarta-feira passada eles ligaram, ele estava até trabalhando... então viemos depois do almoço, ele ficou internado e eu fui embora”. (Acompanhante 5, esposa, período integral)

Sem dúvida, um dos aspectos valorizados e reconhecidos como importantes é a dor:

“[...] foi bom que ela foi por isso, mas a gente ficou meio assim por causa da dor né, porque ELA não queria ter ido...” (Acompanhante 1, nora, período integral)

Outra situação de relação de cuidado, anterior ao adoecimento por câncer, foi caracterizada pela permanência durante a noite no domicílio do familiar como uma forma de zelar pelo bem estar do mesmo. Existe uma proteção pela família em relação aos seus membros, principalmente quando estes vão perdendo as capacidades para manutenção da autonomia e independência. O adoecimento por condição crônica ou envelhecimento constituem situações priorizadas pelas famílias, que requerem uma reorganização das rotinas para conseguir assumir a responsabilidade familiar e social.

“Enquanto ela estava aguentando andar, ela ia para minha casa... agora ela está muito fraca, ela não aguenta, o bairro não é longe, só que tem subida e ela não aguenta ir. Agora eu estou ficando na casa dela...” (Acompanhante 1, nora, período integral).

Em outros casos, como a pessoa não residia com o familiar adoecido e não estava presente em todos os momentos, a participação no cuidado se dava por meio do acompanhamento da evolução do estado de saúde e de orientações à distância para outro familiar, que estava mais próximo ou que residia com o adoecido:

“[...] Eu dou as orientações, às vezes a filha dela ficava na dúvida... porque a mãe sentia dor, a filha ficava preocupada e me ligava para perguntar o que poderia ser feito. Então eu indicava os remédios, ia sempre orientando.” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

Em muitas situações, a responsabilidade pelo gerenciamento do cuidado do adoecido com os membros que cohabitam, é realizada por outra pessoa da família que não convive diariamente. O adoecimento por câncer, em geral, é considerado o adoecimento com maior gravidade por ser vinculado diretamente à finitude.

“Eu moro longe, quando eu morava aqui ela ficava mais comigo, meu irmão levava ela pra minha casa [...], porque eu tenho um irmão ainda solteiro que

toma conta dela, [...] mas como eu mudei já tem um ano, quando ele precisa sair, pra não deixar ela sozinha, ele leva ela pra casa do meu outro irmão que é casado e mora próximo, pra ela não ficar sozinha.” (Acompanhante 6, filha, período parcial).

No período de piora clínica, foi relatada a desmotivação do doente oncológico em não querer permanecer internada devido às várias reinternações sem melhora da sua condição. Nesse momento, o familiar, que antes permanecia à distância, passou a ser mais atuante, vencendo a resistência da pessoa adoecida e tomando para si a responsabilidade de lutar pela melhora da condição de saúde do adoecido, por meio da busca de atendimento em unidade hospitalar:

“[...] a última consulta foi muito difícil, porque ela não queria mais vir, ela achava que se ela viesse para o hospital, ela iria operar... Eu fui conversando, ela tinha escondido o cartão, não queria mais cuidar, porque falava que não conseguia mais comer, dizia que dessa vez ela não ia melhorar... sempre falava para ela que tinha que se cuidar... dizia para largá-la em casa... ela não queria mais cuidar, não queria sofrer” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

Muitas vezes, o familiar vive muitos conflitos em relação à melhor decisão a ser tomada, pois se preocupa com os desdobramentos da sua atitude e principalmente com as consequências para a resolução do problema de saúde do adoecido:

“[...] no dia a dia, na minha casa, viver com ela, durante esses três meses que ela passou muito mal, a gente via que ela estava indo... se acabando...” (Acompanhante 3, irmã, período integral)

Houve relatos de questionamentos que dimensionam os conflitos do acompanhante:

“[...] Eu tinha medo de levá-la na marra e acontecer alguma coisa. Eu estava em tempo de cair... por causa dela... Ela não queria. Eu pensei que se

deixasse ela ficaria pior... E ela brigou comigo porque não queria vir, mas eu não liguei dela brigar comigo... Ai a gente veio. Eu acho que viver com a pessoa que tem o problema é a melhor experiência melhor pra aprender.” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

Assim, o peso da responsabilidade da decisão pode ser minimizado com a participação efetiva de outros membros da família, que ajudam a discutir e buscar alternativas para melhor encaminhamento do problema.

Por outro lado, vencida a fase de conflito de buscar atendimento mesmo quando o adoecido se mostrou resistente a essa ideia, o familiar revelou que manter esta atitude foi importante e que acredita que relatar a sua experiência pode ajudar outros acompanhantes, principalmente em relação ao enfrentamento do adoecimento por câncer:

“[...] depois que ela entrou aqui, mesmo sendo contra, após os primeiros soros, ela animou... porque às vezes, de repente, a gente não sabe o que acontece no dia de amanhã, às vezes eu não sei se vou poder ajudar mais pessoas... Eu com a experiência dela... posso passar para as pessoas, porque às vezes, muitas pessoas acham que o câncer vai matar... e desanima. Eu conheço bastante gente que desanima, nas primeiras cirurgias...” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

Isto foi confirmado pelo relato do acompanhante sobre a percepção do adoecido, após a sua internação, que reforçou a importância da decisão do acompanhante em buscar assistência à saúde e o tratamento cirúrgico:

“[...] hoje ela está vendo o quanto foi bom ela ter vindo para o hospital e reconhece que foi bom ter ficado internada, eu ter lutado por ela e que se não fosse eu, ela não estaria mais viva...” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

Por outro lado, considerando que muitos pacientes são idosos, mesmo que não necessitassem de cuidados relacionados à doença no domicílio, necessitavam de cuidador em função da condição geral. Já nesse momento, a família realizava a divisão de responsabilidades entre os vários membros:

“Assim, de saúde física ela sempre foi muito bem ela nunca ficou muito doente... tem época não sei se pela idade, é pela cabeça, mas ela andou muito esquecida das coisas, então ela já não estava podendo ficar muito sozinha ultimamente...” (Acompanhante 6, filha, período parcial).

Em algumas situações, o acompanhante não possuía vínculo de cuidado anterior, porém, o que foi verificado é que a experiência de adoecimento trouxe maior proximidade e convívio do acompanhante com o familiar adoecido, bem como entre os demais membros da família:

“[...] eu não tinha contato diário com a minha tia, a via de final de semana, quando a gente ia na casa da minha avó, foi bom pra conhecer mais.. ter um contato maior com ela... O marido dela também era assim, ele e meu avô, não conversavam e hoje já conversam na casa do meu avô, porque desde que casaram nunca tinha ido, então deu uma aproximada.” (Acompanhante 8, sobrinha, período parcial)

Na maioria dos casos deste estudo, o acompanhante que permaneceu durante o período de internação, já possuía algum vínculo ou relação de cuidado com o paciente no domicílio, o que constituiu uma condição que favoreceu a permanência e a possibilidade de fornecer maior apoio ao adoecido (PEREIRA, SILVA, 2012; MANNE et al., 2012).

Por outro lado, muitos dos desafios no período do adoecimento oncológico, iniciam-se quando as queixas consideradas mais graves pelos familiares motivam a busca por atendimento à saúde:

“A evolução da doença foi muito rápida... meu pai estava perdendo peso, dor no estômago e melena em grande quantidade, ele foi no PSF, fez exames de sangue... os exames demoram quinze dias, receitaram Cimetidina, ele não habituou, passou mal e parou de tomar...eu não sabia o que eu dava, fiquei em dúvida com o remédio... dei dipirona.” (Acompanhante 7, filha, período integral).

Contudo, o agendamento para a definição do diagnóstico definitivo ou a realização de exames especializados, ainda, possui entraves no sistema de referência. Isto pode ser verificado nos relatos sobre o itinerário terapêutico na busca por atendimento no sistema público de saúde, que é gerenciado por uma Central de Regulação do Acesso à Assistência, no qual foram identificadas dificuldades de acessibilidade para obtenção do diagnóstico definitivo, assim como a realização de exames especializados como a colonoscopia (LENZA, 2011).

A falta de conhecimento sobre os tramites necessários para o atendimento público, que vincula problema de saúde com grau de complexidade para a resolução, e sobre os direitos pelo paciente e família, acarretam maior demora na resolução do problema:

“Ele foi no médico de novo, eu falei para o meu pai pegar um encaminhamento para ver o que eu conseguia. E não é simples assim, porque ele não tinha o cartão deste hospital... eu achei que com o encaminhamento eu conseguiria fazer o cartão, mas não, somente se o PSF encaminhasse...” (Acompanhante 7, filha, período integral)

Outro relato mostra que a consulta no sistema público na Unidade Básica de Saúde por um médico especializado em Coloproctologia, que possuía vínculo profissional também no hospital de ensino, possibilitou maior agilidade para indicação de exames para o diagnóstico definitivo:

“Ele fez um exame, aquele exame de toque, e falou o que era uma lesão e podia ser um tumorzinho... Ai ele pediu a colonoscopia.” (Acompanhante 9, esposa, período integral).

Apesar do seguimento em Unidade Básica, o usuário não consegue uma definição da sua condição de saúde, apesar da realização de exames de rotina, como hemograma, urina e fezes, o que pode representar maior demora na indicação de exames especializados, que poderiam contribuir para o estabelecimento do diagnóstico definitivo (LENZA, 2011; BRASIL, 2011).

Quando esses exames são solicitados, o usuário encontra dificuldade para a realização dos mesmos:

“[...] é que quando ele evacuava saia fezes que tinha um pouco de sangue... nós não temos convênio, então nós consultamos pelo SUS. Os médicos examinavam, não viam nada, pediam exame de sangue, exame de urina, exame de fezes, exames normais, nunca deu nada.” (Acompanhante 2, esposa, período parcial)

A queixa de aumento no sangramento às evacuações foi a maior preocupação pelos familiares nas consultas na unidade básica de saúde. A solicitação de exame especializado somente ocorreu quando foi consultado por um médico especialista:

“Há uns seis meses ele começou a perceber que aumentou o sangramento quando ele fazia força para evacuar... às vezes pingava sangue e aí a gente ficou mais alerta sobre isso. Continuou indo no médico, que encaminhou pra um gastro, que pediu uma colonoscopia, isso vem desde julho do ano passado.” (Acompanhante 2, esposa, período parcial).

A falta de informação sobre os recursos e a acessibilidade dentro do Sistema de Saúde Pública, que favoreceriam o atendimento mais rápido e a realização desses exames, assim como o encaminhamento para outros centros de maior complexidade, resultou na busca por serviços privados, acarretando um gasto financeiro que a família. Muitas vezes, a família não tem condições para arcar com o gasto (VECINA NETO, MALIK, 2007; MATTOS, 2009). A realização do exame de colonoscopia em serviço privado resultou da percepção da piora da condição de saúde do paciente:

“[...] o médico pediu uma colonoscopia, não tinha jeito de vir porque nós não tínhamos dinheiro para o transporte e se fosse marcar na secretaria ia demorar, a gente não veio... falei pro meu filho, que resolveu pagar o exame, mas demorou para ficar pronto... a consulta lá é vinte reais, mas o exame foi 500 reais e o médico disse que faria a cirurgia, mas que custaria sete mil reais

fora o anestesiista... eu não tinha esse dinheiro... mas como tinha o encaminhamento pelo SUS, a gente veio aqui na quinta-feira, o médico falou pra aguardar, o hospital ligou na sexta à noite avisando e a gente veio rápido.” (Acompanhante 9, esposa, período integral).

Mediante o resultado do exame, com a constatação do diagnóstico de CCR, as pessoas buscam formas de burlar o sistema para que o paciente oncológico possa ser atendido em serviços especializados, com qualidade e em menor tempo, pois entendem que quanto mais esperarem, menor será a chance de cura (LENZA, 2011):

“[...] mas o médico fez a cartinha, a gente conseguiu entrar, fez a consulta, fez o toque retal, no toque já conseguiu ver, depois com a colonoscopia, o médico me ligou pra ele internar urgente na sexta-feira... porque deu um tumor de sete centímetros. Na sexta ele internou, fez eletrocardiograma e radiografia... e fez cirurgia segunda feira... foi meio arranjado, porque se a gente não conhecesse ninguém... ia demorar muito... foi sorte de Deus a gente conhecer alguém... muita gente não tem esse privilégio...” (Acompanhante 7, filha, período integral).

Em busca de atendimento ágil e efetivo, o conhecimento de profissionais vinculados ao hospital de ensino, facilitou o acesso ao serviço de saúde em outras regiões, que não correspondente ao município de residência da pessoa:

“[...] ai nós entramos em contato com o meu sobrinho aqui, que ele trabalha aqui, faz residência aqui no hospital... mandamos o exame por e-mail e ele encaminhou pro médico, que consultou o meu marido, fizeram tomografia, ressonância, e assim conseguiu ver o local onde estava o tumor pra poder fazer a cirurgia.” (Acompanhante 2, esposa, período parcial).

Apesar de todas essas dificuldades, o interesse dos profissionais, especificamente do médico especialista, em relação ao seguimento do paciente foi decisivo para o acesso ao tratamento no hospital terciário.

“[...] no final de semana retrasado o médico ligou lá em casa porque foi atender na unidade básica e meu marido não tinha ido ao hospital pra fazer o exame... ele insistiu para que fossemos com a cartinha que ele escreveu... e aí viemos...” (Acompanhante 9, esposa, período integral).

5.2.2. Expectativas e organização familiar para o tratamento cirúrgico oncológico

O recebimento da notícia do diagnóstico oncológico levou ao questionamento do acompanhante sobre alguma falha que ele possa ter tido na busca por atendimento à saúde, que resultasse em diagnóstico precoce, pois relataram a gravidade da doença oncológica:

“[...] se for constatar mesmo que é um câncer, não é brincadeira, é uma doença grave, e ela não pode ficar sozinha...” (Acompanhante 1, nora, período integral).

“[...] ao saber do câncer, fiquei assim... perdi as pernas, teve caso na família, a minha tia e o meu avô... mas a tia não falou e quando foi ver já estava grave... morreu consciente e com dor. Meu pai, em uma semana perdeu esses dez quilos...” (Acompanhante 7, filha, período integral)

“O médico do hospital, onde ele fez a colonoscopia, falou que ele estava com dois nódulos, um no canal do ânus e outro no canal do reto... ele disse assim, se não tirar vai virar doença grave, pode correr risco de câncer, achamos melhor tirar... encaminhou ele pra este hospital... nós não temos o que reclamar.” (Acompanhante 5, esposa, período integral).

“[...] se o problema é câncer mesmo, o médico não comentou nada ainda, se é maligno ou benigno.” (Acompanhante 6, filha, período parcial).

A busca do diagnóstico no SUS apresenta uma diversidade de dificuldades e principalmente quando envolve a realização de exames especializados, o itinerário terapêutico percorrido por estes dimensiona os

grandes desafios das instituições em atendê-los de forma resolutiva (SALCI, MARCON, 2009; BRASIL, 2011c; VEDELA et al., 2011; BRASIL, 2013).

