

## Impacto da notícia de doença-crítica na vivência da família: estudo fenomenológico hermenêutico

*Impact of critical illness news on the family: hermeneutic phenomenological study*

*Impacto de la noticia de enfermedad-crítica en la vivencia de la familia: estudio fenomenológico hermenéutico*

Anabela Pereira Mendes<sup>1,II</sup>

<sup>I</sup>Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Unidade de Investigação e Desenvolvimento em Enfermagem. Lisboa, Portugal.

<sup>II</sup>Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Doutorado em Enfermagem. Lisboa, Portugal.

### Como citar este artigo:

Mendes AP. Impact of critical illness news on the family: hermeneutic phenomenological study.  
Rev Bras Enferm [Internet]. 2018;71(1):170-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0163>

Submissão: 17-05-2016

Aprovação: 20-01-2017

### RESUMO

**Objetivo:** Compreender o impacto da notícia de doença-crítica na experiência vivida pelas pessoas da família numa Unidade de Cuidados Intensivos. **Método:** Abordagem fenomenológica segundo Van Manen. Realizaram-se entrevistas abertas a 21 pessoas da família. Na análise e interpretação dos dados identificaram-se três temas essenciais: o inesperado; o prenúncio de morte; o impacto no cuidar de si. O estudo cumpriu os princípios éticos que lhe são inerentes. **Resultado:** O inesperado da notícia e a possibilidade de morte da pessoa doente influenciam o bem-estar e o autocuidado das pessoas da família, condicionando a sua capacidade de análise e decisão. Constatou-se que a família vive a notícia com sofrimento, principalmente pela antecipação que faz dos acontecimentos. **Considerações finais:** A humanidade dos enfermeiros revelou-se na resposta às necessidades da família. Face à necessidade de informação, verificou-se que a informação transmitida lhes permitiu, consciencializarem-se, capacitarem-se no quotidiano e aliviar a carga emocional experienciada.

**Descritores:** Família; Terapia Intensiva; Enfermagem; Informação; Acontecimentos que Mudam a Vida.

### ABSTRACT

**Objective:** Understand the impact of critical-illness news on the experience of family members at an Intensive Care Unit. **Method:** Phenomenological approach according to Van Manen's method. Open interviews were held with 21 family members. From analysis and interpretation of the data, three essential themes were identified: the unexpected; the pronouncement of death; and the impact on self-caring within the family. The study complied with the ethical principles inherent to research involving humans. **Results:** The unexpected news and death of the sick person influence the well-being and self-care of family members, affecting their ability for analysis and decision making. It was observed that the family experiences the news with suffering, mainly due to the anticipation arising from the events. **Final considerations:** The humanity of nurses was revealed in response to the needs of the family. In view of the requirements for information, it was verified that the information transmitted allowed them to become aware of themselves, to become empowered in their daily lives and to alleviate the emotional burden experienced.

**Descriptors:** Family; Intensive therapy; Nursing; Information; Life-Changing Events.

### RESUMEN

**Objetivo:** Comprender el impacto de la noticia de enfermedad-crítica en la experiencia vivida por las personas de la familia en una Unidad de Cuidados Intensivos. **Método:** Abordaje fenomenológico según Van Manen. Se realizó entrevistas abiertas a 21 personas de la familia. En el análisis e interpretación de los datos se identificó tres temas esenciales: el inesperado; el pronuncio de muerte; el impacto en el cuidar de sí mismo. El estudio cumplió los principios éticos que son inherentes. **Resultado:** El inesperado de la noticia y la posibilidad de muerte de la persona enferma influyen el bien-estar y el auto cuidado de las personas de la familia, condicionando su capacidad de análisis y decisión. Se constató que la familia vive la noticia con sufrimiento, principalmente por anticipación que hace de los acontecimientos. **Consideraciones finales:** La humanidad de

los enfermeros se reveló en la respuesta a las necesidades de la familia. Ante la necesidad de información, se verificó que la información transmitida les permitió, concienciarse, capacitarse en el cotidiano y aliviar la carga emocional experimentada.

**Descritores:** Família; Terapia Intensiva; Enfermeria; Informação; Acontecimentos que Cambian la Vida.

AUTOR CORRESPONDENTE

Anabela Pereira Mendes

E-mail: anabelapmendes@esel.pt

## INTRODUÇÃO

A situação de doença crítica com internamento numa unidade de cuidados intensivos [UCI], revela-se muito significativa para a família do ponto de vista físico e emocional<sup>(1-3)</sup>. Deixa perceber que a vulnerabilidade em que a pessoa doente se encontra é, de um modo simultâneo e sequencial, vivida pela família em que se insere. Verifica-se que todos são afetados, que a situação de doença é um assunto que desejam afastar, pela fragilidade que lhes traz individualmente e coletivamente.

Constata-se que a vivência, de processos de transição saúde-doença se revela altamente marcante, pelas mudanças significativas encontradas individualizadamente mas também de dinâmica familiar<sup>(2-4)</sup>. Passaram, subitamente, de uma vivência quotidiana de situação de saúde e estabilidade para uma situação de doença, com tudo o que daí decorre.

