



CATÓLICA

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO

AS VIVÊNCIAS DO FAMILIAR CUIDADOR NO REGRESSO A CASA DO IDOSO DEPENDENTE, APÓS O INTERNAMENTO EM CUIDADOS INTENSIVOS

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Gerontologia e Cuidado Geriátrico

Por

Cláudia Machado Vales Veiga

Porto, dezembro, 2020



CATÓLICA

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO

AS VIVÊNCIAS DO FAMILIAR CUIDADOR NO REGRESSO A CASA DO IDOSO DEPENDENTE, APÓS O INTERNAMENTO EM CUIDADOS INTENSIVOS

THE EXPERIENCES OF THE FAMILY CAREGIVER ON THE WAY HOME OF THE
DEPENDENT ELDERLY, AFTER HOSPITALIZATION IN INTENSIVE CARE

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica
Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Gerontologia e Cuidado Geriátrico

Por

Cláudia Machado Vales Veiga

Sob a orientação de Professora Doutora Maria Teresa Mendonça Pinto do Amaral

Porto, dezembro, 2020

Resumo

O envelhecimento populacional tem-se manifestado também nas unidades de cuidados intensivos. Os sobreviventes de doença grave são agora idosos, já com fragilidade e vulnerabilidade prévias, que retornam à comunidade ainda mais fragilizados e a necessitar de maior suporte familiar, exigindo aos cuidadores conhecimento e preparação no regresso a casa do idoso dependente. Partilhando desta preocupação, desenvolvemos um estudo, cujo objetivo principal foi compreender a vivência do Familiar Cuidador aquando do regresso a casa do idoso dependente, após o internamento em cuidados intensivos, identificando fatores facilitadores e dificultadores nesta vivência, as estratégias utilizadas, bem como as expectativas quanto ao futuro, perspetivando uma assistência de enfermagem holística. Optamos por uma abordagem fenomenológica-hermenêutica. Realizamos oito entrevistas. As narrativas foram interpretadas de acordo com os pressupostos de van Manen.

Emergiram três temas: *“Como tudo começou”* onde se compreende a importância da notícia do internamento, do período de internamento do idoso em cuidados intensivos e se reconhece como os participantes decidiram ser cuidadores. O tema *“Agora Cuidador: a vivência”*, descreve os sentimentos experienciados no papel de cuidador, as dificuldades sentidas, as estratégias implementadas e os recursos utilizados. Identifica-se o idoso como parte ativa no processo de cuidar, podendo ser facilitador ou dificultador. Por fim, o tema *“Uma vida diferente”*, revela como os participantes encaram a nova vida, neste papel de cuidador.

Concluimos que a vivência do Familiar Cuidador no regresso a casa do idoso dependente, após o internamento em cuidados intensivos, compreende o confronto com um evento súbito de doença grave e o que esta implica. Aquando da perspetiva do regresso a casa do idoso, surge o confronto com a necessidade de identificar quem vai cuidar. No regresso a casa do idoso, a vivência de Ser Cuidador encerra a experiência de sentimentos, de atributo mais ou menos positivo, experienciam-se dificuldades, implementam-se estratégias e ativam-se recursos. O sentido atribuído ao cuidado ao idoso, pelos Familiares Cuidadores, contribui para a aceitação e integração deste papel, manifestando-se satisfeitos com a nova vida ou, por outro lado, a frustração com o papel, torna-os insatisfeitos com a vida, desejando a sua vida de volta.

O conhecimento desta vivência, abre a perspetiva de uma prática de enfermagem adequada e específica relativamente à preparação do Familiar Cuidador para o regresso a casa do idoso dependente após o internamento em cuidados intensivos.

Palavras-chave: idoso, familiar cuidador, cuidados intensivos, experiência de vida, alta hospitalar.

Abstract

Population ageing has also manifested itself in intensive care units. The survivors of serious illness are now elderly, already with previous frailty and vulnerability, who return to the community even more fragile and in need of greater family support, requiring the caregivers knowledge and preparation on the return home of the dependent elderly. Sharing this concern, we developed a study, whose main objective was to understand the Family Caregiver experience when returning home to the dependent elderly, after hospitalization in Intensive Care, identifying factors that facilitate and hinder this experience, the strategies used, as well as expectations about the future, with a holistic nursing care perspective. We opted for a phenomenological-hermeneutic approach. We conducted eight interviews. The narratives were interpreted according to van Manen's assumptions.

Three themes emerged: "*How it all began*" where one understands the importance of the news of the hospitalization, the period of hospitalization of the elderly in intensive care and recognizes how the participants decided to be caregivers. The theme "*Now Caregiver: the experience*", describes the feelings experienced in the role of caregiver, the difficulties felt, the strategies implemented and the resources used. The elderly person is identified as an active part of the care process, and may be facilitating or hindering. Finally, the theme "*A different life*", reveals how the participants face the new life, in this role of caregiver.

We conclude that the Family Caregiver experience in the return to home of the elderly, after the hospitalization in intensive care, understands the confrontation with a sudden event of serious illness and what it implies. When the perspective of the return to the home of the elderly, comes the confrontation with the need to identify who will care. On the return to the home of the elderly, the experience of Being Caregiver closes the experience of feelings, of a more or less positive attribute, difficulties are experienced, strategies are implemented and resources are activated. The meaning attributed to the care of the elderly, by the Family Caregivers, contributes to the acceptance and integration of this role, manifesting themselves satisfied with the new life or, on the other hand, the frustration with the role, makes them dissatisfied with life, desiring their life back.

The knowledge of this experience opens the perspective of an adequate and specific nursing practice regarding the preparation of the Family Caregiver for the return home of the dependent elderly after hospitalization in intensive care.

Keywords: elderly, family caregiver, intensive care, life experience, hospital discharge.

Agradecimentos

À Professora Doutora Teresa Amaral pela orientação com clareza e rigor, mas também com a serenidade e amabilidade que confortam nos momentos mais difíceis e, por representar para mim o exemplo vivo do espírito de um investigador.

Aos doentes e familiares que comigo se cruzam diariamente, que me ajudam a construir a minha identidade pessoal e profissional e em especial aos que se permitiram a este desafio.

À direção do Hospital Pedro Hispano e Comissão de Ética, que me autorizaram a realização do estudo.

À Enfermeira Amélia Ferreira pelo empurrão para este grande salto e pela amizade.

Ao meu melhor amigo, o meu marido, por todas as horas que esperou pela minha companhia, pelo apoio sempre que duvido de mim, e sobretudo por acreditar mais em mim do que eu. Sem ele não seria possível.

À minha filha que esperou ansiosamente pelo fim.

À minha mãe e irmã pelos jantares adiados e por finalmente compreenderem o espírito incessante da descoberta que vive em mim.

Às minhas amigas Paula e Silvana pelos lanches desmarcados, pela força e por fazerem parte da minha evolução como Ser Humano.

E por fim, a Ti meu Pai, que tanta falta me fazes, mas por quem eu tudo faço. Este trabalho vem em nome da vida que tivemos, para Ti e em tua homenagem. Obrigado por estares sempre comigo.

“As pessoas podem esquecer o que você fez, o que você disse, mas nunca esquecerão o que você as fez sentir.”

Fernando Pessoa

Siglas

CI – Cuidados Intensivos

FC – Familiares Cuidadores

FH – Fenomenologia Hermenêutica

OMS – Organização Mundial de Saúde

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SPT – Stress Pós-traumático

UCI - Unidade de Cuidados Intensivos

Índice Geral

| | |
|--|-----------|
| 0.Introdução..... | 1 |
| 1.Contextualização da Problemática..... | 5 |
| 1.1.O Envelhecimento | 5 |
| 1.1.1.O Envelhecimento em Portugal..... | 8 |
| 1.1.2.O Sujeito envelhecido – O idoso..... | 10 |
| 1.2. As Unidades de Cuidados Intensivos e a Longevidade do Ser Humano | 12 |
| 1.2.1. O idoso internado em Cuidados Intensivos..... | 15 |
| 1.2.2. A Família do idoso..... | 20 |
| 1.3.O Regresso a casa do idoso após um internamento em Cuidados Intensivos .. | 24 |
| 1.3.1.O idoso sobrevivente..... | 28 |
| 1.3.2. A família do idoso que sobrevive..... | 30 |
| 1.4. Justificação do Estudo | 32 |
| 2.Percurso Metodológico | 35 |
| 2.1. Desenho do Estudo | 36 |
| 2.2. Amostra | 40 |
| 2.3. Técnica de Recolha de Dados | 42 |
| 2.4. Tratamento e Análise de dados..... | 46 |
| 2.5. Critérios de apreciação de Estudos Qualitativos | 49 |
| 2.6. Considerações Éticas | 50 |
| 3. Apresentação dos Resultados | 53 |
| 3.1. Caracterização Sociodemográfica dos participantes | 53 |
| 3.2. Da descrição fenomenológica..... | 54 |
| 3.3. Da reflexão fenomenológica-hermenêutica | 59 |
| 3.3.1. Como tudo começou..... | 60 |

| | |
|---|------------|
| 3.3.2. Agora Cuidador: a vivência..... | 70 |
| 3.3.3. Uma vida diferente..... | 78 |
| 4. Discussão dos Resultados | 83 |
| 5. Considerações Finais e Implicações | 97 |
| 6. Referências Bibliográficas..... | 105 |
| Apêndices | 115 |
| Apêndice I - Autorização do Conselho de Administração Hospitalar para realização do Estudo | 117 |
| Apêndice II - Autorização da Comissão de Ética Hospitalar para a realização do Estudo | 121 |
| Apêndice III - Consentimento Informado Livre e Esclarecido | 125 |
| Apêndice IV - Questionário Sociodemográfico | 129 |

Índice de Diagramas

| | |
|--|----|
| Diagrama 1. Desenho do Estudo..... | 48 |
| Diagrama 2. O tema <i>Como tudo começou</i> | 69 |
| Diagrama 3. O tema <i>Agora cuidador: a vivência</i> | 77 |
| Diagrama 4. O tema <i>Uma vida diferente</i> | 80 |
| Diagrama 5. A vivência do familiar cuidador no regresso a casa do idoso dependente, após o internamento em cuidados intensivos..... | 81 |

Índice de Ilustrações

| | |
|---|----|
| Ilustração 1. Excerto da narrativa de Antónia..... | 55 |
| Ilustração 2. Excerto da narrativa de Branca..... | 55 |
| Ilustração 3. Excerto da narrativa de Carlos..... | 56 |
| Ilustração 4. Excerto da narrativa de Duarte..... | 56 |
| Ilustração 5. Excerto da narrativa de Eduarda..... | 57 |
| Ilustração 6. Excerto da narrativa de Fernanda..... | 57 |
| Ilustração 7. Excerto da narrativa de Gracinda..... | 58 |
| Ilustração 8. Excerto da narrativa de Henrique..... | 58 |

Índice de Tabelas

| | |
|---|----|
| Tabela 1. Caracterização Sociodemográfica dos participantes do estudo e do seu familiar idoso..... | 54 |
| Tabela 2. Temas e subtemas da experiência vivida..... | 59 |

0.Introdução

O envelhecimento é um fenómeno recente das populações Mundiais, sobretudo nos países desenvolvidos. Emerge no início do século XX a necessidade de o compreender face aos efeitos demográficos nas populações.

O decréscimo das taxas de mortalidade e natalidade contribuíram para o aumento do número de pessoas com idade superior a 65 anos. A par destas transformações, a melhoria das condições socio económicas das sociedades desenvolvidas contribuiu também para a longevidade das suas populações. Em Portugal, a queda da fecundidade, o aumento da esperança média de vida e a forte emigração portuguesa nas décadas de 60 e 70, estão na base desse envelhecimento (Cabral, Ferreira, Silva, Jerónimo, & Marques, 2013). Segundo o Instituto Nacional de Estatística, a população com 65 ou mais anos, residente em Portugal poderá passar de 2,2 para 3,0 milhões de pessoas, entre 2018 e 2080 (Instituto Nacional de Estatística, 2020).

Desta caracterização demográfica, surgem várias preocupações, sejam elas políticas, sociais e até mesmo individuais, uma vez que a certeza que acompanha a vida humana é o seu fim – *a morte* e, até se chegar a “*ela*”, o caminho é o envelhecimento.

O conhecimento do envelhecimento socorreu-se do estudo do desenvolvimento humano que por sua vez, assentou em diferentes paradigmas e muitas foram as teorias desenvolvidas, sob diferentes pontos de vista. Compreendeu-se que o desenvolvimento humano decorre ao longo da vida e estão implicados neste processo fatores biológicos, psicológicos e sociais.

A grande conquista da humanidade, a longevidade, deve ser atendida cautelosamente, não se privilegiando a conotação negativa do envelhecimento: o idadismo¹, a incapacidade e a dependência.

O envelhecimento deverá ser entendido como um fenómeno positivo, para os indivíduos e para as sociedades, sendo testemunho dos progressos realizados pela

¹ Idadismo: “*atitude preconceituosa e discriminatória com base na idade, sobretudo em relação a pessoas idosas*” (Porto Editora, 2020).

humanidade em termos económicos, sociais e biomédicos, na base dos quais se desenvolveram as políticas públicas de acesso generalizado da população aos cuidados de saúde (Cabral, Ferreira, Silva, Jerónimo, & Marques, 2013).

Em 2019 registaram-se em Portugal Continental (hospitais do Serviço Nacional de Saúde (SNS)) 738.919 episódios de internamento hospitalar. A demora média nos hospitais do SNS situou-se em 7,9 dias (Serviço Nacional de Saúde, 2019). A proporção de pessoas com 65 e mais anos, com alta do internamento hospitalar, tem revelado uma tendência crescente nos últimos anos. Em 2018, 43,1% dos utentes com alta do internamento nos hospitais portugueses, tinham 65 ou mais anos. Destaca-se, ainda, o aumento dos internados com 85 ou mais anos: cerca de 31 mil em 2000 e quase 120 mil em 2018. A tendência do aumento de internamentos hospitalares nesta faixa etária (65 ou mais anos) é fruto do envelhecimento populacional (Instituto Nacional de Estatística, 2020). Assim, nos hospitais a média de idades dos doentes internados nos diferentes departamentos, tem vindo então a aumentar. O mesmo acontece nas unidades de cuidados intensivos (UCI), serviços estes que outrora limitavam a admissão dos doentes pelo fator idade, vêem-se agora perante esta nova realidade. Atualmente, a idade média dos doentes críticos aproxima-se dos 65 anos em muitos países, e a proporção de idosos gravemente doentes aumentará mais rapidamente do que qualquer outra coorte nos cuidados intensivos (CI) (Guidet, et al., 2018).

Os internamentos em cuidados intensivos são momentos de grande exigência, quer para a pessoa acometida de doença grave, quer para a sua família. A evidência científica demonstra o impacto deste tipo de internamento na pessoa, começando também a reportar-se ao idoso, nomeando a sua fragilidade e vulnerabilidade (Guidet, et al., 2018; Wang, et al., 2018; Serrano, et al., 2019; Wang, et al., 2019). No que respeita às famílias em ambientes de cuidados intensivos, exploraram-se vivências: a capacidade de viver uma situação de crise (Gonçalves J. P., 2015) e a sua qualidade de vida (Almeida, 2013; Happ & Judith, 2017).

Também o regresso a casa, como momento de transição do hospital para casa, quer do *idoso dependente no autocuidado após a hospitalização* (Petronilho, 2007; Pereira I., 2011), quer do *idoso independente no autocuidado* (Domingos, 2011), são temáticas estudadas na população geriátrica, assim como, no que respeita ao momento de voltar

a casa, a *preparação da alta* (Petronilho, 2007) e a *satisfação com a preparação da alta pelos cuidadores* (Pereira J. , 2015).

No que se refere à família, mais especificamente ao sujeito do cuidador, foram desenvolvidos estudos que permitem conhecer esta realidade, no que respeita ao *papel de cuidador* (Pereira H. J., 2011) e à sua *preparação para o papel* (Cavadas, 2011; Pereira & Silva, 2012; Cruz S.M.,2012) . No entanto, considera-se que o idoso que sobrevive a um internamento em cuidados intensivos, apresenta particularidades que podem ter reflexo na sua família aquando do regresso a casa. O internamento em cuidados intensivos aumenta a probabilidade de incapacidade e dependência, sendo exigido por isso cuidados acrescidos aos seus familiares (Serrano, Wang, Khan, Scheunemann, & Khan, 2019). Os familiares por sua vez, enfrentam dificuldades e sofrimento durante o internamento do seu familiar, podendo também estar mais fragilizados e vêem-se a ter de assumir um novo papel, o de cuidador.

Consciente do impacto do envelhecimento nas sociedades e sobretudo nas unidades de saúde, como Enfermeira numa unidade de cuidados intensivos e estudante do Curso de Mestrado em Gerontologia e Cuidado Geriátrico, dirigi a minha atenção para a forma como a família vivencia o momento do regresso a casa do idoso dependente, que sobrevive a um internamento em cuidados intensivos.

A oportunidade de realizar consultas de seguimento a idosos e seus familiares após a alta dos cuidados intensivos, permitiu a reflexão sobre esta temática. Emergiu a necessidade de melhor compreender esta vivência, visando uma oportunidade de melhoria nos cuidados de enfermagem prestados a este tipo de população, neste tipo de contexto.

Assim sendo, o estudo desenvolvido teve como objetivo geral compreender a vivência da família no regresso a casa do idoso dependente após o internamento em cuidados intensivos, identificando eventos (experiências) facilitadores e dificultadores (constrangimentos) dessa vivência bem como as estratégias adotadas e expectativas quanto futuro, com a finalidade de perspetivar uma intervenção de enfermagem adequada a partir deste conhecimento.

O estudo encontra-se organizado em quatro partes. Na primeira parte, é efetuada a contextualização da problemática em estudo, com a preocupação de explicitar o impacto do envelhecimento, da forma como o aumento do número de idosos se está a refletir em internamentos hospitalares, nomeadamente em cuidados intensivos. É explanado ainda, à luz do que se conhece, o resultado de um internamento em cuidados intensivos em idosos, e por fim o que representa para a família este internamento, nomeadamente aquando do regresso a casa. Do confronto com a evidência científica relativa a esta temática, percebe-se a necessidade de compreender melhor o significado da vivência da família no regresso a casa do idoso dependente que sobrevive ao internamento em CI, pelo que se explicita a justificação do estudo.

Na segunda parte, é exposto o percurso metodológico, apresentando-se as razões para a escolha da metodologia fenomenológica-hermenêutica. Descreve-se o processo de seleção dos participantes, o contexto do estudo, a técnica utilizada para a recolha de dados assim como o modo de proceder nesta fase. Finaliza-se esta segunda parte com a descrição do método utilizado para a interpretação compreensiva das narrativas, manifesta-se a preocupação com os critérios de apreciação de estudos qualitativos e com as considerações éticas para a concretização do estudo. Na terceira parte, apresenta-se a análise estrutural das narrativas e a interpretação compreensiva do fenómeno em estudo, mostrando o conhecimento emergente. Na última parte apresenta-se a discussão dos resultados. Termina-se este trabalho com as considerações finais e implicações do estudo.

1.Contextualização da Problemática

No sentido de contextualizar a problemática, procedemos a uma revisão da literatura inicial que permitiu conhecer o estado da arte sobre o tema e justificar o estudo.

Neste capítulo contextualizaremos o processo de Envelhecimento no que respeita a índices demográficos e o seu impacto nas populações mundiais e nacionais. Aludiremos também às características do processo do Envelhecimento. Caracterizaremos o sujeito - o Idoso e, de que forma se começou a manifestar o Envelhecimento nas Unidades de Cuidados Intensivos. O idoso é também um Ser particular neste tipo de contexto, pelo que o descreveremos, procurando relatar como sobrevive a este tipo de internamento e como regressa a casa. Por fim será apresentado o que se sabe acerca do familiar cuidador (FC) deste idoso aquando do seu internamento e posterior regresso a casa, que, como foi dito anteriormente, constitui o alvo da nossa atenção neste estudo.

1.1.O Envelhecimento

Segundo o Eurostat em janeiro de 2018, a população dos estados membros da União Europeia, estimou-se em 512,4 milhões de pessoas. Os jovens (0 a 14 anos) constituíam 15,6 % da população, as pessoas consideradas em idade ativa (15 a 64 anos) representavam 64,7 % da população e as pessoas idosas (com 65 anos ou mais) representavam uma quota de 19,7 % (Eurostat, 2020).

O índice de dependência dos idosos na União Europeia situava-se em 30,5 % em janeiro de 2018. Assim, por cada pessoa com 65 anos ou mais, haviam aproximadamente três pessoas em idade ativa. O índice de dependência dos idosos variou entre os seus estados membros sendo mais baixo em países como Luxemburgo (20,6 %) e Irlanda (21,2 %), com quase cinco pessoas em idade ativa por cada pessoa com 65 anos ou mais, até índices de dependência mais elevados de 35,2 % em Itália, 34,2 % na Finlândia e 34,1 % na Grécia, com menos de três pessoas em idade ativa por cada pessoa com 65 anos ou mais. Em Portugal por cada três pessoas em idade ativa uma tem 65 anos ou mais, correspondendo a um ratio de 33,3% (Eurostat, 2020). Estima-se que em 2050, Portugal

terá menos de duas pessoas em idade ativa para cada pessoa com 65 anos ou mais, representando um dos membros mais envelhecidos da União Europeia (Eurostat, 2020).

Na transformação a que se assiste nas sociedades, sobretudo nas desenvolvidas, o *envelhecimento demográfico*², teve como contributos a queda da mortalidade e a diminuição na natalidade e, como consequência o aumento da esperança de vida. Foram determinantes para a queda da mortalidade políticas de saúde pública (como vacinação, água potável e saneamento básico), avanços da medicina a nível médico, tecnológico e terapêutico, melhoria das condições de trabalho e socioeconómicas. Quanto ao decréscimo da natalidade, deveu-se à diminuição da fertilidade associada ao uso de contraceptivos e à idade mais avançada em que a mulher tem o primeiro filho, e, a alterações sociais, como o aumento dos divórcios, aumento do número de pessoas solteiras e o investimento na valorização profissional, sobretudo da mulher (Oliveira A. M., 2015).

A discussão do impacto do processo de envelhecimento nas sociedades, pode ser analisado a nível individual e coletivo. Do ponto de vista individual, uma maior longevidade traz mudanças radicais, nomeadamente no estado de saúde e na participação social. Viver mais significa também estar mais exposto a doenças crónicas assim como a um declínio das redes pessoais e sociais (Cabral, Ferreira, Silva, Jerónimo, & Marques, 2013). A presença de doenças crónicas contribui para a incapacidade e dependência de outros, refletindo-se na restrição das redes sociais, exclusão e por vezes até solidão. Apesar de a idade não ser sinónimo de velhice, ser velho parece encarcerar uma imagem negativa a nível individual e colectivo. No plano colectivo o número crescente de idosos levanta questões intergeracionais e económicas, na medida em que a população ativa que traduz sustentabilidade económica às sociedades, pode não ser suficiente neste papel, face ao número de idosos. *“O envelhecimento acentua os riscos inerentes à sustentabilidade dos sistemas de saúde e, sobretudo, da segurança social, desde as reformas e pensões aos cuidados pessoais à velhice dependente (...)”* (Cabral, Ferreira, Silva, Jerónimo, & Marques, 2013, p.12). No que respeita às transições entre

² Envelhecimento Demográfico: *“progressiva diminuição do peso das gerações mais jovens a favor das gerações mais velhas”* (Bandeira, et al., 2014).

gerações, os indivíduos mais velhos representam atualmente para os mais jovens incapacidade e dependência, acentuando-se a marginalização e exclusão do idoso. Será necessário rever os alicerces da sociedade, reerguer valores, permitindo ao idoso contribuir para o desenvolvimento das gerações mais jovens.

O envelhecimento é caracterizado por um conjunto de mudanças em diferentes níveis. A nível biológico, o envelhecimento associa-se ao acúmulo de uma grande variedade de danos moleculares e celulares. Esses danos contribuem para a perda gradual das reservas fisiológicas aumentando o risco de contrair diversas doenças e a um declínio geral na capacidade intrínseca do indivíduo. Mudanças nos papéis e posições sociais, bem como a necessidade de lidar com perdas de relações próximas, são características do processo de envelhecimento a nível psicossocial (Organização Mundial da Saúde, 2015).

O envelhecimento atende não só, como já se referiu, a características genéticas e biológicas, que implicam adaptação a uma nova condição física e fragilidade, como a variáveis psicossociais que são reajustadas a nível individual, pelo idoso. A própria sociedade confrontada com esta realidade deverá preparar-se para atender o idoso, potenciando o seu envelhecimento, assim como desenvolver estratégias adaptativas para as consequências do envelhecimento coletivo.

Assim sendo, a abordagem ao envelhecimento deverá assentar numa visão global que contemple as relações entre as diferentes variáveis, como a vida familiar, o emprego, a educação, a integração sociocultural, a saúde e a qualidade de vida, sem esquecer os preconceitos associados à idade (idadismo) que acentuam o estatuto marginal do envelhecimento (Cabral, Ferreira, Silva, Jerónimo, & Marques, 2013). Pretende-se que este processo de desenvolvimento humano ocorra de uma forma saudável.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), emana em 2015 o *Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde* onde manifesta esta preocupação referindo que a abordagem em saúde ao idoso deverá ser preventiva e não apenas curativa, devendo o idoso envolver-se em comportamentos saudáveis. Quando, apesar destas condições existe declínio na capacidade, “(...) os ambientes de apoio podem garantir que elas vivam vidas dignas e com crescimento pessoal contínuo” (Organização Mundial da Saúde, 2015, p. 6).

O envelhecimento ativo e saudável é caracterizado como o processo de otimização das oportunidades para a saúde, participação e segurança, para a melhoria da qualidade de vida à medida que as pessoas envelhecem bem como o processo de desenvolvimento e manutenção da capacidade funcional, que contribui para o bem-estar das pessoas idosas, sendo a capacidade funcional o resultado da interação das capacidades intrínsecas da pessoa (físicas e mentais) com o meio (Direção Geral de Saúde, 2017).

O envelhecimento ativo não se restringe então a comportamentos promotores da saúde, tem também em consideração fatores ambientais e pessoais que interagem com as condições de saúde. O contexto em que o processo de envelhecimento ocorre, como a família, a comunidade e a sociedade, exerce um grande impacto na forma como se envelhece (Cabral, Ferreira, Silva, Jerónimo, & Marques, 2013).

A compreensão do fenómeno do envelhecimento e do envelhecimento como processo, demonstra que apesar de todas as transformações, as sociedades não se prepararam para este fenómeno. Sem dúvida que uma vida mais longa é um recurso extraordinário, pelo que deverá ser maximizado. A consciencialização da senescência como contributo para comportamentos de procura de saúde e manutenção da vida ativa, a reflexão sobre a idade da reforma (questionar a reforma como momento de atividade a outro nível) e a implementação de estratégias adaptativas em situações de fragilidade, incapacidade ou dependência (recursos económicos e sociais, ambientes amigos dos idosos) potenciam o conceito de envelhecimento saudável e ativo. Objetiva-se um envelhecimento com qualidade de vida e bem-estar, encontrando-se um sentido neste processo não sendo apenas um somatório de dias e anos.

1.1.1. O Envelhecimento em Portugal

De acordo com o Instituto Nacional de Estatística, entre 2015 e 2080, Portugal perderá população. Dos atuais 10,3 milhões de pessoas passará para 7,5 milhões de pessoas, ficando abaixo do limiar dos 10 milhões em 2031. O número de idosos evoluirá de 2,1 para 2,8 milhões. O índice de envelhecimento só tenderá a estabilizar na proximidade de 2060, altura em que as gerações nascidas num contexto de níveis de fecundidade abaixo do limiar da substituição das gerações, já se encontrarem no grupo etário dos 65 e mais anos (Instituto Nacional de Estatística, 2017).

O índice de sustentabilidade (quociente entre o número de pessoas com idades entre 15 - 64 anos e o número de pessoas com 65 e mais anos) poderá diminuir de forma acentuada, face ao decréscimo da população em idade ativa, a par do aumento da população idosa. Este índice passará de 315 para 137 pessoas em idade ativa, por cada 100 idosos, entre 2015 e 2080 (Instituto Nacional de Estatística, 2017).

Atualmente, residem em Portugal 10,3 milhões de pessoas, dos quais 14% correspondem ao grupo etário dos 0 -14 anos, 65% dos 15 - 64 anos e 22% pertencem ao grupo etário dos 65 ou mais anos (PORDATA, 2019). De acordo com esta publicação, o índice de envelhecimento em Portugal é de 157 idosos por cada 100 jovens.

O retrato estatístico do idoso em Portugal realça que, das 938.839 pessoas que residem sozinhas, 54% são idosas. Estão em risco de pobreza 18% dos idosos residentes no país. A idade média dos pensionistas é 64 anos e a pensão mensal mínima é de 253 euros, auferindo 78% dos idosos uma pensão de velhice mensal inferior ao salário mínimo nacional (PORDATA, 2019). A esperança de vida aos 65 anos em Portugal, em 2018 foi estimada em 20 anos para o total da população, sendo respetivamente de 18 anos para os homens e de 21 anos para as mulheres. Nesta mesma altura, a estimativa de anos de vida saudável aos 65 anos era de 7,3 anos, mais baixa para as mulheres (6,9 anos) do que para os homens (8,2 anos) (Instituto Nacional de Estatística, 2020). Apesar de os homens apresentarem uma esperança de vida inferior à das mulheres, estes vivem mais tempo sem incapacidade, as mulheres vivem mais, mas com menor qualidade de vida.

O índice de longevidade é de 52% no caso das mulheres e de 45% nos homens. Quanto ao índice de envelhecimento por género, existem 121 homens idosos por 100 jovens e 178 mulheres idosas por 100 jovens (PORDATA, 2018).

No que respeita à área geográfica de interesse para o atual estudo, o concelho de Matosinhos, em 2018 a população residente era de 174 mil e 68 habitantes, sendo o número de idosos 35 mil e 892 habitantes, correspondendo aproximadamente a 20% da população residente (PORDATA, 2019).

A população residente em Portugal tem envelhecido de forma contínua sobretudo no grupo etário superior a 85 anos. À medida que o número de jovens baixou, as pessoas idosas registaram ritmos de crescimento acentuado. Também em Portugal este

fenómeno é o resultado da diminuição da fecundidade e do aumento da esperança de vida, originando o estreitamento da base da pirâmide etária (Cabral, Ferreira, Silva, Jerónimo, & Marques, 2013).

Perante esta descrição evidenciam-se algumas preocupações, sejam ao nível da sociedade portuguesa, nomeadamente no que respeita a recursos disponíveis perante o número crescente de idosos, estratégias de sustentabilidade económica e programas de inclusão de idosos. No que se refere ao idoso salienta-se o facto de viverem sós, predispondo-os a maior fragilidade, auferirem pensões de velhice que podem colocar em causa a sua sobrevivência, bem-estar e qualidade vida. Perante situações de incapacidade e dependência aumentam as necessidades do idoso, da sua família e da sociedade.

Perante o envelhecimento demográfico da população portuguesa, sob o qual não é possível uma intervenção direta, será necessário intervir ao nível do idoso, individual ou coletivamente. Olhar para o idoso como um Ser único no seu trajeto de vida, compreendê-lo na sua essência de forma a potenciar o seu envelhecimento com dignidade.

1.1.2. O Sujeito envelhecido – O idoso

Ser idoso poderá ser, vislumbrar no espelho uma aparência diferente, reconhecer perda de força, funcionalidade e produtividade relativamente aos restantes adultos, mais jovens.

Segundo a OMS, idoso é todo o indivíduo com mais de 65 anos. Tal como nos restantes grupos etários, define-se um ponto de corte baseado na idade cronológica. Sendo a idade, o somatório dos anos que se vivem desde o nascimento, será suficiente para definir o indivíduo como “velho”?

O conceito de idade banalizado, a idade cronológica, permite definir conceitos, enquadramentos sociais, a investigação científica neste grupo etário, e tem ainda o potencial de auxiliar a compreensão dos processos biológicos que ocorrem no envelhecimento (Fonseca, 2004).

As teorias biológicas do envelhecimento e o estudo de biomarcadores, fundamentam que o passar dos anos aumenta a suscetibilidade à doença, tornando o indivíduo mais frágil. Documentam-se alterações no organismo do idoso em diferentes sistemas como o cardiovascular, renal, hepático, hematológico, músculo-esquelético e nervoso. No entanto o compromisso de sistemas biológicos não é suficiente para definir idoso, pois não é exclusivo deste grupo etário. Ser idoso não é necessariamente ser doente.

Esta visão do ponto de vista biológico, traz ao idoso socialmente a imagem negativa da incapacidade de produzir e concomitantemente o aumento da despesa social. Contudo, *“não importa quantos anos temos, o período de vida associado com os maiores gastos de saúde está relacionado ao último ou dois últimos anos de vida”* (Wong, 2011 citado por Organização Mundial da Saúde, 2015, p.9).