Assim, o acompanhante buscou informações para certificar-se de que isso não ocorreu. Ao mesmo tempo, esta situação pode dar origem ao sentimento de impotência perante a evolução da doença:

“[...] eu perguntei pra a médica se a gente deveria ter vindo antes, porque já estava com sete centímetros e estava no fígado. Ela me disse que é silencioso... porque eu penso que se a gente tivesse vindo antes, talvez pudesse ter evitado tudo isso...” (Acompanhante 7, filha, período integral)

O adoecimento por câncer requer mudanças na dinâmica de organização familiar, com divisão de responsabilidades entre os membros. De certa maneira, a vida de todos passa a ser estruturada em função dos acontecimentos, do tratamento, das reações do paciente e do próprio acompanhante (APPLETON et al., 2013):

“Eu durmo lá, aí durante o dia eu vou embora.. o dia que ela está em casa.. à noite a gente volta pra dormir... porque ela mora no fundo, casa de fundo, e a irmã mora na frente. Durante o dia a irmã fica.. à noite a gente vem pra dormir, porque se passa mal é sempre nós que levamos pro hospital...” (Acompanhante 1, nora, período integral).

“Não porque o menino está lá (trabalho do pai que está internado), é simples o serviço lá, meu filho está de férias então nesse meio tempo está controlando...” (Acompanhante 5, esposa, período integral).

A doença oncológica interrompe as atividades cotidianas, tanto do paciente como da família, com mudanças drásticas que são difíceis de serem enfrentadas. Ao mesmo tempo, cientes da importância do tratamento cirúrgico, eles acabam assumindo uma postura mais passiva em relação à necessidade da internação:

“A gente começou a levar ela para minha casa e eu ficar lá, depois que o médico lá da cidade falou pra ela que ela estava com câncer, sem saber assim ele falou... e ela ficou muito chorona, depressiva...Então por isso que a gente não a deixa sozinha, eu fico o dia inteiro, eu venho no ônibus das cinco lá da minha cidade pra cá... fico o dia inteiro e vou no ônibus das seis horas embora. Não é bom, mas a gente tem que ficar pra ajudar na recuperação e tudo, porque já pensou se ela entrar em uma depressão, vai piorar mais ainda as coisas.” (Acompanhante 1, nora, período integral).

“[...] porque nós não podemos ficar pedindo pro médico mandar embora, falando que temos isso e aquilo pra cuidar... nós temos que esperar a ordem dele porque nós não somos médicos, chega em casa dá um problema e aí, como que nós vamos fazer?” (Acompanhante 5, esposa, período integral).

A definição do acompanhante resulta da organização familiar e de alguns aspectos solicitados pelas instituições hospitalares em relação às características do acompanhante (ILLINGWORTH et al., 2010; SJÖVAL et al., 2011). Por outro lado, associa-se a isso, o reconhecimento da mulher sobre a dificuldade dos homens em lidar com as situações no ambiente hospitalar (ROMANELLI, 2003). Na maioria das vezes, historicamente a mulher assume o papel de cuidadora e mesmo não tendo vínculo consanguíneo, toma para si a responsabilidade de ser acompanhante:

“[...] ainda bem que eu tenho a minha irmã que fica com o meu bebê, porque se eu não tivesse, o meu marido que teria que ficar no hospital... porque ele é homem, pra ficar no quarto só com mulher é mais difícil, por isso que eu estou ficando.. também porque eu tenho dó dele, porque ele é homem, e é difícil filho homem ficar... cuidar de tudo, ir no banheiro, como que ele vai? Difícil...” (Acompanhante 1, nora, período integral).

No momento da definição, daquele que seria o acompanhante, alguns fatores foram considerados. Dentre estes fatores, a existência de um vínculo prévio com o paciente, pessoas do sexo feminino e não ter trabalho formal, principalmente para aqueles que residiam em outras cidades, foi o conjunto de

aspectos valorizados como facilitadores para a definição do acompanhante nesta unidade. Além disso, a capacidade emocional e psicológica do acompanhante para permanecer no ambiente hospitalar também foi valorizada (ROMANELLI, 2003; KIMBERLIN, 2004; ILLINGWORTH et al., 2010).

“[...] sou eu que tenho que vir mesmo. Porque eu sou a única que não trabalha... as irmãs moram fora e o tempo inteiro quem está junto sou eu e meu marido... moramos seis anos com ela... o tempo inteiro nós sempre ajudamos, fazemos tudo. Então sou eu que vou cuidar...” (Acompanhante 1, nora, período integral).

“Nós somos em oito irmãos... e tem uma que mora no sítio, ela tem problema de audição, então não tem condição de ficar. Os outros moram lá, mas é tudo homem... minha sobrinha tem filho e amamenta ...” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

“A minha filha tem três filhos, o mais velho trabalha... o marido dela trabalha, ela tem uma menina de oito anos e tem um de dois, então, os meninos não têm com quem ficar... o outro filho meu estava trabalhando em uma festa de segurança e tinha que dormir de dia pra trabalhar à noite, o caçula ficou no lugar do pai no trabalho, aí o jeito foi eu vir mesmo...” (Acompanhante 5, esposa, período integral).

“Por ser homem, então deixa mais pra gente mesmo. Pra eles também é um pouco mais complicado porque cada um tem um tipo de serviço, um horário... aí eles só ligam, ou vêm na visita... porque homem já não tem tanto jeito, mesmo pra ela, com nós mulheres, acho que ela fica mais à vontade, se sente mais segura...” (Acompanhante 6, filha, período integral).

“As minhas tias não vão poder vir porque elas trabalham, têm filho... minha vó é idosa... a filha dela estuda, o filho trabalha, aí eles vêm só visitar...” (Acompanhante 8, sobrinha, período parcial).

“[...] minha irmã veio no sábado para ficar como acompanhante e estranhou muito, conseguiu ficar três horas aqui, sentiu mal... ela não consegue ficar, tem dó, o dia que ela veio, tinha um paciente fazendo lavagem, então toda hora ia no banheiro, tinha outro com dor, outro vomitando, coisa que a gente sendo da área está acostumada a ver, aí sente um pouco mais.” (Acompanhante 7, filha, período integral)

Por outro lado, o fato de ter criança pequena para cuidar foi identificado como algo que dificultava a permanência como acompanhante, porém, em alguns casos, isso não foi impeditivo, prevalecendo a disponibilidade pessoal e as demais condições, consideradas importantes pelos membros da família.

“[...] é difícil, eu tenho nenê de oito meses, ela fica com a minha irmã, é difícil, mas é uma necessidade...” (Acompanhante 1, nora, período integral).

Em algumas situações, houve o oferecimento voluntário para ser acompanhante, que resultou da avaliação das situações dos outros familiares e do agravamento do quadro do adoecido (PEREIRA, SILVA, 2012):

“[...] eu queria aliviar minha irmã mais nova, porque é sempre ela que fica. Porque eu vim pra poupá-los mesmo, porque cada um tem sua família, tem seus problemas... eu vim pra me dedicar...” (Acompanhante 4, filho, período integral).

“[...] acompanhar ela foi muito bom porque minha família ficou toda atrapalhada por causa da cirurgia e eu fico tranquila. Assim, fico preocupada em uma parte, mas em uma parte eu fico tranquila. Eu sinto que não vai acontecer nada de grave porque eu estou aqui no hospital, por dentro do problema, estou vivendo com ela. Você viver com o problema é muito mais fácil do que ficar longe...” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

5.3. Núcleo temático II: Estabelecendo-se como acompanhante no hospital terciário

5.3.1 Desafios do cotidiano do acompanhante no contexto terciário

Nos casos que o paciente não tinha o direito à acompanhante, o enfermeiro avaliava e, quando julgava necessário, abria exceção nas regras estabelecidas e liberava a permanência (FERNANDES, 2008). Isso favorecia a própria recuperação do paciente e tranquilizava a família que, dessa forma, podia acompanhar a evolução do familiar e ao mesmo tempo, criar um vínculo maior com os profissionais da saúde:

“[...] ela explicou que não podia ficar acompanhante, porque na época ela tinha 39 anos, mas depois porque ela não urinava, aí ela me chamou, eu vim, e eles deixaram eu ficar. E de lá pra cá, estou sempre ficando. Mesmo com a idade que ela tem, sempre eles deixam. Sou bem tratada, não tenho problema nenhum... explicaram, esse negócio de banho, porque eu vou no nove tomar banho, explicou tudo certinho pra mim. Deram o maior apoio.” (Acompanhante 3, irmã, período integral)

“[...] no dia da cirurgia só podia ficar um acompanhante, mas o enfermeiro autorizou ficarmos nós dois, eu por ser nora e ele filho, foi muito legal nessa parte. A minha sogra não ficou nervosa...” (Acompanhante 1, nora, período integral)

Ainda assim, alguns enfermeiros optavam por manter as regras e normas como o único critério para avaliar a possibilidade de permanência do acompanhante (FERNANDES, 2008):

“[...] teve uma pressão um dia que eu deveria ir embora, que ele não podia ficar com acompanhante... meu pai tem 59 anos e eu queria ficar... mas depois a enfermeira autorizou...” (Acompanhante 7, filha, período integral).

A experiência de ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico na unidade de internação terciária foi influenciada também pela experiência prévia como acompanhante:

“[...] tive experiência de ficar com a minha filha no hospital um mês, quando ela sofreu um acidente de carro... foi difícil...” (Acompanhante 2, esposa, período parcial).

O conhecimento sobre a patologia, o diagnóstico e outros sistemas de atendimento à saúde, assim como a ausência de convênio médico por não valorização da necessidade de seguimento de saúde foram aspectos relatados pelos participantes do estudo. Pôde-se observar no estudo que mesmo as famílias com maior poder aquisitivo, muitas vezes, não tiveram maior preocupação em fazer um convênio de saúde privado para o familiar, pois consideraram que este nunca teria maiores problemas de saúde:

“Meu pai não tem convênio, eu queria fazer para ele, mas estava sempre com a saúde boa... eu moro em outro país e não uso convênio aqui, sempre faço tudo lá, meus irmãos têm, cada um tem o seu... pra ele a gente sempre pensou em fazer, mas nunca fizemos...” (Acompanhante 4, filho, período integral).

Ao conhecer o atendimento público no Brasil, residindo em outro país, o acompanhante pôde comparar os sistemas de saúde de um país e outro, apresentando sugestões na tentativa de melhorar as condições para manutenção de acompanhantes na instituição onde permanecia:

“[...] tem muito menos complicação que aqui, os hospitais de lá (Itália) tem muito menos doentes, a população tem mais dinheiro e assim tem mais saúde... você chega lá, em qualquer hospital eles te atendem na hora... eu vou dar uma dica para colocar informativos em poucas palavras sobre como comportar dentro do hospital, onde tem a televisão, onde os pacientes ficam esperando, na porta do elevador, nos quartos... poderiam ensinar sobre alimentação e outras coisas...” (Acompanhante 4, filho, período integral).

Na construção da experiência de ser acompanhante de um paciente oncológico, alguns acontecimentos foram marcantes, pois identificaram etapas do processo de hospitalização. Após a consulta médica e realização dos exames especializados, alguns pacientes receberam a notícia da necessidade de internação para o tratamento cirúrgico, porém, o diagnóstico da doença oncológica permanece como algo, que somente será confirmado, após o resultado da biópsia do material coletado na cirurgia (SALCI, MARCON, 2009; BRASIL, 2011c; VEDELA et al., 2011; BRASIL, 2013).

Ainda durante o período de internação, o acompanhante enfrenta diversas situações relacionadas à doença oncológica e ao seu tratamento, que não esta habituada:

“Olhei agora que ela foi pro banho (estoma), que as enfermeiras foram dar banho, tiraram a roupa dela... é difícil... a gente fica pensando, se vai passar logo, no dia a dia como que vai ser...” (Acompanhante 6, filha, período parcial).

Tendo em vista que o câncer é reconhecidamente, na nossa cultura, uma doença relacionada à finitude e sofrimento, o acompanhante é, muitas vezes, levado à busca de explicações que podem revelar ideias como consequência ou castigo de atos passados, bem como gerar dificuldades no entendimento do tratamento (THOMAS, MORRIS, HARMAN, 2002; OHLSSON-NEVO et al., 2013).

Além disso, o questionamento é uma das formas que as pessoas encontram para enfrentarem as situações adversas da vida, pois por meio dele é possível entender o que se passa naquele momento:

“[...] no início você fica pensando o porquê disso... aí você vê aqui, tem gente pior, melhor, que já está em um estado que não tem como mexer, você não está sozinha, tem mais gente passando por isso, passando pior, que já passou pior, que está realmente esperando...” (Acompanhante 7, filha, período integral).

“[...] Até eu aceitar aquele momento foi difícil. Eu nunca falei para ela que eu não aceitava, mas foi difícil... logo no começo eu ficava perguntando pra mim mesma, porque aconteceu isso com ela... mas hoje eu vejo que a pessoa tem que passar aquilo, se foi pra ela não foi pra mim, então eu tenho que aceitar.” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

Sendo assim, após o questionamento do motivo pelo qual o seu familiar está com câncer, o acompanhante conseguiu, por meio da visualização da condição de outros pacientes com a mesma doença, buscar forças para enfrentar a situação:

“[...] ver pessoas piores. Pessoas que, a gente vê que, minha irmã ainda não está, lá, mas graças a Deus, está boa, está melhorando, então eu acho assim, que é você ver o sofrimento dos outros, eu acho. Você ver que não é só a gente que está sofrendo, tem muitas pessoas sofrendo. Então a gente ver o sofrimento dos outros ajuda muito também.” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

Durante o período de internação o acompanhante passa a viver uma sequência de situações que envolvem exames pré-operatórios, preparo colônico e procedimentos cirúrgicos. Contudo, não consegue ter um entendimento sobre a necessidade e o que isso representa para o tratamento do familiar adoecido. Assim, atividades psicoeducacionais podem favorecer melhor enfrentamento dos acompanhantes durante a internação (OHLSSON-NEVO et al., 2013).

Com a confirmação do diagnóstico, foi observado nos relatos que, apesar de muitos acompanhantes referirem ter conhecimento do nome do diagnóstico “câncer”, falta maior entendimento sobre a patologia e sua gravidade:

“Sei que era um tumor... teve que tirar, fez colostomia, mas não sei de muita coisa ainda não.” (Acompanhante 6, filha, período parcial).

O acompanhante é exposto a uma série de informações e terminologias científicas que são diferentes do seu cotidiano e passa a utilizá-las, porém, nem sempre têm a real compreensão do seu significado.

“Desmastóide que eles falam que é o câncer dela... falou que é uma massa, que não é o maligno, mas deu no reto...” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

“[...] o médico falou que é uma lesão, que tinha no reto...” (Acompanhante 9, esposa, período integral)

As preocupações vão sendo substituídas em função das consequências dos tratamentos com uma intensidade, que não permite que ele possa entender o processo como um todo:

“[...] porque é duro você ficar com aquilo na cabeça, cortou e depois vai ter que cortar de novo, porque isso?... o médico disse que setembro nós vamos voltar pra fazer a reconstrução de trânsito...” (Acompanhante 5, esposa, período integral).