Do registo pessoal que têm, produto da experiência em curso ou de experiências anteriores, vividas ou conhecidas, constroem o seu entendimento do que é estar criticamente doente e internado em cuidados intensivos. King<sup>(5)</sup> refere que “os indivíduos reagem às pessoas, aos acontecimentos e aos objetos, tendo em conta as suas perceções, as suas expectativas e as suas necessidades”. O modo com que atuam está de acordo com “as experiências passadas, e a consciência do presente emerge da leitura que se pode fazer das suas ações futuras”<sup>(5)</sup>. Verifica-se que os enfermeiros desempenham aqui um papel estratégico no sentido de lhes dar suporte<sup>(6)</sup>. Oliveira e Nunes<sup>(7)</sup> e Mendes<sup>(8)</sup> referem que a experiência, de internamento de um membro da família em unidade de cuidados intensivos, solicita aos enfermeiros um cuidado humanizado, enraizado no acolhimento quotidiano em que as relações construídas são essenciais. Importa o momento presente mas necessariamente a vivência futura e as sequelas que daqui possam emergir. Sabendo-se que o momento de admissão ao contexto de internamento, de grande crise, e o ambiente nada familiar da UCI podem condicionar uma efetiva interação com os membros da equipa<sup>(9-10)</sup>.

No contexto de internamento a comunicação que estabelece, enfermeiros e família, emerge de um modo explícito ou implícito à interação humana. Meleis<sup>(11)</sup> refere que a comunicação humana “é um processo de comportamento baseado num sistema de troca de símbolos na qual o significado é transmitido e interpretado entre os que interagem”. Deseja-se que na interação com o membro da família, a vivenciar o processo de transição saúde-doença de um dos seus membros, o enfermeiro se assumia pelo seu profissionalismo, sabendo que “o profissionalismo está na subtilidade, na capacidade de ir ao encontro de dar sentido a esse encontro e, depois, de fazer caminho com ele”<sup>(12)</sup>.

Da intenção de estudar a experiência vivida da família na situação de internamento em CI pretende-se agora analisar um dos fenómenos mais significativos, nomeadamente “O

impacto da notícia” e os temas essenciais que o caracterizam. Tem-se como finalidade conhecer, numa perspetiva de Meleis<sup>(4)</sup>, como influenciou os enfermeiros a vivência das pessoas da família, na possibilidade de interação que se sabe existir.

## MÉTODO

### Aspetos éticos

Acautelou-se que a decisão de participação no estudo fosse sustentada na informação detalhada e consistente transmitida, considerando a possibilidade de ser esclarecida e validade. Deixou-se clara a possibilidade de desistir do estudo a qualquer altura, se fosse essa a decisão da pessoa. Garantiu-se desse modo a autonomia do participante. O documento de consentimento para participar no estudo, que foi assinado pelo participante, foi sempre que possível disponibilizado previamente, no sentido de o conhecer e decidir confortavelmente.

Considerou-se na programação do local e hora a disponibilidade do participante e a possibilidade de captar convenientemente o registo áudio da mesma. Respeitou-se no decorrer da entrevista a vulnerabilidade da pessoa adotando o investigador, uma posição atenta e responsável relativamente ao tom de voz e postura. Revela-se assim no investigador a sua sensibilidade ética. Garantiu-se a confidencialidade e anonimato dos participantes codificando cada uma das narrativas de 1 a 21 precedido da sigla FM (*Family Member*).

Nas situações em que se sabia ter ocorrido a morte da pessoa internada, considerou-se a proposta de Lautrette e colaboradores<sup>(17)</sup> em que a entrevista decorresse só após 90 dias. Importava que a pessoa da família encontrasse estabilidade, face ao sofrimento experienciado, que permitisse a revisitação intencional da experiência vivida.

Na apreciação ética dos procedimentos de investigação, garantiu e verificou a entidade responsável, que o estudo cumpriu os princípios éticos relativos à investigação.

### Tipo de estudo

Considerando a finalidade do estudo verificou-se que este se enquadrava num paradigma qualitativo.

### Referencial teórico-metodológico

Decidiu-se pela abordagem fenomenológica hermenêutica segundo Van Manen<sup>(13)</sup>, considerando a intenção de conhecer a experiência vivida pela família. Esse autor deixa aos investigadores a responsabilidade de definirem tacitamente o interesse do estudo e que a sua análise e interpretação seja sempre sustentada no que dizem os dados e não num constructo teórico previamente existente. A exigência de leitura sistemática e um exercício constante de escrita e reescrita para construção textual são também solicitados. Segundo van Manen<sup>(13)</sup>

A finalidade da fenomenologia é transformar a experiência vivida numa expressão textual da sua essência [...] o texto é ao mesmo tempo um reviver reflexivo e apropriação reflexiva de algo significativo: um conceito pelo qual o leitor é poderosamente animado no seu ou sua experiência vivida.

Honoré<sup>(14)</sup> entende “ter a experiência” o “conservar em mim, não somente as informações e os significados relativos às situações, às pessoas, às coisas, mas também a lembrança do sentido que aquela teve para mim num certo momento e em circunstâncias particulares”. Acrescenta que a significação “é a maneira como eu percebi o que se passava”<sup>(14)</sup>.

### Procedimentos metodológicos

A recolha de dados foi realizada por entrevista com questões abertas, tal como sugestionado por van Manen<sup>(13)</sup>. Propôs-se que a entrevista partisse de “uma pergunta aberta, de carácter exploratório, e as questões subsequentes ou as intervenções do investigador surgissem a partir do fluxo das descrições dos participantes”<sup>(15)</sup>.

### Fonte de dados

Realizaram-se 21 entrevistas, individuais, a membros da família adultos, de pessoa adulta que esteve internada numa UCI. A duração média das entrevistas foi de 60 minutos e decorreram em local sugerido pelo participante, assumindo maior registo a casa do familiar. Considerou-se como critérios de exclusão a idade do participante (se inferior a 18 anos); a idade do doente (se inferior a 18 anos); a instabilidade física ou emocional da pessoa da família.

### Recolha e organização dos dados

Os participantes seguintes foram referenciados de diferentes formas em “bola de neve” – *snowball* – principalmente pelo participante anterior e outros membros da família. Solicitou-se a gravação das entrevistas e realizou-se a transcrição do verbatim.