As teorias biológicas do envelhecimento também se reportam a aspetos positivos do envelhecimento, como o facto de os idosos de hoje apresentarem melhor condição de saúde, *“(…) os adultos maiores de 70 anos possuem a mesma saúde que os adultos maiores de 60 anos do passado, pode-se concluir que os adultos maiores de 70 anos de hoje estão em melhor posição para se defenderem sozinhos e, portanto, há menos necessidade de ação política para ajudá-los”* (Organização Mundial da Saúde, 2015, p. 9).

Para além da Biologia, outras disciplinas como a Psicologia e a Sociologia trouxeram os seus contributos ao estudo do idoso. Na visão da Psicologia do Desenvolvimento a idade cronológica não é suficiente para definir o idoso. Importa atender a conceitos como a Idade Psicológica e Social, sendo a primeira a capacidade para mobilizar competências de natureza psicológica, que resulta dos recursos alicerçados ao longo da vida e permite a adaptação às mudanças experienciadas no meio. Por sua vez, a Idade Social está relacionada com os papéis e estatuto que a sociedade atribui ao indivíduo (Fonseca, 2004).

Esta visão realça o papel que o idoso pode representar na sociedade, de mestria para com os mais jovens na medida em que já viveu, já se reestruturou por diversas vezes, já se adaptou, tem um conhecimento único da vida. A contribuição das pessoas mais velhas para com a sociedade pode ser de apoio emocional e aconselhamento em

problemas desafiadores, e não económica como outrora (Organização Mundial da Saúde, 2015).

A cognição, a personalidade, a competência, o bem-estar psicológico e a satisfação com a vida são variáveis representadas em cada idoso e que podem predizer acerca do seu processo de envelhecimento em conjunto com a sua idade cronológica.

Interessa ainda ressaltar que o idoso de hoje é diferente do idoso do passado. O idoso de hoje é mais informado, com mais habilitações académicas, podendo ser de grande utilidade às sociedades.

Fernández-Ballesteros (2000) citado por Fonseca (2004) introduz o conceito de idade funcional. O autor parte do princípio que o envelhecimento psicológico resulta de um equilíbrio entre estabilidade e mudança e, entre crescimento e declínio. Reconhecendo-se que algumas funções diminuem em eficácia ao longo do processo de envelhecimento (sobretudo as de natureza física, a percepção e a memória), outras estabilizam (como por exemplo a personalidade) e outras experimentam um crescimento ao longo de todo o ciclo de vida (as que mais se ligam ao uso da experiência e de conhecimentos prévios). Assim entendida, a idade funcional é um constructo de interesse para a caracterização do idoso e parece ser essencial em contexto clínico, na medida em que os serviços de saúde deverão atender ao mesmo perante decisões de tratamento, grau de investimento e situações de fim de vida, especialmente em ambientes de extrema agressividade tecnológica como são as unidades de cuidados intensivos.

1.2. As Unidades de Cuidados Intensivos e a Longevidade do Ser Humano

As primeiras unidades de cuidados intensivos surgiram em Copenhaga em 1952, aquando do surto de poliomielite. Advieram para fazer face às necessidades de suporte ventilatório em doentes com insuficiência respiratória por poliomielite bulbar. Em Portugal, as UCI datam do final da década de 50 do século passado, permitindo a formação da primeira geração de intensivistas portugueses (Paiva, et al., 2016).

Surgiu a necessidade de concentrar num mesmo espaço físico os meios tecnológicos mais sofisticados, recursos humanos especialmente treinados que, de forma

coordenada, tratassem os doentes selecionados pela sua gravidade, ou de previsível mau prognóstico, se tratados na enfermaria tradicional (Ponce, 2003).

Apoiar temporariamente e, em alguns casos, substituir a função dos sistemas múltiplos de órgãos face à doença crítica, é a principal capacidade inerente à medicina intensiva (Kelly, Fong, Hirsch, & Nolan, 2014).

A Medicina Intensiva *“é uma área sistémica e diferenciada das Ciências Médicas que aborda especificamente a prevenção, diagnóstico e tratamento de situações de doença aguda potencialmente reversíveis, em doentes que apresentam falência de uma ou mais funções vitais, eminente(s) ou estabelecida(s)”* (Paiva, et al., 2016, p. 4).

Nas últimas décadas, um dos desenvolvimentos mais importantes ocorridos na Medicina verificou-se ao nível da Medicina Intensiva: *“na sua capacidade para monitorizar, preservar e recuperar funções vitais alteradas ou em falência eminente ou estabelecida, afetadas por processos patológicos potencialmente reversíveis”* (Penedo, et al., 2013, p. 37). Este desenvolvimento deveu-se a novos conhecimentos nas áreas da fisiologia, da patologia e da terapêutica, associados à evolução tecnológica, modificando a capacidade de diagnóstico e tratamento de doenças, outrora fatais.

O objetivo da medicina intensiva é restaurar o indivíduo a um nível de funcionamento semelhante ao seu estado prévio e retornar a pessoa de volta à comunidade da qual veio (Marik, 2007).

Neste tipo de ambiente tecnológico são implementadas múltiplas e numerosas intervenções terapêuticas, mais invasivas do que as implementadas em outros contextos de internamento hospitalar. A par desta invasibilidade, a fisiologia dos doentes graves é frequentemente frágil, estando mais vulneráveis a danos iatrogénicos (Kelly, Fong, Hirsch, & Nolan, 2014).

Quando as portas das UCI se abrem, sobressai ao visitante a parafernália de equipamentos (monitores, ventiladores, máquinas de substituição renal, máquinas para administração de fármacos, tubos, etc.), o ruído sistemático dos equipamentos, a azáfama dos profissionais que lá trabalham, a luz artificial, a ausência da perceção do tempo, e, após alguma focagem surgem corpos deitados em camas, despersonalizados, irreconhecíveis para quem sempre com eles conviveu.

O internamento em cuidados intensivos é verdadeiramente intensivo para o indivíduo. A necessidade de tratamento implica intervenções de tal forma invasivas, que por si só, podem também constituir risco. É uma constante análise de risco/benefício, perseguindo a sobrevivência. As condições de doença grave têm grande impacto no estado fisiológico basal do indivíduo. Ou seja, ao longo dos tempos foi-se percebendo que os doentes internados em cuidados intensivos, apresentavam sequelas, sejam elas decorrentes do tipo de doença que levou ao internamento, sejam do próprio internamento. Períodos de coma induzido prolongados eram sinónimo de pneumonias, delírios, fraqueza muscular, disfonia, disfagia, entre outros sinais e sintomas.

Esta constatação levou à mudança de paradigma de tratamento nas UCI, baseado na máxima “menos é mais” (Kelly, Fong, Hirsch, & Nolan, 2014). Modos ventilatórios mais fisiológicos, menos tempo e quantidade de sedação, promoção do conforto do doente em coma pela analgesia e compreensão da hemodinâmica com a implementação de objetivos de ressuscitação, foram o resultado do caminho percorrido nos últimos anos. Pretende-se também atualmente, resgatar para os CI o doente em que se prevê falência de órgão precocemente, minimizando o dano e a necessidade de recursos mais invasivos de tratamento. Esta estratégia associa-se a menos complicações, redução da morbilidade, mortalidade e provavelmente uma redução do tempo de permanência no hospital e consequentemente de custos (Kelly, Fong, Hirsch, & Nolan, 2014).

É reconhecido que em CI *“o doente perde toda a sua privacidade, já que esta varia sempre na razão inversa da qualidade da vigilância, e, simultaneamente, fica mais isolado, pois o acesso à sua cabeceira é dificultado por uma selva densa e impenetrável do hardware de electromedicina”* (Ponce, 2003, p. 141). É necessário dar ênfase a aspetos holísticos no tratamento do doente, são implementadas intervenções como diários para o doente e família, otimização da comunicação, alargamento do tempo de visita da família, mobilização e reabilitação precoce. Pretende-se fazer face às necessidades do doente e família para além do tratamento da doença grave, para que a UCI seja muito mais do que um local onde se sobrevive.

Este cuidado que maioritariamente é dedicado pelas equipas de enfermagem, faz ainda mais sentido no idoso, pois o corte radical com as referências familiares outrora vigente nas UCI, é extremamente deletério para a sua função mental.

Ao longo dos anos a tipologia dos doentes internados nos hospitais mudou, são mais idosos, acompanhando o aumento da longevidade da população (Ponce, 2003). O desenvolvimento da medicina intensiva contribuiu para a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde, registando-se um decréscimo da mortalidade e o aumento da longevidade. Perante sociedades a caracterizarem-se por uma população envelhecida, este tipo de serviço outrora focado nos mais jovens, abre as suas portas a um indivíduo desconhecido neste ambiente, o idoso.

O envelhecimento populacional é já o desafio nos serviços de cuidados intensivos dos últimos 60 anos, na medida em que aumentaram também as expectativas dos doentes, famílias e profissionais de saúde, perante doenças potencialmente tratáveis (Kelly, Fong, Hirsch, & Nolan, 2014).

Em Portugal, decorrem das previsões demográficas até 2050, necessidades crescentes devidas ao envelhecimento populacional e ao aumento da complexidade das doenças na população, o que implicará uma inevitável necessidade crescente de cuidados em medicina intensiva, por muito que a promoção da saúde e a prevenção da doença tenham o efeito expectável na diminuição da morbilidade e mortalidade (Penedo, et al., 2013). À medida que a população geriátrica aumenta, aumentarão as necessidades em CI por parte desta população.

1.2.1. O idoso internado em Cuidados Intensivos

O envelhecimento populacional, subsidiado pelo controlo das doenças crónicas e pela possibilidade de tratamentos prolongados melhoraram a sobrevivência do indivíduo, aumentando o número de idosos internados em CI. A admissão do idoso em CI é habitualmente precedida de reflexão, atualmente esta reflexão não se restringe apenas à idade cronológica como outrora. E, atendendo ao novo paradigma de cuidar em CI, de “mais é menos”, o idoso pela sua fragilidade e vulnerabilidade é um potencial candidato à admissão precoce em cuidados intensivos, visando evitar complicações major, quer sejam decorrentes da doença instalada, quer sejam do tratamento. Evita-se assim a falência multiorgânica que cursa no aumento de mortalidade, especialmente nestas faixas etárias.

Sendo o idoso a pessoa com mais de 65 anos e tendo em conta a esperança de vida atual, apresenta-se um largo espectro de idades que terão diferente impacto na mortalidade destes indivíduos. A evidência científica contempla o "velho novo" (65 a 74 anos), o "velho-velho" (75 a 84 anos) e o "mais velho" (> 85 anos) (Vallet, Ricou, & Boddaert, 2017).

Atualmente, não há consenso sobre os critérios de admissão do idoso em CI, 26 a 51% dos doentes internados em UCI são indivíduos de 65 anos, estes representam também 60% dos internamentos hospitalares. No que respeita aos "velhos-velhos", 25% dos internamentos em UCI são indivíduos de 75 anos, 10% de 80 anos e 5% de 85 anos, os "mais velhos" (López-Soto, Sacanella, Castejo, & Nicolás, 2009). Os dados franceses mais recentes estimam a proporção de idosos de mais de 80 anos admitidos em CI em 15%. Além disso, sua proporção aumenta ao longo do tempo, na Dinamarca, por exemplo, passou de 12 para 14% entre 2005 e 2011 (Vallet, Ricou, & Boddaert, 2017).

A idade média dos doentes críticos aproxima-se dos 65 anos em muitos países, e a proporção de idosos mais velhos gravemente doentes aumentará mais rapidamente do que qualquer outra coorte nos cuidados intensivos (Guidet, et al., 2018), acompanhando o fenómeno demográfico.

A literatura não é consensual relativamente à mortalidade dos idosos em CI. São vários os autores que demonstraram que a taxa de mortalidade é maior entre o grupo de idosos internados neste contexto, relativamente a grupos de adultos mais jovens. Inclusivamente, os instrumentos utilizados nas UCI como adjuvantes na definição do prognóstico, o APACHE³ e o SAPS⁴, pontuam o aumento da idade como contributo para a mortalidade.

No entanto, a taxa de mortalidade não deverá ser o indicador único, no juízo do benefício deste tipo de internamento na população idosa. Aspectos como as

³ *Acute Physiology And Chronic Health Evaluation*: "é um sistema de classificação de gravidade de doença. É aplicado nas primeiras 24 horas de internamento do doente nas UCI. O seu score varia de 0 a 71 e é calculado com base em várias medidas, pontuações mais altas correspondem a doenças mais graves e maior risco de morte" (Wikipédia, 2020).

⁴ *Simplified Acute Physiology Score*: "pretende medir a gravidade da doença em doentes internados em UCI a partir dos 15 anos. Aplicado nas primeiras 24 horas após a admissão na UCI. A pontuação varia entre 0 e 163 e prevê uma mortalidade entre 0% e 100%. Permite descrever a morbilidade de um doente ao comparar o resultado com outros doentes assim como entre grupos de doentes" (Wikipédia, 2020).

comorbilidades prévias e a gravidade da doença instalada, parecem ter um contributo importante quer na sobrevivência quer na qualidade de vida do idoso.

Serão os idosos, doentes diferentes em contexto de CI? De acordo com Rady & Johnson (2004) no que respeita às comorbilidades e aos *outcomes* de octogenários admitidos em CI, este grupo representou 15% das admissões em CI. As intervenções realizadas, os recursos utilizados, a gravidade da doença e o tempo de internamento hospitalar foi semelhante nos octogenários e em indivíduos jovens. Os octogenários apresentaram maior mortalidade hospitalar, 10%, comparativamente com os mais jovens, 6%. Neste estudo, os autores concluíram que a sobrevida hospitalar e o tempo de permanência não foram suficientes para predizer acerca do benefício do internamento neste ambiente, para os mais velhos. Mas, a dependência de cuidados entre os octogenários que sobreviveram à doença crítica foi predominante e diminuiu a sua sobrevida a longo prazo (Rady & Johnson, 2004).

Heydari, Sharifi, & Moghaddam (2019) com o objetivo de aumentar a compreensão académica dos desafios e barreiras à prestação de cuidados a doentes idosos em CI. Entrevistaram 34 enfermeiros, tendo constatado que os mesmos consideravam a prestação de cuidados a idosos, inadequada e injusta. Identificaram vários obstáculos a serem superados para melhorar o cuidado aos idosos em contexto de CI. Por exemplo, atitudes negativas em relação à potencial sobrevivência do idoso, ambientes inadequados, falta de recursos, falta de conhecimento e habilidades, nomeadamente um modelo especializado de prestação de cuidados a esta população e, respeito pela humanidade (Heydari, Sharifi, & Moghaddam, 2019).

Uma das intervenções terapêuticas mais frequentes e que caracterizam a especificidade dos CI prende-se com a necessidade de suporte ventilatório, a ventilação mecânica. A idade avançada é um dos fatores de mau prognóstico no doente ventilado, principalmente em relação à ventilação invasiva (Farfel, Franca, Sitta, Filho, & Carvalho, 2009 citado por Vallet, Ricou, & Boddaert, 2017). A associação de idade e ventilação mecânica invasiva está fortemente relacionada à mortalidade. Esses resultados constituem evidências adicionais para a indicação de ventilação mecânica não invasiva e, para o desenvolvimento de estratégias novas e particulares de ventilação mecânica invasiva para idosos internados em CI com insuficiência respiratória aguda (Farfel,

Franca, Sitta, Filho, & Carvalho, 2009). Quando se pretende avaliar qual o impacto da ventilação mecânica em idosos, conclui-se que estes têm potencial para ser desmamados da ventilação mecânica, especialmente aqueles com bom estado funcional prévio. Inclusivamente os resultados da ventilação mecânica na população geriátrica podem ser comparáveis aos da população mais jovem (Aggarwal, et al., 2017).

Kaarlola *et al.* (2006) citados por Marik (2007) referem que a taxa de mortalidade em três anos, num grupo de idosos internados em CI foi de 57% em comparação com os 40% nos adultos jovens. Os autores referem ainda que os benefícios do internamento em CI parecem diminuir com o envelhecimento, se refletidos em anos de vida com qualidade (QALYs). Apesar disso, a maioria dos idosos sobreviventes (88%) avaliaram seu estado de saúde como bom ou satisfatório (Marik, 2007).

Heyland *et al.* (2015), determinaram a sobrevida e recuperação física de idosos com mais de 80 anos, um ano após a admissão em CI. Um quarto dos idosos com 80 anos ou mais, sobreviveu e retornou aos níveis basais da função física em um ano. Não se exclui no entanto, a necessidade de uma tomada de decisão consciente desta fragilidade, na admissão deste grupo etário, neste tipo de contexto, pois “os muito idosos” têm menor probabilidade de sobreviver e retornar aos níveis basais de função física um ano após a admissão em CI (Heyland, et al., 2015).

Apesar da evidência científica sugerir que idosos funcionais fazem face ao internamento em CI de forma positiva, alerta-se para o facto de, a decisão de admitir um doente idoso em CI deve basear-se nas suas comorbilidades, gravidade da doença instalada e status funcional prévio, que inclui a qualidade de vida e a autonomia nas atividades instrumentais e de vida diárias (Marik, 2007).

Para além da identificação de idosos admissíveis em CI, com base em instrumentos ou procedimentos de avaliação adequados envolvendo geriatras, é necessária a adaptação das intervenções específicas de tratamento em CI a idosos, a identificação precoce de complicações associadas ao tratamento e o início de reabilitação funcional ao idoso. Após a alta dos CI a manutenção do cuidado ao idoso deve atender às suas características específicas. Privilegiam-se estruturas físicas adequadas a este grupo etário sob a atenção de profissionais com formação na área da gerontologia e cuidado geriátrico (Vallet, Ricou, & Boddaert, 2017).

Esta atenção ganha sentido na medida em que se reconhece que o sobrevivente a doença crítica tem alta dos CI profundamente fragilizado e, quando o sobrevivente é idoso aumenta o grau de fragilidade e vulnerabilidade. São identificados, nesta população, *síndromes geriátricas*, como consequência do internamento em CI, sendo os mais prevalentes a polifarmácia, a imobilidade, a incontinência urinária e a depressão (López-Soto, Sacanella, Castejo, & Nicolás, 2009).

Uma condição física mais frágil é absorvida por dias de internamento com imobilidade, traduzindo-se em incapacidade e dependência. O idoso internado em CI tem risco aumentado de desenvolver *delirium*, 70-80%, comparativamente com idosos internados em outros departamentos, 33% (Serrano, Wang, Khan, Scheunemann, & Khan, 2019). O *delirium* em CI é por sua vez, um importante fator de risco para o comprometimento neurocognitivo a longo prazo após a alta, estimando-se que 10% dos idosos sobreviventes a CI desenvolvam perturbação neurocognitiva (Serrano, Wang, Khan, Scheunemann, & Khan, 2019). Wang, et al. (2017) sugerem, mediante estes achados uma abordagem de cuidado à saúde mental do sobrevivente a doença crítica semelhante ao idoso com perturbação neurocognitiva.

Reconhece-se então que para além do internamento em CI, o idoso sobrevivente carece de manutenção de cuidados especializados, visando o seu potencial de recuperação e/ou adaptação às sequelas do internamento, tentando reduzir complicações adjuvantes e reinternamentos hospitalares.

Simultaneamente, é imperativo determinar as preferências da pessoa idosa, os desejos perante a fatalidade de uma doença crítica, o que pretende como tratamento, relativamente a ventilação mecânica e outras formas que sustentam a vida (Marik, 2007). A decisão do idoso neste cenário pode implicar a não admissão em CI, quando o que se tem para oferecer não é mais do que o prolongamento do seu sofrimento. Não esquecendo, no entanto, que por vezes a admissão em CI pode ser também para promover o conforto e a dignidade no fim de vida.

A principal barreira para a tomada de decisão ideal é a definição de prognóstico neste grupo etário. Tomadas de decisão inadequadas podem ter consequências económicas substanciais no sistema de saúde e sobretudo efeitos clínicos e psicológicos adversos seja no idoso ou nos seus familiares (Heyland, et al., 2015).

1.2.2. A Família do idoso

No que diz respeito à família do doente internado em cuidados intensivos, a vivência da situação de doença crítica pode ocorrer em qualquer fase do ciclo de vida da família, emergindo de modo súbito na sua vivência quotidiana. Representa uma transição que pode fragilizar no presente e condicionar o futuro, individual e coletivo, dada a vulnerabilidade experienciada (Mendes A. P., 2018)

Num contexto onde o cenário envolvente é tecnológico, observam-se à cabeceira dos doentes familiares perdidos, preocupados com a situação do doente, com a sua recuperação, mas lutando com seu próprio medo da perda iminente.

O momento da receção da notícia – de ter um familiar internado em CI - é o primeiro contacto com esta realidade e o início de uma vivência. Mendes A. P. (2018) descreve este momento com três temas essenciais: o inesperado, o prenúncio de morte e o impacto no cuidar de si. É fundamental preparar adequadamente a notícia e a continuidade de informação fornecida à família. A família carece de informação, seja para se adaptar a esta circunstância de vida súbita, o inesperado, seja para se fortalecer nos recuos do processo de recuperação do seu ente querido. A rotina de vida alterada, viver com a ausência do seu familiar, o medo e a incerteza quanto à sua sobrevivência, contribuem para o desleixo para com os próprios. Para a família, a vida quotidiana pára de repente, quando um membro da sua família é internado em CI (Minton, Batten, & Huntington, 2019). Mendes A. P. (2018) no contacto com familiares de doentes acometidos de doença crítica, refere que os mesmos, *“não manifestavam ou sentiam qualquer preocupação com as atividades de se alimentar, repousar e dormir ou higiene e conforto”* (Mendes A. P., 2018, p. 185).

A *incerteza* é identificada como um tema central, na experiência dos familiares de doentes internados em CI, cujo internamento foi prolongado (Minton, Batten, & Huntington, 2019). A família sente-se oprimida aquando da notícia, vive na incerteza no que respeita à sobrevivência da pessoa acometida de doença crítica, na incerteza do futuro, das sequelas que advirão e da qualidade de vida do seu familiar. O conceito incerteza revela-se nesta vivência. Este define-se como *“estado de espírito caracterizado pela dúvida e pela indecisão”* (Porto Editora, 2020).

Os familiares de doentes internados em CI, vivenciam claramente um tumulto, mas também são capazes de encontrar maneiras de lidar com a situação e podem desenvolver capacidades de adaptação. São descritos três temas envolvidos neste processo: a incerteza duradoura, deixar de lado o Eu e organizar a informação adquirida como instrumento de compreensão do processo de doença do seu familiar (Agard & Harderb, 2007). Os membros da família serão mais capazes de viver este evento crítico quanto mais informação obtiverem, clarificar-se-ão dúvidas, estipular-se-ão objetivos claros e metas, desvanecendo-se um caminho em névoa. A desinformação permite ao sujeito criar vários cenários, por vezes totalmente irrealistas, que promovem também sofrimento desnecessário. Sem planos de futuro adequados, o medo acompanha também o momento em que o doente é transferido para a enfermaria, no que respeita ao cuidado aí prestado, e, no que respeita ao próprio, surge o medo de como seguir em frente com a sua vida (Minton, Batten, & Huntington, 2019).

Refletindo na evidência científica produzida, é essencial promover a comunicação com os familiares dos doentes internados em CI. Gerir a informação por forma a ir de encontro às suas necessidades, às dúvidas e anseios, concorrendo para o seu conforto e tranquilidade, na vivência deste momento de crise. A informação diligenciada à família concorre para a satisfação com os cuidados prestados ao doente. Tem também potencial para reduzir o seu sofrimento, permitindo-lhes lidar com a situação e colaborar no tratamento do próprio doente (Bailey, Sabbagh, Loiselle, Boileaug, & McVey, 2010). A experiência vivida pela família em cuidados intensivos, carece de informações honestas sobre o progresso da situação clínica do doente e de permissão para estar presente no cuidado e na relação com os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros (McKiernan & McCarthy, 2010).

A família neste ambiente, depara-se com o ele(a) – o doente, o nós – família e o eu - sujeito, onde as dúvidas, as preocupações e os planos de futuro vão alternando entre estes sujeitos. Reconhece que o seu familiar é a preocupação e a atenção dos cuidados, mas sentem que também eles estão em sofrimento. Os familiares, apesar de compreenderem a centralidade na pessoa doente, deixam transparecer que o sofrimento que experienciam também carece de atenção (Mendes A. P., 2018).

Muitos membros da família que assumem um papel de cuidador durante uma doença crítica, também experimentam os efeitos prejudiciais deste evento de vida. Períodos de interrupção do sono, má nutrição, falta de exercício, incerteza e stress manifestam-se em ansiedade, depressão e stress pós-traumático (SPT), durante este período, e/ou após a alta (Happ & Tate, 2017) . Até mesmo o assumir do papel de cuidador pode constituir um novo desafio.

É descrita uma taxa considerável de complicações pós-traumáticas nestas famílias como stress e diminuição significativa da qualidade de vida, surgindo até sequelas mentais e físicas a longo prazo após o internamento do familiar em CI. Sugere-se a avaliação dos familiares durante o internamento e após a alta dos CI até 6 meses (Wintermann, Weidner, Strauß, Rosendahl, & Petrowski, 2016; Alfheim, Hofsø, Småstuen, & Tøien, 2019). Consideram-se o nível de esperança, o relacionamento prévio com o doente, a idade e a situação profissional como fatores de risco para o SPT. Reconhece-se então o ambiente de CI como potenciador de stress, em que os familiares dos doentes internados vivenciam sintomas de SPT, ansiedade e depressão independentemente do prognóstico do doente, podendo estender-se até aos três meses após o evento (McAdam, Fontaine, White, Dracup, & Puntillo, 2012). Este conjunto de manifestações é designado na literatura como Síndrome pós internamento em cuidados intensivos na Família.

A propósito desta síndrome, foi realizada em 2019 uma revisão integrativa, no âmbito da componente curricular de Família e Prestadores de Cuidados, deste Mestrado (Gerontologia e Cuidado Geriátrico), com o objetivo de explorar e mapear contributos para o conhecimento do Síndrome pós internamento em cuidados intensivos na Família, do sobrevivente com idade superior a 65 anos. Utilizaram-se como palavras-chave: *síndrome pós internamento em cuidados intensivos na família, PICS-F e idosos*. Utilizou-se a metodologia proposta pelo *The Joanna Briggs Institute*. A pesquisa incluiu artigos publicados entre 2000 e 2019, na língua inglesa, que se reportavam a cuidadores de pessoas com mais de 65 anos, sobreviventes a um internamento em cuidados intensivos. Dos 80 artigos obtidos foram analisados nove e incluídos cinco, que respondiam aos critérios de inclusão. A análise, pretendia conhecer quais as manifestações da síndrome, fatores de risco para o seu desenvolvimento e estratégias

para a sua prevenção. Encontraram-se manifestações como ansiedade, depressão (Torres, et al., 2017), perturbação do sono (Serrano, Wang, Khan, Scheunemann, & Khan, 2019), stress pós-traumático e sobrecarga na família dos sobreviventes em cuidados intensivos (Torres, et al., 2017). Identificaram-se como fatores de risco: ser do sexo feminino (Wintermann, Weidner, Strauß, Rosendahl, & Petrowski, 2016), esposa, jovem, baixa escolaridade (Petrinec & Martin, 2017) e ter antecedentes do foro psicológico (Born–van Zanten, Vink, Dongelmans, Dettling-Ihnenfeldt, & van der Schaaf, 2016). Foram identificadas propostas como estratégias preventivas: a implementação de diários⁵ durante o internamento, a integração da família nos cuidados ao doente, educação e consciencialização desta síndrome.

Sendo os membros da família também parte dos cuidados em CI, é necessária a compreensão dos processos que favorecem o aparecimento destas manifestações e implementar intervenções preventivas. É fundamental conhecer os familiares, dirigindo uma abordagem centrada a cada família. Os enfermeiros de cuidados intensivos são fundamentais neste processo, preparando os familiares para o que vão ver, ouvir ou experimentar enquanto visitam o seu familiar. Podem inclusivamente ser proativos, promovendo a discussão de sentimentos como ansiedade, tristeza, raiva e culpa, assim como promover acompanhamento espiritual (McAdam, Fontaine, White, Dracup, & Puntillo, 2012).

Todos os anos são devolvidos à comunidade, à sua família, ao seu cuidador, indivíduos que sobrevivem ao internamento em CI, mas que, como descrito anteriormente, apresentam consequências do mesmo, que podem afetar a sua qualidade de vida. Coloca-se ainda outra questão: E quando o sobrevivente é idoso? O internamento em CI em idosos está associado a maiores taxas de incapacidade, em comparação com idosos hospitalizados em enfermarias ou na comunidade. Isto confere um ónus especial aos cuidadores destes sobreviventes, em comparação com outras populações (Serrano, Wang, Khan, Scheunemann, & Khan, 2019).

⁵ Manuscrito desenvolvido por profissionais de saúde e familiares de doentes internados em cuidados intensivos, que descrevem o dia-a-dia do doente, ao que foi sujeito durante o tratamento, explicitando as suas experiências e emoções.

1.3.O Regresso a casa do idoso após um internamento em Cuidados Intensivos

O regresso a casa após uma hospitalização decorre da alta hospitalar. Esta caracteriza-se por um momento formal, único, antes da saída do doente da instituição de saúde. No entanto face aos seus objetivos, não deve ser um ato isolado, deve ser preparada desde o primeiro dia do internamento, resultando do trabalho da equipa multidisciplinar, garantindo a continuidade dos ganhos em saúde no indivíduo. De acordo com o Manual de Planeamento e Gestão de Altas da Rede Nacional de Cuidados Continuados, com a preparação da alta pretende-se: garantir a existência de um programa atempado e integrador, no local adequado, face às necessidades da pessoa, visando a sua máxima autonomia, a continuidade de cuidados, a transmissão da informação que contempla a condição de saúde atual da pessoa, as intervenções implementadas, as fases do processo, os intervenientes e a ocorrência de possíveis eventos críticos, promovendo-se a segurança. Este processo contínuo de planeamento permite limitar o tempo de internamento ao exclusivamente necessário (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2008).

O *exclusivamente necessário*, é a política vigente nas unidades de saúde, pelo que a alta hospitalar devolve o indivíduo à comunidade ou a outras instituições ainda em fase de recuperação. A alta precoce é uma estratégia dos sistemas de saúde para combater os elevados custos da hospitalização.

Em Portugal, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) surge no sentido de acompanhar esta necessidade de altas precoces, seja por uma atitude preventiva face às infeções associadas a cuidados de saúde, seja pela necessidade de camas nas unidades de saúde que se debatem com o número crescente de idosos e situações sociais a aguardar resolução. O Decreto de Lei - nº 101/2006, regulamenta a sua criação, cujos objetivos são: a prestação de cuidados de saúde e de apoio social de forma contínua e integrada a pessoas que se encontrem em situação de dependência, independentemente da idade. Os Cuidados Continuados Integrados centram-se na recuperação global da pessoa, promovendo a sua autonomia e melhorando a sua funcionalidade, com vista à sua reintegração sociofamiliar (Instituto da Segurança Social, 2019).

A par do Serviço Nacional de Saúde e seus recursos, a família é a peça chave no regresso a casa. O ónus do cuidar, é assim transferido aos indivíduos e seus familiares ou cuidadores. Consciente desta disposição, que se verifica nos sistemas de saúde mundiais, a OMS reporta-se ao planeamento da alta tendo como objetivo, promover uma transferência segura, evitando dificuldades para o doente e seus cuidadores, reinternamentos e, conseqüentemente, aumento dos custos para o sistema de saúde (Ganzella & Zago, 2008).

Pensar no retorno a casa de um doente, independentemente do seu grau de dependência, implica identificar os intervenientes necessários ao processo - família, os recursos existentes (pessoais, coletivos, sociais) e atentar ao contexto.

“O regresso a casa após a alta hospitalar deve começar a ser preparado no dia de admissão do doente no internamento, continuando durante todo esse período. Ou seja, durante um qualquer período de internamento, o Enfermeiro deve centrar-se na tríade indivíduo-família-comunidade, no sentido de integrar estes elementos na decisão clínica e assim, potenciar a capacitação do cliente (indivíduo e/ou família) para uma adaptação eficaz à transição vivenciada” (Pereira J. , 2015, p. 13).

São vários os autores na literatura que se reportam à necessidade do planeamento da alta e à sua importância para o momento do regresso a casa (Morais, 2010; Domingos, 2011; Pereira J., 2015), demonstrando inclusivamente preocupação com a sua satisfação (do doente e da família) relativamente ao planeamento da alta hospitalar. Domingos (2011) no seu estudo verificou que os idosos manifestavam preocupação com a sua condição de saúde e com o motivo do internamento hospitalar, sendo que um terço destes idosos desconheciam a causa do internamento. A aproximação do regresso a casa potenciou preocupações sobre os cuidados a ter com a sua saúde e manifestaram interesse em ser informados sobre os mesmos. O diálogo é a estratégia de preparação da alta que prevalece, no entanto, os idosos sentiram carência de mais informação e informação escrita. O autor perante estes achados conclui que *“não existe uma estrutura de preparação da alta a idosos com capacidade para gerir a sua condição de saúde, e que muito pode ser melhorado em termos de preparação da alta a idosos no sentido de tomar o máximo partido deste elemento dos cuidados e assim obter ganhos em saúde”* (Domingos, 2011, p. 3).