Apesar de não ter um entendimento sobre o câncer, alguns participantes enfatizaram que com o procedimento cirúrgico eles esperam que o tratamento seja resolutivo (BENCH, DAY, 2010).

Por outro lado, o acompanhante que possui maior conhecimento sobre a real condição do familiar adoecido consegue acompanhar a sequência dos acontecimentos com menor angústia:

“Era um tumor de intestino e tirou as lesões do fígado que ainda não pode falar, não pode comprovar, que realmente é, tem que esperar a biópsia pra ver se estava no fígado também...” (Acompanhante 7, filha, período integral).

Ainda assim, muitos se mostram preocupados com a sua condição de saúde, pois conseguem aliar o fator hereditário da doença:

“Eu já tenho quarenta e oito anos, mas por causa do meu pai e da minha mãe, eu vou ter sempre que procurar, eu tenho quase a possibilidade de cinquenta por cento de ter câncer, é horrível pensar assim, mas eu vou ter que estar sempre fazendo o exame para prevenção.” (Acompanhante 4, filho, período integral).

Para o acompanhante, ter um vínculo consanguíneo favorece uma maior participação no contexto do cuidado, pois isso facilita no auxílio ao familiar adoecido para que ele possa lidar melhor, com as diferentes situações estressantes durante a internação. Isso se deve ao conhecimento prévio de hábitos do adoecido, o que permite maior liberdade na interação entre eles ou prever situações que possam causar desconforto ou estresse (HOON et al., 2013).

Apesar da consideração e do carinho serem os mesmos, quando o acompanhante não tem um vínculo familiar, o relacionamento apresenta algumas características, que exigem maior paciência e, muitas vezes, não é possível opinar com liberdade aquilo que ele pensa para a pessoa adoecida. Com isso, a forma de lidar com as situações passa a ser diferente ou constitui estresse para o acompanhante.

“[...] acho que por ser minha tia, a gente fica mais preocupada, claro que tem mais intimidade para poder falar...” (Acompanhante 8, sobrinha, período parcial).

“[...] para tratar com carinho não tem diferença... é mais pela liberdade... com quem não é da família tem que ter mais paciência, sei lá, não tem liberdade de falar... agora com ele não tem problema.... pra dar banho aqui, eu já tive que dar banho nele várias vezes, você dá banho, pega a roupa, ele não reclama, agora com outras pessoas...” (Acompanhante 9, esposa, período integral).

Após um período no ambiente hospitalar, o acompanhante passa a refletir sobre sua experiência e a importância que tem a equipe de enfermagem com relação à sua permanência no hospital e participação no contexto do cuidado:

“A minha experiência como profissional é tranquila, às vezes o médico não passa uma coisa, diz que vai fazer e não faz, os pacientes já ficam bravos, já desconfiam em você, o médico diz que vai passar e não vai, eles já desconfiam em você, fica de jejum a noite, o dia inteiro, depois não vai fazer mais cirurgia, aí desconfia em você, de querer tudo na hora... tem um certo acompanhante que entende, que nem tudo é naquela hora, tem uns que já são mais tranquilos, tem uns que já levam, dão banho, já ajudam, tem uns que já compreendem, os que esperam o médico falar tudo que tem que falar, e tem uns, geralmente a maioria dos acompanhantes, que desabafam com a gente, eles falam, falam, falam, falam, estão desabafando...” (Acompanhante 7, filha, período integral).

Pudemos observar no estudo que, no início do período de internação, há maior participação de vários membros da família, em esquema de revezamento, como acompanhante. Porém, com a evolução e o agravamento do estado de saúde, que ocasiona o prolongamento da internação, no geral, um membro familiar que possui maior disponibilidade de tempo, assume a responsabilidade de ser acompanhante. Entretanto, o envolvimento e a responsabilidade assumida somente por um acompanhante pode levar a uma condição de fadiga (BENCH, DAY, 2010; PEREIRA, SILVA, 2012). A vida do acompanhante passa a ter uma intensidade de compromissos, com horários prédefinidos, que pode levar a um estado de cansaço, tanto físico como mental.

“[...] eu vim pra dar uma força, só que é difícil... está ficando difícil.. agora está... minha irmã não chegava a dormir todas as noites... no começo ninguém dormia.. agora no final ela mandava um filho dela dormir, ou vinha o marido, ou vinha um dos meus irmãos, sempre dividiam, ninguém ficou direto como eu fiquei.” (Acompanhante 4, filho, período integral).

Para aqueles que possuíam vínculo empregatício, uma das formas de assegurar o seu trabalho foi envolver outras pessoas nesta atividade, para não perder a oportunidade de, também, permanecer como acompanhante:

“[...] eu arrumei uma vizinha pra ficar lá no serviço, ela fica segunda e terça, os outros dias o menino fica com a mãe dele e a irmã...” (Acompanhante 9, esposa, período integral).

No caso específico das mulheres, que possuíam atividade de trabalho e uma família para cuidar, surgiram preocupações em como gerenciar os diferentes tipos de papéis desempenhados, devido à própria cobrança. Para elas, era como se um desses papéis não estivesse sendo desenvolvido adequadamente (SPADACIO, 2008). Contudo, a necessidade de ser acompanhante era sempre priorizada.

“[...] complicado, porque eu moro lá na minha cidade, tenho marido e filho, eu tenho um comércio no shopping, lá trabalhamos só nós três, eu, meu marido e meu filho, cada um fica um horário... larguei tudo, tudo por conta do meu marido e meu filho, que comem de marmita, na janta eles comem alguma coisinha, um lanchinho, estão segurando lá...” (Acompanhante 6, filha, período parcial).

Tal prioridade foi estabelecida, pois, para a família, a presença de um acompanhante pode assegurar a obtenção de informações à respeito da evolução clínica e dos tratamentos. Assim, buscavam diferentes alternativas para assegurar a permanência de um familiar acompanhante.

“[...] para saber, queria ver o que está fazendo, desde o início eu já quis ser acompanhante... a minha mãe vinha, eu vinha. Nessa semana eu fiquei sem trabalhar e na próxima semana eu vou trabalhar normal e depois a minha mãe fica com ele trinta dias porque ela consegue uma licença especial... a gente nunca ficou com ninguém da família no hospital... aquele medo do que está acontecendo, de querer saber, a gente quer estar aqui no hospital...” (Acompanhante 7, filha, período integral).

O envolvimento e a responsabilidade assumida somente por um acompanhante pode levar a uma condição de fadiga

“Eu estou dando meu apoio, estou dando minha energia pra poder ajudar, porque é meu pai, para recuperar, só que está começando a cair a minha energia. Chega uma hora que... eu não sei se eu fiz muito, eu fiquei direto no hospital, todas as noites, podia ter intercalado umas...” (Acompanhante 4, filho, período integral).

Durante o período de internação, os acompanhantes enfrentam diversas situações adversas que puderam ser relatadas no estudo. Tais adversidades estão relacionadas às necessidades básicas como o sono e a alimentação, à questão psicológica de estar em um ambiente diferente do habitual, onde há sofrimento e pessoas adoecidas e à falta de conforto relacionada à estrutura física do hospital.

“[...] a dificuldade de ficar como acompanhante realmente é o dormir, estou bem alimentado, com saúde, estou bem, mas não durmo... do fato de não dormir vem as sugestões, os medos, tudo vem do não dormir, não repousar e não descansar. Porque depois que eu vou pra casa, se eu durmo uma hora só eu já fico melhor. Agora de manhã me dá essas coisas assim, já é a segunda vez que me dá isso que está dando agora... estou do lado dele, estou dando meu apoio, mas é ruim ficar em um ambiente hospitalar sendo que eu não tenho nada a ver com esse ambiente, que não conheço.” (Acompanhante 4, filho, período integral)

“[...] é a primeira vez, a gente estranha um pouco, não é como a casa da gente...” (Acompanhante 5, esposa, período integral).

“[...] o ambiente é desgastante, nem fico andando muito pra não ver as coisas que acontecem no hospital, porque eu não gosto muito de ver... então fico mais lá dentro da enfermaria, do lado dela, quietinha. É que hospital é difícil...” (Acompanhante 6, filha, período parcial).

“[...] eu tento não sentir.. não ficar pensando que é cansativo ficar o dia inteiro aqui.. cansa, cansa, mas eu levo isso como um.. pro lado bom, como se eu

estivesse fazendo um bem, eu estou aqui, por algum motivo, porque eu preciso, eu não estou aqui só porque eu quero ficar, ou porque é legal, então, é cansativo...” (Acompanhante 2, esposa, período parcial).

Juntamente com o estresse do ambiente, o acompanhante ainda tinha a expectativa da reação do familiar ao tratamento cirúrgico e ao estoma intestinal.

“[...] a gente fica meio assim, naquela expectativa, nunca sabe o que vai ocorrer, ainda mais minha mãe por ser muito idosa a gente fica sem saber qual vai ser a reação dela de ir cansando de ficar aqui dentro... como ela vai reagir também... até ela ter noção do que é aquela bolsinha, para ela entender o que é aquilo... é um choque ver, é difícil até para gente, assim, como que vai explicar para ela hora que ela tomar consciência mesmo, então, traumatiza um pouco...” (Acompanhante 6, filha, período integral).

Para o acompanhante, essas dificuldades são superáveis, porém, conviver na unidade hospitalar passa a ser desafiador, pois este tem a sensação de um risco iminente de “contaminação”, que pode potencializar o desgaste físico e mental. Isso pode indicar a necessidade de estabelecer um acolhimento com explicações sobre as condutas e possíveis riscos para os acompanhantes durante a sua permanência:

“[...] porque é perigo para mim também, no caso de, que nem esse rapaz tem uma doença infectiva, no caso, é infectiva né, e avisaram que eu tenho que ter contato certo com ele, e ele está sempre pedindo apoio e eu sempre me esterelizo, lavo minhas mãos, uso aquele álcool gel, só que tem esse problema psicológico também na cabeça da gente. Sugestões, de você estar vendo doenças, doenças difíceis como o câncer, a dificuldade do retorno depois da cirurgia... e essas sugestões de você sentir um pouco já, quase doente você também.” (Acompanhante 4, filho, período integral).

Juntamente com isso, o acompanhante não consegue ter períodos de descanso efetivo daquilo que está acontecendo com o familiar adoecido,

ficando sempre alerta em função da sua preocupação de estar disponível caso o adoecido precise de alguma coisa, o que também pode potencializar o desgaste físico e mental (SPADACIO, 2008).

“[...] eu mesmo que não consigo dormir, não consigo desligar, fico preocupada com ela, dela sentir alguma coisa...” (Acompanhante 6, filha, período parcial).

Os resultados indicam que o acompanhante, ao chegar ao hospital, nem sempre foi orientado pela equipe de enfermagem sobre as rotinas da unidade e outros aspectos necessários para sua permanência.

“Do horário eles não falaram, ela só falou pra mim que era pra eu fazer o crachazinho lá em baixo de acompanhante pra ter direito às refeições...” (Acompanhante 1, nora, período integral).

“Na verdade isso eles não me falaram nada. Depois que eu fiquei sabendo que eu teria que chegar antes das dez pra eu ter o almoço...” (Acompanhante 2, esposa, período parcial).

A falta de uma estratégia de acolhimento tornou a inserção do acompanhante muito mais difícil, gerando uma situação de desamparo (BRASIL, 2011c):

“Como eu nunca tive experiência de acompanhante, não sabia horário de nada, onde que tinha, onde que era a cozinha, não sabia nada, aí quem já estava aqui foi me ensinando... hora do banho também fiquei meio assim, porque eu nunca tinha dado banho, fiquei com medo de deixar ela cair, que ela é muito pesada, aí fui pegando o jeito sozinha... eu fui descobrindo, observando, aí a gente vai pegando.” (Acompanhante 6, filha, período parcial).

“[...] eu sei porque minha tia que ficou aqui, eu liguei pra ela e ela me explicou que não podia comer nada no quarto, sempre na copa, que eles iam servir tudo ali, café da manhã ali, só... ontem a moça da copa chamou para comer, mas se

eu comesse alguma coisa ali ou bebesse eu não sabia se poderia ou não, porque eu não fui avisada.” (Acompanhante 8, sobrinha, período parcial).

Quando receberam informações específicas sobre a sua permanência como acompanhante, estas foram passadas pelos funcionários do Serviço de Portaria, ou por outros acompanhantes, que já estavam há mais tempo na unidade. Por vezes, o próprio acompanhante foi descobrindo por si só as rotinas e solucionando as suas dúvidas. A aquisição de informações conforme a sua necessidade, não torna possível a obtenção de todas as informações necessárias para favorecer a experiência do acompanhante (BRASIL, 2011c: MATTOS, 2009).

“[...] conforme a gente vai ficando no hospital, você vai tendo acesso a outras... conhecendo... ai fica sabendo...” (Acompanhante 2, esposa, período parcial).

Verificou-se que não existia uma definição das informações que deveriam ser fornecidas pelo Serviço de portaria e daquelas que seriam de responsabilidade dos profissionais da unidade de internação.

Na unidade, o enfermeiro, em função de sua experiência, elegia os aspectos que considerava mais relevantes, o que não atendia, necessariamente, à expectativa e necessidade do acompanhante. Tudo isso criava uma série de situações de difícil gerenciamento pelo acompanhante, que acabava por não saber a quem poderia recorrer. Muitas vezes, se via impossibilitado de fazer um planejamento da sua vida diária (VECINA NETO, MALIK, 2007).

Apesar de não terem sido totalmente abordadas pelos profissionais da enfermagem, era exigido do acompanhante o conhecimento das normas e rotinas da unidade, e de como proceder nas diversas situações que surgiam (BRASIL, 2011c; BRASIL, 2013). Esse conhecimento foi sendo adquirido por meio da sua presença diária na unidade.

“Porque tinha uns copos do lado da TV e eu não sabia que não podia ficar ali... ela falou que tinha que ficar lá, levar os copos embora... ai eu mesma tirei, mas, normal...” (Acompanhante 8, sobrinha, período parcial).

Nos casos em que havia o revezamento entre acompanhantes, as informações acabavam se perdendo, pois nem sempre o acompanhante anterior tinha condições de repassá-las.

“[...] Não recebi nenhuma orientação. Só se deram para a minha irmã que foi a primeira a vir.” (Acompanhante 4, filho, período integral).

Devido à falta de clareza das informações fornecidas aos acompanhantes, estes, em algumas situações, agiam conforme eram solicitados pela equipe de enfermagem que estava de plantão. A falta de uma estratégia de acolhimento torna a inserção do acompanhante muito mais difícil, gerando sentimento de desamparo.

“[...] de manhã teve um dia que a auxiliar tirou o soro, então tirou da bomba com o oclisor e deixou a gente andar, à tarde eu fui fazer a mesma coisa e a auxiliar achou ruim... então nós fazemos conforme o funcionário que está...” (Acompanhante 7, filha, período integral).