### Análise dos dados

Considerou-se fundamental o uso do software NVivo8® na organização e análise dos dados, sabendo-se da sua extensão. As entrevistas assumiram um registo de conversa, na intencionalidade de permitir que os participantes percorressem livremente a experiência vivida. A narrativa descritiva, que daí resultou, foi “a base para uma análise estrutural e reflexiva, criando um retrato da essência da experiência”<sup>(16)</sup>. A experiência vivida é assim “a respiração do significado [...] tem uma certa essência, uma ‘qualidade’ que nós reconhecemos na retrospectiva”<sup>(13)</sup>. O objetivo será sempre “alcançar o sentido da experiência, ou seja, o que a *experiência* significa para as pessoas que tiveram a experiência em questão e que estão, portanto, aptas a dar uma descrição compreensiva desta”<sup>(16)</sup>.

## RESULTADOS

Verificou-se da análise e interpretação realizada, que na experiência vivida pela família, o conhecimento da situação de

doença era então o momento inaugural e que desencadeava toda uma vivência que se lhe seguia. Nesse domínio identificaram-se então três temas essenciais: o inesperado; o prenúncio de morte; o impacto no cuidar de si. Deixam perceber o que significava para a família do ponto de vista cognitivo e emocional a notícia, e as repercussão que tinha a notícia em si – no cuidar de si (Figura 1). Percebe-se que cada um desses temas assume um lugar distinto na vivência, mas têm efeito cumulativo entre si.

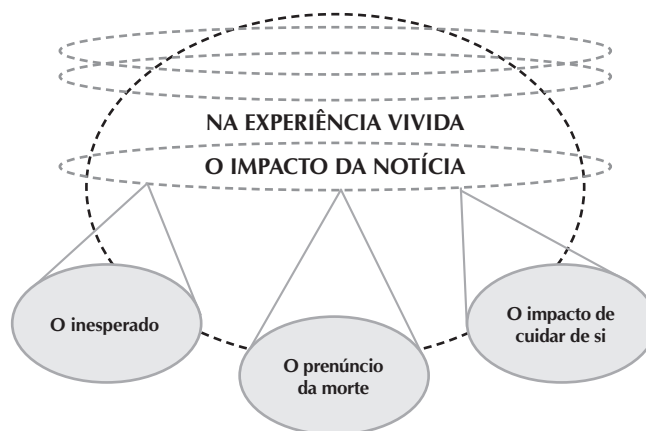


Figura 1 – A notícia: Como chega e o que deixa no quotidiano

Pretende-se agora trabalhar cada um dos temas essenciais, detalhadamente, considerando a narrativa dos participantes que os sustentam e a abordagem fenomenológica em que se insere. Procura-se assim caracterizar o fenómeno em estudo, ou seja, como viveu a família a chegada da notícia.

### O inesperado

As pessoas da família com quem se conversou deixam perceber que na rotina quotidiana a notícia de doença crítica de um dos seus membros comprometeu o seu dia-a-dia. Remetem para o momento presente, mas também para uma antecipação imediata do que lhes reserva o momento futuro.

Percebem que a notícia, no que ela continha de entendimento possível, traduzia acima de tudo uma realidade que assumidamente sabiam existir, mas que não queriam conhecer. Revelam de um modo abrupto as emoções que experienciam, deixando-os fisicamente debilitados, frágeis e vulneráveis. A surpresa revelou-se dramática, numa falta de paz, um choque difícil de tolerar. Como referem as pessoas da família:

*...receber uma chamada... a minha mãe foi atropelada, gravemente ferida, entre a vida e a morte, teve paragem cardíaca... um desespero total... eu não consegui falar nem chorar. (FM2)*

*...quando o médico me chamou e me disse que ela podia durar só aquela noite... a notícia apanhou-me de surpresa, fiquei em choque. (FM16)*

*...uma falta de paz. O desconhecido... Como é que era o dia de amanhã... Era o não sabermos se há dia de amanhã. É viver ao segundo, ao momento. (FM19)*

Conhecem a pessoa pelas suas características individuais e únicas, com quem construíram um processo de vida e depa-ram-se agora com a sua ausência nas atividades de vida. Olhá-la com um suporte técnico que desconhecem, e que sabem suportar a sua frágil capacidade física, revela-se assustador e dramático. Percebem que as informações que lhe chegam aju- dam paulatinamente a desenhar um quadro que descobrem ser feio e triste. Sentem que a condição clínica do seu familiar é instável e que a sua tende a comprometer-se, considerando o impacto sentido e continuado.

*Foi um choque porque ele estava numa sala de vidro, isolado das outras pessoas, com muitas máquinas, com muitos tubos por todo o lado, inclusive um deles, a sair de um pulmão. Foi um choque vê-lo daquela maneira... de repente foi aquilo!* (FM20)

Verificaram que se revelava difícil controlar e gerir emoções. A vivência da situação tendia a exceder a sua capacidade habitual de resposta, sentiam-se desamparados, incapazes de resistir e de estabelecer o que fazer, como fazer e quando fazer. Sentiam-se vulneráveis considerando a condição da pessoa doente e o contexto em que tudo acontece, em que o desconhecido e o acesso limitado são fatores determinantes e centrais.

*...a pessoa sente-se impotente, está ali perto, olha para a outra pessoa e não se consegue.* (FM11)

*... fiquei em choque. O médico perguntou-me várias vezes se estava em condições para sair. Eu pensava que era uma pessoa forte. Saí no carro e andei por aí...* (FM16)

Verifica-se que revisitam na instabilidade constante a emi-nência de morte da pessoa doente. Sentem que esses dois contextos estão sempre muito próximos e revelam-se intima-mente possíveis.