O trabalho desenvolvido por Domingos (2011) leva-nos a refletir sobre algumas considerações descritas anteriormente no que respeita ao processo do envelhecimento. O idoso deve ter acesso a toda a informação da sua condição de saúde. Só desta forma pode ser agente ativo na manutenção da mesma e ser capaz de tomar decisões e estipular objetivos. Ver o idoso como “*Ser*” mais frágil e ter atitudes de paternalismo colide com o direito à informação e acentua a discriminação. A par deste aspeto apraz também referir que os modelos de preparação da alta devem atender às características biopsicossociais do envelhecimento, desta forma, a informação transmitida apenas na forma oral parece não ser a estratégia mais eficaz na capacitação do idoso, quando estamos perante uma população em que a memória vai perdendo competência. Os maiores declínios etários ao nível da memória, observam-se na memória recente ou secundária. Em tarefas exigentes de memória explícita, as pessoas idosas recordam inicialmente menos informação, mas o seu desempenho melhora com a repetição, retendo assim a maior parte do que aprenderam (Spar & La Rue, 2005). Assim, o treino de competências pode ser uma estratégia com interesse na preparação da alta de idosos.

No que respeita aos familiares, também no âmbito, da satisfação com a preparação da alta hospitalar, nomeadamente da pessoa com dependência no autocuidado, Pereira J. (2015) verificou diversas lacunas. Estas reportaram-se às informações sobre os efeitos secundários da medicação e sobre como prestar cuidados pessoais ao seu familiar, resultando na perceção de que a preparação da alta podia ter sido melhor desempenhada. Também Morais (2010), no seu estudo, refere que não foi fomentada a participação efetiva do cuidador durante todo o internamento, à exceção do dia da alta. Alerta o autor, para a importância da avaliação das necessidades do cuidador e para a sua participação efetiva em todo o processo da preparação da alta.

Ganzella & Zago (2008), desenvolveram uma revisão integrativa e verificaram que a eficácia do planeamento da alta, na opinião dos doentes e dos seus familiares, implica fornecimento de informações sobre a doença e tratamento, com conteúdos apropriados às suas características sócio educacionais e necessidades, utilizando estratégias educacionais individuais, visuais e escritas, e comunicação adequada entre os profissionais, doentes, cuidadores e serviços.

O momento de transição para casa deve ser planeado atempadamente envolvendo doente e cuidadores na tomada de decisão, capacitando-os de forma a sentirem-se seguros no seu dia-a-dia em casa (Kiran, et al., 2020).

O regresso a casa é mais do que a sua preparação sob denominação de alta hospitalar. Reconhecendo-se a família como agente principal neste momento de transição, importa referir que era no seio das famílias que se prestavam os cuidados aos enfermos. Dado o curso da história, seria natural para a família o assumir dos cuidados em casa. Contudo, *“com a evolução da sociedade e o desenvolvimento da medicina, os cuidados passaram a ser centrais nas práticas hospitalares, assumindo os profissionais de saúde os cuidados que outrora eram desenvolvidos pelos familiares em casa”* (Pereira I. , 2011, p. 45). Por outro lado, as alterações nos índices demográficos observadas nas últimas décadas, têm vindo a potenciar transformações na sua estrutura e dinâmica. A família tem vindo a sofrer alterações profundas, tendo passado de comunidades extensas com funções importantes no bem-estar dos seus elementos, em que os idosos mantinham um papel preponderante, para grupos pequenos, com funções menos definidas e partilhadas por diversas instituições (Gonçalves D. , 2008). São exemplo disso, o cuidado às crianças que é partilhado com as creches, escolas e atividades de tempos livres e o cuidado aos idosos é atribuído a centros de dia e estruturas residenciais para idosos.

A nova estrutura familiar, agora nuclear, permite à mulher maior acesso ao mercado de trabalho, estando menos disponível para as tarefas domésticas e o cuidado às crianças e aos idosos, aumentando progressivamente a institucionalização. Desta forma, a notícia da alta hospitalar gera por vezes conflitos no seio familiar, nomeadamente por parte de quem irá desempenhar o papel de prestador de cuidados (Petronilho, 2007).

O prestador de cuidados *“é o familiar/pessoa significativa que, não tendo preparação técnica, assegura cuidados no domicílio à pessoa em situação de dependência. Surge normalmente da rede de relações do idoso perante a necessidade de cuidados, identificada no domicílio ou até durante uma hospitalização”* (Gonçalves D. , 2008, p. 59). A escolha do prestador de cuidados recai sobre o membro da família que tem menos a perder ao desempenhar este papel (Martin, 2005 citado por Petronilho, 2007). Segundo este autor, a seleção de primeira linha é mulher, solteira, doméstica ou desempregada, que coabita com o dependente, geralmente a filha (Petronilho, 2007).

Ser cuidador é por vezes não ter opção, adota-se um papel onde impera a consciência de ser uma experiência absorvente e difícil, com impacto no quotidiano, na saúde e bem-estar do cuidador. Esta experiência exige abdicar, esforço físico, psicológico e também, tempo para se ajustar e conseguir exercer o papel (Pereira & Silva, 2012).

Regressar a casa como sobrevivente de uma doença crítica é uma vitória no percurso de vida do indivíduo, a forma como esta vitória é valorizada, depende da sua condição de saúde à data da alta, das suas necessidades e dos seus recursos (nomeadamente a sua família), contudo o Enfermeiro pode ser agente promotor desta vivência com qualidade de vida.

1.3.1.O idoso sobrevivente

O idoso que regressa a casa após um internamento em CI, é resultado de duas condições particulares abordadas anteriormente: a “agressividade” de um internamento em CI, sob um sujeito particular em processo de envelhecimento, biológico, psicológico e social.

Reconhecendo o impacto deste tipo de internamento no indivíduo, onde são descritas condições de perda de funcionalidade motora (fraqueza muscular, alterações da mobilidade, disfagia), cognitiva (perturbação neurocognitiva) e psicossocial (ansiedade, depressão e isolamento social) (Torres, et al., 2017), deduz-se que este fenómeno no idoso pelas suas condições particulares acarrete maiores dificuldades. A literatura não é consensual quanto ao grau de recuperação funcional e qualidade de vida do idoso após o internamento em CI, pois a metodologia utilizada e as variáveis em estudo não são uniformes. O que parece consensual é a necessidade em cuidados à posteriori pelo aumento na prevalência de síndromes geriátricas (Sacanella, et al., 2011).

Se para uns a dependência instalada persiste no tempo implicando recursos de saúde formais e informais, outros recuperam a sua funcionalidade. Ainda pouco se sabe acerca de quais os fatores que favorecem esta recuperação. Ferrante et al., (2016) concluíram que os adultos mais velhos que sobreviveram a uma admissão em CI com capacidade funcional diminuída previamente, nomeadamente, deficiência auditiva e visual, foram fortemente associados a uma fraca recuperação funcional em seis meses, enquanto que

um maior índice de massa corporal e autoeficácia funcional foram associados à recuperação total. Evidências de ensaios clínicos indicam que a autoeficácia funcional pode mediar melhorias no status funcional entre idosos fisicamente frágeis (Ferrante, et al., 2016).

O idoso apesar de ter menos recursos físicos para combater uma doença grave e as consequências do seu internamento, vai dando provas que sobrevive e consegue ter qualidade de vida. Mais do que discutir a sua capacidade de sobrevivência, é necessário assegurar a continuidade de cuidados face às suas necessidades. Grandes investimentos em recursos tecnológicos e humanos, longos processos de sofrimento quer para o idoso quer para a sua família, não podem ser suspensos com a alta dos CI. A identificação e projeção das necessidades dos doentes não é rotineiramente desenvolvida durante o internamento hospitalar em CI.

Esta identificação e projeção deve ter em conta doentes e familiares e ser ajustada ao longo da trajetória da doença e da sua recuperação. Implementar intervenções precoces, apoiar e esclarecer as expectativas para a transição ao cuidado e processo de recuperação pode diminuir os medos do desconhecido nos sobreviventes e cuidadores. Programas de acompanhamento centrados no apoio à família também podem ajudar os sobreviventes a recuperar a sua independência (Czerwonka, et al., 2015).

King, et al., (2019) numa abordagem qualitativa de identificação das necessidades dos idosos após a alta dos CI, descrevem que as necessidades de informação se reportam a detalhes sobre a evolução da doença e tratamentos, enfrentando as suas sequelas. A natureza das necessidades emocionais prende-se com a segurança, presença familiar, aconselhamento e apoio comunitário. As necessidades instrumentais estavam relacionadas com a gestão do sono, fadiga, dor e necessidade de cuidados de enfermagem. Reconhecem a necessidade de suporte para conquistar novamente a capacidade física, cognitiva, treino de força e higiene pessoal. Os idosos relataram sentirem-se um fardo, resultante da sua falta de independência e que o seu estado enfraquecido comprometeu a capacidade de liderar a sua vida (King, et al., 2019).

Czerwonka, et al., (2015) refere que atitudes controladoras e superprotetoras do familiar cuidador tem impacto negativo sobre a recuperação do sobrevivente a doença crítica.

Voltar a casa, após o internamento em CI pode constituir um desafio ao idoso, sobretudo se persiste dependência no autocuidado. É necessário garantir a continuidade de cuidados, o que por vezes pode motivar a institucionalização, especialmente quando no seio da família não surge este recurso. Não sendo a institucionalização o ideal para a recuperação do idoso, torna-se importante conhecer as dificuldades das famílias, potenciando as suas capacidades e tornando o seu papel no cuidar, natural, como outrora.

1.3.2. A família do idoso que sobrevive

Perseguindo o objetivo de ir ao encontro de como é iniciado o cuidado a um familiar idoso dependente, Moral-Fernández, Frías-Osuna, Moreno-Cámara, Palomino-Moral, & Del-Pino-Casado (2018) realizaram uma metassíntese de estudos qualitativos, encontrando três categorias implícitas no processo de se tornar cuidador. É necessário *assumir o papel*, ocorrendo mudanças na sua vida, incerteza, confusão e aceitação ou resistência, *começar a perceber* o que é este papel, quais as suas novas necessidades e o impacto deste papel na sua vida. Por fim, *implementam-se estratégias*, sejam de autoaprendizagem, seja pela solicitação de ajuda. Implica reordenar as relações familiares e sociais, resolver problemas e desenvolver estratégias para diminuir emoções negativas (Moral-Fernández, Frías-Osuna, Moreno-Cámara, Palomino-Moral, & Del-Pino-Casado, 2018).

Quanto ao sentido da experiência vivida na transição para o papel de cuidador informal de um convivente significativo, a partir de um evento súbito, Pereira H.J. (2011) desenvolveu um estudo qualitativo. Verificou que a capacidade de se relacionar com os outros, de reorganizar o seu tempo e de se sentir confortável no assumir de novas responsabilidades, são indicadores da capacidade de adaptação dos cuidadores a esta transição. Estas habilidades permitem ao cuidador deixar de “sentir-se exclusivamente cuidador,” mas “também cuidador”, tendo sentido de vida para além do cuidar (Pereira H. J., 2011).

Quando se perde o sentido de vida, neste papel de cuidador, emergem conceitos como a sobrecarga do cuidador informal. Numa revisão de literatura acerca da sobrecarga de

cuidadores informais de sobreviventes de doença crítica, Johnson, *et al.* (2001) demonstraram que a sobrecarga não é previsível. Cabe aos profissionais de enfermagem envolverem-se, conhecerem as famílias, estratificarem as necessidades das famílias e doentes e iniciar precocemente, ainda em ambiente de cuidados intensivos o planeamento da alta, no sentido de facilitar o processo do cuidar à posteriori (Happ & Tate, 2017). De facto, no processo de cuidar, a relação estabelecida é, segundo Monteiro (2010) com cada elemento da família individualmente e não com a família como um todo. No seu estudo de abordagem qualitativa, com o objetivo de explorar as vivências de familiares cuidadores ainda em ambiente hospitalar (enfermaria), aquando do início da dependência do idoso, concluiu que a situação de dependência de um dos membros da família, reveste-se de necessidades que têm que ser satisfeitas. A autora refere ainda que o cuidador se vê confrontado com mudanças significativas na sua própria vida, colocando a família face a novas exigências para as quais, em regra, não está preparada (Monteiro, 2010).

A alta hospitalar é vista pelos cuidadores como um progresso positivo, no entanto os mesmos referem não ter tempo suficiente para fazer a transição do papel de visita, para o papel de cuidador ativo. Os cuidadores expressam sentimentos de alívio durante a recuperação das funções físicas e cognitivas do seu familiar. No entanto, o ritmo lento de melhoria entra em conflito com suas expectativas. Mesmo quando o sobrevivente conquista novamente a sua independência, as necessidades emocionais podem persistir, contribuindo para a ansiedade, preocupação e visão dos cuidadores de que a recuperação estava incompleta (Choi, *et al.*, 2018).

Choi, *et al.* (2018) acompanharam a experiência de ser cuidador de um sobrevivente a doença crítica, não idoso, durante quatro meses, entrevistaram os mesmos, e da sua análise resultaram seis temas que descrevem as respostas dos cuidadores, numa linha do tempo. As perceções dos familiares cuidadores sobre as necessidades de cuidado do seu familiar, mudaram no período referido. Os temas ilustram as respostas emergentes e as necessidades dos familiares cuidadores e refletem a assimilação do papel de cuidador em casa. Se numa fase inicial aquando da alta, o cuidador sentia alívio e esperança, permanecendo vigilante e motivado para o cuidado, por outro lado, perante as necessidades físicas e emocionais do seu familiar, sentiu-se oprimido e sem

preparação para o papel. Ao longo do tempo foram reformulando expectativas e desenvolveram competências de negociação, mas perante a exigência da manutenção do papel de cuidador, perante o incerto, emergiu o impacto negativo sobre a sua saúde. A necessidade de informação por parte das famílias, persiste ao longo do tempo, com diferentes características e estas, sentem medo e preocupação perante o incerto (Czerwonka, et al., 2015). A vivência do papel de cuidador tem impacto na recuperação do sobrevivente à doença crítica, ambientes positivos fomentam resultados positivos. Assim, é crucial dotar a família de informação e estratégias que lhe permitam adotar e adaptar-se a este novo papel.

1.4. Justificação do Estudo

O estado da arte demonstra que o internamento em cuidados intensivos começa a ser frequente na população idosa. Os idosos mais vulneráveis e frágeis, incorrem no risco de desenvolver, neste tipo de contexto, incapacidade e dependência, exigindo por isso cuidados acrescidos aos seus familiares aquando da alta e no regresso a casa. Estes por sua vez, enfrentam dificuldades e sofrimento durante o internamento do seu familiar nos cuidados intensivos. Apesar de se encontrarem alguns estudos no âmbito do idoso internado em cuidados intensivos e alguns deles relacionados com a família, é parca a informação acerca da vivência do familiar cuidador, no regresso a casa do idoso dependente, após a alta dos cuidados intensivos. São relatados na literatura manifestações como a ansiedade, depressão, stress pós-traumático e sobrecarga do cuidador nas famílias de sobreviventes a doença crítica, assim como nas famílias de idosos com ou sem dependência no autocuidado. No entanto, esta evidência científica não vai de encontro a uma realidade específica, a vivência do familiar cuidador no momento do regresso a casa do idoso dependente, que sobrevive ao internamento em CI. Como compreendemos, quer a família quer o idoso, após este evento de crise, estão fragilizados e enfrentam a exigência de voltar a uma vida que ficou em pausa. É a vivência desta exigência, na pessoa do familiar cuidador que pretendemos conhecer.

Entendemos esta como uma área de interesse, atendendo ao envelhecimento populacional, à escassez de recursos no cuidado a idosos, à especificidade de um internamento em cuidados intensivos e o que este implica para o sobrevivente idoso dependente e para o seu familiar cuidador. Assim, definimos como questão de investigação: *Como é vivenciado pelo familiar cuidador o regresso a casa do idoso dependente, após o internamento em cuidados intensivos?*

Objetivos do Estudo

Tendo em conta a questão de investigação, este estudo tem como objetivo geral, compreender a vivência do familiar cuidador aquando do regresso a casa do idoso dependente, após o internamento em CI, delineando-se os seguintes objetivos específicos:

- Identificar fatores facilitadores e dificultadores da vivência do familiar cuidador aquando do regresso a casa do idoso dependente, após o internamento em CI;
- Conhecer as estratégias adotadas pelo familiar cuidador aquando do regresso a casa do idoso dependente, após o internamento em CI;
- Identificar as expectativas do familiar cuidador em relação ao futuro.

Finalidade do Estudo

A partir da compreensão da vivência do familiar cuidador aquando do regresso a casa do idoso dependente, após o internamento em CI, pretendemos com este estudo perspetivar uma intervenção de enfermagem junto do familiar cuidador, permitindo maior bem-estar para a díade familiar cuidador-idoso.

2. Percurso Metodológico

“Quando a pergunta de investigação estiver claramente formulada e o investigador possuir uma compreensão do problema e do impacto que a investigação terá nas pessoas estudadas, na disciplina e para quem os resultados possam ser importantes, necessitará decidir que paradigma de investigação responderá mais adequadamente à pergunta” (Streubert & Carpenter, 2011, p. 20).

Neste capítulo fundamentamos a opção metodológica, apresentamos o tipo de estudo, fazendo alusão à fenomenologia-hermenêutica, caracterizamos os participantes e o contexto em que decorreu o estudo, descrevemos a operacionalização (instrumentos e técnica) da recolha de dados e a análise dos dados segundo a fenomenologia-hermenêutica. Tecem-se também considerações, relativamente às questões éticas implícitas na realização deste tipo de estudo.

Com o intuito de explorar a problemática em questão e responder à pergunta de investigação optamos pelo paradigma qualitativo, uma vez que pretendemos compreender como experencia o familiar cuidador o momento do regresso a casa do seu familiar idoso dependente, após o tumulto dos cuidados intensivos: como se sentem, o que sabem, o que desejam, como resolvem problemas, que expectativas têm. Acreditamos que ao acedermos aos significados desta experiência contribuimos para o conhecimento da disciplina de Enfermagem, nomeadamente para os Enfermeiros a exercer funções nas UCI, permitindo-lhes desenvolver estratégias e implementar intervenções que contribuam para o bem-estar destes familiares. Reconhecemos que o facto de ser Enfermeira numa UCI, e aceder a este tipo de experiência de vida, fomentou o desejo de contribuir para a compreensão do envelhecimento e dos processos envolvidos nesta fase de desenvolvimento humano num contexto específico, os CI.

Atendemos a dois conceitos de valor e que motivam a realização deste trabalho – conhecimento e ciência, pretendemos chegar ao conhecimento deste fenómeno, respeitando os valores da ciência e acrescentando valor à ciência.

A metodologia qualitativa tem tradição no estudo de fenômenos humanos alicerçando-se nas ciências sociais e humanas. Ao considerar-se a inclusão das ciências de enfermagem ao nível das ciências humanas, por “oposição” às ciências naturais ou às ciências físicas, a metodologia qualitativa permite à enfermagem a concepção do processo de investigação centrado na pessoa, enquanto Ser consciente, que É e age intencionalmente no mundo (Oliveira & Botelho, 2010).

Concebendo-se a investigação como a procura de respostas relativamente a uma determinada realidade, a opção por uma abordagem qualitativa significa encarar essa mesma realidade como um objeto de investigação, construído por seres humanos que vivenciam determinados acontecimentos de vida e os “preenchem” de significações (Oliveira & Botelho, 2010). Tem como finalidade *“proporcionar uma visão da realidade que é importante para os participantes e não para os investigadores”* (Streubert & Carpenter, 2011, p. 22). Assenta em seis características que se ajustam à problemática em estudo: a crença em múltiplas realidades, o compromisso com o fenómeno estudado e com o ponto de vista do participante, reconhece-se a participação do investigador, limita-se a corrupção do contexto natural do fenómeno de interesse, relatando o fenómeno de forma literária e incluindo os comentários dos participantes (Streubert & Carpenter, 2011). A opção por este tipo de estudo surge da impossibilidade dos métodos quantitativos descreverem valores, cultura e relacionamentos humanos. Os investigadores qualitativos não procuram uma verdade, procuram compreender uma situação de vida, para tal, reconhecem que o sujeito em estudo é fruto de múltiplas experiências que vão contribuir para essa vivência (Streubert & Carpenter, 2011). É a explicitação do mundo real, da pureza do vivido. Este tipo de abordagem metodológica *“tem como intenção capturar o fenómeno em estudo de um modo holístico, com o intuito de conseguir entendê-lo, compreendê-lo no próprio contexto onde se encontra inserido, compreensão que seria também alargada ao significado humano atribuído à vivência do referido fenómeno”* (Lincoln, 1997 citado por Oliveira & Botelho, 2010, p.20).

2.1. Desenho do Estudo

Face aos nossos objetivos, considerando o paradigma qualitativo, a Fenomenologia foi

o método selecionado para a realização deste estudo, cuja finalidade é “*descrever um determinado fenómeno ou aparência das coisas enquanto experiências vividas*” (Streubert & Carpenter, 2011, p. 74) .

A raiz etimológica da palavra fenomenologia é “o que se mostra”, “o que aparece à luz”, “cujo ser consiste, neste seu mostrar-se” e de “logos” que significa “discurso esclarecedor”, “estudo” (Pereira P. , 2015).

A fenomenologia é mais do que o método fenomenológico, constitui uma das mais significativas correntes filosóficas contemporâneas. É das ideias subjacentes a esta filosofia que decorre o fundamento e enquadramento dos métodos - fenomenológicos - utilizados na investigação, nomeadamente na investigação em enfermagem. A fenomenologia como método de investigação ocupa-se do estudo da experiência humana (fenómeno), tal como esta é vivida e não do que se pensa ou teoriza sobre o que se viveu (Oliveira & Botelho, 2010).

A primeira descrição próxima do que conhecemos como Fenomenologia surge em 1764 por Immanuel Kant, enquadrada na Filosofia. Esta, passa a ser amplamente conhecida a partir da corrente filosófica fundada por Edmund Husserl, no alvorecer do século XX. Para este filósofo, a fenomenologia é considerada como uma *volta às coisas mesmas*, ou seja, um retorno ao fenómeno, sendo este, aquilo que aparece à consciência, que ocorre como objeto intencional. Questiona-se com *o que sabemos sobre as pessoas?* enfatizando as descrições do significado da experiência humana. Por seu lado Heidegger, discípulo de Husserl no continuum do desenvolvimento da fenomenologia, segue no sentido do interpretativo, indagando-se com *o que é o ser?* Para alguns autores esta foi a génese de duas correntes na fenomenologia, a descritiva e a interpretativa (Terra, et al., 2016).

Ao longo dos tempos deparamo-nos com a existência de diversos estilos de fazer fenomenologia, correspondentes a outras tantas escolas fenomenológicas. Husserl, Heidegger, Spiegelberg, Merleau-Ponty, Gadamer, Paul Ricoeur, são exemplos de algumas das figuras - e perspectivas - mais influentes dentro do movimento fenomenológico. Em resultado deste movimento surge a fenomenologia descritiva, das essências, das aparências, constitutiva, redutiva e interpretativa ou hermenêutica (Streubert & Carpenter, 2011).

A fenomenologia hermenêutica (FH), atribui ao paradigma qualitativo “*um tipo especial de interpretação fenomenológica, desenhada para revelar significados dos fenómenos que de outro modo ficariam ocultos*”, (Spiegelberg, 1975 citado por Streubert & Carpenter, 2011, p. 85) permitindo, a compreensão do fenómeno através do processo interpretativo da palavra escrita e falada. Tendo em consideração estas características, optamos pela fenomenologia hermenêutica para assim chegarmos à compreensão da vivência do familiar cuidador no regresso a casa do idoso dependente, após internamento em cuidados intensivos.

A instrumentalização deste método, no contexto do estudo proposto teve em conta os pressupostos de (van Manen, 1990):

1. **Voltar à natureza da experiência vivida:** a investigação fenomenológica tem início no mundo vivido e objetiva uma compreensão mais profunda da natureza ou significado das experiências quotidianas, permite o contacto com o mundo para além das teorias;
2. **Investigar o significado da experiência vivida:** para entrar no contexto do estudo e desenvolver o processo de obtenção das descrições experienciais do fenómeno, van Manen sugere uma observação próxima ou entrevista;
3. **Explorar o fenómeno procedendo a uma reflexão fenomenológica:** esta reflexão compreende dois momentos - desenvolver uma análise temática e identificar os temas essenciais. Esta etapa só deverá ser iniciada após a leitura e releitura das descrições obtendo-se uma visão das descrições como um todo. A análise temática e identificação dos temas exigem uma revisão cuidadosa e repetida dos dados;
4. **Desenvolver uma escrita fenomenológica-hermenêutica:** a escrita não é o momento final da pesquisa, mas todo o processo, medeia a reflexão e a ação. O discurso produzido aproxima o leitor do fenómeno, coloca-o no fenómeno;
5. **Manter uma relação forte e orientada para o fenómeno:** van Manen alerta para o facto de ao longo do processo de pesquisa surgirem vários aspetos que podem levar o investigador a desviar a sua atenção e perder o contacto com o foco do fenómeno em estudo. Por isso, na opinião do autor, é importante manter uma

relação orientada para o fenômeno desenvolvendo um texto rico e profundo, com descrições concretas, explorando todas as experiências;

6. **Considerar as partes e o todo:** cada parte da pesquisa tem de estar comprometida com a totalidade, não tem significado fora da mesma.

Este autor dá outro sentido à fenomenologia – fenomenologia prática – que apesar de radicada na fenomenologia filosófica pura, distingue-se desta por ter como finalidade não o estudo teórico-filosófico, por vezes de cariz abstrato, mas o estudo das práticas do quotidiano, sejam elas pessoais, profissionais ou sociais. Este movimento surge como uma necessidade de se “fazer” fenomenologia e não só de pensá-la de forma académica (Pereira P. , 2015). O que van Manen pretende é apreender o mundo tal como experimentamos imediatamente de uma forma pré-reflexiva, e não como o conceptualizamos ou categorizamos, nem como refletimos sobre ele (Carabajo, 2017).

A FH tem como objeto de estudo a essência dos fenômenos e/ou experiências vividas, ou seja, questiona sobre a própria natureza de um fenômeno, o que torna algo o que “é”, e sem o que, não poderia “ser isso” / o que “é”. Pode ser descrita como a tentativa sistemática de descobrir e descrever as estruturas, estruturas de significado interno, de experiência vivida (van Manen, 2004 citado por Carabajo, 2017). Do ponto de vista metodológico, a estrutura do sentido de uma experiência vivida é chamada e/ou convertida num tema após a reflexão fenomenológico-hermenêutica.

O caminho que se trilha na FH não é uma sequência de procedimentos realizados isoladamente, é um modo de estar que van Manen designa de *atitude*. É segundo o mesmo, um método de questionamento e não de respostas, descobertas ou esboço de conclusões. Para van Manen (2004) citado por Carabajo (2017) o método fenomenológico é não haver método. Sendo, no entanto, indiscutível a necessidade de executar algumas etapas segundo uma ordem, van Manen, apesar de apresentar determinadas etapas essenciais na investigação fenomenológica como a *epoché*, a *redução* e o *vocativo* (que orientam o sentido fenomenológico), rejeita que estas sejam estanques, pois não ocorrem segundo uma ordem pré-determinada. Os vários procedimentos do método ocorrem em simultâneo sem que se possa dizer onde termina um e começa o outro (Pereira P. , 2015).

A *epoché* é entendida como uma atitude de abstenção de juízos ou conceitos prévios, suspendendo o conhecimento que temos acerca das coisas. Pressupõe uma abertura de nós mesmos à experiência e uma tentativa para suspender o que pensamos ou o que sabemos sobre o fenómeno (Pereira P. , 2015). A *redução* é o movimento de voltar atrás, voltar ao modo como o fenómeno aparece, contudo, esta só é possível pela manutenção de uma mente aberta e livre de pré-juízos ou pré-conceitos durante o período de reflexão, ou seja, o caminho para a *redução* é a *epoché*. (Carabajo, 2017) A redução hermenêutica consiste numa reflexão e revisão contínua dos diferentes pré-conceitos que podem afetar o olhar reflexivo durante a investigação e posteriormente na produção textual – *vocatio* (texto fenomenológico que procura ser um retrato fiel do fenómeno, tenta imitar ou igualar o fenómeno, através de uma linguagem sensível que evoca e ilumina o fenómeno) (Pereira P. , 2015). Para o sucesso deste momento reflexivo, é sugerido por van Manen, no início da investigação, tornar claras crenças, convicções e pré compreensões acerca do fenómeno em estudo, tomar consciência delas para poder posteriormente compará-las com o fenómeno tal como se manifesta (Carabajo, 2017).

Tendo em conta as anteriores considerações, a abordagem fenomenológica-hermenêutica pareceu-nos ser adequada e compatível para abordar o fenómeno em estudo, uma vez que procura descobrir a essência dos fenómenos, a sua natureza intrínseca e o sentido que os humanos lhe atribuem (van Manen, 1990), permitindo assim explorar as essências da experiência vivida pelo familiar cuidador do idoso dependente, que regressa a casa após sobreviver a uma doença grave que implicou um internamento em CI, compreendendo o que são afinal estas experiências. Alcançar o significado destes momentos, implica voltarmo-nos para a originalidade da experiência vivida, considerando a subjetividade e a complexidade do ser humano.

2.2. Amostra

Os investigadores qualitativos designam os indivíduos que contribuem para as suas pesquisas, como *participantes*, demonstrando o papel ativo que estes têm no estudo.

Este papel ativo decorre das experiências vividas e que são fundamentais para que o estudo se desenvolva. O investigador perante um fenómeno de interesse procura indivíduos que descrevam experiências relacionadas com esse fenómeno. *“Os indivíduos são selecionados para participarem na investigação qualitativa de acordo com a sua experiência em primeira-mão com a cultura, processo social ou fenómeno de interesse”* (Streubert & Carpenter, 2011, p. 29). Os participantes são então selecionados com a finalidade de descreverem a sua experiência, este tipo de técnica de amostragem, designa-se por *amostra intencional*. Através deste tipo de amostra é permitido ao investigador desenvolver uma descrição rica do fenómeno de interesse.

A amostra intencional é a mais frequentemente utilizada na pesquisa fenomenológica. Baseando-se este método no conhecimento específico de um fenómeno, com a finalidade de partilha do que se sabe acerca do mesmo, a lógica da amostra intencional relaciona-se com a seleção de casos ricos em informação que permita estudar em profundidade o fenómeno de interesse.

Tendo em conta a problemática e o desenho de estudo, a amostragem foi intencional, tendo sido os participantes selecionados em função da qualidade da informação relativa aos objetivos do estudo, dela dependendo a riqueza do estudo fenomenológico-hermenêutico. Foram incluídos na amostra, familiares cuidadores de idosos dependentes, que estiveram internados no Serviço de Medicina Intensiva de um hospital do grande Porto, com mais de 18 anos e que aceitaram participar no estudo. Consideraram-se os seguintes critérios de exclusão:

- Familiares de doentes idosos admitidos em situação de recobro pós-cirúrgico prolongado ou com mau prognóstico, em fase de palição;
- Familiares cuidadores de doentes idosos, fora da área geográfica de atuação do hospital (pelas dificuldades no seguimento);
- Familiares cuidadores cujos idosos internados faleceram ou se encontrem em situação de institucionalização (Estrutura residencial para Idosos, Unidades de Cuidados Continuados, Estabelecimento Prisional).

O acesso aos participantes decorreu em contexto da prática numa UCI de um hospital do grande Porto, onde a investigadora exerce funções como Enfermeira. Neste contexto perante o fenómeno de interesse, interagiu com os familiares dos doentes idosos

internados no serviço, com o intuito de identificar o membro da família, o potencial *cuidador* do idoso, no seu regresso a casa. Identificados os participantes, procedeu-se ao agendamento do momento da entrevista. A dificuldade em encontrar horários compatíveis para os participantes (familiares cuidadores) e para a investigadora a exercer funções em dois contextos clínicos, constituiu uma barreira no acesso aos participantes. Optou-se por marcar as entrevistas no mesmo dia em que os familiares cuidadores acompanhassem o idoso à consulta de avaliação após a alta dos CI, a qual é também efetuada pela investigadora. Entretanto a situação pandémica que o país e o mundo atravessam decorrente do SarsCov₂ limitou o acesso aos participantes. Entre os dias 18 de Março e 3 de Maio, o país esteve em Estado de Emergência, reiterando-se o confinamento em casa. A par disso, a sobrecarga de trabalho dos profissionais de saúde com o acréscimo de turnos impediu a disponibilidade de tempo e cognitiva da investigadora para manter a recolha de dados. Colocamos como hipótese realizar as entrevistas telefonicamente, mas consideramos que face ao tipo de estudo perderíamos a oportunidade da observação dos participantes. Em Setembro recomeçamos o contacto com os participantes através da estratégia planeada e já referida.

Foram selecionados oito familiares cuidadores de idosos que regressaram a casa após o internamento em cuidados intensivos. Salienta-se que se procurou a diversidade nos participantes, no sentido de compreender de que forma a mesma se manifesta nas essências dos fenómenos vividos.

2.3. Técnica de Recolha de Dados

A técnica de recolha de dados, deve ter em conta o tipo de estudo adotado, fenomenológico-hermenêutico para assim proceder à seleção de instrumentos adequados. Na FH ao pretendermos o relato das experiências vividas pelo próprio com o intuito de compreendermos essa vivência, consideramos que o instrumento que melhor se aplicava a esse objetivo é a entrevista. Esta, permite maior liberdade de expressão ao participante e *“aos investigadores seguirem o raciocínio dos participantes, fazerem perguntas clarificadoras e facilitar a expressão das experiências vividas”* (Streubert & Carpenter, 2011, p. 90). Permite entrar no mundo do participante, sendo

uma excelente fonte de dados na fenomenologia. Do ponto de vista de van Manen o objetivo da entrevista é explorar e reunir material experiencial e também desenvolver um relacionamento, uma conversa sobre o significado das experiências dos participantes da investigação (Carabajo, 2017).

Optamos pela entrevista semiestruturada, com a consciência de que poderíamos estar a invadir o espaço dos participantes e a limitar a possibilidade das suas descrições. Fizemo-lo com humildade de quem se norteia pela primeira vez neste tipo de estudo, respeitando o tempo do entrevistado, mas não perdendo o foco nos diálogos e nos objetivos associados a cada questão. Apesar de reconhecermos que a entrevista semiestruturada, não permite que a mesma flua pela ordem do discurso do entrevistado, possibilita ao entrevistador seguir um roteiro estruturado que pode quebrar a naturalidade (Muylaert, Sarubbi, Gallo, Neto, & Reis, 2014) mas garante que se vá de encontro às essências em estudo. Pode também ser útil na forma como se conduz a entrevista, refletindo, não fugindo à sua essência, e, não esquecendo a questão fundamental, evitando obter conteúdo pouco relevante do ponto de vista fenomenológico, como material interpretativo ou biográfico (Carabajo, 2017).

As entrevistas foram realizadas pela investigadora exigindo aprender a ouvir tanto as falas quanto as características para-linguísticas - tom de voz, pausas, silêncios, ritmos e o próprio cenário que se configurou no decorrer da história ali contada - fundamentais para se entender o não dito, pois no processo de análise das narrativas explora-se não só o que é dito, mas também como é dito. Compreendemos a entrevista como forma de entender a experiência, sendo a experiência o fundamental a ser captado no estudo (Muylaert, Sarubbi, Gallo, Neto, & Reis, 2014). No desenvolvimento de uma investigação, a entrevista pode ser um procedimento de recolha de material experiencial e/ ou de aprofundamento do significado da experiência. Ou seja, pode cumprir uma função descritiva e interpretativa, simultaneamente ou em momentos diferentes. (Carabajo, 2017)

Dado tratar-se de uma entrevista semiestruturada foi elaborado um guião orientador contemplando as seguintes questões:

- ✓ *“Fale-me como tem sido a experiência de receber em casa o seu familiar idoso, após o internamento nos cuidados intensivos?”*

- ✓ *“Quais as dificuldades que sentiu? Como tem lidado com isso?”*
- ✓ *“Que aspetos identifica como facilitadores desta vivência?”*
- ✓ *“Que expectativas tem em relação ao futuro?”*

O guião foi submetido a um pré-teste, efetuaram-se duas entrevistas piloto, analisou-se o seu potencial, reformulou-se o guião substituindo o conceito *constrangimentos* por *dificuldades*, uma vez que o primeiro necessitava de explicitação aos participantes do estudo e, acrescentaram-se duas questões que consideramos trazer riqueza ao estudo. As questões incluídas foram:

- ✓ *“Houve algum(uns) enfermeiro(os) que o/a tenha(m) ajudado neste percurso? De que forma?”*
- ✓ *“Acha que os enfermeiros poderiam ter ajudado mais ou de outra forma?”*

As entrevistas piloto não foram incluídas no estudo, quer pela necessidade de reformulação do guião quer pela necessidade de adaptação a este papel por parte da investigadora.

Foi também desenvolvido um questionário sociodemográfico (Apêndice IV), com o objetivo de proceder à caracterização sociodemográfica dos participantes da amostra e recolher também alguns dados que consideramos pertinentes, relativos aos idosos cuidados pelos participantes do nosso estudo (motivo do internamento, dias de internamento e condição de saúde atual e prévia ao internamento), tendo em consideração que o Ser humano é resultado de um conjunto de fatores e não a experiência única que estudamos.

Procedimento de Recolha de Dados

Para melhor se compreender como decorreu a recolha de dados, descrevemos o contexto em que ocorreu, o momento (tempo de experiência vivida) em que aconteceu e o procedimento propriamente dito.

Quanto ao contexto, pretendíamos que a colheita de dados decorresse em casa das famílias, permitindo uma aproximação ao fenómeno de estudo, também física e ao nosso “olhar”, tendo, no entanto, sido efetuadas apenas duas entrevistas neste contexto. Esta situação deveu-se às dificuldades no acesso aos participantes já referidas

e também pelo facto de a investigadora ser profissional de saúde e estar em contacto com doentes infetados, acarretando receio de contágio aos participantes que, apesar de aceitarem participar no estudo, não pretendiam que a investigadora tivesse acesso às suas casas. As restantes entrevistas ocorreram num gabinete de consulta, no departamento da consulta externa do hospital onde decorreu o internamento em CI do idoso. Aproveitou-se o momento em que o idoso comparecia à consulta acompanhado do seu familiar e após esta consulta procedemos à entrevista. Otimizamos o gabinete de forma a torná-lo mais acolhedor, removeram-se barreiras ao olhar, aproximaram-se as cadeiras, colocadas junto a uma janela, tentando fazer esquecer o local - hospital e embrenharmos no cenário - casa.

Quanto ao momento para a realização da entrevista, variou entre as duas semanas e os dois meses após o regresso a casa do idoso internado em CI, situação esta decorrente da situação pandémica que se instalou.

Dados todos os condicionalismos, foram paulatinamente agendadas as entrevistas, mediante a disponibilidade dos intervenientes e de acordo com a evolução pandémica.

Quanto ao procedimento, no dia da entrevista, num primeiro momento, foi dado a conhecer aos participantes o objetivo da mesma, procedemos ao preenchimento do questionário sociodemográfico e solicitamos a autorização para a gravação áudio. Esta ação teve início nesse mesmo momento, por forma a que no início da entrevista propriamente dita, o participante já se encontrasse mais à vontade nos seus relatos. Foi também importante, acolher bem o participante e ter uma escuta comprometida que permitisse aceder ao âmago da experiência do mesmo (Muylaert, Sarubbi, Gallo, Neto, & Reis, 2014).

Num segundo momento, durante a entrevista, mantivemos uma postura informal, de proximidade, exercendo um papel facilitador, estimulando o relato livre de cada participante, interrompendo apenas para clarificar algum aspeto ou validar a informação. A duração das entrevistas variou entre quarenta a sessenta minutos.

O terceiro e último momento ocorreu quando os participantes deram por terminada a expressão acerca da experiência vivida, em que promovemos uma pausa e demos oportunidade ao participante de acrescentar algo mais ao seu depoimento.

Foram realçados os elementos importantes abordados e pedida a colaboração para posterior validação do verbatim resultante da transcrição das entrevistas, finalizando com informação acerca do seguimento do estudo, bem como dos benefícios que perspetivamos obter com os resultados do mesmo

2.4. Tratamento e Análise de dados

“O modo como os investigadores tratam os dados afeta a facilidade com que os analisam” (Streubert & Carpenter, 2011, p. 45). Tendo em conta esta permissa após as entrevistas, procedemos de imediato a anotações da comunicação para-linguística que auxiliaram o processo redutivo. Posteriormente procedemos à transcrição dos audios para formato digital. Após a sua audição procedeu-se à transcrição das mesmas em formato eletrónico - *verbatim*. No sentido de encontrar erros de transcrição, procedemos a nova leitura dos verbatim enquanto ouviamos novamente os audios. Posteriormente enviamos as transcrições por via electrónica aos participantes validando com os mesmos as suas descrições da experiência vivida. Os audios digitais e verbatins foram organizados em pastas no formato electrónico sob codificação numérica, facilitantanto a consulta e análise de cada um e do todo. Procurando personalizar os dados recolhidos por forma a manter o anonimato, a codificação numérica atribuída às entrevistas transcritas, teve em consideração, a ordem numérica respeitante à sequência da realização das mesmas.

Terminada a organização dos dados, reportamos-nos à sua análise, começando esta assim que se inicia o contato com os mesmos. *“A partir do momento em que os investigadores começam a ouvir as descrições de um determinado fenómeno, a análise está a correr”* (Streubert & Carpenter, 2011, p.95). A análise dos dados é preservar o que é único em cada experiência, de cada participante – teoria do único, segundo van Manen, mas contribuindo para a compreensão do fenómeno em estudo como um todo (Carabajo, 2017).

Neste momento, ao termos contato com os significados da experiência vivida, foram surgindo ideias e reformularam-se pensamentos no processo reflexivo. Da audição das

descrições verbais dos participantes e da leitura e releitura do verbatim, foi-nos dada a possibilidade de imergir nos dados e identificar extratos significativos ou temas. Designa-se este processo por análise temática. O caminho para a sua concretização é explicitado por van Manen através da macro reflexão - abordagem holística ou crítica, onde ocorre a análise dos textos como um todo, perguntando aos dados: Que frase pode compreender o significado fundamental ou importância primária do texto como um todo? A macro reflexão é seguida da micro reflexão onde à medida que se lê cada frase (uma por uma), pertencente a um grupo de frases, se faz a pergunta: O que revela esta frase ou grupo de frases sobre o fenómeno ou experiência em estudo? (Carabajo, 2017)

A nossa análise temática, na procura de extratos significativos, decorreu mediante um conjunto de passos:

1. Analisamos o texto das entrevistas dividindo-o em parágrafos, frases, frase a frase ou parte de uma frase procurando extratos significativos;
2. Identificamos cada extrato significativo com uma cor sob a forma de nota, na margem direita dos textos. A organização e a atribuição de cor permitiu encontrar com facilidade entre os textos, extratos significativos comuns;
3. Os extratos significativos que não se vinculavam com o objetivo do estudo tiveram atribuída a cor cinzenta, não se tornando relevantes ao nosso olhar;
4. Procuraram-se nos textos recolhidos extratos significativos comuns às descrições dos participantes e únicos, desde que se considerassem importantes para o processo reflexivo;
5. Na margem esquerda de cada texto foram colocadas as anotações efetuadas durante a entrevista, ficando as anotações à esquerda e os extratos significativos à direita dos textos. Esta atitude permitiu enriquecer os significados atribuídos às palavras, contribuindo para o processo reflexivo;
6. Após a identificação dos extratos significativos, relemos o parágrafo, as frases ou frase que nos desvelaram o seu significado, transcrevemos essa experiência para a nossa linguagem – a atividade da escrita, contribui para a apreensão e aprofundamento dos significados da experiência - emergindo assim os subtemas;

7. A transcrição das experiências vividas para a nossa linguagem é um momento de iluminação fenomenológica, em que captamos a essência da experiência vivida, é um processo descritivo e interpretativo, portanto fenomenológico-hermenêutico;
8. Quando terminado este processo, os subtemas foram reorganizados e agrupados em temas centrais. Confrontamos os temas e subtemas encontrados no único e no todo, permitindo chegar ao fenómeno.

Este processo reflexivo de análise e redução é designado na FH por ciclo hermenêutico: a análise e redução temática envolvem trabalho intelectual que é vivido e realizado de forma circular em espiral, por assim dizer, do macro para o micro e do micro para o macro. Conforme a pesquisa avança, ocorre a compreensão subjetiva do fenómeno.

Foram fundamentais neste processo a *epoché* e a *redução*. Apresentamo-nos aos dados, livres de pré julgamentos, preconceitos ou crenças, abrindo espaço para a possibilidade de discernir o significado fenomenológico, reduzindo tudo o que nos possa impedir de aceder ao seu surgimento, à manifestação do seu sentido. A nossa análise foi efetuada manualmente como descrito, de acordo com os pressupostos de van Manen.

Apresenta-se seguidamente o Diagrama 1 que resume o desenho de estudo face à Fenomenologia-Hermenêutica, segundo os pressupostos de van Manen.

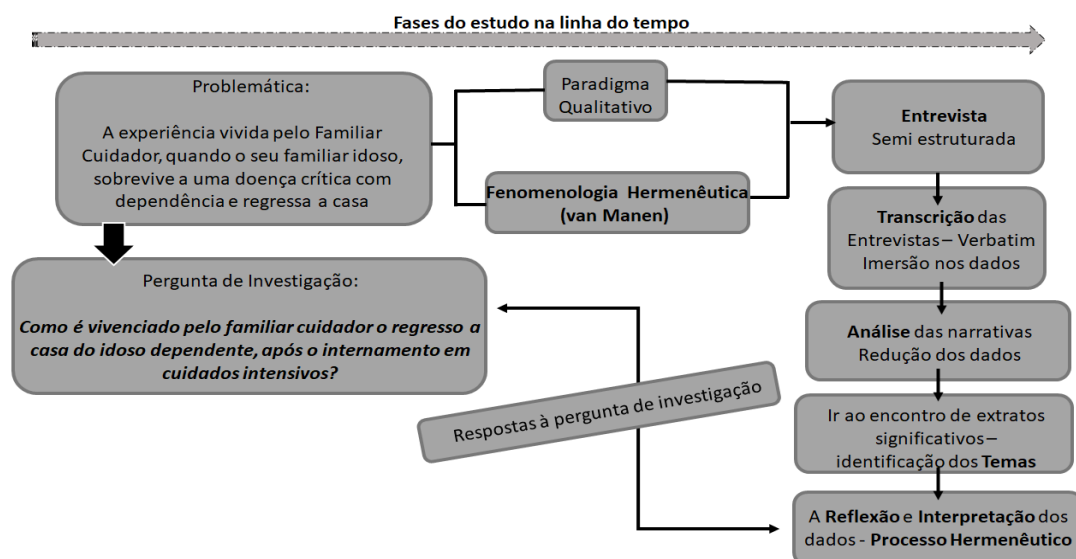


Diagrama 1. Desenho do Estudo

2.5. Critérios de apreciação de Estudos Qualitativos

Os critérios de apreciação pretendem garantir o rigor da investigação qualitativa, tendo como finalidade representar exatamente a experiência dos participantes. Para tal, durante a realização do estudo, tivemos em conta procedimentos que garantem o seu rigor, atendendo à validade, transferibilidade, fidelidade e verificação. Descrevemos seguidamente os procedimentos que visaram garantir cada um dos critérios de acordo com as autoras (Livta & Jacoby, 2004).

A Validade - No sentido de apreciar em que medida os resultados apurados representam o fenómeno em estudo, recorreremos às seguintes estratégias: verificação pelos participantes, procura de dados distintos refletindo sobre eles, solicitação da análise por pares e inclusão de citações dos participantes na descrição dos dados.

A Transferibilidade - Para que seja possível advogar acerca da transferibilidade dos dados obtidos a outros contextos de estudo, garantimos a descrição detalhada dos seguintes parâmetros do presente estudo: a estratégia de amostragem (amostra intencional), como selecionamos os participantes, como colhemos e registamos os dados e como conduzimos a análise de dados.

A Fidelidade - Para que esta seja garantida, demonstramos como se produziram os resultados, tendo em consideração dois critérios: a flexibilidade do desenho (descrevemos as atitudes perante os contratempus e as tomadas de decisão) e a qualidade dos dados, incluindo os relatos fiéis dos participantes.

A Verificação - Para assegurar o processo de consciência do impacto do investigador no estudo, é explicitado o processo reflexivo e de tomada de decisão por parte da investigadora ao longo do estudo.

Indo de encontro à FH, neste âmbito, van Manen (2003) citado por Carabajo, (2017, p.33) refere que a mesma *"tenta fazer justiça a toda a variedade de experiências humanas e não pode funcionar sob um conceito de racionalidade que se limita a uma interpretação intelectual formal da lógica humana"*. Esta racionalidade implica uma constelação de significados tais como precisão, rigor, dados, objetividade, subjetividade e validade. A precisão e a exatidão são critérios para avaliar as descrições interpretativas

que surgem como resultado da investigação. O rigor, reporta-se ao rigor metodológico na escrita do texto fenomenológico. Envolver ou reunir dados da experiência de alguém, não é quantificável, devendo-se reconhecer que as descrições da experiência são, em si, transformações dessa experiência e não dados puros. O investigador alcança a objetividade quando é orientado para o objeto que acabou de ver. Subjetividade é a capacidade do pesquisador se embrenhar no objeto de estudo e mergulhar em toda a sua riqueza. Uma boa descrição fenomenológica manifesta a experiência vivida e evoca a experiência vivida: *“é validada pela experiência vivida e valida por sua vez a experiência vivida”* (van Manen, 2003 citado por Carabajo, 2017, p.35).

Segundo van Manen uma investigação fenomenológica é válida quando:

1. tem como ponto de partida a experiência vivida e se desenvolve através de atividades que preservam a natureza vivida;
2. desenvolve um texto que nos permite reviver de alguma forma a experiência;
3. o texto desenvolvido nos leva a uma atitude fenomenológica que reconhece o significado da experiência como uma experiência possível para nós;
4. nos permite enquadrar nas estruturas essenciais da nossa vida quotidiana, dando-lhe um significado mais profundo (Carabajo, 2017).

Por outras palavras, um estudo fenomenológico é válido se descrever adequadamente a essência de uma experiência humana e se nos permitir reviver a experiência ou nos mostre a qualidade e o significado dessa experiência de forma completa ou profunda (Carabajo, 2017). Ao longo do estudo tivemos em conta também os critérios de van Manen como fundo de preocupação, questionando-nos a todo o momento, se nos mantínhamos no caminho da qualidade da investigação fenomenológica-hermenêutica.

2.6. Considerações Éticas

A investigação de caráter qualitativo implica atender a condicionantes éticas específicas: no âmbito do consentimento informado, do anonimato, da confidencialidade, da obtenção e tratamento dos dados e das relações participante-investigador, emergindo

a preocupação com estas condicionantes dos princípios éticos estabelecidos para a pesquisa com seres humanos.

Em respeito pelo princípio da Beneficência e Justiça, tivemos em consideração a possível vulnerabilidade dos participantes do estudo, tratando-os com dignidade e respeito. Pretendemos também apresentar os benefícios alcançados com os resultados desta investigação, solicitando para tal a autorização por carta formal, ao Conselho de Administração do hospital médico-cirúrgico do grande Porto, para o desenvolvimento da pesquisa (Apêndice I) e ainda formalizado um pedido à Comissão de Ética do mesmo (Apêndice II).

Valorizamos o princípio da Autonomia através da participação voluntária e solicitação do Consentimento Informado livre e esclarecido (Apêndice III) aos participantes no estudo. Este continha algumas informações sobre o mesmo e o esclarecimento acerca da importância da vontade de participação e da possibilidade de se retirar do estudo a qualquer momento. O anonimato e a confidencialidade foram assegurados, garantindo que a informação à qual acedemos, não seria acessível a partes que não as envolvidas no estudo (não maleficência), e que os dados foram usados apenas no âmbito do estudo e de modo a que mais ninguém conheça a fonte. Após a análise dos dados procedemos à destruição dos ficheiros áudio das entrevistas, bem como de todo o suporte em papel utilizado neste estudo.

Para van Manen (1990) a pesquisa com base na fenomenologia hermenêutica está carregada de valores morais e reconhece a existência da liberdade na vida humana, pelo que devem ser considerados quatro princípios que consideramos neste estudo: 1) da pesquisa podem advir efeitos nos participantes e nas pessoas envolvidas no trabalho fenomenológico; 2) há possíveis efeitos do método da pesquisa na instituição onde a pesquisa é realizada. Uma maior consciência sobre as experiências vividas pode desafiar conceitos e práticas; 3) o método da pesquisa utilizado pode ter efeitos nos participantes do estudo. A entrevista pode estimular níveis de autoconsciência, possíveis mudanças no estilo de vida ou prioridades da vida; e 4) a pesquisa fenomenológica por si só é uma aprendizagem, transformando a consciência, percepção e reflexão do próprio investigador.

3. Apresentação dos Resultados

Neste capítulo, pretendemos retratar fielmente os participantes do estudo, a partir de uma caracterização sociodemográfica dos mesmos e de uma breve descrição de cada um, que contribuirá para a interpretação da experiência vivida. De seguida apresentamos os resultados do estudo que decorreram da análise temática dos verbatins das entrevistas assim como do processo reflexivo e interpretativo dos dados. São apresentados os temas e subtemas que representam os significados da experiência vivida pelo familiar cuidador no regresso a casa do idoso dependente, após o internamento em CI.

3.1. Caracterização Sociodemográfica dos participantes

Foram selecionados de forma intencional oito familiares cuidadores de idosos com internamento em cuidados intensivos e que regressaram a casa dependentes. Todos os participantes do estudo residem no concelho de Matosinhos.

A sua idade varia entre os 39 e os 80 anos, situando-se a média em 56 anos. Dos oito participantes, cinco são do sexo feminino e três do sexo masculino. Quanto ao estado civil, são na sua maioria casados (75%), compondo maioritariamente famílias nucleares (90%). No que respeita à escolaridade e situação profissional, os familiares mais idosos têm menos escolaridade e estão reformados (37,5%) enquanto os mais jovens estudaram mais tempo e têm uma situação profissional ativa. Quanto ao grau de parentesco com o idoso que regressa a casa após o internamento em CI, metade dos participantes é cônjuge (50%), dos restantes, duas são filhas (25%), um filho (12,5%) e um genro (12,5%). Dois familiares sentiram necessidade em recursos da comunidade (25%).

Quanto aos idosos sobreviventes ao internamento em CI, a média de idade é de 74 anos, variando entre os 67 e os 82 anos. O motivo de internamento está relacionado com a suscetibilidade à infeção e propensão a fenómenos isquémicos e a processos

neoplásicos complexos. O número de dias de internamento variou entre os dezasseis e os noventa dias, situando-se a média nos trinta e sete dias. De acordo com os participantes do estudo, previamente ao internamento, nenhum dos idosos apresentava qualquer dependência física ou limitação cognitiva, mas foi considerado que após a alta, a maioria (88%) apresentou pior condição de saúde em comparação com o período anterior, manifestando dependência nos autocuidados.

Apresentamos seguidamente o resumo da caracterização sociodemográfica dos participantes do estudo e do seu familiar idoso. (Tabela 1).

Tabela 1. Caracterização Sociodemográfica dos Participantes do estudo e do seu familiar Idoso

| Familiar Cuidador | P1 | P2 | P3 | P4 | P5 | P6 | P7 | P8 |
|---|------------------|---------------------|---------------------|----------------------|------------------------------|----------------------|--------------------|--------------|
| Idade | 65 | 80 | 79 | 40 | 65 | 39 | 42 | 39 |
| Sexo | Feminino | Feminino | Masculino | Masculino | Feminino | Feminino | Feminino | Masculino |
| Agregado Familiar | 2 | 2 | 2 | 3 | 2 | 3 | 4 | 2 |
| Escolaridade | Ensino Básico | Ensino Básico | Sem escolaridade | Ensino Secundário | Licenciatura | Licenciatura | Ensino Secundário | Licenciatura |
| Profissão/Situação Profissional | Reformado | Reformado | Reformado | Segurança | Enfermeira | Fisioterapeuta | Doméstica | Músico |
| Grau de parentesco | Cônjuge | Cônjuge | Cônjuge | Genro | Cônjuge | Filha | Filha | Filho |
| Idosos | | | | | | | | |
| Idade | 67 | 82 | 78 | 75 | 69 | 67 | 74 | 78 |
| Motivo de Internamento | Pneumonia | Isquemia Intestinal | Isquemia Intestinal | Neoplasia Intestinal | Pneumonia | Neoplasia Intestinal | Neoplasia Gástrica | Pneumonia |
| Dias de Internamento | 16 | 23 | 25 | 24 | 80 | 90 | 20 | 17 |
| Necessidade em recursos da comunidade | Não | Sim | Não | Não | Não | Não | Não | Sim |
| Dependência no autocuidado prévia ao internamento | Não | Não | Não | Não | Não | Não | Não | Não |
| Limitação cognitiva prévia ao internamento | Não | Não | Não | Não | Não | Não | Não | Não |
| Condição de saúde atual | Piorada (Físico) | Piorada (Físico) | Piorada (Físico) | Piorada (Físico) | Piorada (Físico e cognitivo) | Piorada (Físico) | Piorada (Físico) | Melhorada |

3.2. Da descrição fenomenológica

As descrições fenomenológicas são valiosas na medida em que contêm significados experienciais do fenómeno em estudo (Carabajo, 2017). Resultaram da leitura e releitura e da audição dos verbatim das entrevistas, tendo sido atribuído um significado

à experiência de vida de cada participante. Atribuíram-se nomes fictícios aos participantes com vista a salvaguardar o seu anonimato.

Medos e incertezas

Antónia, é uma esposa de 65 anos, muito ativa, acabada de se reformar, cheia de projetos e desejos para esta fase da sua vida. Vê-se perante um evento súbito de doença do marido que a transtornou.

“Sim, sem ter a certeza se está tudo bem...porque e se não está? O que virá por aí? Ainda somos muitos novos, eu tenho 65 anos e o meu marido 67, ainda há muito para viver e se fazer...neste momento não estou tranquila. Esta situação toda fez-me pensar muito nestas coisas do futuro.” (Antónia)

Ilustração 1. *Excerto da narrativa de Antónia*

Trouxe ao seio familiar a instabilidade, na medida em que a pessoa que tinha como seu alicerce adoeceu e, ela já não se sente segura. O marido sobreviveu, voltou a casa, e que felicidade foi esse momento. No entanto ainda não está capaz de viver como outrora. Trouxe desta viagem nos CI uma mala cheia de medos e incertezas, já não acredita nos seus projetos, intui que por algum motivo não vão acontecer (Ilustração 1). Identifica o marido como vulnerável e frágil. Relata a sua experiência com voz tremida e mãos inquietas.

Não se deixou abater

Cheia de vontade de partilhar a sua experiência, Branca, é uma senhora de 80 anos, muito feliz por ter o seu marido em casa. Jamais imaginou que uma “dor de barriga” tivesse consequências tão graves. Estava desprevenida perante esta

“está tudo a ficar melhor, é o que interessa, eu tenho forças, também sou tratada há muitos anos na Psiquiatria para uma depressão, quando lhe deu o AVC, fiquei sempre a tomar medicação, mas ando bem, tenho forças e vou puxar por ele.”

(Branca)

Ilustração 2. *Excerto da narrativa de Branca*

situação, da ida do marido para os CI, mas, no entanto, não se deixou abater. Apesar de não ter ido muitas vezes ao hospital, em casa planeou o regresso a casa do marido. Pensou no que precisaria, pediu ajuda, ativou recursos. Sente que ainda têm muito para viver e que a vida é feita destas coisas, tem de se aceitar e continuar (Ilustração 2).

Muita tristeza

As suas lágrimas deram início aos relatos. Carlos de 79 anos, está profundamente triste, sente-se preso numa casa de porta aberta. Foi

“Foi muito difícil, muito triste, ainda está a ser...A minha senhora não aceita isto, isto que lhe aconteceu, estamos muito tristes...”
(Carlos)

Ilustração 3. *Excerto da narrativa de Carlos*

muito difícil esta situação, ter a esposa internada em CI, sabia que ela não iria reagir bem, nunca tinha estado internada (Ilustração 3). A esposa sobreviveu a este internamento com uma nova condição de saúde, uma ileostomia terminal que Carlos reconhece como o grande problema. Atualmente a esposa já é capaz de se autocuidar e de desempenhar atividades domésticas, mas já não é a mesma pessoa, não a reconhece. Apesar de compreender que a nova condição de saúde da esposa lhe traga tristeza e implique algumas mudanças nas suas vidas, considera que ainda seriam capazes de retomar uma vida normal. Esta ausência do que para si é normal, traz-lhe grande sofrimento.

Não estava preparado

Duarte, um genro de 40 anos, que assumiu o papel de cuidar, pois reconheceu que nenhum outro membro da família seria capaz de o fazer. Os relatos da sua experiência

“Mas agora penso que devíamos ter tido mais orientação quando o trouxemos para casa, ele mal andava.”
(Duarte)

Ilustração 4. *Excerto da narrativa de Duarte*

demonstram organização, clareza e sentimento de proteção relativamente ao sogro. Não estava à espera que o resultado final da doença diagnosticada, neoplasia do estômago, resultasse num internamento prolongado com passagem pelos CI. O período do internamento foi difícil, descreve a realidade com bastante pormenor, ainda não esqueceu o que lá viu e viveu. Agora, com algum distanciamento, sente que não estava preparado para o que tinha em mãos, um idoso a necessitar de cuidados permanentes, uma realidade totalmente nova para si (Ilustração 4). Atualmente o sogro está a recuperar, é motor nessa recuperação, o que lhe dá a muita satisfação.

Deseja a sua vida de volta

Enfermeira de profissão, com 65 anos, Eduarda sente-se uma mulher diferente, perante um marido diferente. Foram oitenta dias de internamento em CI em que os dois mudaram na sua maneira de ser. Assume que o controlo da sua vida lhe escapou entre os dedos. Considera que o mais difícil não foi lidar com a dependência física do marido, mas sim com as mudanças a nível psicológico. Sentiu-se pressionada por ser Enfermeira, que não correspondeu às expectativas dos outros. O tempo, o dia a dia permitiu que se adaptasse a este novo papel, de

cuidadora. Deseja que o marido fique bem, deseja que a vida que tinha volte, deseja a sua liberdade

“Não é fácil adaptarmos-mos a estar em casa por obrigação, e eu sou muito ativa, custou-me... O que eu quero é que ele fique bem e a nossa vida retorne.” (Eduarda)

(Ilustração 5). O marido está a recuperar, fisicamente já está

Ilustração 5. Excerto da narrativa de Eduarda

bem, ainda persistem memórias para organizar e desmistificar. Está magoada, baixou os olhos e suspirou frequentemente durante o seu discurso. Não se sente capaz de voltar ao trabalho, receia não conseguir lidar com o sofrimento de outros, pois o seu ainda está muito à superfície.

A vida mudou

Fernanda, de 39 anos que perante a possibilidade de perder a Mãe, mudou toda a sua

vida. Vivaça no discurso, muito emocionada, descreve em pormenor várias passagens dos noventa dias de internamento em CI da Mãe. Teve tempo para preparar o regresso da Mãe

“Queria dizer-lhe que nunca pensei que hoje estaria aqui a conversar consigo, hoje com uma vida totalmente diferente da que tinha há um ano, que a minha Mãe sobreviveu e está bem...foram tempos duros, difíceis, de muita dor, de muito medo, não nos esquecemos de nada ainda, ainda está tudo muito presente, mas agarramo-nos às coisas boas que estamos a ter oportunidade de viver novamente. Tivemos férias de Verão, vamos ter Natal. Ganhamos vida novamente e isso não se consegue agradecer.” (Fernanda)

a casa. Em conjunto com as

Ilustração 6. Excerto da narrativa de Fernanda

irmãs, avaliaram qual seria a mais capaz para fazer face às necessidades da Mãe. Foi ela a selecionada. Adquiriu competências para realizar cuidados específicos. Reorganizou a

sua vida, não deixando de trabalhar. Ser fisioterapeuta, foi um recurso essencial na recuperação da Mãe. Considera que cuidar não seria difícil se não se tivesse extenuado na jornada do internamento. A sua vida pessoal também encarou mudanças: divorciou-se, refere ter-se reencontrado. A Mãe está melhor, são companheiras, aproximaram-se perante esta situação. A vida mudou, mas deposita nesta mudança muita esperança (Ilustração 6).

A responsabilidade é só minha

Foi com esta afirmação, que a filha do idoso sobrevivente a um internamento em CI, de 42 anos, iniciou o seu discurso e várias vezes a repetiu. Tem a certeza de que fez a opção correta, receber o Pai em sua casa, mas também tem a consciência que não tinha outra opção, à exceção da

institucionalização, que seria muito dolorosa para o seu Pai.

Abandonou a sua atividade profissional para se dedicar a ele,

que necessitou de muitos cuidados, por estar dependente nos autocuidados. Cuidar foi difícil e muito cansativo. Sente-se responsável pelo Pai, a sua maior preocupação é protegê-lo, não quer vê-lo novamente num sítio como os CI (Ilustração 7). Achou que o Pai não iria sobreviver e, nunca imaginou que recuperasse e até ficasse melhor do que antes. Está diferente, agora é doméstica, já não tem tantas preocupações com a sua imagem, mas considera que um dia tudo mudará novamente.

“...não quero voltar a vê-lo naquele sítio e custa-me se alguma coisa acontecer ao meu Pai, enquanto ele estiver à minha responsabilidade.”
(Gracinda)

Ilustração 7. Excerto da narrativa de Gracinda

É um grande amigo

Filho único, com 39 anos, volta para casa do Pai porque a sua vida sofre grandes alterações: fica sem casa na mesma altura em que o Pai está internado nos CI. Quando

soube do seu internamento nos CI, entrou em pânico! Henrique pensou que o Pai ia morrer e não estava

preparado para isso. Sentia que

“Dou aulas de música online e somos a companhia um do outro, é um grande amigo o meu pai.” (Henrique)

Ilustração 8. Excerto da narrativa de Henrique

não lhe tinha dado tudo o que tinha para lhe dar. A Mãe tinha falecido há pouco tempo e o Pai ficou sozinho. É músico não tinha vida para estar perto. O regresso do pai para casa não foi difícil para ele, porque recuperou praticamente a sua capacidade funcional no hospital, não necessitando por isso de grandes cuidados. Considera o Pai melhor do que estava antes do internamento, sendo acompanhado por uma equipa de cuidados de saúde. Reconhece que o pai tem agora objetivos de vida que até então não tinha, estava a definhar. Estão mais próximos, o pai tem sido fundamental para a situação que está a viver. Não imagina como seria a sua vida se não estivesse com o Pai (Ilustração 8).

3.3. Da reflexão fenomenológica-hermenêutica

Analisar os significados temáticos de um fenómeno (uma experiência vivida) é um processo complexo e criativo de invenção, descoberta e revelação intuitiva e não segue a lógica técnica ou mecânica de qualquer outro tipo de análise relacionada com os textos (Carabajo, 2017). O exercício que desenvolvemos foi isolar as partes para compreender o todo e, do todo interpretar as partes.

Emergiram da análise temática três temas principais: *Como tudo começou, agora cuidador: a vivência e uma vida diferente*. Destes três temas surgiram sete subtemas, que passamos a apresentar (Tabela 2).

Tabela 2. *Temas e subtemas da experiência vivida*

| A vivência do Familiar Cuidador no regresso a casa do idoso dependente, após o internamento em Cuidados Intensivos | |
|---|--|
| Temas | Subtemas |
| Como tudo começou | A notícia Os dias de internamento em CI E agora quem vai cuidar? |
| Agora cuidador: a vivência | Os sentimentos Ser Cuidador |
| Uma vida diferente | A vida que se deseja Que tudo volte ao que era |

3.3.1. Como tudo começou

A perda de saúde é das perdas mais temidas pelos indivíduos, implicando a partir da altura em que a pessoa adoecer, alterações nos hábitos de vida, sendo essas alterações agravadas quando é necessário um internamento hospitalar (Gonçalves D. , 2008) . Um internamento hospitalar é sempre um evento de vida que acarreta receios e incertezas, quer no doente quer na sua família. Pode acontecer em qualquer fase do ciclo de vida do indivíduo e resulta em alteração do padrão ou estilo de vida temporário ou definitivo. A despersonalização da pessoa e a imposição de rotinas centradas no tratamento da doença são descritos como contributos para a vivência turbulenta do internamento hospitalar quer para o doente quer para sua família. São também causadores de stress, identificados pelos doentes, para além da própria doença, a falta de informação, a não obtenção de respostas às questões e a separação da família, assim como dificuldades de comunicação com os profissionais de saúde (Gonçalves D. , 2008). A vivência, de processos de transição saúde-doença revelam-se altamente marcantes, pelas mudanças significativas que implicam quer nos indivíduos, mas também na dinâmica familiar (Mendes A. P., 2018). Ao internamento em CI acresce a particularidade do risco de vida, isto é, assume-se que o indivíduo doente pode não sobreviver. É amplamente reconhecido que uma doença crítica é um evento stressante não apenas para o doente, mas também para os seus familiares e, quando a doença se prolonga, o impacto é profundo (Minton, Batten, & Huntington, 2019). Foram documentados nesta população ansiedade, depressão e até mesmo sinais e sintomas de transtornos pós-traumáticos, comprometendo a capacidade da família em apoiar o doente face ao seu sofrimento psicológico (Bailey, Sabbagh, Loiselle, Boileaug, & McVey, 2010).

O tema **Como tudo começou** emerge do significado que a vivência do internamento hospitalar do idoso nos CI teve para os participantes deste estudo, correspondendo no tempo, ao momento prévio à alta hospitalar e ao regresso a casa. Os familiares cuidadores, nos seus discursos sentiram necessidade de voltar atrás no tempo, de refletir sobre como vivenciaram aquele período do internamento, considerando que foi aí que tudo começou. O primeiro confronto com o inesperado (o internamento em cuidados intensivos) é a receção da notícia, o quotidiano que conheciam revelou-se de um momento para o outro devastado. A notícia que lhes chega faz antecipar o que aí

vem. Constatase que o seu familiar agora internado está criticamente doente e sugere-se a possibilidade da sua morte (Mendes A. P., 2018). O conhecimento da situação de doença foi então o momento inaugural e que desencadeou toda uma vivência que se lhe seguiu, os dias passados dentro de portas da UCI, nos momentos de visita ao idoso internado. Este período de tempo demonstrou-se significativo para os mesmos na medida em que, favoreceu a modelagem de dois novos sujeitos: o familiar cuidador e o próprio idoso. São ambos descritos pelo cuidador como “diferentes”, sendo que estas diferenças se apresentam na forma de Ser e Estar na vida, contribuindo e fazendo parte, da vivência do regresso a casa. E é no momento de voltar a casa que se coloca o desafio, e agora quem vai cuidar deste idoso? Perante o desafio de decidir cuidar do idoso, encontramos nos relatos dos participantes significados que contribuíram para a experiência da vivência do regresso a casa do idoso dependente e, para a nossa compreensão da mesma. Assim, emergiram como subtemas do tema **Como tudo começou: A notícia, Os dias de internamento em CI e, E agora quem vai cuidar?**, que explicitámos seguidamente.

A Notícia

A primeira informação que é dada acerca da doença grave, é fundamental na forma como a família dá início a esta vivência. Representa uma transição que pode fragilizar no presente e condicionar o futuro, individual e coletivo, dada a vulnerabilidade experienciada (Mendes A. P., 2018). Acontece de forma abrupta e, sob ameaça ao bem fundamental que é a vida humana. A forma como é transmitida, recebida e compreendida a notícia, interfere na gestão das emoções e conseqüentemente na forma como cada um vai lidar com este evento gerador de stress. O inesperado da notícia e a possibilidade de morte do doente influenciam o bem-estar e o autocuidado das pessoas da família, condicionando a sua capacidade de análise e decisão. O familiar cuidador vive a notícia com sofrimento, principalmente pela antecipação que faz dos acontecimentos (Mendes A. P., 2018).

“Ai, fiquei muito aflita, pensei que ele ia morrer” (Branca).

O momento da notícia foi de grande significado para os mesmos, na medida em que ao abordarmos a experiência do regresso a casa durante a entrevista, tiveram necessidade de voltar atrás no tempo, refletindo sobre este momento e o modo como o viveram. Foi

referido pelos participantes como inesperado, de grande aflição, de medo e incredibilidade, como nos dizem as palavras de Carlos *“nunca pensamos, eu nunca pensei, poderia ter sido comigo que tenho mais doenças, já estive internado algumas vezes. Mas ela coitadinha, nunca se tinha visto em tal. Nunca tinha estado num hospital e assim de repente. Esteve quase a morrer...”*. Foi o primeiro momento da transformação das suas vidas. Este é um período vivido com grande instabilidade emocional, pela incerteza associada (Mendes A. P., 2018).

“ouvir os médicos dizerem-me que ele podia morrer naquela noite, foi muito difícil” (Duarte).

Henrique demonstra no seu discurso como a notícia do internamento em CI contempla uma associação negativa. A palavra CI, desenvolveu nele uma sensação súbita de medo ainda antes lhe ser referida a gravidade do estado clínico do pai *“um dia estava em Lisboa e ligaram-me do hospital a dizer que ele estava nos CI, entrei em pânico. Falei com uma médica que me disse que era possível que não sobrevivesse”*. Reconheceu-se que o contexto CI, acarretou um significado diferente nos participantes, relacionado com o medo da morte do seu familiar. Constatamos que, para além da condição da pessoa doente o contexto em que ocorreu o internamento foi também significativo. Mendes A.P. (2018) refere que relativamente ao contexto, existe uma matriz negativa com influência muito significativa sobre os familiares. As pessoas da família têm a perceção de que nesse contexto de internamento, comparativamente a outros que conhecem, a condição física das pessoas ali internadas está altamente comprometida e em muitas situações culmina em morte (Mendes A. P., 2018). Esta consciência, do reconhecimento do contexto CI como de ameaça, atribui também significado aos dias ali vividos pelos familiares.

Os dias de internamento em CI

Presenciar o ambiente de cuidados intensivos constituiu um desafio para os familiares dos idosos ali internados, descrevem-no como um cenário aterrador para quem ali está, pela primeira vez.

“Chega-se ali, há máquinas por todo lado, tudo apita, nós nem sabemos de onde é e se é importante. Vemos as pessoas agitadas a trabalhar, fica-se alterado. Explicaram-me que ele não estava a sofrer, estava a dormir” (Duarte).

“Aqueles dias no hospital, (...) os alarmes, o frio, é tão frio lá dentro” (Eduarda). É também descrito como, a par do momento da notícia, o ambiente em cuidados intensivos despersonaliza a pessoa acometida de doença grave que, num primeiro momento nunca é reconhecida pelos seus familiares.

“Quando entrei lá dentro, dos CI, nem o conheci, ele estava tão inchado” (Branca).

“custa porque nem parecia ele, com tubos por todos os lados” (Duarte).

“Aqueles dias no hospital, vê-lo e não o reconhecer” (Eduarda).

Rosto e mãos inchados, múltiplos tubos que invadem aquele corpo, várias máquinas em seu redor, que incessantemente fazem ruído alertando os profissionais de saúde, acompanham os familiares até casa, invadindo os seus momentos de descanso. Aquelas imagens vão e vêm à sua mente, procurando respostas: *“eu imaginava muitas coisas (...) quando ele esteve virado ao contrário, coitado (...) olhe é muito difícil a gente não saber o que vai acontecer”* (Gracinda).

Diariamente, no momento da visita, enfrentam este cenário, uns dias com boas novas, outros não. Eduarda reconhece como a incerteza persistiu ao longo do tempo e como a afetou: *“Eu sei que ele sofreu muito, mas para nós também foi muito doloroso...nuns dias parecia estar a melhorar, no outro dia voltava tudo atrás, não sabia se ele ia sobreviver, e se sobrevivesse pensava como ficaria, com que sequelas, imaginava a minha vida com vários cenários, não conseguia dormir, tive de ir à médica de família, comecei a tomar um antidepressivo”*. Esta participante demonstrou com o seu discurso como foi afetado o seu bem-estar com a incerteza no que respeita à sobrevivência do seu familiar acometido de doença crítica, bem como com a incerteza do futuro, quanto às sequelas que poderiam advir e ao compromisso da sua qualidade de vida. De um modo progressivo os familiares perante a situação de doença do seu familiar e a hipótese de ameaça à vida, desleixam-se no cuidar de si e, ciclicamente a ausência no cuidar de si compromete a vivência com a notícia e com as atualizações do estado clínico do doente (Mendes A. P., 2018).

Fernanda referiu os dias de refeições ausentes, de sono mal dormido, de cansaço extremo, em que ela e as irmãs experimentaram sentimentos de tristeza, angústia e medo que comprometeram a visão do futuro: *“estávamos exaustas daqueles dias todos*

a ir para o hospital, sempre a correr, quase sem comer, a ter de trabalhar e todas temos os nossos filhos, tentamos ter uma vida normal em casa, mas era impossível, só queríamos estar com ela. Isto deixou-nos desgastadas”.

Estar neste tipo de contexto, foi um caminho longo, vivido minuto a minuto, hora a hora, dia a dia, como nos diz Fernanda: *foram tempos duros, difíceis, de muita dor, de muito medo, não nos esquecemos de nada ainda, ainda está tudo muito presente”,* demonstrando o impacto emocional desta experiência.

Este período fica nas suas memórias e entra em rutura com as memórias do idoso, pois para o familiar cuidador, o cuidar começou neste primeiro dia, enquanto o idoso só reconhece este cuidar no regresso a casa, quer seja por ausência de memórias das visitas do familiar cuidador provocadas pelos fármacos que induzem o coma, quer seja por consequência da doença grave sob a função cognitiva: *“Ele não se lembra de nada, só se lembra de estar depois no piso”* (Branca).

Durante o internamento em CI, encontraram-se nos relatos dos participantes, referências aos Enfermeiros como agentes facilitadores dos momentos vividos nesse contexto. McKiernan & McCarthy (2010) reportam-se à importância do papel dos Enfermeiros a exercer funções em UCI, na relação com os membros da família, a fim de tornar a sua experiência menos assustadora. Duarte refere: *“os enfermeiros falavam comigo, preocupavam-se se estava bem, aproximavam-se”* valorizando o potencial da comunicação. A comunicação é vital para os familiares de doentes internados em CI (Agard & Harderb, 2007). Branca reportou-se ao conforto físico e emocional que sentiu com os cuidados que os Enfermeiros tiveram para consigo *“traziam-me sempre uma cadeirinha, quando ele abria os olhos e parecia que queria falar, aquilo afligia-me e eles diziam: está tudo bem, tenha calma. Eu só queria saber se ele estava a sofrer, eles diziam que não, e claro a pessoa fica mais calma.”* Foram ainda feitas referências a outras estratégias utilizadas pelos Enfermeiros dos CI, de suporte emocional, que melhoraram a forma como se vivenciou este período, tais como: o alargamento do horário das visitas e os contatos telefónicos frequentes com informações sobre o estado clínico do idoso.

“não nos esquecemos de cada um, que também nos marcou, também pelo amor que nos deram. Visitas fora do horário, telefonemas nossos à noite sempre atendidos com carinho, sempre com palavras: descansem, a Mãe está bem” (Fátima).

“todos os colegas foram incansáveis, davam-me sempre informações, eu ligava várias vezes, depois a minha filha também, deixavam-me vê-lo fora da hora da visita, aliviavam um bocadinho a minha tristeza” (Eduarda).

McKiernan & McCarthy (2010) referem que o apoio fornecido pelos Enfermeiros aos familiares de doentes internados em CI, possibilita uma sensação de segurança permitindo-lhes desenvolver mecanismos de adaptação à situação vivida, preparando-se para o futuro. No processo reflexivo-interpretativo da análise, foi possível compreender que quando o período do internamento do idoso em CI é vivido por parte dos seus familiares com alguma segurança e conforto, potenciados pelos Enfermeiros dos CI, liberta-os das amarras do medo e da incerteza: *“quando comecei a vê-lo a reagir e a abrir os olhos com o passar dos dias ganhei mais esperança, o pessoal lá era muito amigo”* (Branca), permitindo começar a projetar o futuro, podendo manifestar-se em atitudes positivas relativamente ao regresso a casa do familiar idoso: *“Nós, eu e as minhas irmãs andávamos a idealizar a vinda da nossa mãe para casa, preparamos várias coisas com antecedência, arranjamos um cadeirão, uma cama articulada”* (Fernanda).

Quando se começa a vislumbrar a possibilidade do regresso a casa, vivenciam-se momentos de grande alegria, de felicidade, considera-se uma vitória, como nos diz Henrique: *“o meu pai, contra todas as expectativas recuperou (...) Daqui tirei que nunca devemos desistir de nada”*, mas, surge também o confronto com o *antes* e com o *agora*. São dois sujeitos diferentes, dois produtos da experiência do internamento em CI que se reencontram. A decisão do local para onde vai o idoso em situação de dependência física nem sempre é fácil no seio das famílias, tal como não é fácil nomear o cuidador.

E agora quem vai cuidar?

Desta interrogação, realça-se o *quem*. É perante a eminência da alta hospitalar que um membro da família assume formalmente a designação de familiar cuidador ou cuidador informal. Este representa um familiar ou convivente significativo que presta cuidados a outrem de forma regular e não remunerada (Pereira H. J., 2011). O mesmo autor citando Gil (2010) alerta para as duas dimensões inter-relacionadas que dão forma ao conceito de cuidador informal, a dimensão afetiva, relacional, combinada com uma outra, orientada para aspetos instrumentais da dimensão executiva. Assumir este papel implica uma tomada de decisão. O processo de tomada de decisão é considerado uma função cognitiva onde se verificam *“processos mentais para determinar o curso de ação,*

baseados na informação relevante, consequências potenciais de cada alternativa e recursos” (Internacional Council of Nurses, 2015, p. 74).

Perante a alta hospitalar e na resposta à interrogação de agora quem vai cuidar, emergiram dos relatos dos participantes duas realidades distintas: cuidar por opção (*decidir cuidar*) e cuidar por assunção (*cuidar naturalmente*). Estas duas diferem precisamente no processo de tomada de decisão. Os participantes que decidiram cuidar, explicitam o seu processo avaliativo quanto às exigências deste papel e perante prós e contras decidiram assumi-lo. Quanto aos que cuidaram naturalmente, responderam ao que consideraram ser expectável face às inerências do papel de cônjuge, não se dando a oportunidade de questionar o que o papel de cuidador implicaria, realidade esta descrita por Choi, et al. (2018) apontando maioritariamente as esposas como as cuidadoras de um sobrevivente a doença crítica.

No que diz respeito à pergunta: de quem é a responsabilidade pelo cuidado ao idoso? Pereira H. J. (2011) refere que em contexto de doença súbita a responsabilidade de cuidar recai primeiro sobre o cônjuge da pessoa dependente, e quando não existe o cônjuge, ou este está incapaz de o fazer, a responsabilidade passa para os filhos adultos. O mesmo se verificou neste estudo: os que decidiram ser os cuidadores, são descendentes (filhos e genro) de idosos viúvos. Os que assumiram o cuidado naturalmente, são cônjuges. Seguidamente apresentamos estes cuidadores, que representam as duas realidades já referidas: o *decidir cuidar* e o *cuidar naturalmente*.

Decidir cuidar

Perante uma situação de doença súbita do idoso, viúvo, a responsabilidade de cuidar, recai habitualmente sobre os seus descendentes. Os participantes que decidiram cuidar, são na sua maioria filhos (um é genro), mais jovens relativamente aos restantes e, com uma situação profissional ativa. Apenas um era filho único, os restantes tinham irmãos.

Pereira H. J. (2011) reporta-se às motivações que levam alguém a decidir assumir o papel de cuidador informal, referindo que a maioria dos cuidadores fá-lo por iniciativa própria mas outras razões são também apontadas, como o facto de ter sido uma decisão da família ou por não haver mais ninguém disponível que pudesse assumir esse papel.

No nosso estudo a decisão de cuidar partiu sempre dos próprios mediada por duas outras razões: porque não tinham outra alternativa (indisponibilidade dos outros membros da família) ou porque se sentiam mais capazes.

Duarte, o genro, representa essa incapacidade dos outros membros da família para assumir o cuidado, *“a minha esposa não consegue lidar com estas coisas, ela quase nem visitou o Pai nos CI, fui sempre eu que assumi o comando das coisas. A minha sogra tem doença psiquiátrica, tanto está bem como a seguir dispara em todas as direções. Por isso olhe teve que ser mesmo para mim.”* Também Gracinda, assumiu o papel por indisponibilidade da irmã e por não possuírem recursos económicos para outra solução, *“O que poderia fazer, os lares são muito caros, a reforma do meu pai é uma miséria (...) tive que fazer contas, ver o que eu ganhava, o que tinha de pagar extra, não compensava, falei com a minha irmã, mas ela não estava disposta a ajudar com o meu pai”*.

Por outro lado, Fernanda, refere que a decisão foi consensual entres as irmãs, *“decidimos que vinha para minha casa, ela ainda estava muito debilitada, cansava-se muito a andar, não era seguro ser de outra maneira. Veio para minha casa porque achei com as minhas irmãs que eu poderia ajudar mais, elas não tinham coragem para tratar do dreno, fazer as lavagens, eu também não gostava, mas pronto lá me habituei”*, tendo assumido o papel pois sentiu-se em comparação com as irmãs, mais capaz.

Assumir a responsabilidade de cuidar de alguém representa um evento significativo na vida do cuidador, na medida em vai experimentar múltiplas repercussões do papel, quer seja pela dimensão física que implica, mas também pela duração prolongada no tempo em que habitualmente decorre, pela possibilidade de diminuição dos contactos sociais, pela alteração dos relacionamentos ou pela necessidade de reorganização da vida pessoal (Pereira H. J., 2011).

Perante a tomada de decisão de assumir o papel de cuidador, os participantes realizaram as mudanças necessárias nas suas vidas por forma privilegiar o cuidado ao idoso, como verbaliza Gracinda *“olhe, deixei de trabalhar (...) No primeiro mês não saía mesmo de casa porque tinha medo que alguma coisa acontecesse”*. Fernanda manteve a sua atividade profissional embora com outros padrões *“Olhe reajuste o meu horário de trabalho, as minhas rotinas”*.

As mudanças nas suas vidas foram necessárias, pois não se viam a agir de outra forma perante a necessidade do idoso, tendo por base a noção de dever moral/social, a solidariedade familiar ou o evitamento da institucionalização (Pereira H. J., 2011)

“Tive que mudar a minha vida, mas olhe se fosse eu também não queria ser abandonada, o meu Pai não merecia isso (...) no centro de dia onde ele estava depois disto ficaram com medo e eu sinceramente também não tinha vontade de o mandar para lá, ele nunca gostou daquilo.” (Gracinda).

Os participantes sentiram-se movidos por sentimentos de responsabilidade, amor e compaixão. Duarte diz-nos que foi *“um misto de responsabilidade, compaixão...de sentir que lhe fazia a ele o que gostaria que me fizessem a mim”* que o moveu a assumir o papel.

A experiência dos que decidiram cuidar apresenta diferenças relativamente à dos participantes que cuidaram naturalmente, a qual apresentamos seguidamente.

Cuidar naturalmente

A vivência desta experiência representa o restante grupo de participantes, todos eles cônjuges e com idades superiores a 65 anos, assumindo o papel de cuidador naturalmente, de acordo com o que o que consideraram ser expectável. Aquando do regresso a casa do cônjuge, sentiram-se invadidos por sentimentos de felicidade perante a conquista da sobrevivência, acreditando na altura que se aproximavam da vida que tinham anteriormente, integrando o cuidado ao idoso na sua rotina, no seu dia-a-dia.

“Estava tranquila, tudo normal, tudo! E acho que fiquei feliz por o levar de volta... é a única coisa” (Antónia).

“tem sido muito, muito bom, fiquei muito feliz de o levar comigo para casa...sabe como é, somos só os dois, como lhe disse não temos filhos, ele é o meu companheiro de vida” (Branca).

“Estava muito feliz, claro, muito mesmo, durante aqueles meses não sabia se ele voltaria a casa, sofri muito com isso” (Eduarda).

O voltar à rotina implicou também algumas mudanças como refere Eduarda, *“durante esse tempo eu não saía de casa, com medo que ele caísse, custou-me, ainda por cima com ele sempre assim revoltado comigo...eu sou muito ativa, dou caminhadas diárias, vou ao pilatos, encontro-me com as minhas amigas...com isto, tudo mudou.”*

Para Branca, o regresso a casa do marido implicou o reconhecimento de que não era capaz de prestar cuidados, perante a sua situação de dependência, *“eu também tenho*

as minhas coisas, olhe para estes dedinhos cheios de artroses”, contratando para isso recursos externos: “Mas eu decidi que não queria nada disso, então tratei logo de arranjar quem me fosse lá a casa tratar dele e dessas coisas. No início davam-lhe banho, agora que ele já está melhorzinho, só ajudam e tratam do saquinho” (Branca).

Assim, apesar de o expectável ser cuidar do marido no regresso a casa, não se sentiu condenada à execução de intervenções, mas assumiu o papel de gestora da situação, demonstrando que cuidar é mais do que a instrumentalização de ações que atendem a necessidades físicas, valorizando a dimensão afetiva do cuidar, neste caso a preocupação de Branca com o bem-estar do marido. Dahdaha & Carvalho (2014) referem que para os cuidadores enfrentarem o universo do cuidado, deverá ser-lhes potenciado pelos profissionais de saúde, competências a nível instrumental mas também a nível emocional.

O tema **Como tudo começou** permite-nos compreender as condições que contribuíram para a preparação do familiar cuidador para o cuidado ao idoso dependente, no seu regresso a casa, após o internamento em CI. Com o intuito de facilitar o olhar sobre este momento da experiência vivida, o Diagrama 2, ilustra essas condições: a vivência da notícia da doença grave, a vivência dos dias de internamento do familiar idoso em ambiente de CI e o processo de se tornar familiar cuidador.

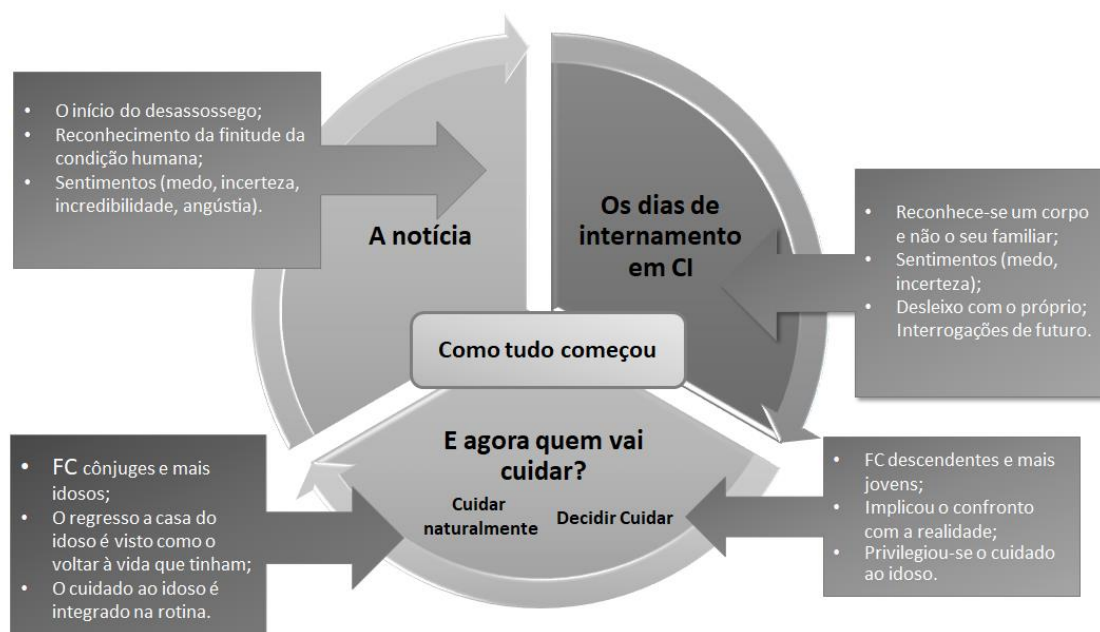


Diagrama 2. O tema Como tudo começou

Compreendidas as condições que contribuíram para a preparação do regresso a casa do idoso dependente após internamento em CI, importa agora desvelar a vivência do cuidar do idoso por parte dos familiares cuidadores: os sentimentos experienciados e o que significa Ser cuidador (quais as dificuldades, as estratégias e os recursos utilizados e expectativas quanto ao futuro).

3.3.2. Agora Cuidador: a vivência

Assumir o papel de familiar cuidador exigiu aos FC a necessidade de organizarem o quotidiano da vida de modo diferente, gerindo o tempo e adotando um novo ritmo no desenvolvimento das atividades diárias, abdicando de alguns aspetos que consideravam importantes para o seu bem-estar (Pereira & Silva, 2012).

Cuidar do idoso, teve o seu início para os participantes no momento da notícia da doença grave e do internamento nos CI, mas também é reconhecido pelos mesmos que quando regressaram a casa, já no papel de cuidadores, é que a realidade foi desvelada.

“Mas na verdade apesar de saber que ele ainda não estava bem, normal, quando se volta a casa a vida ganha outros contornos... em casa olhe, foi um novo marido, provavelmente eu também fui uma nova mulher, se fossemos novos era diferente, agora estamos velhos e isto desgastou-me muito e a ele também” (Eduarda).

“quando o trouxemos para casa nem pensei nisso, depois no dia a seguir é que nos ocorreu, ele mal se segurava de pé” (Duarte).

Quando nos referimos a casa, referimo-nos ao contexto do cuidar. Este variou entre a casa do idoso, no que respeita aos participantes que cuidaram naturalmente como demonstra com o seu discurso Antónia, *“nessa altura senti-me feliz por ele ter regressado comigo para casa”* ou em casa dos filhos, que ao decidirem cuidar, decidiram fazê-lo em suas casas, como refere Fernanda *“cansava-se muito a andar, não era seguro ser de outra maneira. Veio para minha casa”*. Também Gracinda decidiu que o pai ficaria em sua casa, fazendo alterações à estrutura da habitação para que fosse mais confortável para o idoso *“o quarto dele, foi uma obra que tivemos de fazer, tirei a despensa e um bocado à sala e pronto, é um quartito pequenino, mas para ele dá”*. Duarte por vivenciar em simultâneo uma separação e não tendo casa própria voltou

para casa do pai *“tive graves problemas com a minha companheira, saí de casa e estou a viver com o meu pai.”*

Com a mudança de contexto, do hospital para casa começa a vivência do papel de cuidador, que é diferente do cuidado prestado até ao momento que era fundamentalmente assistencial, embora tenha acarretado uma multiplicidade de experiências como descrevemos anteriormente. É em casa que os familiares cuidadores têm a verdadeira consciência do exercício do papel (Pereira & Silva, 2012). Neste novo papel experienciam-se **sentimentos** que passamos a descrever.

Os Sentimentos

O sentimento, sendo o atributo que o ser humano aplica a determinada situação que experiencia, tem relevo nesta vivência do familiar cuidador, onde também se verificou assimetria entre os cuidadores e também ao longo do tempo.

Se numa fase inicial foi comum aos dois grupos (os que decidiram cuidar e os que cuidaram naturalmente) sentimentos de felicidade, alegria e alívio perante a sobrevivência do idoso ao internamento em CI, ao longo do tempo e perante o reconhecimento das diferenças que não correspondiam às suas expectativas, quer no idoso quer relativamente aos próprios, emergem sentimentos de tristeza, angústia e incerteza no que respeita ao futuro sobretudo no grupo de cuidadores que cuidaram naturalmente. Vejamos os relatos da Antónia no regresso a casa imediato: *“Nessa altura senti-me feliz por ele ter regressado comigo para casa”* e ao longo do processo de cuidar: *“O que virá por aí? Ainda somos muitos novos, eu tenho 65 anos e o meu marido 67, ainda há muito para viver e se fazer, e neste momento não estou tranquila. Esta situação toda fez-me pensar muito nestas coisas do futuro.”*

Os cuidadores de doentes sobreviventes a doença grave, expressam sentimentos de alívio perante a recuperação das funções físicas e cognitivas do seu familiar, no entanto, o ritmo lento de melhoria entra em conflito com suas expectativas. Mesmo quando o sobrevivente da doença grave, conquista novamente a sua independência, as afeções emocionais podem persistir contribuindo para a ansiedade, preocupação e consciencialização dos cuidadores de que a recuperação estava incompleta (Choi, et al., 2018). Como se verifica no discurso de Carlos, *“o que eu queria mesmo, era que, a minha*

senhora, voltasse a ser o que era, a alegria que tinha, a força, sabe que ela sempre foi muito teimosa e mandona, agora é capaz de nem dizer palavra, se eu não me chateio com ela, estamos mudos. É triste viver assim, eu às vezes até lhe digo que é como se estivesse sozinho (...) Então não era de ficar contente, está viva, tem o saco, mas pronto e aquelas pessoas que não têm pernas? Tem vergonha dos outros e não tem vergonha de deixar a família nesta tristeza. É como lhe digo é muito triste”, os familiares cuidadores, nomeadamente os que cuidaram naturalmente experimentaram sentimentos negativos associados a esta consciencialização, pois na sua ótica, o idoso poderia estar melhor se estivesse mais envolvido com a vida.

Por seu lado, os familiares cuidadores que decidiram cuidar, perante a recuperação do idoso experienciam sentimentos positivos.

“Ai enfermeira, sei que imagina, como nos sentimos felizes, eu e as minhas irmãs. Tivemos tanto medo de perder a nossa mãe” (Fernanda).

“Tem sido muito bom Enfermeira, o meu pai está bem melhor do que estava antes de ter ido parar aos CI” (Henrique).

Ser Cuidador

As perceções dos familiares cuidadores sobre as suas necessidades no cuidado ao seu familiar, mudaram ao longo do tempo. Se numa fase inicial aquando da alta, o cuidador sentia alívio e esperança, permanecendo vigilante e motivado para o cuidado, perante as necessidades físicas e emocionais do seu familiar sente-se oprimido e sem preparação para o papel (Choi, et al., 2018). Constatamos a partir da análise, que os participantes experimentaram dificuldades no cuidar, no **Ser Cuidador**. Estas estavam relacionadas com a nova condição de saúde do idoso, com a sua situação de dependência, que motivou a prestação de cuidados, nomeadamente, de higiene, como revela Duarte, *“o que mais me custou foi ter de lhe dar banho, quando o trouxemos para casa nem pensei nisso, depois no dia a seguir é que nos ocorreu, ele mal se segurava de pé”*. Também Gracinda sentiu esta dificuldade *“tinha de lhe dar banho e ele é muito pesado”*, referindo ainda dificuldades com a preparação das refeições, com a alimentação e cuidados de prevenção de úlceras pressão (posicionamentos no leito), *“tinha de ter horários para tudo, tentava dar-lhe de comer sempre às horinhas por causa da diabetes que estava pior, (...) preparar a comida porque ele também se engasgava um bocado, porque fez um buraquinho no pescoço para respirar, (...) tinha de ser ajudado a mudar de posição*

na cama e eu quase não dormia.” Fernanda refere que foi desafiante executar cuidados às feridas e dreno que a mãe tinha aquando da alta hospitalar *“eu não gostava de tratar do dreno, fazer as lavagens”*.

A dependência física do idoso representou uma dificuldade para os participantes também a nível emocional, pois foi a constatação de que aquele outrora ativo e protetor estava frágil e vulnerável. Para Duarte o mais difícil foi ver o sogro exposto enquanto lhe prestava cuidados de higiene, não reconhecia a sua figura naqueles momentos, era apenas um corpo *“Agarrava-se à banheira..., mas era só pele e osso, agora já está qualquer coisa melhor. E naquele momento eu olhava para ele, mas não me parecia ele...e ele não olhava para mim e só respondia com a cabeça.”* Também Carlos refere que a debilidade da esposa foi difícil de aceitar, *“era por vê-la assim debilitada...e eu sou uma pessoa que sempre apreciei a minha mulher, e vê-la assim doeu-me muito. Mas tinha de ser.”*

Para os familiares cuidadores mais velhos, os que cuidaram naturalmente, as maiores dificuldades não foram a prestação de cuidados inerentes à dependência física, mas sim lidar com a afeção psicológica e/ou cognitiva que este internamento indiciou no idoso como a tristeza permanente, ausência de objetivos de vida e a falta de motivação perante o dia-a-dia.

“E agora ele não quer ainda retomar as atividades, já não é uma questão de força, que ele já tem, é vontade. Está muito emotivo, qualquer coisa chora e não gosto de o ver assim, até com coisas da televisão ele chora...não sei” (Antónia).

“De manhã saía de casa comprava do melhor, um peixinho, uma carniinha, e fazia cheio de gosto e ela não comia nada, também me deixava triste. E eu dizia-lhe “oh mulher, faz-me esse gosto”, mas ela nem assim” (Carlos).

“A minha maior dificuldade foi lidar com o humor dele” (Eduarda).

Perante este condicionalismo, os FC utilizaram como estratégia motivar o idoso para o retorno à vida normal atribuindo-lhe tarefas numa tentativa de combater a inércia e devolver o gosto pela vida. Branca mostrou-se muito empenhada em trazer o marido à vida que tinham, como demonstrou no seu discurso *“Nunca quer fazer nada, anda por ali por casa, no jardim, nós temos um jardim muito grande, dá lá uma volta e vem logo para dentro. E eu até lhe digo – já, homem? Mando-o outra vez (...) hoje até o mandei ir pagar a luz.”* Também Duarte utilizou esta estratégia de *“dar-lhe coisas para fazer,*

estou-lhe sempre a dizer que não lhe faz bem-estar tão parado, para ganhar forças tem de andar”.

Desenvolveram, também estratégias para fazer face às dificuldades decorrentes da dependência física, que se prenderam com a alteração de horários de trabalho no caso de Fernanda: *“ajudou também poder ajustar o meu horário no trabalho, facilitou muito, a ajuda dos meus colegas fisioterapeutas.”*, Gracinda optou pelo abandono da atividade profissional *“tive de deixar de trabalhar.”*, Duarte reconheceu que aprendeu com a própria experiência, *“só em casa é que vimos bem como é que ele estava. Mas demos conta do recado.”*

Fernanda identificou como recursos a informação proveniente dos serviços de saúde *“O pessoal do hospital é incansável, se tiver alguma dúvida ligo, se for para lá ir, vamos, senão, dão-me dicas para fazer em casa, isso é muito confortante, sentimos que temos uma rede, não estamos sós.”*, Antónia e Carlos viram nos filhos um recurso *“Os meus filhos ajudam-me muito”* (Carlos). Branca não dispunha deste recurso, pois não tem filhos, pelo que nos refere: *“sempre que precisava de alguma coisa telefonava para o meu irmão. A minha sobrinha que trabalha na Câmara também passa sempre lá por casa a ver como a gente está.”*, encontrando assim apoio noutros membros da sua família.

A fé constituiu um suporte transversal aos familiares cuidadores, sendo reconhecida como fundamental na sobrevivência e na esperança da recuperação do idoso.

“Mas graças a Deus ele reagiu bem, quando cheguei lá um dia ele já estava sem os tubos” (Branca).

“Olhe foi acreditar em Deus, eu sabia que ela ia recuperar” (Carlos).

Os recursos internos (características pessoais) de alguns dos participantes também foram cruciais na vivência do papel de cuidador, como a força que Branca demonstrou *“ando bem, tenho forças e vou puxar por ele.”* e a positividade de Fernanda *“sentia que tudo valia a pena, pois a cada dia a minha mãe estava melhor (...) agarramos-mos às coisas boas que estamos a ter a oportunidade de viver novamente.”*

A vivência de **Ser cuidador** teve também como contributo a sua preparação para o papel. Os FC identificaram os enfermeiros dos serviços para onde os idosos transitaram após os cuidados intensivos, antes da alta hospitalar, como fundamentais na sua preparação.

Neste contexto Fernanda referiu que *“a preparação que fizeram comigo e com as minhas irmãs para cuidar do dreno e das feridas que a minha mãe tinha, tudo, só temos a agradecer.”*, foi importante. Na voz de Gracinda os enfermeiros *“ajudaram-me sobre como preparar a comida (...) disseram-se como o ajudar a virar na cama para eu não dar cabo das costas e coisas assim, ajudaram-me.”*

Branca e Carlos, referiram também terem sido preparados para o papel de cuidador pelos enfermeiros na enfermaria, antes da alta hospitalar. No entanto, este aspeto, não foi referido como essencial nesta nova etapa, pois prendeu-se apenas com os cuidados necessários ao estoma, não residindo aqui, as suas verdadeiras dificuldades, mas sim em lidar com um novo idoso, incapaz de retomar a sua vida, uma vez reconquistada a sua independência.

“Olhe eu também já tenho muita idade, e as meninas do piso ensinaram-me tudo do saquinho, como limpar, mudar a placa, o saquinho (...) Mas eu decidi que não queria nada disso, então tratei logo de arranjar quem me fosse lá a casa tratar dele e dessas coisas. (...) Eu digo-lhe oh homem, temos de passear, dar umas voltinhas, deixa lá o saquinho, se der para tirar era muito bom, mas se não der paciência, tem que ser. Para ver se ele se convence...” (Branca).

“Agora as coisas são diferentes, ela parece que perdeu esse brio. Porque no primeiro mês estava fraca, não podia mesmo, eu fazia e a minha filha fazia as limpezas maiores, agora ela já pode, mas não tem essa alegria. E isso custa, já não reconheço a minha mulher, está diferente, eu sei que isto do saco é chato (...) eu entendo, mas olhe está viva, se calhar outros não estão” (Carlos).

Percebemos, no entanto, que alguns dos familiares cuidadores não tiveram qualquer abordagem pelos enfermeiros para o exercício deste papel. Na voz de Duarte, quando se confrontou com as exigências de cuidar de um idoso com dependência física, improvisou nos cuidados que prestou.

“quando o trouxemos para casa nem pensei nisso, depois no dia a seguir é que nos ocorreu, ele mal se segurava de pé, nesse dia improvisamos. (...) Quando lhe deram alta ficamos todos contentes, agora vendo à distância ele veio muito fraquinho, se calhar podíamos ter pedido ajuda, principalmente para lhe darem banho e assim, mas é como lhe disse, nem nos ocorreu” (Duarte).

Para Eduarda, a vivência do cuidar é mais do que um conjunto de intervenções que visam satisfazer as necessidades relacionadas com a dependência nos autocuidados, entendendo que a preparação para a alta ainda está muito focada na dimensão de execução, sendo necessário que incluía a preparação do cuidador para a dimensão

afetiva do papel. É interessante o testemunho de Eduarda pois como Enfermeira conhece o cuidar enquanto profissional e agora vivencia o ser cuidador enquanto familiar cuidador, que na sua voz se revelou tão desafiante e exigente

“por muito que achemos como enfermeiros que preparamos as pessoas para a alta, só quando se volta a casa é que se compreende o que é aquela pessoa, quem nós somos, como estamos e como vai ser ao amanhã...é quase como quando temos o primeiro filho, por muito que nos deem conselhos, só no dia a dia é que nós ganhamos confiança e á vontade nesse papel, aqui, foi para mim igual, na forma de lidar com ele” (Eduarda).

Os participantes reconhecem ainda um novo idoso no Ser e no Estar atuando como facilitador ou dificultador no processo de cuidar, tornando-se por isso também parte deste processo. Encontramos novamente dois polos à semelhança do que emergiu relativamente aos familiares cuidadores, mas agora referente ao olhar destes relativamente ao idoso que regressou a casa.

Tendo em conta as descrições dos participantes relativas ao idoso antes do internamento em CI, encontramos sujeitos diferentes com percursos de vida diferentes: o idoso viúvo, que vivia só e em que se reconheciam sinais de perda de vontade de viver e o idoso que vivia com o seu cônjuge, reformado, com uma vida ativa.

O idoso viúvo, a viver só, é aquele que aquando do regresso a casa é cuidado pelo FC que decidiu cuidar. Para o familiar cuidador, estes idosos são fáceis de cuidar, aceitam todas as sugestões e indicações, como diz Gracinda *“é muito fácil lidar com ele, não é de confusões, nem se mete na minha vida com o meu marido”*. Demonstraram-se também pró-ativos na sua recuperação, *“cuidar da minha mãe é muito fácil, ela tem muita força de vontade, é muito cumpridora, é uma guerreira”* referiu Fernanda. Obtiveram ainda ganhos em saúde, *“olho para ele todo conversador, ri-se, já não baralha as coisas, está mais magrinho e todo jeitoso”* mencionou Gracinda, e, trazem grande satisfação aos seus FC que reconhecem a sua envolvência neste processo como importante na recuperação do idoso.

“O facto de eu estar mais por casa acho que também ajudou, pois ele tem sempre preocupações comigo, mantém-se ativo, quer fazer coisas, ir à confeitaria, tomar café, andamos sempre os dois. Sinto que fui um estímulo para ele” (Henrique).

“e penso que lhe fez muito bem vir para a nossa beira” (Gracinda).

“Acho que estamos a ser companheiros um do outro e isso está-nos a fazer bem aos dois” (Henrique).

O idoso casado, a viver com o cônjuge e com uma vida ativa anteriormente ao internamento em CI, é aquele que aquando do regresso a casa é cuidado pelo FC que cuida naturalmente. São descritos como renitentes aos cuidados, *“Mas como estava a dizer, no início entrava muito em confronto quando ele se revoltava, depois optei por não responder, respirava fundo, mas também isso não me deu conforto, engolia e havia um dia que explodia”*(Eduarda), parecendo não reconhecer o esforço do cuidador, *“nada do que faço lhe agrada, nem os filhos coitaditos.”*, como aludiu Carlos, e, não se mostrando pró-ativos na sua recuperação: *“Ele nunca foi homem de cafés ou amigos, mas arranjava sempre o que fazer, agora está mais parado, mas não pode ser”* (Branca). Apesar disso alcançaram a recuperação funcional, tornando-se independentes, mas sem objetivos de vida, acarretando insatisfação nos FC: *“nunca pensei chegar a esta idade e estarmos assim sempre chateados e tristes. É uma grande tristeza...”* (Carlos).

O tema **Agora cuidador: a vivência**, reporta-nos para a compreensão da realidade experienciada no cuidar de um familiar idoso dependente que sobrevive ao internamento em CI, ilustrado no Diagrama 3.

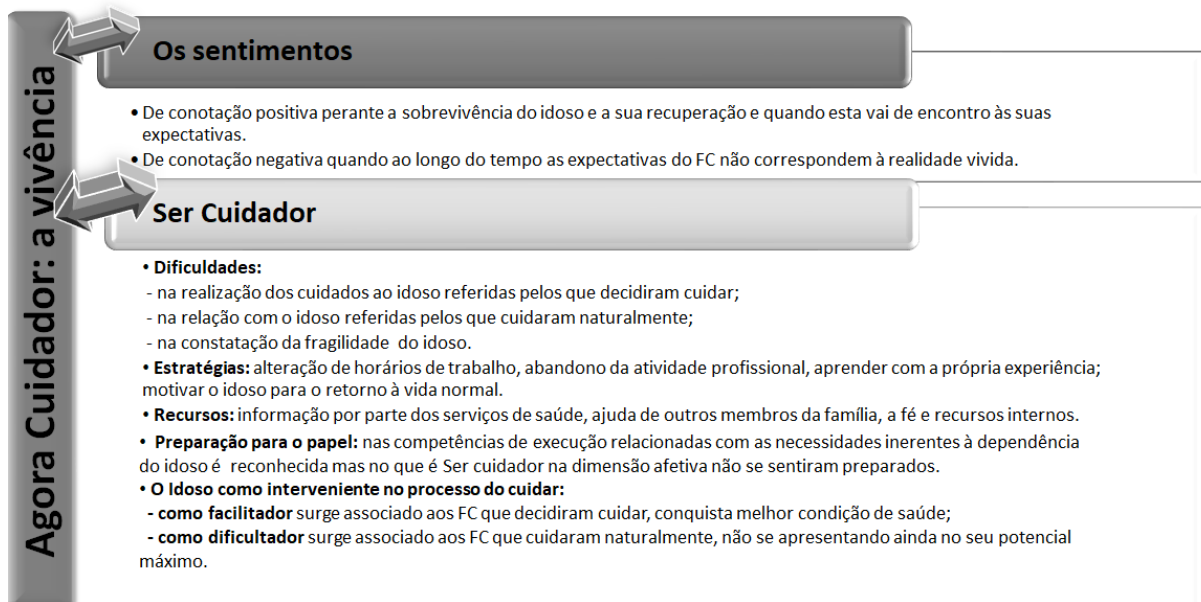


Diagrama 3. O tema Agora cuidador: a vivência

A compreensão da vivência **Agora Cuidador**, permitiu, através do olhar dos participantes, perceber uma nova forma de Ser e Estar na vida, do familiar cuidador, mas também do idoso que regressa a casa depois do internamento em CI, a qual será desvelada no tema que emergiu dos dados: **uma vida diferente**.

3.3.3. Uma vida diferente

As expectativas perante a vida e o futuro estão relacionadas com a forma como os familiares cuidadores vivenciam o papel de cuidador. Pereira H. J.(2011) refere que o facto de alguns cuidadores considerarem as suas experiências como um fardo insuportável e outros, em circunstâncias semelhantes, as considerarem perfeitamente geríveis e dotadas de normalidade, tem por base o *fazer sentido* para si. É o equilíbrio entre o que se ganha e o que se perde no papel de cuidador, é a fluidez de também ser cuidador e não ser exclusivamente cuidador.

Compreender a complexidade do cuidado ao idoso dependente inclui considerar os significados que o cuidador atribui ao cuidado. Encontrar o equilíbrio no papel minimiza a frustração e a possibilidade de sobrecarga, reconhecer os benefícios do mesmo favorece a sua valorização, ao invés de enfatizar os seus prejuízos (Dahdaha & Carvalho, 2014).

Esta questão do sentido atribuído ao cuidado, auxilia na compreensão de algumas diferenças na posição dos familiares cuidadores perante a vida após o regresso a casa do idoso dependente, após o internamento em CI. Emergem assim os subtemas: **a vida que se deseja e que tudo volte ao que era**.

A vida que se deseja

Os familiares que tomaram a decisão de cuidar, consideraram que a vida mudou em termos familiares: *“Olhe a nossa vida mudou muito, a minha mãe deixou a casa dela, está na minha, neste momento por opção, já não precisava, mas acho que não me quer deixar sozinha com a minha filha, como eu me separei”* (Fernanda), trazendo, mesmo assim subsídios muito valorizados como o reencontro em termos pessoais *“foram estes tempos que me fizeram repensar a minha vida, achava que tinha tudo e perante o medo*

de perder a minha mãe comecei a questionar o que era a minha felicidade, reencontrei-me”(Fernanda).

É revelado ainda que do tempo passado com o idoso surgiram frutos como o companheirismo e a amizade, estreitaram-se novamente laços. É também vislumbrada a possibilidade de um futuro diferente nesta nova vida, como é desvelado na voz de alguns dos participantes: *“Partilhamos bons momentos, bons serões, conversas e músicas. Sinto o meu Pai mais feliz, às vezes penso que eu ter voltado a casa foi um incentivo à vida para ele, que já estava a desistir. O meu Pai está-me a ajudar e eu estou também a ajudar. Cuidar não é só nas situações de dependência, é também amar.”* (Henrique), *“estamos a apoiar-nos uma à outra”* (Fernanda).

No exercer deste papel, Gracinda viu ainda a possibilidade de conhecer um novo Pai: *“Nunca pensei que o meu pai sobrevivesse, às vezes até acho que foi uma oportunidade para passar mais tempo com ele, se lhe disser que estamos mais próximos e companheiros, ele é um bom conselheiro, nunca tinha tido isto com o meu pai.”*

Que tudo volte ao que era

Também os participantes que cuidaram naturalmente do idoso aquando do seu regresso a casa, reconhecem que a vida está diferente, mas não se conformam com esta mudança, manifestando insatisfação e o desejo de voltar à vida que tinham: *“O que eu quero é que ele fique bem e a nossa vida retorne. (...) E eu ainda não estou bem, não sei o que quero para mim... (...) só quando chegamos a casa e com o tempo é que percebemos a dimensão do que vivemos naqueles meses, a nossa vida fica em suspenso”* (Eduarda), e de recuperar o seu (a) companheiro(a) de vida de volta, *“o que eu queria mesmo era que, a minha senhora, voltasse a ser o que era (...) Estou preso, numa casa de porta aberta porque ela não quer fazer nada e eu também não vou”* (Carlos), de forma a dar continuidade aos projetos de vida que ficaram suspensos com este evento de vida súbito: *“Ainda somos muitos novos, eu tenho 65 anos e o meu marido 67, ainda há muito para viver e se fazer e neste momento não estou tranquila. Esta situação toda fez-me pensar muito nestas coisas do futuro.”* (Antónia)

A compreensão desta vivência, leva-nos a reconhecer formas diferentes de ver e sentir a vida por parte dos familiares cuidadores. Aqueles que cuidam naturalmente olham

para o cuidar do idoso como um processo mais doloroso, “pesado”, ainda em curso e aqueles que decidiram cuidar, como um processo fluído e já integrado na sua nova vida, tal como ilustramos no Diagrama 4.

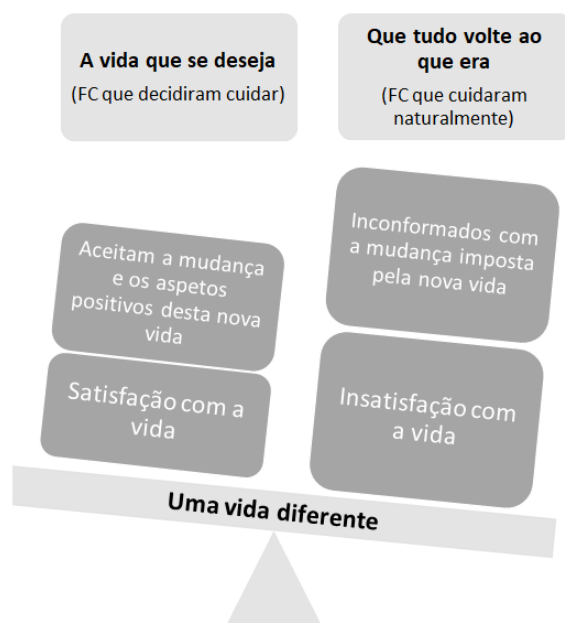


Diagrama 4. O tema *Uma vida diferente*

A vivência da experiência de ser cuidador do familiar idoso no regresso a casa após o internamento em CI, constituiu um desafio que introduziu mudanças nas suas vidas, com tradução diferente em termos de significado do exercício deste novo papel, para uns, compensadora e para outros de alguma frustração.

Face à apresentação dos resultados e na procura de fazer uma síntese dos três temas que emergiram no estudo, reintegrando a parte e o todo, o acessório e o essencial, compreendemos que a vivência do familiar cuidador, no regresso a casa do idoso dependente que sobrevive a um internamento em CI, compreende o confronto com um evento súbito de doença grave e o que esta implica, receber a notícia e viver um período de tempo (tempo do internamento do idoso em CI) num contexto que são os CI, com especificidades tão particulares e diferentes de outros serviços de internamento hospitalar. Aquando da perspetiva do regresso a casa do idoso, surge o confronto com a necessidade de identificar quem vai cuidar, processo este que se revelou influenciado por uma tomada de decisão consciente, ou então, em resultado de ser entendido como

inerente ao papel de cônjuge. No regresso a casa do idoso, a vivência de Ser cuidador encerra a experiência de sentimentos, de atributo mais ou menos positivo face às expectativas dos FC perante a recuperação do idoso, experienciam-se dificuldades, implementam-se estratégias e ativam-se recursos. O sentido atribuído ao cuidado ao idoso, pelos FC, contribui para a aceitação e integração deste papel manifestando-se satisfeitos com a nova vida ou, por outro lado, a frustração com o papel, torna-os insatisfeitos com a vida, desejando a sua vida de volta.

O Diagrama 5 ilustra a síntese da nossa consciência reflexiva acerca desta vivência.

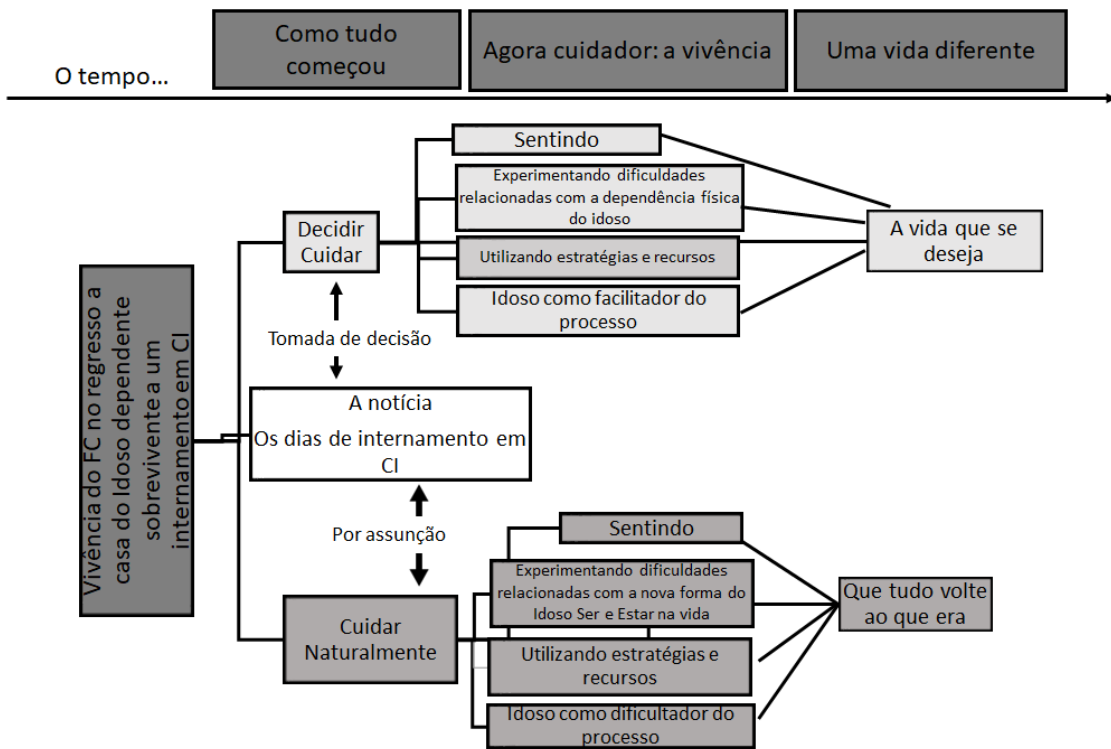


Diagrama 5. *A vivência do Familiar Cuidador no regresso a casa do Idoso Dependente, após o internamento em cuidados intensivos*

4. Discussão dos Resultados

Pretendemos com este estudo aproximar o leitor do fenómeno, colocá-lo no fenómeno, para tal para além da apresentação dos resultados, que representam a nossa reflexão fenomenológica hermenêutica, discutiremos cada um dos temas: **Como tudo começou, Agora cuidador: a vivência e Uma vida diferente.**

Ao longo do processo reflexivo, fomos criando a convicção que as vivências prévias ao regresso a casa, o regresso a casa propriamente dito e a experiência vivida até ao momento da entrevista, constituíram partes de um todo, onde se destaca a *transição* de um membro da família para o papel de cuidador, este define-se como:

“interagir de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém; interiorizar a expectativa mantida pelas instituições de cuidados de saúde e profissionais de saúde; membros da família e sociedade relativamente aos comportamentos apropriados ou inapropriados do papel de um prestador de cuidados; expressar estas expectativas sob a forma de comportamentos e valores; sobretudo relativamente a cuidar de um membro da família dependente” (Internacional Council of Nurses, 2015, p. 69)

As transições são o resultado de mudanças na vida, saúde, relacionamentos e ambiente em que o indivíduo está inserido (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000). A Teoria das Transições, desenvolvida por Afaf Meleis, define como transição: *“passar de um estado estável (lugar ou condição) para outro estado estável e requer por parte da(s) pessoa(s), a incorporação de conhecimentos, alteração do seu comportamento e mudança na definição do self* (Guimarães & Silva, 2016, p. 1). Esta teoria de médio alcance é constituída pela natureza das transições (tipos, padrões e propriedades); condicionantes facilitadores e inibidores da transição (pessoais, comunidade e sociedade); padrões de resposta (indicadores de processos e indicadores de resultados) e intervenções de enfermagem (Guimarães & Silva, 2016). Podem ser definidas como *transições saudáveis* (verificando-se o domínio de comportamentos, sentimentos, sinais e símbolos associados aos novos papéis), *transições não saudáveis* (ou transições ineficazes que movem o indivíduo na direção da vulnerabilidade e risco, tendo a capacidade de resistir às redefinições de significados) ou a *insuficiência do papel* (caracterizada pela dificuldade em desempenhar um papel, em que

comportamentos e sentimentos decorrem do não cumprimento de obrigações ou expectativas) (Costa, 2016). Compreender as propriedades e condições inerentes a um processo de transição permite o desenvolvimento de intervenções de enfermagem congruentes com as experiências únicas de doentes e suas famílias, portanto a promoção de respostas saudáveis à transição (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000). Face a esta breve abordagem relativa à Teoria das Transições reconhece-se este modelo teórico como um instrumento de grande utilidade para a discussão dos resultados que se segue, uma vez que, a finalidade do estudo visa a compreensão da vivência do FC no regresso a casa do idoso dependente que sobrevive a um internamento em CI, de forma a ser possível atuar precocemente (intervenção de enfermagem), promovendo o seu bem-estar e qualidade de vida, e portanto perspetivando uma transição saudável.

Consideramos que os FC que participaram no estudo, vivenciaram uma transição, quanto à sua natureza, situacional, uma vez que, enfrentaram um acontecimento que implicou uma alteração de papéis, iniciando-se esta transição como compreendemos, no primeiro tema que emergiu no estudo: **como tudo começou**.

Como tudo começou

O primeiro momento desta transição, ocorreu com a receção pela família da **notícia** de doença grave no familiar idoso, que implicou **dias de internamento em cuidados intensivos**, para tratamento da mesma. Como referimos em vários momentos deste trabalho, a vivência da situação de doença crítica pode ocorrer em qualquer fase do ciclo de vida da família, emergindo de modo súbito na sua vivência quotidiana. Representa segundo Mendes A. P. (2018) uma experiência de grande vulnerabilidade que pode fragilizar no presente e condicionar o futuro, individual e coletivo. Considerando-se esta uma má notícia, definem-se más notícias em saúde como *“situações que constituem uma ameaça à vida, ao bem-estar pessoal, familiar e social, pelas repercussões físicas, sociais e emocionais que acarretam* (Pereira M. , 2005, p. 37)”. Estão associadas maioritariamente a uma doença grave ou perda no seio de uma família. São vivências únicas que podem ser influenciadas por fatores relacionados com a própria doença, com o indivíduo, a família e o contexto sócio/cultural em que este vive (Pereira M. , 2005).

Este foi um momento fulcral para os participantes do nosso estudo. Apesar de não lhes ter sido colocada nenhuma questão relativamente ao momento que motivou a experiência que estavam a vivenciar, todos tiveram necessidade de descrever o que viveram e como foi impactante nas suas vidas o momento da notícia. Para a família, a vida quotidiana pára de repente, quando um membro da sua família é internado em CI (Minton, Batten, & Huntington, 2019). Reconheceram neste momento a possibilidade da finitude humana, viveram sentimentos de medo, angústia e incerteza. Mendes A. P. (2018) descreve no que respeita ao impacto da notícia de doença-crítica na vivência da família, que é fundamental preparar adequadamente a notícia e a continuidade de informação fornecida à família. A família carece de informação, seja para se adaptar a esta circunstância de vida súbita, inesperada, seja para se fortalecer nos recuos do processo de recuperação do seu ente querido. A família sente-se oprimida aquando da notícia, vive na incerteza no que respeita à sobrevivência do idoso acometido de doença grave, na incerteza do futuro, das sequelas que advirão e da qualidade de vida do seu familiar.

Esta preocupação é válida na medida em que se reconhece que o sobrevivente a doença crítica tem alta dos CI profundamente fragilizado e, quando o sobrevivente é idoso aumenta o grau de fragilidade e vulnerabilidade. Vários autores demonstram essa fragilidade e vulnerabilidade, López-Soto, Sacanella, Castejo, & Nicolás (2009) identificaram como consequência do internamento em CI em idosos a polifarmácia, a imobilidade, a incontinência urinária e a depressão. Serrano, Wang, Khan, Scheunemann, & Khan (2019) reportam a incapacidade e dependência decorrentes da imobilidade ao longo de dias de internamento em CI. Estes autores referem ainda que o idoso internado em CI tem risco aumentado de desenvolver *delirium*, sendo este um importante fator de risco para o comprometimento neurocognitivo a longo prazo após a alta. Os autores descrevem afeções físicas que concorrem para a possibilidade de dependência física, também esta apresentada no regresso a casa dos familiares idosos dos participantes do nosso estudo.

A experiência vivida pela família do idoso internado em cuidados intensivos, carece de informações honestas sobre o progresso da situação clínica do doente e de permissão para estar presente no cuidado e na relação com os profissionais de saúde,

nomeadamente os enfermeiros (McKiernan & McCarthy, 2010), por forma a tornar esta vivência mais tranquila. Desta forma os familiares podem desenvolver estratégias para lidar com este evento súbito, mas só o conseguem fazer, quando se sentem em segurança. A desinformação permite ao sujeito criar vários cenários, por vezes totalmente irreais, que promovem também sofrimento desnecessário. Os membros da família serão mais capazes de viver este evento crítico quanto mais informação obtiverem (Agard & Harderb, 2007), desvanecem-se dúvidas, permitindo-lhes estipular objetivos claros e metas. A informação fornecida em ambiente de CI, foi referida pelos participantes do nosso estudo como facilitadora perante a situação que estavam a vivenciar, tranquilizava-os, permitindo-lhes pensar no amanhã de forma positiva. O acesso à informação permitiu também aos participantes desmistificar o contexto, os CI, que habitualmente encerram em si a possibilidade de morte eminente. Presenciar o ambiente de cuidados intensivos constituiu um desafio para os participantes, que o descreveram como um cenário aterrador que despersonaliza a pessoa acometida de doença grave.

A família em ambiente de CI apesar de compreender a centralidade na pessoa doente, deixa transparecer que o sofrimento que experienciaram também carece de atenção (Mendes A. P., 2018). Perante este tumulto, manifesta-se o desleixo com o próprio, períodos de interrupção do sono, má nutrição, falta de exercício, incerteza e stress manifestam-se em ansiedade, depressão e stress pós-traumático, durante este período, e/ou após a alta (Happ & Tate, 2017) . É descrita uma taxa considerável de complicações pós-traumáticas nestas famílias como stress e diminuição significativa da qualidade de vida, surgindo até sequelas mentais e físicas a longo prazo após a alta hospitalar do seu familiar (Wintermann, Weidner, Strauß, Rosendahl, & Petrowski, 2016; Alfheim, Hofsø, Småstuen, & Tøien, 2019). Quanto aos participantes do nosso estudo, também eles sentiram afeição do seu bem-estar, referindo que a incerteza do futuro lhes causava tristeza, angústia e medo refletindo-se em estados de ansiedade e insónia, inclusivamente uma das participantes socorreu-se de assistência médica, tendo-lhe sido prescrito um antidepressivo. A vontade de estar sempre junto do seu familiar acarretou a ausência de refeições e um cansaço que se foi acumulando, reconhecendo que viveram esses dias com extrema dificuldade.

Em serviços como as UCI, os cuidados de enfermagem são associados à tecnicidade e à agilidade de procedimentos, num ambiente cuja dinâmica impõe ações complexas relacionadas com o suporte de vida (Sá, Botelho, & Henriques, 2015). Perante a vivência da família neste contexto é impossível dissociar o idoso doente da família, estes constituem uma unidade que é a Família. A Enfermagem como disciplina e profissão tem na sua estrutura os instrumentos para atender e avaliar as necessidades desta Família. Como vimos anteriormente a família necessita de apoio e suporte neste tipo de contexto, sendo o Enfermeiro presença constante e mais próxima do idoso, será conseqüentemente de importância para a família. O cuidado à pessoa gravemente doente, implica uma visão holística, englobando também o cuidado à família. Nesta perspectiva Mendes A. (2018) num estudo que pretendia conhecer na experiência vivida da família a interação enfermeiro-família e o modo como o cuidado-centrado na família era percebido pela mesma, concluiu que era importante para a família ser acolhida diariamente, tal como estar fisicamente presente e que a sua presença fosse reconhecida e identificada pelos Enfermeiros. Tratando-se então, a interação enfermeiro-família, *“do significado de uma atenção particular e a particularidade da atenção que lhes foi garantida pela equipa de saúde, nomeadamente pelos enfermeiros”* (Mendes A. , 2018, p. 211). Também para os participantes deste estudo a comunicação com os profissionais de saúde nomeadamente os Enfermeiros foi fundamental na forma como vivenciaram este período das suas vidas. Reportaram-se ainda a outras estratégias utilizadas pelos Enfermeiros da UCI que melhoraram a forma como vivenciaram este período de internamento do seu familiar idoso, como o suporte emocional, o alargamento do horário das visitas e os contatos telefónicos frequentes com informações sobre o estado clínico do idoso. McKiernan & McCarthy (2010) referem que o apoio fornecido pelos Enfermeiros aos familiares de doentes internados em CI, possibilita uma sensação de segurança permitindo-lhes desenvolver mecanismos de adaptação à situação vivida, preparando-se para o futuro. Sá, Botelho & Henriques (2015) identificaram como estratégias utilizadas pelos enfermeiros para cuidar da família da pessoa em situação crítica a promoção da sua presença junto da pessoa doente, o apoio em situações de luto, a comunicação eficaz de informações sobre o estado do doente e a promoção do seu envolvimento na prestação de cuidados à pessoa em situação crítica. Compreendemos com o nosso estudo, tal como havíamos

constatado na evidência científica que é essencial o papel dos Enfermeiros na promoção da comunicação com os familiares dos idosos internados em CI indo de encontro às suas necessidades, às dúvidas e anseios, concorrendo para o seu conforto e tranquilidade, na vivência deste momento de crise, permitindo-lhes começar a preparar o futuro.

A sobrevivência do familiar idoso ao internamento em CI e a possibilidade do seu regresso a casa, conduziu à necessidade de responder à pergunta: **E agora quem vai cuidar?** Atendendo à Teoria das Transições, consideramos que os participantes do estudo vivenciaram uma transição situacional, simples quanto ao padrão, e no que respeita às propriedades, estes tomaram consciência e reconheceram que estavam em processo de transição – consciencialização. Ser consciente está associado à percepção, conhecimento e reconhecimento de uma experiência de transição (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000). Quanto ao envolvimento (outra das propriedades das transições) verificamos que os FC deste estudo também se envolveram no processo de transição, contudo, Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher (2000) enfatizam que o nível de consciência influencia o envolvimento e este não acontece sem a consciência.

Como já referido, perante a possibilidade de regresso a casa do idoso internado em CI e a conseqüente necessidade de cuidados, foi determinante nomear um cuidador, emergindo da compreensão desta vivência, duas realidades: cuidar por opção (**decidir cuidar**) e cuidar por assunção (**cuidar naturalmente**). Estes familiares cuidadores diferiram precisamente no grau de envolvimento que a sua tomada de consciência apropriou, isto é, para os cuidadores que cuidaram naturalmente, a possibilidade da alta significou regressar a casa, à vida que tinham anteriormente, assumiram ser cuidadores naturalmente, apesar de reconhecerem que o idoso estava fragilizado e com necessidade de cuidados. O seu processo de consciência interno foi de menor envolvimento do que os que decidiram cuidar, manifestando-se na sua transição. Também Choi et.al. (2018) verificaram que perante a alta hospitalar de um sobrevivente a doença crítica, os cuidadores, maioritariamente cônjuges, referiram não ter tido tempo suficiente para fazer a transição do papel de visita, para o papel de cuidador (Choi, et al., 2018). Quanto aos FC que decidiram cuidar, revelaram estar mais envolvidos, mais conscientes das mudanças e das diferenças que enfrentavam e por

isso, desenvolveram um processo de tomada de decisão, decidiram ativamente, o que lhes favoreceu a transição.

A mudança e a diferença são também propriedades da transição verificada nos nossos participantes. A mudança está relacionada com eventos críticos que causam desequilíbrio, com perturbações nas relações e rotinas, com ideias, percepções e identidades. Por seu lado, diferença consiste nas expectativas não atendidas ou divergentes, como por exemplo, sentir-se diferente, perceber-se como diferente ou ver o mundo e os outros de maneira diferente (Guimarães & Silva, 2016).

Quer os FC que decidiram cuidar, quer os que cuidaram naturalmente, perante a mudança experimentada, reconheceram-se indivíduos diferentes na maneira de Ser e Estar na vida, tal como o reconheceram no idoso.

Compreendemos o processo de tomada de decisão de cuidar num paralelismo com a natureza da transição para o papel de cuidador, contudo, importa fazer ainda referência a aspetos que contribuem para o assumir deste papel. A responsabilidade de cuidar recai primeiro sobre o cônjuge da pessoa dependente, e quando este não existe, ou está incapaz de o fazer, a responsabilidade passa para os filhos adultos (Pereira H. J., 2011). O mesmo acontece neste estudo, em que os participantes que decidiram ser cuidadores são descendentes de idosos viúvos, e, aqueles que assumiram o cuidado naturalmente, são cônjuges dos idosos. Ser prestador de cuidados obedece a fatores como o parentesco, o sexo, a proximidade afetiva e a proximidade física (Pereira I. , 2011). A escolha do prestador de cuidados recai sobre o membro da família que tem menos a perder ao desempenhar este papel (Martin, 2005 citado por Petronilho, 2007) sendo a seleção de primeira linha em traço geral, mulher, solteira, doméstica ou desempregada, que coabita com o dependente, geralmente a filha (Petronilho, 2007). Relativamente aos participantes do nosso estudo, dos oito, cinco eram mulheres, sendo três esposas e duas filhas.

Pereira H. J. (2011) reporta-se às motivações que levam alguém a decidir assumir o papel de cuidador informal, referindo que a maioria dos cuidadores fá-lo por iniciativa própria mas outras razões são também apontadas, como o facto de ter sido uma decisão da família ou por não haver mais ninguém disponível que pudesse assumir esse papel. Verísimos e Moreira (2004) citado por Pereira I. (2011) atribuem à vontade de ser

cuidador, compromissos de solidariedade com o companheiro(a) de vida, o desejo de retribuir os cuidados recebidos na infância ou a vontade manifestada pela pessoa em morrer em casa, no caso das situações terminais. Pereira H. J. (2011) reporta-se à noção de dever moral/social, à solidariedade familiar ou ao evitamento da institucionalização como motivos para assumir o papel de cuidador. No nosso estudo, a decisão de cuidar assumida pelos FC descendentes (os que decidiram cuidar) partiu dos próprios, porque não tinham outra alternativa ou porque se sentiam mais capazes para cuidar, relativamente aos restantes familiares. Estes participantes sentiram-se movidos para assumir este papel por sentimentos de responsabilidade, amor e compaixão. Os FC que cuidaram naturalmente, assumiram o papel por assunção, como cônjuges era o expectável.

Uma vez encontrado no seio das famílias o familiar cuidador, o idoso teve alta hospitalar, significando voltar à sua casa ou ir para casa do familiar cuidador, neste estudo, o (a) filho(a). Quanto aos FC, é com o regresso a casa do idoso, que estes têm a verdadeira consciência do exercício do papel (Pereira & Silva, 2012).

Agora cuidador: a vivência

No que respeita aos FC participantes no estudo, perante o exercício do papel de cuidador foi-lhes exigido tomar consciência, aceitar o desafio e implicar-se na mudança (Pereira I. , 2011). Recorrendo novamente à Teoria das Transições de Afaf Meleis, para compreendermos as experiências do indivíduo durante uma transição, é fundamental identificar as condições pessoais e ambientais que facilitam ou dificultam o processo no sentido de alcançar uma transição saudável (Costa, 2016). As condições pessoais contemplam os significados, as atitudes e crenças culturais, o estatuto socioeconómico, o nível de preparação e conhecimento apoiados nos recursos comunitários e sociais, podendo facilitar ou dificultar o processo de transição saudável (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000).

Relativamente aos significados, compreendemos que os participantes atribuíram ao regresso a casa imediato, o significado do valor da vida, pois o seu familiar idoso sobreviveu, manifestando-se em sentimentos de alegria, felicidade e alívio. Ao longo do

tempo e perante o reconhecimento das diferenças, quer no idoso, quer neles próprios, emergem sentimentos de tristeza, angústia e incerteza no que respeita ao futuro, sobretudo nos cuidadores que cuidaram naturalmente, denotando que a consciencialização não representou a verdadeira realidade. Estes FC acreditavam que com o regresso a casa, a sua vida voltaria ao normal. Esta circunstância foi também encontrada por Choi, et al. (2018) no seu estudo, tendo constatado que os cuidadores de doentes sobreviventes a doença grave, expressam sentimentos de alívio perante a recuperação das funções físicas e cognitivas do seu familiar, no entanto, o ritmo lento de melhoria entra em conflito com suas expectativas. Mesmo perante a recuperação da autonomia do sobrevivente, as afeções emocionais podem persistir, contribuindo para a ansiedade e preocupação dos cuidadores reconhecendo que a recuperação estava incompleta. Vejamos os significados que atribuímos à vivência destes FC, e que demonstramos na nossa descrição fenomenológica (leitura e releitura dos verbatins dos participantes), que traduzem o significado experienciado pela vivência dos próprios: *medos e incertezas, não se deixou abater, muita tristeza e deseja a sua vida de volta*, denotando-se o confronto com a realidade não desejada e frustração. Por outro lado, os FC que decidiram cuidar, cimentando os processos inerentes à sua transição, experimentaram sentimentos de satisfação, sendo o significado que atribuíram a esta vivência, compensadora. Os significados atribuídos à vivência destes FC decorrentes da descrição fenomenológica, foram: *não estava preparado, a vida mudou, a responsabilidade é só minha, é um grande amigo* - denotando-se envolvimento na realidade vivida.

No que respeita às atitudes e crenças culturais, quando ligadas a uma experiência de transição, podem funcionar como inibidoras das mudanças (Costa, 2016). No que respeita às crenças, verificamos que a Fé foi fundamental, alicerçando a esperança da recuperação do idoso. Consideramos também que as crenças associadas ao dever, ao valor moral como cônjuge/filho(a)/genro, contribuíram para o assumir do papel de cuidador. No âmbito das atitudes, destaca-se uma participante que decidiu não executar cuidados do domínio instrumental ao marido por não desejar essa função para si, por se sentir também frágil, tendo contratado recursos externos, atitude esta que favoreceu o seu processo de transição.

A condição económica deficitária foi referenciada por uma das participantes não como inibidora, mas como decisiva para o exercício do papel, uma vez que não tendo recursos económicos para institucionalizar o pai, decidiu cuidar. Não encontramos no nosso estudo o referido por Costa (2016), que indivíduos com baixo nível socioeconómico são mais propensos a apresentar sintomas psicológicos nas transições.

Relativamente ao nível de preparação e conhecimento, Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher (2000), referem que preparar-se antecipadamente para uma mudança, facilita a experiência de uma transição, considerando que a falta dessa preparação possa inibir esse percurso. Choi, et al. (2018) verificaram que as perceções dos familiares cuidadores sobre as suas necessidades no cuidado ao seu familiar, mudaram ao longo do tempo. Se numa fase inicial aquando da alta, o cuidador sentia alívio e esperança, permanecendo vigilante e motivado para o cuidado, perante as necessidades físicas e emocionais do seu familiar sentiu-se oprimido e sem preparação para o papel. Perante situações de dependência, a necessidade em cuidados compreende aspetos afetivos ou humanísticos, relativos à atitude e comprometimento com a pessoa, mas também aspetos instrumentais ou técnicos, que é importante não separar (Pereira I. , 2011). Percebemos no nosso estudo, diferentes níveis de preparação e de conhecimento dos participantes. Apesar de alguns descreverem terem sido preparados para desempenhar o papel de cuidador, esta preparação dirigiu-se a aspetos instrumentais, o que não foi fundamental para outros, que sentiram necessidades em aspetos afetivos, de comportamento. Dahdaha & Carvalho (2014) referem que para os cuidadores enfrentarem o universo do cuidado, deverá ser-lhes potenciado pelos profissionais de saúde, competências a nível instrumental, mas também a nível emocional. Encontramos ainda dois participantes que não beneficiaram de qualquer tipo de preparação ou transmissão de conhecimento.

Assim, constatamos que os familiares experimentaram dificuldades no Ser Cuidador relacionadas com a nova condição de saúde do idoso, a sua situação de dependência, que exigia prestação de cuidados de higiene, cuidados com a preparação das refeições e a alimentação, cuidados de prevenção de úlceras pressão e cuidados a feridas e a drenos. A dependência física do idoso representou também para os participantes uma dificuldade a nível emocional, relacionada com a constatação de que o idoso outrora

ativo e protetor estava frágil e vulnerável. Foi ao nível emocional que os FC mais velhos sentiram maiores dificuldades, perante a afeção psicológica e/ou cognitiva que este internamento indiciou no idoso, manifestando tristeza permanente, ausência de objetivos de vida e inércia perante o dia-a-dia. Esta postura dos idosos, pode estar relacionada com o facto de se sentirem um fardo após o internamento em CI, resultante da sua perda de independência, do seu estado enfraquecido, comprometendo a capacidade de liderar a sua vida (King, et al., 2019). Assim o idoso como interveniente no processo do cuidar, foi considerado pelos FC como agente facilitador ou dificultador do processo, precisamente no que se relaciona com a atitude perante a vida. Os idosos com uma vida ativa anteriormente ao internamento em CI, cuidados pelos FC que cuidaram naturalmente, são descritos pelos cônjuges como renitentes aos cuidados, parecendo não reconhecer o seu esforço e sem proatividade na sua recuperação. Por outro lado, os idosos outrora a viver sós, cujos descendentes os acolheram em suas casas para cuidar, foram descritos pelos familiares cuidadores como fáceis de cuidar, aceitando todas as sugestões e indicações, ultrapassando a sua recuperação o estado funcional prévio. O idoso vive também nesta altura uma transição de saúde-doença que se vai encontrar neste evento de vida, com a transição para o papel de cuidador do seu familiar, compreendendo-se assim, que a forma como o cuidador percebe o idoso como um agente facilitador ou dificultador no processo de cuidar, se relaciona também com forma como ele próprio se encontra a fazer a sua transição.

Perante as dificuldades dos FC, interessa compreender se estes se sentiram preparados para exercer o seu papel e se existiu por parte dos serviços de saúde essa preocupação antes da alta hospitalar do idoso. Preparar o regresso a casa, surge da necessidade de transição dos cuidados promovidos no hospital, para a continuidade desses mesmos cuidados em casa (Pereira I. , 2011).

A preparação do regresso a casa e preparação para o papel de cuidador, teve contornos diferentes. Dois dos participantes do estudo não tiveram qualquer tipo de preparação e quanto aos restantes, a preparação para o papel de cuidador foi desenvolvida pelos Enfermeiros dos serviços de onde os idosos tiveram alta hospitalar. Assim, a preparação para o regresso a casa, aconteceu apenas no final do trajeto do idoso, que teve o seu início nos CI, não se contemplando toda a vivência do período dos CI que como vimos

anteriormente, foi de extremo significado para os familiares. No entanto Happ & Tate (2017), referem que os profissionais de enfermagem devem envolver-se, conhecer as famílias, estratificar as suas necessidades assim como dos doentes, iniciando precocemente, ainda em ambiente de cuidados intensivos o planeamento da alta, no sentido de facilitar o processo do cuidar à posteriori. Na nossa opinião só o Enfermeiro de CI reconhece o impacto dessa envolvência e o que esta acarreta na família e no idoso, pelo que estes devem ser também agentes ativos na preparação da alta dos idosos. Neste sentido, Morais (2010) alerta que a falta de coordenação entre os diferentes serviços e intervenientes é um dos principais obstáculos na preparação efetiva da alta.

No que respeita à satisfação com a preparação para a alta, compreendemos que os FC não se sentiram satisfeitos e que esta envolveu o treino de competências instrumentais, não fazendo referência a competências do domínio afetivo como o apoiar, atender, e estar para o outro (Ganzella & Zago, 2008; Morais, 2010; Pereira J., 2015). Também Domingos (2011) concluiu que idosos com alta hospitalar não se sentiram incluídos na preparação da sua alta, não se sentindo confiantes na gestão da sua condição de saúde. O momento de transição para casa deve assim ser planeado atempadamente, envolvendo doente e cuidadores na tomada de decisão, capacitando-os de forma a sentirem-se seguros no seu dia-a-dia.

No nosso estudo compreendemos que os familiares cuidadores sentiram que as competências emocionais e afetivas não foram desenvolvidas, sendo neste âmbito que surgiram grandes dificuldades, experienciando desta forma que a sua preparação para o papel de cuidador ficou aquém das suas expectativas.

Apesar das condicionantes apresentadas, os familiares cuidadores, desenvolveram estratégias que facilitaram a transição para o papel, como nalguns casos a alteração de horários de trabalho, noutros mesmo, o abandono da atividade profissional, aprendendo a ser cuidador com a própria experiência, no dia a dia do cuidar e ainda providenciando o apoio emocional ao idoso com o intuito de o motivar. Também características pessoais como a força e o positivismo face à situação vivenciada, constituíram recursos internos de grande importância na transição para o papel de cuidador.

Os recursos comunitários foram também potenciadores de uma transição saudável para o papel de cuidador, tendo sido encontrados pelos participantes na informação proveniente dos serviços de saúde, mas também através dos filhos e de outros familiares.

Pereira I. (2011) verificou que o exercício do papel de cuidador traduziu-se numa experiência absorvente e difícil. O terceiro tema que emergiu da análise dos dados, reporta-se precisamente à forma como esta experiência mudou a vida destes sujeitos, agora cuidadores.

Uma vida diferente

A experiência vivida na transição para o papel de cuidador informal de um convivente significativo, a partir de um evento súbito, significando uma transição saudável, implica relacionar-se com outros, reorganizar o seu tempo e sentir-se confortável no assumir de novas responsabilidades. Estas habilidades permitem ao cuidador deixar de “sentir-se exclusivamente cuidador,” mas “também cuidador”, tendo sentido de vida para além do cuidar (Pereira H. J., 2011). Compreender a complexidade do cuidado ao idoso dependente inclui considerar os significados que o cuidador atribui ao cuidado. Encontrar o equilíbrio no papel minimiza a frustração e a possibilidade de sobrecarga, reconhecer os benefícios do mesmo favorece a sua valorização, ao invés de enfatizar os seus prejuízos (Dahdaha & Carvalho, 2014).

Esta questão do sentido atribuído ao cuidado, auxilia na compreensão da evidência de algumas diferenças na vivência de **uma vida diferente** no regresso a casa do idoso internado em CI. Os familiares cuidadores que foram decisores no processo de cuidar, consideraram que a vida mudou, tem outras particularidades que valorizam pelos subsídios positivos que tiraram deste papel. Do tempo passado com o idoso cresceu o companheirismo e a amizade, estreitaram-se novamente laços. Vêm novas possibilidades de futuro nesta nova vida. Por outro lado, os familiares cuidadores que cuidaram naturalmente (por assunção), não vivenciam com satisfação a nova vida que se lhes apresenta diferente, desejando intimamente o regresso à vida que tinham, para assim dar continuidade aos projetos que ficaram suspensos com este evento de vida

súbito. Reconhecemos assim duas formas diferentes de ver e sentir a vida por parte dos familiares cuidadores. Aqueles que cuidam naturalmente olham para o cuidado ao idoso como um processo mais doloroso, “pesado”, ainda em curso e aqueles que decidiram cuidar, como um processo fluído e já integrado na sua nova vida.

Voltando à Teoria das Transições, uma transição saudável é determinada pelos padrões de resposta do indivíduo ao processo de transição, que se pode reconhecer a partir dos indicadores de processo e de resultado. Os indicadores de processo permitem identificar se o indivíduo que vivencia a transição, está na direção da saúde e do bem-estar ou na direção da vulnerabilidade (Costa, 2016). Os indicadores de processo compreendem: o sentir-se ligado, o interagir, o estar situado e o desenvolver confiança e mecanismos de *coping*. Os indicadores de resultado referem-se à mestria e à integração fluída da identidade, ambos são definidores de um processo de transição saudável (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000).

Assim face aos resultados do estudo compreendemos que os FC que decidiram cuidar vivenciaram uma transição saudável, sentindo-se também cuidadores, verificando-se mestria e integração fluída de identidade. Os FC que cuidaram naturalmente, vivenciam ainda a sua transição, não estando situados perante a realidade apresentada e a condição de saúde do idoso e, se de facto isto não acontecer, poderão desenvolver uma transição não saudável. O tempo de transição, envolve o evento inicial até que a harmonia e a estabilidade sejam novamente experimentadas. Este período de tempo é o necessário para os FC experimentarem diferentes estratégias e padrões de respostas e incorporá-los no seu próprio conhecimento (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000). O tempo decorrido até ao momento da entrevista teria sido um “tempo” em que os Enfermeiros poderiam ter potenciado através de intervenções de enfermagem, uma transição saudável nestes FC, por forma a viver em harmonia e bem-estar com o idoso que sobreviveu ao internamento em CI. Através do cuidado congruente com as reais necessidades da família, na pessoa do familiar cuidador, pode-se facilitar a reformulação de identidade e a mudança de comportamentos atingindo o seu bem-estar.

5. Considerações Finais e Implicações

O envelhecimento populacional a que assistimos em Portugal, trouxe aos cuidados intensivos um sujeito outrora desconhecido, o idoso. O desconhecimento provinha sobretudo da crença de que o impacto do tratamento (prejuízo) não venciam o potencial de recuperação (benefício). É inevitável a constatação desta crença em algumas situações, mas também se tem vindo a demonstrar na prática clínica e consequentemente na literatura, que o contributo de cada idoso no seu processo de envelhecimento manifesta o sucesso da intervenção em ambiente de cuidados intensivos. A fragilidade e vulnerabilidade associadas a múltiplas comorbilidades que habitualmente se apresentam em idosos, constituem um desafio para os que exercem funções em ambientes de cuidados intensivos, no entanto estas não são exclusivas da população idosa. Esta crença tem de tal forma impacto, que face à situação pandémica que vivemos relacionada com o Sars-Cov₂, as preocupações iniciais da doença relacionaram-se de imediato com a falta de recursos e, que os primeiros a não terem acesso a esses recursos seriam os idosos. Curiosamente, os idosos sobrevivem tal como outros indivíduos mais jovens não sobrevivem, inclusivamente um dos participantes deste estudo é familiar cuidador de um idoso sobrevivente ao Sars-Cov₂, que recuperou totalmente a sua condição física.

Com este trabalho pretendemos também chamar a atenção dos que à nossa semelhança, exercem funções em unidades de cuidados intensivos, sobretudo os Enfermeiros, que como compreendemos são essenciais para a vivência dos dias do internamento em cuidados intensivos do idoso e família. Esta vivência é fundamental no continuum da sua jornada que é a vida futura, que se pretende que seja com bem-estar e qualidade de vida. Emerge nesta discussão a necessidade de os Enfermeiros de CI desenvolverem conhecimento na área da Gerontologia e Cuidado Geriátrico, de forma a executar cuidados de enfermagem de qualidade, a uma população específica, que é o idoso, num processo de envelhecimento revestido de particularidades biopsicossociais. Ressaltam de um modo particular as preocupações com a família do idoso acometido de doença grave, que já se vem discutindo na literatura, mas ainda carece de desenvolvimento na prática assistencial. Ao desenvolvermos práticas com foco nestes

dois elementos, idoso e família, nomeadamente no familiar cuidador, perseguimos que a sobrevivência de um, potencie o bem-estar do outro, e não o contrário. De que vale o investimento na vida humana se à posteriori a vida não tem sentido? Daqui emerge a necessidade deste estudo. Ao compreendermos como o familiar cuidador vivencia o regresso a casa do idoso dependente, após o internamento em CI, compreendemos de que forma, os enfermeiros, podem facilitar a vivência desta transição, perante um evento de vida súbito, que encontra idoso e familiar cuidador desprevenidos face ao experienciado. Atendendo aos objetivos a que nos propusemos com este trabalho, reconhecemos que a vivência do internamento do idoso em CI por parte da família, implica uma transição, de um membro da família para o papel de cuidador informal ou familiar cuidador.

A experiência de ser cuidador do familiar idoso no regresso a casa após internamento em CI, constituiu um desafio que introduziu mudanças nas suas vidas, com tradução diferente em termos de significado do exercício deste novo papel, compensador para uns com tradução na aceitação de uma nova vida com sentido, mas de alguma frustração para outros, desejando a vida que tinham de volta.

Os FC identificaram como condições facilitadoras desta vivência o papel dos enfermeiros nos CI, pela promoção de conforto e satisfação das suas necessidades, muito relacionadas com a comunicação (acesso à informação), o papel dos enfermeiros na enfermaria geral na sua preparação para a alta, características pessoais (força e positivismo) e estratégias implementadas (alteração horários de trabalho, abandono da atividade profissional e a aprendizagem com a experiência do dia a dia). O idoso como interveniente no processo de cuidar para uns significou uma condição facilitadora para outros dificultadora.

Outra condição dificultadora relacionou-se com o facto de não se sentirem preparados para o papel, nomeadamente na dimensão afetiva, pois consideraram que o mais difícil foi reconhecer no idoso a diferença no Ser e Estar na vida, que nalguns se traduziu na perda de objetivos e inércia perante a vida, apesar de terem reconquistado a independência física.

Relativamente às condições e motivações para assumir o papel de cuidador, o nosso estudo vai de encontro a outros estudos nesta temática. Os FC do nosso estudo são

maioritariamente mulheres esposas e filhas, assumiram o papel, porque era o esperado, por decisão da família ou por não haver mais ninguém disponível que pudesse assumir esse papel.

Contudo, acrescenta riqueza, na medida em que estes FC vivenciaram uma experiência prévia, a notícia do internamento em cuidados intensivos e os dias de internamento do seu familiar idoso em contexto de CI. Como demonstramos ao longo do trabalho, esta experiência pode manifestar-se negativamente nos familiares através de ansiedade e depressão. A nossa preocupação surge desta consequência, pois é exigido a um membro de família que está fragilizado, o assumir de um papel, que por si só é exigente e implica transformações severas na vida das pessoas.

Assim, consideramos que o cuidado à família em contexto de cuidados intensivos, deve atender à possibilidade de um dos seus membros ter de assumir o papel de cuidador, e ao longo do percurso do idoso por outros departamentos do hospital (perante a sua condição clínica de maior estabilidade), o cuidado de enfermagem de preparação para a alta deve contemplar esta experiência prévia, pois estes sujeitos, idoso e família são diferentes de outros que não experimentam este tipo de vivência. São dois sujeitos diferentes na forma de Ser e Estar na Vida, experienciaram a possibilidade da perda, um do seu familiar e o outro da sua própria vida, esta aproximação à finitude humana, distingue-os.

Verificamos ainda no nosso estudo, que a preparação para a alta, ainda não está enraizada e sistematizada nas equipas de enfermagem, no contexto onde se desenvolveu o estudo, sobretudo no que diz respeito ao domínio afetivo. Esta prática está ainda orientada para o domínio instrumental, para o treino de competências que se reportam à transferência de cuidados do hospital para casa, garantindo a sua manutenção, como por exemplo técnicas associadas a cuidados de higiene, alimentação, posicionamentos, e cuidados a feridas. Pretende-se que o FC seja capaz de as executar, para tal, as equipas de Enfermagem, procedem ao ensino, instrução e treino das competências técnicas, atuando assim, o FC, como um recurso nas sociedades em termos de manutenção de cuidados de saúde e suporte social. Contudo, os enfermeiros também atendem, suportam, estão e são. No entanto estas competências não são habitualmente desenvolvidas na preparação para a alta, não se capacita o FC para

atender, suportar, estar e ser, apenas no papel de cuidador e não no de cônjuge cuidador ou filho(a) cuidador(a). Importa ainda reconhecer que o FC não é apenas um recurso é também uma pessoa que assumindo cuidados tipicamente reconhecidos aos profissionais de saúde, vai ser encarado pela pessoa de quem cuida de maneira diferente, o que pode trazer conflitos, tal como verificamos no nosso estudo. Os FC participantes no estudo não se sentiram capazes de lidar com o idoso ao nível afetivo, tendo sido a afeição psicológica/cognitiva que persistiu em alguns dos idosos, apesar da condição física estar recuperada. A literatura faz referência à sobrecarga nos cuidadores de doentes que sobreviveram a doença crítica relacionados com estados de ansiedade e depressivos nos sobreviventes. Estes vivem lutas diárias com memórias intrusivas, por vezes ilusórias, de sofrimento e de reconhecimento que se aproximaram do *fim*.

Os resultados obtidos no nosso estudo, decorreram da reflexão fenomenológica-hermenêutica dos dados que resultaram das oito entrevistas realizadas a familiares cuidadores de idosos dependentes que regressaram a casa após um internamento em cuidados intensivos, tendo em conta os pressupostos de van Manen. Consideramos que a amostra intencionalmente selecionada cumpriu a finalidade a que nos propusemos, uma vez que permitiu a descrição e compreensão do fenómeno em estudo e a resposta aos nossos objetivos. Contudo, temos consciência que por se tratar de uma investigação qualitativa, os resultados são contextualizados, parciais e temporais, não se aspirando à representatividade da amostra, mas sim à sua diversidade, com a tradução da vivência dos participantes e esta *é única*.

Atendendo à especificidade desta metodologia, mantivemo-nos comprometidos com os critérios de apreciação dos estudos qualitativos de acordo com as autoras Livta & Jacoby (2004). No que respeita à **validade** dos dados, solicitamos aos participantes a verificação das transcrições dos seus verbatins enviados por via eletrónica, validando com os mesmos as suas descrições da experiência vivida e clarificamos certos pontos onde se colocaram dúvidas. Procedemos à procura de dados distintos refletindo sobre eles, procuramos sempre ser fiéis e rigorosos durante a análise temática e com o intuito de demonstrar esse rigor, incluímos citações dos participantes na descrição dos dados. Para que seja possível advogar acerca da **transferibilidade** dos dados obtidos a outros contextos de estudo, garantimos a descrição detalhada dos seguintes parâmetros do

estudo: a estratégia de amostragem (amostra intencional), como selecionamos os participantes, como colhemos e registamos os dados e como conduzimos a análise de dados. Considerando a **fidelidade** dos resultados, demonstramos como se produziram os resultados, descrevemos as atitudes e as tomadas de decisão perante os contratempus e, reportamos-mos à qualidade dos dados, incluindo os relatos fiéis dos participantes. Explicitamos o nosso processo reflexivo e de tomada de decisão aquando da análise e interpretação dos dados, mantendo uma relação forte e orientada para o fenómeno, deixando explícito de que forma pudemos ter afetado os resultados do estudo, salvaguardando-se a **verificação**.

Para van Manen, um estudo fenomenológico é válido se descrever adequadamente a essência de uma experiência humana e se nos permitir reviver a experiência ou nos mostrar a qualidade e o significado dessa experiência de forma completa ou profunda (Carabajo, 2017).

Perante os resultados do estudo e atendendo à Teoria das Transições de Afaf Meleis, gostaríamos de refletir acerca de uma proposta de intervenção de enfermagem, cujo olhar incidirá de um modo particular para os FC que cuidaram naturalmente. Reconhecemos no estudo que estes cuidadores, ainda se encontram a vivenciar a sua transição, não estando situados perante a realidade apresentada e a condição de saúde do idoso, podendo desenvolver uma transição não saudável. Como foi discutido anteriormente, de acordo com a Teoria das Transições, o primeiro passo para a transição é a consciencialização, cremos que esta propriedade da transição pode ser potenciada pelos Enfermeiros de CI, através de intervenções de enfermagem, uma vez que o indivíduo só se pode envolver depois de se consciencializar das mudanças físicas, emocionais, sociais ou ambientais (Guimarães & Silva, 2016). As intervenções de enfermagem, de acordo com a Teoria das Transições, são entendidas como uma ação interventiva continuada no decorrer do processo de transição. Devem proporcionar conhecimento e capacidade àqueles que o vivenciam, desencadeando respostas positivas às transições, capazes de restabelecer a sensação de bem-estar (Guimarães & Silva, 2016). A implementação de intervenções de enfermagem implica um juízo diagnóstico.

Voltando à realidade descrita, relativa aos FC que cuidaram naturalmente, consideramos que foi evidenciado o diagnóstico de enfermagem, *conflito de decisão*, definido como: “*incerteza sobre o curso de ação a ser tomado quando a escolha entre ações conflitantes envolve risco, perda ou desafio a valores e crenças*” (NANDA-I, 2018, p. 730). Este diagnóstico é caracterizado, a partir dos nossos resultados, pela aceitação do cuidar por estes FC pois era o expectável, não se conformando, no entanto com esta mudança, reconhecendo as consequências indesejadas desta aceitação, manifestando insatisfação e o desejo de voltar à vida que tinham, demonstrando não estar de bem com este papel. Perante este diagnóstico de enfermagem, pretende-se facilitar o processo de tomada de decisão – Ser ou não Ser cuidador. Assim o Enfermeiro deverá atender a condicionantes internos e externos envolvidos na tomada de decisão e implementar intervenções face a esses processos.

Propomos como intervenção de enfermagem: *Apoio à Tomada de Decisão* que se define como o “*fornecimento de informações e apoio a paciente que está tomando uma decisão sobre cuidados de saúde*” (Bulechek, Butcher, & Dochterman, 2010, p. 282). Implementar esta intervenção de Enfermagem implica atender a condicionantes internos, através de atividades como: rever com o FC o seu percurso de vida, procurando outras situações que implicaram uma tomada de decisão e identificar com a pessoa os passos que seguiu nesse processo, permitir que reconheça o problema e a necessidade da tomada de decisão, ajudar o FC a identificar as vantagens e desvantagens de cada alternativa, sugerir envolver pessoas significativas na tomada de decisão ou considerá-las como alternativas no processo de cuidar, reorientar o FC perante ideias fragmentadas ou a vivência de ansiedade, permitir tempo para a tomada de decisão, estar disponível para rever os passos envolvidos no processo de tomada de decisão, incentivar o FC a basear a sua decisão nos valores mais importantes para si, encorajar a pessoa a expressar sentimentos, explorar com o FC os riscos de não decidir, assistir a pessoa a identificar o que é a sua vida e as suas opções. No que diz respeito a condicionantes externas, reportam-se sobretudo à informação, assim, deverá ser fornecida tanta informação quanto a pessoa achar necessária, compreensível e concisa, verificando-se se o FC compreendeu a informação. Fazemos aqui um paralelismo entre as condicionantes do processo de tomada de decisão com as condicionantes da

transição, reconhecendo que potenciando uma, potencializamos a outra, e ambas têm em consideração a ponderação de significados pessoais, crenças e atitudes, recursos socioeconómicos, estar preparado e dotado de conhecimento.

Indo de encontro novamente aos resultados do nosso estudo, nomeadamente aos FC que cuidaram naturalmente, consideramos que para além de não terem demonstrado envolvimento no processo de tomada de decisão não desenvolveram estratégias adaptativas face à nova vida, refletindo-se negativamente na dinâmica familiar. Assim, identificamos o diagnóstico de enfermagem, *Processos Familiares Interrompidos*, que se define pela “*ruptura na continuidade do funcionamento familiar que falha em sustentar o bem-estar de seus membros*” (NANDA-I, 2018, p. 560). Consideramos este diagnóstico face aos dados encontrados no estudo, relacionados com facto de os FC demonstrarem uma compreensão inadequada da realidade, que interferiu na adoção de estratégias adaptativas face à situação vivenciada, e, se mostrarem insatisfeitos com o comportamento do idoso. Percebemos ainda que os familiares cuidadores perceberam o idoso que regressou a casa após o internamento em CI, sem objetivos de vida. Considerando como já referido anteriormente que os intervenientes desta díade idoso-familiar cuidador se relacionam e influenciam, consideramos que a nossa atuação deverá ser no núcleo, na família.

Face a este diagnóstico de enfermagem, pretende-se promover o bem-estar desta díade através da intervenção de enfermagem, *Apoio Familiar*, definida como: a “*promoção dos valores, interesses e metas da família*” (Bulechek, Butcher, & Dochterman, 2010, p. 410). Assim o(a) Enfermeiro(a) poderá potenciar na família discussão acerca dos efeitos dos comportamentos de cada membro individualmente e no todo, criando uma cultura de flexibilidade na família, assistir a família a definir metas a curto e a longo prazo, antecipando e identificando as necessidades da família, promover a estabilização familiar (solicitar a cada membro da família que identifique uma atividade que gostaria de acrescentar à família; identificar os fatores de *stress* que podem ser reduzidos ou eliminados; solicitar a cada membro da família para identificar um comportamento que poderia controlar); melhorar a coesão familiar através de atividades que sejam do agrado de todos e identificar necessidades da família em terapia familiar, terapia de grupo ou suporte económico. Através da intervenção de enfermagem, *Melhora de*

Papel, como a “assistência a paciente, pessoa importante e/ou família para melhorar as relações, com o esclarecimento e suplementação de comportamentos específicos de papéis” (Bulechek, Butcher, & Dochterman, 2010, p. 593), poderá ser promovida no FC a adaptação ao papel de cuidador. Sugerem-se as seguintes atividades de enfermagem para a sua concretização: estimular o FC a identificar uma descrição realista da mudança no papel que está a vivenciar, ajudar o FC a identificar estratégias positivas para lidar com a mudança no papel, facilitar a discussão de adaptações necessárias nos papéis da família e facilitar a discussão de expectativas entre o FC e o idoso.

Compreender as propriedades e condições inerentes a um processo de transição permite o desenvolvimento de intervenções de enfermagem congruentes com as experiências únicas de doentes e suas famílias, portanto a promoção de respostas saudáveis à transição (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000). Para isso é necessário ir de encontro à reais necessidades de doentes e familiares cuidadores, através do cuidado de enfermagem holístico, promotor do bem-estar destes indivíduos, potenciando uma transição saudável.

Consideramos que a compreensão desta vivência, ajudará a redimensionar o atendimento pelos enfermeiros a estes familiares cuidadores, quer seja durante o internamento do idoso nos CI, ou ainda noutros departamentos hospitalares por onde continue o seu percurso até casa, esperando com estes resultados, introduzir mudanças na prática diária dos enfermeiros, de modo a concertar a sua utilidade social e científica, neste caso particular, na disciplina de Enfermagem no âmbito da Gerontologia e Cuidado Geriátrico.

Consideramos ainda que seria importante dar continuidade ao estudo da influência de algumas das intervenções de enfermagem propostas, nomeadamente o apoio à tomada de decisão e a melhoria do papel, no bem-estar e qualidade de vida destes familiares cuidadores aquando do regresso a casa do seu familiar internado em CI.

Seria ainda de interesse a replicação do estudo noutros contextos.

6. Referências Bibliográficas

- Agard, A., & Harderb, I. (2007). Relatives' experiences in intensive care—Finding a place in a world of uncertainty. (Elsevier, Ed.) 23, pp. 170-177. doi:0.1016/j.iccn.2006.11.008
- Aggarwal, V., Singh, R., Singh, J., Bawa, J., Gaur, N., Kumar, S., & Nagesh, I. (2017). Outcomes of Mechanically Ventilated Critically Ill Geriatric Patients in Intensive Care Unit. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, 11, pp. 1- 3. doi:10.7860/JCDR/2017/23931.10126
- Alfheim, H. B., Hofso, K., Småstuen, M. C., & Tøien, K. (2019). Post-traumatic stress symptoms in family caregivers of intensive care unit patients: A longitudinal study. (Elsevier, Ed.) *Intensive & Critical Care Nursing*, 50, pp. 5-10. doi:10.1016/j.iccn.2018.05.00
- Almeida, A. C. (2013). *Humanização dos cuidados à pessoa em situação crítica e sua família*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa.
- Bailey, J., Sabbagh, M., Loiselle, C., Boileaug, J., & McVey, L. (2010). Supporting families in the ICU: A descriptive correlational study of informational support, anxiety, and satisfaction with care. (Elsevier, Ed.) *Intensive and Critical Care Nursing*, 26, pp. 114-122. doi:10.1016/j.iccn.2009.12.006
- Bandeira, M., Azevedo, A., Gomes, C., Tomé, L., Mendes, M., Batista, M., . . . Cabral, M. (2014). *Dinâmicas demográficas e envelhecimento da população portuguesa (1950-2011): evolução e prespectivas*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Born-van Zanten, S., Vink, R., Dongelmans, D., Dettling-Ihnenfeldt, D., & van der Schaaf, M. (2016). *Caregiver Strain and Posttraumatic Stress Symptoms of Informal Caregivers of Intensive Care Unit Survivors*. American Psychological Association. doi:doi.org/10.1037/rep0000081
- Bulechek, G., Butcher, H., & Dochterman, J. (2010). *NIC - Classificação das Intervenções de Enfermagem* (5ª ed.). Elsevier Editora Ltda.
- Cabral, M., Ferreira, P., Silva, P., Jerónimo, P., & Marques, T. (2013). *Processos de Envelhecimento em Portugal - Usos do tempo, redes sociais e condições de vida*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

- Carabajo, R. (2017). *Retorno a lo Esencial - Fenomenologia Hermenéutica aplicada desde el enfoque de Max van Manen* (1ª ed.). Caligrama Editorial.
- Cavadas, B. A. (2011). *Tomar conta de dependentes em casa: Estudo exploratório acerca dos Recursos e Suporte para o Exercício do Papel de Membro da Família Prestador de Cuidados*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.
- Choi, J., Lingler, J., Donahoe, M., Happ, M., Hoffman, L., & Tate, T. (2018). Home Discharge following Critical Illness: A Qualitative Analysis of Family Caregiver Experience. *Heart and Lung Journal*, pp. 401- 407. doi:10.1016/j.hrtlng.2018.04.003.
- Costa, L. (2016). Visitando a teoria das transições de Afaf Meleis como suporte teórico para o cuidado de enfermagem. *Enfermagem Brasil*, 15(3), pp. 137-145. doi:http://dx.doi.org/10.33233/eb.v15i3.181
- Cruz, S. M. (2012). *A preparação dos membros da família prestadores de cuidados para tomar conta de pessoas dependentes em casa : estudo exploratório em contexto hospitalar*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica portuguesa.
- Czerwonka, A., Herridge, M., Chan, L., Chu, L., Matte, A., & Cameron, J. (2015). Changing support needs of survivors of complex critical illness and their family caregivers across the care continuum: A qualitative pilot study of Towards Recover. *Journal of Critical Care*, pp. 242 - 249. doi:org/10.1016/j.jcrc.2014.10.017
- Dahdaha, D., & Carvalho, A. (2014). Papéis ocupacionais, benefícios, ônus e modos de enfrentamento de problemas: Um estudo descritivo sobre cuidadoras de idosos dependentes no contexto da família. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 22(3), pp. 463-472. doi:http://dx.doi.org/10.4322/cto.2014.067
- Direção Geral de Saúde. (2017). *Estratégia Nacional para o Envelhecimento Ativo e Saudável 2017-2025*. Lisboa, Portugal.
- Domingos, J. (2011). *O Regresso a Casa após a hospitalização...análise da preparação da alta de enfermagem no caso particular da pessoa idosa autónoma*. Dissertação de Mestrado em Saúde e Envelhecimento, Faculdade de Ciências Médicas – Universidade Nova de Lisboa, Lisboa.
- Eurostat. (2020). *Aging Europe - Looking at the lives of older people in the EU*. Publications Office of the European Union. Obtido de

<https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3217494/11478057/KS-02-20-655-EN-N.pdf/9b09606c-d4e8-4c33-63d2-3b20d5c19c91>

- Eurostat. (2020). *Estrutura Populacional e Envelhecimento*. Obtido de Eurostat - Statistics Explained: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population_structure_and_ageing/pt#As_tend.C3.AAancias_passadas_e_futuras_do_envelhecimento_demogr.C3.A1fico_na_UE
- Farfel, J., Franca, S., Sitta, M., Filho, W., & Carvalho, C. (2009). Age, invasive ventilatory support and outcomes in elderly patients admitted to intensive care. (O. U. Press, Ed.) *Age and Ageing*, 38, pp. 512-520. doi:10.1093/ageing/afp119
- Ferrante, L., Pisani, M., Murphy, T., Gahbauer, E., Leo-Summers, L., & Gill, T. (2016). Factors Associated with Functional Recovery among Older Intensive Care Unit Survivors. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 194(3), pp. 299-307. doi:10.1164/rccm.201506-1256OC
- Fonseca, A. M. (2004). *Uma abordagem psicológica da "passagem à reforma" - Desenvolvimento, Envelhecimento, Transição e Adaptação*. Dissertação de Candidatura ao grau de Doutor em Ciências Biomédicas, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Porto.
- Ganzella, M., & Zago, M. (2008). The hospital discharge as evaluated by patients and their caregivers: an integrative literature review. *Acta paulista de Enfermagem*, XXI(2), pp. 351-355.
- Gonçalves, D. (2008). *A Preparação do Regresso a casa da Pessoa Idosa Hospitalizada*. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, Universidade Aberta, Lisboa.
- Gonçalves, J. P. (2015). *Cuidar da família da pessoa doente em situação crítica que vivencia uma situação de stress : estratégia facilitadora nos processos de transição*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica portuguesa.
- Guidet, B. V., Boddaert, J., Lange, D., Morandi, A., Leblanc, Guillaume, . . . Flatten, H. (2018). Caring for the critically ill patients over 80: a narrative review. *Annals of Intensive care*, p. (pp. 8:114).
- Guimarães, M., & Silva, L. (2016). Conhecendo a Teoria das Transições e sua aplicabilidade para a enfermagem. *Journal de Dados PPGENFBIO*. Obtido em 1 de Dezembro de 2020, de <https://journaldedados.files.wordpress.com/2016/10/conhecendo-a-teoria-das-transic3a7c3b5es-e-sua-aplicabilidade.pdf>

- Happ, M., & Tate, J. (2017). Family Caregiving in Critical Illness: Research Opportunities and Considerations. (Sage, Ed.) *Western Journal of Nursing Research*, 39(9), pp. 1219-1221. doi:10.1177%2F0193945917714760
- Heydari, A., Sharifi, M., & Moghaddam, A. (2019). Challenges and Barriers to Providing Care to Older Adult Patients in the Intensive Care Unit: A Qualitative Research. *Macedonian Journal of Medical Sciences*, 15(7), pp. 3682-3690. doi:10.3889/oamjms.2019.846
- Heyland, D., Garland, A., Bagshaw, S., Cook, D., Rockwood, K., Stelfox, H., . . . Jiang, X. (2015). Recovery after critical illness in patients aged 80 years or older: a multi-center prospective observational cohort study. *Intensive Care medicine*.
- Instituto Nacional de Estatística (2017). *Instituto Nacional de Estatística*. Obtido de Instituto Nacional de Estatística - Projeções de População Residente em Portugal: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=277695619&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt
- Instituto da Segurança Social. (2019). *Rede Nacional de Cuidados Continuados*. Obtido de Instituto da Segurança Social: http://www.seg-social.pt/rede-nacional-de-cuidados-continuados-integrados-rncci?p_p_id=56_INSTANCE_ti7Q&p_p_lifecycle=1&p_p_state=exclusive&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&_56_INSTANCE_ti7Q_struts_action=%2Fjournal_content%2Fexport_artic
- Instituto Nacional de Estatística. (2020). *Estatísticas da Saúde - 2018*. Lisboa. Obtido de Instituto Nacional de Estatística: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=257793024&PUBLICACOESmodo=2
- Instituto Nacional de Estatística. (2020). *Instituto Nacional de Estatística*. Obtido de Destaque - Informação à comunicação Social: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=406534255&DESTAQUESmodo=2
- Internacional Council of Nurses. (2015). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem - Versão 2015*. Lusodidata. Obtido de Internacional Council of Nurses.

- Johnson, P., Chaboyer, W., Foster, M., & Vooren, R. v. (2001). Caregivers of ICU patients discharged home: What burden do they face? *Intensive and Critical Care Nursing*, pp. 219 – 223.
- Kelly, F., Fong, K., Hirsch, N., & Nolan, J. (2014). Intensive care medicine is 60 years old: the history and future of the intensive care. *Clinical Medicine*, 14(4), pp. 376-379.
- King, J., O'Neill, B., Ramsay, P., Linden, M., Medniuk, A., Outtrim, J., & Blackwood, B. (2019). Identifying patients' support needs following critical illness: a scoping review of the qualitative literature. *Critical Care*, pp. 2-12. doi:10.1186/s13054-019-2441-6
- Kiran, T., Wells, D., Okrainec, K., Kennedy, C., Devotta, K., Mabaya, G., . . . O'Campo, P. (2020). Patient and Caregiver priorities in the transition from hospital to home: results from province-wide group concept. *The British Medical Journal*, pp. 1-11. doi:0.1136/bmjqs-2019-009993
- Livta, A., & Jacoby, A. (2004). *Prática baseada na evidência Manual para Enfermeiros*. Loures: Lusociência.
- López-Soto, A., Sacanella, E., Castejo, J., & Nicolás, J. (2009). El anciano en la unidad de cuidados intensivos. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, pp. 27-33.
- Marik, P. (2007). Should Age Limit Admission to the Intensive Care Medicine. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 4(1), pp. 63-66. doi:10.1177/1049909106295385
- McAdam, J., Fontaine, D., White, D., Dracup, K., & Puntillo, K. (2012). Psychological Symptoms of Family Members of High Risk Intensive Caere Unit Patients. *American Journal of Critical Care*, 21(6), pp. 386-393. doi:10.4037/ajcc2012582
- McKiernan, M., & McCarthy, G. (2010). Family members' lived experience in the intensive care unit: A phemenological study. *Intensive and Critical Care Nursing (2010) 26*, 254—261, pp. 254-261. doi:10.1016/j.iccn.2010.06.004
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E.-O., Messias, D., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*, 23, pp. 12-28. doi:DOI: 10.1097/00012272-200009000-00006
- Mendes, A. (2018). A interação enfermeiro-família na experiência vivida de doença critica: O cuidado centrado na família. *Atas - Investigação Qualitativa em Saúde*, pp. 203-2012.

- Mendes, A. P. (2018). Impacto da notícia de doença-crítica na vivência da família: estudo fenomenológico hermenêutico. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(1), pp. 182-189. doi:10.1590/0034-7167-2016-0163
- Minton, C., Batten, L., & Huntington, A. (2019). A multicase study of prolonged critical illness in the intensive care unit: Families' experiences. (Elsevier, Ed.) *Intensive & Critical Care Nursing*, pp. 21-27. doi:10.1016/j.iccn.2018.08.010.
- Monteiro, M. C. (2010). Vivências dos Cuidadores Familiares em Internamento Hospitalar - o início da dependência. *Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar - Universidade do Porto.
- Morais, J. (2010). *Preparação do regresso a casa: do hospital ao contexto familiar*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.
- Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P. A., & Del-Pino-Casado, R. (2018). The start of caring for an elderly dependent family member: a qualitative metasynthesis. *BMC Geriatrics*, p. 18:228.
- Muylaert, C., Sarubbi, V., Gallo, P., Neto, M., & Reis, A. (2014). Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, pp. 193-199. doi:10.1590/S0080-623420140000800027
- NANDA-I. (2018). *Diagnósticos de Enfermagem da NANDA-I. Definições e Classificação 2018-2020* (11ª ed.). Porto Alegre: Artmed Editora LTDA.
- Oliveira, A. M. (2015). *Internamentos hospitalares da população com mais de 65 anos em Portugal – Análise Descritiva*. Lisboa: Universidade nova de Lisboa. Escola Nacional de Saúde Pública.
- Oliveira, J. P., & Botelho, M. A. (2010). De Husserl a Ricoeur: Um Percurso Metodológico. As Propostas Fenomenológico-Hermenêuticas de Alexander e de Lindseth & Norberg. *Pensar Enfermagem*, 14(2), pp. 19-29.
- Organização Mundial da Saúde. (2015). *Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde*. Obtido em Março de 6 de 2020, de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186468/WHO_FWC_ALC_15.01_por.pdf?sequence=6
- Paiva, A., Fernandes, A., Granja, C., Coutinho, P., Esteves, F., Ribeiro, J., . . . Vaz, J. (2016). *Rede de Referência de Medicina Intensiva*. Serviço Nacional de Saúde.

- Penedo, J., Ribeiro, A., Lopes, H., Pimentel, J., Pedrosa, J., Sá, R., & Moreno, R. (2013). *Avaliação da situação nacional das Unidades de Cuidados Intensivos*. Ministério da saúde.
- Pereira, H. J. (2011). *Subitamente Cuidadores Informais. A experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado Tese de Doutoramento*. Universidade de Lisboa.
- Pereira, I. (2011). *Do Hospital para Casa: Estrutura da Ação de Enfermagem: uma teoria de médio alcance*. Tese Doutoramento em Enfermagem, Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde.
- Pereira, I. C., & Silva, A. A. (2012). Ser familiar cuidador: a percepção do exercício do papel. *Pensar Enfermagem*, 16, pp. 42-54.
- Pereira, J. (2015). *O Regresso a Casa da Pessoa Dependente no Autocuidado: Satisfação do Familiar Cuidador sobre o Planeamento da Alta Hospitalar*. Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre em Ciências da Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Porto.
- Pereira, M. (2005). Má Notícia em Saúde: um olhar sobre as representações dos profissionais de Saúde e Cidadãos. *Texto & Contexto em Enfermagem*, pp. 33-37. doi:10.1590/S0104-07072005000100004
- Pereira, P. (2015). Fenomenologia da Prática: Investigação em Enfermagem da experiência vivida. *Revista em Enfermagem UFPE Online*, pp. 9608-15. doi:DOI: 10.5205/reuol.7944-69460-1-SM.0910201525
- Petrinec, A., & Martin, B. (2017). *Post-intensive care syndrome symptoms and health-related quality of life in family decisionmakers of critically ill patient*. Palliative and Supportive Care. doi:doi.org/10.1017/S1478951517001043
- Petronilho, F. (2007). *Preparação do regresso a casa*. Dissertação de Mestrado em Ciências da Enfermagem, Instituto de ciências Biomédicas de Abel Salazar, Porto.
- Ponce, P. (2003). Cuidados intensivos. O paradigma da nova medicina tecnológica. (I. d. Lisboa, Ed.) *Análise Social*, XXXVIII(166), pp. 139-153.
- PORDATA. (2018). *Retrato dos Homens e das Mulheres PORDATA, Edição 2018*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- PORDATA. (2019). *Base de Dados Portugal Contemporâneo*. Obtido de Base de Dados Portugal Contemporâneo:

<https://www.pordata.pt/Municipios/Popula%a7%a3o+residente+total+e+por+grandes+grupos+et%a1rios-390-1923>

PORDATA. (2019). *Retrato de Portugal PORDATA, Edição 2019*. Fundação Francisco Manuel dos santos.

Porto Editora. (2020). *Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa*. (P. Editora, Editor) Obtido de Infopédia - Dicionários da Porto Editora: <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/idadismo>

Rady, M., & Johnson, D. (2004). Hospital Discharge to Care Facility - A Patient-Centered Outcome for the Evaluation of Intensive Care for Octogenarians. *Chest Journal*, 126(5), pp. 1583–1591. doi:10.1378/chest.126.5.1583

Sá, F., Botelho, M., & Henriques, M. (2015). Cuidar da Família da Pessoa em Situação Crítica: A Experiência do Enfermeiro. *Pensar Enfermagem*, 19 (1), pp. 3-46.

Sacanella, E., Pérez-Castejón, J., Nicolás, J., Masanés, F., Navarro, M., Castro, P., & López-Soto, A. (2011). Functional status and quality of life 12 months after discharge from a medical ICU in healthy elderly patients: a prospective observational study. *Critical Care*, pp. 2-9. doi:doi:10.1186/cc10121

Serrano, P., Wang, S., Khan, S., Scheunemann, L., & Khan, B. (2019). Aging and Post-Intensive Care Syndrome Family (PICS-F): A Critical Need for Geriatric Psychiatry. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(4), pp. 446-454. doi:10.1016/j.jagp.2018.12.002

Serviço Nacional de Saúde. (2019). *Relatório Anual - Acesso a cuidados de saúde nos estabelecimentos do SNS e entidades convencionadas*. Ministério da Saúde. Obtido de Serviço Nacional de Saúde: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2020/09/Relatorio_Anuar_Acesso_2019.pdf

Spar, J., & La Rue, A. (2005). *Psiquiatria Geriátrica - Guia Prático de Medicina*. Climepsi Editores.

Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2011). *Investigação Qualitativa em Enfermagem, Avançando o Imperativo Humanista* (5ª ed.). Loures: Lusodidacta.

Terra, M., da Silva, L., Camponogara, S., dos Santos, E., Souza, A., Erdmann, & Alacoque. (2016). Na trilha da fenomenologia: um caminho para a pesquisa em Enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 15(4), pp. 672-678.

Torres, J., Cravalho, D., Molinos, E., Vales, C., Ferreira, A., Dias, C., . . . Gomes, E. (2017). The impact of the patient post-intensive care syndrome components upon caregiver burden.

Revista da Sociedade Espanhola de Medicina Intensiva, pp. 1-7.
doi:org/10.1016/j.medin.2016.12.005

Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. (2008). *Cuidados Continuados Integrados*. Obtido em 2020 de Setembro de 6, de Administração Regional de Saúde do Norte: http://www.arsnorte.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/3/2018/05/Manual_Planeamento_Gestao_Altas.pdf

Vallet, H., Ricou, B., & Boddaert, J. (2017). Elderly patients and intensive care: Systematic review and geriatrician's point of view. (E. M. France, Ed.) *La Revue de médecine interne*, pp. 1-6. doi:10.1016/j.revmed.2017.01.014

van Manen, M. (1990). *Researching Lived Experience. Human science for an action sensitive pedagogy*. Nova Iorque: Suny.

Wang, P.-Y., Takemura, N., Xinyi, X., Cheung, D., & Lin, C.-C. (2019). Predictors of successful discharge from intensive care units in older adults aged 80 years or older: a population-based study. *International Journal of Nursing Studies*, 100. doi:10.1016/j.ijnurstu.2019.04.007

Wang, S., Kheir, Y., Allen, D., & Khan, B. (2018). Post-Intensive Care Syndrome: Recognizing the Critical Need for Psychiatric Care. *Psychiatric Times*, pp. 15-17. Obtido de <://www.psychiatrictimes.com/special-reports/post-intensive-care-syndrome-recognizing-critical-need-psychiatric-care>

Wang, S., Lasiter, S., Zarzaur, B., Campbell, T., Boustani, M., & Khan, B. (2017). Critical Care Recovery Center: Can a Geriatric Model of Care Guide Recovery of ICU Survivors? (T. F. Group, Ed.) *Best Practices in Mental Health*, 13(2), pp. 50-60.

Wikipédia. (2020). *Apache II*. Obtido de Wikipédia: https://en.wikipedia.org/wiki/APACHE_II

Wikipédia. (2020). *SAPS*. Obtido de Wikipédia: https://en.wikipedia.org/wiki/SAPS_II

Wintermann, G.-B., Weidner, K., Strauß, B., Rosendahl, J., & Petrowski, K. (2016). Predictors of posttraumatic stress and quality of life in family members of chronically critically ill patients after intensive care. (S. Open, Ed.) *Annals of Intensive Care*, pp. 2-11. doi:10.1186/s13613-016-0174-0

Apêndices

Apêndice I - Autorização do Conselho de Administração Hospitalar para realização do Estudo

| | | |
|--|------------|--------------------------------------|
| UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS HOSPITAL PEDRO HISPANO | INFORMAÇÃO | Nº 215/19/RS Data: 2019/12/18 |
|--|------------|--------------------------------------|

Para: Conselho de Administração
De: Serviço de Gestão de Conhecimento

Assunto: Autorização de estudo

INFORMAÇÃO

Exmos. Senhores,

Estando reunidas as condições necessárias, vimos solicitar a V. Exas. autorização para a realização do estudo intitulado "*A vivência da Família no regresso a casa do idoso, após o internamento em cuidados intensivos*", cuja autora é a Sra. Enf. Cláudia Machado Vales Veiga, do Serviço de Medicina Intensiva do Hospital Pedro Hispano, no âmbito do Mestrado em Gerontologia e Cuidado Geriátrico, no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Em anexo: Informação respectiva.

Com os melhores cumprimentos

Doutor Jorge Oliveira
Diretor do Serviço
de Gestão do Conhecimento

Doutor Jorge Oliveira
Director do Serviço de Gestão do Conhecimento

**Apêndice II - Autorização da comissão de Ética Hospitalar para a realização do
Estudo**

| | | |
|---|-------------------|--|
| <p>UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS</p> <p>HOSPITAL PEDRO HISPANO</p> | <p>INFORMAÇÃO</p> | <p>Nº 125/CE/JAS</p> <p>Data: 13-12-2019</p> |
|---|-------------------|--|

Para: Serviço de Gestão do Conhecimento
De: Comissão de Ética

Assunto: Reapreciação ao pedido de autorização para realização de estudo intitulado "A vivência da Família no regresso a casa do idoso, após o internamento em cuidados intensivos"

INFORMAÇÃO

Exmo. Senhor,

A Comissão de Ética reapreciou o pedido de autorização para realização de estudo intitulado "A vivência da Família no regresso a casa do idoso, após o internamento em cuidados intensivos", cuja autora é a Enfª Cláudia Machado Vales Veiga, do Serviço de Medicina Intensiva do Hospital Pedro Hispano, no âmbito do Mestrado em Gerontologia e Cuidado Geriátrico, no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

A Comissão de Ética para a Saúde da ULSM deliberou, por unanimidade, nada opor à realização deste estudo.

Com os melhores cumprimentos



Dr. José Alberto Silva
Presidente da Comissão de Ética
da ULSM Matosinhos

Dr. José Alberto Silva
(Presidente da Comissão de Ética da ULSM, E.P.E.)

Apêndice III - Consentimento Informado Livre e Esclarecido

INFORMAÇÃO SOBRE O ESTUDO E FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

INFORMAÇÃO SOBRE O ESTUDO

Investigadora: Cláudia Machado Vales Veiga, mestranda do Curso de Mestrado em Gerontologia e Cuidado Geriátrico da Universidade Católica.

Objetivo do estudo: compreender a vivência da família no regresso a casa do idoso dependente que sobreviveu a uma doença crítica e, identificar eventos facilitadores e/ou constrangimentos nessa vivência.

A finalidade: contribuir para o conhecimento do fenómeno e potenciar uma intervenção precoce na família, promovendo a sua qualidade de vida.

Anonimato e confidencialidade: é garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados obtidos na entrevista.

Participação: A participação neste estudo implica relatar a experiência vivida pelo familiar, aquando do regresso a casa do idoso dependente, após o internamento em cuidados intensivos, o que permitirá contribuir para o conhecimento do fenómeno e potenciar uma intervenção precoce na família, promovendo a sua qualidade de vida. A decisão de participar neste estudo é voluntária. Não se prevê qualquer risco associado à participação neste estudo, mas se durante a entrevista decidir que não quer continuar, pode retirar-se a qualquer momento, sem qualquer tipo de consequência para si.

CONSENTIMENTO

Reconheço que fui informada(o) da finalidade do estudo e acerca do anonimato e confidencialidade dos dados colhidos. Fui advertida(o) quanto à participação no estudo e da possibilidade de me retirar do mesmo se assim o entender.

Compreendo que tenho o direito de colocar, agora e durante o desenvolvimento do estudo, qualquer questão sobre o mesmo.

Pelo presente documento, aceito participar no estudo.

Assinatura:

Data: ____ / ____ / ____

Apêndice IV - Questionário Sociodemográfico

QUESTIONARIO SOCIODEMOGRAFICO

PARTICIPANTE

Codificação: P__

| | | |
|--------------------------------|------------------------|--|
| Idade | | |
| Sexo | Feminino..... | |
| | Masculino..... | |
| Estado Civil | Casado(a)..... | |
| | Viúvo(a)..... | |
| | Divorciado(a)..... | |
| | Solteiro(a)..... | |
| Agregado Familiar | | |
| Escolaridade | Analfabeto..... | |
| | Ensino Primário..... | |
| | Ensino Secundário..... | |
| | Ensino Superior..... | |
| Profissão | | |
| Situação Profissional atual | Activo(a)..... | |
| | Desempregado(a)..... | |
| | Reformado(a)..... | |
| Grau de parentesco com o idoso | Cônjuge..... | |
| | Filho (a)..... | |
| | Outro Familiar..... | |

IDOSO

| | | |
|---|---------------------------------|--|
| Idade | | |
| Motivo de internamento | | |
| Dias de internamento | | |
| Necessidade em Recursos da Comunidade (Apoio domiciliário, refeições, equipamentos.) | Não..... | |
| | Sim, quais?..... | |
| Status funcional prévio ao internamento | Dependência no autocuidado..... | |
| | Limitação Cognitiva..... | |
| Condição de Saúde atual | Melhor, em que domínio?..... | |
| | Igual..... | |
| | Pior, em que domínio?..... | |