Outros acompanhantes consideraram terem sido bem informados sobre a rotina da unidade:

“[...] explicou o dia que eu cheguei, aí foi avaliando as coisas, falando certinho.” (Acompanhante 5, esposa, período integral)

O acompanhante, durante a sua permanência hospitalar, tem alguns direitos como alimentação. Porém, devido à padronização das normas e dos horários na instituição, nem sempre era possível o gerenciamento destes com os hábitos de vida destas pessoas. Isso pode ser verificado no relato:

“Eu já comi aqui. Eu já fiz o cartãozinho pra comer, mas às vezes eu fico com fome antes da refeição vir... Ai eu desço pra comer, hora que o almoço vem, eu já comi...” (Acompanhante 1, nora, período integral).

“[...] como eu chego, sempre depois das oito e meia, nove horas, então eu não tomo café da manhã, eu tomo em casa, eu só almoço, então eu almoço, todo dia aqui, agora, jantar também... uns dois dias eu jantei, não é todo dia que eu janto, porque às vezes eu vou embora um pouco antes... até eu brinquei com o enfermeiro, que podia deixar pra gente um cafezinho fresco de vez em quando no refeitório, pros acompanhantes, porque não dá pra você ficar a tarde inteira sem tomar nada, uma aguinha ou então não tem nada, você tem que trazer, e às vezes não vai dar, ou às vezes a pessoa não tem em casa, não tem dinheiro pra ir lá comprar, todo dia, fica caro, você gasta...” (Acompanhante 2, esposa, período parcial).

“[...] vem o café da manhã, o almoço, se quiser você fica no quarto, se quiser sair pra comer você sai... não pode trazer nada, mas você pode sempre estar comendo...” (Acompanhante 7, filha, período integral).

Durante o período como acompanhante, a pessoa passa por algumas situações que são marcantes no processo de construção de sua experiência. Entre estas situações estão a alta licença, o momento da cirurgia, o vínculo criado com outros acompanhantes e a visita médica (THALENBERG, 2010).

No período de coleta de dados, houve uma diminuição do número de cirurgias realizadas nesta instituição, o que resultou, muitas vezes, na suspensão do procedimento, com liberação do paciente para alta licença.

Isto, por vezes, não se tornava motivo de queixa dos acompanhantes, pois eles referiram que, mesmo com a alta licença, teriam tratamento adequado e em menor tempo em relação aos outros serviços.

“[...] por ter muitas cirurgias marcadas naquela semana, não deu tempo de fazer naquele dia... não ficamos preocupados e não achamos ruim de ter que voltar pra casa e vim pra cá de novo, porque eles falaram que não precisava se preocupar, não era uma coisa que ia piorar de uma semana pra outra. Então... pra gente não foi nada ruim porque a gente tava numa outra situação que talvez era pior...” (Acompanhante 2, esposa, período parcial).

Para alguns acompanhantes, a experiência da alta licença constituiu uma dificuldade, pois, necessitaram procurar outro serviço devido às condições clínicas do paciente, principalmente pela dor. Durante a internação, a dor era controlada por meio de medicações analgésicas, por via endovenosa, o que não era possível no domicílio:

“[...] foi bom porque ela foi pra casa, mas, ela sentiu muita dor, ela não queria ter ido. Ela queria ter ficado por causa da dor. Porque aqui a dor fica controlada e em casa, tem que ir pro hospital... de madrugada.” (Acompanhante 1, nora, período integral).

A instituição de desenvolvimento do estudo foi construída na década de 1960, período em que ainda não era previsto a permanência do acompanhante. Sendo assim, a estrutura física do hospital não foi inicialmente planejada para atender às necessidades dos acompanhantes.

Ao longo do tempo, surgiram as necessidades de adaptações para que as mínimas condições de acomodação para permanência do acompanhante fossem atendidas. Porém, muitas vezes, tais adaptações não têm sido suficientes para atender esta demanda.

“[...] a única dificuldade que eu achei foi, não em relação à minha tia nada, mas banheiro, essas coisas, eu tomei banho antes de vir e não tomei ainda, vou esperar, vou deixar pra tomar em casa... banheiro, não pode usar o do quarto, a gente tem que usar um banheiro coletivo, pra dormir, a poltrona eu achei um pouquinho desconfortável, mas só...” (Acompanhante 8, sobrinha, período parcial).

Uma das dificuldades relacionadas à estrutura física, relatado pelos acompanhantes, refere-se à acomodação para repouso. Para que eles possam repousar, o hospital fornece uma poltrona, porém, segundo alguns relatos, ela não é confortável (BRASIL, 2013). Isso prejudica o descanso, principalmente daqueles que apresentam algum problema de saúde ou são idosos.

“[...] que nem meu caso, eu fico, eu tenho seis pinos nas costas. As cadeiras, são difíceis de você ficar, a cadeira é... mas não só pra mim, como para as pessoas de idade que vêm...” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

Outra questão diz respeito ao banheiro, que é único e destinado a todos os acompanhantes. Também, foi relatado que o espaço é mínimo, não sendo possível acomodar roupas e produtos de higiene, de forma apropriada:

“[...] o que eu acho errado aqui é o banheiro, porque é de todos os acompanhantes, então eu acho que teria que ter dois, um ele e ela, mesmo pequenininho... você vai tomar um banho, não tem lugar suficiente, bom pra você tomar banho, pendurar uma roupa, não dá pra tomar aquele banho...” (Acompanhante 9, esposa, período integral).

Para outros, não houve nenhum problema relacionado às condições do banheiro dos acompanhantes. Porém, as queixas foram realizadas com relação à ventilação dos banheiros dos pacientes. Os mesmos ficam na enfermaria, e, devido ao problema de saúde dos pacientes, na maioria das vezes, apresentava odor desagradável, o que incomodava:

“Onde nós estamos o banheiro tem bastante mal cheiro para os pacientes, mas assim, o banheiro pra gente, para os acompanhantes, onde eu tomo banho, eu não tenho o que reclamar. Tudo certinho.” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

Para os acompanhantes que permaneciam apenas durante o dia, os problemas referentes à estrutura física ficaram menos evidentes. Ainda assim, avaliaram como necessárias mudanças relacionadas ao local para repouso, e aos ruídos no ambiente, que poderiam prejudicar o descanso dos acompanhantes:

“[...] mas eu acho que pra quem dorme deve ser difícil porque não consegue dormir... a cama já não é aquela cama, geralmente é aquele sofazinho que eles abrem, montam, duro, barulho.. os enfermeiros estão sempre abrindo a porta,

conversando, acende luz, o outro paciente está ali, que vai fazer, medir pressão, então, é complicado...” (Acompanhante 2, esposa, período parcial).

Além dos problemas que, reconhecidamente não eram possíveis de solução em curto prazo, foram citados outros que, segundo a percepção dos acompanhantes, de fácil resolução, mas que iam sendo protelados. Percebe-se assim que nem sempre os profissionais estão preocupados em acolher ou oferecer conforto aos acompanhantes, uma das premissas básicas do cuidado em saúde (BRASIL, 2013).

“Essa luz aqui, do banheiro de acompanhante, ela não acende, ela só fica assim numa piscada, aí quando você acende ela, que você entra lá dentro, você não enxerga nada, porque ela fica piscando, aí quando você sai, sai até meia tonta de lá de dentro. Acho que eles já reclamaram, eles falaram que iam trocar e não trocaram não, e está desde a semana passada.” (Acompanhante 6, filha, período parcial).

Apesar dos problemas apontados pelos acompanhantes, alguns referiram entender as dificuldades presentes na estrutura física do hospital, e salientaram que o objetivo da instituição é o atendimento dos pacientes, ressaltando ainda, que outros acompanhantes não apresentavam esse mesmo entendimento:

“[...] mas eu acho que é muito bom, igual eu vejo gente reclamando lá no refeitório, eu acho um absurdo, porque fazer uma coisa dessa aqui é tão bom... aqui é pros pacientes, você está aqui, ainda reclamando, então eu acho que... aqui está muito bom, pra mim foi muito bom.” (Acompanhante 9, esposa, período integral).

5.3.2 Dedicção pessoal para fazer parte da unidade de internação terciária

A participação de outros membros da família, durante o período de internação, favorece o enfrentamento, tanto do paciente como do

acompanhante, das situações e dos desafios que surgem ao longo do tratamento cirúrgico:

“Minha menina é estourada, já chegou, já arrancou tudo, falou pra eu me acalmar, que eu não precisava sentir mal... ela foi conversando comigo, aí já vi aquilo (estoma), pra mim já ficou normal, aí já fui dando banho nele, conversando com ele, ele estava com sonda, estava com um monte de coisa, e graças a Deus eu não senti mal.” (Acompanhante 5, esposa, período integral).

Mesmo nas situações em que não há o revezamento entre os familiares, aquele que permanece o período todo como acompanhante, percebe a importância do apoio dos familiares, mesmo que estes não consigam ajudar no revezamento:

“[...] todos os meus filhos me entendem, tem telefone, a gente sempre comunica, liga todo dia, às vezes duas vezes por dia, sempre comunicando, eles me dão muito apoio pra cuidar dela. Porque ela é uma tia muito querida. Então eles apóiam...” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

“Meus irmãos vêm... ficam fazendo as trocas, vem buscar um, trazer o outro... meu filho e meu marido entendem, ligam toda hora pra saber, entendem, mas falam que eu estou fazendo falta, que a casa está ruim...” (Acompanhante 6, filha, período parcial).

5.4 Núcleo temático III: Os desafios de ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico

5.4.1 Expectativas sobre o tratamento cirúrgico e suas consequências

Uma das dificuldades relatadas pelos acompanhantes foi ter que lidar com os cuidados relacionados à estomia. Além do medo de manusear o sistema coletor, surgiram também preocupações em como esses cuidados seriam realizados no domicílio, após a alta hospitalar.

A expectativa de informações sobre cuidados específicos do estoma intestinal e equipamentos não foi correspondida, pois estas eram fragmentadas e sempre como uma possibilidade em momento posterior. Isso acabava gerando mais dúvidas e preocupações em relação ao cuidado no domicílio.

Cabe ressaltar que o local onde o estudo foi desenvolvido trata-se também de uma instituição de saúde, na qual há desenvolvimento de projetos que constituem parcerias entre a instituição de saúde e de ensino, que favorecem o atendimento de algumas necessidades destes acompanhantes.

“Nós conversamos muito sobre a bolsinha, porque eu estava em dúvida com a bolsa, meu medo era a bolsa, mexer com a bolsinha, essas coisas, mas já me explicaram hoje, elas vão vir semana que vem outra vez, vai dar outra explicação, quer dizer que a gente vai pegando o jeito, o meu medo era esse...”
(Acompanhante 5, esposa, período integral).

“Falou, mas falou que depois vai me explicar (orientação sobre cuidados com estomia e bolsa coletora)”. (Acompanhante 9, esposa, período integral).

Outra preocupação relatada foi a condição crônica de saúde de alguns acompanhantes, pois isso, segundo eles, comprometia o auxílio nos cuidados do familiar no domicílio.

“[...] meu joelho dói hora que encosta na cama, mesmo na minha casa também dói, eu não posso andar muito porque ai ele arde e esquenta, ainda mais esse lado aqui... tanto que é mais meu marido que vai, faz compra, essas coisas, agora que ele está operado, vai ter que ir eu e minha filha, ou ela ou senão eu pra fazer as compras e deixar ele quietinho até ele recuperar mais.”
(Acompanhante 5, esposa, período integral).

Alguns profissionais procuravam auxiliar no que podiam, para melhorar as condições de permanência dessas pessoas no ambiente hospitalar, o que mostra a busca dos profissionais em acolher os acompanhantes, oferecendo o mínimo de conforto (MATTOS, 2009; BRASIL, 2013). Isto pode estar relacionado também ao entendimento do momento difícil pelo qual passam os

acompanhantes de pacientes oncológicos, dos benefícios da presença destes na recuperação do paciente e da importância da humanização no cuidado em saúde.

“[...] até a enfermagem, as meninas que trabalham à noite, eu estava com uma cadeira muito ruim, aí a moça veio e falou que ia arrumar uma cadeira melhor pra mim. Elas arrumam, fazem o que podem...” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

O esclarecimento sobre as condições do paciente e as condutas de tratamento, por parte da equipe médica, além de outras informações que iam sendo fornecidas durante o período de hospitalização, tranquilizava o acompanhante. A visita pré-operatória constituía uma das situações que ajudavam a obter mais informações sobre as rotinas do centro cirúrgico.

“Toda vez eu já estou na sala de recuperação, tem vez que ela está até entubada, que nem na segunda feira, a anestesista veio falar comigo, me preparou pro jeito que ela estava, fui lá, mas mesmo vendo daquele jeito eu fico feliz porque ela saiu. Eu, nossa.. para mim tudo muda. Fico outra mulher.” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

“[...] o anestesista veio, conversou com ele, comigo, explicou que tinha uma janelinha, que eu podia ir lá ver se já tinha terminado a cirurgia, como que estava a cirurgia... e que depois que ele saísse, podia entrar um pra ver, ficar cinco minutos...” (Acompanhante 9, esposa, período integral)

Mesmo nas situações em que os acompanhantes não conseguiam entender totalmente os acontecimentos e a evolução do familiar adoecido, foi relatada a importância de estar presente, devido à oportunidade de poder estar próximo de tudo que acontecia com o seu familiar.

“[...] porque a gente ficando perto a gente não fica com aquela coisa na cabeça, sem saber o que está acontecendo, se ele está chamando, se está precisando de alguma coisa...” (Acompanhante 5, esposa, período integral).

“[...] igual minha família, vai operar, fica tudo louco... eu não, eu fico tranquila, eu fico tranquila. Eu fico preocupada em uma parte, mas em uma parte eu fico tranquila. Eu sinto que não vai acontecer nada, porque eu estou dentro do problema, estou aqui, estou vivendo com ela. Então, você viver com o problema é muito mais fácil do que viver longe.” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

O acompanhante sentia-se satisfeito e à vontade quando recebia atenção dos profissionais da saúde. Apesar das dificuldades da estrutura física hospitalar, alguns acompanhantes consideraram que, durante a sua permanência, houve atendimento das necessidades básicas como alimentação, higiene e sono.

Tais necessidades são asseguradas pela legislação que traz o direito às condições mínimas de acomodação, durante a permanência do acompanhante no hospital. Entretanto, muitas pessoas não estão cientes desse direito e acabam considerando-o como uma concessão.

“[...] a comida aqui é ótima, a gente está gostando, tem o banho, se quiser tomar banho de manhã ou à tarde... Eles falaram que ia pegar um lugar para eu dormir, aí eu já fui, tomei banho, tudo, normal... porque a gente agradece à Deus que tem esse lugar, estou aqui, não estou pagando nada, porque de onde que eu ia tirar dinheiro para me alimentar todo dia, almoço, janta e café da manhã, não ia ter jeito...” (Acompanhante 5, esposa, período integral).

O pouco contato com os profissionais durante o período de internação também foi relatado pelos acompanhantes (FERNANDES, 2008). De acordo com estes, alguns entravam rapidamente no quarto, apenas para realizarem os procedimentos, e a identificação da enfermeira, que estava no plantão, nem sempre era possível.