### O prenúncio de morte

Soma-se à doença crítica a possibilidade de não haver re-gresso, de não se restabelecer a continuidade no quotidiano, até então conhecido. Na eminência de finitude, de fim do processo de vida, sentiram uma tristeza avassaladora que comprometeu a capacidade de interagir, de assumir tal pos-sibilidade com outras pessoas da família. Verifica-se que a proximidade, o vínculo existente entre membro da família e pessoa doente influenciam significativamente a vivência, con-sidera-se a referência ao companheiro, ao marido, ao filho.

*...quando soube, aquilo foi um terror, foi tão mau, tão mau, tão mau, que eu não queria partilhar isso com ninguém, nem com a família do meu marido, nem com a minha família. Eu não queria pensar que ele podia morrer passados uns dias... perder o meu companheiro.* (FM8)

A informação, sempre que transmitida em tempo útil e de conteúdo perceptível, assumiu um significado importante na vivência, possibilitando o entendimento dos acontecimentos. Contudo, deixam perceber que, ainda que o entendimento

aconteça, o desalento e a ansiedade podem ser aliviados, mas dificilmente desaparecem. Sentem-se incapazes de gerir a im-possibilidade de fazer algo que possa reverter a situação, de cuidar do seu familiar.

*...chamou-me à parte e disse que ele tinha de ser entuba-do... explicou-me que tinha um cancro no pulmão, já não tinha hipótese mesmo... as coisas são assim esquisitas, muita tristeza, porque a gente não pode fazer nada...* (FM11)

Regressavam sistematicamente a uma possibilidade as-sustadora de não voltarem novamente a interagir, de não poderem partilhar momentos de vida em comum. A vulne-rabilidade experimentada deixa perceber que, à informação que tinham, juntavam a que dizia respeito a uma imaginação sempre presente. Construíam no seu dia-a-dia a possibilidade de os acontecimentos se sucederem abruptamente. De lhes acrescentarem sofrimento.

*O medo que ela não me voltasse a ver, o medo que ela não me reconhecesse, medo de a perder... Ainda tenho a imagem dos olhos dela... não era a minha mãe, ela não estava cá...* (FM14)

*...só pensava na minha mulher que na manhã seguinte po-dia já não estar cá!* (FM16)

### O impacto no cuidar de si

Lidar com a situação revelava-se angustiante e retirava-lhes a iniciativa habitual para tomarem conta de si. Não manifesta-vam ou sentiam qualquer preocupação com as atividades de se alimentar, repousar e dormir ou higiene e conforto. Consi-deravam que a angústia experienciada tomava conta da possi-bilidade de ação, comunicação e tomada de decisão.

*...eu não queria comer, não queria nada, iam-me buscar cho-colate quente, iam buscar coisas... depois das duas da manhã eles disseram-me para ir descansar para o hotel, não dormi nada, não consegui, virava, virava, virava... eram seis, sete horas, fui logo lá outra vez para saber notícias...* (FM1)

Essa alienação do cuidar de si resultava da saudade e au-sência da pessoa doente na sua vida diária, nas atividades que habitualmente partilhavam, mas também do facto de muitas vezes não serem acolhidos na unidade e integrados nos cui-dados e na tomada de decisão relativamente à pessoa doente. Assumiam que era fundamental o cuidado à pessoa doente, mas que importava considerar a família na vida daquela pes-soa. Sentiram que tal situação era aceitável nos momentos mais críticos, como a admissão, mas que progressivamente tendia a revelar-se estigmatizante.

*...fazem as coisas como se não estivessem, acaba por ser um bocadinho distante... deviam ter mais um bocadinho de calma, de atenção, porque os familiares estão em sofrimento, as pesso-as estão ali às vezes sabe Deus como e deviam pensar...* (FM11)

*...acho que os enfermeiros e os médicos estão lá para tratar do doente, mas a família também precisa. Tem de ser um outro enfermeiro sem escala...* (FM12)

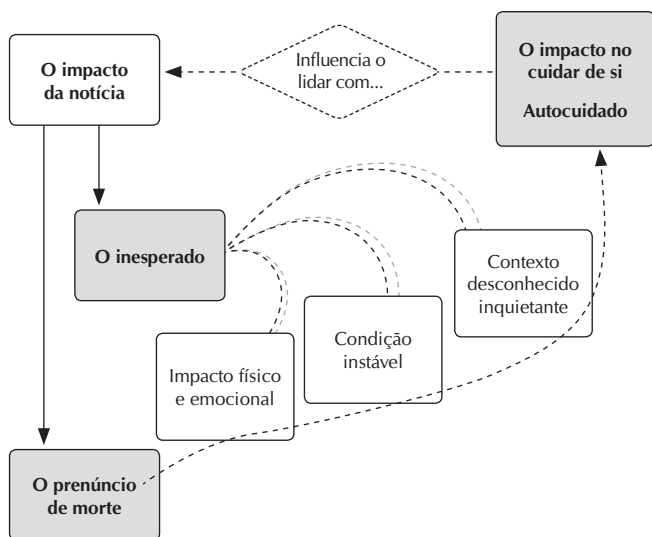
Elencavam, entre todos os membros da família, aqueles que podiam sentir-se mais frágeis e vulneráveis, com a notícia e a vivência desta. Sabiam que importava saber o que lhes dizer e quando lhes dizer. A informação que adquiriam, sabendo-a muito negativa, era filtrada no sentido de não causar danos muito significativos a essas pessoas da família. Referiam-se de um modo muito particular aos descendentes e aos mais idosos, que lidavam agora com um filho ou neto em situação de doença crítica.