“[...] Eu não tive muita relação com os enfermeiros, eles entram correndo, já fazem e saem, tem algumas que conversam mais... a enfermeira ontem, eu não sei se ela passou antes de eu chegar, eu nem sei quem é, a de hoje eu

acho que é a que foi lá no quarto, ficou brava...” (Acompanhante 8, sobrinha, período parcial).

Para alguns acompanhantes, a visita médica era focada no coletivo e atendia, prioritariamente, às necessidades dos estudantes, passando a impressão de que não havia uma preocupação maior dos profissionais em relação às necessidades individuais do paciente e do acompanhante.

O acompanhante sentiu-se isolado durante a visita médica e ficou com a impressão de que a situação do seu familiar era mais um atendimento para resolução do problema de saúde, mas sem uma preocupação maior dos profissionais em relação às necessidades individuais. A relação estabelecida no ambiente hospitalar persiste a hegemonia médica (FERNANDES, 2008):

“[...] Deveria aparecer mais os professores. Eles deveriam ter mais contato com o paciente. Porque quando eles aparecem, eles aparecem dando atenção só aos estudantes... fui cancelado, fui isolado. Não é que eu estou querendo atenção, mas foi isso que ocorreu. Falaram até baixo para eu não ouvir porque viram que eu estava atento, então quer dizer, horrível... totalmente horrível... não olham no paciente, vê o paciente e ensina, estudando.” (Acompanhante 4, filho, período integral).

Para outras pessoas, a visita médica foi considerada um momento importante, no qual o acompanhante e paciente podiam tirar dúvidas sobre o estado de saúde e tratamento. A característica do acompanhante favorece a obtenção de informações durante esta visita, desde que ele tenha capacidade de realizar os questionamentos:

“Eu gostei da visita, acho que minha tia gostou também, porque ela tirou algumas dúvidas.” (Acompanhante 8, sobrinha, período parcial).

Os acompanhantes referiram que buscavam esclarecimentos sobre a doença e tratamento com a equipe cirúrgica, pois associavam estes conhecimentos como de domínio somente destes profissionais e não de outros.

“Às vezes eu pergunto para os enfermeiros, só que os enfermeiros não se abrem muito, porque eu acho que eles não entendem direito...” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

Para eles, as explicações e o fornecimento de informações fidedignas pelos médicos com relação ao tratamento e evolução do paciente auxiliavam no entendimento do processo da doença oncológica e seus possíveis desfechos:

“[...] porque você não se abala com o que acontecer, você está preparada, para o que der e vier. Assim, o pior não, mas a gente também sabe que um dia pode vir a acontecer. Então assim, é uma coisa tão automática que eu não sei nem te explicar como que é, eu achava que eu nunca ia entender, e automático eu fui entendendo, a própria convivência com ela, viver com essa doença.” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

Dentro do processo de construção do conhecimento da doença oncológica, na fase mais avançada, na qual houve piora clínica, o acompanhante conseguiu reconhecer o limite físico do paciente (WORSTER, HOLMES, 2009).

A plena confiança que tinha na equipe cirúrgica fazia com que ele acreditasse que, se algo de ruim acontecesse com o familiar, seria justificado pelo limite físico do próprio paciente. Ainda, reconhecia que a equipe cirúrgica fazia o que era possível dentro das possibilidades.

“[...] depois que ela vai para a sala de recuperação, parece que eu fico mais segura, porque não em relação aos médicos, não, eles não erram, eu tenho certeza que eles não vão fazer isso, nunca, eles vão fazer o melhor, mas pode acontecer, que nem eles falam. Então assim, se um dia vier a acontecer, e pode acontecer, eu nunca vou culpar eles, nunca. Porque eles fizeram o melhor pra minha irmã...” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

Nos casos em que houve a melhora do quadro clínico do familiar após a internação, o acompanhante passou a confiar ainda mais na equipe cirúrgica, o

que auxiliou no enfrentamento e superação dos desconfortos de sua permanência.

“[...] ela estava sofrendo muito, e o quanto foi bom ela ter vindo... eu tenho uma segurança muito forte aqui dentro... parece que se eu estou aqui, eu estou segura, com todas as chaves. Graça aos médicos. E é isso que me fortalece, a segurança que eles passam para mim, o jeito que a minha irmã estava e o jeito que minha irmã está hoje...” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

Outro fato marcante no relato dos acompanhantes foi o momento da cirurgia, no qual se sentiram sozinhos e apreensivos por não saberem o que estava acontecendo.

Ao mesmo tempo, ficavam na expectativa de receber boas notícias e procuravam formas de amenizar sua preocupação.

“Eu fiquei muito nervosa.. é uma agonia enquanto não sai do centro cirúrgico... E eu já tive depressão, então qualquer coisa eu fico nervosa, choro... eu tenho que ficar esperando lá na sala de espera, às vezes eu tenho vontade de ir lá para fora, mas vai que eles chamam, e a gente fica ansiosa...” (Acompanhante 1, nora, período integral).

“Muito desespero. Confiante dela sair do centro cirúrgico, mas triste dela sofrer, de alguma coisinha dar errado... então a gente fica naquela expectativa... hora que sai é um alívio, hora que eu chego lá e pergunto, que ela saiu, para mim... eu acho que eu devo perder uns quarenta quilos. Enquanto ela não sai eu prefiro ficar quieta bem preservada em um canto, orando... depois que ela vai para a recuperação, aí eu fico tranquila, volto, parece que volto ao normal.” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

“[...] eu fico pensando se está acontecendo alguma coisa lá dentro, se a cirurgia complicou, se tinha mais alguma coisa...” (Acompanhante 6, filha, período parcial).

“[...] Você fica ansiosa, não sabe o que está acontecendo... até ali enquanto estava junto tudo bem, mas depois que entra, nossa é a pior coisa do mundo, você não sabe o que está acontecendo lá dentro, ai demora, demora, ai depois que você vê...” (Acompanhante 9, esposa, período integral).

Mesmo aqueles que tinham experiência como profissional de enfermagem, sentiam-se abalados emocionalmente em alguns momentos, devido à relação de maior proximidade com o adoecido, o que diferia da relação que este estabelecia com os pacientes no seu local de trabalho.

“[...] a gente é acostumada no hospital, mas quando é da família é diferente. É completamente diferente...” (Acompanhante 7, filha, período integral).

5.4.2. Definição do seu papel de acompanhante

Apesar de todas as adversidades, os acompanhantes relataram satisfação, pois estavam tendo a oportunidade de acompanhar de perto, tudo que acontecia com seu familiar.

Entendendo a importância de estarem com o familiar adoecido, os acompanhantes tentavam encontrar formas de amenizar o seu sofrimento. Uma das formas citadas no estudo foi o autocontrole e a conscientização de que sua permanência ao lado do familiar auxiliaria na recuperação dele.

“Eu me controlar, me conscientizar que eu estou aqui com ela. Que é para o bem dela, para nós sairmos logo, para ela não ficar muito no hospital, para ela recuperar logo, é isso que eu faço... porque se eu for ficar pensando na minha vida, no dia a dia da minha vida, na minha família, porque eu tenho filhos, eu tenho netos...” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

Como acompanhante, vários aspectos da sua vida pessoal, como emprego e saúde, ficam em suspensão, é como se a vida lá fora parasse, pois o mais importante é estar junto do familiar visando seu bem estar e melhora.

“[...] porque, por exemplo, eu estando em casa eu sempre estou trabalhando, porque eu costuro um pouquinho, eu bordo uma coisinha ou outra... tem quatorze dias que eu estou aqui, nesses quatorze dias eu tinha trabalhado, feito uma coisinha aqui outra lá, chega no fim do mês pra mim é melhor... eu vou fazer bloqueio, tenho que pegar os remédios, estão todos enrolados, não deu pra eu pegar, por causa dela.” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

Muitos acompanhantes que possuíam vínculo empregatício, procuravam conciliar o seu trabalho, porém necessitaram lançar mão do direito da licença especial, o que diminuía o seu ganho financeiro mensal, constituindo mais uma das dificuldades enfrentadas por essas pessoas. O adoecimento por câncer gera uma diminuição da renda familiar (ROMANELLI, 2003).

“[...] Eu peguei um afastamento, uma licença especial para poder ficar... desconta muito, desconta em cima do salário, em cima do prêmio...” (Acompanhante 7, filha, período integral).

“Vai fazer falta o dinheiro, se eu não for mais trabalhar vai fazer falta...” (Acompanhante 9, esposa, período integral).

No caso em que o acompanhante possuía recursos, foi possível manter contato e realizar atividades externas, por meio de tecnologias como notebook e internet, porém, isso não é uma realidade possível para a maioria.

“Eu trouxe meu computador, faço as minhas coisas, entro em contato lá, com eles, que eu ajudo daqui, pelo computador, as coisas que têm que ser feitas lá no meu trabalho...” (Acompanhante 4, filho, período integral).

Para o acompanhante que possuía conhecimento profissional sobre os cuidados realizados no hospital, tornava-se angustiante o fato de perceber algumas condutas, que, como profissional, relatou que faria diferente. E, pelo receio que seu questionamento aos profissionais pudesse repercutir na assistência prestada ao familiar, mantinha-se em silêncio:

“[...] acho que foi esse fato mesmo, de não ter lavado as mãos, de não poder falar nada...” (Acompanhante 7, filha, período integral).

A comparação entre a equipe da manhã e da tarde foi feita pelo acompanhante, que conseguiu relacionar o comportamento dos profissionais da enfermagem com as atividades de cuidado, que comumente eram realizadas especificamente nesses períodos. Foi relatada a forma mecanicista de alguns profissionais, o que interferia na qualidade do atendimento e do trabalho.

“[...] às vezes você vê que tem alguns enfermeiros que são muito frios, você percebe, chega, já dá uma injeção, não olha, não fala, já chega levantando a blusa, nem sabe... eu percebi isso, tem funcionários e funcionários... de manhã parece que é mais junto por causa de banho, curativo, à tarde é medicação, cuidados, é mais tranquilo, e eles estão mais estressados à tarde, você percebe isso ...” (Acompanhante 7, filha, período integral).

O acompanhante, que tinha formação na área da enfermagem, relatou que sentiu diferença na forma como era tratado por diferentes profissionais.

“[...] porque você sente uma certa diferença deles por saber que é da área, você sente um certo impacto, uma certa grosseria em si, não que eu enchi o saco, que eu fiquei falando, não, mas você percebe isso.” (Acompanhante 7, filha, período integral).

O acompanhante que vivia em um contexto europeu comparou as formas de acolhimento na Europa e no Brasil.

“[...] aqui se explica bem também... tem calor humano. Lá a coisa é mais fria, eles são mais profissionais, aqui tem mais calor humano, povo brasileiro.” (Acompanhante 4, filho, período integral).

Outra acompanhante enfatizou a diferença na humanização entre hospitais, e que esta poderia ser melhorada nesta instituição.

“Eu já fiquei em outro hospital, fiquei não, passei rapidamente, que eu achei um pouco mais humanizado do que aqui... não que aqui não seja, mas poderia ser um pouquinho mais, mais acolhedor, não sei, vai de profissional para profissional também, porque teve alguns que eu senti que foi mais carinhoso.” (Acompanhante 8, sobrinha, período parcial).

No geral, os acompanhantes avaliaram de forma satisfatória o relacionamento com os profissionais, principalmente quando estes tiveram suas dúvidas esclarecidas, foram atendidos prontamente e tratados com educação:

“[...] são muito bons os enfermeiros.. se chama, já na hora eles vão, colocam remédio, ela está sendo muito bem atendida.” (Acompanhante 1, nora, período integral).

“[...] são bem prestativos, a gente nunca fica sozinho, tudo que precisa eles já fazem logo, e.. os médicos também quando passam, conversam, explicam, não escondem nada que a gente não possa saber.. então, eu estou satisfeita.” (Acompanhante 2, esposa, período parcial).

“[...] os médicos falam para nós a verdade, isso é muito bom, antigamente não. E nós sabermos a verdade é a melhor coisa que tem para o ser humano, a melhor, principalmente nós que estamos acompanhando...” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

“[...] Levantou de manhã um cumprimenta o outro, não tem esse negócio de cara feia um com o outro aqui não. As meninas que limpam os quartos também são muito boazinhas...” (Acompanhante 5, esposa, período integral).

Alguns acompanhantes conseguiram identificar na equipe, os profissionais que apresentavam maior habilidade interpessoal. Assim, quando necessitavam de algo, reportavam-se a este profissional de referência (MATTOS, 2009; BRASIL, 2013).

Relataram ainda, que o fato de realizarem alguns cuidados de menor complexidade durante a sua permanência na unidade, era visto positivamente pelos profissionais, o que favorecia ainda mais a relação entre eles.

“[...] alguns profissionais têm um jeito de ser assim... mas eu tenho muito bom relacionamento com eles. Eles gostam porque eu estou sempre ajudando, os médicos, estão sempre agradecendo, eles são gratos, porque eu estou me esforçando, fazendo ele caminhar. A não ser com algum que têm a personalidade específica, eu já vejo e, a gente se isola, mas a maioria são pessoas preparadas, então me tratam muito bem... de manhã tem uns três muito bons, não só para mim que sou acompanhante, mas para todos os pacientes. Se dedica, tem uma coisa... que é um enfermeiro nato, que nasceu pra ser enfermeiro, que dá além do trabalho, dá o carinho pro paciente, dedicação.” (Acompanhante 4, filho, período integral).

“[...] os próprios pacientes sentem a diferença de um profissional para o outro, eles mesmos, não precisa de ninguém falar, de ninguém que entende falar, eles mesmos já sabem, e o que eles podem fazer? Nada... nada, porque está precisando... é isso.” (Acompanhante 7, filha, período integral).

Outro facilitador da permanência no ambiente hospitalar, relatado pelos acompanhantes, foi a conversa com a psicóloga.

“[...] Mas ela vem pra ele, e um pouco ela conversou comigo também.” (Acompanhante 4, filho, período integral).

Na unidade não há um profissional específico para atender os pacientes e acompanhantes. Quando é identificada a necessidade de acompanhamento psicológico, o profissional é solicitado, porém, a prioridade deste atendimento focaliza o paciente e é realizado na enfermaria.

Sendo assim, foi sugerido a implementação do atendimento por este profissional, especificamente para os acompanhantes e em um local adequado.

Durante a internação, muitas vezes, o enfermeiro indicava para o familiar o momento mais adequado para a sua permanência no hospital. Tal fato

possibilitou a organização da vida pessoal do acompanhante, que podia se programar com maior tranquilidade em função dos seus compromissos e de outros familiares. Foi observado no estudo que, mesmo aqueles que não permaneciam desde o primeiro dia da internação, conseguiram perceber a importância da sua presença ao lado do paciente. Porém, para estes participantes, o período percebido como de maior necessidade para o paciente foi o pós-operatório.

“[...] Pra mim, não podia ficar acompanhante, aí a moça falou que podia ficar, mas que no momento não tinha necessidade, se eu quisesse ir embora, ficar lá descansando, porque aí o dia que ele fosse operar, eu já vinha e ficava com ele de vez...” (Acompanhante 5, esposa, período integral).