*...os meus sogros já são pessoas idosas e seria um risco grande contar-lhes a verdade... disse à minha cunhada que avisasse os irmãos e os pais com alguma calma para os pais ficarem a saber. (FM1)*

*Cheguei a casa por volta das 3h00 da manhã e eles estavam a dormir. Como é que eu ia dizer aos meus filhos que a mãe estava "por um fio"? Tal como o médico me tinha dito "só um milagre". Milagre nenhum, isso é para quem acredita. Ela estava toda contaminada. (FM16)*

*...eu também tenho que ir com a minha sogra, que é a mãe dela e a mãe dela também quer ir ao hospital, também quer ver, também quer estar, não é... quem é que apoia? (FM9)*

De um modo progressivo constata-se que a situação de doença e hipótese de ameaça à vida comprometeu o cuidar de si, mas que ciclicamente a ausência no cuidar de si comprometeu a vivência com a notícia, com a informação que lhes chegava de diferentes formas e modos (Figura 2). Sabendo que em cada momento, presente e futuro, a sua presença calma e sustentada seriam suporte para si, mas também, e fundamental, para a pessoa doente e restantes membros da família que sabiam mais vulneráveis.



**Figura 2** – Impacto da notícia no cuidar de si: Da relação que criam entre si

## DISCUSSÃO

Verifica-se que a experiência vivida pelas pessoas da família desvenda particularidades de enorme sofrimento. Sabendo-se

de acordo com alguns autores que quando continuada e intensa pode resultar em alterações emocionais, psicossociais e estruturais importantes, no domínio individual e familiar<sup>(8,18-19)</sup>. Verificou-se que contribuíram para essa vivência dois determinantes essenciais, a saber, o facto de ser imprevisível e a ela estar associada a ideia de ameaça à vida da pessoa agora internada. Essa apresentação ou registo gera incerteza e choque, com a vivência de emoções intensas e significativamente penalizantes<sup>(20)</sup>.

Constata-se que, para além da condição da pessoa doente, o contexto em que ocorria o internamento era também significativo. Resultados semelhantes a outros trabalhos que reportam relativamente ao contexto, uma matriz muito negativa com influência muito significativa sobre os familiares<sup>(1,3)</sup>.

As pessoas da família têm a percepção de que nesse contexto de internamento, comparativamente a outros que conhecem, a instabilidade física das pessoas ali internadas está altamente comprometida e que muitas das situações terminam em morte. Associa-se sempre a fragilidade física e o suporte mecânico que lhe dá suporte e possibilita as funções vitais. Na necessidade de intervenção e monitorização constante, o acesso que lhe é permitido fica longe do expectável. Verifica-se que essa percepção da família encontra eco na evidência científica produzida, elencando-se relativamente ao contexto três indicadores: os índices estatísticos associados a esses contextos revelarem altas taxas de mortalidade e morbidade, tudo ser altamente instrumentalizado e desconhecido e o acesso à unidade e à pessoa doente ser muito restrito<sup>(9,21)</sup>.

Encontram na percepção de instabilidade e risco de vida uma necessidade extrema de informação imediata. Consideraram que a possibilidade de serem informados se revelou muito significativa, positiva ou negativamente, de acordo com a resposta encontrada às suas necessidades<sup>(8,22)</sup>. Revela ser um período vivido com grande instabilidade emocional, pela incerteza associada. Reportam em detalhe a necessidade de saber o que se passa com o doente e o que se propõem fazer<sup>(3)</sup>.

Constatou-se que a família procura insistentemente por informação no suporte interno e externo à unidade que lhe permita progressivamente aprender a lidar com os factos e com as emoções que daí resultam. De acordo com alguns autores procura capacitar-se para lidar com a situação e confortar-se<sup>(1-2,23-24)</sup>.

Do exposto constata-se que no período inicial, de grande incerteza, a dificuldade em absorver a informação é muito significativa. Importa compreender esse choque inicial no processo e considerar um espaço de tempo, no sentido de permitir à família estabilizar. A identificação, se possível na admissão, das necessidades de informação dos membros da família, e das possíveis respostas do staff, possibilita manter o vínculo com o seu familiar doente, mas também com a equipa que dele cuida. Envolve uma partilha de factos, linguagem e carece de envolvimento de ambas as partes.

Assumiam na necessidade de saber, de serem informados, mas também de serem confortados e protegidos, a existência de múltiplas fontes, reportando-se ao contexto da unidade, mas também a todos os meios que lhe possibilitavam alguma compreensão do evoluir da situação. No contexto de internamento a preocupação inicial da família incide na evolução da situação e no cuidado que a equipa tem com o seu familiar. Consta-se

que se resigna a esperar, com mais ou menos tolerância, recebendo no momento em que tem acesso à unidade as primeiras informações<sup>(25)</sup>. Pretende com a presença contínua desvendar o prognóstico e conhecer a situação tão cedo quanto possível<sup>(9)</sup>. A família salienta que a necessidade de informação contempla o presente e o que se espera num futuro próximo<sup>(22)</sup>.

A possibilidade de interação e o envolvimento conseguido, com os enfermeiros, revelou-se essencial. Numa perspectiva de Meleis e colaboradores<sup>(4)</sup> os enfermeiros revelavam-se, sempre que respondem com competência e profissionalismo, facilitadores no processo de transição em curso. Khalaila<sup>(23)</sup> constatou que os enfermeiros desenvolveram estratégias no sentido de envolver os membros da família na dinâmica de cuidados com a finalidade de os capacitar e aliviar a carga emocional negativa experienciada. Verificou que, na perspectiva dos familiares, o suporte dos enfermeiros permitiu-lhes ajustarem-se à situação, aliviar a tensão experimentada e sentirem-se amparados<sup>(23)</sup>.

Importou significativamente aos membros da família de que modo lhes chegou a notícia e como se preparavam os membros da equipa para atualizar a informação e atender às dúvidas que a família apresentava. O profissionalismo revelou-se na maneira que transmitiam as primeiras informações e em como acautelavam a sua receção. A sensibilidade dos profissionais deixou em cada familiar um significado muito positivo de vivência. Os participantes do estudo de Wahlin e colaboradores<sup>(2)</sup> sentiram que todos foram envolvidos no ambiente de cuidados onde receberam informações contínuas, diretas e honestas que deixou espaço para a esperança. Essas pessoas da família salientam que a maneira com que foram acolhidos e a forma sensível e humana como foram informados foi significativa para a família. Acentuam igualmente a informação e discussão relativamente a intervenções diagnósticas e terapêuticas observadas no cuidado ao seu familiar na unidade de terapia intensiva<sup>(2)</sup>.

O modo com que a situação afetou a família e cada um dos membros permite perceber a fragilidade encontrada pela ausência da pessoa doente no quotidiano. Percebe-se que funcionavam numa matriz de reciprocidade em que se sentem afetados e afetam<sup>(8)</sup>. Geram vulnerabilidade e encontram, paulatinamente, capacitação para o quotidiano<sup>(8)</sup>. As pessoas com quem se conversou procuravam na tentativa de reagir e lidar com a adversidade desenvolver ou fortalecer os vínculos familiares existentes, funcionando como um suporte partilhado e construído, que contemplava também a pessoa doente. Wahlin e colaboradores<sup>(2)</sup> constataram que a união conseguida entre os membros da família foi assumida como essencial. Referem que se constituíram como uma unidade – a família – lhes conferiu capacidade para suportar a perturbação emocional e sofrimento que resulta da experiência de doença crítica<sup>(2)</sup>. Mendes<sup>(8)</sup> refere que é na estrutura família que “provavelmente solicitará conforto e procurará sossegar a sua revolta”. A família possui aquilo que Alarcão<sup>(26)</sup> chama de “retroação”, podendo esta ser negativa ou positiva. A autora refere que a retroação negativa atua de forma “autocorretiva” no sentido de manter a estabilidade desejável do sistema<sup>(26)</sup>. Procura corrigir “o efeito dos fatores, internos ou externos ao sistema, que poderiam modificar o seu equilíbrio”<sup>(26)</sup>. A retroação positiva “introduz no funcionamento do sistema, a noção de mudança qualitativa, possibilitando-lhe o crescimento e a criatividade”<sup>(26)</sup>. Ainda que,

de acordo com Meleis<sup>(11)</sup>, “as mudanças que ocorreram e as que estão a ocorrer na estrutura das famílias e nas comunidades, podem comprometer o papel de cada um dos intervenientes” nos processos de resposta e adaptação.

Verificou-se que a vivência constante com a situação contribuiu significativamente para protelarem o cuidar de si. Referem que a centralidade dada à pessoa doente e a tudo o que a envolvia tendia a deixar para segundo plano as atividades que diziam respeito ao próprio. Protelam sistematicamente todas as atividades que visam o autocuidado. Essa intervenção contempla a existência de “um alguém”, de um “agente”, que tem o papel de cuidar<sup>(27)</sup>. O termo agente é usado no sentido de definir a pessoa que toma a seu cargo a ação. O autocuidado para Orem<sup>(27)</sup> é uma atividade de maturação de pessoas que desenvolvem habilidades para tomar conta delas próprias, nos seus contextos situacionais. Considera o autocuidado como um conjunto de atividades iniciadas e executadas pelo indivíduo, família ou comunidade, em seu próprio benefício para manutenção da vida, da saúde e do bem-estar<sup>(27)</sup>. Verificou-se que, ainda que determinados membros da família protelassem o cuidado com o próprio, consideravam no contexto família, aqueles que eram mais vulneráveis, ponderando a vivência da experiência e os recursos internos do sujeito.

Constatou-se que, progressivamente, o suporte interno, da equipa de cuidados, mas também externo da família, assumiram um papel muito significativo na capacitação ou possibilidade de adaptação. Os recursos internos e externos são fundamentais para lidar com a situação de internamento em cuidados críticos, sendo a capacitação intimamente relacionada com a confiança, humanidade e profissionalismo que encontraram nos profissionais de saúde<sup>(8,18)</sup>.

Partindo do exposto e sustentando-se numa observação de Meleis e colaboradora<sup>(4)</sup>, nomeadamente de que o processo pode envolver mais do que uma pessoa e está embutido no contexto e na situação, recomenda-se que se considere em todo o processo de cuidados, da recolha de dados à avaliação de intervenções, a família na qual se insere a pessoa agora doente, promovendo desse modo a humanização de cuidados, de acordo com as diretrizes inerentes ao exercício profissional dos enfermeiros. Relvas numa perspectiva psicológica de intervenção com famílias<sup>(28)</sup> refere que trabalhar com a família “implica conhecer o momento presente que estão a viver, mas também revisitar a sua própria história, individual e familiar”. Acrescenta que “na interação com a família a comunicação assume-se como vetor central na construção e transformação das relações”<sup>(28)</sup>.

As necessidades que encontram e as expectativas que colocam na interação com os profissionais dependerá substancialmente dos momentos iniciais e do que lhes é proposto e do que adquirem no contexto de cuidados, sabendo-se que se movem constantemente na aquisição de informação atualizada e compreensível. A possibilidade de saber o que é esperado permite-lhe preditivamente preparar-se e adaptar-se. Constataram que não saber assumiu um significado penalizante e dramático de viver.