“[...] eu não sei hoje, porque ele fez a cirurgia, se há necessidade de eu passar, eu vou conversar com a enfermeira, vê o que eles acham...” (Acompanhante 2, esposa, período parcial).

Em alguns casos, entre os familiares, houve uma busca de adequação das necessidades pessoais para organizar o revezamento no hospital.

“Eu fico uma noite, vim cedinho e vou ficar até amanhã à tarde, porque minha irmã dormiu aqui ontem, aí amanhã à tarde vem minha cunhada, passa a noite aí volta ou eu ou a minha irmã...” (Acompanhante 6, filha, período parcial).

“[...] minha mãe vinha, eu vinha, ela não ficou mais porque depois ela consegue uma licença especial, porque aí eu fico tranquila, então nessa semana eu fiquei meio assim, não indo trabalhar e ficando, aí na próxima semana eu estou normal e ela fica com ele trinta dias porque ela consegue...” (Acompanhante 7, filha, período integral).

O vínculo criado entre os acompanhantes diminuiu os desconfortos e dificuldades, pois eles conversavam sobre o estado de saúde de seus familiares e trocavam experiências, na tentativa de um dar apoio emocional ao outro. Além disso, buscavam se ajudar mutuamente, tanto na realização de

cuidados simples como de outros favores que facilitavam a permanência nesta unidade:

“[...] tenho contato com as irmãs dele, esse rapaz não tem idade para ter acompanhante, aí a família dele está ligando para mim... A gente conversava, um confortava o outro. Quando eu dormia a outra acompanhante acudia meu pai, quando ela dormia eu acudia o pai dela.. não deixava tudo sobre as enfermeiras, porque precisa de um acompanhante...” (Acompanhante 4, filho, período integral).

“Ajuda, porque você vê que tem alguns que estão felizes, têm alguns que estão mais tristes, aí parece que os acompanhantes de um modo geral, são mais familiares entre si, porque chega, senta, come normal, conversa como se te conhecesse, é meio família, é bem legal...” (Acompanhante 7, filha, período integral).

Apesar dos benefícios relatados sobre a convivência com outros acompanhantes, o cotidiano coletivo mostrou-se um desafio, pois as diferenças individuais necessitavam ser negociadas e gerenciadas por eles;

“[...] só à noite que eu tentando dormir e o celular dela não parava de tocar, ligava a TV, ligava a luz na cara assim, nem respeitando a outra paciente, minha tia e nem a mãe dela, achei um pouquinho... mas ela é uma gracinha, tirando isso...” (Acompanhante 8, sobrinha, período parcial).

Na maioria das vezes, a pessoa que ficou como acompanhante foi aquela que conseguia ter equilíbrio emocional para lidar com o paciente e, ao mesmo tempo, dar apoio aos demais familiares. Mesmo sendo consideradas preparadas para serem acompanhantes, essas pessoas viveram diferentes sentimentos como nervosismo e preocupação (OHLSSON-NEVO et al. , 2013). Na presença do adoecido, procuravam não demonstrá-los, a fim de não prejudicar o tratamento, não causar desgaste psicológico e nem maior sofrimento:

“[...] Deus está me dando tanta força que as filhas dela choram perto dela e eu em momento nenhum chorei, porque o médico falou que isso é muito importante, você não pode demonstrar ali perto dela.. quer chorar? Chora longe, em casa.. e eu sou assim, eu choro em casa... o médico lá em Batatais, falou para nós não demonstrarmos nervoso, não chorarmos perto dela, porque isso ajuda muito... e eu estou tendo tanta força que eu não sei de onde...” (Acompanhante 1, nora, período integral).

Na tentativa de aliviar a tensão, muitas vezes os acompanhantes choravam. Contudo, reconheciam que isso não solucionaria o problema do familiar e referiram que outras pessoas tinham problemas mais graves.

“[...] dá vontade de chorar de ver a situação dele, mas eu logo... porque chorar o que vai adiantar? Pode ser que me alivie um pouco, mas se for para eu chorar, choro por todo mundo aqui, me dá dó de todo mundo.” (Acompanhante 4, filho, período integral).

Ao perceber que estava sendo útil no processo de recuperação, o acompanhante se sentia realizado e forte emocionalmente para poder ajudar o familiar adoecido e conseguir se manter na unidade.

“[...] isso é tudo para mim. Não tenho palavra para falar. É um agradecimento assim que não tem... eu me sinto forte porque, por ser irmã de sangue, eu me sinto forte para ajudar. Eu me sinto assim que, graças a Deus que Deus me deu bastante força pra estar aqui, para lutar por ela... eu já peguei ela falando para as pessoas, que não têm nada a ver.. ela fala que está aqui por causa de mim, porque eu ajudo muito, dou força. Porque, não assim, em forma de agradecimento, mas de bem para ela, de ver que está sendo útil pra ela.” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

“[...] eu acho que se eu ficar aqui ele se sente melhor, se sente mais seguro, ele fica mais... sei lá, assim, pra mim eu sinto que ele sente bem, e eu sinto bem também.” (Acompanhante 9, esposa, período integral).

Ser acompanhante, para aquele que viveu esta experiência, tornou-se imprescindível por permitir estar presente em todos os acontecimentos, mesmo que não conseguisse entendê-los totalmente. Muitas vezes, acompanhar a evolução clínica do adoecido, constituiu uma oportunidade de aprendizado sobre a doença, tratamento e cuidados a serem realizados no domicílio, após a alta hospitalar (ILLINGWORTH et al, 2010; APPLETON et al., 2013).

“A gente aprende muita coisa... porque eu sou muito curiosa, a hora que o médico passa eu quero saber, eu pergunto, tudo...” (Acompanhante 1, nora, período integral).

“[...] é entender mais o que está se passando, é estar mais perto, mais junto, ver as condutas que eles tomam, então isso ajuda.” (Acompanhante 6, filha, período integral).

As ações valorizadas por essas pessoas estavam relacionadas principalmente com fazer companhia, auxiliar nas atividades do dia a dia e dar notícias para os demais familiares (FIGUEIREDO et al., 2011). Tais ações proporcionaram satisfação e renovaram o sentimento de responsabilidade como acompanhante.

“Significa assim, saber que você está junto, você está dando força.. se ele precisar de alguma coisa, você está ali, que ele pode contar comigo.. e também assim pra eu não ficar preocupada, não ficar pensando, estou sempre dando notícia para a família...” (Acompanhante 2, esposa, período parcial).

“[...] toda hora eu estava ali, então eu acho que não... deitar e dormir, você tem que ficar olhando, porque se você veio de acompanhante você tem que ser acompanhante, então eu acho, ter mais cuidado, mais higiene, porque tem gente que não tem, tem acompanhante que hora que vem acompanhar ele vem pra comer e dormir...” (Acompanhante 9, esposa, período integral).

Foi observado no estudo que a opção por ser acompanhante estava intimamente ligada com a característica pessoal de querer fazer o bem para

outras pessoas. Aquele que se propôs ser acompanhante, geralmente tinha uma motivação, além da capacidade de doar o seu tempo para a outra pessoa:

“[...] eu gosto de acompanhar, eu acho bom, ficar aqui acompanhando, vendo, sabendo, se eu puder ajudar outro que está do lado eu ajudo, porque eu gosto de ajudar...” (Acompanhante 9, esposa, período integral).

Muitas vezes, a importância da permanência do acompanhante foi associada às situações de vida do adoecido, que eram reconhecidas como sofrimentos. Assim, o acompanhante acreditava que sua presença poderia amenizar o sofrimento causado pelo processo de adoecimento.

“[...] porque eu achei melhor, porque ele depende muito, o pai morreu ele tinha seis anos... sabe aquelas crianças que foram criadas assim, bem judiadas... então, ele se sente muito sozinho...” (Acompanhante 9, esposa, período integral).

Na visão do acompanhante, a sua presença diminuiu o sentimento de solidão, aumentou a segurança e melhorou o estado psicológico do adoecido. Além disso, este tinha mais liberdade para expressar seus sentimentos e se sentia mais à vontade em relação ao banho, eliminações fisiológicas e deambulação:

“[...] eu acho que tem ajudado porque ela SE ABRE mais com a gente... comigo... eu acho que tem ajudado muito ela, e, às vezes, eu saio para comer, eu demoro um pouquinho ela liga perguntando onde eu estou. Ela não quer ficar mais sem a gente... ajuda na parte psicológica, porque a gente estando perto, acho que ela fica mais segura...” (Acompanhante 1, nora, período integral).

“Psicologicamente eu falo. Porque, quantas vezes ela falou para mim que se não fosse eu, ela acha que já teria morrido, porque não ia ter força... ela acha que se eu estiver junto, nada vai acontecer com ela... o problema pode estar maior que for, maior, se eu falar pra ela que não vai acontecer nada, ela pode

estar nervosa, pode estar até chorando, ela para... ajudou ela a aceitar a doença, porque ela não aceitava.” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

“Importante porque eles precisam... ele não era assim... eu falo que vou tomar um café e ele pergunta se eu vou demorar muito. Fica como criança por causa da idade... eu não deixo ele entrar em depressão. Quando ele chora eu seguro o choro dele, estou dando força.” (Acompanhante 4, filho, período integral).

“Confiança, ela saber que não está sozinha, que não largaram ela aqui, que ela não está por conta de estranhos, então isso conforta um pouco, devido a idade...” (Acompanhante 6, filha, período integral).

“Cuidar, estar junto, dar assistência, ver o que está fazendo... querer ficar do lado dele, se acontecer alguma coisa estar perto, acho que é companhia... não que ele precise, mas sentimentalmente, para pessoa depois não entrar em depressão, ajuda um pouco o acompanhante ficar, da família... porque ficar sempre sozinho, o que será que passa na mente né? E meu pai é muito quieto, muito calado, então é pior ainda...” (Acompanhante 7, filha, período integral).

“Acho que é ajudar o paciente no que ele precisa, ir ao banheiro, tomar banho, porque às vezes o paciente não gosta que técnico dá o banho, porque não conhece, fica envergonhado, incentivar, fazer companhia mesmo, de estar ali conversando, de dar apoio, acho que basicamente é isso.” (Acompanhante 8, sobrinha, período integral).

Muitas vezes, ficou evidente a relação de dependência emocional e a confiança do adoecido em relação ao acompanhante na tomada de decisões. O acompanhante percebe que o adoecido lhe permitiu tomar a decisão por ele, o que está relacionado com a importância da família no processo de adoecimento crônico:

“[...] quando eles vieram falar se podia pegar as coisas que tirou na cirurgia para colocar no laboratório para os meninos estudarem, ele falou que podia pegar... eu acho que se eu não estivesse aqui ele ia falar que não sabia, que

não podia autorizar sem eu saber...” (Acompanhante 9, esposa, período integral).

Na unidade de internação não havia um programa de atividades que contemplasse as necessidades do acompanhante e preenchesse o tempo durante a sua permanência. Eles ficavam mais voltados à companhia e, restringiam-se à outras atividades dentro da enfermaria como assistir TV, fazer palavra cruzada, ler e bordar.

A rotina do acompanhante foi considerada monótona e ele não tinha possibilidade de realizar algo que pudesse lhe dar prazer e, ao mesmo tempo, aliviar a tensão vivida neste contexto:

“[...] nós só assistimos televisão...” (Acompanhante 2, esposa, período parcial).

“[...] Eu fico fazendo bordado, faço crochê. Agora quando ela precisa muito de mim, então eu fico para ela, mais ficando com ela...” (Acompanhante 3, irmã, período integral).

“[...] eu fico assim... às vezes eu vou ao banheiro fazer xixi, aí eu vou no bebedouro tomar água, dou uma voltinha no corredor, porque hora que ele está dormindo, eu falo para ele, aí eu fico, passo, olho as pessoas nos quartos...” (Acompanhante 5, esposa, período integral).

“[...] eu trouxe dois livrinhos, uma outra oração que eu tenho, aí eu fico lendo. Hora que dá sono nós saímos andando para ver se não dá sono...” (Acompanhante 9, esposa, período integral).

5.5. Significado: Ser acompanhante é meu compromisso pessoal

Durante o período de internação, os acompanhantes procuravam estar presentes e participar do processo de trabalho e de cuidado:

“Por isso mesmo que eu gosto de ficar, porque eu quero aprender como mexer com ela depois da cirurgia... eu presto atenção, eu pergunto.. porque a gente tem que aprender, porque a gente não sabe, eu não tenho experiência nenhuma com isso.” (Acompanhante 1, nora, período integral).

Tal participação se deu por meio da realização de cuidados de menor complexidade, e foi vista como uma forma de colaborar no trabalho da enfermagem e oferecer maior segurança para o familiar adoecido. Para a realização desses cuidados, o acompanhante, inicialmente, identificou os limites para aquilo que era possível fazer:

“[...] estou dando banho nele, estou ajudando ele a trocar, ajudo a deitar, levantar, coloco ele no corredor, ajudo a caminhar, volto, sento de novo, estou ajudando ele a fazer fisioterapia...” (Acompanhante 5, esposa, período integral).

“[...] as enfermeiras não podem dar conta de tudo, a gente tem que tentar fazer o possível, dentro do que a gente pode fazer, porque tem coisa que a gente não entende, que não pode nem colocar a mão, então, buscar e colocar uma comadre... Então, fazendo aquilo que a gente pode fazer, procurar fazer, pelo bem do paciente.” (Acompanhante 6, filha, período parcial).

Além disso, a ajuda prestada a outros pacientes, principalmente, fornecendo apoio emocional, era outra forma valorizada neste contexto:

“[...] quando eu vejo que está muito apertado eu faço tudo o que meu pai está pedindo, até dos outros pacientes, as conversas, eu acho até que psicológico...” (Acompanhante 4, filho, período integral).

A permanência no ambiente hospitalar e o aprendizado que foi sendo construído durante este período pelo acompanhante, resultaram em maior segurança para o paciente. Este conseguiu visualizar a evolução e a capacidade do familiar para realizar os cuidados no domicílio, após a alta hospitalar:

“[...] no sentido dele ter mais segurança, de ver que eu realmente estou vendo o que está sendo feito, ontem ele viu que eu sei mexer com a bolsinha... tem a segurança de que tem alguém para cuidar...” (Acompanhante 7, filha, período integral).

Apesar do reconhecimento da importância do acompanhamento em relação à evolução clínica, alguns acompanhantes relataram que:

“Agora ele está recuperando, então tinha que esperar, eu não sou de ficar perguntando muito, o essencial...” (Acompanhante 7, filha, período integral).

É como se o acompanhante se restringisse às situações mais concretas, sem antecipar a obtenção de informações.

A experiência como acompanhante possibilitou identificar outros aspectos que deveriam ser abordados na unidade para informar os acompanhantes e visitantes, e que também poderiam aperfeiçoar a ação dos profissionais:

“[...] Basta um cartaz, um cartaz na entrada dos elevadores avisando que deve desinfetar e fazer a higiene antes de entrar dentro do quarto em contato com o paciente... aqui no Brasil as pessoas são muito leigas... em vez de ficar vendo novela, ficar vendo essas informações eu acho mais interessante.” (Acompanhante 4, filho, período integral).

“É, tem a caixa de reclamações e sugestões, eu vou até procurar depois, porque é uma forma de estar ajudando, tem que ser um hábito, um hábito do funcionário, lavar as mãos, você vê, até os médicos passam álcool gel nas mãos pra ver de um paciente para o outro...” (Acompanhante 7, filha, período integral).

Para alguns acompanhantes, a expectativa de cura associada ao tratamento cirúrgico, foi sendo modificada a partir do momento em que

ocorreram complicações clínicas. Tal fato modificou a perspectiva que o acompanhante tinha sobre a situação de adoecimento do familiar e influenciou no estado emocional de todos os familiares:

“[...] ele estava maravilhoso antes de sair de casa, esse que é o problema... fizeram a cirurgia, tudo correu bem, não ia usar nem a bolsinha, só que depois da cirurgia deu complicação... deu complicação forte, aí tiveram que fazer uma segunda cirurgia, e nisso amanhã vai dar um mês que ele está no hospital. E isso está.. por causa do estado que ele está agora, está dando essa depressão nele, nos meus irmãos, em mim, porque a gente está sempre esperando que acaba e está cada vez complicando mais...” (Acompanhante 4, filho, período integral)

A evolução com complicações gerou dúvidas e abalou a confiança dos outros membros familiares que não permaneceram tão próximos do cotidiano da internação:

“[...] Na situação dele compreender é difícil, porque como eu disse ele entrou bem e está desse jeito, aí ninguém quer compreender isso... só que eu estou conversando com os médicos, eles explicando fica mais fácil de eu compreender. Agora meus irmãos, têm alguns deles que não querem aceitar, acham que tem alguma coisa, que deu erro. Eu acredito que não, acredito que erro não ocorreu, pode ter sido, não se sabe. Mas, alguns dos meus irmãos sim... A gente não entende porque a gente não sabe termos, coisa médica, por isso que tem sempre a dúvida pelo caso dele ter entrado maravilhoso e está do jeito que está. Mas é tudo processo da idade e do.. eu acredito que sim.” (Acompanhante 4, filho, período integral)

Nos casos em que a permanência do acompanhante foi prolongada, este passou a apresentar sinais de fadiga e outras reações sugestivas pela situação do seu familiar e de outros pacientes, bem como do próprio contexto de cuidado terciário:

“Eu estou direto essa semana inteira, por isso que eu estou chegando a um momento que eu estou, já com sugestão... inclusive eu até fui ao banheiro hoje e já achei que saiu até coisa minha, sangue... já começou a me dar sugestão acredito, é até forte eu ficar ali... minha boca está seca, me deu uma secura no rosto que eu não tenho, não sei se é uma alergia porque eu sou alérgico à algumas coisas, pode ser o ambiente que secou a pele, mas está dando uma alergia, uma coisa assim...” (Acompanhante 4, filho, período integral).

A experiência como acompanhante trouxe alguns conflitos em relação ao seu papel, às dificuldades vividas no contexto e à necessidade de novos aprendizados. Muitas vezes, o acompanhante queria dar conta da expectativa familiar, porém, nem sempre isso foi possível:

“Para falar a verdade, a gente fica sem jeito de ficar perguntando para o médico, porque minha filha falou que eu tinha que perguntar o tanto que tirou, o que aconteceu, mas eu não sou assim, eu já sou diferente.”(Acompanhante 5, esposa, período integral).

O suporte profissional se mostrou importante para esclarecer dúvidas, ensinar e treinar o acompanhante para o cuidado no domicílio. A experiência de ser acompanhante possibilitou adquirir novos conhecimentos para planejar a nova organização familiar necessária para atender às necessidades do cuidado no domicílio, após a alta hospitalar:

“Quando ele sair eu vou ficar com ele até ele restabelecer bem. Vou tentar fazer tudo o possível.” (Acompanhante 4, filho, período integral).

“[...] hoje mesmo a minha filha falou que vai dar uma boa limpada na casa para a hora que ele for de alta não pegar bactéria... eu tenho que arrumar uma caixa, que nem a moça me ensinou, para eu colocar a tesoura, as coisas que eu vou cuidar dele e trazer ele bem limpinho, roupa de cama sempre lavada, trocar as fronhas direto pra não pegar bactéria de nada...” (Acompanhante 5, esposa, período integral).

As preocupações na etapa final da internação estavam associadas às dificuldades, os problemas físicos apresentados antes do tratamento cirúrgico e os cuidados da estomia intestinal:

“Uma coisa que eu quero saber dos médicos é hora que ele começar a comer, se ele começar a vomitar, é isso que eu vou querer saber, por qual motivo, se é porque ele ficou muitos dias sem alimentar...” (Acompanhante 5, esposa, período integral).

O acompanhante que sabia do diagnóstico oncológico, mesmo ciente da necessidade do resultado da biópsia, para a definição da necessidade da associação de outras terapêuticas como quimioterapia antineoplásica e a radioterapia, buscava preparar o adoecido para estas possibilidades bem como para o seguimento de controle da doença:

“Não sabe, tem que esperar a biópsia, o médico ainda não sabe de nada, não tem certeza, só quando tiver realmente certeza é que ele vai falar. Mas hoje eu já fui preparando meu pai, falando que às vezes vai ter que fazer a quimio para não crescer de novo, não aparecer em outro lugar...” (Acompanhante 7, filha, período integral).

“[...] eu fiquei meio assim da médica falar que agora ia ver, fazer exame, ver se precisa fazer quimioterapia, porque ele falou que se fizer cair tudo os cabelos..., já não tem, ele não vai nem sair mais...” (Acompanhante 9, esposa, período integral).

Assim, ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico em unidade de internação terciária, traz uma série de dificuldades, conflitos e novos aprendizados, misto de sentimentos e contradições, mas sem dúvida, para estas pessoas tudo é válido em prol daquele que precisa deles. Portanto, ser acompanhante é acima de tudo, ser capaz de superar os seus limites e ter a capacidade de doar-se, sem pensar em si, pois o faz por escolha própria, que a responsabilidade é sua e de mais ninguém.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a interpretação dos três núcleos temáticos: “Acompanhante de paciente cirúrgico oncológico: da necessidade à definição pessoal”; “Estabelecendo-se como acompanhante no hospital terciário”; e “Os desafios de ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico”, apreendemos o significado de ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico, na perspectiva antropológica.

Este significado pode ser representado por “Ser acompanhante é meu compromisso pessoal”, que traz vários aspectos individuais, familiares e institucionais, do cotidiano vivido por essas pessoas, em uma unidade de internação terciária.

Um aspecto importante é a busca por atendimento no SUS, que revela as fragilidades como a demora na resolução dos problemas, o cuidado focalizado no aspecto técnico-procedimental e poucos avanços em relação ao acolhimento e humanização da assistência.

Por outro lado, no enfrentamento destes acompanhantes para lidar com o adoecimento do familiar por doença oncológica, requer a superação dos medos e dificuldades de gerenciamento do câncer e seus desdobramentos para a família e para o próprio adoecido.

A experiência do acompanhante revela o quanto este espaço é importante para a construção de novos conhecimentos e preparo deste para o cuidado domiciliário, pois se elege o cuidador do paciente oncológico, por opção pessoal. O acompanhante passa a ter este direito na perspectiva de melhorar o atendimento do paciente, contudo é necessário um envolvimento dos profissionais para que este, de fato, tenha uma função definida no contexto de cuidado terciário.

Dentro das políticas públicas de saúde, está previsto o acompanhante, porém há necessidade de se pensar nos direitos dos acompanhantes, para que estes possam ser de fato, coparticipantes do cuidado do seu familiar adoecido, e internado para tratamento cirúrgico oncológico, em instituição hospitalar. Para tanto, o acolhimento e a

perspectiva da Clínica Ampliada devem ser entendidas e colocadas em prática.

O vínculo de confiança, estabelecido entre os profissionais e estas pessoas, possibilita ampliar a capacidade destes no auxílio ao paciente oncológico. Torna-se necessário repensar no planejamento da assistência de enfermagem aos pacientes oncológicos, com inclusão e definição do papel dos acompanhantes. Isso contribuirá na recuperação fisiológica e na reabilitação deste paciente.

O desenvolvimento deste estudo proporcionou conhecer as dificuldades vividas por essas pessoas no ambiente hospitalar terciário, o que poderá subsidiar o acolhimento adequado à essas pessoas.

Realizar um estudo com abordagem qualitativa possibilitou novas aprendizagens como enfermeira, bem como a importância da pesquisa no cotidiano de unidades de maior complexidade, na busca da qualidade e humanização da assistência em saúde.

REFERÊNCIAS

ALVES-MAZZOTTI, A.J. Representações sociais: aspectos teóricos e aplicações à educação. **Rev. Múltiplas Leituras**. Universidade Metodista de São Paulo – Portal de publicações científicas, 1ª Ed. 1º semestre/ 2008. Disponível em: <<http://www.metodista.br/ppc/multiplas-leituras/multiplas-leituras-01>>. Acesso em: 10 mar. 2011.

APPLETON, L. et al. Patients' experiences of living beyond colorectal cancer: A qualitative study. **Eur J Oncol Nurs.**, Manchester, p. 1-8, feb. 2013.

AYRES, J. R. C. N. Da necessidade de uma prática reflexiva sobre o cuidado: a hermenêutica como acesso ao sentido das práticas de saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. **Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor**. 2ª ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC/ABRASCO, 2009. p. 127- 44.

BARBOSA, L.N.F. et al. Repercussões psicossociais em pacientes submetidos a laringectomia total por câncer de laringe: um estudo clínico-qualitativo. **Rev. SBPH** [online], Rio de Janeiro, v.7, n.1, p. 45-58, jun. 2004. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v7n1/v7n1a05.pdf>> Acesso em: 22 set. 2010.

BECK, C.L.C. et al. A humanização na perspectiva dos trabalhadores de enfermagem. **Texto Contexto – Enferm**, Florianópolis, v.16, n3, p. 503-10, jul/set. 2007.

BELTRÃO, M.R. et al. Childhood cancer: maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis. **J Pediatr**, Rio de Janeiro, v.83, n.6, p. 562-566, nov./dez., 2007.

BENCH, S.; DAY, T. The user experience of critical care discharge: A meta-synthesis of qualitative research. *International Journal of Nursing Studies*, VOL. 47, P. 487-499, 2010.

BOCCHI, S.C.M. et al. Familiares visitantes e acompanhantes de adultos e idosos hospitalizados: análise de experiência na perspectiva do processo de trabalho em enfermagem. **Rev. Latino-am Enferm**, Ribeirão Preto, v.15, n.2, p. 129-36, mar/abr. 2007.

BRASIL. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado, 1988.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. Bioética, Brasília, v.4, n. 2, p. 15-25, 1996. Suplemento.

_____a. Ministério da Saúde. Portaria nº 280, de 7 de Abril de 1999. Torna obrigatório nos hospitais públicos, contratados ou conveniados com o Sistema Único de Saúde - SUS, a viabilização de meios que permitam a presença do acompanhante de pacientes maiores de 60 (sessenta) anos de idade, quando internados, através da revogação do artigo 1º. Disponível em: <sna.saude.gov.br/legisla/legisla/acomp/GM_P280_99acomp.doc> Acesso em: 16 set. 2010.

_____b. Ministério da Saúde. Portaria nº 830, de 24 de Junho de 1999. Regulamenta a cobrança de diária de acompanhante para maiores de 60 (sessenta) anos, por meio de Autorização de Internação Hospitalar/AIH, através do artigo 1º. Disponível em: <sna.saude.gov.br/legisla/legisla/acomp/GM_P830_99acomp.doc> Acesso em: 16 set. 2010.

_____. Ministério da Saúde. Lei nº 10.741, de 1 de Outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/publicações/estatuto_idoso.pdf> Acesso em: 16 set. 2010.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.439/GM, de 8 de Dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-2439.htm>> Acesso em: 16 set. 2010.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS**: visita aberta e direito a acompanhante. 2ª ed., Brasília: Ministério da Saúde, 2007. 244p.

_____c. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de **Ações Programáticas e Estratégicas. Atenção hospitalar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. 268 p.

_____d. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2011. Disponível em: <<http://www1.inca.gov.br/estimativa/2012/estimativa20122111.pdf>> Acesso em: 30 mar. 2013.

_____. Ministério da Saúde. Lei nº 12.732, de 23 de maio de 2013. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm> Acesso em: 30 mar. 2013.

BRITEN, N. Analisando dados qualitativos. In: POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 23-31.

BURY, M. Illness Narrative: Fact or Fiction? **Sociol Health and Illness**, Wales, n. 23, v. 3, p. 263-85, 2001.

CALDAS, C.P, VERAS, R.P. O lugar do idoso na família contemporânea e as implicações para a saúde. In: TRAD, L.A.B. **Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2010. p. 275-90.

CAMARGO JR, K.R. A filosofia empírica da atenção à saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Orgs.). **Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor**. 2º ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC/ABRASCO, 2009. p. 101-11.

CANESQUI, A.M. (Org.). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2007.

CAPRARA, A.; LANDIM, L.P. Etnografia: uso, potencialidades e limites na pesquisa em saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 12, n. 25, p.363-76, abr/jun, 2008.

CASSAB, L.A., RUSCHENSKY, A. Indivíduo e ambiente: a metodologia de pesquisa da história oral. **Biblos**, Rio Grande, n.16, p. 7-24, 2004.

CECÍLIO, L.C.O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R., MATTOS, R.A. (Orgs.) **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado de saúde**. Rio de Janeiro: IMS-UERJ/Abrasco, 2001.p.113-126.

COSTA, J.F. et al. Uma visão de enfermagem sobre os cuidadores familiares e suas dificuldades no cuidado domiciliar do paciente oncológico. **Prática Hospitalar**, São Paulo, v.8, n.48, p. 105-108, nov./dez., 2006.

COTRIM, H.; PEREIRA, G. Impact of colorectal cancer on patient and family: implications for care. **Eur J Oncol Nur**, Manchester, v.12, n.3, p. 217-226, July, 2008.

CRESWELL, J.W. **Projeto de pesquisa:** métodos qualitativo, quantitativo e misto. 2ª Ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

CRUZ, M.N.S. et al. A percepção do acompanhante de crianças com leucemia sobre a adesão da criança ao tratamento quimioterápico. **Efdeportes.com**, Buenos Aires, v.14, n.142, mar., 2010.

DABIRIAN, A. et al. Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. **Patient Preference and Adherence**, v.5, p.1-5, 2011.

DIBAI, M.B.S.; CADE, N.V. A experiência do acompanhante internado em instituição hospitalar. **Rev. Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v.17, n.1, p.86-90, jan/mar., 2009.

FERNANDES, M. A. Poder no relacionamento entre profissionais e doentes. **Pensar Enfermagem**, vol. 12, n. 2, 2º Semestre, 2008.

FIGUEIREDO, L.L. et al. Estratégias de enfermagem para participação de acompanhantes de adultos e idosos hospitalizados: revisão de literatura. **RECENF**. Rev Técnico-Cient Enferm, Imbituba, v. 9, p. 155-160, 2011.