### Limitação do estudo

Está-se consciente que as opções seguidas, neste estudo, não permitem a generalização tradicional dos resultados, uma vez que a vivência é pessoal e particular. Constatou-se no entanto, de

acordo com o autor de referência metodológica deste estudo, que a possibilidade de transferibilidade pertence aos leitores, sabendo-se que pode ter implicações para a prática de cuidados em contextos com características semelhantes.

### **Implicação dos resultados para a prática, formação pré e pós-graduada e caminhos para a investigação**

Propõe-se aos enfermeiros que no exercício clínico assumam como fundamental o acolhimento cotidiano da família, reduzindo obrigatoriamente a necessidade de a família ir à procura dos enfermeiros. Importa que o acolhimento, pela proximidade cientificamente construída, possibilite um diagnóstico precoce de estados de desassossego, resultado da vivência de cenários pouco clarificados, sabendo-se dos dados que o esclarecimento pela aquisição e apropriação de informação confortam a família e apaziguam. Essa matriz de agir deve estar acautelada nos planos formativos, garantindo que os atuais e futuros enfermeiros aprendam a estruturar a intervenção – o acolhimento, questionem a resposta efetiva às necessidades das pessoas e garantam, pela oralidade e pela escrita, a possibilidade de continuidade de cuidados. Propõe-se que a intervenção – o acolhimento, seja trabalhada exaustivamente por outros investigadores, num modelo qualitativo ou quantitativo, tendo como participantes cada um dos envolvidos no triângulo terapêutico. Está-se neste momento a trabalhar com alunos de pós-graduação, nomeadamente na especialização em pessoa em situação crítica, em que esta intervenção – o acolhimento ao cliente família, é analisada teórica e tecnicamente.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Verificou-se do relato dos participantes que na experiência vivida o impacto da notícia foi assumido como um momento muito significativo. O quotidiano que conheciam revelou-se de um momento para o outro assustador e dramático em que tudo é desconhecido e carece de preparação constante. A notícia que lhes chega de múltiplas fontes permite-se pelo conteúdo antecipar o que vem. Deixa-lhes a certeza de que a pessoa da família agora internada está criticamente doente, mas sugere-lhes a possibilidade de morte.

Na intenção de saber recorrem a múltiplas fontes, no contexto de internamento, mas também no círculo de contactos que têm externamente, reconhecem que ainda que seja escassa, e longe do espectável, essa informação permite-lhes uma vivência mais estável, quando comparada com momentos de total ausência de informação.

Momentos que pelas repercussões significativas no seu bem-estar comprometeram a sua capacidade habitual de resposta deixaram progressivamente de atender à necessidade de se alimentar e de repousar, considerando que o seu foco de atenção era a pessoa da família agora doente e que o cuidar de si assumia, no momento, uma posição secundária.

Procuram na interação constante e próxima com os enfermeiros, que sabem assumir o cuidado ao seu familiar, encontrar a informação que precisam, mas também o conforto necessário para a saber gerir e aprender a lidar com a situação. Reconhecem em como a informação lhes é transmitida e no conteúdo que lhe é transmitido a pessoa do enfermeiro e de que modo se propõe responder às suas necessidades.

Num exercício de enfermagem avançada considera-se que os enfermeiros assumem aqui um papel central, considerando que estão capacitados, prontos a responder às necessidades reais e potenciais das pessoas com quem interagem.

Percebe-se dos dados que a vivência de um processo de transição saúde-doença compromete cada um dos intervenientes, sabendo-se que a família conta com a competência dos enfermeiros no cuidado ao seu familiar, mas também para a considerar na vida da pessoa agora doente. Ainda que compreendam a centralidade dada por todos à pessoa doente, deixam transparecer que o sofrimento que experienciam carece também de particular atenção por parte dos enfermeiros. Verificou-se que era aqui que residia, também, grande parte das suas expectativas.

Este estudo pretende subsidiar o pensamento crítico dos enfermeiros e a tomada de decisão relativamente ao seu agir, na interação constante e construída com o cliente e família. Os enfermeiros devem estar conscientes de que a circunstância e o contexto de cuidados, sendo desconhecidos e de significado perturbador, geram desassossego e solicitam à família simultaneamente *mergulhar e*, abruptamente, encontrar estratégias para sobreviver e se adaptar. Importa garantir que na interação, com essas pessoas que se tornam clientes de enfermagem, se subsidie a cada instante o seu bem-estar conhecendo com detalhe o que as inquieta, o que (não) desejam, o que (não) pretendem, sabendo-se que os recursos e as estratégias que conhecem e dominam se tornam/apresentam muitas vezes insuficientes. Nesse registo considera-se essencial garantir que o acolhimento seja uma intervenção quotidiana dos enfermeiros, alicerçada numa observação detalhada da linguagem verbal e não verbal de cada um dos membros da família. Acredita-se que a possibilidade de influenciar positivamente a sua vivência, nesse processo de transição, num registo singular e plural, decorre dessa *pré-ocupação*.

### **REFERÊNCIAS**

1. Nelms TP, Eggenberger SK. The essence of the family critical illness experience and nurse-family meetings. JFN [Internet]. 2010 [cited 2016 Apr 2];16(4):462-86. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1074840710386608>
2. Wahlin I, Ek AC, Idvall E. Empowerment from the perspective of next of kin in intensive care. JCN [Internet]. 2009 [cited 2016 Apr 2];18:2580-87. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02744.x>
3. Santos L, Valois H, Santos S. Aplicabilidade de modelo teórico a famílias de crianças com doença crônica em cuidados intensivos. Rev Bras Enferm [Internet]. 2014 [cited 2015 Oct 21];67(2):187-94. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/>

v67n2/0034-7167-reben-67-02-0187.pdf

4. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Messias DKH, Schumacher K. Experiencing Transitions: an emerging middle-range theory. *Adv Nurs Sci [Internet]*. 2000 [cited 2016 Mar 2];23(1):12-28. Available from: <https://dx.doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>
5. King I. *Enfermaria como profissão: filosofia, princípios y objetivos*. México: Editorial Limusa; 1984.
6. McKiernan M, McCarthy G. Family members' lived experience in the intensive care unit: a phenomenological study. *Intensive Crit Care Nurs [Internet]*. 2010 [cited 2016 March 8];26(5):254-61. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2010.06.004/>
7. Oliveira C, Nunes E. Caring for family members in the ICU: challenges faced by nurses in the interpersonal praxis of user embracement. *Texto Contexto Enferm [Internet]*. 2014 [cited 2015 Oct 21];23(4):954-63. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n4/0104-0707-tce-23-04-00954.pdf>
8. Mendes A. *A informação à família na unidade de cuidados intensivos: desalojar o desassossego que vive em si*. Lisboa: Lusodidacta; 2015.
9. Santiago C, Lazara L, Jiangc, D. A survey of the attitudes and perceptions of multidisciplinary team members towards family presence at bedside rounds in the intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs [Internet]*. 2014 [cited 2016 Jan 2];30:13-21. Available from: [http://www.intensivecriticalcarenursing.com/article/S0964-3397\(13\)00067-0/pdf](http://www.intensivecriticalcarenursing.com/article/S0964-3397(13)00067-0/pdf)
10. Jensen H, Gerritsen R, Koopmans M, Zijlstra J, Curtis J, Ørding H. Families' experiences of intensive care unit quality of care: Development and validation of a European questionnaire (euroQ2). *J Crit Care [Internet]*. 2015 [cited 2016 Mar 22];30:884-90. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcrc.2015.06.004>
11. Meleis A. Role insufficiency and role supplementation: a conceptual framework. *Nurs Res [Internet]*. 1975 [cited 2016 Mar 13];24(4):264-71. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/00006199-197507000-00004>
12. Hesbeen W. *Cuidar no Hospital. Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva do Cuidar*. [trad.] M Ferreira. Lisboa: Lusociência; 2000. [Título original 1997: *Prendre soin à l'hôpital: inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*].
13. Van Manen M. *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. 2ª edição. Ontario: Althouse Press; 1997.
14. Honoré B. *Cuidar. Persistir em conjunto na existência*. Loures: Lusociência; 2004.
15. Giorgi A, Sousa D. *Método fenomenológico de investigação em psicologia*. Lisboa: Fim de século; 2010.
16. Holanda A. Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica: análise psicológica. *Aná Psicol[Internet]*. 2006 [cited 2016 Nov 30];3(XXIV):363-72. Available from: <http://publicacoes.ispa.pt/publicacoes/index.php/ap/article/view/176/pdf>
17. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly L, Chevret S, Adrie C. A Communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med [Internet]*. 2007 [cited 2016 Mar 13];365(5):459-68. Available from: <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa063446>
18. Mongiovi V, Anjos R, Soares S, Falcão T. [Conceptual reflections on health humanization: conception of nurses from Intensive Care Units]. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2014 [cited 2015 Sep 21];67(2):306-11. Available from: <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140042> Portuguese
19. Radtke J, Tate J, Happ M. Nurses' perceptions of communication training in the ICU. *Intensive Crit Care Nurs [Internet]*. 2012 [cited 2016 Mar 13];28:16-25. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2011.11.005>
20. Bernal-Ruiz D, Horta-Buitrago S. Cuidado de enfermería para la familia del paciente crítico desde la teoría de la comprensión facilitada. *Enfermería Univ [Internet]*. 2014 [cited 2016 Feb 10];11(4):154-63. Available from: <http://www.index-f.com/reu/11pdf/154163.pdf>
21. Campos L, Saturno P, Carneiro A. *Plano Nacional de Saúde 2011-2016: a qualidade dos cuidados e dos serviços*. Lisboa: DGS; 2010.
22. Liu W, Zhu J, Liu J, Guo Q. Psychological state and needs of family member caregivers for victims of traumatic brain injury: a cross-sectional descriptive study. *IJNS [Internet]*. 2015 [cited 2016 Mar 13];2:231-36. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnss.2015.07.001>
23. Khalaila R. Meeting the needs of patients' families in intensive care units. *Nursing standard / RCN Publishing Internet*. 2014 [cited 2016 Sep 30];28(43):37-44. Available from: <http://dx.doi.org/10.7748/ns.28.43.37.e8333>
24. Simoni R, Silva M. The impact of the visit of nursing on the necessities of the host families of ICU. *Rev Esc Enferm USP [Internet]*. 2012 [cited 2016 Nov 30];46(Esp):65-70. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46nspe/en\\_10.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46nspe/en_10.pdf)
25. Trimm D, Sanford J. The process of family waiting during surgery. *J Fam Nurs [Internet]*. 2010 [cited 2016 Mar 13];16(4):435-61. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/1074840710385691>
26. Alarcão M. *(des)Equilíbrios familiares*. Coimbra: Quarteto; 2002.
27. Orem D. *Nursing concepts of practice*. St. Luis, Missouri: Mosby; 2001.
28. Relvas A. *Intervenção sistémica em Portugal*. In: S Neves. *Psicologia em Portugal*. Coimbra: Quarteto; 2003.