FONTANELLA, B.J.B. et. al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.27, n.2, p.389-94, fev., 2011.

GAUDERER, E.C. **Os direitos do paciente:** guia de cidadania na saúde. Rio de Janeiro: DP&A, 1998.

GEERTZ, G. **A interpretação das culturas.** Rio de janeiro: LTC, 1989.

GIVEN, B.; SHERWOOD. P.R. Family care for the older person with cancer. **Oncol Nurs**, v.22, n.1, p. 43-50, Feb., 2006.

GOFFMAN, E. **Estigma:** notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed Trad. Mathias Lambert. Rio de Janeiro: Zahar, 2004.

GRINYER, A. Contrasting parental perspectives with those of teenagers and Young adults with cancer: comparing the findings from two qualitative studies. **Eur J Oncol Nurs**, Manchester, v.13, n.3, p. 200-206, July, 2009.

GUERRERO, G.P. **Associação da espiritualidade na qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer de cabeça e pescoço.** 2011. 121 p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

HACIALIOGLU, N. et al. The quality of life of family caregivers of cancer patients in the East of Turkey. **Eur J Oncol Nurs**, Manchester, v.14, n.3, p. 211-217, July, 2010.

HELMAN, C.G. **Cultura, saúde e doença**. Tradução Cláudia Buchweitz; Pedro M. Garcez. 4ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

HERSSON, E.; HELLSTRÖM, A.L. Experiences of Swedish Men and Women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. **WOCN J**, v.29, n.2, p.103-108, Mar.,2002.

HESSE-BIBER, S.N.; LEAVY, P. **The practice of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage Publications, 2006.

HOON, L. S.; SALLY, C. W. C.; HONG-GU, H. H. Effect of psychosocial interventions on outcomes of patients with colorectal cancer: A review of the literature. **European Journal of Oncology Nursing**, p. 1-9, 2013.

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Coordenação de Maria Eulália Lessa do Valle Dallora. Desenvolvido pelo grupo de avaliação de desempenho, 2010. Disponível em:<http://www.hcrp.fmrp.usp.br/sitehc/upload%5CRelat%C3%B3rio%20de%20Atividades_%202010.pdf> Acesso em: 15 jan. 2012.

ILLINGWORTH, N.; FORBAT, L.; HUBBARD, G.; KEARNEY, N. The importance of relationships in the experience of cancer: A re-working of the policy ideal of the whole-systems approach. **European Journal of Oncology Nursing**, vol.14, p.23-28, 2010.

INOCENTI, A.; RODRIGUES, I.G.; MIASSO, A.I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. Rev. Elet Enferm [online], Goiânia, v.11, n.4, p.858-65, 2009. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf> Acesso em: 14 mai. 2011.

KIMBERLIN, C., et.al. Cancer patient and caregiver experiences: communication and pain management issues. **Journal of Pain and Symptom Management**, vol. 28, n. 6, December 2004.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in context of culture**: an exploration of the Bordelan between Anthropology, Medicine and Psychiatry. Berkeley: University of California Press, 1980.

LACERDA, A.C.; CARVALHO, A.C.S.; ROCHA, R. M. Acompanhantes no Centro de Terapia Intensiva: percepções da equipe de enfermagem. **Rev. Enferm UERJ.**, Rio de Janeiro, v. 12, p. 18-23, 2004.

LANGDON, E.J.; WIIK, F.B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Rev. Latino-am Enferm**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 3, p. 459-66, 2010.

LAUTERT, L.; ECHER, I.C.; UNICOVSKY, M.A.R. O acompanhante do paciente adulto hospitalizado. **Rev. Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v.19, n.2, p.118-131, jul.,1998.

MACIEL, M.R.; SOUZA, M.F. Acompanhante de adulto na Unidade de Terapia Intensiva: uma visão do paciente. **Acta Paul Enferm.** [online]., São Paulo, vol.19, n.2, p. 138-143, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002006000200003&script=sci_arttext>. Acessado em: 25 abr. 2012.

MADEIRA, L.M. et al. Escuta como cuidado: é possível ensinar? In: **Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor**. 2ª ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC/ABRASCO, 2009. p.185-98.

MANNE, S., et. al. A qualitative analysis of couples' communication regarding colorectal cancer screening using the Interdependence Model. **Patient Education and Counseling**, vol. 87, p. 18-22, 2012.

MATTOS, R.A. Princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e a humanização das práticas de saúde. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, Botucatu, v.13, supl.1, p.771-80, 2009.

MCCARTHY, B. Family members of patients with cancer: what they know, how they know and what they want to know. **Europ J Oncol Nurs**, Manchester, vol. 15, p. 428-441, 2011.

MCCAUGHAN, E.; PARAHOOD, K.; PRUE, G. Comparing cancer experience among people with colorectal cancer: a qualitative study. **J. Adv. Nurs**, v. 67, n. 12, p. 2686-76. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2011.05772.x/full>> Acesso em: 15 ago. 2011.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8ª Ed. São Paulo: Ed. Hucitec. 2004.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10ª Ed. São Paulo: Ed. Hucitec. 2007.

MIZUNO, M. et al. Experiences of japanese patients with colorectal câncer during the first six months after surgery. **Oncol Nurs Forum**, v.34, n.4, p.869-76, 2007.

NASCIMENTO, A.Z. et al. Limites e possibilidades da permanência de familiares em Unidade de Terapia Intensiva. **Cogitare Enferm**, Curitiba, v.12, n.4, p.446-51, out/dez. 2007.

OHLSSON-NEVO, E.; ANDEESHED, B.; NILSSON, U.G.; ANDERZÉN-CARLSSON, A. Finding a wider horizon: Experiences of being a next-of-kin of a person suffering from colorectal cancer as told after having participated in a psychoeducational program. **European Journal of Oncology Nursing**, vol. 17, p.324-330, 2013.

OLIVEIRA, F.A. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. **Interface – Comunic, Saúde, Educ.**, Botucatu, v.6, n.10, p. 63-74, fev. 2002.

PEDREIRA, L.C.; OLIVEIRA, A.M.S. Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v.65, n.5, p. 730-6, set/out. 2012.

PENA, S.B.; DIOGO, M.J.D. Fatores que favorecem a participação do acompanhante no cuidado do idoso hospitalizado. **Rev. Latino-am Enferm**, Ribeirão Preto, v.13, n.5, set/out. 2005.

PEREIRA, I.C.B.F.; SILVA, A.A.P. Ser cuidador familiar: a percepção do exercício do papel. **Pensar Enferm**, Lisboa, v. 16, n. 1, p. 42-54, 1º Semestre de 2012.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 11-19.

RECCO, D.C.; LUIZ, C.B.; PINTO, M.H. O cuidado prestado ao paciente portador de doença oncológica: na visão de um grupo de enfermeiras de um hospital de grande porte do interior do estado de São Paulo. **Arq Ciênc Saúde**, São José do Rio Preto, v.12, n.2, p. 85-90, abr/jun, 2005.

ROMANELLI, G. O processo saúde/doença em famílias de baixa renda e ação do Estado. **Mimesis**, Rio de Janeiro, v.24, n.1, p.109-123, 2003.

SALCI, M. A.; MARCON, S. S. Itinerário percorrido pelas mulheres na descoberta do câncer. **Rev Enferm**, v. 13, n. 3, p. 558-66, jul./set., 2009.

SANCHES, I.C.P. et al. Acompanhamento hospitalar: direito ou concessão ao usuário hospitalizado? **Ciência & Saúde Colet**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 67-76, 2013.

SANCHEZ, K.O.L. et al. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v.63, n.2, p.290-9, mar./abr., 2010.

SANTOS JR, J.C.M. O paciente cirúrgico idoso. **Rev Bras Colopr**, Rio de Janeiro, v.23, n.4, p. 305-316, 2003.

SANTOS, N.R. Desenvolvimento do SUS, rumos estratégicos e estratégias para visualização dos rumos. **Ciência & Saúde Colet**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 429-435, 2007.

SANTOS, V.L.C.G. **Cuidando do estomizado**: análise da trajetória no ensino, pesquisa e extensão. 2006. 191p. Dissertação (Livre Docência) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

SANTOS, V.L.C.G.; CESARETTI, I.U.R. **Assistência em estomaterapia**: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu, 2000.

SÃO PAULO. Lei nº 10.689 de 30 de Novembro de 2000. Dispõe sobre a permanência de acompanhantes dos pacientes internados nas unidades de saúde do Estado. Disponível em: <<http://governo-sp.jusbrasil.com.br/legislacao/129665/lei-10689-00?ref=home>> Acesso em: 25 mai. 2011.

SCHUMACHER, K.L. et al. Effects of caregiving demand, mutuality, and preparedness on family caregiver outcomes during cancer treatment. **Oncol Nurs Forum**, v.35, n.1, p. 49-56, Jan., 2008.

SILVA, A.L.; SHIMIZU, H.E. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. **Rev. Latino-am Enferm**, Ribeirão Preto, v.14, n.4, p. 483-490, jul./ago., 2006.

SILVA, R.M.; BEUTER, M.; BECK, C.L.C. Práticas gerontológicas no ambiente hospitalar: um relato de experiência. **Rev Enferm UFPE On Line**, v.3, n.4, p.453-59, out./dez., 2009.

SJÖVALL, K. et al. Experiences of living with advanced colorectal cancer from two perspectives e Inside and outside. **Europ J Oncol Nurs**, Manchester, v. 15, p.390-397, 2011.

SOARES, M. Cuidando da família de pacientes em situação de terminalidade internados na unidade de terapia intensiva. **Rev. Bras Ter Intens**, São Paulo, v. 19, n.4, p.481-484, out/dez., 2007.

SONOBE, H.M.; BARICHELLO, E.; ZAGO, M.M.F. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. **Rev. Bras Cancerol**, Rio de Janeiro, v.48 n.3, p.341-48, jul/set., 2002.

SPADACIO, C. **Os sentidos das práticas terapêuticas convencionais e não convencionais no tratamento do câncer**. 2008. 171p. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Ciências Médicas - Universidade de Campinas (SP), 2008.

TAMAYO, G.J. et al. Caring for the caregiver. **Oncol Nurs Forum**, v.37, n.1, p. 50-57, jan., 2010.

THALENBERG, L.G.K. A rede de apoio no tratamento oncológico. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, Botucatu, v.14, n.34, p.713-5, jul/set. 2010.

THOMAS, C.; MORRIS, S.M.; HARMAN, J.C. Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts Social. **Science & Medicine**, v. 54, p. 529-544, 2002.

URIZZI, F., CORRÊA, A.K. Vivências de familiares em terapia intensiva: o outro lado da internação. **Rev. Latino-am Enferm**, Ribeirão Preto, v. 15, n.4, p.598-604, jul/ago., 2007.

VALLA, V. V. Social networks, power and health versus common people in a crisis environment. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v.4, n.7, p.37-56, 2000.

VECINA NETO, G.; MALIK, A. M. Tendências hospitalares. **Ciência & Saúde Colet**, Rio de Janeiro, v.12, n. 4, p. 825-839, 2007.

WORSTER, B.; HOLMES, S. A phenomenological study of the postoperative experiences of patients undergoing surgery for colorectal cancer. **European Journal of Oncology Nursing**, vol. 13, p.315-322, 2009.

APÊNDICE

APÊNDICE I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título da pesquisa: “Os significados de ser acompanhante de paciente oncológico em unidade de internação hospitalar”

Pesquisador responsável: Ludmilla Lopes de Figueiredo (No. USP 5653039/COREn 2278112)

Orientador responsável: Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe (No. USP 844502/COREn 50353)

Prezado(a) senhor(a),

Convidamos você a participar desta pesquisa que tem o objetivo de conhecer a experiência da pessoa que acompanha o paciente que realiza cirurgia para retirada de tumor de intestino. A sua participação não trará nenhum prejuízo, risco, remuneração, interrupção do atendimento do seu familiar neste serviço ou mesmo interrupção de sua permanência no hospital. Você terá toda a liberdade em participar ou não da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento. Você não será identificado e as informações fornecidas serão confidenciais.

Os resultados deste estudo nos ajudarão a entender melhor a experiência das pessoas quando permanecem como acompanhantes de pacientes em tratamento de cirurgia, o que poderá melhorar o atendimento da enfermagem.

Peço sua colaboração para responder as minhas perguntas, conforme sua disponibilidade e também para gravar a nossa conversa. O gravador possibilita manter os detalhes da nossa conversa, que terá uma duração em torno de 30 a 40 minutos.

Durante a entrevista, que será feita pela própria pesquisadora, você terá o direito de receber orientações e esclarecimentos sobre ser acompanhante no hospital.

Os resultados deste estudo serão divulgados em aulas, palestras e eventos científicos, com publicação em revistas científicas, sem identificação dos participantes.

Qualquer dúvida ou informação que necessitar, poderá entrar em contato conosco pelo telefone: (16) 3602-3410. Av. Bandeirantes, 3900 – Sala 104. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP.

Agradecemos a sua colaboração em participar desta pesquisa.

Ludmilla Lopes de Figueiredo
RG 13545265-SSP-MG/No. USP 5653039

Eu, _____, após ter lido e compreendido as informações acima, concordo em participar voluntariamente desta pesquisa e autorizo a utilização das informações para o presente estudo, que poderá ser publicado e utilizado em eventos científicos.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 20 ____ .

RG _____

APÊNDICE II – Roteiro de entrevistas

1. Acompanhante No.: _____ Data: _____
2. Data de nascimento: _____ 3. Sexo : () M () F
4. Anos de estudo: _____
5. Estado Civil: () casado () divorciado () solteiro () viúvo () outro
6. Religião: _____
7. Profissão: _____
8. Grau de parentesco: _____
9. Qual a renda do familiar? Reais _____
10. Experiência anterior como acompanhante em hospital? Não () Sim ()
11. Reside com o paciente? Não () Sim ()
12. Sabe o diagnóstico do paciente? Não () Sim ()
13. Auxiliava no autocuidado do paciente em casa? Não () Sim ()
14. Vai auxiliar o paciente no domicílio após a alta hospitalar? Não () Sim ()
15. Possui convênio de saúde particular? Não () Sim ()

Questões norteadoras para entrevista

1. O que significa para o Sr.(a) ser acompanhante aqui no hospital?
2. Como é permanecer o tempo todo na unidade?
3. Em sua opinião, o Sr(a) estar como acompanhante tem ajudado o paciente?
4. Em sua opinião, estar como acompanhante tem lhe ajudado a compreender melhor a situação do paciente?

ANEXOS

ANEXO I – Ofício do Comitê de Ética em Pesquisa

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP: 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 445/2011

Ribeirão Preto, 21 de outubro de 2011

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 25 de outubro de 2011.

Protocolo: nº 1414/2011

Projeto: Os significados de ser acompanhante de paciente oncológico em unidade de internação hospitalar.

Pesquisadores: Helena Megumi Sonobe
Ludmilla Lopes de Figueiredo

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Enfª Maria Antonieta Spinoso Prado
Vice-Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe
Depto. de Enfermagem Geral e Especializada
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP