

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

**O INTERNAMENTO NUMA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS:
A EXPERIÊNCIA VIVIDA DA PESSOA EM SITUAÇÃO CRÍTICA**

**HOSPITALIZATION IN AN INTENSIVE CARE UNIT: THE LIVED EXPERIENCE OF THE
PERSON IN CRITICAL SITUATION**

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem
na especialidade de Enfermagem Avançada

Por

Cidália Maria da Cruz Silva Patacas de Castro

Sob orientação da Professora Doutora Maria Antónia Rebelo Botelho

Instituto de Ciências da Saúde

Maio 2016

“Olhar é uma coisa
Ver o que se olha é outra coisa
Compreender o que se vê é uma terceira coisa
Aprender do que se compreende é algo diferente
Porém, agir de acordo com o que se aprende
É o que realmente interessa”
Benjamin Pucket

*Dedico este trabalho a todos aqueles que viveram a
experiência de estar internados em unidades de cuidados intensivos...*

Ao Castro,
companheiro de todas as horas,
pela compreensão, carinho, disponibilidade e apoio.

À Inês e ao António,
os meus filhos, pedras basilares da minha existência,
pelo colorido que trouxeram à minha vida,
pela compreensão e felicidade!

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Maria Antónia Rebelo Botelho, nenhuma palavra poderá expressar a gratidão pelos saberes que partilhou, pela superior orientação, pelo incentivo constante no desenvolvimento das nossas potencialidades e disponibilidade, respeitando sempre o ritmo que nos era possível.

À Professora Doutora Maria Teresa Rebelo pelas sábias palavras, motivação e incentivo constantes.

À professora Doutora Marta Lima Basto e ao grupo de doutorandos pelos momentos de reflexão e conhecimento proporcionados.

À minha mãe, que sei que olha por mim em cada instante da minha vida, onde quer que esteja, que sempre me fez ver que é preciso buscar forças em algum lugar e lutar, obrigado pelos ensinamentos.

A todos os colegas e amigos pelo incentivo constante.

A todas as Pessoas que participaram no estudo, pela sua colaboração e disponibilidade.

Ao Conselho de Administração do Centro hospitalar Barreiro Montijo EPE e ao Conselho Diretivo da Escola Superior de Enfermagem Egas Moniz, por todo o apoio prestado.

RESUMO

O internamento numa unidade de cuidados intensivos é uma situação abrupta, inesperada, traduzindo um acontecimento único para a pessoa alterando temporariamente os seus projetos de vida quotidiana, ou até mesmo constituindo uma ameaça à sua existência.

Definiu-se como questão de Investigação que orienta o nosso estudo: *Qual a experiência vivida da pessoa em situação crítica, durante o internamento numa Unidade de Cuidados Intensivos (UCI)?* E como objetivo deste estudo: *Explorar a experiência vivida da pessoa em situação crítica durante o internamento numa UCI.*

A investigação insere-se no paradigma qualitativo e no âmbito deste numa abordagem fenomenológica. Optámos por um desenho fenomenológico descritivo, inspirado na fenomenologia transcendental de Husserl e na abordagem descritiva de Amadeo Giorgi (1985,1997).

A abordagem fenomenológica permitiu o acesso à narrativa da experiência vivida de doze participantes, que acederam ser entrevistados e partilhar a sua experiência vivida durante o internamento na unidade de cuidados intensivos. Os participantes têm idades compreendidas entre os 27 e os 77 anos. Nove são do sexo feminino e três do masculino.

Da análise das narrativas foi possível identificar a estrutura essencial que reflete a natureza da experiência vivida da pessoa em situação crítica durante o internamento numa UCI. Esta é constituída por três componentes da estrutura nomeadamente “Sentir-se preso – A perda de controlo sobre o seu corpo”, “Entre a vida e a morte “ e “ A necessidade de segurança”.

A experiência vivida da pessoa em situação crítica durante o internamento na unidade de cuidados intensivos é uma experiência de sofrimento, vivida de forma única e singular, confrontando-se a pessoa em situação crítica (PSC) ao acordar na UCI com um ambiente completamente desconhecido, rodeada por equipamentos e profissionais. Para os participantes do estudo foi assustador e desesperante. A pessoa apercebe-se que tem um corpo transformado pela doença, um corpo que não consegue controlar e que já não identifica como sendo seu.

A PSC encontra-se num estado de vulnerabilidade e fragilidade humana, estando a sua existência comprometida sendo a morte uma possibilidade. É um internamento pautado pela dúvida em que a vida e a morte são uma constante.

A PSC necessita de se sentir segura valorizando acima de tudo o atendimento imediato às suas solicitações possível pela presença, interesse e prontidão da pessoa do enfermeiro que a acompanha continuamente, sentindo-se cuidada. A família representa um porto de abrigo sendo como um farol que ilumina o seu caminho.

Palavras-chave: Pessoa em situação crítica, unidade de cuidados intensivos, fenomenologia, experiência vivida, Enfermagem

ABSTRACT

Being in an Intensive Care Unit is an abrupt and unexpected situation, reflecting an unique event for the Person in Critical Condition, that changes temporarily their life projects and can also be a life threatening situation.

The investigation question that defines and orientates our study is: *What is the lived experience by the Person in Critical Condition, during their stay in an Intensive Care Unit? And the objective of this study: To explore the lived experience by the Person in Critical Condition during their stay in Intensive Care Unit.*

The investigation is part of a qualitative paradigm in the ambit of a phenomenological approach. We opted for a descriptive phenomenological design, inspired on Husserl's transcendental phenomenology and a descriptive approach by Amadeo Giorgi (1985, 1997).

The phenomenological approach allowed access to the narrative of lived experience by twelve participants that agreed to be interviewed and to share them lived experience during their stay in an Intensive Care Unit. The participant's ages are between 27 and 77 years old. Nine female and three males.

From analyzing the narratives, was possible identify the essential structure that reflects the nature of the lived experience by the Person in Critical Condition during their admission in an Intensive Care Unit. This consists of three components of the structure, as "feeling trapped – loss of control over the body", "Between live and death" and "The need for safety".

The lived experience by the Person in Critical Condition during hospitalization in an Intensive Care Unit, is an experience of suffering experienced in a unique and singular way, confronting the Person in Critical Condition upon waking in an Intensive Care Unit, in a completely strange environment, surrounded by equipment and health care professionals. It was scary, exasperating for the participant. The person realizes that the body was changed by disease, a body that they cannot control and that is no longer perceived as their own.

The Person is found in a state of human vulnerability and fragility, where their existence is compromised and death is a possibility. It's an admission guided by doubt, where life and death is a constant.

The Person in Critical Condition needs to feel safe, valuing above all immediate attention to their requests, by presence, interest and readiness of the nurse that is looking after them, making the Person feel cared for. Family represents a safe haven, like a lighthouse that illuminates their path.

Key-words: Person in Critical Condition, Intensive Care Unit, Phenomenology, Lived experience, nursing.

LISTA DE ABREVIATURAS

DMNID – Diabetes mellitus não insulino dependente

DR- Diário da República

EOT – Entubação orotraqueal

OE- Ordem dos Enfermeiros

PSC – Pessoa em Situação Crítica

RSL – Revisão Sistemática da Literatura

TOT- Tubo orotraqueal

UCI- Unidade de Cuidados Intensivos

INDICE DE QUADROS

Quadro 1- Descritores utilizados e respetiva combinação	26
Quadro 2- Estudo Del Barrio, Lacunza, Armendariz, Margall e Asiain (2004)	27
Quadro 3- Estudo de Gardner, Elliott, Gill, Griffin e Crawford (2005)	28
Quadro 4- Estudo de Perkins (2008)	29
Quadro 5- Estudo de Claesson, Mattson e Idvall (2005)	30
Quadro 6- Estudo de Johnson, St John e Moyle (2006)	31
Quadro 7- Estudo de Wang, Zhang, Li e Wang (2009)	32
Quadro 8- Estudo de Roberts e Chaboyer (2004)	33
Quadro 9- Estudo de Ballard, Robley, Barrett, Fraser e Mendoza (2006)	33
Quadro 10- Estudo de Almerud, Alapack, Fridlund e Ekebergh (2007)	34
Quadro 11- Estudo de Barlem, Rosenheim, Lunardi e Lundardi Filho (2008)	35
Quadro 12- Estudo de Storli, Lindseth e Asplund (2008)	36
Quadro 13- Caracterização sumária dos participantes	89
Quadro 14- Estrutura essencial resultante da análise das narrativas	112

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	17
I PARTE: CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTUDO.....	23
1- REVISITANDO A EVIDÊNCIA CIENTÍFICA	25
2- A PESSOA EM SITUAÇÃO CRÍTICA: A EXPERIÊNCIA DE RISCO DE VIDA IMINENTE	39
3- A UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS: LUGAR DE ACOLHIMENTO DA PESSOA EM SITUAÇÃO CRÍTICA E SUA FAMÍLIA	45
4- A EXPERIÊNCIA VIVIDA COMO FOCO DE INVESTIGAÇÃO DE ENFERMAGEM	51
II PARTE: DESENHO DO ESTUDO	59
1- AO ENCONTRO DA EXPERIÊNCIA VIVIDA: UMA ABORDAGEM FENOMENOLÓGICO-DESCRITIVA.....	61
1.1- MÉTODO FENOMENOLÓGICO.....	78
1.2- MÉTODO FENOMENOLÓGICO DE AMADEO GIORGI	81
2- PERCURSO METODOLÓGICO.....	85
2.1- QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO	85
2.2- OBJETIVO DA INVESTIGAÇÃO.....	85
2.3- PARTICIPANTES	85
2.4- ACESSO À INFORMAÇÃO.....	98
2.6- CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	106
III PARTE: DAS ENTREVISTAS AO TEXTO NARRATIVO: ESTRUTURA ESSENCIAL.....	109
1- AS VOZES DA EXPERIÊNCIA VIVIDA	111
1.1- SENTIR-SE PRESO - A PERDA DE CONTROLO SOBRE O SEU CORPO	113
1.1.1- O choque enorme	113
1.1.2- O sofrimento do corpo invadido pela técnica	117
1.1.3- O corpo exposto ao outro	127
1.1.4- A identidade ameaçada	130
1.2- ENTRE A VIDA E A MORTE.....	131
1.2.1- O medo na presença anunciada da morte	132
1.2.2- A angústia da noite	136
1.2.3- Transformação na percepção do tempo vivido	140
1.2.4- Cercado por ruídos e alarmes	142
1.3- A NECESSIDADE DE SEGURANÇA.....	145

1.3.1- A presença contínua dos profissionais	146
1.3.2- A família como porto de abrigo	149
1.3.3- Informação disponibilizada sobre a sua situação	152
1.3.4- Esperança e força interior	153
1.3- ESTRUTURA ESSENCIAL DA EXPERIÊNCIA VIVIDA	156
2- DIÁLOGO COM A LITERATURA	160
3- CONCLUSÃO E IMPLICAÇÕES	183
BIBLIOGRAFIA	195
ANEXOS	214
ANEXO I: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO	215
ANEXO II: PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA	217
ANEXO III: CONSENTIMENTO INFORMADO	219

INTRODUÇÃO

*O carrossel da moita
ou uma experiência de internamento num hospital.
Ninguém espera que uma experiência de internamento seja agradável.
Pois... Mas também não era preciso que fosse como o carrossel da Moita.
Eu não gosto de andar de carrossel. Tenho medo.
(esta era eu no hospital)
Doente, frágil, aflita, supostamente burra, incapaz, infantil, vulnerável...
tudo isto mais o hospital ... ou o carrossel da Moita!
(Cristina,E6)*

A doença surge na vida da Pessoa de forma súbita, inesperada, pondo em risco a sua vida, transportando consigo uma panóplia de sentimentos que variam desde o sofrimento à ansiedade e insegurança, emergindo desde logo a fragilidade e a vulnerabilidade do corpo e da existência, da condição humana, vivenciada na sua individualidade mais concreta, na sua singularidade.

Habitualmente quando não temos doença nem dor, o nosso corpo é a mediação silenciosa do nosso agir, o instrumento não instrumentalizado da nossa presença no mundo, o elo de ligação entre a interioridade da mente e a exterioridade do mundo, numa palavra o corpo é a abertura do mundo (Renaud,2010), esta abertura num corpo que não dói faz esquecer a sua existência.

Viver e conduzir a sua própria vida são processos humanos complexos que deixam de ser silenciosos quando surgem problemas de saúde que ameaçam o decurso da vida (Rebelo,2015).

“A doença é para nós, senão a mais comum, a mais evidente expressão da vulnerabilidade humana, quer fazendo-se sentir no corpo, sobretudo pela perceção da

dor, quer alterando a identidade e colocando em risco a existência em geral” (Vieira, 2003,18).

A doença e o sofrimento produzem uma alteração na relação do corpo com o espaço e o tempo vividos, altera as experiências do ser no mundo, rompendo a relação do eu e o seu corpo, constituindo uma ameaça não ao corpo mas também ao equilíbrio entre a pessoa e o seu corpo. Corpo esse que é o eixo da sua relação com o mundo, veículo do ser no mundo, um corpo que diz “eu não estou diante do meu corpo, estou no meu corpo ou antes sou o meu corpo” (Merleau-Ponty, 1999), é um corpo vivido na primeira pessoa.

O corpo é a matriz onde se inscrevem todos os fenómenos que ocorrem no mundo. Tudo se inscreve no corpo do sujeito relacional, afetivo e prático. O corpo é assim o lugar de todos os lugares, arriscando-se por isso a ser um não lugar, porque paira sobre ele o anonimato, a solidão, a indiferença e o silêncio (Figueiredo, 2011).

Perante uma situação de doença crítica a pessoa não se sente ela própria, sente-se diferente, o seu corpo é um estranho para si, a sua vida normal foi invadida por uma doença que rompe o seu quotidiano, acabando por existir uma disfunção dececionante entre a sua mente e o seu corpo, como Gadamer (1996) refere a doença afeta a vida como um todo e leva a pessoa a sentir uma ausência desorientada dentro de si mesma. Altera o corpo vivido no seu estar-no-mundo.

Esta tende a refletir sobre a sua vida, sobre si e o mundo, ocorrendo uma destruição sobre os seus projetos pessoais. A vida deixa de ser planeada e enfrenta-se as adversidades vivendo-se o momento.

A situação crítica e respetivo internamento na UCI afeta tanta a pessoa como a sua família, levando a ruturas no seu quotidiano, traduzindo-se na forma de ser e estar consigo mesmo, com os outros e com o mundo, impulsionando-os para uma situação de crise. Esta situação vivida pelos familiares é marcada pela insegurança, ansiedade e *stress*, devendo-se sobretudo ao medo da perda do seu ente querido. Estes sentimentos exacerbam-se ao se tratar do internamento em unidades de cuidados intensivos em que o nome só por si já provoca uma sobrecarga emocional, sendo estas

conotadas como um dos ambientes mais agressivos, tensos e traumatizantes do hospital (Vila & Rossi,2002).

As unidades de cuidados intensivos são ambientes destinados ao tratamento de pessoas em situação crítica, com potencial risco de morte, que necessitam de vigilância ininterrupta, sendo caracterizadas muitas vezes como um ambiente relacionado ao sofrimento e à morte (Proença & Agnolo,2011).

A pessoa em situação crítica é submetida a monitorização constante e a cuidados altamente complexos, que envolvem o uso de alta tecnologia, favorecendo o atendimento imediato, na tentativa de permitir a sua sobrevivência, dando segurança aos profissionais, podendo tornar as relações humanas mais distantes, correndo o corpo o risco de ser esvaziado da sua experiência subjetiva e singularidade (Figueiredo, 2011). Como referem Nascimento e Erdmann (2009) talvez se saiba mais sobre a máquina e pouco sobre o ser humano que está a ser cuidado. Aliado aos benefícios decorrentes da disponibilidade de todo este equipamento, estes podem constituir fonte de ansiedade para a Pessoa associando-os a um agravamento do seu estado clínico (Severo & Perlini, 2005).

Neste ambiente que muito contribui para a sua despersonalização e para aumentar a sua ansiedade em relação ao seu estado clínico, a vivência desta pessoa, torna-se singular e de especial interesse para os profissionais de enfermagem. Impondo-se uma reflexão sobre o modo como cuidamos, dado que este reflete um sistema de valores e princípios interiorizados ao longo da vida (Watson, 1988). Os cuidados de enfermagem procuram ver a Pessoa no mundo, situado na sua totalidade de vida, na totalidade existencial. Tal como refere Rebelo (2014), o cuidado de enfermagem pertence à grande família do cuidado humano, essencial à sobrevivência e existência humana.

Os enfermeiros na prestação de cuidados em UCI confrontam-se diariamente com pessoas em situação crítica, pela vivência de um processo de transição saúde/doença, que na sua maioria, de forma abrupta viram o seu projeto de vida completamente alterado. A clarificação destes processos de transição, na perspetiva dos que os viveram, revela-se como um contributo importante para a compreensão de fenómenos inerentes à enfermagem.

A compreensão do significado e da natureza da singularidade humana nas diferentes experiências de cuidado e de saúde, permite ao enfermeiro desenvolver intervenções de enfermagem individualizadas que vão ao encontro da singularidade de cada Pessoa.

Considerando a nossa experiência vivida de longos anos como enfermeira no âmbito da assistência de enfermagem, somos confrontadas diariamente com pessoas em situação crítica internadas em unidade de cuidados intensivos, inquietando-nos, levando-nos frequentemente, fruto da nossa reflexão, a questionar sobre: Quais as experiências vividas pela pessoa durante o internamento? Qual o significado que lhes atribui? Como é que a pessoa vivencia este papel? O que esperam de nós como enfermeiros durante o internamento? Todas estas dúvidas e inquietações acompanham-nos na procura de uma maior compreensão da complexidade que envolve a singularidade do vivido da pessoa em situação crítica internada numa unidade de cuidados intensivos, constituindo o ponto de partida para a concretização deste estudo no âmbito do doutoramento.

Perante a problemática exposta procuramos explorar a experiência vivida da pessoa em situação crítica durante o internamento numa UCI, no relato singular dos que a experienciam, para dar resposta à questão de Investigação que orienta o nosso estudo: *Qual a experiência vivida da pessoa em situação crítica, durante o internamento numa UCI?*

Estudar a experiência vivida da pessoa em situação crítica, internada numa Unidade de Cuidados Intensivos torna possível a compreensão dos diferentes modos de “Ser-no-mundo” fornecendo compreensão sobre o fenómeno, contribuindo para a construção do conhecimento na Enfermagem enquanto disciplina, configura-se como a finalidade deste estudo.

Estabelecemos como objetivo deste estudo: *Explorar a experiência vivida da Pessoa em situação crítica durante o internamento numa UCI.*

Enveredamos pela realização de um estudo que se insere no paradigma qualitativo, e no âmbito deste numa abordagem fenomenológica, que permite conhecer e compreender o significado do fenómeno em estudo, no contexto da experiência vivida pelos participantes do estudo, para revelar a essência do fenómeno. Optámos por um

desenho fenomenológico descritivo, inspirado na fenomenologia transcendental de Husserl e na abordagem descritiva de Amadeo Giorgi (1985,1997), a fim de aceder à experiência vivida da pessoa, no sentido de perceber o seu sentido e o seu significado, alcançando a sua essência. Para Husserl (1986,13) “...as vivências são vivências do que eu vivi” e são essas vivências que se estudam na investigação fenomenológica.

O acesso à experiência vivida é através do método fenomenológico, que na perspectiva de Giorgi (1985) se destina a empreender investigações sobre fenómenos humanos, tais como vividos e experienciados.

Watson (1988) refere que as experiências humanas não podem ser medidas, apenas podem ser explicadas na forma como são percebidas, ou seja, a essência do fenómeno através dos olhos da pessoa que o vivencia. Só assim será possível compreender as experiências e descrição dos significados humanos, conduzindo à exploração do fenómeno. O que interessa é a experiência vivida no mundo do dia-a-dia da pessoa. As experiências vividas são diretamente acessíveis a quem as vivenciou e só estas podem falar sobre elas, o que traduz toda a riqueza dos estudos com base na experiência vivida.

Considerando que o foco da investigação em ciências humanas e por conseguinte em Enfermagem são os fenómenos humanos, implica termos em apreciação não só a linguagem e o comportamento, mas também o lugar onde eles acontecem. Tal como nos diz Oliveira e Botelho (2010) o trabalho do investigador deve basear-se na procura e compreensão dos significados possíveis e descobrir na narrativa, através de um trabalho minucioso de interpretação que revele as verdades relativas ao sentido essencial do ser-no-mundo que vive determinada experiência, encarada enquanto fenómeno. Esta compreensão singular da experiência humana em cada situação é fundamental para a enfermagem, sabendo que esta se desenvolve impregnada nas experiências das pessoas.

São pessoas que se disponibilizaram a narrar a sua própria experiência. Com nome próprio e com histórias por vezes parecidas mas sempre únicas, como são todas as histórias humanas (Vieira, 2003).

Este trabalho encontra-se dividido em três partes fundamentais. Numa primeira parte constituída por quatro capítulos encontramos a contextualização deste estudo. No primeiro capítulo intitulado revisitando a evidência científica abordaremos a revisão sistemática da literatura efetuada, centrando seguidamente a atenção na pessoa em situação crítica: a experiência de risco iminente; a unidade de cuidados intensivos: lugar de acolhimento da pessoa em situação crítica e sua família e a experiência vivida como foco de investigação em enfermagem.

Numa segunda parte, constituído por dois capítulos traçamos o desenho do estudo seguido, abordando o método fenomenológico-descritivo de Amadeo Giorgi e o percurso metodológico, apresentando a caracterização dos doze participantes, o acesso à informação, os critérios de validade e rigor na investigação fenomenológica e as considerações éticas para a concretização do estudo.

Na terceira parte, composta por três capítulos, denominada das entrevistas ao texto narrativo: estrutura essencial, onde apresentamos as vozes da experiência vivida que consiste na análise das narrativas, diálogo com a literatura onde se confronta os dados com a evidência científica produzida, permitindo ao investigador evidenciar a relevância do estudo, ou seja o seu contributo para a enfermagem. Segue-se as conclusões e implicações do estudo a nível da prestação de cuidados, da educação em enfermagem e da investigação para o desenvolvimento do conhecimento nesta área científica.

Terminamos com a apresentação da bibliografia que serviu de base na sua elaboração e com alguns documentos elaborados, no contexto da operacionalização do estudo, em anexo.

I PARTE: CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTUDO

“Foi um período muito difícil da minha vida,
aprendi que temos que valorizar mais a vida e quem amamos.
Agora tento passar mais tempo com os meus e até já comecei a trabalhar menos.
Temos que viver o dia-a-dia porque não sabemos o dia de amanhã,
agora estamos bem e logo podemos partir. “
João, E10

Ao longo da primeira parte desta tese pretendemos dar a conhecer o horizonte a partir do qual se estruturou a conceção deste estudo, o seu desenvolvimento e posicionamento no âmbito da investigação em enfermagem.

Este enquadramento é resultante de um conjunto de contributos conceptuais e de resultados de investigações que surgiram alguns numa fase anterior ao início do estudo e outros no decorrer do processo de análise dos temas que emergiram, com a finalidade de compreender o fenómeno em estudo. Realizámos também uma revisão sistemática da literatura com o objetivo de confirmar a pertinência da temática, que nos ajudou a situar para o desenho do estudo e a tomar decisões.

Iniciamos esta parte com a apresentação da revisão sistemática da literatura efetuada, a metodologia utilizada assim como os resultados obtidos. Seguidamente pretendemos clarificar o conceito de pessoa em situação crítica, enquanto foco de atenção dos cuidados de enfermagem. Segue-se a unidade de cuidados intensivos como lugar de acolhimento da PSC e sua família. Num terceiro capítulo abordaremos a importância da experiência vivida como fonte de conhecimento para a enfermagem, fundamental para o avanço da disciplina, enquanto foco de atenção disciplinar e profissional exercida no espaço de uma relação intersubjetiva.

1- REVISITANDO A EVIDÊNCIA CIENTÍFICA

Numa etapa inicial deste percurso de doutoramento, sabendo qual o fenómeno de interesse sentimos necessidade de perceber se o seu estudo se justificava, conhecendo o “estado de arte”, tendo em consideração a evidência científica produzida. Foi então fundamental a realização de uma revisão sistemática da literatura, em coautoria (Castro, Vilelas, Botelho, 2011). Segundo Ramalho (2005,29) “A revisão sistemática da literatura é um método de pesquisa rigoroso que permite agrupar estudos primários extraíndo deles a melhor evidência científica”. Para Vilelas (2009,203) “As revisões sistemáticas são importantes para integrar as informações de um conjunto de estudos, realizados separadamente, de determinado fenómeno de investigação, que podem apresentar resultados conflituosos e/ou coincidentes, bem como identificar temas que necessitem de evidência, contribuindo para investigações futuras”.

Antes de passarmos à metodologia da revisão sistemática da literatura, deveremos definir muito precisamente a sua questão, uma vez que é a partir desta que decorre tudo o que integra a metodologia (Vilelas,2009). Esta RSL procurou dar resposta à seguinte questão de investigação: Qual o significado da experiência vivida da pessoa doente face ao internamento numa UCI?

Na formulação da questão de investigação, utilizámos o método designado de PI[C]OS: Participantes (e situação clínica), Intervenções, Comparação (não foi considerada por não existirem nesta área estudo caso/controle), Resultados (outcomes) e tipo de estudo (Study) (Melnik & Fineout-Overholt,2005). Apenas foram incluídos artigos apresentados em texto integral (Full text) com sistema de *peer review*.

Os critérios de inclusão definidos para a seleção dos estudos foram:

- Participantes- Pessoas doentes com idade superior ou igual a 18 anos, que já estivessem estado internados em UCI

- Resultados- Experiências vividas positivas ou negativas da pessoa doente internada em UCI
- Desenho do estudo: A evidência científica ter sido obtida através de abordagens qualitativas. Esta opção justifica-se pela questão de investigação que nos remete para a dimensão subjetiva dos significados pessoais, para o mundo da experiência vivida, como nos diz Morse (2007,12) “ O laboratório do investigador qualitativo é a vida do dia-a-dia.”

Os descritores de pesquisa seleccionados foram os seguintes: *Adults; Middle age; age; 80 and over; elderly; frail elderly; Patients; Care intensives; Intensives care units; Critical care units; Meanings; Experiences; Lived experience.*

Estes descritores foram combinados através das expressões booleanas AND e OR da seguinte forma:

Quadro 1 – Descritores utilizados e respetiva combinação

Descritores	Nº de artigos
(Adults or Middle age or age or 80 and over or elderly or frail elderly) and (Patients) and (Care intensives or intensives care units or critical care units) and (Meanings or experiences or lived experience)	63
Meanings or experiences or lived experience	39630
Care intensives or intensives care units or critical care units	12616

A pesquisa foi efetuada na terceira semana do mês de Maio de 2010, em bases de dados electrónicas: *CINHAL Plus With Full Text; MEDLINE With Full Text, Cochrane Database of Systematic Reviews* (via EBSCO), utilizando a língua inglesa como idioma preferencial, sem restrição em relação ao tipo de apresentação ou publicação e com data de publicação de Abril de 2000 a Abril de 2010.

Foram identificados sessenta e três artigos nas diferentes bases de dados, dos quais dois se encontravam repetidos. Trinta e dois foram rejeitados pela leitura do resumo e dezoito artigos foram rejeitados pela leitura integral. A rejeição dos artigos foi devido a não preencherem os critérios de inclusão. Sintetizando, foram incluídos nesta revisão

da literatura onze artigos sendo todos artigos primários, que satisfizeram os nossos critérios de inclusão.

A amostra potencial foi selecionada através da leitura do título, do resumo, e sempre que suscitava dúvidas do texto integral, sendo submetida a um primeiro escrutínio, com a utilização dos critérios de inclusão.

Na análise dos resultados, constatou-se que os estudos são maioritariamente estudos de abordagem fenomenológica (sete), dois de acordo com Van Manen (1990) e quatro segundo Giorgi (1995,1997). Seguindo-se os estudos exploratórios de abordagem qualitativa (dois), abordagem qualitativa (um) e descritivo e exploratório de abordagem qualitativa (um). O número de participantes variou entre oito e trinta e um. Os estudos foram efetuados na Austrália (três), Suécia (dois), EUA (um), China (um), Brasil (um), Espanha (um), Reino Unido (um) e Noruega (um). Não se encontrou nenhum estudo efetuado em Portugal.

Os participantes dos estudos haviam estado internados em unidades de cuidados intensivos de diferentes topologias, nomeadamente: uma de transplante hepático, duas cardiotorácicas e oito polivalentes.

No que concerne ao objetivo dos estudos em termos de experiência vivida verificámos que esta é referente a situações de doença, tratamento, cuidados e memórias da unidade de cuidados intensivos.

Nos estudos em que o objetivo é referente à *experiência vivida dos participantes quanto à doença* encontrámos os seguintes:

Quadro 2 - Estudo Del Barrio, Lacunza, Armendariz, Margall e Asiain (2004)

OBJECTIVO	PARTICIPANTES	DESENHO
Descrever a experiência vivida da pessoa submetido a transplante de fígado, na UCI	10 Participantes com idades compreendidas entre os 43 e os 67 anos, com uma média de idades de 55,3 anos	Estudo descritivo de abordagem fenomenológica segundo Giorgi (1975/1985)
ACHADOS		
Emergiram cinco temas, que refletiam a essência da experiência destes participantes: Ideias pré-concebidas marcaram a forma como abordaram o transplante; captaram impressões sobre o ambiente da UCI e experienciaram sensações; a perceção relativamente ao cuidar da equipa de enfermagem; suporte do ambiente social (família) e as crenças religiosas; a ideia pré-concebida da UCI contrastava com a sua experiência vivida		

Os participantes deste estudo chegaram à UCI com algumas ideias pré-concebidas que incluíam a aceitação do transplante como a única opção de tratamento para a sua doença, ou para alguns recusar o transplante porque se encontravam a viver uma vida normal. Estes precisavam confiar nos profissionais. O facto de encontrarem outros doentes transplantados e verem as transformações nas suas vidas foi um estímulo positivo. Viam a UCI como um passo impulsionador no processo do transplante.

Referem que durante o internamento tiveram a sensação de não estar sempre completamente conscientes e sentiram dificuldade em se orientarem no tempo. Tinham consciência que tinham recebido o transplante. A sensação que têm resultado de ter estado na UCI foi muito variada, passando por sentimentos de bem-estar a ansiedade. Por outro lado o desconforto resultante dos distúrbios nas necessidades básicas era fonte de preocupação, estavam preocupados com as alterações na sua imagem corporal e ficavam afetados quando se lembravam das pessoas significativas.

Definem os cuidados recebidos dos profissionais como sentindo-se bem cuidados, que os profissionais lhes transmitiam segurança, confiança e tranquilidade devido às suas competências e pelo facto de estarem sempre disponíveis. Por outro lado a família e as crenças religiosas eram a única força de suporte que os participantes precisavam durante a sua estadia na UCI. As ideias pré-concebidas dos participantes acerca da UCI como um ambiente stressante, altamente tecnológico contrastou com a realidade que experienciaram, sentiram que a UCI era calma, segura e um lugar bem organizado. A alta da UCI foi percebida como uma fase de recuperação no processo de transplante.

Quadro 3 - Estudo de Gardner, Elliott, Gill, Griffin e Crawford (2005)

OBJECTIVO	PARTICIPANTES	DESENHO
Conhecer as experiências e memórias na pessoa doente em recuperação de cirurgia cardiotorácica	8 Participantes	Abordagem qualitativa exploratória
ACHADOS		
Da análise dos dados sobressaíram sete temas: impressões de UCI; conforto/desconforto; estar doente/ficar cada vez melhor; companheirismo/isolamento; esperança/desesperança; aceitação/apreensão e mudanças de vida. Alguns dos temas foram construídos como um <i>continuum</i> , com os participantes, muitas vezes demonstrando uma variedade de pontos de vista e experiências		

Muitos participantes tinham pouca ou nenhuma memória da UCI, embora outros se lembrassem de experiências vividas durante este período de recuperação da cirurgia. As suas impressões foram na sua maioria positivas, embora muitos temessem algumas experiências, apresentavam-se apreensivos em relação à sua situação clínica e manifestavam distúrbios de humor em alguns momentos durante a sua recuperação. A maioria dos participantes recordou estar doente, chegando a um ponto de viragem, após o qual foram ficando cada vez melhores. Muitos, ainda, relataram uma mudança no modo de vida desde a sua recuperação após a cirurgia.

Quadro 4- Estudo de Perkins (2008)

OBJECTIVO	PARTICIPANTES	DESENHO
-Explorar a experiência da pessoa doente ao acordar após cirurgia cardíaca. -Descobrir as percepções sobre as atividades do cuidado das enfermeiras durante o acordar. -Destacar as melhorias que podem ser efetuadas nos cuidados de enfermagem durante o acordar	15 Participantes, com idades compreendidas entre os 26 e os 75 anos, com média de idades de 55 anos.	Estudo de abordagem Fenomenológico segundo Giorgi (1983)
ACHADOS		
Da análise dos dados emergiram dois temas principais e quatro sub-temas:1- <i>A experiência física e psicológica ao acordar</i> ; 1.1- <i>sensações físicas durante o acordar</i> : dor, a presença/remoção do tubo orotraqueal, as linhas invasoras de monitorização, os drenos torácicos, as náuseas, a sede e a fraqueza; 1.2- <i>A experiência emocional/psicológica ao acordar</i> : dissociação mente-corpo, confusão/desorientação no tempo, medo de morrer. 2- <i>Experienciando o ambiente durante o acordar</i> ; 2.1- <i>A presença/papel de outros</i> , a) enfermeiros: estar presente, boa atividade de enfermagem; importância da relação enfermeiro-doente, tentativa de comunicação: b) família/entes queridos: estar presente, 2.2: <i>O ambiente de cuidados intensivos</i> : Quietude, aparência do ambiente físico e o som do equipamento.		

Neste estudo os participantes foram submetidos a cirurgia coronária, quer de revascularização do miocárdio, quer substituição ou reparação de válvula cardíaca, sendo uma das intervenções utilizadas interromper a sedação e opiáceos endovenosos no pós-operatório imediato para facilitar a extubação orotraqueal precocemente. A pesquisa centrou-se no período inicial de recuperação (pós-operatório imediato) de 8 horas.

A experiência de acordar no pós-operatório na UCI para estes participantes foi complexa e variada, o que poderia ser esperado em qualquer episódio humano de vida.

Os autores deste trabalho referem que os resultados deste estudo mostram imediatamente uma indicação clara que o mais importante foi que todos os participantes tinham lembranças detalhadas e demoradas do início do pós-operatório na UCI. Mostrando também grande consciência imediatamente após extubação, quando os doentes frequentemente ainda se encontram sonolentos.

Os participantes deste estudo valorizam muito o papel da enfermagem neste período de pós-operatório.

Nos estudos em que o objetivo é referente a *experiência vivida ligada ao tratamento* encontramos cinco: três estão ligados à experiência da ventilação mecânica, um referente à descrição de sonhos e a sua relação entre as experiências subjetivas dos doentes, após a alta da UCI, e a observação dos seus comportamentos (delirium/não delirium) durante a sua permanência na UCI e um último referente às experiências recordadas dos doentes a que foram administrados bloqueadores neuromusculares e sedativos e/ou analgésicos para facilitar a ventilação mecânica, estabilizar hemodinamicamente e promover a oxigenação.

- *A experiência da ventilação mecânica*

Quadro 5 - Estudo de Claesson, Mattson e Idvall (2005)

OBJECTIVO	PARTICIPANTES	DESENHO
Descrever algumas experiências expressas pelos doentes ventilados artificialmente	8 Participantes, com uma média de idades de 66 anos (7 homens e 1 mulher) (estiveram ventilados num período de três dias a três semanas)	Estudo de abordagem qualitativa.
ACHADOS		
Os participantes recordavam-se tanto das experiências reais como das imaginárias. Quanto às experiências reais o estudo demonstrou que alguns se lembravam de terem sido ventilados, da visita de familiares, do ambiente e do pessoal. Além disso, a sensação de medo da dor e a análise de emoções fortes foram também referenciadas durante as entrevistas. Relativamente às experiências imaginárias, os participantes salientaram os sonhos agradáveis e estranhos, pesadelos, alucinações e ilusões.		

Neste estudo as entrevistas foram realizadas pelos enfermeiros do serviço, dado que um dos objetivos era envolver o maior número possível de enfermeiros no processo de melhoria de qualidade. Assumiram que ao ouvir as narrativas dos participantes, melhorava a relação enfermeiro- doente e conseqüentemente contribuía para melhorar a qualidade dos cuidados prestados.

Segundo os investigadores as narrativas dos participantes influenciaram a possibilidade de alteração das rotinas de enfermagem na UCI, nomeadamente a diminuição da sedação e a avaliação regular da atividade motora da pessoa doente ventilada através de uma escala de sedação (Motor Activity Assessement Scale).As entrevistas mostraram que os doentes tiveram pesadelos e sonhos estranhos o que poderia ser influenciado pelas rotinas de sedação.

Quadro 6 - Estudo de Johnson, St John e Moyle (2006)

OBJECTIVO	PARTICIPANTES	DESENHO
Descrever e interpretar o significado para a pessoa doente de estar sob ventilação mecânica durante longo prazo	9 Participantes com idades entre os 21 e os 69 anos	Abordagem fenomenológica segundo Van Manen (1990)
ACHADOS		
Da análise dos dados surgiu o tema “Existindo no mundo quotidiano (<i>uneveryday word</i>) que deu origem aos seguintes subtemas: Experienciando níveis flutuantes de consciência, Ser incapaz de distinguir a realidade, Experienciando alucinações e pesadelos, Vivendo num corpo não familiar, Experienciando tecnologia e outros, Dependendo dos outros e da tecnologia para sobreviver e questionando a sobrevivência.		

Existir no mundo quotidiano revelou o que significa para os participantes existir, viver e sobreviver aos vários efeitos físicos e psicológicos conseqüentes da doença crítica, assegurando ao mesmo tempo os rituais inerentes à gestão de ser doente ventilado durante um longo período de tempo. Para a maioria foi uma experiência desagradável e assustadora. Envolvendo flutuações no estado de consciência, pesadelos e alucinações, desorientação temporal, espacial e familiar. A dependência total foi também referenciada como assustadora assim como a eminência da morte.

Quadro 7 - Estudo de Wang, Zhang, Li e Wang (2009)

OBJECTIVO	PARTICIPANTES	DESENHO
Compreender as experiências dos doentes internados em UCI, submetidos a ventilação mecânica	11 participantes, com idades compreendidas entre os 33 e os 78 anos, com a média de idades de 60,2 anos	Estudo fenomenológico Segundo Giorgi (1997)
ACHADOS		
Da análise dos dados, emergiram cinco temas: Estar num ambiente não convencional, Sofrimento físico, Sofrimento psicológico, Autopromoção e auto reflexão. As experiências do doente de estar submetido a ventilação mecânica foram comoventes e assustadoras.		

A experiência dos participantes do estudo mostrou que o ambiente da UCI é muito impessoal (não familiar), fazendo-os sentir como se tivessem entrado num outro mundo.

O sofrimento físico está relacionado com o facto de os doentes perderem as capacidades de serem auto-suficiente nas atividades de vida diárias, tais como os movimentos físicos e até mesmo a independência respiratória torna-se extremamente difícil. Referem também que receberam os tratamentos passivamente, sem que os seus desejos fossem considerados pela equipa médica. A dor é também referenciada pelos participantes.

O sofrimento psicológico está associado a alucinações, sonhos desagradáveis e pesadelos, que eram diferente de tudo o que já tinham experienciado anteriormente. As flutuações no nível de consciência são também mencionadas. O medo da dependência dos equipamentos e da morte também foi salientado.

A autopromoção e a auto-reflexão foram importantes para reforçar a autoconfiança, sendo benéfico para a recuperação.

- *A descrição de sonhos e a sua relação entre as experiências subjetivas dos doentes, após a alta da UCI, e a observação dos seus comportamentos (delirium/não delirium) durante a sua permanência na UCI:*

Quadro 8- Estudo de Roberts e Chaboyer (2004)

OBJECTIVO	PARTICIPANTES	DESENHO
Descrever as experiências subjetivas de sonhar do doente, após a alta da UCI e examinar a relação entre estas experiências e o comportamento observado (delírium/não delírium) na UCI.	31 Participantes (23 homens e 8 mulheres. Os homens possuíam uma idade média de 62 anos e as mulheres de 66 anos)	Estudo descritivo de abordagem qualitativa
ACHADOS		
Os sonhos relatados foram agrupados em 'assustador' (os mais comuns) "indiferente" e "bons" (menos comuns), no entanto não houve relação entre os participantes que apresentaram sinais de agitação durante o internamento. Segundo os autores os participantes podem sonhar e ter pesadelos com ou sem sinais exteriores de agitação ou medo.		

Embora tenha havido uma alta percentagem de respostas de participantes que relataram sonhar (73%), não se conseguiu estabelecer nenhuma ligação entre os que apresentavam sinais de agitação durante a sua permanência na UCI e posterior lembrança subjetiva dos sonhos. Assim, parece que as pessoas doentes podem sonhar e ter pesadelos com ou sem sinais exteriores de agitação ou medo. Nem todos sofrem de pesadelos. Neste estudo, 39% das respostas dos 23 participantes, descreveram os seus sonhos como sendo bons ou indiferentes. O valor global de 74% das respostas dos participantes que relataram sonhos e alucinações foi surpreendentemente elevada em comparação com outros estudos.

- *As experiências recordadas dos doentes a que foram administrados bloqueadores neuromusculares e sedativos e/ou analgésicos para facilitar a ventilação mecânica, estabilizar hemodinamicamente e promover a oxigenação.*

Quadro 9 - Estudo de Ballard, Robley, Barrett, Fraser e Mendoza (2006)

OBJECTIVO	PARTICIPANTES	DESENHO
Determinar e descrever as experiências recordadas dos doentes em que lhe foram administrados bloqueadores neuromusculares e sedativos e / ou analgésicos, para facilitar a ventilação e estabilização hemodinâmica.	7 mulheres e 4 homens (com uma média de idades de 43 anos)	Abordagem fenomenológica,
ACHADOS		
Foram identificados quatro temas e três subtemas: Sensação de ir para a frente e para traz: 1 Entre a realidade e o irreal, entre a vida e a morte, subtema: Tendo sonhos estranhos. 2- Perda de controlo, e os subtemas: 2.1- Lutar ou ser derrubado e 2.2- Estar assustado, 3- Quase morrendo, 4- Sentindo-se cuidado		

A experiência vivida destes participantes em termos globais foi negativa, o tema sensação de ir para a frente e para traz incluí a sensação de estar ausente e depois presente (podendo estar associado coma a variação na analgesia/sedação), estar morto e depois estar vivo, uma vacilação.

Os participantes referem ter um sentimento geral de perda de controlo em toda a sua existência. Utilizaram metáforas que faziam alusão à realidade da morte: estar num filme, sentir frio, afogamentos, toque do sino, o que revelou como a experiência foi assustadora. Os resultados mostraram que as pessoas doentes tiveram algumas dificuldades em se lembrarem explicitamente da experiência vivida. A sua lembrança dos cuidados de enfermagem foi positiva.

Nos estudos em que o objetivo é referente aos *cuidados* encontramos dois:

Quadro 10 - Estudo de Almerud, Alapack, Fridlund e Ekebergh (2007)

OBJECTIVO	PARTICIPANTES	DESENHO
Desenvolver uma base de conhecimento do que significa ser doente e ser cuidado em UCI	9 Adultos, com idades compreendidas entre 45-74anos, com média de idades de 59 anos.	Análise fenomenológica Segundo Giorgi (1997)
ACHADOS		
Encontram-se quatro componentes elucidativas das experiências dos doentes, que se interrelacionam: O confronto com a morte, O encontro com a dependência forçada, Um ambiente incompreensível e A ambiguidade de ser objeto de vigilância clínica, mas invisível a nível pessoal.		

Este estudo mostra a contradição e a ambivalência que caracterizam todo o episódio de cuidado. Sendo a morte, a dependência de outros e uma incompreensível ambiguidade de ser um objeto de vigilância clínica, mas invisível, a nível pessoal uma presença constante e assustadora. Os participantes sentiam-se marginalizados, submetidos as rituais de poder, denominando esta situação como um estranho cuidado por um estranho.

O ruído do silêncio da tecnologia, as necessidades de deslocamento de doentes, abafa o sussurro da morte e compromete a competência dos cuidadores.

Este estudo desafia o sistema de cuidados para desenvolver uma dupla visão que balanceia entre a competência clínica com uma abordagem holística, integrada e abrangente do cuidado. Sob esta visão, subjetividade e objetividade serão igualmente honradas, e os laços reforçados entre a tecnologia, “o ato de enfermagem” e *poesis* - “a arte da enfermagem”.

Quadro 11 - Estudo de Barlem, Rosenheim, Lunardi e Lundardi Filho (2008)

OBJECTIVO	PARTICIPANTES	DESENHO
-Identificar como o doente internado em UCI percebeu o processo de comunicação, implementado pela equipa de Enfermagem, -Identificar quais as percepções sobre os cuidados prestados pela equipa de enfermagem -Situações vivenciadas neste ambiente relacionadas ao processo de comunicação	7 participantes com idades compreendidas entre os 21 e os 73 anos	Estudo descritivo exploratório de abordagem qualitativa
ACHADOS		
Emergiram duas categorias: A vivência da UCI, seus significados e as necessidades de comunicação e UCI: potencial ambiente de cuidados. Os resultados permitem concluir que os cuidados recebidos na UCI foram satisfatórios e há o reconhecimento da preocupação da equipa de enfermagem, sendo os cuidados prestados avaliados satisfatoriamente		

Este estudo surgiu de interrogações acerca da importância da comunicação como instrumento humanizador do cuidado de enfermagem em UCI.

Os resultados vieram evidenciar que o internamento numa UCI ainda desencadeia sentimentos de insegurança e sofrimento tanto para o doente como para a família.

Para o doente a comunicação apresenta-se como uma componente do cuidado que existe como forma de transmitir segurança, respeito e carinho, para além do conteúdo das explicações técnicas sobre o seu estado de saúde.

Os resultados permitem concluir que os cuidados recebidos na UCI foram satisfatórios e há o reconhecimento da preocupação da equipa de enfermagem em comunicar com os doentes, valorizando o olhar, a presença e o toque.

Encontrámos um estudo em que *a experiência vivida surge ligada às memórias da unidade de cuidados intensivos*.

Quadro 12 - Estudo de Storli, Lindseth e Asplund (2008)

OBJECTIVO	PARTICIPANTES	DESENHO
Explorar o significado de viver com as memórias dos cuidados intensivos	10 Participantes que estiverem internados na UCI, Com idades compreendidas entre os 18 e os 65 anos.	Abordagem hermenêutica fenomenológica. Segundo Van Manen (1997b)
ACHADOS		
Os temas centrais que surgiram da análise das entrevistas foram: 1- Olhando para trás, 2- A viagem, tendo como subtemas: fazer sentido, queixa e força e 3- Dez anos mais tarde. Estes resultados em termos da natureza existencial e ontológico parecem ter uma importância decisiva para a vida dos participantes que vivem com as memórias da UCI.		

Olhando para trás. Os participantes deram ênfase às memórias dos cuidados intensivos e à vida como é vivida atualmente. Referiram memórias de sensações corporais e lembranças com emoções fortes que foram surpreendentemente bem conservadas. A morte como uma possibilidade também foi descrita.

A viagem, incluiu descrições de como foi viver com memórias durante esses anos (dez). Queixas como episódios de pânico e ansiedade eram fortemente ligados a estes tipos de lembranças e experienciadas como “*flashbacks*” de experiências assustadoras que implicaram emoções fortes. Viver com essas lembranças e “*flashbacks*” foi interpretado pelos investigadores como um caminho em busca de significado.

- *Dez anos mais tarde*. Viver a vida, foi descrito através de metáforas de viagem, tais como a “*passar junto ao caminho da vida*” ou estar numa “*viagem ao longo da vida*”, inspirado no encontro com as narrativas dos participantes.

Em termos conclusivos verificamos que nos estudos analisados a experiência vivida dos participantes emerge com um cariz maioritariamente negativo, estando normalmente associada à morte (Perkins, 2008; Storli, Lindseth, & Asplund, 2008; Wikehult, Hedlund, Marsenic, Nyman & Willebrand, 2008; Almerud, Alapack, Fridlund, & Ekebergh, 2007; Johnson, St John, & Moyle, 2006, Ballard, Robley, Barrett, Fraser & Mendoza, 2006).

As situações de terror, ansiedade e pânico são também referenciadas pelos participantes dos estudos (Samuelson, Lundberg & Fridlund, 2007; Del Barrio, Lacunza, Armendariz, Margall & Asiain, 2004, Storli, Lindseth & Asplund, 2008).

A dificuldade em adormecer assim como sonhos e alucinações (Claesson, Mattson & Idvall, 2005) foram também referenciados, sendo estas experiências mencionadas por 74% dos participantes, no estudo de Roberts e Chaboyer (2004). Os pesadelos bizarros também estiveram presentes (Johnson, St John & Moyle, 2006).

Os sentimentos de incerteza, a impotência, o medo, a insegurança (Barlem, Rosenheim, Lunardi & Lundardi Filho, 2008; Almerud, Alapack, Fridlund, & Ekebergh, 2007) e o sofrimento psicológico (Wang, Zhang, Li & Wang, 2009), foram, também, experienciados pelas pessoas doentes na UCI.

Os resultados indicam-nos que a pessoa doente em UCI vivência uma incapacidade de distinguir o tempo, o local e a família (Johnson, St John & Moyle, 2006, Del Barrio, Lacunza, Armendariz, Margall & Asiain, 2004) referem confusão, desorientação no tempo assim como dissociação mente/corpo (Perkins, 2008).

O sofrimento físico (Wang, Zhang, Li & Wang, 2009) e a dor foram também manifestados pelos participantes (Perkins, 2008; Claesson, Mattson & Idvall, 2005; Gardner, Elliott, Gill, Griffin & Crawford, 2005). No estudo de Wang, Zhang, Li e Wang (2009) as experiências da pessoa doente submetida a ventilação mecânica foram comoventes e assustadoras.

O ambiente altamente tecnológico dos cuidados intensivos foi mencionado por alguns participantes dos estudos como desagradável (Perkins, 2008; Almerud, Alapack, Fridlund & Ekebergh, 2007; Johnson, St John & Moyle, 2006) associado aos sons de equipamentos e alarmes, telefones e vozes dos profissionais.

Gardner, Elliott, Gill, Griffin e Crawford (2005) concluíram no seu estudo que as pessoas doentes têm um grande risco de desenvolver distúrbios comportamentais relacionados com o *stress*, e o ambiente da UCI pode contribuir significativamente para essas alterações.

Constatou-se nesta revisão sistemática da literatura a ausência de estudos referentes ao lugar da experiência vivida da pessoa em situação crítica relativamente ao internamento na unidade de cuidados intensivos, como um todo, impondo-se um trabalho sustentado que permita descrever o fenómeno, olhando para as questões da experiência vivida durante o internamento, compreendendo a sua essência e o que o caracteriza, possibilitando uma melhor compreensão para a enfermagem enquanto disciplina e enquanto prática, o que vem confirmar a pertinência da temática.

2- A PESSOA EM SITUAÇÃO CRÍTICA: A EXPERIÊNCIA DE RISCO DE VIDA IMINENTE

Segundo a Ordem dos Enfermeiros a Pessoa em situação crítica “é aquela cuja vida está ameaçada por falência ou iminência de falência de uma ou mais funções vitais e cuja sobrevivência depende de meios avançados de vigilância, monitorização e terapêutica”. (Regulamento nº 124/2011,8656).

A Sociedade Portuguesa de Cuidados intensivos (1997,3) define como Doente Crítico “aquele que, por disfunção ou falência profunda de um ou mais órgãos ou sistemas, a sua sobrevivência depende de meios avançados de monitorização e terapêutica”.

A doença é uma experiência vivida traumatizante que afeta tanto a PSC como a sua família, empurrando-os para uma situação de crise (Tembo, Parker & Higgins, 2012). Esta traduz um acontecimento único na vida da pessoa, inesperado, por vezes de modo abrupto, levando a situações extremas, alterando temporariamente os seus projetos de vida quotidiana, ou até mesmo constituindo uma ameaça à sua sobrevivência.

Por se tratar de uma experiência privada de sofrimento, é vivida de forma única e singular, o seu significado depende da relação que a pessoa estabelece consigo própria e com o mundo. Botelho (2004,12) considera que “as experiências humanas como a doença e o sofrimento são experiências significativas, isto é, têm significado em si próprias porque são vividas por mim, e é por isso, que só podem ser percebidas através do significado que lhes atribuo”.

Quando a pessoa em situação crítica é admitida numa UCI, é invadida por uma panóplia de equipamentos tecnológicos e múltiplas intervenções dolorosas sendo o seu corpo reduzido a um conjunto de dados objetivos. Toda a ênfase é centrada nos aspetos biológicos e tecnológicos, com o objetivo primordial de salvar a vida. O seu corpo é remetido para um estatuto de corpo físico, corpo doente, ficando a sua dimensão mais íntima composta pelas suas experiências de vida únicas esquecida.

Não se valoriza a pessoa no mundo, situado na sua totalidade de vida, na totalidade existencial, na sua singularidade. Esquece-se que esse corpo, agora instrumentalizado tem em si as marcas da consciência, do mundo, e é indissociável da sua dignidade e respeito que lhe é devido, independentemente da situação que se encontra a viver.

A pessoa em situação crítica perante a iminência de risco de vida encontra-se num estado de vulnerabilidade extrema. Vieira (2003) refere que a doença é a mais evidente expressão da vulnerabilidade humana, quer fazendo-se sentir no corpo, sobretudo pela percepção da dor, quer alterando a identidade e colocando em risco a sua existência.

A PSC vive estados de vulnerabilidade diferentes, decorrentes da sua fragilidade. Não é só o sofrimento físico provocado pela situação de doença ou pelas técnicas invasivas, é também a forma como vive essa experiência que o acentua e prolonga.

No estado de vulnerabilidade, como o provocado por uma situação de doença crítica, surgem naturalmente os fenómenos pessoais de medo, angústia e sofrimento associados ao confronto com a sua própria finitude. “É sobretudo a fragilidade da existência com que somos confrontados na doença que faz aproximar de nós a ideia de morte – saber que somos mortais significa admitir que há riscos que não conseguimos evitar e que a vida é finita” (Vieira, 2003, 20).

A morte aparece assim como o horizonte último da vulnerabilidade humana, ou mesmo como a vulnerabilidade máxima da vida (Vieira, 2003). Renaud (2006,72) refere que “A morte está inscrita na condição humana e aparece como a raiz da fragilidade desta”.

A vivência do internamento na unidade de cuidados intensivos para a PSC é algo que gera impacto provocando sentimentos de instabilidade e insegurança pela sensação de risco iminente. De acordo com Meleis (1991) as Pessoas vivem processos que designa de transições pelo impacto que geram na sua vida, dos seus pares e familiares.

Estes processos vividos pela pessoa em situação de vulnerabilidade podem ser de transição saúde/doença, aguda ou crónica; desenvolvimento e Tempo de Vida (incluem situações de gravidez, parto, maternidade, entre outras); situacionais (resultantes das perda de papeis, emigração) e organizacionais (decorrentes de

alterações no seio da organização). (Meleis et al, 2000; Meleis & Trangenstein, 1994; Chick & Meleis,1986; Meleis, 2010). A natureza de cada um destes tipos de transições está influenciada pelo contexto social e cultural de cada situação.

Segundo Schumacher, Jones e Meleis (1999), uma transição é a passagem entre dois períodos de tempo estáveis, envolvendo momentos de continuidade e descontinuidade no processo de vida da pessoa. Neste percurso a pessoa movimentase de uma fase, situação ou estado de vida, para outra. As transições são processos que ocorrem no tempo e têm um significado de fluxo e movimento. Durante a transição a pessoa experiencia mudanças profundas no seu mundo externo e na forma como as percebe; estas mudanças têm repercussões importantes na sua vida e na saúde. São mudanças que exigem que a pessoa incorpore novos conhecimentos para mudar comportamentos e conseqüentemente mudanças na definição do “self” num determinado contexto (Meleis, 1991).

Segundo Chick e Meleis (1986) Transição é um conceito múltiplo que abraça os elementos do processo, o intervalo de tempo e a percepção. *O processo* sugere fases e sequências, *o intervalo de tempo* indica um fenómeno em curso, mas limitado e a *percepção* tem a ver com o significado da transição para a pessoa que se encontra a vivê-la. *O processo* envolve ambos, a rutura que a transição ocasiona e as respostas da pessoa a essa interferência. *O intervalo de tempo* estende-se desde a primeira antecipação da transição até que a estabilidade seja alcançada no novo estatuto. A percepção da transição vai refletir a forma como a ambiguidade e a ameaça ao conceito do “self” são experienciados. Em suma a transição refere-se a ambos, o processo e o resultado de uma complexa interação pessoa - ambiente. Pode envolver mais do que uma pessoa e é incorporado no contexto e na situação.

Para as autoras referidas anteriormente as características das transições incluem: processo, desconectividade, percepção e os padrões de resposta.

A transição é um *processo* quer o evento que a provoca seja antecipado ou não, assim como a sua duração seja curta ou Longa. Tem um princípio e um fim, não ocorrendo simultaneamente, há um sentido de movimento, um desenvolvimento, um fluxo associado a ele. A distância entre o início e o final pode ser curta ou longa, e o seu final

pode ou não ter as mesmas características como começou. No entanto haverá um episódio que dará origem a um período de confusão, desorganização, “Stress”, levando a um novo começo.

A *desconectividade* parece ser a característica que mais prevalece nas transições associada à ruptura de ligações das quais os sentimentos de segurança e pertença da pessoa dependem. Perdem-se os pontos de referência familiares, existindo incongruência entre as expectativas baseadas no passado e as percepções do presente. Existe discrepância entre as necessidades e a sua avaliação, assim como o acesso aos meios para a sua satisfação.

É importante para a pessoa sentir-se ligada a si e aos que lhe são significativos. É estar em relação consigo e com o mundo.

A *percepção* depende dos significados atribuídos aos acontecimentos das transições, são variáveis e influenciam os resultados. Esta característica sugere que diferentes percepções das transições podem influenciar reações e respostas a esses eventos, tornando-os menos previsíveis.

Os *padrões de resposta* à transição surgem dos comportamentos que são ou não observáveis durante todo o processo. Estes comportamentos incorporam padrões que refletem a estrutura intrapsíquica e os processos de um dado contexto sociocultural. São exemplos de padrões de resposta a acontecimentos de transições: a desorientação, o *stress*, a irritabilidade, a ansiedade, a depressão, a exaltação e a felicidade.

Os processos de transição sendo importantes em diversos domínios têm especial interesse para a Enfermagem, quando pretendemos analisar os fenómenos que podem ser objeto de cuidados de enfermagem, ou seja, quando se traduzem na saúde e bem-estar da Pessoa, como nos refere Chick e Meleis (1986,238) “As transições entram no domínio da enfermagem quando interfere com a saúde ou a doença, ou quando a resposta à transição se manifesta em comportamentos relacionados com a saúde”. Sendo na perspectiva da enfermagem, o resultado desejado não só um estado de saúde positivo, mas sim uma transição saudável.

Definindo enfermagem é “facilitar as transições para aumentar a sensação de bem-estar, dando uma perspectiva única de enfermagem. Só a enfermagem facilita a transição em direção à saúde e à percepção de bem-estar” (Meleis &Trangenstein, 1994,257).

Os enfermeiros são a chave para a identificação e compreensão dos fenômenos que podem caracterizar-se como transições, prevendo ações de enfermagem dentro deste processo de transições.

As transições são universais, no entanto as experiências individuais de transições são únicas, singulares. Saber como identificar, facilitar, promover e apoiar a pessoa nestes momentos críticos, é a chave para a prática de uma enfermagem baseada no marco das transições (Messias, 2004).

A transição, no caso da PSC, resulta da passagem de um estado de saúde para um estado de doença, sendo as mudanças súbitas e muito significativas. A experiência vivida durante esta fase da vida da pessoa resulta de múltiplos fatores, que incluem a influência do apoio profissional dado pelos enfermeiros e restante equipa de saúde (Ramalho,2009).

A vivência da PSC internada numa UCI é pautada pelo medo e insegurança em relação ao seu estado clínico e ao ambiente que a rodeia, contribuindo este para a sua despersonalização. Sem saber o que lhe vai acontecer, a pessoa em situação crítica, encontra-se num estado de vulnerabilidade extremo acompanhado de uma situação de total dependência, acabando por carregar o peso da perda de autonomia e do confronto com a sua finitude (Oliveira,2001). Sendo inevitável o questionamento da vida e o seu sentido, o sentido da existência humana.

O processo de transição saúde-doença em que a pessoa em situação crítica se encontra envolve um estado de fragilidade e vulnerabilidade que abrange a sua existência na sua individualidade mais concreta, na sua singularidade. A pessoa vive a sua existência no seu limite.

Podemos inferir que a pessoa vive uma situação – limite, na perspectiva em que a luta, o sofrimento e o sentimento de morte são uma constante, sendo invadida frequentemente pela angústia e o desespero. Nesse momento a pessoa, pelo

sofrimento que está a viver, não é capaz de dar sentido ao que está a acontecer. “A situação – limite apresenta-se como algo que destrói as bases que a Pessoa possuía, vivendo-se a existência nos seus limites” (Jaspers, 1959). Comparando as situações-limite a um muro contra o qual se embate porque é da queda que o homem se pode erguer de novo (Jaspers, 1959). Rebelo e Botelho (2010) dizem-nos que esta ameaça de si próprio e a possibilidade da sua finitude são processos presentes na resposta humana face à disrupção de uma doença crítica vivida como uma situação-limite.

Jaspers (1959,67) define situação-limite como “Situações em que me encontro sempre e que não posso viver sem luta e sem sofrimento, em que eu assumo inevitavelmente a culpa e em que tenho que morrer, chamo de situações-limite. Estas situações são inalteráveis, não se transformam, exceto na sua aparência, sendo de carácter definitivas face à nossa existência empírica (Daisen, ser em situação). São opacas ao olhar, não se conseguindo ver nada mais para além delas. São como um muro que enfrentamos e diante do qual fracassamos. Não podemos alterá-las, chegando-se apenas à clareza, sem poder explicá-las nem deduzirmos de outra coisa. Elas dão-se com a existência empírica”.

Para Jaspers (1959) o sujeito está sempre em situação, na sua situação, e pode sempre mudar a sua situação atual para outra, mas nunca pode mudar as situações-limite. Ele define como tarefa da filosofia o pensar que coloca aquele que pensa em confronto consigo mesmo, é a busca pelo autoconhecimento. Estando sempre subjacente à sua obra, “um discurso existencial de compreender o vivido a partir de dentro e acompanhar o fluxo da própria vida no seu sentido humano” (Perdigão, 2001, 540). Tal como nos refere Rebelo e Botelho (2010) “A situação-limite sendo uma experiência singular, vale pelo seu dentro e não pelos factos nem pelas determinações objetivas, pelo que só se podem elucidar pela perspectiva de dentro”. Ou seja, daquele que a vive.

3- A UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS: LUGAR DE ACOLHIMENTO DA PESSOA EM SITUAÇÃO CRÍTICA E SUA FAMÍLIA

Durante as últimas décadas, com a industrialização, o desenvolvimento tecnológico e científico tornou as unidades de cuidados intensivos num contexto específico de prestação de cuidados de saúde, proporcionando mais e melhores cuidados à pessoa em situação crítica, permitindo uma monitorização e vigilância contínua durante 24 horas.

As unidades de cuidados intensivos surgiram da crescente necessidade de aperfeiçoamento e concentração de recursos materiais e humanos, para o atendimento de doentes graves cujo estado crítico exigia uma observação, avaliação e assistência permanente (Vila & Rossi, 2002).

Já Florence Nightingale em 1854 durante a guerra da Crimeia tinha essa preocupação, selecionava os doentes mais graves, dispondo-os na enfermaria para que estes ficassem mais próximos da enfermeira, de forma a favorecer o cuidado imediato e a observação constante (Lino & Silva, 2001).

Segundo o Ministério da Saúde (2003, 6) as unidades de cuidados intensivos são: “locais qualificados para assumir a responsabilidade integral pelos doentes com disfunções de órgãos, suportando, prevenindo e revertendo falências com implicações vitais, (...) mas que são potencialmente reversíveis. Proporcionando oportunidades para uma vida futura com qualidade. Para tal, é necessário concentrar competências, saberes e tecnologias em áreas dotadas de modelos organizacionais e metodologias que as tornem capazes de cumprir aqueles objetivos”.

Ainda segundo o mesmo órgão “o internamento em unidade de cuidados intensivos é, por definição, um tempo transitório para alguns dos doentes em risco de vida, pelo que é parte de um processo e não um fim em si” (2003,6).

Embora seja o local ideal para o atendimento a doentes em risco de vida, recuperáveis, a UCI parece oferecer um dos ambientes mais agressivos, tensos e traumatizantes do hospital, onde domina a tecnologia (Vila & Rossi, 2002).

Estas unidades diferenciam-se dos outros serviços pela sofisticação tecnológica de monitorização e de intervenção terapêutica, pelos recursos humanos altamente especializados e pela situação de particular vulnerabilidade inerente à gravidade do estado clínico das pessoas admitidas, em que a morte está eminente, encontrando-se a vida constantemente ameaçada (Almeida & Ribeiro, 2008).

Para Silva (2010) A Unidade de Cuidados Intensivos é um local, do Hospital, apto a receber doentes que necessitam de uma vigilância constante, tanto do ponto de vista médico, como de enfermagem e cuidados diferenciados que não podem ser assegurados numa unidade normal. Esta concentra meios técnicos, humanos e materiais necessários à vigilância e tratamento de pessoas em situação crítica com a finalidade de normalizar as funções vitais. Nestas unidades, os cuidados constituem a integração de um todo, ou seja, todos os conhecimentos científicos e competências desenvolvidas são integrados no sentido de proporcionar o cuidar da pessoa como um todo.

As unidades de cuidados intensivos integram as mais sofisticadas intervenções de caráter médico e de enfermagem na prestação de cuidados críticos a pessoas altamente instáveis, em que a variabilidade da resposta humana aos problemas de saúde podem alterar-se de minuto a minuto.

Segundo Rosário (2009) o ambiente não familiar de alta tecnologia e de terapia intensiva que se vive nas unidades de cuidados intensivos é uma das fontes de *stress* mais sentidas pelo doente e família. O doente e família, embora parcialmente conhecedores da natureza especial dos cuidados nestas unidades, reparam sobretudo no aspeto exterior: luzes que se apagam e acendem; aparelhos que apitam; ambiente ruidoso e excessivamente iluminado; pessoal atarefado equipado com máscaras, batas; entre outros.

No estudo desenvolvido por Wang, Zhang, Li e Wang (2009) cujo objetivo foi compreender a experiência dos utentes chineses internados em UCI, submetidos a ventilação mecânica, o ambiente da UCI é descrito como algo terrível, como uma prisão. Os participantes sentem como se tivessem entrado noutra mundo. Alguns participantes mencionaram a perturbação causada pelos alarmes, no entanto, a maioria considera que o ruído dos alarmes foi mais suportável que a voz dos profissionais quando estavam a conversar. A utilização dos equipamentos e tecnologia avançada é referida como invasão do corpo, sentindo-se os participantes desconfortáveis e isso fazia-os sofrer. As tecnologias avançadas foram referidas pelos participantes que apesar de salvar vidas também fazem com que se sintam dependentes e temerosos, pensando que a morte está iminente, sendo os seus últimos dias de vida.

As UCI são descritas como uma sinfonia tecnológica, devido especialmente ao alto nível de atividade, sons de equipamentos e alarmes, telefones e vozes dos profissionais. O ambiente tecnológico é descrito como desagradável (Johnson, St John & Moyle, 2006; Almerud, Alapack, Fridlund & Ekebergh, 2007; Perkins, 2008) em que o “ouvir o alarme do monitor cardíaco” o “ouvir os ruídos e alarmes das máquinas” é fonte de stress nos doentes na UCI (Almeida & Ribeiro, 2008). A UCI é percebida como um ambiente desconhecido e pouco acolhedor, acabando por gerar ansiedade e insegurança, associado à morte e doença grave, constituindo-se como um local de sofrimento (Severo & Perlini, 2005).

Num estudo realizado por Almerud et al (2007) os participantes referem que apesar de serem constantemente monitorizados e observados na UCI, sentem-se invisíveis como pessoas, reduzidos à condição de órgãos, objetos ou diagnósticos. Inconscientemente dentro do ambiente altamente tecnológico a pessoa em situação crítica e a tecnologia fundem-se. O ruído da tecnologia silencia o discurso da pessoa e as suas reais necessidades. Os participantes referem que o seu corpo objeto, o corpo que têm, é um cabo conectado a aparelhos.

Com base que no que foi exposto pudemos inferimos que é consensual que as unidades de cuidados intensivos surgem-nos como um ambiente hostil quer para a PSC quer para a família.

A família é definida como um grupo de indivíduos unidos por uma ligação emotiva profunda e por um sentimento de pertença ao grupo, que se identificam como fazendo parte daquele grupo. Esta definição é flexível o suficiente para incluir as diferentes configurações e composições de famílias que estão presentes na sociedade atual (Galera & Luis, 2002).

A família forma uma rede social que funciona como suporte importante para os seus membros, é a principal fonte de apoio para a PSC, necessita de se organizar, adaptar-se a esta nova situação e fazer face aos diversos problemas.

O internamento de um membro da família na UCI é sempre uma situação de crise em que a integridade da família fica ameaçada pela separação, é um acontecimento normalmente abrupto e inesperado, assustador para os familiares implicando sofrimento e mudanças na vida quotidiana, enfrentando novos desafios (Silveira & Angelo, 2006). O impacto do internamento é potenciado por não ser precedido de preparação, não tendo o doente e a família oportunidade para se adaptar às alterações de papéis que o internamento impõe. Segundo Hughes, Bryan e Robbins (2005) o internamento de um familiar em cuidados intensivos é diferente de ser noutro serviço, pela insegurança que a situação acarreta.

Os familiares vivem momentos angustiantes de medo e incerteza em relação ao futuro do seu familiar, sentindo-se ansiosos perante a possibilidade de perda do seu familiar, da cisão na vida familiar. O equilíbrio familiar encontra-se alterado não conseguindo, por vezes, os elementos da família encontrar os recursos e potencialidades para lidar com a situação de transição saúde-doença que se encontram a atravessar.

Estas mudanças significativas que acontecem a um ritmo alucinante obrigam a família a gerir não só o contexto do internamento mas também tudo o que lhe é externo, podendo trazer perturbações psicológicas como a ansiedade ou depressão (Pochard et al, 2005), e a nível físico perturbações a nível do sono e da alimentação (Horn & Tesh, 2000).

No estudo desenvolvido por Freitas, Mussi e Menezes (2012) sobre os desconfortos vividos no quotidiano de familiares de pessoas internadas na UCI os resultados mostraram que a interação das famílias com a ameaça à vida de um de seus membros

na UCI produziu, como desconforto central, a descontinuidade da vida quotidiana, a qual foi caracterizada por quatro categorias: vivendo a angústia da possibilidade de perda, vivendo uma cisão na vida familiar, sofrendo mudanças na vida social e profissional e tendo dificuldade para cuidar de si.

O período da visita é considerado um momento de apoio e de ajuda aos familiares. Normalmente os familiares da PSC são excluídos da prestação de cuidados, dado que estão condicionados ao período da visita. Cabe ao enfermeiro perceber de que forma a família vivencia esta experiência de internamento de um membro da família. Phipps et al (1999) referem que o enfermeiro deve ter consciência da compreensão e perceção da doença por parte da família.

Para Hughes, bryan e Robbins (2005) a PSC não pode ser considerada como uma unidade individual. Estes fazem parte de uma unidade familiar e a relação cuidativa implica que a equipa preste cuidados igualmente à pessoa e seus familiares.

No estudo desenvolvido por Engström e Söderberg (2007) os resultados mostraram que a presença dos familiares era tida como garantida pelos enfermeiros. As informações que estes disponibilizavam eram importantes para uma prática de cuidados individualizados.

Ao fomentar a presença do familiar o enfermeiro contribui para que a PSC sinta que continua a ter o seu lugar na família. A família não funciona apenas como um sistema de suporte mas como uma componente central no processo da recuperação. Esta mantém a conectividade da PSC ao mundo exterior. A PSC precisa de segurança, de saber que a família e os amigos estão com ela, e que lhes proporcionam apoio e ânimo.

Numa primeira visita do familiar à unidade em que este se encontra sozinho, situação que lhe trás alguma vulnerabilidade, é essencial que o enfermeiro esteja atento a toda a panóplia que envolve a PSC e o receba e lhe explique como vai encontrar o seu familiar, afim de minimizar o choque inicial de o ver, permitindo-lhe esclarecer dúvidas, ficando este informado com o facto de que o seu ente querido não vai conseguir conversar com ele. É importante que os familiares se sintam apoiados pelos enfermeiros.

O sentimento de impotência perante um familiar que se visita e que se encontra ventilado, monitorizado, com seringas e bombas infusoras e possivelmente a fazer hemofiltração está presente de forma muito profunda, instalando-se medos em relação à situação e até mesmo em relação à morte (Castro,2007). Os familiares devem ser informados que apesar de todo aquele aparato que rodeia o seu ente-querido, eles podem ser tocados e acariciados.

4- A EXPERIÊNCIA VIVIDA COMO FOCO DE INVESTIGAÇÃO DE ENFERMAGEM

A experiência como expressão comumente utilizada não é fácil de explicitar o seu conceito.

Experiência proveniente do latim significa o que foi retirado (ex) de uma prova ou provação (-perientia); um conhecimento adquirido no mundo da empiria, isto é, um contacto sensorial com a realidade. Experiência relaciona-se com o que se vê, com o que se toca ou sente, mais do que com o pensamento. O que se deduz a partir do que se vê não é propriamente experiencial, mas pensado. Conhecimento experiencial é o diretamente produzido pelo contacto com o real (Amatuzzi,2007,9).

Podemos inferir que experiência produz significados. Esses significados produzidos são uma via de acesso ao real, no sentido em que lidar com eles permite-nos a ampliação das possibilidades e da complexidade da ação, situando-a num patamar qualitativo de outra ordem em relação ao simples comportamento. Mas esse acesso ao real pelos significados expressos é sempre limitado: há sempre mais na experiência vivida do que no significado que dela construímos (Amatuzzi,2007,9).

Para Honoré (2004,109) “A experiência caracteriza a minha vida em todo o seu percurso, do princípio ao fim. Ela é o traço em mim e para mim, da minha presença e da minha atividade no mundo que é meu. Este traço é sempre inexprimível por completo porque é irreduzível às informações e aos conhecimentos”. Acrescentando que “Eu entendo por “ter a experiência” o conservar em mim, não somente as informações e os significados relativos às situações, às pessoas, às coisas, mas também a lembrança do sentido que aquela teve para mim num certo momento e em circunstâncias particulares” (2004,110).

Van Manen (1990,36) refere que a palavra experiência tem para Gadamar (1975) “ um significado condensado e intenso: se algo é chamado ou considerado experiência o seu significado conduzirá para a unidade de um todo significativo.” Fazendo também

alusão a Dilthey (1985) que menciona que “o que faz a experiência única permitindo refletir e falar sobre ela é a particularidade dos seus “nexos estruturais”, o motivo que dá a essa experiência a sua qualidade particular (ideia central ou tema dominante) ” (1990,37). Segundo o mesmo autor (1990,37) Dilthey (1985) fala em “estrutura” ou “nexos estruturais” como algo que pertence a uma experiência vivida particular (algo como um padrão ou unidade de significado) que se torna parte de um sistema de experiências contextualmente relacionadas, explicada a partir de um processo de reflexão sobre o seu significado”.

A experiência expressa aquilo que nos é dado imediatamente, ou seja aquilo que nós experienciamos, antes mesmo de termos refletido sobre ela. Bondía (2002,27) diz-nos que “ Se a experiência não é o que acontece, mas o que nos acontece, duas pessoas, ainda que enfrentem o mesmo acontecimento, não fazem a mesma experiência”. Ou seja, o acontecimento é realmente comum mas a experiência é singular e de alguma forma impossível de repetir. O saber da experiência é um saber que não se pode separar do indivíduo que a viveu, não está fora de nós, é algo relacionado com a existência, apenas tem sentido no modo como configura uma personalidade, um carácter, uma forma humana singular de estar no mundo (Bondía,2002,27). E o autor continua referindo que “... a experiência e o saber que dela deriva são o que nos permite apropriarmo-nos da nossa própria vida” (2002,27).

Numa perspetiva fenomenológica a experiência revela a forma como os sujeitos concretos vivenciam o seu mundo, ou seja, o seu modo de estar e de interagir com o mundo, considerando Van Manen (1990) que uma das finalidades da fenomenologia é transformar a experiência vivida numa experiência textual da sua essência. As experiências vividas são diretamente acessíveis a quem as vivenciou e só estas pessoas podem falar com toda a legitimidade sobre elas. Estas constroem-se a partir da subjetividade individual e coletiva de cada indivíduo, decorrente da relação do homem com o mundo.

Giorgi e Sousa (2010,32) dizem-nos que “O significado da existência humana é construído a partir da experiência e dos estados intencionais do sujeito, assentes em sistemas simbólicos da cultura que desenvolvem processos de interpretação da vida quotidiana.”

Numa perspectiva fenomenológica, a experiência vivida é encarada como uma expressão que significa ontologicamente a forma original como os seres humanos experienciam e existem no mundo como seres únicos que são. A experiência vivida tem uma estrutura temporal, ou seja, não é alcançada imediatamente mas sim retrospectivamente (Van Manen, 1990).

Para Van Manen (1990,36), “A experiência vivida é o ponto de partida e o ponto final da investigação fenomenológica”. Atribuindo o autor grande ênfase à fenomenologia pelo significado das experiências vividas, procurando determinar a estrutura de um fenómeno através do conjunto das várias essências identificadas, pelos diferentes sujeitos (1990). No entender de Merleau-Ponty (1999) a fenomenologia é uma ciência voltada para as experiências vividas, cujo pano de fundo é a realidade, o dia-a-dia, ou seja; o mundo. Só é possível aceder-se à apreensão e compreensão da vida tal como ela é humanamente vivida através da investigação em ciências humanas.

Nesta perspectiva os seres humanos estão intimamente ligados com os seus mundos de experiência sendo impossível conhecê-los como objetos, separados das suas vidas. “É a partir desta sua valorização primordial e exclusiva que o paradigma das ciências humanas cria a emergência de busca de um conhecimento que, diferentemente do paradigma positivista, não se pretende já explicativo e preditivo, mas antes profundamente compreensivo, interpretativo e íntimo” (Lopes, 2012,16).

Considerando que o foco da investigação em ciências humanas e por conseguinte em Enfermagem são os fenómenos humanos, implica termos em apreciação não só a linguagem e o comportamento, mas também o lugar onde eles acontecem. Tal como nos diz Oliveira e Botelho (2010) o trabalho do investigador deve basear-se na procura e compreensão dos significados possíveis e descobrir na narrativa, através de um trabalho minucioso de interpretação que revele as verdades relativas ao sentido essencial do ser-no-mundo que vive determinada experiência, encarada enquanto fenómeno.

Ao mudar a sua atenção de fenómenos em saúde humana enquadrados pelo pensamento positivista para passar de forma gradual a relacionar com as ciências humanas, Lopes (2012,17), mencionando Mitchell e Cody (1992) refere que “a

enfermagem adota necessariamente uma outra perspectiva filosófica refletida tanto no desenvolvimento das suas teorias, como na investigação e na praxis”.

Para Giorgi (2000a) os trabalhos de cariz fenomenológico aplicados à enfermagem visam sobretudo o desenvolvimento das ciências humanas, desenvolvendo investigações a partir das descrições sobre as experiências do outro. Giorgi (2000b) considera que os enfermeiros procuram obter uma compreensão objetiva das situações que são subjetivamente constituídas, o que se revela exigente na medida em que estes devem demonstrar capacidades para entrar no mundo e na cabeça do outro, com vista à obtenção de um conhecimento intersubjetivo.

Embora sejam adequadas perspectivas múltiplas para o desenvolvimento do conhecimento em enfermagem, a perspectiva unitário-transformista, presente nos trabalhos de Parse (1998), Watson (1999,2002) e Paterson e Zderad (1988), é essencial para a explicitação da disciplina.

De acordo com Watson (2002), a enfermagem, como ciência humana, pode usar métodos que permitam o acesso ao mundo interior e subjetivo dos indivíduos, valorizando o significado por eles atribuídos e tentando compreender a experiência da condição saúde-doença e todos os sentimentos e emoções daí resultantes. Tendo em conta a sua orientação existencial, fenomenológica e espiritual. Watson (2002) encara a enfermagem como uma ciência humana, sendo a sua teoria dirigida essencialmente à Pessoa e à sua existência humana como ser no mundo. Para a autora o objetivo das intervenções de enfermagem é proteger, melhorar e preservar a dignidade humana, o que só pode ser demonstrado e praticado numa relação interpessoal (2002), referindo que o cuidado de enfermagem é um processo intersubjetivo e conhecimento epistémico, onde o cuidado começa quando a enfermeira entra no campo fenomenológico da pessoa, e está em condições para detetar, sentir e responder às necessidades da pessoa de tal forma, que esta última é capaz de transmitir sentimentos e pensamentos subjetivos, sendo a finalidade da enfermagem, ajudar a pessoa a atingir um alto nível de harmonia entre a alma, o seu corpo e o seu espírito.

O enfermeiro envolvendo-se nesta perspectiva detém uma consciência e intencionalidade de cuidar no sentido do todo como um ideal moral, e não apenas

como uma técnica interpessoal (Watson,2002). A experiência enquanto “facto interno” de que se toma consciência no encontro com o outro torna-se conhecimento.

A Pessoa em situação crítica e o enfermeiro estão inseridos num mesmo contexto e convivem dia-a-dia com a mesma realidade, o enfermeiro participa ativamente no momento do Ser-com-o-outro na doença, cuida do outro, o cuidado volta-se para a pessoa única, singular e não para pessoas anónimas com os quais se vai trabalhar. Os cuidados de enfermagem procuram ver a Pessoa no mundo, situado na sua totalidade de vida, na totalidade existencial. Neste ambiente que muito contribui para a sua despersonalização e para aumentar a sua ansiedade em relação ao seu estado clínico, a vivência desta pessoa, torna-se singular e de especial interesse para os profissionais de enfermagem. Impondo-se uma reflexão sobre o modo como cuidamos, dado que este reflete um sistema de valores e princípios interiorizados ao longo da vida (Watson, 1988).

Watson define o conceito de “human care” como um processo entre seres humanos (o enfermeiro e a pessoa) que implica um compromisso moral de proteção da dignidade humana e da preservação da própria humanidade. Esta forma de relação interpessoal pode ser um agente de desenvolvimento pessoal quer para quem cuida quer para quem é cuidado, dado que implica o encontro entre duas pessoas com as suas experiências e vivências. O enfermeiro e a pessoa em situação crítica interagem continuamente quer através dos gestos, palavras ou até um simples olhar, realizando um verdadeiro partilhar. Ambos transportam para a relação uma história de vida e um campo fenomenológico que é experienciado de modo único. Assim o momento de cuidados passa a constituir a realidade subjetiva vivida e a história de vida da enfermeira e da pessoa cuidada. Existe uma interação de duas pessoas sendo uma experiência intersubjetiva e essencialmente descritiva em que ocorre um verdadeiro partilhar, tornando-se a prática de enfermagem transpessoal. Esta teoria está centrada no conceito de cuidados e pressupostos fenomenológicos existenciais, que trás o olhar para além do corpo físico. É a abertura e atenção aos mistérios espirituais e dimensões existenciais da vida e da morte; cuidado da sua própria alma e do ser que está a ser cuidado (Watson,2002).

Paterson e Zderad (1988), na sua obra “enfermagem humanística”, acreditam que a teoria de uma ciência de enfermagem desenvolve-se a partir de experiências vividas pela enfermeira e pelo utente, na prática de enfermagem. Acreditam que a enfermagem é uma experiência vivida entre seres humanos, preocupando-se com as experiências fenomenológicas da pessoa, com a exploração das experiências humanas, em que a pessoa enfrenta a possibilidade de escolha, sendo esta determinante para a direção e o significado da vida de cada um. Referem que cada situação de enfermagem evoca e afeta reciprocamente a expressão e manifestação da capacidade desses seres humanos na sua condição existencial (1988,5).

Para as autoras supra-citadas os enfermeiros experienciam eventos de vida existencialmente significativos com os outros (utentes), sendo estas situações de encontros única, singulares. A abordagem fenomenológica dessas experiências presentes nas situações relevantes para a enfermagem contribui para o conhecimento acerca dos padrões de resposta da expressão humana, nas diversas situações vividas de saúde. É do encontro com essas singularidades e comunalidades da experiência humana que os enfermeiros acedem às necessidades da pessoa em cuidados de enfermagem com a perspectiva de melhorar as suas práticas.

Para Paterson e Zderad (1988,12) o fenômeno em enfermagem aparece em muitas formas no mundo real vivido. Ao descrever e conceituar os fenômenos experienciados em situações de enfermagem, os enfermeiros podem contribuir para o desenvolvimento da enfermagem como uma disciplina.

Parse (1998) ancorada na fenomenologia existencial, assenta a sua teoria - *The human Becoming* – em valores filosóficos como a liberdade situada, a coexistência, abertura do ser humano, unicidade da pessoa e pandimensionalidade.

A autora pressupõe o homem como multidimensional, vivenciando vários níveis do universo de modo simultâneo. Entende o homem e o ambiente como inseparáveis, co-participando cada um na criação da experiência do viver, criando juntos uma experiência de vida maior do que cada um separadamente, acrescentando que a sua visão sobre pessoa-ambiente está também em harmonia com a visão existencial de uma pessoa que está no mundo simultânea e conjuntamente, e com a crença

fenomenológica de que o ambiente é construído com tudo o que é mostrado à pessoa, na experiência vivida.

Para Parse (1998) a saúde são as experiências vividas pelo homem, uma entidade não linear que não pode ser quantificada com termos como boa, má ou mais ou menos. A saúde do homem é uma síntese de valores, uma forma de vida, e não um estado de bem-estar ou de doença. A doença, nesta perspectiva é um padrão que o homem cria com o mundo. O homem participa na sua saúde, sendo encarada como um conjunto de prioridades valorizadas de forma reflexiva, a saúde como a experiência vivida do homem. Parse refere que as metas da enfermagem focalizam a qualidade de vida, a partir da perspectiva da pessoa, sendo esta autora das decisões a si referentes.

Considerando a experiência vivida como foco de atenção em enfermagem como ciência humana centrada na vida e saúde enquanto humanamente vivida, ao procurar compreender como os indivíduos dão sentido à sua experiência vivida em matéria de saúde e de doença, pensamos ser relevante estudar a experiência vivida da pessoa em situação crítica internada numa UCI, enquanto fenómeno singular e experienciado em situações de cuidado, tal como a pessoa a define e percebe.

A compreensão do singular da experiência humana em cada situação é fundamental. Dando voz à experiência individual, olhando de forma ordenada e sistematizada essa experiência produz conhecimento aumentando o horizonte da compreensão sobre o fenómeno. Numa visão de enfermagem na qual mente e corpo são compreendidos como um todo unificado e a pessoa como participante situado num mundo de significados (Lopes,2012).

Streubert e Carpenter (2002:49) dizem-nos que “Uma vez que a prática profissional de enfermagem está submersa nas experiências de vida das pessoas, a fenomenologia, como método, é bem adequada à investigação de fenómenos importantes para a enfermagem”.

II PARTE: DESENHO DO ESTUDO

A filosofia não é um meio de descobrir a verdade.

Mas é, como a arte, um processo de a “criar”

Vergílio Ferreira in Pensar

Na segunda parte desta tese centrar-nos-emos em torno dos aspetos inerentes ao desenvolvimento deste estudo. Esta encontra-se dividido em dois capítulos. Num primeiro momento designado, Ao encontro da experiência vivida: Uma abordagem fenomenológico-descritiva apresenta-se um enquadramento onto-epistemológico da fenomenologia que dá suporte teórico ao método fenomenológico utilizado neste estudo, abordando-se aspetos inerentes ao referencial histórico da fenomenologia. Segue-se os principais pressupostos metodológicos que sustentam a abordagem fenomenológica-descritiva. Por fim descrevemos o método fenomenológico segundo Amadeo Giorgi (1985,1997), método adotado neste estudo para a análise das narrativas das pessoas em situação crítica que estiveram internadas numa unidade de cuidados intensivos.

Num segundo momento abordaremos o percurso metodológico que sustentou esta investigação. Apresentam-se os participantes do estudo que constituíram a nossa amostra intencional. Segue-se a descrição do processo utilizado para o acesso à informação. Por fim surgem os critérios de validade e rigor na investigação fenomenológica que foram norteadores ao longo deste estudo e as respetivas considerações éticas.

1- AO ENCONTRO DA EXPERIÊNCIA VIVIDA: UMA ABORDAGEM FENOMENOLÓGICO-DESCRITIVA

Em ciências humanas o foco orientador de uma investigação, independentemente do modo de a conduzir é o ser humano. Sendo no entanto a questão de investigação à qual se procura dar resposta que conduz o investigador ao método mais apropriado.

Tendo como fio condutor deste estudo a questão de Investigação: Qual a experiência vivida da pessoa em situação crítica, durante o internamento numa UCI? Optámos por um estudo qualitativo, de desenho fenomenológico descritivo, inspirado na fenomenologia transcendental de Husserl e na abordagem descritiva de Amadeo Giorgi (1985,1997), a fim de aceder à experiência vivida da pessoa, no sentido de compreender o seu sentido e o seu significado, alcançando a sua essência.

Como referem Oliveira e Botelho (2010,20) “concebendo a atividade de investigação como a procura de respostas a uma determinada realidade, a opção por uma linha de investigação qualitativa significa uma conceção dessa mesma realidade como um objeto (de investigação) elaborado, construído por seres humanos que tomam determinado ou determinados acontecimentos das suas vidas e os preenchem de significações.”

Optámos por uma abordagem fenomenológica porque as experiências vividas do mundo quotidiano são o foco central da pesquisa fenomenológica (Streubert & Carpenter, 2002). Sendo o único meio que nos permite conhecer a experiência pré-refletida, tal como a vivemos. Esta procura compreender o significado de acontecimentos e interações para pessoas em situações particulares.

As experiências humanas não podem ser medidas, apenas podem ser explicadas na forma como são percecionadas, ou seja, a essência do fenómeno através dos olhos da pessoa que o vivência. Em fenomenologia pretendemos descrever a natureza única da experiência, a sua essência (Husserl, 1986).

Dando voz à experiência da pessoa, para compreendermos a experiência vivida, é preciso deixarmos que ela se mostre a partir das descrições feitas pelas pessoas que as viveram. Esta compreensão singular da experiência humana em cada situação é fundamental para a enfermagem proporcionando o desenvolvimento de uma prática mais refletiva e próxima da pessoa de quem cuidamos, neste estudo a pessoa em situação crítica.

Nesta investigação de orientação fenomenológica descritiva centrar-nos-emos primeiramente numa breve abordagem à fenomenologia e posteriormente em alguns fundamentos teóricos que estão subjacentes ao método fenomenológico e que se revelam importantes para a compreensão da presente investigação.

Fenomenologia - Breve abordagem

Merleau-Ponty (1945/1999) inicia o prefácio da sua obra *Fenomenologia da Percepção*, com a seguinte questão: O que é a fenomenologia? Referindo seguidamente que “a fenomenologia é o estudo das essências, e todos os problemas, segundo ele, resumem-se em definir essências: a essência da percepção, a essência da consciência, por exemplo. Mas a fenomenologia é também uma filosofia que repõe as essências na existência, e não pensa que se possa compreender o homem e o mundo de outra maneira senão a partir de sua facticidade”. O mesmo autor prossegue referindo que a fenomenologia “é uma filosofia transcendental que coloca em suspenso, para compreendê-las, as afirmações da atitude natural, mas é também uma filosofia para a qual o mundo está sempre ali, antes da reflexão, como uma presença inalienável”. Continua referindo que “É um relato do tempo, do espaço e do mundo “vivididos”. Implica uma reflexão que deve incluir a hipótese de olhar para as coisas como elas se manifestam.

Também Van Manen (1990) dedicou o primeiro capítulo do seu livro sobre pesquisa fenomenológica em ciências humanas como uma tentativa de definir o que é fenomenologia na ciência humana. Para o autor a fenomenologia visa uma compreensão mais profunda da natureza do significado das experiências vividas.

Refere que a fenomenologia difere de quase todas as outras ciências na medida em que tenta obter descrições, “insights”, da forma como experienciamos o mundo, pré-refletido, sem taxonomias, classificações ou abstrações. Prossegue referindo que a fenomenologia não nos oferece a eficácia da teoria com a qual podemos explicar e/ou controlar o mundo, mas sim a possibilidade de ideias plausíveis que nos trazem um contacto mais direto com o mundo (Van Manen,1990,9).

Para Mortari e Tarozzi (2010) esta necessidade premente de definir o que é a fenomenologia, deve-se por um lado à sua natureza complexa, que nunca é apreendida de uma vez por todas e nunca é dogmática, que fica longe de definir grelhas e rejeita qualquer simplificação. Por outro lado, a necessidade própria de clarificação contínua deve-se provavelmente ao facto de que a essência da fenomenologia pode ser encontrada na sua prática. Para Giorgi (1985) uma interpretação consensual unívoca da fenomenologia é difícil de encontrar. Spiegelberg (1972) refere que existem tantos estilos de fenomenologia como fenomenólogos.

A fenomenologia procura realidades, não procura verdades, procura aquilo que se manifesta ou que aparece à consciência, não se preocupando em procurar relações causais. Para os fenomenólogos, a realidade é uma densa floresta, onde os emaranhados de significado que os sujeitos e objetos atribuem cada um ao outro se entrelaçam. Esta vegetação rasteira da realidade é um mundo da vida feito de interligados, experiências vividas, e o nosso conhecimento do fenómeno ganha vida através deles (Mortari & Tarozzi,2010).

Spíndola (1997,404) define “a fenomenologia como uma ciência descritiva, rigorosa, concreta, que mostra e explicita o Ser nele mesmo e se preocupa com a essência do vivido. Busca compreender o homem em sua totalidade existencial complexa”, ou seja, a fenomenologia procura compreender o homem enraizado na sua existência.

Seguidamente abordaremos a fenomenologia descritiva de Edmund Husserl, que teve uma grande influência na filosofia contemporânea.

A Fenomenologia de Husserl

Husserl motivado pela preocupação com a situação precária das ciências retoma o projeto cartesiano de fundamentar todo o conhecimento possível através da filosofia e cria a fenomenologia Transcendental enquanto ciência eidética, relativa às essências obtidas por abstração ou redução, pura e transcendental (Oliveira& Botelho, 2010), enfatiza um regresso à intuição reflexiva para descrever e clarificar a experiência como ela é vivida e constituída em consciência.

Husserl (2008) acreditava que a filosofia deveria tornar-se uma ciência rigorosa que restauraria o contato com as preocupações humanas mais profundas e que a fenomenologia deveria tornar-se o fundamento da filosofia e da ciência. Não pretendia com a fenomenologia uma ciência exata mas sim uma ciência rigorosa, dado se tratar de uma ciência eidética que procede por descrição e não por dedução. Acreditava que o propósito desta fenomenologia é o de constituir-se enquanto estudo rigoroso e isento das coisas como aparecem, com o intuito de se conseguir atingir uma compreensão essencial da consciência humana e da sua experiência no mundo da vida (Oliveira& Botelho, 2010).

O filósofo fez do seu trabalho uma crítica à tendência da sua época que consistia em reduzir a verdade ao empirismo e ao psicologismo, duas importantes correntes filosóficas daquela época. Na sua fenomenologia quis atingir a verdade originária, algo que não pudesse gerar a menor dúvida, ou seja, um conhecimento certo que não possibilitasse erro. Em vez de procurar teorias que o afastassem da verdade, deveria voltar-se para as coisas em si mesmas, para a realidade que se mostra, ou seja, o fenómeno (Rodrigues,2000). Não é dos fenomenólogos que deve partir o impulso da investigação, mas sim, das próprias coisas tal como se revelam na sua pureza irrefutável (Husserl, 1965).

Husserl (1986,22) diz-nos que “A fenomenologia é a doutrina universal das essências, em que se integra a ciência da essência do conhecimento.” Toda a ciência é dada a conhecer e percebida em consciência, ou seja, dá-se a conhecer como fenómeno que aparece à consciência. Procura compreender a estrutura particular e única de uma

experiência vivida, sendo fulcral a sua estrutura, fazendo dela o que é e como se manifesta na sua essência. A fenomenologia para Husserl (1983) tem como objetivo “voltar às coisas mesmas”, sendo, em primeira instância descritiva, procurando clarificar temas despojados de conceitos preconcebidos, tal como aparecem. É a essência do vivido. Ocupa-se dos fenômenos que são os vividos da consciência. Este lema do “retorno às coisas mesmas” leva a um novo idealismo transcendental no século vinte.

Ontologicamente Husserl (1983) acreditava que o conhecimento natural começava com a experiência e permanecia com a experiência. Referia que a experiência humana estava imersa no mundo dado que cada indivíduo era uma forma de estar no mundo, sendo o mundo a totalidade dos objetos que podem ser conhecidos através da experiência. “A ontologia preocupa-se com a natureza e relações do ser” (Morse, 2007,142).

Morse (2007, 142) refere que “A epistemologia de Husserl implicou o estudo das estruturas essenciais, ou *à priori* de possíveis seres. A sua fenomenologia eidética ou descritiva procurou essências universais, a sua estrutura e relações, baseadas na redução eidética”. Consiste em elucidar a essência geral dos fenômenos que estão a ser estudados, tal como são vividos e se constituem na consciência, para obter uma análise descritiva concreta.

Na fenomenologia de Husserl é valorizado a afirmação de que a consciência é o reino do ser absoluto onde o ponto de partida para a reflexão filosófica mais imediata, não é a história ou teoria, mas sim uma descrição da presença do homem no mundo e da presença do mundo para o homem (Stapleton,1983). Esta força espiritual reside em dar significado através da experiência do *eu* (ego), refletindo em si mesmo, mantendo em suspensão ou isolando as próprias percepções sobre o mundo procurando chegar à forma verdadeira e genuína das coisas em si próprias.

Esta subjetividade transcendental conferindo significado através *do self*, refletindo em si próprio, procurando alcançar a forma genuína e verdadeira das próprias coisas, sem pressupostos com o mundo permite-nos encontrar os nossos julgamentos acerca da realidade da nossa experiência. É essencial que as descrições inerentes à experiência

vivida sejam recolhidas e registadas antes de se refletir acerca delas, tal como elas surgem na consciência (Oliveira& Botelho, 2010).

Para Husserl (1986,13) “...as vivências são vivências do que eu vivi” e são essas vivências que se estudam na investigação fenomenológica. Para este filósofo a fenomenologia é o “voltar às coisas mesmas” partir da experiência pura, ou seja, aquela em que as coisas se mostram como fenómenos. É o fenómeno puro revelado à consciência. “Sendo uma das máximas atribuídas à fenomenologia Husserliana: toda a consciência é consciência de algo” (Oliveira& Botelho, 2010,22).

Só com o sujeito que a vive (experiência) é possível o acesso direto à experiência vivida, logo, a única forma de se estudar os fenómenos vividos é obter descrições das experiências feitas pelos sujeitos que as viveram. Retornar ao mundo vivido, sem preconceitos teóricos, científicos ou filosóficos, permite retornar à experiência vivida e refletindo profundamente sobre ela, chegando à essência do conhecimento, ou ao modo como este se constitui na existência humana. Esta redução fenomenológica permite o retorno à experiência conforme ela é vivida, ou seja, permite a apreensão da experiência vivida tal como é vivenciada.

Para uma melhor compreensão pensamos ser pertinente situarmo-nos nos conceitos centrais da fenomenologia descritiva, num sólido entrelaçado conceptual.

Conceitos centrais da fenomenologia descritiva

São conceitos centrais da fenomenologia descritiva: intencionalidade, subjetividade e intersubjetividade, fenómeno, experiência vivida/mundo da vida, análise eidética e a descrição.

- Intencionalidade

O termo intencionalidade indica a inseparável conexão entre o ser humano e o mundo. Inicialmente Brentano e depois Husserl argumentam que a estrutura fundamental da consciência é a intencionalidade (Spiegelberg,1982).

Para Husserl (1986), a formulação elementar dessa intencionalidade está explícita no princípio de que toda a consciência é consciência de alguma coisa, esta é um puro ato de representação, ou seja, a intencionalidade surge no momento em que o sujeito percebe determinada coisa ou objeto da consciência e lhe dá uma determinada representação.

O conceito de intencionalidade implica que o objeto intencional não pode ser corretamente analisado sem o seu correlativo subjetivo, ou seja, o ato de consciência intencional (Husserl, 1983). Um só pode ser estudado com o outro. Nem o objeto intencional nem o ato intencional podem ser compreendidos separadamente, todos os atos psíquicos e mentais visam um objeto e não podem operar-se no vazio. “O ser sempre a consciência uma «consciência de algo» é um ponto de partida axiomático, como numa específica dimensão existencial é um facto irreduzível o «estar no mundo»” (Ferreira,2012,17).

A intencionalidade representa-se como a característica fundamental da consciência, dado que é através dela que aquilo que um objeto é e se constitui espontaneamente, à consciência. Pressupõe que a consciência esta sempre direcionada para algo, tornando possível esclarecer todo o complexo da realidade. Este conceito de Intencionalidade vem estabelecer uma nova relação entre o sujeito e o objeto, o homem e o mundo, o pensamento e o ser, ambos inseparavelmente ligados (Costa, 2010). Tal como nos diz Oliveira e Botelho (2010) é a partir da intencionalidade que se torna possível falar da inclusão do mundo da consciência, rompendo com a ideia de sujeito isolado do mundo, permitindo-lhe constituir-se enquanto ser-envolvido-no-mundo. A intencionalidade dá-se no momento em que o sujeito percebe determinada coisa ou objeto da consciência e lhe atribui determinada representação. Permite ao sujeito perceber que tendo ele consciência de algo, têm uma implícita consciência de si, ou seja, têm consciência de que não é esse algo, consciência em relação com o mundo.

Crotty (1998) refere que a consciência é sempre consciência de alguma coisa. O objeto é sempre um objeto para alguém. O objeto, noutras palavras, pode não ser descrito adequadamente separado do sujeito, nem o sujeito ser adequadamente descritivo a partir do objeto. A intencionalidade evidencia a relação entre nós como seres humanos e o nosso mundo. Nós somos seres-no-mundo. Devido a isso, nós não

podemos ser descritos separados do nosso mundo, tal como o nosso mundo, sempre um mundo humano, não pode ser descrito separado de nós.

Intencionalidade para Giorgi (1997,238) “significa que um ato de consciência está sempre dirigido a um objeto que o transcende”. O objeto da fenomenologia para o autor é todo o tipo de fenômenos que são experienciados pelos indivíduos, em todas as formas, como é dado e entendido pelos indivíduos, através da sua consciência.

Segundo Leão (2006,282) a intencionalidade é a propriedade que a consciência possui de se voltar para o diferente de si – o mundo e as coisas – tornando-se deste modo consciências de qualquer coisa. Ao constituir-se como poder de pensar o outro na sua ausência ou como poder de o conceber na sua presença, a intencionalidade não só abre ao sentido que todos os atos de significação procuram dizer ao visarem uma mesma coisa, tornando-se assim raiz da lógica, como ao visar a presença, conduz à intuição de que a percepção é a base concreta, aproximando-se da ontologia.

A intencionalidade significa que a consciência é sempre consciência de qualquer coisa, independentemente do tipo de ato que a consciência estabelece. A consciência está permanentemente projetada para fora de si mesma, dirigida a um objeto (Giorgi & Sousa, 2010)

Husserl mostrou consistentemente que toda a consciência é consciência de alguma coisa. Isto mostra que não há consciência que não seja posicionamento de um objeto transcendente. A consciência encontra-se voltada para o objeto, orientada na direção deste. É a componente intencional da consciência que coloca o seu objeto de estudo, a vivência intencional, ao nível do sentido, do significado (Giorgi & Sousa, 2010).

A intencionalidade, conceito central da fenomenologia descritiva, permite ao investigador estudar e descrever a experiência.

- Subjetividade e intersubjetividade

Husserl procura uma compreensão intersubjetiva de sentido, ou seja, não olha de forma objetiva o mundo que o cerca, mas quer compreendê-lo na perspectiva do

sujeito exclusivamente. A subjetividade encontra-se ligada à relação entre o sujeito e o objeto, devendo esta relação ser compreendida de forma estrutural e total.

Husserl na sua reflexão fenomenológica mostra o outro como outro, ou seja, um eu-sujeito não pode estar presente na minha consciência da mesma forma que como outros entes do mundo. Somente é dado como apresentado no seu corpo, numa apresentação, que nunca encontra a sua plenitude numa apresentação. Como tal, o outro é o estranho do eu, conduzindo a reflexão à intersubjetividade transcendental (Zilles, 2007).

O objeto da investigação fenomenológica é a experiência dos participantes sobre os fenómenos, o modo pelo qual em consciência dá sentido ao seu mundo numa dimensão intersubjetiva (Mortari & Tarozzi, 2010). A experiência fala do modo de ser do sujeito no mundo, indicando como estamos mergulhados no mundo e nele agimos no tempo e no espaço, e isto está para além do modo como o representamos cognitivamente (Leal & Junior, 2013).

A subjetividade da experiência representa a perspetiva pessoal que torna a pessoa consciente dos seus atos, do eu enquanto sujeito desses atos e das intenções desses atos. Uma série de atos de consciência, empiricamente distintos entre si, pode conter diferentes elementos reais e, ainda assim, visar um mesmo objeto, sendo este percecionado objetivamente através de elementos reais, trata-se do objeto intencional. Este pode ser visado por diferentes sujeitos empíricos, com experiências completamente diferentes que ao visarem esse mesmo objeto acabam por reconhecê-lo intersubjetivamente (Giorgi & Sousa, 2010, 42).

Segundo Triviños (1987, 46) a Intersubjetividade consiste na transformação das formulações subjetivas em enunciados verdadeiros para todos os sujeitos, referindo que “Um dos caminhos propostos de intersubjetividade, tem sido considerar que, quando falamos de um sujeito, não estamos pensando num sujeito como ente empírico, mas como sujeito puro, transcendente, um sujeito geral. Outra via de intersubjetividade está representada no reconhecimento explícito de que não existem diferenças substanciais entre o subjetivo e o objeto, que ambas são expressões de uma mesma realidade”.

A intersubjetividade tem como objetivo alcançar conhecimentos generalizáveis e passíveis de passarem pela crítica entre pares (Giorgi & Sousa, 2010,65).

O método fenomenológico parte de uma perspectiva pessoal, mas visa alcançar as estruturas invariantes dos processos mentais acerca do fenômeno, produzindo conhecimento intersubjetivo.

- Fenómeno

Um outro conceito central da fenomenologia descritiva é o conceito de fenômeno. Fenómeno do grego *phainómenon*, significa “aquilo que aparece.” A palavra deriva do verbo grego *phainomenai*: “eu apareço.” O que “aparece” é aquilo que se mostra à luz, o “brilhante” (Galeffi,2000).

Apesar da palavra fenômeno designar o que aparece, ela é usada preferencialmente para designar o próprio aparecer, isto é, o fenômeno da consciência, o que Husserl denomina de fenômeno subjetivo. O fenômeno, para Husserl (1965) é o ponto de partida, é aquilo que é manifesto, é aquilo que aparece, e a consciência é sempre consciência intencional, ou seja, sempre consciência de alguma coisa.

Para Husserl trata-se do “retorno à consciência”, retorno este que é uma determinação do sentido do ser-do-homem enquanto ser-no-mundo. “A redução fenomenológica proporciona o acesso ao modo de consideração transcendental; possibilita o retorno à consciência” (1986,12). A consciência é sempre consciência de alguma coisa, ou seja, não existe uma consciência em si, um ser em si, ela existe enquanto relação de eventos vivos, a consciência é sempre consciência de um ser-no-mundo, ou seja, um existencial concreto. Para Husserl (1986,71) “A toda a vivência psíquica corresponde por via da redução fenomenológica, um fenômeno puro, que exhibe a sua essência imanente (singularmente tomada) como dado absoluto”. Ao analisar, após essa redução fenomenológica a corrente de vivências puras que permanece, constata que a consciência é consciência de algo que se chama de fenômeno.

Para Giorgi (1997), fenómeno significa o que é dado, ou presente ele próprio, ou seja, significa a presença de qualquer dado tal qual como é apresentado ou experienciado. Fenómeno não é o objeto de uma experiência, mas o aparecer do objeto, a vivência intencional em que este surge (Giorgi & Sousa, 2010).

A palavra fenómeno é para a fenomenologia algo que compreende, simultaneamente, tanto o aparecer quanto aquilo que aparece: a relação indissociável entre o sujeito e o mundo, a consciência e seus objetos (Galeffi,2000,25).

Para Leão (2006,282) Fenómeno não é qualquer objeto exterior à consciência, mas antes o puro objeto imanente à consciência, já que o objeto enquanto pensado ao ultrapassar o seu carácter fáctico ganha uma dimensão eidética. Para a autora “Fenómeno” são as coisas enquanto evidentes à consciência.

O fenómeno é algo externo a nós e que aparece à consciência, é ele que aparece e que determina o modo como aparece à nossa consciência e como o percebemos, ou seja o aspeto sobre o qual ele se dá a conhecer. E esta forma de se dar a conhecer tal e qual como é experienciado que é o foco da análise.

- Experiência vivida/Mundo de vida

A experiência vivida tem uma estrutura temporal, ou seja, não é alcançada imediatamente mas retrospectivamente. A recolha de relatos de experiências vividas, é a finalidade da fenomenologia, permitindo-nos recolher descrições que relatam, tanto quanto possível, a experiência tal como foi vivida no momento que aconteceu e não aquilo que as pessoas pensam ou teorizam sobre o que viveram. Pretende-se apreender o pré-refletido, a experiência original, antes que dela se tenha tido consciência, no momento em que a vivemos, tal como é recordada.

A experiência vivida só pode ser obtida por quem a viveu, de forma imediata, dado que o seu sentido é particular para quem a vive e está ligado à forma da pessoa estar no mundo. É esse o motivo pelo qual o mundo-da-vida necessita ser percebido e descrito em vez de ser interpretado ou julgado. A descrição possibilita recuperar o vivido com base no retorno da sua percepção ao momento imediato (Andrade & Holanda,2010).

Para Husserl (1986) o mundo da vida (Lebenswelt) abrange toda a experiência vivenciada que faz do mundo, um mundo vivido. Husserl não olha para o mundo que o rodeia de uma forma objetiva, mas quer compreendê-lo exclusivamente na perspectiva do sujeito. Este mundo da vida é dado ao sujeito como um horizonte de experiências centradas no seu eu. Para Husserl primeiro deve-se perder o mundo, através da epoqué, e recuperá-lo posteriormente mediante a redução fenomenológica, permitindo recuperar o mundo na sua pura significação, chegar-se à essência do fenômeno. O mundo é aquilo que percebemos, o mundo vivido, não aquilo que pensamos, mas aquilo que vivemos.

O mundo da vida é mais originário que a ciência, estando essencialmente vinculado à subjetividade. É a totalidade em que o homem vive como ser histórico, é um mundo pessoal que se fundamenta na co-presença de outros mundos (Andrade & Holanda, 2010)

A descrição das experiências vividas pelos sujeitos sobre um determinado fenômeno com o objetivo de encontrar uma estrutura essencial, é feita através do método fenomenológico.

- Essência: estrutura essencial da experiência vivida

Husserl (1986,22) diz-nos que a fenomenologia é a doutrina universal das essências, em que se integra a ciência da essência do conhecimento.

Em fenomenologia pretendemos descrever a natureza única da experiência, a sua essência, ou ainda o que faz dela aquilo que é sem a qual não seria (Husserl,1983).

Para Husserl (1986) as essências representam as unidades básicas do entendimento comum de qualquer fenômeno, aquilo sem o qual o próprio fenômeno não pode ser concebido. A essência é aquilo que é inerente ao fenômeno. Segundo o mesmo autor uma essência é um conjunto de qualidades que estão necessariamente relacionadas com algo, podendo ser definida como a estrutura emergente da coisa.

As essências, estrutura essencial da experiência vivida, surgem como processos de redução fenomenológicos que se iniciam com a intuição das vivências (Triviños,1987,45).

A essência da “coisa” está no fenómeno e a forma como aparece a “coisa” à consciência é o fenómeno. A manifestação de um fenómeno implica ao mesmo tempo o revelar e o esconder da sua essência, dado que é inevitável que uma área difusa permaneça, o que é devido ao facto de que o ser de uma coisa não se faz completamente transparente para o nosso olhar, uma vez que cada identidade tem o seu modo específico de aparência transcendente (Mortari & Tarozzi,2010).

“As essências de Husserl devem trazer consigo todas as relações vivas da experiência, assim como a rede traz do fundo do mar os peixes e as algas palpitantes” (Merleau-Ponty, 1999,12), ou seja, Husserl não separa as essências da existência, estas (essências) trazem todas as relações de vida da experiência.

Para Merleau-Ponty (1999,13) “Buscar a essência do mundo não é buscar aquilo que ele é em ideia, uma vez que o tenhamos reduzido a tema de discurso, é buscar aquilo que de facto ele é para nós antes de qualquer tematização”. Para este autor a fenomenologia busca as essências na existência, visto que o mundo está sempre aí, antes da reflexão. Não se pode pensar a essência desvinculada do mundo.

Descritos os conceitos centrais da fenomenologia descritiva, abordaremos o método de investigação filosófico de Husserl, referindo sumariamente os elementos do referido método tendo por base essencialmente a revisão bibliográfica efetuada às obras de Husserl e Amadeo Giorgi, sendo este último considerado um importante representante do método fenomenológico descritivo.

Husserl idealizava a fenomenologia não só como uma filosofia mas também como ciência e como método. “As investigações fenomenológicas são investigações universais das essências para objetividades universais, porque a fenomenologia quer ser ciência e método” (Husserl, 1983,79).Referindo também na sua obra (1986,46) que a fenomenologia designa uma ciência, uma conexão de disciplinas científicas; mas ao

mesmo tempo e acima de tudo, designa um método e uma atitude intelectual: a atitude intelectual especificamente filosófica e o método especificamente filosófico.

A fenomenologia eidética, a pesquisa das essências, como método de investigação assenta na tese de que existem estruturas essenciais a qualquer experiência humana, sendo essas estruturas o que constitui qualquer experiência. Cada experiência única é feita de estruturas diferentes que padronizam a experiência específica de modo singular. Quando essas estruturas são apreendidas na consciência, assumem o significado dessa experiência para os participantes. O objetivo da fenomenologia eidética, das essências, é a descrição do significado de uma experiência a partir do ponto de vista de quem a viveu e como resultado possuem um significado relacionado com ela (Morse, 2007,152).

- A epoché e a redução fenomenológica

A epoché e a redução fenomenológica são termos básicos do método de investigação filosófico introduzidos por Husserl, numa atitude de abertura ao fenómeno, encontrando o investigador através deles uma via para se libertar dos obstáculos que limitam o acesso à experiência pré-refletida, permitindo a descrição do fenómeno tal e qual estes se apresentam e assim chegar aos seus significados (Husserl,1983).

A epoché, o primeiro elemento do método de investigação, implica uma atitude de suspensão do conhecimento adquirido, ou seja, que o investigador coloque entre parenteses, suspenda, os pré-conceitos, os pré-juízos, todo um conjunto de crenças que sustentam as certezas quotidianas do que se considera a realidade objetiva, características da atitude natural da vida quotidiana, desimpedindo assim o caminho, de modo a concentrar-se exclusivamente naquilo que é dado à consciência, tal como os fenómenos se apresentam por si mesmos, para a compreensão da sua essência. Como nos diz Husserl (1983) o investigador somente alcança o fenómeno em si quando consegue pôr fora de circuito o conhecimento do mundo.

Para Husserl todos os interesses naturais são colocados de fora, referindo-se aquilo que damos como garantido no quotidiano, a atitude natural do senso comum, e como tal não são objetos de reflexão.

Com a epoché a consciência passa a preceder o mundo natural, posicionando-se reflexivamente, aberta ao estudo dos fenómenos tal como eles se dão, intuitiva e diretamente. Implicando abdicar de qualquer conhecimento científico, por mais evidente e rigoroso que possa ser, colocando a existência fáctica e os conhecimentos sobre determinado fenómeno entre parênteses. Implica uma mudança de atitude sobre a realidade e não uma exclusão desta. A epoché basicamente implica a suspensão da atitude natural e a suspensão das crenças científicas e culturais (Giorgi & Sousa, 2010). Permite-nos aceder de forma mais reflexiva e crítica à forma como os objetos se apresentam à consciência.

A epoché pressupõe uma abertura do investigador à experiência, tentando suspender os seus conhecimentos e aquilo que pensa acerca do fenómeno, promovendo o rigor epistemológico e evitando enviesamentos, abrindo caminho à redução, de forma mais pura. Possibilita o acesso de forma mais reflexiva e crítica à forma como os objetos se apresentam em consciência.

Husserl ao pretender estudar o fenómeno e a consciência intencional tal como realmente se dá no seu modo de aparecer, afim de alcançar a essência das vivências intencionais propõe a redução fenomenológica. “A redução fenomenológica proporciona o acesso ao modo de consideração transcendental; possibilita o retorno à «consciência» Vemos nela como é que os objetos se constituem” (Husserl,1970,12). Esta consiste em voltar ao modo como o fenómeno aparece, ir ao encontro do seu sentido original, na sua forma primitiva. A toda a vivência psíquica corresponde, por via da redução fenomenológica, um fenómeno puro, que exhibe a sua essência imanente, singularmente tomada, como um dado absoluto (Husserl, 2001,71).

Para Husserl (1986,29) “O conceito de redução fenomenológica adquire uma determinação mais precisa, mais profunda e um sentido mais claro: não é exclusão do verdadeiro transcendente, mas exclusão do transcendente em geral como de uma

existência a admitir, isto é, de tudo o que não é dado evidente no sentido genuíno, dado absoluto do ver puro”.

Embora se fale na redução fenomenológica no singular, a redução foi sendo aprimorada por Husserl ao longo da sua vida, definindo diferentes níveis desta. Podemos basicamente afirmar que existem as seguintes reduções (Triviños,1987,44):

- A redução fenomenológica propriamente dita, que “suspende” a partir da “atitude natural”, reconduzindo as coisas ao fluxo da consciência,
- A redução eidética onde se pretende aceder ao campo da consciência pura, reduzindo os fenómenos às suas essências, que conclui com as essências
- A redução transcendental, que reduz o eidético a um nível superior, que permite que o fenómeno chegue a nós de forma pura. É através dela (redução transcendental) que se questiona a existência mesma da consciência que elimina o que a ela é dado e se dirige a sustentar a sua pureza natural, surgindo assim segundo Husserl a consciência pura.

A redução fenomenológica caracteriza-se pela recuperação das coisas na sua pura significação, tal como se mostram ou revelam enquanto objetos do pensamento, na consciência intencional. “A redução fenomenológica faz o mundo aparecer como fenómeno e é a consciência intencional, essa consciência de alguma coisa, que apreende o fenómeno nas suas várias possibilidades” (Ewald, 2008,153).

Para Merleau-Ponty (1999,10), o maior ensinamento da redução é a impossibilidade de uma redução completa.

Com a epoché suspende-se a visão naturalista do mundo e os pré-conceitos científicos e culturais. Com a redução fenomenológica, centramo-nos exclusivamente na correlação entre o objeto da experiência e a experiência desse mesmo objeto. Na redução não se foca apenas o objeto tal como é dado à consciência, como também se analisa descritivamente a subjetividade do ato intencional, permitido que o objeto apareça do modo como é dado no ato intencional. “O ato intencional não é ele mesmo visado pela própria consciência, tal como é visado o objeto. Só posteriormente é que a consciência pode refletir sobre o objeto intencional e tematizar a experiência vivida” (Giorgi & Sousa, 2010,52).

- Análise eidética – Variação livre e imaginativa

O terceiro elemento do método de pesquisa de Husserl compreende a análise eidética – a variação livre e imaginativa.

Para Husserl (1986,79) “A análise das essências é a análise genérica, o conhecimento das essências é conhecimento dirigido para essências, para objetividades universais”. Sugerindo este que ao aplicarmos a redução eidética, se faça através da variação livre e imaginativa. A variação livre e imaginativa permite ao investigador alterar aspetos ou elementos de um determinado fenómeno, na tentativa de verificar se estes se mantem reconhecíveis, a fim de obter uma estrutura dos significados e essências do fenómeno. Obtendo este no seu estado puro, na sua essência tal como surge à consciência.

A redução eidética permite aceder às dimensões, às características e às propriedades que fazem de determinado objeto aquilo que ele é, o seu *eidos*. Procura-se determinar a essência do fenómeno, tal como surge à consciência, seja um objeto, uma percepção, uma sensação ou uma experiência vivida. O objetivo é identificar as características fundamentais do fenómeno, retirando, através da variação livre imaginativa, as particularidades das quais os fenómenos não depende para ser como é (Giorgi & Sousa, 2010, 60). A variação livre e imaginativa tem como objetivo procurar a essência de um fenómeno particular, ou seja, a síntese de significado da experiência vivida. Neste estudo a essência ou estrutura essencial do internamento da pessoa em situação crítica numa unidade de cuidados intensivos.

O fim mais importante não é o estudo de um objeto concreto, individual, dado à consciência do indivíduo, mas a obtenção de essências universais, que possam ser partilhadas intersubjetivamente.

- Descrição

A descrição pretende sobretudo dar a conhecer as características de um determinado fenómeno ou situação descrevendo-o tal como é, visando alcançar a sua essência.

A descrição relata os acontecimentos que os participantes descreveram a partir do que pensaram ou refletiram sobre as vivências acerca do fenômeno, com o maior detalhe possível incluindo o contexto cognitivo e emocional, vividos pelos participantes. O investigador tem a possibilidade de apresentar aos outros os “objetos da consciência”, tal como lhe foram presentes.

A descrição fenomenológica pretende evitar a explicação de determinado fenômeno através de fatores que lhe são externos, limitando-se ao fenômeno tal como dado. Não deve estar ligada a opiniões mas sim ao que o participante vivencia, regressando com a maior fidelidade possível à experiência vivida tal como foi experienciada no momento em que ocorreu. Segundo Giorgi e Sousa (2010,65) a análise fenomenológica implica uma descrição dos fenômenos, tal como são visados pela consciência intencional.

A descrição na opinião de Mortari e Tarozzi (2010) irá fundamentar o método científico, se ele é rigoroso, e é rigoroso quando capta a evidência, porque a ciência baseia-se nas evidências, ou seja, a fim de ser rigoroso, deve captar o fenômeno tal como é dado a conhecer na sua forma original, isto é, no elemento dativo da experiência.

Seguidamente faremos uma breve abordagem ao método fenomenológico.

1.1- MÉTODO FENOMENOLÓGICO

A fenomenologia só é acessível a um método fenomenológico (Merleau-ponty-1999). Esta como método de investigação ocupa-se do estudo da experiência humana, tal como é vivida pelas pessoas, como modos-de-estar-no-mundo, e não da forma como é teorizada ou pensada.

Spiegelberg (1972) diz-nos que o método fenomenológico investiga fenômenos subjetivos, na crença de que as verdades essenciais acerca da realidade estão alicerçadas na experiência vivida. O que é importante é a experiência como se apresenta e não o que alguém pensa ou diz disso. Para Van Manen (1990,5) investigar

é sempre questionar a forma como experienciamos o mundo, querer conhecer o mundo no qual vivemos como seres humanos. E desde que conheçamos o mundo é estar profundamente nele de uma certa maneira, o ato de pesquisar- questionar- teorizar é um ato intencional de nos ligarmos ao mundo, de fazermos cada vez mais profundamente parte dele, ou melhor, de nos tornarmos parte do mundo.

Segundo Holanda (2007,371), “O método fenomenológico constitui-se numa abordagem descritiva, partindo da ideia de que se pode deixar o fenómeno falar por si, com o objetivo de alcançar o sentido da experiência, ou seja, o que a experiência significa para as pessoas que tiveram a experiência em questão e que estão, portanto, aptas a dar uma descrição compreensiva desta. Destas descrições individuais, significados gerais ou universais são derivados: as essências ou estruturas das experiências”.

O método fenomenológico apresenta muitas variantes dependendo não apenas da área de interesse mas de autor para autor, existindo no entanto etapas comuns a todas as variantes, dadas as suas raízes comuns, sendo este “nativo da filosofia a sua aplicação no campo da investigação empírica nas ciências sociais não deixa de ser controversa, não pelo rigor e utilidade do mesmo, mas pelas sucessivas adaptações que dele se fazem” (Loureiro, 2002,12).

Segundo Spiegelberg (1975) o método fenomenológico é composto por três etapas, nomeadamente: a intuição, a análise e a descrição.

- Intuição

Esta etapa exige que o investigador esteja completamente envolvido no fenómeno em estudo, é a altura em que começa a ter conhecimento do fenómeno descrito pelos participantes do estudo, exigindo uma fase anterior à intuição que consiste em suspender a sua crença sobre o fenómeno (redução), para que esteja disponível para olhar para as coisas tal como são vividas, sendo a epoché e a redução centrais nesta fase da pesquisa fenomenológica.

Nesta etapa, intuição, o investigador evita toda a crítica, opiniões ou avaliações sobre o fenômeno em estudo, direcionando a sua atenção ao fenômeno em estudo, tal como está a ser descrito.

- Análise

Nesta segunda etapa, a análise fenomenológica, Spiegelberg refere que se deve identificar a essência do fenômeno, que emergiu por intuição, através dos dados obtidos e como estes se apresentaram, ou seja a identificação da estrutura do fenômeno em estudo. Refere Spiegelberg (1975), que conforme o investigador distingue os fenômenos segundo os seus elementos ou constituintes, explora as relações e conexões com os fenômenos adjacentes.

- Descrição

A terceira etapa do método fenomenológico consiste na descrição fenomenológica. Esta consiste em descrever e comunicar os elementos distintos e críticos do fenômeno estudado. Implica classificar os elementos críticos ou essências que são comuns à experiência vivida.

Esta etapa é uma parte integral das anteriores dado que ocorrem em simultâneo frequentemente.

Seguidamente efetuaremos uma breve síntese sobre os aspetos conceptuais do método fenomenológico de Amadeo Giorgi (1985,1997), utilizado neste estudo.

1.2- MÉTODO FENOMENOLÓGICO DE AMADEO GIORGI

O método fenomenológico de Giorgi (1985) é originário da fenomenologia descritiva de Husserl que procura estudar as estruturas essenciais dos fenômenos que aparecem à consciência.

Amadeo Giorgi tem sido considerado um importante representante do método fenomenológico (Gomes,1997, Holanda,2002, Andrade & Holanda,2010) por o ter utilizado frequentemente no contexto da psicologia fenomenológica e das ciências sociais.

Segundo Giorgi (1985) o método fenomenológico destina-se a empreender pesquisas sobre fenômenos humanos, tais como vividos e experienciados. Este empreendimento faz-se através das descrições das experiências dos participantes que experienciaram os fenômenos.

Giorgi (1985) refere-se à fenomenologia como método, identificando quatro características que qualificam a natureza específica do método fenomenológico: descrição, redução, busca das essências e intencionalidade. A partir destes, Giorgi estabelece um método fenomenológico de pesquisa, sugerindo um processo de quatro etapas para a análise dos dados.

1ª Etapa- *Obter o sentido do todo*

Corresponde à leitura de toda a descrição de depoimentos, relatos ou entrevistas sobre experiências vividas em relação a determinado fenômeno, a fim de alcançar o sentido geral do todo. Nesta etapa pretende-se que o investigador se coloque na atitude da redução fenomenológica, apreenda o sentido do todo, refletindo uma ideia geral da experiência vivida por cada participante, não se focando em partes fundamentais, sem

qualquer tentativa de identificar as unidades significativas, apenas ter uma compreensão geral das descrições realizadas pelos participantes.

2ª Etapa- Discriminação das unidades de significado

Após ter sido apreendido o sentido do todo (etapa anterior), o investigador faz a releitura do texto, as vezes que forem necessárias, com o objetivo de discriminar as unidades de significado, de acordo com o fenómeno em estudo e na perspectiva disciplinar subjacente.

O investigador para constituir as unidades de significado faz a releitura das entrevistas transcritas de forma demorada, sempre que identificar uma mudança de sentido nas descrições dos participantes, coloca uma marca (um traço na vertical). Obtendo-se no final desta etapa a divisão e definição das unidades de significado, que se mantêm com a linguagem de senso comum dos participantes. A divisão do texto em unidades de significado permite uma análise mais aprofundada.

Giorgi (1985) considera as unidades de significado como termos descritivos com significado, que está contido na unidade de texto separada, e é relevante para o estudo, denominando-os de constituintes e não elementos. Para o autor constituintes quer dizer uma parte determinada de forma que seja apoiada no contexto, enquanto que um elemento é uma parte determinada de tal forma que o seu sentido seja o mais independente possível.

Neste passo o investigador entra na redução fenomenológica, ou seja, os objetos e as situações são considerados exatamente como se apresentam, as experiências vividas pelos participantes são entendidas como lhes são dadas.

O investigador aceita o que surge à consciência dos participantes, como sendo fenómeno, embora não tenha qualquer tipo de certeza quanto à sua realidade (Giorgi & Sousa, 2010).

3ª Etapa – Transformação das unidades de significado em linguagem científica

Esta etapa consiste na transformação da linguagem do senso comum do participante em linguagem científica, com ênfase no fenômeno em estudo. Estas transformações ocorrem basicamente através de um processo reflexivo e variação imaginativa (Giorgi, 1985), sendo a linguagem expressa pelos participantes transformada em expressões que têm como intuito clarificar e explicitar o significado das descrições dados pelos participantes, de acordo com o contexto disciplinar e com a perspectiva fenomenológica. Os sentidos retirados das descrições, por parte do investigador, devem ser reveladores, explícitos, não em relação à existência do participante, mas em articulação ao tema do estudo (Giorgi & Sousa, 2010,88).

Estas transformações são importantes porque as descrições dos participantes expressam múltiplas realidades, e o investigador pretende elucidar os aspetos que interessam em profundidade para o entendimento do fenômeno em estudo.

4ª Etapa- Síntese das unidades de significado transformadas numa estrutura descritiva do significado do fenómeno

Nesta etapa apresenta-se a síntese das unidades de significado transformadas, ou seja, os seus constituintes chave, numa estrutura descritiva geral consistente do fenômeno em estudo, ou seja, da experiência vivida pelos participantes relativamente ao fenômeno em estudo. Fazendo o investigador uso da variação livre e imaginativa nesta transformação das unidades de significado na estrutura descritiva. Nesta síntese devem ser tidas em conta todas as unidades de significado transformadas. O critério será de que todo o significado das unidades de significado transformadas está no mínimo implicitamente contidas na descrição geral do fenômeno (Giorgi,1987, Giorgi&Sousa,2010).

Todos os dados devem ser consideradas nesta etapa, no entanto, nem todas as unidades de significado têm igual valor. O importante é que a estrutura resultante

expresse a rede essencial das relações entre as partes, para que o significado da experiência vivida possa sobressair (Giorgi & Sousa,2010).

Giorgi (1997,247) refere que por uma questão de simplicidade o investigador deverá tentar chegar a uma única estrutura (síntese) resultante para todos os participantes do estudo. No entanto, este procedimento não é exigido em investigação fenomenológica, como tal, esta estrutura não terá que ser necessariamente única, como tal, o investigador não deverá forçar os dados de forma a serem incluídos numa única estrutura final para um fenómeno em estudo (Giorgi,1987, 1997; Giorgi & Sousa,2010).

O investigador deverá descrever todas as estruturas que forem requeridas. A estrutura que expressa como o fenómeno estudado faz sentido não é universal mas revela, em relação ao contexto do fenómeno aquilo que é geral ou típico.

Nesta etapa Giorgi (1985) refere também que dificilmente se conduzirá uma pesquisa deste tipo só com um participante, sendo difícil descrever uma estrutura assim. Quanto mais participantes, mais variações e melhor a habilidade de ver o que é essencial.

Giorgi (1997,248) refere que as estruturas podem ser compreendidas como as essências e as suas relações. O que é importante sobre as estruturas não é tanto a parte em si, mas a inter-relação entre si. Além disso, as estruturas não são fins em si mesmos. Usando a estatística como analogia elas representam "medidas de tendência central." Elas expressam como o fenómeno investigado é coerente ou converge. Mas também existem diferenciações ou variações que têm de ser contabilizadas por que corresponderiam a "medidas de dispersão" na linguagem estatística.

Uma vez delineada a estrutura o investigador deve voltar novamente aos dados e tornar inteligível os conjuntos de variações que estão contidos nos dados. O resultado final da análise científica fenomenológica não é apenas a "estrutura essencial" mas sim a estrutura em relação às manifestações variadas de uma identidade essencial (Giorgi,1997,249).

A estrutura será depois comunicada a outros investigadores a fim de ser avaliada criticamente para confirmação. (Giorgi,1985).

2- PERCURSO METODOLÓGICO

2.1- QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO

Tendo por base a curiosidade despertada pelo tema, a sua especificidade, as interrogações que foram surgindo ao longo dos anos no decorrer do contexto da prática dos cuidados de enfermagem, e os resultados obtidos com a elaboração da revisão sistemática da literatura, procurámos explorar as experiências vividas da pessoa em situação crítica durante o internamento numa UCI, no relato singular dos que a experienciaram, para dar resposta à questão de Investigação que orientou o nosso estudo: Qual a experiência vivida da pessoa em situação crítica, durante o internamento numa UCI?

2.2- OBJETIVO DA INVESTIGAÇÃO

O principal objetivo desta investigação em ligação à pergunta de partida, foi “Explorar a experiência vivida da Pessoa em situação crítica durante o internamento numa UCI”.

2.3- PARTICIPANTES

Seleção dos Participantes

Os participantes no estudo foram selecionados de forma intencional, em função de critérios previamente estabelecidos, de forma a proporcionar a obtenção de descrições precisas e ricas sobre o fenómeno em estudo.

A seleção dos participantes obedeceu aos seguintes critérios de inclusão:

- Ter estado internado numa unidades de cuidados intensivos, portanto em situação crítica;
- Ter idade igual ou superior a 18 anos;

- Ter compreendido o objetivo do estudo;
- Ter capacidade de comunicação verbal que lhe permita descrever o fenómeno em estudo;
- Desejar participar no estudo depois de devidamente informado sobre os objetivos, metodologia a utilizar, a garantia do anonimato e do sigilo em relação aos dados obtidos e a possibilidade de desistir sempre que o entender;
- Sentir que se encontra no momento próprio para falar sobre a sua experiência

Antes de iniciarmos o contato com os participantes, formalizámos um pedido para a realização do estudo ao conselho de Administração de um Centro Hospitalar Distrital, integrado na Região de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, no distrito de Setúbal. Neste documento constava o objetivo do estudo, a finalidade, a seleção dos participantes e o instrumento de colheita de dados utilizado (fornecemos uma cópia em anexo da questão orientadora do estudo). Formalizamos o pedido a este Centro Hospitalar dado ser neste que se encontra a unidade de cuidados intensivos, elemento comum a todos os participantes e que ajuda a situar a experiência vivida. Apesar da identificação dos participantes ter sido feita na UCI deste hospital, todos os contatos com os participantes ocorreram em locais designados por estes.

Após o despacho favorável do Conselho de Administração e do parecer positivo da Comissão de ética do referido Centro Hospitalar, demos a conhecer o estudo à enfermeira chefe do serviço e ao diretor clínico, mostrando estes agrado em relação à temática, disponibilizando-se para colaborar connosco sempre que necessário.

Na seleção dos possíveis participantes inicialmente consultou-se o livro de registos dos doentes, e a nota de alta do serviço. Tivemos em atenção também os mapas de distribuição de doentes por enfermeiro e o plano de férias anual, a fim de evitar selecionar pessoas que haviam sido por nós cuidados.

Após selecionados os possíveis participantes para o estudo de acordo com os critérios de inclusão definidos, procurámos através da secretária de piso confirmar os contatos e verificar se estariam em situação clínica que lhes permitisse participar, ou seja, se mantinham a alta clínica, se estavam internados num dos serviços do hospital, ou até

mesmo se haviam falecido. Nesta última situação no sentido de evitar o contato e proteger a família.

Houve necessidade de repetir este processo de seleção dos participantes três vezes. Numa primeira abordagem selecionámos vinte possíveis participantes, constatou-se que destes oito já haviam falecido e quatro estavam internados. Numa segunda seleção também de vinte possíveis participantes verificou-se que destes seis já haviam falecido, três estavam internados e dois não tinham contato telefónico. Numa terceira e última consulta do livro de registos de doentes internados na unidade de cuidados intensivos selecionámos dez pessoas, destes quatro já haviam falecido e três estavam internados. Como podemos verificar dos cinquenta possíveis participantes selecionados nas três abordagens, um número significativo já havia falecido.

Após esta etapa, procedeu-se ao contato telefónico com os possíveis participantes, explicando-lhes os objetivos do estudo e confirmando-se com estes a sua elegibilidade para o estudo, de acordo com os critérios de inclusão previamente definidos.

Após garantido o consentimento com os participantes para integrarem o estudo, foi combinado o local e data para a entrevista de acordo com a disponibilidade destes.

Apresentação dos participantes

Inicialmente vinte Pessoas aceitaram participar no estudo, no entanto, oito foram posteriormente excluídos por diferentes razões, nomeadamente:

-Quatro quando foram contactados telefonicamente referiram não se recordar da sua passagem pela UCI

-Uma pessoa que aceitou participar no estudo não compareceu no local combinado, posteriormente foi contactado telefonicamente, tendo a esposa referido que o marido não se recordava do internamento.

-Duas entrevistas não ocorreram com as condições mínimas previstas, estando sempre as esposas presentes, dominando toda a entrevista, acabando os participantes por ficarem calados.

-Num outro caso, após alguns contactos a pessoa manifestou-se sempre indisponível.

Fazem parte deste estudo doze participantes, selecionados de forma intencional, que acederam a ser entrevistados e partilhar a sua experiência vivida durante o internamento na unidade de cuidados intensivos.

Os participantes têm idades compreendidas entre os 27 e os 77 anos. Nove são do sexo feminino e três do masculino.

Todas as situações clínicas que levaram ao internamento foram episódios críticos de doença, ou seja, não foram internamentos previamente programados (como acontece em situação de cirurgias programada em que a pessoa é informada de que poderá necessitar de cuidados intensivos no pós-operatório imediato).

O tempo de internamento na unidade de cuidados intensivos variou entre cinco e vinte e nove dias. O tempo entre a alta da pessoa da UCI e a entrevista variou entre seis e trinta e seis meses.

Quadro 13. Caracterização sumária dos participantes

Participantes* (Idade)	Sexo	Estado Civil	Habilitações Literárias	Profissão	Diagnóstico	Tempo de internamento	Tempo entre a alta e a entrevista
Margarida (35anos)	F	Casada	Licenciatura	Enfermeira	Choque séptico por peritonite fecal	7dias	6 meses
Joana (27anos)	F	Divorciada	11ª ano	Cabeleireira	Insuficiência respiratória pós anestésica Coagulopatia	14 dias	23 meses
Constança (46anos)	F	Viúva	12ª ano	Bancária	Insuficiência Respiratória	13 dias	23 meses
Francisca (63anos)	F	Divorciada	9ºano	Secretária	Sépsis	6 dias	24 meses
Teresa (57anos)	F	Casada	12º ano	Bancária (reformada)	Choque Insuficiência respiratória	7 dias	36 meses
Cristina (51 anos)	F	Solteira	Licenciatura	Educadora Infantil	Insuficiência respiratória e renal	6 dias	30 meses
Hortênsia (55 anos)	F	Casada	9º ano	Cozinheira	Insuficiência respiratória Insuficiência cardíaca	7 dias	24 meses
Rui (77 anos)	M	Casado	4ª Classe	Agricultor (reformado)	Febre escarotodular	29 dias	6 meses
Catarina (42 anos)	F	Casada	Licenciatura	Enfermeira	Eclampsia	16 dias	6 meses
João (64 anos)	M	Casado	12º ano	Empresário	Insuficiência respiratória	14 dias	12 meses
Marta (30 anos)	F	Casada	12º ano	Desempregada	Choque hipovolémico	4 dias	8 meses
Pedro (47 anos)	M	Casado	Licenciatura	Assistente social	Choque septico	5 dias	8 meses

*Pseudónimos

Perante as características deste estudo e a importância de conhecermos a experiência vivida dos participantes, considera-se importante conhecer o seu perfil, o episódio de doença que levou à admissão na UCI assim como o impacto da sua experiência vivida do internamento dado que o quadro anteriormente apresentado apenas nos dá uma apresentação genérica.

Da doença à Pessoa doente

Margarida, 34 anos, casada, mãe de dois filhos menores, enfermeira, deu entrada no serviço de urgência por quadro de dor abdominal, prostração, vómitos e palidez acentuada. Ficou internada no serviço de urgência com o diagnóstico de peritonite fecal e choque séptico. Encontrava-se consciente e orientada. Foi intervencionada nesse dia, feita colostomia terminal, que manteve após a alta, ficando na altura em laparotomia abdominal. Por necessidade de ventilação mecânica e vigilância hemodinâmica foi transferida para a UCI. Nos primeiros quatro dias necessitou de ir diariamente ao bloco operatório efetuar o penso abdominal (toilette abdominal) tendo no último dia feito encerramento da parede abdominal. Durante este período houve necessidade de manter-se sedada e analgesiada. Posteriormente foi suspensa sedação e iniciou desmame ventilatório, acordando progressivamente. Foi extubada orotraquealmente ao quinto dia de internamento, encontrando-se acordada e consciente. Ao 7º dia por se encontrar estável foi transferida para o recobro cirúrgico.

Para esta participante a experiência do internamento na UCI revelou-se difícil:

“Foi uma passagem difícil para todos lá em casa, para mim aqui, [...], gostava de guardar essa sensação por mais tempo pelo sentido de dar real valor às coisas. Tudo o que nós passamos na vida modifica-nos ainda hoje quando vou para casa, ah, é tão bom estar na minha cama! É tão bom ter os meus filhos ao pé de mim! É tão bom sentir o calor do meu marido ao pé de mim que só o simples momento, sem ninguém falar, só ouvir respirar, é fascinante, é fascinante!”

“ ... mas ficou reticente a mensagem em rodapé como quem diz que ok, tens esta hipótese, tens esta chance então regressa e aproveita, vou tentar saber aproveitá-la bem!!

Joana, 25 anos, casada, mãe de um menino de 2 anos, cabeleireira, encontrava-se internada no serviço de medicina por síndrome febril de etiologia a esclarecer. Fez biopsia hepática que se complicou com hemoperitoneu tendo sido operada para homeostasia da ferida hepática e deixada em laparotomia abdominal. Por se encontrar em choque hipovolémico e com necessidade de suporte ventilatório foi transferida para a UCI. Durante três dias foi diariamente ao bloco operatório para efetuar toilette abdominal até encerramento da parede abdominal. Por se encontrar em falência multiorgânica necessitou de técnica de substituição de função renal e aminas vasoativas nos primeiros dias. Foi feito desmame ventilatório e ao fim de nove dias foi retirado o tubo orotraqueal. Ao 14º dia por se encontrar ventilatória e hemodinamicamente estável foi transferida para o serviço de medicina.

Para esta participante a experiência do internamento revelou-se como:

“Sinto que tive um “anjo” comigo durante esta fase só posso ter sido mesmo um milagre, eu não morri porque não calhou! Se eu não morri foi porque tinha que cá ficar, porque tinha alguma coisa para fazer.”

“Eu quando saí do hospital achei que ia tentar viver a vida intensamente e que ia ser tudo diferente, na altura tive que tomar umas decisões difíceis, se calhar o facto de ter passado pela situação que passei em que passei a valorizar mais a vida, me deu força, o estar vivo, tem mais valor do que aquele que eu lhe dava anteriormente.”

Constança, 44 anos, mãe de dois filhos menores, viúva, bancária, encontrava-se internada no serviço de pneumologia por quadro de infeção respiratória. Dez dias antes do internamento iniciou quadro de diplopia e diminuição da força muscular nos membros inferiores. Foi observada pela neurologia, colocada a hipótese de diagnóstico de miastenia gravis. Por agravamento do quadro respiratório houve necessidade de

entubação orotraqueal e suporte ventilatório tendo sido transferida para a UCI. Esteve internada durante 13 dias, consciente e orientada, com sinais evidentes de doença neuromuscular com diminuição da força muscular, acentuada. Ao 5º dia foi submetida a traqueostomia conseguindo-se assim desmame ventilatório, mas com suporte ventilatório parcial noturno (BIPAP). Ao 13º dia por se encontrar clinicamente estável foi transferida para o serviço de pneumologia.

Para esta participante *“O internamento foi uma experiência má em que ninguém pode dizer que é bom, também foi uma experiência em que tive colaboração. [...] Ali é uma passagem tão marcante, sem sabermos se vamos sair dali vivos ou não.”*

“Acho que nós depois de passarmos por qualquer coisa que tenha a ver com doença que nos marque profundamente, um internamento a sério, começamos a ver a vida diariamente, deixei de fazer projetos a longo prazo, para mim agora o importante é hoje, agora, amanhã logo se vê como é que será, começamos a dar muito mais apreço a uma festa, a um carinho, a uma palavra, um ombro amigo do que damos valor a coisas que na altura valorizávamos, a parte emocional ajuda muito e isso faz-nos muito bem, a quem passou por isto dá mais apreço a isso, ao amor, ao carinho.”

Francisca, 61 anos, divorciada, secretária (reformada), cuida de um neto que frequenta a escola primária. Deu entrada no serviço de urgência por quadro de astenia, adinamia, recusa alimentar e confusão mental. Ficou internada no serviço de urgência com glicémias difíceis de controlar (antecedentes de DMNID), e períodos de agitação frequentes. Por agravamento do estado clínico foi transferida para a UCI em falência multiorgânica. Foi entubada orotraquealmente e conectada à prótese ventilatória. Esteve ventilada durante 3 dias. Progressivamente foi ficando consciente e orientada alopsiquicamente. Ao 6º dia foi transferida para o serviço de medicina por se encontrar clinicamente estável.

Segundo esta participante o internamento: *“ Foi uma experiência má [...] Eu achei que não ia sair de lá, mas graças a deus saí. “... eu sempre pensei muito na morte durante o internamento, e mesmo a seguir ao internamento, ao sair do hospital eu achava todos*

os dias de manhã quando abria os olhos oh meu deus tenho mais um dia pela frente! Aprendi a ir vivendo cada dia.”

Teresa, 54 anos, mãe de dois filhos maiores de idade, casada, bancária de profissão (reformada). Deu entrada no serviço de urgência por quadro febril com 2 dias de evolução. Encontrava-se desidratada, polipneica, hipotensa. Ficou internada no serviço de urgência com o diagnóstico de choque séptico com ponto de partida desconhecido. Durante o internamento no serviço de urgência houve agravamento do quadro clínico havendo de necessidade de ser entubada orotraquealmente, tendo sido transferida para a UCI. Esteve ventilada durante 5 dias. Por se encontrar estável ventilatória e hemodinamicamente foi transferida para o serviço de medicina ao 7º dia.

Esta participante diz-nos, em relação ao internamento na unidade de cuidados intensivos que: *“Não tenho más recordações, acho que foi uma vivência, tirei dali uma lição que existe mais qualquer coisa, fiquei convicta desde esta passagem de que este corpo é uma matéria, é uma carapaça, é a nossa apresentação, a nossa apresentação física, [...] existe mais qualquer coisa para além disso, o quê? Não sei.”*

“A partir dessa altura, realmente é totalmente diferente, é mesmo aproveitar tudo ao minuto, ao segundo, é estar com quem gosto, com quem quero, a pessoa começa a ter uma perspetiva diferente, nesse aspeto e até mesmo nas escolhas que fazemos é diferente e em tudo.”

Cristina, 48 anos, solteira, vive com a mãe, educadora infantil, deu entrada no serviço de urgência por quadro de vômitos, diarreia acompanhada de sangue, dor abdominal e febre, há cerca de 6 dias. Ficou internada com o diagnóstico de acidose metabólica, Insuficiência renal aguda e hiperglicemia. Por agravamento do quadro clínico necessitando de monitorização e terapêuticas invasivas foi transferida para a UCI. Durante o internamento por exaustão respiratória foi entubada orotraquealmente e ventilada durante dois dias. Iniciou técnica de substituição da função renal, tendo feito uma sessão, por falência renal. Progressivamente foi melhorando sendo transferida ao sexto dia para o serviço de medicina.

O internamento para esta participante: *“... foi muito complicado para mim, a única memória boa, (...) foi desse tempo em que eu sentia de facto, que as pessoas estavam ali para mim”*

“... é como se aquilo tivesse acontecido com outra pessoa, portanto, eu tenho noção que foi comigo eu lembro-me que foi comigo mas a gravidade da situação eu parece que não a assumo”.

Uma coisa curiosa que me aconteceu foi quando saí do hospital eu senti necessidade de escrever, e só consegui sossegar quando escrevi, e tenho as lembranças todas escritas, tive necessidade de facto de pôr aquilo no papel para passar à frente, porque precisei de passar à frente de facto, e preciso de ter isso lá, pronto a sensação que eu tenho é que aquilo aconteceu, mas pronto e já passou e não tem nada a ver comigo, está lá e eu não quero lá ir.

Esta participante antes deste episódio era obesa e segundo ela *“ eu não fui nunca uma pessoa cuidadosa com a minha saúde e nunca me preocupei com isso “*. Após o internamento, aquando da entrevista já havia feito *bypass* gástrico, encontrava-se elegante e com a sua situação clínica estabilizada não necessitando de fazer diálise ou outra técnica de substituição da função renal.

Hortênsia, 53 anos, cozinheira, vive com a filha (maior de idade) e o marido. Deu entrada no serviço de urgência por dificuldade respiratória, ficando internada com o diagnóstico de insuficiência respiratória e cardíaca. Por agravamento do quadro respiratório e necessidade de suporte ventilatório e monitorização invasiva foi transferida para a UCI. Foi entubada orotraquealmente por exaustão nas primeiras horas, mantendo-se durante seis dias. Por melhoria do quadro clínico foi transferida para o serviço de medicina ao sétimo dia.

Segundo esta participante, em relação ao internamento refere: *“Eu tenho consciência que estive muito mal, sem dúvida, eram as máquinas que me mantinham ainda ali, embora tenham tratado bem de mim.”*

“Eu acho que depois do que passei que me devia agarrar mais à vida, mas eu saí de lá com muito medo, principalmente da noite, de morrer na minha cama, quando vim de lá eu tinha medo de quando dormia, medo de já não voltar a acordar. “

Esta participante no momento da entrevista encontrava-se triste porque a sua filha entretanto tinha casado, e ela sentia-se sozinha dado que o esposo passava o dia no trabalho. Além disso a sua mãe havido falecido recentemente. Estava a ser seguida no centro de saúde pela sua médica de família por este quadro.

Rui, 77 anos, agricultor, vive com a esposa, deu entrada no serviço de urgência no contexto de quadro febril e mialgias. Encontrava-se desorientado e disártrico. Por agravamento do quadro respiratório, hipertermia que dificilmente cedia a antipiréticos, necessidade de ventilação invasiva e vigilância hemodinâmica foi transferido para a UCI, em falência multiorgânica, onde foi diagnosticado febre escarotodular. Nas primeiras horas foi entubado orotraquealmente por exaustão e iniciou ventilação mecânica, mantendo-se ventilado durante treze dias. Foi traqueostomizado e retirada cânula oito dias após. Iniciou também técnica de substituição da função renal e drogas vasoativas. Durante o internamento apresentava sinais de isquémia dos dedos de ambas as mãos, que foram agravando evoluindo para necrose, acabando por ser feita amputação do terço distal de quatro dedos de cada mão. Ao vigésimo nono dia, por melhoria do quadro clínico foi transferida para o serviço de medicina.

Para este participante a experiência do internamento foi: *“Aquele tempo foi mau, eu estive mesmo muito mal, nunca pensei sair de lá. Agora dou mais valor à vida e vou vivendo um dia de cada vez o melhor que consigo.”*

Catarina, 41 anos, enfermeira, mãe de dois filhos menores, deu entrada no serviço de urgência por quadro de cefaleias com alguns dias de evolução. Na admissão apresentava-se hipertensa, foi medicada, com pouco sucesso, e realizados exames complementares de diagnóstico. Encontrava-se grávida de dezoito semanas (sem o seu conhecimento, tinha dispositivo intrauterino). Por hipertensão arterial mantida e agravamento do estado clínico foi transferida para a UCI. Foi ao bloco operatório

efetuar aborto terapêutico. Esteve sob ventilação mecânica durante três dias. Durante o internamento feitos múltiplos esquemas terapêuticos sem controlo adequado da tensão arterial. Por agravamento da função renal iniciou técnica de substituição da função renal, no entanto por necessidade de técnica dialítica mais adequada à sua situação clínica foi transferida ao décimo sexto dia para o serviço de nefrologia de outro hospital.

A experiência do internamento para esta participante revelou-se como: *“Foi uma experiência muito má, eu só pensava porquê eu! [...] um mar tão grande tinha que se acertar logo na canoa, não é.”*

“Muita coisa mudou na minha vida desde o internamento, consigo compreender muita coisa que os doentes me diziam e eu não compreendia, [...] e depois é quase como nascer de novo. Tenho uma segunda oportunidade. Portanto eu acho que este episódio muda tudo na nossa vida, deixamos de estar de uma determinada maneira e passamos a estar de outra completamente diferente, é a tal linha, é o viver o dia-a-dia, é a tal linha que afinal nos apercebemos que afinal de contas não é assim tão linear como tudo isso, é mais curta, tenho que agarrar esta oportunidade e viver o dia-a-dia.”

João, 64 anos, empresário, pai de um filho adulto, vive com a esposa. Deu entrada no serviço de urgência por dificuldade respiratória. Por agravamento do quadro clínico e exaustão respiratória foi entubado orotraquealmente e transferido para a UCI. Esteve ventilado durante dez dias, havendo nos primeiros dias o recurso a drogas vasoativas. Ao décimo quarto dia, por melhoria do quadro clínico foi transferida para o serviço de pneumologia.

Para este participante a experiência do internamento: *“Foi um período muito difícil da minha vida, e aprendi que temos que valorizar mais a vida e quem amamos. Agora tento passar mais tempo com os meus e até já comecei a trabalhar menos. Temos que viver o dia-a-dia porque não sabemos o dia de amanhã, agora estamos bem e logo podemos partir. “*

Marta, 30 anos, casada, desempregada, grávida de termo, deu entrada no bloco de partos por contrações. Efetuou cesariana por estado fetal não tranquilizador, sem complicações. No pós-operatório imediato inicia quadro de febre, polipneia, taquicardia, hipotensão e oligúria. Por quadro séptico grave e instabilidade hemodinâmica foi transferida para UCI. Pela instabilidade hemodinâmica mantida e após exames complementares voltou ao bloco operatório tendo-se verificado hematoma em atividade no local da sutura operatória. Após a cirurgia foi melhorando clinicamente tendo sido transferida para o serviço de Obstetrícia ao quarto dia.

A vivência do internamento para esta participante é referida da seguinte forma: *“Não é um sítio que eu recomendo mas tendo em conta que tinha que lá estar acho que foi um sítio no qual não tenho qualquer trauma por ter estado lá.”*

“Eu naquela altura só pensava que não estava à espera que fosse acabar ali, não deveria ser este o percurso normal. Recordo-me da situação, remoeu-me bastante o que me aconteceu, porque no meu caso, eu entrei no hospital para ter a minha filha, e para me vir embora com ela saudável e eu bem, e depois vejo-me ali naquela situação, sendo o primeiro filho.”

“Percebi que se calhar tive sorte e fiquei a achar que se realmente não tivesse tido sorte aquilo é um momento muito pacato porque uma pessoa não se apercebe do que está a acontecer, não se apercebe que está mesmo ali na passagem. Aprendi que a vida vale a pena, temos que a valorizar mais. “

Pedro, 47 anos, casado, assistente social, pai de uma filha menor. Deu entrada no serviço de urgência por vômitos e dor abdominal, acompanhado de taquicardia e hipotensão arterial (transplantado a um rim há 5 meses). Foi internado na UCI por choque séptico, tendo sido submetido a aminas vasoativas durante 24 horas. Fez ainda técnica dialítica durante 12 horas. Nunca necessitou de ventilação invasiva. Por agravamento do quadro abdominal ao fim de 5 dias foi transferido para a unidade de transplantes renais onde era seguido anteriormente.

Segundo este participante a experiência do internamento: *“Não é fácil, eu na altura tinha uma filha muito pequenina e quando começo a ver a minha vida a andar para*

trás é muito complicado e aquilo que está sempre na nossa cabeça é: e agora como é? Eu que nem sou muito de lamúrias mas era difícil até me conseguir mentalizar que tinha tudo que correr bem é muito difícil, é a pior parte, parece que estamos sempre ali na ponta do fio e que facilmente tombamos para o lado pior, tenho consciência de que a minha vida esteve mesmo por um fio.”

“Agora quero desfrutar cada momento porque a vida é muito curta, temos que aproveitar as oportunidades que deus nos dá. “

2.4- ACESSO À INFORMAÇÃO

Em investigação qualitativa podem ser utilizadas múltiplas estratégias para a obtenção de um conjunto de informações que facilitem o processo de compreensão do fenómeno em estudo.

Utilizamos a entrevista não estruturada em profundidade como fonte de acesso à experiência vivida. Optámos pela entrevista porque “... possibilitam aos participantes explicarem a sua experiência sobre o fenómeno de interesse.” (Streubert e Carpenter, 2002,26). Sendo o objetivo levar os participantes a reconstruir detalhadamente a sua experiência sobre o fenómeno em estudo. Tal como referem Martins e Bicudo (1989) a preocupação está dirigida para aquilo que os sujeitos da pesquisa vivenciam como um caso concreto sobre o fenómeno em estudo. Segundo Giorgi e Sousa (2010,82) o objetivo de uma entrevista, no domínio da investigação fenomenológica, é uma descrição tão completa quanto possível da experiência vivida dos participantes sobre um determinado fenómeno em estudo.

Para Van Manen (1990,66) na fenomenologia a entrevista pode ser usada como um meio para explorar a narrativa experiencial servindo como um recurso para o desenvolvimento de uma compreensão mais rica e profunda de um fenómeno humano.

Nas entrevistas em profundidade pretendemos obter descrições do mundo experiencial, do mundo da vida do participante, que conduzam ao significado da experiência vivida, enquanto fenómeno singular e experienciado, em que os entrevistados assumem um papel de informantes privilegiados, dando voz à experiência individual, selecionando o que dizer, pois só eles são detentores desse conhecimento.

Anteriormente aos contactos para a realização das entrevistas, salvaguardamos de forma escrita, quais as nossas preconcepções e pensamentos sobre o fenómeno em estudo, possibilitando o reconhecimento prévio dos conhecimentos e experiências pessoais. O propósito desta atividade é trazer à consciência e explicar o que o investigador acredita sobre o assunto, assim ele estará numa melhor posição para abordar o assunto de modo aberto e honesto, tornando-o mais consciente dos julgamentos potenciais que podem ocorrer durante a colheita e análise de dados (Streubert & Carpenter, 2002)

Não se tratou de suspender o conhecimento que se tem do mundo, mas sim qual a compreensão que se tem do mundo e deste fenómeno em particular (Van Manen, 1990).

No momento em que foi estabelecido contato telefónico com os participantes, foi-lhes explicado o objetivo da investigação questionando-os sobre a sua vontade em participar. Solicitou-se que eles escolhessem um local de fácil acesso, em que se sentissem confortáveis para falar livremente sobre as situações vividas durante o internamento na UCI e que considerassem significativas. Oito das entrevistas decorrem no domicílio dos participantes, uma no hospital após a consulta médica, as restantes três em jardins, respeitando sempre a preferência manifestada pelos participantes. Em todos os locais escolhidos foi assegurado o conforto e privacidade.

Nos momentos de encontro, antes do início das entrevistas houve o cuidado de se reforçar o objetivo do estudo, a vontade dos participantes em continuar no estudo, facultando o consentimento informado para que pudessem assinar de forma livre e esclarecida.

As entrevistas foram conduzidas de forma não estruturada, partindo esta de um convite para descreverem duas situações que tenham vivido durante o internamento na UCI e que considerem significativas. As restantes questões não se encontravam pré-definidas, iam surgindo a partir do fluxo das descrições dos participantes numa postura de abertura à experiência que estava a ser contada, ou seja, à medida que a experiência vivida do fenómeno ia sendo apresentada pelos participantes ao investigador. O objetivo foi levar os participantes a concentrarem-se na descrição da experiência por eles vivida, tal como a sentiu e o mais detalhadamente possível, tal como nos refere Seidman (2006,18) “devemos pedir-lhes para descrever detalhes, não devemos pedir opiniões, nem significados, mas os detalhes da experiência que viveu, e sobre os quais construiu as suas opiniões”.

Ao longo das entrevistas recorreu-se a técnicas de clarificação das respostas sempre que foi considerado necessário, por exemplo: “ poderia clarificar um pouco o que disse”, “pode dar-me um exemplo”, permitindo uma reorganização dos processos de pensamento revelados.

Durante as entrevistas, que foram longas e em profundidade, muitas vezes com demonstração de sentimentos de tristeza e vulnerabilidade, houve necessidade de parar um pouco, dar apoio e depois recomeçar, tendo sempre como objetivo a manutenção de uma atitude e questionamento fenomenológico, centrado no fenómeno em estudo.

As entrevistas foram gravadas em suporte áudio digital, com o consentimento dos participantes, e a sua duração variou entre 30 minutos a 4 horas, tendo sido elaboradas entre Outubro de 2012 e Dezembro de 2013.

O término das entrevistas surgiu quando os participantes manifestaram sinais de cansaço, quando se percebeu que estes não tinham mais nenhum dado a acrescentar, ou quando se alteraram as condições da entrevistas (chegada inesperada de alguém que resolveu participar). Houve sempre o cuidado de proporcionar um momento de descontração para que os participantes pudessem acrescentar qualquer tipo de informação que sentissem que era pertinente adicionar.

No final de cada entrevista, gravaram-se notas de campo, onde se documentaram as condições em que decorreram as entrevistas, as primeiras impressões em relação aos aspetos mais significativos e emergentes da experiência do fenómeno para cada participante e por parte do investigador procurou-se refletir sobre a postura adotada, nomeadamente o desempenho, sentimentos, estado de espírito e a capacidade de presença na entrevista.

2.5-CRITÉRIOS DE VALIDAÇÃO E RIGOR NA INVESTIGAÇÃO FENOMENOLÓGICA

A avaliação da qualidade de uma investigação depende diretamente do paradigma, da epistemologia e da disciplina específica que enquadra o processo de pesquisa (Giorgi & Sousa, 2010; Morrow, 2005; Giorgi, 2008; Crotty, 1998).

Nas últimas décadas do último século, assistiu-se a um declínio no domínio dos métodos quantitativos nas ciências sociais e humanas e os métodos qualitativos emergiram como suficientemente rigorosos de forma a aclamar a legitimidade científica (Giorgi,2008).

As questões relacionadas com a validade dos estudos qualitativos em geral e fenomenológicos em particular estão longe de serem consensuais (Pereira,2011). Embora se comprove a sua utilidade para o conhecimento de aspetos subjetivos, sempre se verificou alguma dificuldade em aceitar a investigação qualitativa como credível e fiável, dada a sua subjetividade em oposição à objetividade dos métodos integrantes do paradigma positivista.

Para Martins e Bicudo (2005) uma característica fundamental na investigação qualitativa é o facto de esta procurar uma compreensão particular daquilo que estuda, visto que o foco da sua atenção é dirigida para o específico, o individual, tendo como objetivo a compreensão dos fenómenos estudados que apenas surgem quando situados.

A fenomenologia como método de investigação permite ao investigador descrever com rigor determinado fenômeno, procurando descobrir a sua estrutura essencial. Aprofundando os aspectos subjetivos que caracterizam uma experiência vivida ou um fenômeno no seu contexto natural. A questão coloca-se em saber até que ponto os achados são rigorosos e correspondem à realidade tal como ela é vivida quando realizamos um estudo fenomenológico (Loureiro, 2006).

Lincoln e Guba (1994) identificaram quatro termos que sustentam o rigor na investigação qualitativa: credibilidade, transferibilidade, dependência e a confirmabilidade. Estes autores estabelecem um paralelismo de critérios entre os pressupostos da metodologia quantitativa e qualitativa, fazendo corresponder a estes critérios: validade interna, a validade externa, fidedignidade e a objetividade respetivamente (Loureiro, 2006).

A *credibilidade* inclui para os autores supracitados atividades que aumentam a possibilidade de produção de resultados credíveis. As melhores formas de estabelecer a credibilidade é através do contato prolongado com o assunto em estudo, é verificar se os participantes reconhecem os resultados como sendo verdadeiros, de acordo com as suas experiências, designando esta última atividade como “verificação pelos membros”. Esta consiste na validação dos resultados pelas pessoas que vivenciaram o fenômeno descrito, como representando as suas experiências vividas. Este procedimento é defendido no método fenomenológico de Colaizzi (1978), discordando Giorgi completamente.

Giorgi (2006,357) defende que existem duas razões teóricas para não utilizar este passo, ou seja, para não validar os resultados com os participantes. Primeiro, os participantes descrevem as suas experiências na perspetiva do seu dia-a-dia, na perspetiva da atitude natural. A análise é realizada numa perspetiva fenomenológica, numa perspetiva disciplinar. Os resultados obtidos são resultados eidéticos que só podem ser verificados pelos procedimentos fenomenológicos. Como não se pode assumir que as pessoas comuns sejam detentoras desses procedimentos, a validação pelos participantes permanecia duvidosa.

Segundo, dado que existe uma perspectiva disciplinar os resultados devem ser apresentados de acordo com as orientações disciplinares, o que mais uma vez significa que é necessário alguma perícia a fim de compreender os resultados. Para o autor o objetivo da investigação não é procurar conhecimento para os indivíduos per si, mas para o bem da disciplina (2006,358).

No entanto Giorgi (2006,358) salvaguarda que não significa que os resultados não possam ser partilhados com os participantes curiosos, podem, mas não com o propósito de verificação ou correção, mas como um gesto de reconhecimento dado que os participantes deram o seu tempo e a sua energia para que o investigador pudesse concluir a sua investigação.

A credibilidade depende não só da riqueza da informação recolhida, mas também das capacidades do investigador. O enfoque é no sentido de conhecer as realidades tal como são vividas e a interpretação do investigador (Loureiro, 2006, 28). A credibilidade é realizada pela utilização correta das etapas do método fenomenológico.

Neste estudo procurámos, no âmbito da abordagem fenomenológica realizada obter a credibilidade ao longo do seu desenvolvimento procurando suspender alguns preconceitos ou ideias preconcebidas sobre a temática em estudo. Pretendeu-se assim dar voz aos participantes, fomentando uma descrição o mais fidedigna possível sobre a experiência vivida do fenómeno.

No processo de recolha da informação, através de entrevista não estruturada em profundidade, numa postura de abertura à experiência que estava a ser contada, com utilização de reflexão, clarificação e pedido de exemplos de algumas descrições, tendo sempre como objetivo a manutenção de uma atitude e questionamento fenomenológico, centrado no fenómeno em estudo, a fim de entrarmos em profundidade nos relatos da experiência vivida dos participantes.

Não se procurou validar os resultados com os participantes, por corroborarmos com as razões defendidas anteriormente por Giorgi.

A *transferibilidade* pode considerar-se paralela com a validade externa nos estudos quantitativos. Refere-se à probabilidade dos resultados do estudo terem significado para outras situações semelhantes. Segundo Leininger (2007) o objetivo é transferir os achados obtidos para outro contexto similar, preservando os significados e interpretações, permitindo aumentar o conhecimento pela compreensão do fenómeno.

Embora na investigação qualitativa e nomeadamente na fenomenologia não se procure generalizar os resultados da investigação, a possibilidade de transferibilidade pertence aos leitores do estudo, dado que não generalizar não significa que não tenha implicações para a prática cuidativa noutros contextos semelhantes (Loureiro, 2006).

Segundo Loureiro (2006,28) as estratégias para aumentar a transferibilidade passam por um lado por processo de amostragem intencional, no sentido de aumentar a possibilidade de encontrar informações precisas sobre o fenómeno em estudo, procurando aqueles que viveram o fenómeno na primeira pessoa e são capazes de o comunicar. Por outro lado pela descrição rica e densa em detalhes que a fenomenologia nos proporciona. Isto implica a recolha detalhada e atenta das descrições emergidas no encontro entre o participante e o investigador. Estas estratégias passam também por uma representação esquemática do fenómeno em estudo, ou seja, a organização estrutural dos elementos essenciais do fenómeno, de modo a facilitar a descrição.

Para Giorgi (2006, 356) a transferibilidade pode ser verificada quando se utiliza a redução eidética com a ajuda da variação imaginativa, podendo obter-se uma intuição eidética para o estado das coisas, com base nos relatos dos participantes, e descrever um resultado essencial que é intrinsecamente geral.

Neste estudo procuramos garantir a transferibilidade através do processo de amostragem intencional dos participantes com os respetivos critérios de inclusão no estudo, utilização na descrição de muitos extratos dos relatos dos participantes e a representação esquemática do fenómeno, clarificadora da organização estrutural dos elementos essenciais do fenómeno da experiência vivida.

A *dependência* é um critério paralelo à fidedignidade nos estudos quantitativos, ou seja, a estabilidade. Segundo Loureiro (2006) uma das formas de verificar este pressuposto passa por uma auditoria ao processo e ao próprio método de investigação. A documentação detalhada de todo o processo de pesquisa assim como as decisões metodológicas tomadas asseguram ao auditor a apreciação dos resultados do estudo. Segundo o mesmo autor uma das estratégias é assegurar que perante a documentação outros investigadores sejam capazes de seguir o processo de investigação e consigam chegar a conclusões idênticas.

O método fenomenológico de Giorgi (1985,1987) apresenta as etapas processuais de forma sistemática, metódica e crítica, permitindo aos investigadores assegurar o processo de investigação e assim chegar a conclusões semelhantes, tendo em conta os dados recolhidos, a perspectiva e a situação.

A *confirmabilidade* apresenta-se como uma etapa paralela à objetividade nos estudos quantitativos. Refere-se para um conjunto de etapas que nos dizem em que medida os resultados do estudo são o produto do foco da investigação e não uma interpretação arbitrária e enviesada do próprio investigador (Loureiro, 2006). Um percurso metodológico que permita ao auditor determinar se as descrições, interpretações e recomendações podem ser localizadas até à sua fonte, é uma forma de se obter a confirmabilidade do estudo.

Neste estudo procuramos garantir a confirmabilidade sustentando-nos de um quadro de referências contextuais inerentes ao estado atual dos conhecimentos sobre o fenómeno em estudo, permitindo-nos uma reflexão profunda sobre este; descrevendo um quadro de referências onto-epistemológico inerente à fenomenologia, permitindo verificar a adequação do método ao fenómeno em estudo, realizando uma descrição detalhada da abordagem e do enquadramento metodológico utilizados no estudo; o recurso a peritos em investigação fenomenológica para discussão sobre a organização dos dados, o recurso a análise colaborativa a fim de aprofundar as descrições e interpretação do fenómeno em estudo e a apresentação do trabalho ao longo da sua elaboração e dos resultados em diferentes contextos académicos e profissionais a fim de obter o parecer dos pares.

2.6- CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Qualquer tipo de investigação, cujo objeto de estudo é o Ser Humano, levanta questões éticas e morais. Estas tornam-se tanto mais prementes quanto mais vulnerável o indivíduo se encontra. Na aquisição de conhecimentos existe um limite que não deve ser ultrapassado. Este limite refere-se ao respeito pela pessoa e à proteção do seu direito de viver livre e dignamente enquanto ser humano.

No caso concreto da investigação em enfermagem, dado que os sujeitos da investigação são pessoas há que ter em consideração os direitos inerentes à dignidade da pessoa humana. As tarefas e os desafios implícitos na investigação de experiências humanas são variados, esta deve permitir ajudar nos cuidados e no apoio psicológico daqueles que sofrem. A investigação em Enfermagem não pode alhear-se dos valores morais que garantem à enfermagem o seu próprio significado. Quando a investigação envolve pessoas há aspetos que não podem ser descurados (Van Manen, 1990,162).

As questões éticas percorrem todo o processo de investigação; assim para o acesso ao terreno para recrutamento dos participantes foi solicitada autorização ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar Barreiro Montijo- EPE (Anexo I) e respetiva comissão de ética, que foi autorizado (Anexo II). Após obtida a aprovação para o estudo foi dado conhecimento do estudo à Senhora Enfermeira Chefe do serviço e ao Diretor Clínico.

Para a obtenção do consentimento informado, elaboramos um documento (Anexo III) no qual consta os objetivos e a finalidade do estudo, o caráter voluntário da participação, a garantia da desistência da participação sempre que o desejasse, a garantia que da aceitação ou recusa em participar no estudo não decorreriam quaisquer benefícios ou prejuízos, a garantia de que a sua identificação seria mantida no anonimato; a garantia de que a informação recolhida na entrevista seria confidencial e se destinaria exclusivamente a ser utilizada neste estudo, a autorização para ser entrevistada e que a entrevista fosse gravada em suporte áudio.

Este documento foi entregue e discutido com os participantes no momento que antecedeu às entrevistas, sendo assinado por estes como prova do seu consentimento informado.

Foi efetuado um contacto prévio (via telefone) com os possíveis participantes que preenchiam os critérios de inclusão no estudo, salvaguardando o direito à autodeterminação. Após a aceitação de participar no estudo, foi marcada a data, hora e local para a realização da entrevista, de acordo com a escolha dos participantes.

No contato com os participantes privilegiámos sempre uma abordagem que permitisse estabelecer uma relação de confiança. Sempre que se verificava que algo da sua experiência que era narrado era penoso, suspendíamos a gravação e propúnhamos terminar a entrevista, não sendo necessário em nenhuma das entrevistas realizadas.

Dada a profundidade das experiências narradas pelas pessoas foi mandatário que como enfermeira cuidássemos das pessoas, tendo em consideração que não resultassem prejuízos para os participantes.

No tratamento da informação, para assegurar o anonimato e a confidencialidade dos dados, utilizámos pseudónimos na identificação das narrativas. Só o investigador tem conhecimento da identificação dos participantes.

No que diz respeito à confidencialidade e anonimato dos dados, tendo em conta os compromissos assumidos com os participantes garantindo-lhes a proteção da privacidade, os resultados, para além deste relatório têm vindo a ser apresentados em comunicações profissionais e académicas e publicações de carácter científico.

III PARTE: DAS ENTREVISTAS AO TEXTO NARRATIVO: ESTRUTURA ESSENCIAL

Sinto dor quando tusso em três lugares no estômago.

Quando recupero a fala?

Dêem-me só um pouco de atenção.

Faz-me muita falta a comunicação

Ajudem-me por favor!

David, de 83 anos ao acordar na UCI
no pós-operatório imediato de gastrectomia

Nesta parte da tese pretendemos dar voz aos participantes do estudo. Começamos por apresentar as vozes da experiência vivida segundo as orientações da fenomenologia descritiva ou a fenomenologia das essências, seguindo as orientações do método fenomenológico definido por Amadeo Giorgi (1985,1987).

Seguem-se os diálogos com a literatura em que procurámos discutir os dados obtidos das narrativas dos participantes com o estado de arte sobre a temática em estudo.

Por fim apresentamos as conclusões e implicações do estudo a nível da prestação e gestão de cuidados, a nível do ensino e na área da investigação.

1- AS VOZES DA EXPERIÊNCIA VIVIDA

Na análise das narrativas utilizámos as orientações da fenomenologia descritiva ou a fenomenologia das essências, à luz da questão norteadora do estudo, integrando as orientações teórico-metodológicas do método fenomenológico definido por Amadeo Giorgi (1985,1987).

Este capítulo é constituído pelas unidades de significado que emergiram dos discursos dos participantes do estudo, ilustrando as descrições dos dados obtidos e o seu significado para posterior construção da estrutura essencial do fenómeno (Giorgi & Sousa, 2010).

O processo de discriminação das unidades de significado emergentes da análise das entrevistas, após uma compreensão geral das narrativas dos participantes, foi um processo moroso, implicando várias leituras das diferentes transcrições. Seguidamente procurou-se entrando na redução fenomenológica e variação imaginativa proceder-se à transformação das unidades de significado identificadas em unidades de significado transformadas, visando facilitar o processo de determinação dos constituintes-chave e respetiva estrutura descritiva geral do fenómeno em estudo, ou seja, da experiência vivida da pessoa em situação crítica durante o internamento numa unidade de cuidados intensivos.

Na apresentação das unidades de significado, optámos por designar cada entrevista com um nome fictício, atribuindo um número de acordo com a ordem de participação em que os participantes foram entrevistados. Esta opção prende-se com o facto de assim garantirmos a confidencialidade e o anonimato dos participantes.

Na transcrição das narrativas utilizámos alguns símbolos para caracterizar algumas situações específicas, cujo significado é o seguinte:

[...] – excerto da transcrição original sem relevância para a análise em estudo

(...) – pausa no discurso

A estrutura essencial resultante da análise das narrativas que reflete a natureza da experiência vivida da pessoa em situação crítica durante o internamento numa UCI é assinalado como um processo de transição saúde-doença marcado pelo desespero total, uma aflição e uma descrença no futuro.

Esta estrutura é constituída por três componentes da estrutura nomeadamente “Sentir-se preso – A perda de controlo sobre o seu corpo”, “Entre a vida e a morte “ e “A necessidade de segurança” (Quadro 14). Cada um dos componentes é composto por quatro elementos-chave

Quadro 14: Estrutura essencial resultante da análise das narrativas.

Componentes da estrutura	Constituintes chaves
<i>Sentir-se preso- A perda de controlo sobre o seu corpo</i>	<ul style="list-style-type: none">- <i>O choque enorme</i>- <i>O sofrimento do corpo invadido pela técnica</i>- <i>O corpo exposto ao outro</i>- <i>A identidade ameaçada</i>
<i>Entre a vida e a morte</i>	<ul style="list-style-type: none">- <i>O medo na presença anunciada da morte</i>- <i>A angústia da noite</i>- <i>Transformação na percepção do tempo vivido</i>- <i>Cercado por ruídos e alarmes</i>
<i>A necessidade de segurança</i>	<ul style="list-style-type: none">- <i>A presença contínua dos profissionais</i>- <i>A família como porto de abrigo</i>- <i>A informação disponibilizada sobre a sua situação</i>- <i>Esperança e força interior.</i>

Iniciamos a apresentação dos dados pela descrição dos diferentes componentes seguindo-se a identificação e desenvolvimento dos constituintes-chave identificados, recorrendo nesta descrição à apresentação das unidades de significado emergentes e das unidades de significado transformadas. Por fim apresenta-se a estrutura essencial da experiência vivida.

1.1- SENTIR-SE PRESO - A PERDA DE CONTROLO SOBRE O SEU CORPO

A doença instala-se no corpo da Pessoa, não se manifesta isoladamente, não tem identidade própria, arrastando consigo toda a sua vida, é sempre a doença do corpo próprio, desse corpo vivido, a cisão do eu-corpo, tornando-se numa experiência subjetiva, única e quase sempre assustadora, acompanhada de dor e sofrimento.

A Pessoa sente-se presa a um corpo que já não o identifica como sendo o seu, deixando de ser mediador ativo do seu corpo, é um corpo transformado pela doença, um corpo que não consegue controlar, torna-se completamente dependente do outro, tomando consciência do limite do seu corpo. A sua integridade física encontra-se ameaçada. É um corpo doente cujo horizonte anuncia o seu fim.

Este componente compreende os seguintes elementos chave: O choque enorme, O sofrimento do corpo invadido pela técnica, O corpo exposto ao outro e A identidade ameaçada.

1.1.1– O choque enorme

Para os participantes do estudo acordarem na unidade de cuidados intensivos, sem perceberem o porquê de ali se encontrarem, sem se conseguirem mexer, confrontados com a perda do seu corpo habitual, presos aquele corpo que se lhes apresenta como um estranho, sentindo-se completamente impotentes, num ambiente que lhes é de todo desconhecido, ameaçador pela panóplia de equipamentos e fios aos quais se encontram ligados, rodeado de profissionais que lhes são estranhos foi um *choque enorme*. A Pessoa sente-se completamente desesperada, sem entender o que se está a passar, aflita em relação à sua integridade física. Trata-se de uma situação de extrema violência, assustadora e revoltante ficando as pessoas completamente em pânico e desorientadas em relação à sua existência.

Perante este impacto, não compreendem aquele momento, não conseguem reagir, sentem-se “amarrados”, “presos”, “não sabem o que aconteceu”, é como se uma onda os derrubasse, sem se conseguirem levantar, perdendo a capacidade habitual de controlo da situação, perdem a liberdade de ação. São momentos de grande aflição, de grande intensidade em que a sua sobrevivência está em risco, sentindo-se apavorados, como podemos verificar nos seguintes excertos das narrativas:

“Quando acordei [...] estava entubada e comecei a fazer sinais com as mãos, porque senti que estava amarrada, e eu queria que me desentubassem, fartei-me de pedir, mas ninguém me ouvia, para que me tirassem os tubos. Foi horrível eu tentava falar e ninguém me ouvia, até que me desamarraram.” Joana (E2)

“Só me lembro de ter acordado lá, já toda entubada, estava ventilada, com soros, rodeada de máquinas, aquele ventilador metia-me pavor, porque o que eu sempre tive mais medo foi de ter falta de ar. Aquelas máquinas todas há minha volta é assustador, é assustador a gente abrir os olhos e ver aquilo tudo ali ao pé, e se alguma coisa falha?” Constança (E3)

“Recordo-me quando acordei que tinha aqueles fios todos e o tubo, senti-me muito limitada, é como se tivesse amarrada, como se quisesse soltar-me e não conseguisse estava presa, via os rostos e ninguém fazia nada, eu estava presa ao meu corpo, ou seja não estava amarrada fisicamente, ninguém saía donde estava, ninguém vinha, havia ali uma luta, mas uma luta comigo mesma, de mim para mim, sempre comigo.” Teresa (E5)

“Acordei lá na UCI de mãos atadas, não sabia onde é que estava, o que é que me tinha acontecido, quanto tempo tinha passado, se era de dia ou de noite, porque é que estava entubada, tinha uma coisa na boca não podia falar. [...] A minha ansiedade era saber o que é que me estava a acontecer [...] a minha aflição era que me dissessem o que é que me estava a acontecer, é uma aflição tão grande que eu não lhe sei descrever”. Hortênsia (E7)

“Recordo-me [...] que quando acordei estava cheio de tubos e fios com muitas máquinas há minha volta e não sabia onde estava nem o que é que me tinha acontecido nem quem eram aquelas pessoas que estavam ali ao pé de mim, lembro-me que tentava falar mas ninguém me respondia e nem eu próprio me ouvia, foi assustador, foi muito assustador.” João (E10)

O seu mundo desabou, aquela não é a sua realidade, sentem-se completamente desamparados e desprotegidos, como se tivessem a viver um pesadelo. Imobilizados fisicamente sem conseguirem mexer-se ou falarem, como nos diz a Joana e a Hortênsia.

Sentem que “(...)ninguém saía donde estava, ninguém vinha(...)”Teresa, ficando em pânico.

Impotentes perante a situação, lutando contra a realidade vivida, como a Teresa nos refere “*luta comigo mesma*”, uma luta constante presa e imóvel no seu corpo. Tentando encontrar respostas, presos a um corpo que habitualmente não é o seu e que no seu silêncio pedem ajuda e sentem que ninguém os ouve, não conseguem comunicar verbalmente e com tantas questões para as quais não conseguem obter respostas. Encontram-se a viver uma tempestade e procuram desesperadamente encontrar um abrigo.

É um turbilhão de sentimentos num quadro de impotência assumida em que se questiona constantemente de forma incisiva o porquê da situação, sentindo-se impotentes e revoltados como nos diz a Constança:

“Nós sentimo-nos impotentes, sentimos revolta, porquê nós? Porque é que isto é assim? Vem-nos tudo à nossa cabeça como é que isto será daqui para a frente? Será que saio? Será que não saio?” Constança (E3)

Este sentimento de ameaça à sua sobrevivência é perturbador da sua existência, a pessoa sente-se suspensa no tempo, é como se a sua vida estivesse suspensa, um hiato na sua existência, sem nada puder fazer para alterar a situação. A dúvida é uma constante e vai corroendo com o passar do tempo.

Em alguns casos, como a Catarina refere, sentem-se injustiçados porque haviam tomado precauções para prevenir a situação, como podemos verificar no excerto da narrativa:

“Eu só pensava porquê eu! Foi uma situação que eu não queria (gravidez) que eu tinha prevenido para não ter essa situação. Se eu já sabia que não queria e se já sabia o que me podia acontecer, o que aconteceu, se já me tinha prevenido para que não acontecesse, porquê? [...]”, um mar tão grande tinha que se acertar logo na canoa, não é? ” Catarina (E9)

Ela sabia que dados os seus antecedentes pessoais de saúde (hipertensão) não tinha indicação para engravidar novamente, colocou o dispositivo intrauterino, estava descansada. Acontece que este dispositivo migrou e ela acabou por engravidar. Sentiu-

se completamente traída, como profissional de saúde sabia que tinha agido corretamente e a gora a sua sobrevivência estava em risco, a pessoa sente que perdeu o seu mundo, sente que a vida a traiu.

A Marta sente que toda a situação que levou ao internamento na UCI foi injusta, não era isso que tinha planeado quando resolveu engravidar. Era uma mulher jovem sem antecedentes pessoais de doença, que ia parir o seu primeiro filho, uma gravidez vigiada, sem sobressaltos em que tudo decorria normalmente.

Encontrava-se muito expetante e feliz em relação ao parto, grávida de termo, dirigiu-se ao hospital e de repente o momento tão esperado, que deveria ser tão prazeroso acaba num pesadelo.

“Eu naquela altura só pensava que não estava à espera que fosse acabar ali, não deveria ser este o percurso normal. [...] eu entrei no hospital para ter a minha filha, e para me vir embora com ela saudável e eu bem, e depois vejo-me ali naquela situação, sem saber se vou sair dali, ainda por cima ao ser o primeiro filho, nós acabamos por criar uma expectativa do momento (parto) e aquilo foi exatamente o inverso daquilo que eu esperava, da expectativa que eu tinha e daquilo que eu tinha idealizado, foi muito revoltante, não foi justo, mas tive a sorte de ficar bem.” Marta (E11)

Foi um choque em que a Marta perante a situação vivida perde o contato com a sua bebé. Era a sua primeira experiência como mãe e não poder ficar com ela, foi muito angustiante, como ela refere:

“ [...]o não puder ver a bebé, ter uma memória de segundos dela foi muito mau, [...]eu não lhe tocava, não lhe sentia o cheiro é muito desgastante para quem tinha sido mãe pela primeira vez”.

A Marta sente-se desprotegido, foi como se lhe tivessem tirado o tapete debaixo dos pés, todas as suas expetativas encontravam-se defraudadas, mas refere que apesar de tudo teve a sorte de ficar bem.

Perante a situação vivida a Pessoa interroga-se e toma consciência da vulnerabilidade da sua existência. Não é só a sua harmonia interna que se rompe com a doença é também a sua relação com o mundo, afetando a sua globalidade, instalando-se o sofrimento no corpo vivido. A doença surge como um modo não familiar de ser-no-mundo.

1.1. 2- O sofrimento do corpo invadido pela técnica

A Pessoa quando se encontra doente não se sente “ela própria”, sente-se diferente, o seu corpo está estranho, a sua vida normal é invadida por uma doença que irá interromper a sua rotina diária, o seu quotidiano é invadido, existe como que uma disjunção decepcionante entre a sua mente e o seu corpo, a doença tornasse num modo não familiar de ser-no-mundo.

A Pessoa sente que aquele corpo não é o seu, não é o seu corpo habitual que lhe permite ser-no-mundo. É um corpo estranho atormentado por incertezas, sem mobilidade, dependente dos outros e dos equipamentos para a satisfação das necessidades humanas mais elementares, para sobreviver. Sente-se constantemente em sobressalto com medo que algo falhe, é um estado de alerta permanente e uma dependência total para se manter viva. É o seu corpo, agora preso num corpo físico mecanizado, invadido pela técnica, que permite manter a sua existência. É o poder da tecnologia na submissão do corpo físico. Tal como podemos constatar nos seguintes excertos das narrativas:

“ [...] , não conseguia respirar e isso foi muito aflitivo, sentir que não conseguia fazer uma coisa que eu fazia tão normalmente e não conseguia, não conseguia nem sabia, e eu acho que não era só respirar, eu não sabia o que é que eu tinha que fazer para o meu corpo respirar, o meu cérebro não conseguia dizer, eu não sabia como fazer aquilo, uma coisa que parece impossível, não é, mas é muito real, uma coisa que a gente faz sem dar por ela. ” Cristina (E6)

“[...] eu estive mesmo mal, eu não tinha controlo nenhum sobre o meu corpo, não me conseguia mexer, não tinha força, faziam-me tudo, nem respirar eu fazia sozinho, não conseguia falar, era muito triste, eu parecia um vegetal naquela cama sempre à espera que alguém viesse ter comigo para me fazer alguma coisa. Estava muito desanimado com a minha situação.” João (E10)

A Cristina confronta-se com o facto de não conseguir concretizar uma das necessidades humanas básicas mais elementares, respirar, de forma autónoma, quando normalmente o fazemos sem pensar sentindo-se assustada e completamente dependente.

O João retrata-nos como se sentia triste e impotente num estado de dependência total do outro, numa vulnerabilidade extrema sentindo-se um “vegetal”.

Esta aflição constante pela dependência do outro e dos equipamentos para se manterem vivos é marcante nos participantes.

Para a Margarida e para a Constança foi muito perturbador sentirem-se completamente imóveis, aquele corpo que agora era o seu, não o reconhecem, ele não lhes responde como habitualmente, quando há pouco tempo atrás mobilizavam-se sem dificuldade, ficando assustadas em relação ao seu futuro, era uma forma estranha de ser no mundo.

“ [...] eu não conseguia mexer nada, até uma semana atrás mexia tudo e depois de repente não mexia nada, e que estranho, não é?” Margarida (E1)

“Quando acordei senti que foi como se me tivessem cortado as pernas, foi um regredir, uma coisa que nunca me passou pela cabeça, foi um desespero total e uma descrença no futuro, porque eu não mexia nem pés nem mãos, nem falava, nada.” Constança (E3)

A Pessoa sente-se completamente desesperada com a situação em que se encontra e com muitas interrogações acerca do seu futuro, a dúvida é uma presença constante.

A doença que se instalou nesse corpo vivido, tornou-se numa experiência única, subjetiva, assustadora, acompanhada de dor e sofrimento, como nos diz o Francisco:

“Lembro-me que houve uma altura em que eu queria arrancar aquilo tudo, porque eu queria morrer, já estava farto de tanto sofrimento, e então eles puseram-me a dormir.” (E8).

O desespero pelo sofrimento vivido faz com que a pessoa por vezes deseje a morte como uma libertação.

Estes sentimentos devem-se não só à doença em si mas aos múltiplos procedimentos invasivos, dolorosos, a que é submetido, dirigidos ao corpo objeto, banalizado e esvaziado da sua singularidade, que necessita ser tratado possibilitando o registo de um conjunto de dados objetivos, objetivando-se um corpo de alguém que é muito mais que um corpo físico. É um corpo para si desconhecido, sem a cumplicidade do seu corpo habitual que clama para dar sentido à sua existência.

Esta multiplicidade de procedimentos e técnicas invasivas a que a pessoa em situação crítica durante o internamento na UCI é submetida varia desde a presença do TOT permitindo múltiplas modalidades de ventilação mecânica, à presença quase que contínua da sede, as aftas na mucosa oral, a aspiração de secreções, a angústia da impossibilidade de comunicar oralmente, a colocação de cateteres venosos e arteriais, as técnicas de substituição da função renal, entre outros, em que a pessoa tenta descobrir um sentido concreto para dar significado ao seu sofrimento.

Na maioria dos internamentos em UCI a dificuldade ou ineficácia respiratória é uma constante sendo necessário o recurso ao auxílio de ventiladores para controlo total ou parcial do ciclo respiratório, permitindo à PSC respirar confortavelmente. Trata-se de um método invasivo que consiste na introdução de um tubo endotraqueal nasal ou oral (sendo este último mais frequente) com *cuff* na extremidade distal, ou de um tubo de traqueostomia (utilizado posteriormente quando o desmame ventilatório se revela ineficaz).

O tubo endotraqueal fica posicionado a nível da traqueia sendo o *cuff* insuflado para evitar a passagem do ar e conseqüentemente deficiências na ventilação e descida das secreções da orofaringe para a árvore brônquica.

A presença do tubo orotraqueal referenciada pela maioria dos participantes é sentida como uma ameaça à sua existência, permite-lhes manter a ventilação mas é algo extremamente doloroso, traumatizante e desconfortável, que está fora do seu controlo, que impede de fechar a boca secando a mucosa oral.

“ [...] a aflição era enorme por ter uma coisa estranha na garganta (TOT)...” Margarida (E1)

“Quando estive entubada (EOT) e ventilada, a sensação é ruim, é má, aflitiva.” Joana (E2)

“O tubo na boca, aquilo dói imenso, está a marcar o lábio, e estive aquelas semanas todas ali com o tubo nas goelas.” Constança (E3)

“Eu queria tirar aquele tubo da boca porque estava aflita mas tinha as mãos amarradas.” Francisca (E4)

“Eu só queria era tirar aquilo da boca (o tubo orotraqueal) com a língua porque com as mãos eu não podia, porque se eu pudesse tinha arrancado tudo, porque é um desespero enorme, foi aquilo que mais impressão me fez e aquilo que mais me traumatizou nesse tempo que lá estive, e ainda bem que eu não consegui, e ainda bem

que me ataram as mãos e que fizeram isso tudo porque são coisas que realmente são precisas.” Hortênsia (E7)

O facto da PSC se encontrar entubada orotraquealmente faz com que esta não consiga encerrar a boca completamente, secando as mucosas, sendo este um dos motivos pelo qual a sede é frequente no doente ventilado, apelando estes frequentemente para que alguém lhes molhasse a boca, como se pode constatar nestes excertos das seguintes narrativas:

“A sensação de estar com o tubo na boca era horrível, eu tinha a boca seca, (...), tinha sede, era uma sensação muito esquisita.” Joana (E2)

“Tinha sede e com o tubo não podia beber água, lá vinha o algodãozinho embebido molhar os lábios, e é horrroso ter sede e não poder beber” Constança (E3)

“Quando estava ligada à máquina para respirar tinha muito sede e pedia para me molharem a boca, era tão bom sentir-me com a boca molhada, porque a sede custa muito, ficamos com os lábios todos secos e depois lá vinha o enfermeiro colocar vaselina nos lábios, era muito agradável.” Francisca (E4)

“O tubo não dói, nem interfere na respiração, eu respirava bem, dá-nos é muita sede, eu tinha muita sede, e elas molhavam-me a boca e aquilo sabia-me tão bem, era uma sensação tão agradável e além disso não podemos é conversar com os nossos familiares.” Hortênsia (E7)

Como podemos verificar todos os participantes referem o quanto era agradável sentirem a mucosa oral molhada e reconfortante a vaselina nos lábios.

A presença de aftas na mucosa oral durante o período em que esteve entubada orotraquealmente foi referenciada pela Joana como algo doloroso e incomodativo:

“O ter ficado também com a boca toda cheia de aftas (pela presença do TOT) também foi horrível estava sempre a pedir para me lavarem a boca e a pedir água.” Joana (E2)

A presença do tubo orotraqueal impede o encerramento da glote, perdendo a pessoa o mecanismo normal de limpeza das vias aéreas, ficando impedido de tossir. Além disso, a presença do tubo aumenta a produção de secreções, sendo primordial para a manutenção da permeabilidade das vias aéreas a aspiração de secreções brônquicas.

A aspiração de secreções brônquicas pelo tubo traqueal é um procedimento invasivo, em que se insere uma sonda de aspiração com aplicação de pressão negativa, bastante

irritante para a árvore brônquica e desconfortável para a pessoa, causando inclusive pânico a algumas pessoas. Muitas das vezes aquando da execução desta técnica utiliza-se um ambu que irá proporcionar uma hiperinsuflação manual imediatamente antes da aspiração, facilitando a remoção das secreções proporcionando a expansão pulmonar de áreas de atelectasia.

Para os participantes do estudo este foi dos procedimentos mais dolorosos a que foram submetidos, era como se “arrancassem tudo cá dentro”, sentindo uma sensação de ficar sem fôlego, e nada podiam fazer para evitar o sofrimento. O seu corpo era-lhe desconhecido, era um corpo modificado, que lhe proporcionava uma vida artificial, impedindo-o de tomar decisões.

“Quando me iam aspirar era horrível, quando utilizavam o ambu parecia que me iam arrancar tudo por dentro, aquela farfalheira que estava ali parecia que me iam arrancar, era estranho e doloroso.” Joana (E2)

“Quando me iam aspirar, porque eu estava sempre a ter que ser aspirada [...], a aspiração de secreções é horrroso, temos ali um tubo, mas o tubo está só à entrada e nós sentimos tudo, a sonda a entrar por ali mexe connosco, era a pior coisa que me podiam fazer, a aspiração em si parece que estão a arrancar tudo cá dentro, temos que nos mentalizar mas não é em termos de dor é em termos de impressão, massacra.” Constança (E3)

“Uma situação também aflitiva que me recordo era quando me iam aspirar, quando usavam o ambu parecia que o próprio ar não me deixava respirar e depois quando puxam as secreções parecia que me arrancavam tudo cá dentro, era muito aflitivo.” Teresa (E5)

“(...) porque estava uma enfermeira a tratar de mim, a aspirar-me, mas só sei que ela estava a aleijar-me, parecia que me arrancava tudo cá dentro, é uma coisa horrível, horrível, é extremamente incomodo” Hortênsia (E7)

A Constança que teve a experiência de ser aspirada pelo tubo orotraqueal e posteriormente pela cânula de traqueostomia refere que o procedimento é muito mais doloroso pelo TOT, como pudemos verificar:

“No entanto é diferente uma aspiração via traqueo e uma via tubo, quando nós estamos a fazer pela traqueo sente-se ali ao princípio e sente-se uma coisa a puxar, agora quando é pelo tubo estão a sugar tudo, aquilo suga tudo até dá vômitos, falta de ar, aquilo é horrroso.” Constança (E3)

A Presença do tubo orotraqueal foi também apontada pelos participantes como limitativa na comunicação com os outros durante o internamento.

A comunicação é uma atividade humana básica sendo a necessidade de comunicar inata e universal, essencial à vida. A comunicação e existência são conceitos inseparáveis. Na realidade comunicar faz parte da nossa vida desde que nascemos e por vezes fazemo-lo tão espontaneamente que nem refletimos no modo como o fazemos, ou seja, a comunicação não acontece só quando é intencional e consciente. A comunicação existe sempre, quer naquilo que se faz ou até no que não se faz.

Quando a PSC é entubada endotraquealmente o tubo endotraqueal fica posicionado ao nível das cordas vocais, impossibilitando o ar de passar, não permitindo a formação de sons, dado que o som é produzido pela vibração das cordas vocais. A pessoa fica privada de comunicar oralmente, uma vez que as estruturas fisiológicas necessárias à comunicação verbal não podem desempenhar adequadamente as suas funções.

A comunicação verbal alterada foi mencionada pelos participantes como um dos aspetos mais negativos enfrentados durante o período em que estiverem entubados orotraquealmente. Queriam perceber junto dos profissionais o que se passava e não eram entendidos, esforçavam-se por falar e não ouviam sons, sentiam-se perdidos e sem recursos para serem compreendidos. Além disso necessitavam de saber junto da família como esta se encontrava, são as suas pessoas, é o seu mundo, e isso não era conseguido acabando por se sentirem impotentes, tristes, sujeitos a um certo isolamento motivado pelo facto de não conseguirem comunicar eficazmente, como pudemos verificar nos seguintes excertos das narrativas:

“Eu queria saber o que é que tinha acontecido porque é que estava ali e ninguém me entendia” Francisca (E4)

“Quando tinha o tubo na garganta para respirar eu queria falar com os profissionais, e esforçava-me para falar mas eu não me ouvia, isso era muito complicado, é muito esquisito, uma pessoa quer mas não ouve som nenhum, [...]. Era angustiante, querer falar, quer saber o que se estava a passar e ninguém me ouvia” “Teresa (E5)

“Um dia chegaram lá e eu estava acordado, mas quando eu as vi [a família] eu tinha aquele tubo na boca e não conseguia falar com elas e isso foi muito mau, porque eu queria saber como é que estavam as coisas e elas não me entendiam, foi horrível, foi mesmo muito mau. “Francisco (E8)

Embora a PSC na sua maioria tente um esforço verbal movendo os lábios, nem sempre conseguem ser perceptíveis. Alguns participantes mencionam o esforço enorme que desenvolveram para serem compreendidos, sem sucesso, sendo invadidos por sentimentos de ansiedade, nervosismo, desespero, irritação, tristeza e solidão.

A Joana e a Constança referem que tentaram utilizar a linguagem não-verbal como a utilização das mãos ou a mímica labial, mas mesmo assim era difícil serem compreendidas sentindo-se frustradas, acabando por desistir.

“Uma das coisas que me marcou muito no período em que estive entubada foi o facto de querer falar com os meus familiares. Inicialmente com as mãos e a boca conseguia por vezes comunicar com os profissionais, mas era muito difícil com a minha família, eu queria que eles me entendessem mas eles não percebiam, era muito frustrante para mim, até que acabava por desistir, porque entretanto começava a ficar triste por eles não entenderem.” Joana (E2)

“Era tudo muito difícil para mim, foi muito tempo sem conseguir falar com os meus familiares, primeiro tinha o tubo, depois a traqueo, só comunicava com eles por mímica, e eu percebia tudo e não conseguia explicar nada, era frustrante tentar fazer-me entender e não ser entendida, querer saber pormenores sobre os meus filhos e não ser entendida, os enfermeiros ainda me deram aquele quadro com letras para eu apontar mas de qualquer maneira não foi fácil, eu mal me mexia.” Constança (E3)

A Constança refere ainda que lhe foi facultado um quadro com letras em que teria de apontar e constituir as palavras, mas que não foi fácil dada a hipotonia generalizada que apresentava.

O facto da PSC em alguns casos apresentar limitações motoras impede-as de utilizar uma linguagem não-verbal como no caso da Constança e da Hortênsia.

Para a Hortênsia o facto de não conseguir mexer as mãos, dificultando a linguagem gestual foi muito frustrante.

“(...) eu queria falar com ela [irmã]e sem poder porque ainda estive com aquilo na garganta quase durante uma semana, e a minha aflição era para que ela me dissesse porque é que eu tinha aquilo na boca, eu falava mas não saía som, ninguém me entendia, não podia mexer as mãos, era terrível, eu ficava furiosa, [...] eu queria perguntar, ninguém me entendia, é muito frustrante querermos falar e ninguém nos entender, é como se ninguém nos compreendesse, eu sofri muito com isso. “ Hortênsia (E7)

Como temos constatado até aqui a presença do tubo orotraqueal foi considerado uma ameaça existencial, carregada de sentimentos negativos que mantinham os participantes como que aprisionados a um corpo mecanizado, perpetuando a sua dependência. No entanto tinham consciência que esta dependência era necessária para os manter vivos.

Quando a PSC começa a apresentar alguma autonomia ventilatória, inicia-se o chamado desmame ventilatório que consiste na transição da ventilação mecânica para a espontânea, a fim de se remover o tubo orotraqueal.

Para alguns participantes do estudo este momento significa que o seu estado clínico está a melhorar no entanto é narrado com alguma ansiedade. Por um lado têm um desejo enorme de respirarem autonomamente, por outro sentem pânico pelo medo de não conseguirem voltar a respirar sozinhos.

“Tive que fazer o desmame do ventilador com vapor pelo tubo, para mim inicialmente foi horrível porque eu pus na cabeça que não conseguia deixar o ventilador, e que não conseguia respirar, tiveram que se chatear comigo e eu cheia de medo, mas lá consegui, mas não foi à primeira.” Constança (E3)

Outros participantes como a Joana e a Francisca referem sentir-se ansiosas e com muito medo de não voltar a respirar sozinhas após ser retirado o tubo endotraqueal. É um misto de sentimentos, por um lado uma vontade de voltar a não necessitar de suporte ventilatório por outro o medo de não conseguir fazê-lo sem ajuda.

“Pior foi quando me tiraram o tubo, eu só queria que me entubassem outra vez, porque não sabia, não conseguia respirar foi das piores sensações que eu vivi, foi horrível, sufocante.” Joana (E2)

“Ao fim de uns dias tiraram-me o tubo da garganta, é uma sensação assustadora, porque por um lado eu queria retirar esse tubo que me impedia de falar, mas por outro lado tinha medo de não conseguir respirar sozinha, foi uma sensação de pânico associada à vontade de voltar a respirar sozinha.” Francisca (E4)

A colocação de cateteres venosos centrais e cateteres arteriais são procedimentos técnicos invasivos que permitem medidas terapêuticas prolongadas e mais complexas na PSC, permitindo uma monitorização contínua. São procedimentos que provocam dor ao invadirem o corpo da pessoa em situação crítica. São momentos de grande

sofrimento físico, em que esta dor dos limites do seu corpo torna a pessoa cada vez mais consciente da sua fragilidade, atribuindo-lhe um sentido próprio e singular. É um corpo dilacerado pela dor, num silêncio mudo que é só seu, num mundo estranho e exigente da hospitalização.

Para os participantes do estudo estes momentos de dor são narrados como dolorosos, vividos de forma silenciosa, como pudemos verificar:

“ [...] a médica teve que me colocar outro cateter no pulso e espetou-me para aí umas 20 vezes, mas aquilo era umas dores, de me estarem ali a espicaçar, é a pior sensação que tenho de me picarem. O meu corpo estava ali, e eu nem sequer podia fazer nada, nem gritar podia, não tinha voz, estava entubada, lembro-me que estava tipo a tentar gritar mas aquilo não saía nada, porque me doía horrores aqueles pontos ali a sangue frio para fixar o cateter são daquelas sensações piores.” Joana (E2)

“ [...] foi doloroso a colocação do cateter na jugular, o cozer, a dificuldade de passar os pontos, o cateter no braço, daquelas coisas todas e isso recordo-me bem”. Marta (E11)

“Lembro-me de quanto entrei na UCI eles colocaram-me os cateteres, colocaram tudo, foi doloroso mesmo com anestesia, [...] foi mau, tive muito medo de não conseguir dar a volta”. Pedro (E12)

Este medo aflitivo de não conseguir ultrapassar este processo de transição é uma constante durante o internamento.

A Cristina refere que se recorda da colocação destes acessos vasculares, que lhe causaram dor física, referindo no entanto que a sua dor era mais uma dor existencial, sem referências, sem entender o que lhe estava a acontecer, completamente sozinha.

A Cristina sente que perdeu o seu mundo. A dor física pode ser tratada, mas o seu sofrimento é sentir um vazio existencial, ela procura um sentido para a sua vida naquele momento específico de dependência extrema, tal como verificamos no seguinte excerto:

“Eu lembro-me de colocarem uma coisa aqui no braço (cateter arterial), que me doeu, era uma dor assim muito fininha, assim uma coisa muito esquisita que eu nunca tinha sentido, lembro-me da dor física. Mas a maior dor não é física, [...] a minha dor era uma dor mais interior, era uma dor de estar ali sozinha, era uma dor de não perceber bem o que estava a acontecer, a pessoa parece que perde até a dignidade de gente, parece que perde tudo, fica ali tão frágil, tão nas mãos dos outros, tão entregue ao que os outros nos possam fazer.” Cristina (E6)

A presença de outros dispositivos médicos invasivos no corpo fragilizado que se encontra na vivência do seu limite, como a algália ou a sonda gástrica foram também referenciados como dolorosos e incomodativos.

“[...]é horroroso [...] não puder comer nada porque era alimentada através da sonda, em que não sente, houve uma vez que senti e foi muito mau para mim porque fiquei mal disposta, fiquei cheia de vômitos e então toda entubada e com vômitos doeu-me muito, tudo o que está cá dentro é um corpo estranho, muito mal disposta e isto tudo aqui a afogar-me.” Constança (E3)

“ O pior era quando me mudavam a sonda gástrica quer pelo nariz quer pela boca, porque temos que respirar, fingir que estamos a engolir e estão a enfiar-nos ali uma coisa pelo nariz, pela garganta, que vem tocar aqui até ao estômago, nem conseguimos respirar, é ainda pior que a aspersão, sufocante”. Constança (E3)

“ [...] eu sabia que tinha uma coisa aqui (apontou para o estômago), porque fazia impressão, [...] a dor física, lembro-me da sensação de falta de ar ser muito desagradável, lembro-me de ser difícil o cateter, lembro-me de ser difícil tirar aquele tubo na garganta (sonda gástrica) porque era uma sensação muito esquisita parecia que nunca mais acabava, que nunca mais tiravam aquilo, uma coisa que arranhava a garganta.” Cristina (E6)

Alguns participantes do estudo no decorrer do internamento tiveram necessidade de ser submetidos a técnicas de substituição da função renal. Neste procedimento para além de uma máquina de diálise é necessário a utilização de um cateter de diálise, de duplo lúmen, que permite o acesso venoso à circulação central, sendo as veias jugulares, subclávias ou femorais as utilizadas.

Os participantes do estudo referem que este procedimento foi doloroso, não pelo procedimento em si mas pelo facto de implicar que a pessoa se mantivesse em determinada posição afim de não interromper o tratamento. Implicando uma mobilidade ainda mais reduzida do que aquela que o próprio internamento lhes trouxe, impossibilitando-os por vezes de dormir, com medo de se mexer.

“Lembro-me de que fiz diálise e o facto de ter que estar muito sossegada se não o aparelho apitava e a técnica parava mal eu me mexesse, dificultava-me um bocado porque doía-me as costas, doía-me as pernas, já não conseguia estar mais naquela posição, já nem tinha posição para estar, era horrível ter que estar ali sem posição, sem me poder mexer.” Catarina (E9)

“Eu sei que estive muito mal lembro-me vagamente de uma máquina por onde circulava o meu sangue e de não me poder mexer porque sempre que me mexia aquilo apitava e os enfermeiros diziam que eu tinha que estar com a perna quieta, mas era muito difícil não me mexer já estava cansado da cama, doía-me o corpo todo.” João (E10)

No entanto para a pessoa em situação crítica todo este sofrimento físico em que se encontrava nos limites da sua vivência, não foi o mais marcante, pois a dor física existia, por vezes era horrível, mas depois passava, tinha um fim, a pior dor era a dor psicológica, a dor da incerteza, o tomar consciência da fragilidade humana, a proximidade com o fim.

1.1.3- O corpo exposto ao outro

O corpo exposto ao outro, dependente, indefeso perante o mundo, é a marca da fragilidade devido à ausência ou diminuição das suas capacidades e funções, traduzindo a incapacidade de si.

A doença é sempre a doença do corpo próprio, desse corpo vivido, é um modo não familiar de ser-no-mundo. A dependência que a situação de doença acarreta, em que a pessoa se sente completamente impotente face ao controle da sua vida, necessitando do outro para a satisfação das suas necessidades humanas mais elementares, expondo o seu corpo ao outro, é vista como algo constrangedor, em que a sua condição de vulnerabilidade e fragilidade tende a evidenciar-se, sendo a sua intimidade invadida com o desvendar do seu corpo, entregando-se ao olhar e ao cuidado do profissional. Sentindo a sua identidade pessoal e integridade física e mental ameaçada.

Tocar o corpo da pessoa é sempre um ato íntimo, é importante que quem cuida ajude a ultrapassar os constrangimentos resultantes do estado de vulnerabilidade, acedendo ao outro, ao seu mundo numa relação cuidativa, intersubjetiva.

Nas unidades de cuidados intensivos a pessoa desde a admissão até à alta, fica despida, desnudada, sem camisa, com o objetivo de se facilitar o acesso ao corpo quer em situação de urgência ou até mesmo para manusear algum equipamento. Esta

situação torna-se constrangedora para a pessoa, sentindo-se esta envergonhada, revelando muita dificuldade em se expor, confrontando os seus valores sociais e morais com a fragilidade do seu corpo submetido às decisões dos profissionais de saúde, sentindo-se mais fragilizada.

Esta exposição do corpo ao outro foi referenciado pelos participantes no momento dos cuidados de higiene e conforto. O banho constitui um momento íntimo, no qual se está realmente próximo do corpo como um todo, causando sofrimento e vergonha ao serem obrigados a permanecerem com os seus corpos expostos.

Alguns participantes como a Joana e a Marta mencionam como algo muito incomodativo:

“A parte do banho era constrangedor, não me podia mexer para lado nenhum, tinha que ser lavada tinha a sensação que estava suja, sentia-me sempre suja, parecia que mexia nas mãos e sentia coisas nas mãos, e era incomodativo darem-me banho, era desconfortante, uma pessoa estava ali exposta, e estarem-nos a dar banho, estive de fralda e isso então era horrível.” Joana (E2)

“Lembro-me que me causava muito mau estar a altura no banho, é como se o meu corpo estivesse a ser completamente invadido por estranhos, e eu sem ter uma palavra a dizer, porque o mau estar é tanto e nós estamos ali completamente indefesos nas mãos de estranhos, que fazem o melhor para nos ajudar, mas é perturbador, nós deixamos de ser nós e passamos a ser completamente dependentes dos profissionais.” Marta (E11)

A Joana menciona também o uso de fralda como constrangedor. Sentindo-se fraca e indefesa como uma criança necessitando de auxílio nas necessidades mais básicas, é como se fosse infantilizada.

Esta exposição e dependência que o internamento acarreta para a Marta fala sentir vulnerável. O seu corpo é uma presença silenciosa que se encontra completamente indefesa nas mãos dos profissionais.

Para a Catarina o momento dos cuidados de higiene não era propriamente agradável, estar exposta a alguém que lhe era estranho, no entanto não considera incomodativo desde de quem cuidava não o fizesse sentir:

“A altura do banho também era uma altura um bocado chata [...] o facto de estar a ser cuidada por outras pessoas, que me eram estranhas também era estranho, [...] porque é obvio que nós sabemos que quando estamos doentes vamos para um hospital e temos que ser cuidados por alguém, e isso não é incomodativo, desde que o outro que nos cuida não nos faça sentir isso, é uma coisa que nós sabemos à partida e mesmo que seja incomodativo nós temos que pôr isso tudo de parte, porque sabemos que temos que ser cuidados por alguém.” Catarina (E9)

É esta relação cuidativa entre a PSC e quem cuida, que se sabe à partida desigual, mas que não se faz sentir, porque quem cuida ajuda na satisfação de necessidades e no bem-estar.

Tal como a Catarina a Margarida também refere que a dependência do outro não é má desde que quem cuida não o faça sentir.

“A dependência do outro não é má enquanto o outro não a faz ressaltar, não faça disso um peso, se não for um peso para o outro, para nós também não é tanto, é mau para nós a dependência total no sentido em que o outro se faz notar com isso, se o outro é o suficientemente capaz de ultrapassar isso como, porque entende o que é, e têm a percepção total do momento, a percepção total do que sente ele na altura e o que eu sinto, ou pelo menos uma noção, faz com que o momento seja um processo apenas, um processo para passar a um patamar a seguir”. (Margarida E1)

É importante que quem cuida veja que aquela pessoa é e tem um corpo, que veja a sua subjetividade, que esteja sensível ao sofrimento e à sua vulnerabilidade e não a faça sentir como “um peso”, tal como a Catarina e a Margarida nos narram, embora esta relação cuidativa seja uma relação assimétrica, entre o cuidador, detentor do conhecimento e a pessoa que se apresenta vulnerável e frágil.

Já para a Constança estes momentos eram vividos com satisfação, era o momento de “estar com”, era o seu momento, era a altura em que se sentia mais acompanhada e segura, sentia-se protegida pelos profissionais, como pudemos verificar no seguinte excerto da narrativa:

“O melhor para mim era mesmo a hora que vêm dar o banho e quando nos trocam de posição, porque é a hora da companhia em que me sentia segura e protegida.” Constança (E3)

O internamento da Constança foi assinalado por muito medo, devido aos constrangimentos associados à vivência da sua situação crítica, estando muito presente esta necessidade da presença física do profissional, de proteção, não verbalizando esta exposição do corpo como um momento constrangedor mas sim de presença.

1.1.4- A identidade ameaçada

O conceito de identidade está intimamente ligado ao conceito de *Ser*. O termo identidade remete-nos para a identidade individual, pessoal, do sujeito humano que se vai construindo ao longo da sua vida e na interação com o outro, englobando todos os aspetos que envolvem a experiência vivida. A identidade é o vivido ancorado numa singularidade.

A pessoa em situação crítica sente-se fragilizada, exposta e desprotegida face ao mundo que a rodeia, podendo este corpo ser vivido como um corpo estranho, num silêncio mudo, fragmentado e diminuído da sua identidade, autonomia e capacidade de experienciar o mundo na totalidade. Sem referências, com ausência total de vínculos, sentindo o seu perímetro de segurança e a sua vida ameaçados.

Para a Cristina a doença é vivida como um modo não familiar de ser-no-mundo. A sua identidade encontra-se vulnerável. Sente-se como um ser instrumentalizado, em que não conhece ninguém e não é conhecida, invisível ao outro, desprovida da sua identidade, “da sua gente” tornando-se frágil e vulnerável.

“Eu sentia-me assim num monte, sem identidade, eu não sei explicar bem isto. Estamos ali, eu sei que sou eu, o meu corpo físico e a minha identidade, a minha família, as minhas pessoas, ali nada disso existe, a gente perde um bocadinho, perde o nome, perde a identidade, ficamos assim, é uma coisa estranha, porque eu sem ser ali eu sou sempre eu, mas ali eu não era eu, ninguém me conhecia eu não conhecia ninguém, parece que não havia um vínculo, não sei explicar, mas era assim que me sentia. [...] Perde-se as referências, até da importância que as coisas têm, a gente sente tanto a falta de algumas coisas que aquilo é tudo relativizado, eu sentia falta da minha gente, eu sentia falta do meu eu”. Cristina (E6)

Para a Cristina as suas referências essenciais não estão na unidade, sentindo-se distanciada de si mesma e desse mundo que de alguma forma já não é o seu, sentindo que perdeu o seu mundo, encontra-se perdida e desesperada.

A Constança ao ser confrontada com a necessidade de ser autónoma no processo de tomada de decisão sobre um aspeto importante que influenciaria a sua vida - a realização de uma traqueostomia, sentiu a sua identidade ameaçada, vulnerável. Sentiu-se “encostada à parede”, era difícil decidir quando a sua vida poderia depender desta situação, tinha dúvidas, existia um conjunto de informações que lhe foram dadas e que ela teria de interiorizar, só ela podia decidir quando se encontrava fragilizada pela situação de doença. Foi uma decisão difícil e dolorosa de tomar como pudemos verificar pelo excerto da sua narrativa:

“Passados uns dias de lá estar foram falar comigo e disseram-me que eu tinha duas hipóteses, ou ficava ligada ao ventilador para o resto da vida ou fazia uma traqueostomia, que poderia ser para sempre ou não, foi um choque, fui encostada à parede, como eu estava consciente tinha que ser eu a decidir”. Constança (E3)

Ao ver-se confrontada com o ter de tomar esta decisão que assume um caráter ameaçador para a sua vida, a Constança refletiu sobre o que realmente a movia e o que considerava importante para si:

“ [...]e já que estava ali lutar por lutar optei, por fazer a traqueo, mas foi muito difícil, tive muito medo”. Constança (E3)

Estas tomadas de decisão sobre o seu corpo tornam-se mais difíceis quanto mais vulneráveis as pessoas se encontram, quando a finitude é uma presença constante e a distância que separa a vida da morte é cada vez mais ténue.

1.2- ENTRE A VIDA E A MORTE

A vida e a morte encontram-se interligadas expressando a condição humana. O Ser Humano é um ser mortal sendo o confronto com a morte imprevisível.

A morte é um mistério carregado de sentimentos negativos, uma certeza absoluta, existindo um alheamento da morte por parte do Ser Humano. Só ocasionalmente se pensa na própria morte, acontecendo principalmente quando se tem consciência de que a sua vida está ameaçada por uma doença, nomeadamente numa situação crítica.

A verdade é que como seres vivos nascemos para a vida e caminhamos a morte. Morte e vida são afinal as duas faces do ser no mundo. Só o homem tem consciência de ser-para-a-morte; se não existíssemos não morríamos. No entanto o inevitável destino que nos aguarda é para nós, na maioria dos casos, uma tragédia perante a nossa ambição de nos perpetuarmos no tempo, de não morrer.

A doença provoca alterações sistémicas que atinge o corpo na totalidade. É na experiência da doença que surge na pessoa uma ambiguidade face ao seu projeto de vida. A pessoa em situação crítica, face ao medo e ao sentimento do desconhecido, sente no seu corpo a sua vida suspensa, cristalizada, sem um passado ou um futuro, deixa de acreditar no seu projeto de vida, sendo por vezes invadida pela descrença e pelo pessimismo, pairando sobre si um profundo vazio, sentindo-se como num limbo entre a vida e a iminência da morte.

A pessoa percebe que a vida não é eterna, exacerbando-se a ideia de finitude. A morte está inscrita na condição humana e aparece como a raiz da fragilidade desta.

Entre a vida e a morte compreende quatro subtemas ou elementos chave, nomeadamente: O medo na presença anunciada da morte, A angústia da noite, Alteração na percepção do tempo vivido e Cercado por fios e alarmes.

1.2.1- O medo na presença anunciada da morte

A pessoa em situação crítica vê rompida não só a sua harmonia interna, mas também a sua relação com o mundo, dando conta da sua fragilidade, confrontando-se com a sua própria finitude.

O seu corpo vai perdendo as suas funções vitais, a pessoa presente a desagregação do seu corpo e da sua identidade pessoal, a morte anuncia-se.

Perante este confronto com a sua própria finitude a pessoa desenvolve um percurso reflexivo sobre a sua vida e a sua situação atual, questionando o valor da vida humana, emergindo sentimentos de medo e incerteza quanto ao seu projeto de vida futuro.

Para os participantes do estudo perante a vulnerabilidade da sua existência, sentem a incerteza e a ameaça da morte muito presente durante o internamento, acompanhado de angústia e medo em relação à sua finitude. Sentem-se desesperados, questionam-se continuamente se conseguirão ultrapassar esta etapa difícil da sua vida, sendo a morte uma constante no seu pensamento, como pudemos verificar:

“Cheguei ao ponto de perguntar a mim mesma se algum dia eu iria conseguir sair dali ... viva. ” Constança (E3)

“Nesse período nós pensamos em tudo, a nossa cabeça pensa que não vamos sair dali! [...] Ali é uma passagem tão marcante, sem sabermos se vamos sair dali vivos ou não. Ali pensasse constantemente em morrer, é uma distância muito ténue entre a vida e a morte. ” Constança (E3)

A Francisca refere que persentia a sua morte, o seu corpo apresenta-se como um estranho, aquele corpo que lhe permitia realizar todas as experiências agora não respondia às suas ordens, anunciava-se o seu fim, sente o seu corpo a desenraizar-se do seu mundo, a desligar-se.

“Nem lhe sei explicar bem o que senti, senti a morte, que estava perto do fim, sentia o meu corpo que parecia que estava a ir embora, e eu mesmo querendo mexer-me não conseguia, estava paralisada na cama. Tive um anjinho que me ajudou, tive a minha vida por um fio e trouxeram me para este lado, foi uma situação aflitiva mas enfim ” Francisca (E4)

Para o Francisco a morte também esteve sempre presente e associada ao medo de não voltar a ver aqueles que lhe eram queridos.

“Eu pensei muito na morte enquanto lá estive, eu estava mesmo mal, [...]. Mas tinha medo de morrer e deixar de ver a minha família, era muito triste. ” Francisco (E8)

Para o Pedro que havia feito um transplante renal recentemente, o medo de voltar a passar por tudo novamente e puder perder o rim e até a sua existência foi assustador. Tinha consciência da sua situação, dos riscos que corria, sabia que não estava bem, era como se estivesse num precipício e a qualquer momento pudesse cair sem nada poder

fazer para o evitar. Sabia que a UCI era o local ideal para estar devido à sua situação clínica, que havia uma vigilância apertada, mas também sentia que ali poderia ser o fim da sua existência. É desgastante este medo constante de morrer.

“O que mais me marcou foi o medo pela minha situação, [...], sem dúvida o medo de que o fim não seja o melhor está sempre muito presente. Ali pode ser o último passo, a partir dali há um outro passo mas que é o fim e ali pensasse muito nesse passo, principalmente quando se está como eu estava, estava mal mas estava lúcido, é a pior parte de tudo estar lúcido ter consciência do que se está pensar e questionarmo-nos frequentemente se vamos conseguir ultrapassar esta etapa. E termos noção de que não estamos bem. [...] Tive muito medo de não conseguir dar a volta. [...] quando começo a ver a minha vida a andar para trás é muito complicado e aquilo que está sempre na nossa cabeça é: e agora como é? Eu que nem sou muito de lamúrias mas era difícil até me conseguir mentalizar que tinha tudo que correr bem é muito difícil, é a pior parte, parece que estamos sempre ali na ponta do fio e que facilmente tombamos para o lado pior, tenho consciência de que a minha vida esteve mesmo por um fio.”
Pedro (E12)

É notório nos excertos das narrativas o pensamento constante dos participantes sobre o seu futuro, se conseguiriam ultrapassar ou não esta situação. O medo de partirem e de deixarem os seus entes queridos angustia-os. São momentos vividos de muita ansiedade, angústia e muito sofrimento.

A Teresa refere que embora a morte estivesse presente no seu subconsciente, esteve constantemente a pedir ajuda para viver, quer inicialmente quando se “encontrava inconsciente”, aos seus pais já falecidos, quer posteriormente a uma amiga na hora da visita. Esta confrontação com a finitude, em que a Teresa experienciou esta presença anunciada da morte, fá-la apelar aos outros como uma “boia de salvação”, transformando o seu sofrimento numa luta constante, conferindo sentido à sua existência. É a canalização de toda a sua energia numa luta para tentar controlar a sua situação vivida e preservar a sua existência. É a luta pela sobrevivência.

“Lembro-me nitidamente, isto inconscientemente, tive uma experiência para mim muito positiva e interessante, eu vi uma luz imensa, tão brilhante e via pessoas a andar, não definia rostos, eram vultos, que eu mais tarde deduzi que seriam pessoas, de ter dito pai e mãe já que me fizeram nascer façam-me renascer, isso para mim foi o salto, foi muito positivo. [...]. Eu sentia que fazia um pedido de ajuda constante, ou seja eu estava a lutar ali para viver, a minha luta foi sempre para viver. Eu queria constantemente pedir ajuda para me manter viva, ou seja, a morte acabava por estar presente no meu subconsciente, esse medo de morrer que me fazia pedir essa ajuda.

[...] Lembro-me de uma amiga minha me ir ver, de lhe apertar muito a mão como se lhe pedisse ajuda para viver, [...], tenho uma recordação curta mas sempre eu a lutar. [...] O que mais me marcou foi essa luz e o estar sempre a lutar, essa luta constante, e consegui, é mesmo o agarrar a vida” Teresa (E5)

A Cristina não tinha bem noção do que se estava a passar consigo, sentia a incerteza e a ameaçada da morte porque via os outros (a família e os profissionais) preocupados consigo e com a situação, chegando a pensar que poderia partir, mas acreditava que conseguiria ultrapassar a situação, tal como pudemos verificar neste excerto da sua narrativa:

“Eu estava preocupada com a minha situação, eu tinha medo, por um lado eu achava que eu não ia morrer, mas eu estava preocupada se isso seria assim, porque eu via as pessoas preocupadas, e como via as pessoas preocupadas e sempre ali eu achava que epá isto deve ser mesmo muito grave, pensava que ia morrer, eu tinha medo de morrer.” Cristina (E6)

A Margarida numa fase em que “estava mais obnubilada” sentia que a morte estava iminente mas ainda não era a sua altura de partir. Sentia que estava a desligar-se do seu corpo e desdobrava-se num diálogo entre si e o seu corpo numa tentativa de preservar a sua existência, sabia que o que estava a viver não era normal, e não era esse o caminho. Embora sentisse uma “sensação de leveza” não podia partir, tinha os seus filhos pequenos que precisavam muito dela. Tal como ela nos narra:

“Na fase em que estava mais obnubilada e não me recordo assim de períodos precisos e contínuos, apenas flashes, sinto de repente no meio da agitação sinto-me numa calma transcendente e de olhar em redor e estar simplesmente num sitio calmo, sem vento, meio escurecido e de eu conversar comigo própria, mas porque é que eu estou aqui? Isto é capaz de não ser bom sinal, e por segundos uma revolta contra mim e dizer não, não posso ir ainda, mas estou sem dor, que calma tão boa, que sensação de leveza, de grande serenidade e ao mesmo tempo a revolta, não podia ir já, o percurso não é este [...] tenho o P. e tenho o A. e eles precisam mais do que tudo, independentemente da quantidade de coisas que eu consiga mexer, e essa não revolta, mas a sensação de que contra as marés que fossem, os ventos que fossem, a força que tivesse que fazer e por muito que doesse, que iria voltar e então voltei a sentir dor novamente ainda não era a altura de ir.” Margarida (E1)

Os filhos surgem como uma “tabua de salvação” em que a Margarida sabe que tem que ultrapassar esta situação crítica, eles precisam dela. Os seus filhos são centrais no seu projeto de vida, na manutenção de si, da sua existência.

A Margarida sente que lhe foi dada uma nova oportunidade de poder ser-no-mundo, como se pode verificar no seguinte fragmento da narrativa:

“[...]mas ficou reticente a mensagem em rodapé como quem diz que ok, tens esta hipótese, tens esta chance então regressa e aproveita, vou tentar saber aproveitá-la bem!!

Para a maioria dos participantes esta sensação de que lhes foi dada uma segunda oportunidade está muito presente nas suas narrativas.

1.2.2- A angústia da noite

A noite é normalmente associada ao silêncio, ao sossego, ao repouso seguido da agitação do dia. É o momento de repor o sono, necessidade humana básica, essencial ao bem-estar e qualidade de vida da pessoa.

Mas a noite é o crepúsculo pelo tom cinza que a caracteriza, carrega consigo uma certa melancolia propícia à reflexão.

Para a pessoa hospitalizada a noite traz consigo outros contornos, ficando na maioria das vezes acordada, como que à espera que algo aconteça. É o alerta. É o desalojar do sossego que lhe é característico. Esta arrasta consigo um falso silêncio num ambiente que não é o seu, é uma forma não familiar de estar no mundo.

Para os participantes do estudo a noite é vivida como um período muito longo, de grande ansiedade, trazendo consigo a incerteza e a angústia que a morte possa surgir sorrateiramente durante o sono. Não dormem na maioria das vezes não porque não tenham sono, mas porque têm medo, medo de morrer.

“A noite é muito difícil de suportar, ninguém prega olho, por muito que se queira, via as horas todas a passar no relógio, e tinha que chamar para me darem coisas para dormir porque eu passava noites sem dormir, com medo de não acordar, não era por não ter sono era mesmo por medo de não acordar, porque eu estava esgotada e até lutava para não adormecer até que chegasse a claridade.” Constança (E3)

“Eu já tinha dificuldade em dormir, pensava na vida, no futuro, não conseguia descansar, não conseguia nada.” Francisco (E8)

Quando na unidade se apagam as luzes e se acendem as de presença é sinal que a azáfama deu lugar a alguma acalmia, marcada pela solidão e pelo silêncio. Silêncio este narrado como assustador, permitindo à pessoa centrar-se no seu corpo agora doente, refletir sobre a sua situação e questionar-se se vai conseguir voltar a ter a sua vida, vê o seu projeto de vida interrompido, suspenso, é a altura em que a pessoa mais questiona a sua existência, como pudemos verificar pelos seguintes excertos das narrativas:

“ [...] para os doentes se calhar o dia acaba por ser mais sereno do que propriamente a noite, porque a noite é um grande bicho papão, não é? À noite todos os sons se tornam potenciais, [...] a parte mais relaxante é quando terminam, ficam aquelas luzes mais ténues, lá por volta das 3 da manhã, três e meia da manhã, mas pronto, não é simplesmente mais um turno mas é, é mais 8 horas, as da noite, as mais complicadas.” Margarida (E1)

“A noite para mim era terrível, foi a coisa pior que tive no hospital, não conseguia dormir, não tinha sono, eu acho que fechava os olhos e devia abri-los de seguida, e depois pensava isto já passou 2h, 3h ou 4h, não tarda é de manhã, porque o que eu queria era que fosse de manhã para acenderem as luzes, abrirem as persianas e eu ver as pessoas, os movimentos. Durante a noite eu via sempre que andava alguém por ali, mas o silêncio é assustador, pensamos em tudo, se alguma vez vamos conseguir sair dali, voltar a fazer a nossa vida” Francisca (E4)

“A noite era assustadora, quando apagavam as luzes e ficavam só as de presença e a da bancada, eu não conseguia adormecer via os enfermeiros de um lado para o outro, mas não conseguia adormecer, e eu pensava mas quando é a noite passa, depois tocavam aqueles alarmes e eu pensava logo que algo não estava bem, era terrível” Teresa (E5)

A Margarida retrata a noite como *“um grande bicho papão”* referindo que considera o dia mais sereno do que a noite. Durante o dia existe muito mais movimento dos profissionais, normalmente é quando se fazem os exames complementares de diagnóstico, é a altura das visitas, o tempo passa mais rapidamente e a PSC acaba por se envolver em todos este corropio que existe na unidade, quer consigo quer com os outros doentes, e não pensa tanto na sua situação, no seu projeto de vida que ficou suspenso. Chega a noite e a pessoa desdobra-se num diálogo constante entre si e o seu corpo, os seus projetos futuros, paira o medo e a incerteza da finitude anunciada.

A Francisca desejava que a noite passasse depressa, ela tal como a Margarida queria ver movimento, as pessoas, o dia, queriam sentir-se acompanhadas.

Para a Teresa este alerta que mantinha durante a noite fazia que ficasse em pânico cada vez que um alarme tocasse, mesmo que não fosse o seu, gerava-se uma espécie de antecipação da morte do outro, a situação dos outros doentes afetava-a na sua própria identidade.

Alguns participantes referem que embora sentissem a presença contínua dos profissionais necessitavam de chamar, e só o simples facto de lhes responderem ou tocarem já era suficiente. Era uma procura constante de referências, necessitavam de se sentir ligados ao mundo, tinham medo de morrer sozinhos, desenraizados do seu mundo.

“Eu tinha noção que era de noite porque as pessoas, a equipa, esticavam-se nuns cadeirões, apagava-se as luzes e nós também descansávamos, [...], eu chamava e as pessoas vinham, muito devagarinho, e às vezes só me tocavam mas era suficiente, outras vezes respondiam estamos aqui, assim baixinho e aquilo era o suficiente, portanto a gente tem necessidade de estar sempre ligada a qualquer coisa, eu acho que é esta falta de referências, provavelmente por estar com medo de me desligar e depois se calhar por não me sentir gente, eu tinha necessidade de ter ali um vínculo qualquer, eu estava com medo, eu estava assustada e estava baralhada precisava de referências.” Cristina (E6)

“É como durante a noite, em que eu tinha muita dificuldade em adormecer, [...], mesmo com as luzes apagadas andava sempre alguém por ali, que vinha logo, e isto quando nós estamos doentes é muito bom, dá-nos confiança nestas pessoas e ajuda-nos a descansar.” João (E10)

“Lembro-me perfeitamente das noites, porque tinha muitas dores e não conseguia dormir, lembro-me porque acaba por haver ruídos que nos despertam a atenção, os tubos incomodavam-me, o oxigénio, tudo me incomodava e sempre que eu chamava havia sempre alguém disponível que se abeirava de mim e tentava ajudar-me, o que me dava segurança para tentar descansar.” Marta (E11)

Esta necessidade de dependência do outro para se manter viva é muito vincada nas narrativas dos participantes.

Para a Catarina, profissional de saúde, o medo da noite, que ela antes do internamento não conseguia compreender o porquê de estar tão presente nos doentes, refere que

após a experiência vivida, está associado ao medo da morte. Ela tinha conhecimento da sua situação, sabia que o prognóstico era muito reservado e sentia que não podia deixar a sua família, não era justo para as suas filhas que eram muito jovens. E a noite proporcionava-lhe estes momentos dolorosos para refletir sobre os seus projetos de vida adiados e a sua possível morte.

“Por muito que se tente não se consegue explicar e agora eu percebo o medo que certos doentes têm da noite, é uma coisa que está dentro de nós e que não conseguimos explicar de maneira nenhuma, não sabemos, temos medo, mas não sabemos de quê, temos medo apenas, não percebemos porquê, é um medo inexplicável, não se consegue perceber, eu nunca consegui perceber se era por haver menos gente, por dormir, por... não sei, não faço ideia, é um medo que não se consegue explicar. Penso que esse medo da noite está associado ao medo de morrer porque o medo de morrer está muito presente, além disso eu sabia exatamente a situação em que me encontrava, eu tinha consciência do que se estava a passar e isso assustava-me, a minha filha mais nova tem dez anos”. Catarina (E9)

Alguns participantes referem que foi difícil após um período em que estiveram sedados voltar a adormecer sendo a noite marcada por pesadelos e sonhos terríveis, perturbadores.

“Há uma coisa que foi difícil, foi voltar a adormecer, no primeiro dia após a sedação tive imensos pesadelos e tinha que permanecer acordada para não fechar os olhos, porque cada vez que fechava os olhos via coisas terríveis.” Margarida (E1)

“Eu sonhava muito, e só sonhava com coisas más, tinha muitos pesadelos, foi uma coisa terrível, muito perturbador.” Hortênsia (E7)

O amanhecer era anunciado pelo abrir das persianas e o acender das luzes, repondo a ordem no caos que a noite havia trazido e era sentido pela PSC como tendo ultrapassado mais uma noite. Mais um dia que se avizinhava, voltava a azáfama na UCI e agora sim podia descansar.

“Eu adorava ouvir abrir a persiana quando vinha a madrugada, já era sinal que ia amanhecer, e quando via um bocadinho de luz lá fora uf, que alívio! Já passou mais esta! A noite é horrorosa mesmo, é a solidão, é o silêncio, o silêncio assusta, temos sempre uma pessoa naquela sala ampla, mas mesmo assim é horroroso.” Constança (E3)

“[...] porque o que eu queria era que fosse de manhã para acenderem as luzes, abrirem as persianas e eu ver as pessoas, os movimentos. Durante a noite eu via sempre que andava alguém por ali, mas o silêncio é assustador, pensamos em tudo, se

alguma vez vamos conseguir sair dali, voltar a fazer a nossa vida, e pensava sempre que quando chegasse a manhã já estou noutra dia, já consegui passar mais um dia. Oh meu deus tenho mais um dia pela frente!” Francisca (E4)

“[...]só conseguia descansar quando se levantavam as persianas e a claridade entrava pelas janelas.” Teresa (E5)

Para os participantes do estudo a noite é vivida como uma tempestade que acalma com o abrir das persianas e a entrada da luz, anunciando a chegada de um novo dia, um raio de esperança que espreita timidamente.

1.2.3- Transformação na percepção do tempo vivido

O corpo vivido em situação vive agarrado ao tempo, percecionando os seus limites. Na vivência quotidiana o tempo subjetivo aparece à pessoa coberto de profundo mistério, umas vezes parece ser muito escasso, a pessoa parece que não tem tempo para fazer nada, como acontece quando estamos de férias, outras vezes é muito longo, como quando estamos perante uma situação de perigo iminente como é o caso da PSC.

Durante o internamento na UCI a Pessoa em situação crítica perde a noção do tempo, o seu tempo é diferente. É um tempo suspenso na temporalidade vivida da sua existência. Na sua maioria não têm noção do tempo que passou durante o internamento, não sabendo referenciar quantos dias estiveram internados.

A PSC perde o seu referencial, frente à nova situação de doença, por um lapso do tempo, perde o controlo sobre a sua vida, tendo dificuldade em situar-se. Situação referenciada pelos participantes do estudo como se pode verificar nos excertos das suas narrativas:

“Não tinha bem noção do tempo em si.” Francisca (E4)

“Eu não sabia bem o tempo, o dia, as horas, há quanto tempo lá estava, eu não sabia o que é que me estava a acontecer, eu só me queria ir embora.” Cristina (E6)

“Eu tenho muitas falhas na minha memória sobre esse tempo. Eu nem sequer tenho noção do tempo que passou.” Cristina (E6)

“Eu não tinha bem noção de quando era de dia e de quando era de noite.” Hortênsia (E7)

“Eu não conseguia distinguir entre o dia e a noite, porque as tarefas dos enfermeiros e do pessoal são tantas e os cuidados são tantos nessas alturas que nós não conseguimos distinguir, só às vezes quando abriam uma janelinha é que nós víamos que estava sol, de outra maneira não se conseguia distinguir nem a noite nem o dia, mas também não tínhamos noção do mês nem do dia, não consigo dizer quantos dias lá estive.” Pedro (E12)

Esta perda de noção do tempo pode estar associada à escassez do contato com a luz natural sendo a luz artificial na UCI uma constante. Além disso o facto de permanecer no leito quase sem se mexer faz com que o tempo passe mais lentamente.

Para alguns participantes a noite era anunciada quando as luzes da unidade se apagavam e ficavam só as de presença, e o dia quando se abriam as persianas e a claridade entrava.

“Durante esse período senti que perdi a noção do tempo, nunca sabia bem o dia e as horas. Conseguia perceber quando era de noite porque havia períodos em que as luzes se apagavam.” Catarina (E9)

Para a Cristina o seu tempo vivido passou a ter como referência a rotatividade das equipas na UCI. O tempo está sempre implícito na sua relação com o outro, com os profissionais. Tal como ela nos refere:

“Aquilo foi um tempo muito estranho, muito sem consciência das coisas, perde-se a noção do tempo, perde-se a noção das coisas, perde-se as referências, até da importância que as coisas têm. [...] Lembro-me que as minhas referências não eram o dia nem a noite, eram as equipas, a minha referência passou a ser o momento em que saía uma equipa e entrava outra. Portanto a minha vida, o meu tempo era assim, era dividido assim, pela entrada das equipas, portanto o dia e a noite desapareceram, porque nós estamos ali e não sabemos bem.” Cristina (E6)

É este tempo vazio, suspenso, resultante do processo transicional saúde-doença que a pessoa vive que a impede de realizar os seus projetos, de dar continuidade à sua existência, ou seja, de ser-no-mundo.

1.2.4- Cercado por ruídos e alarmes

As unidades de cuidados intensivos são dotadas de um ambiente altamente tecnológico, responsável pela produção contínua de alarmes desagradáveis para a pessoa em situação crítica.

Para além das fontes de ruídos provenientes das atividades dos profissionais a própria pessoa encontra-se rodeada por uma série de equipamento como monitores, bombas de infusão, ventiladores, máquinas de diálise entre outros. Todo este equipamento é provido de alarmes sonoros e óticos, em adição ao ruído de fundo do próprio equipamento, deixando o ambiente ruidoso, por vezes caótico em volta da pessoa.

A pessoa encontra-se rodeado por sons que lhe são estranhos durante o dia e a noite, podendo sentir que perdeu completamente o controlo da situação sentindo-se desamparada e incapacitada para influenciar a sua própria existência.

Os alarmes indicam frequentemente que algo está errado com determinado parâmetro vital, um desvio do normal, devendo ser ajustado. Por vezes não assumem relevância clínica porque são causados por algum artefacto ou mesmo problema técnico.

Para a maioria dos participantes estes alarmes constantes, a presença dos equipamentos e o seu barulho de fundo embora contribua para a manutenção da sua vida é visto como assustador, perturbador e irritante, como pudemos nos seguintes excertos:

“Tinha muito medo e era pior para mim estar a ver tudo o que me rodeava do que não ver. O barulho das máquinas era assustador, a unidade em si é assustadora, o equipamento deveria ser mais silencioso e mais discreto, porque a sala em si já assusta. [...] Aquelas máquinas todas há minha volta é assustador, é assustador a gente abrir os olhos e ver aquilo tudo ali ao pé, e se alguma coisa falha?” Constança (E3)

“O apito constante daquelas máquinas todas era assustador, [...] lembro-me constantemente de ter o apito na minha cabeça.” Teresa (E5)

“Aquelas máquinas todas eram assustadoras, [...] quando aquelas máquinas começavam todas a apitar parecia uma ambulância e isso fazia-me muita impressão [...] a sala quase nem tinha janelas, era muito agressivo.” Francisco (E8)

“O ambiente da UCI por si só é assustador, começamos a ver aquilo tudo a apitar e é aflitivo, até que nos habituemos a um ou outro apito, até que mais para o fim parece que já sabemos qual é o problema, mas mete muito respeito aqueles alarmes.” Pedro (E12)

Qualquer movimento que a pessoa faça ao corpo pode desencadear um alarme na função do corpo monitorizado, sendo angustiante para a pessoa. O medo constante que algo falhe e que o seu corpo frágil não consiga superar sentindo a ameaça da morte era assustador.

“Tinha uma máquina atrás de mim que eu não conseguia ver e que de vez em quando apitava, principalmente se eu me mexia muito [...]. Naquele serviço constantemente se ouvem os alarmes a apitar, os enfermeiros de um lado para o outro, é uma azáfama, é assustador para quem lá está numa situação tão frágil em que a morte esteve sempre presente na minha mente.” Francisca (E4)

Para a Catarina os alarmes faziam-lhe alguma confusão mas esta tentava ignorá-los para não piorar o seu estado saúde já por si muito débil.

“Inicialmente o ambiente da UCI fazia-me confusão mas eu estava num estado em que não percebia metade, eu estava tão mal, os alarmes apitavam e eu continuava a dormir, os primeiros dias ainda me fazia alguma aflição, [...] eu pensava quando alarmava se estaria tudo bem, mas eu tentava pôr isso tudo de parte, não pensar muito no assunto, se pensasse muito no assunto fazia-me mal, ou pior ainda, e então era melhor não pensar no assunto.” Catarina (E9)

Este estado de alerta constante que a pessoa em situação crítica vivência, dado que apresenta a sua sensibilização em relação ao ambiente da unidade aumentada, permite-lhe estar mais atenta também aos outros doentes podendo ouvir fragmentos de conversas entre os profissionais.

Apercebe-se se os alarmes tocam, se as cortinas se fecham, o que está a ser feito aos outros e se alguma coisa corre menos bem, transfere para si essa preocupação, tem medo que o mesmo lhe aconteça, imaginando e tirando conclusões equivocadas que lhe provocam sofrimento. Como podemos verificar nestes fragmentos das narrativas:

“Outra coisa que também me lembro era o que acontecia com os outros doentes, de chegarem pessoas com problemas muito complicados, eu apercebia-me que estavam mesmo a morrer, e aquilo fazia-me uma confusão, tinha medo, ficava a ver, ficava

preocupada com os outros, com as outras pessoas, e atenta ao que lhes estava a acontecer. [...] de vez em quando os alarmes dele tocavam, as enfermeiras corriam para lá e fechavam-se as cortinas, ouvia-se o barulho do carro e depois passado um tempo voltava tudo ao normal. “Cristina (E6)

“Outra coisa que me recordo era de ouvir outros doentes que entravam, ah, estiveram lá dois senhores, [...] quando entraram eu penso que devia já ser de noite, e então eu não sei se era de noite se era de dia, e que um falava muito durante essa noite e queixava-se muito e gritava, e depois os alarmes tocavam intensamente, e os enfermeiros estavam lá de volta, depois vi fecharem as cortinas e ele acabou por se calar” Hortênsia (E7)

O Francisco conta-nos como se apercebeu da morte de outro doente, como foi assustador e o medo que teve de estar deitado na cama ao lado, já mesmo vazia, conseguindo descansar apenas quando entrou outro doente para aquela unidade, como podemos verificar:

“Lembro-me que agora para o fim estava um doente na cama ao lado que os aparelhos estavam quase sempre a apitar, e eu estava muito preocupado com ele, uma das vezes aquilo apitou as enfermeiras aflitas chamaram o médico, pediram um carro, e naquela azáfama fecharam as cortinas, eu não vi nada, só as ouvia a falar rápido, passado um bocado aquilo acalmou, e a cama ficou vazia, eu tive medo, não me sentia bem adormecer ali, mas passadas umas horas entrou outro doente para aquela cama.” Francisco (E8)

O confronto com a morte do outro desperta a pessoa para a verdade da sua própria morte, remetendo para uma reflexão sobre a sua própria vida. Esta angústia do desconhecido que a morte representa será sempre um mistério e uma certeza.

O João conta-nos como foi vivenciar todo o aparato que rodeia uma situação de emergência com outro doente:

“Houve uma situação que me marcou muito, começaram a tocar as campainhas com um som muito forte do doente que estava ao meu lado e os enfermeiros começaram a correr e falavam muito e vejo levarem uma máquina com rodas para lá, fecharam as cortinas mas os barulhos da azáfama continuava, e depois passado um tempo ficou silêncio. ” João (E10)

Perante a situação que vivenciou com outro doente o João fala-nos do medo que sentiu ao confrontar-se com a anunciação da sua própria finitude, quando até nem se

sentia pior clinicamente. Um dos alarmes do seu monitor começou a tocar, transferindo para si a vivência do outro doente que ele havia assistido. O pânico e a ansiedade que viveu no momento deu lugar à calma e ao sossego quando a enfermeira lhe disse tratar-se apenas de um elétrodo que se soltou. É um medo da morte que está sempre presente.

[...] Entretanto passado algum tempo um dos meus fios saiu e a minha máquina começou a tocar e eu pensei olha agora é a minha vez de partir, até que a enfermeira disse, não se assuste foi só um fio que se soltou. Fiquei mesmo com medo, embora não me tivesse a sentir pior, mas tive muito medo de partir. ” João (E10)

Para o Pedro a morte de um outro doente, que ele conhecia bem de um outro contexto que não o hospitalar, foi das experiências vividas mais marcantes durante o internamento na UCI. Fê-lo tomar consciente de como a nossa existência é vulnerável e que facilmente nos confrontamos com a morte. A pessoa sente que o seu mundo desabou.

“Para mim o que foi mais significativo foi a parte do J. (outro doente) que estava ao meu lado e que eu já conhecia bem e apanhá-lo ali tão mal, ele acabou por falecer e apercebi-me de tudo, foi muito difícil, tomamos consciência do quanto vulnerável nós somos e como a morte está mesmo ali.” Pedro (E12)

Esta ansiedade vivida em relação aos outros doentes acaba por lhes transmitir sentimentos de medo, ansiedade e insegurança em relação ao seu estado clínico. É como um espelho em que se vê a si na situação do outro, afetando a sua identidade pessoal, a sua existência.

1.3- A NECESSIDADE DE SEGURANÇA

A pessoa em situação crítica, perante o quadro de extrema vulnerabilidade em que se encontra em que a ameaça à sua sobrevivência está em risco, toma consciente do limite do seu corpo sentindo necessidade de apelar ao outro para preservar a sua existência.

É o sofrimento projetado num corpo que sente a sua identidade ameaçada, um corpo silenciosamente cúmplice que se apresenta como um estranho, que canaliza toda a sua energia numa luta constante para sobreviver, mas que se sente só num estranho e exigente mundo, impotente, em que a doença a faz sentir diferente de quem realmente é e que apela à ajuda, necessita sentir-se cuidada. O apelo ao outro é de primordial importância para a realização pessoal da PSC é como um “barco de salvação” de solidariedade e auxílio.

Dentro deste tema encontramos os subtemas: A presença contínua dos profissionais, A família como porto de abrigo, A informação disponibilizada sobre a sua situação e Esperança e força interior.

1.3.1- A presença contínua dos profissionais

Face à vulnerabilidade que a situação acarreta a pessoa em situação crítica procura constantemente uma resposta, valorizando o atendimento imediato às suas solicitações possível pela presença, interesse e prontidão da pessoa do enfermeiro que a acompanha continuamente, sentindo-se segura, satisfeita e tranquila, sentindo-se cuidada, sendo elucidativos os seguintes excertos das narrativas:

“Foi uma experiência má pela situação em si, estava mesmo muito debilitada, mas sempre fui bem cuidada pela equipa. Eu achei que não ia sair de lá, mas graças a deus saí.” Francisca (E4)

“Tive ali uma etapa mas sempre com a minha força e tive lá pessoas excecionais, nomeadamente enfermeiros, pessoas que me ajudaram muito, a minha força só não chegava.” Teresa (E5)

Uma das coisas que me impressionou positivamente foi o cuidado das pessoas, acho que as pessoas são extremamente cuidadosas e presentes” Cristina (E6)

“ As pessoas foram sempre impecáveis comigo, sempre simpáticas e tentando ajudar-me naquilo que fosse possível, lembro-me das pessoas andarem há minha volta sempre que eu chamava e tenho consciência que chamava muitas vezes, de falarem comigo” Catarina (E9)

“Eu achei que o ambiente da UCI é um ambiente muito controlado, andavam sempre de volta das pessoas, há muita atenção da parte delas e a pessoa sente-se protegida, vigiada no bom sentido. [...]. Aquilo lá é um mundo diferente, porque temos muita atenção, porque estão constantemente a monitorizar-nos a ver se está tudo bem, se não está, e acho que foi mais aí que notei diferença a partir do momento em que eu

sentia qualquer coisa e que eu apelava por alguém naquele segundo aparecia alguém.”
Marta (E11)

Para os participantes do estudo “As pessoas estavam lá para mim”, mostrando preocupação não só com os alarmes ou monitores, mas com o conforto e o bem-estar, existia uma preocupação com o próximo.

Para a Cristina essa presença contínua dos profissionais fez com que nunca se sentisse sozinha como pudemos verificar no seguinte excerto:

“A experiência foi muito complicada para mim, a única memória boa desse tempo era que sentia que as pessoas estavam ali para mim, eu tinha sede e as pessoas cuidavam de mim, eu chamava porque estava aflita, porque queria perguntar que horas eram, como é que era, e as pessoas iam lá sempre. Havia cuidado com as pessoas. [...] eu sentia sempre uma presença apesar de estar ali naquela situação de fragilidade eu nunca me senti sozinha, isto foi muito importante para mim, talvez das coisas mais importantes, estou a falar de uma presença mesmo física, sentir ali as pessoas ao pé de mim, mesmo sem perceber o que me estava a acontecer. [...] Sentia que as pessoas estavam ali disponíveis.” Cristina (E6)

Para o João foi importante não só este atendimento imediato por parte da equipa como o facto de estimularem a PSC a colaborar nos cuidados promovendo o mais precocemente a sua autonomia, estabelecendo uma relação cuidativa com o outro, acedendo ao seu mundo, compreendendo a sua existência.

“Aqueles pessoas estavam sempre prontas a ajudar, mesmo quando eramos um bocadinho chatos e estávamos sempre a chamar. Fiquei muito agradecido a eles, fui sempre atendido prontamente, sempre que chamava aparecia sempre alguém, nós vemos que aquelas pessoas têm interesse em nós, em que melhoremos e isso é muito bom estimula-nos a colaborar, sentimos que não estamos sozinhos, havia uma atenção, uma preocupação conosco. Neste serviço a parte humana é muito presente, temos sempre uma pessoa presente.” João (E10)

Os participantes identificam os profissionais como fonte de segurança e de proteção, estabelecendo uma relação de confiança, sentindo-se amparados e cuidados. Sentem que a pessoa com quem interagem apresenta sensibilidade e cuidado para que se sintam bem, que a sua privacidade foi assegurada na interação.

“ Um colega disse-me precisas de hidratar esses lábios, a maneira como disse foi tão calorosa, tão amistosa, tão de humano para humano, não de profissional para doente, que era tocante as palavras que vinham associadas desse colega, eram palavras que vinham munidas assim de muitas coisas redondas, muito calor. Além da pomada que apaziguava os lábios havia o tom da voz que apaziguava a alma. O olhar não era um olhar indiferente não foi só apenas numa, foi em várias, vi pessoas que nem sequer me diziam absolutamente nada mas que olhavam de maneira como é que tu estás? Como é que tu te sentes? A linguagem dos movimentos do corpo denunciavam o interesse.” Margarida (E1)

“Outra colega resolveu pôr um filme, e tinha o computador ao pé e virou o computador para mim e disse vê lá este filme, e eu ah! Ena! Uau! Ok! Todas as vezes que se abeiravam de mim não era um sacrifício, era, não era uma rotina, na maioria, mais de 90 % das pessoas era um momento de estar com, e, para mim era extremamente importante.” Margarida (E1)

Para a Margarida foi importante a disponibilidade mostrada pela equipa quando pediu para lhe lavarem a cabeça. Fê-la sentir-se bem com os outros quando se abeiravam de si. São estes cuidados que são visíveis ao outro, não apenas para promover um estado de conforto e bem-estar mas também contribuem para manter a dignidade da PSC.

“Fiquei surpreendida porque a primeira vez que eu disse: gostava tanto de lavar a cabeça, [...] e me disseram, traga o seu champô no dia a seguir lavaram me a cabeça. Eu fiquei cansada para o resto do dia e não fiz nada, (sorriu) ah, mas a sensação de bem-estar era de tal maneira tão grande que já me sentia bem ao pé dos outros, já me sentia bem que os outros chegassem ao pé de mim.” Margarida (E1)

Para a Joana os profissionais eram como uma família que cuidava dela, sentindo-se insegura quando confrontada com a transferência para o internamento. Sentia que ali preocupavam-se com ela, tinha estabelecido uma relação de confiança com a equipa e pensava que nada de mal lhe iria acontecer, sentia-se tranquila aquela equipa representava a extensão da sua família.

“ Quando saí de lá (da UCI) fui a chorar, ali vocês estavam lá como uma família. Eu sentia-me ali cuidada e pensava não aqui não me vai acontecer nada e eu vou melhorar. “ Joana (E2)

Para a Constança todo o internamento foi marcado por muito medo e insegurança. Necessitava de sentir a presença contínua do enfermeiro, ficando ansiosa mesmo quando estes se encontravam um pouco mais longe a cuidar de outro doente.

“ [...]porque embora estejam sempre ali há momentos em que não estão e o meu medo era de precisar de alguma coisa e não ter como falar com eles, e o meu pensamento era só se agora me acontece alguma coisa o que será de mim, assim que eu via a sala sozinha era o meu pânico total, nem precisava de a sala de estar sozinha bastava estarem um bocadinho lá mais para a frente com outros doentes, eu ficava logo cheia de medo.” Constança (E3)

A Constança narra com grande agradecimento a sensibilidade de um enfermeiro durante um turno da noite, ao aperceber-se do seu pânico em relação à noite, ficou junto dela, transmitindo-lhe segurança proporcionando-lhe que descansasse.

“Houve um enfermeiro que me marcou muito, porque eu tinha pânico da noite e como não podia mexer pés nem braços nem nada, uma noite um enfermeiro passou a noite no chão sentado com a mão dele agarrado à minha, eu senti que estava segura e podia descansar, e consegui dormir grande parte da noite.” Constança (E3)

Para os participantes do estudo esta vigilância continuada por parte dos profissionais foi muito importante para ajudar a ultrapassar este processo de transição que se encontravam a vivenciar.

1.3.2- A família como porto de abrigo

Todo o ser humano necessita de se sentir apoiado em várias etapas da sua vida, nomeadamente numa situação de doença crítica, em que a pessoa se sente mais carente, frágil e insegura. Longe dos seus familiares, da sua casa e das suas “coisas”, sem referências afetivas, sente-se sozinha e desprotegida.

Nesta fase de grande fragilidade e vulnerabilidade a família revela-se o maior suporte para a pessoa, tranquilizando-a, dando-lhe segurança emocional, mantendo-a ligada ao mundo exterior.

Alguns participantes referem que a hora da visita o verem uma cara que lhes é familiar, era um bocadinho da sua casa, do seu mundo, faziam-lhes esquecer a doença, era o voltar ao seu mundo, a ser um ser-no-mundo.

“Durante o dia estava lá a minha mãe, ou outra pessoa que eu escolhia porque era bom para mim, [...] deixavam a minha mãe permanecer bastante tempo, [...] e como ela estava agarrada á minha mão eu cochilava ali um bocadinho, enquanto ela ali

estava, porque me transmitia segurança, como se me acontecesse alguma coisa ela chamava” Constança (E3)

“Outra coisa que me custava muito era estar muito tempo sozinho, sem a minha família. Os enfermeiros até deixavam os meus familiares ficar mais tempo, mas mesmo assim, o tempo que estava com eles passava tão depressa e depois faltava-me a família, ficamos sozinho aquelas horas todas” João (E10)

“A hora das visitas era um respirar um bocadinho, uma pessoa está ali não se pode mexer para lado nenhum, não se pode levantar eu não conseguia movimentar-me de forma nenhuma e aquele bocadinho quando a gente vê uma cara que nos é familiar, um bocadinho da nossa casa, porque para mim as visitas eram um bocadinho da minha casa, e então era um momento muito bom e depois a equipa também facilitava às vezes e o meu marido que tinha que estar com a bebé e tinha de estar comigo e às vezes não conseguia estar na hora da visita e eles deixavam ele entrar mesmo no fim do dia e ficar lá algum tempo. “ Marta (E11)

A altura da visita para a Constança é o momento em que ela poderia descansar sentindo-se segura com a companhia da mãe, sente que se algo alarmar a mãe está lá e se necessário chama, sente-se protegida.

Para o João o tempo que passava com a família era muito pouco, sentindo-se sozinho embora o horário da visita quase sempre fosse alargado. Para a Marta era altura em que matava saudades de casa e dos seus.

O facto de o período de visita não ter um horário rigoroso, permitindo ao familiar permanecer mais tempo junto da pessoa foi muito importante durante o internamento, sentindo-se estes apoiados e amados.

“Era muito bom quando recebia a visita dos meus familiares e falávamos sobre o que se passava lá fora, quando a minha esposa me falava da menina, sentia-me bem, eram momentos reconfortantes. “ Pedro (E12)

Esta presença do familiar ajuda a manter a integridade psicossocial da pessoa em situação crítica.

Apesar da constante apreensão da pessoa sobre a sua vida e a situação que se encontra a vivenciar, existe uma preocupação para com os seus familiares, nomeadamente aqueles que estão dependentes dos seus cuidados, como é o caso de ter filhos menores.

A ausência de filhos menores durante o internamento trouxe momentos de grande tristeza e medo por não saberem se voltariam a vê-los novamente. Sendo no entanto uma âncora à vida, uma fonte de energia e força para acreditar que iriam ultrapassar essa situação.

“Durante o internamento, custou-me muito a separação dele (filho), porque ele ali não me podia visitar, foi muito difícil, ele foi uma grande força para eu recuperar.” Joana (E2)

“Eu tenho 2 filhas pequenas e só pensava nelas, sempre, o que é que seria delas se eu partisse, o que é que seria delas sem mim, e tinha muitas saudades delas, elas não me podiam ir visitar, foi muito mau não ter a visita delas.” Catarina (E9)

A Constança e a Marta referem que foi muito dolorosa esta ausência dos filhos menores. Os profissionais fizeram o possível para reduzir esta dor, colocaram a fotografia dos filhos em pontos estratégicos dentro de “micas” de forma a poderem visualizar, mas mesmo assim não foi suficiente, não os podiam tocar, cheirar, era a ausência, a sua âncora à vida, à sua existência.

“O que me mais me marcou durante o tempo que lá estive foi não poder ver a minha filha, (tinha 5 anos) [...] era a ausência, era o cheiro era o toque, era a fala tudo aquilo que a nós mães nos diz muito, e eu vi-me privada disto tudo. Em termos de enfermagem foram impecáveis comigo, meteram-me a fotografia da minha filha num saco transparente pendurado na cama, eles tentaram fazer tudo para que eu me sentisse o mais confortável possível dentro das minhas condições.” Constança (E3)

“Eu já sabia que tinha que ficar longe de casa, mas o não poder ver a bebé, ter uma memória de segundos dela foi muito mau, saber que ela estava ali, não poder ir vê-la e, eu só a vi 5 dias depois, foi uma coisa que me desgastou bastante não poder ir vê-la. O meu marido trouxe uma fotografia da bebé e as enfermeiras meteram numa mica e deram-me para eu ir vendo, mas não é a mesma coisa, eu não lhe tocava, não lhe sentia o cheiro é muito desgastante para quem tinha sido mãe pela primeira vez.” Marta (E11)

Os filhos menores para os participantes do estudo foram a sua esperança e a sua força para continuar a lutar.

1.3.3- Informação disponibilizada sobre a sua situação

A PSC sente que a sua sobrevivência está ameaçada existindo uma preocupação constante com o seu estado de saúde. Tenta procurar respostas para a sua situação junto dos profissionais e familiares, sente-se vulnerável e com a sua existência fragilizada.

É importante que sinta que a sua situação clínica está a evoluir positivamente para apaziguar o medo que se encontra presente e continuar a esforçar-se por se manter ligada à vida e encontrar sentido para o que lhe está acontecer. Toda a pessoa tem o direito de saber o que lhe está a acontecer junto dos profissionais de saúde.

Os participantes do estudo referem que durante o período de internamento existiu uma grande carência de informação clara que traduzisse a situação vivida. Acreditam que esta omissão de informação possa ser para sua própria proteção não transmitindo toda a informação disponível, para evitar o agravamento do seu estado clínico, ou por desconhecimento por parte da equipa sobre a verdadeira situação clínica.

“Eu só queria saber o que é que me tinha acontecido, [...], era horrível, eu nem sei como lhe explicar, eu ouvia aquilo que ela dizia (a médica), mas eu só queria que ela me explicasse, acho que é o que fazem muito mal nestas situações, não nos explicarem logo o que é que se estava a passar, eu com certeza teria ficado muito mais calma” Hortênsia (E7)

“Eram pessoas que estavam ali, que eu percebia que estavam a querer resolver o nosso problema, que estavam interessados em nós, mas eu não compreendia, não sabia o que é que me estava a acontecer e lembro-me de perguntar mas eu vou morrer? Eu perguntava isto muitas vezes e as pessoas diziam não sei vamos ver, e pouco mais explicavam, eu senti, e isso é a parte negativa dali, eu senti que nós devíamos saber melhor o que é que se passava connosco, porque é que nós sentimos aquilo assim, porque é que eu estava tão baralhada, porque eu não tinha referência nenhuma.” Cristina (E6)

Referem que quem lhes disse o que se passava foi a família e alguns só souberam após ter tido alta dos cuidados intensivos, como podemos verificar pelas narrativas da Hortênsia e da Marta:

“Foi a minha irmã que me disse o que é que me tinha acontecido.” Hortênsia (E7)

“A partir do momento em que eu percebi que aquilo que eu tive, aliás, eu enquanto estive nos cuidados intensivos eu não soube aquilo que tive, só comecei a ter percepção daquilo que tinha acontecido quando já estava na obstetrícia.” Marta (E11)

A Cristina refere que se sentia muito incomodada pelo facto de falarem sobre si e não para si, era como se fosse invisível aos olhos dos profissionais. Tentava ouvir o que diziam a seu respeito, como ela mesmo nos narra *“era quase como se os meus ouvidos se alongassem”*. Estava ávida de conhecimento sobre a sua situação, o seu futuro, e isso não lhe era facultado.

“Nós não percebemos nada do que está a acontecer, ouve-se as pessoas falarem, [...] falarem à nossa frente sobre nós e eu não percebia nada do que estavam a dizer e isto para mim era um bocadinho complicado, não era confortável estarem a falar de mim à minha frente sem ser para mim, parece que uma pessoa não existe, era quase como se os meus ouvidos se alongassem e fossem lá buscar informação, porque nós não sabemos o que está a acontecer, ninguém nos diz o que está a acontecer, não sei se é porque não sabem também, se é porque não querem que a gente saiba, mas efetivamente a gente houve falar.” Cristina (E6)

Embora seja dada informação à família sobre o estado clínico da pessoa em situação crítica, os participantes sentem que também deveriam ter sido informados do que se estava a passar consigo, e não serem tratados como se não existissem.

1.3.4- Esperança e força interior

A pessoa quando confrontada com esta situação limite que é a situação crítica, desenvolve estratégias adaptativas para enfrentar a doença e os seus condicionalismos, potencializando sentimentos de luta e coragem associados à vontade de viver, acreditando em determinada altura que é possível enfrentar esta situação e ultrapassá-la.

Algumas dessas estratégias passam pela esperança ao sentirem que estão a melhor e pela fé, como podemos verificar nos seguintes excertos das narrativas:

“Quando melhorei eles começaram a desligar as máquinas, e a esperança de que ia conseguir aumentou, que bom cada vez tinha menos fios, e quando me falaram em tirar o tubo da boca, agora sim.” Hortênsia (E7)

“Aos poucos e poucos fui melhorando e quando me tiraram o tubo da garganta e eu consegui respirar sozinho, aí acreditei que talvez pudesse sair de lá, não falava comecei a falar, embora pouco de início por causa da garganta, mas aos poucos e poucos fui começando a mexer-me, e fui deixando de ser aquele vegetal ligado aquelas máquinas todas. Comecei a sentar-me no cadeirão.” João (E10)

“Eu entrei lá numa sexta-feira no fim do dia ainda fui ao bloco operatório na madrugada de sexta para sábado, e o sábado foi um dia muito complicado para mim, aí eu tive consciência que alguma coisa poderia correr mal e eu poderia partir, era uma distância muito curta, mas no domingo comecei a sentir-me um bocadinho melhor e achei que sim que a partir dali era sempre a melhorar, tinha que conhecer a minha bebé, se não tinha ficado logo no início também não ia ser depois.” Marta (E11)

Foi muito importante para os participantes sentirem que aos poucos se iam retirando as máquinas e os fios, fizeram levantar para o cadeirão e iam ganhando alguma autonomia. A tempestade vai passando aos poucos e poucos, a esperança aumenta cada dia mais e já começa a ser possível sonhar com o futuro.

Segue-se a estrutura esquemática da experiência vivida da Pessoa em situação crítica durante o internamento na unidade de cuidados intensivos.

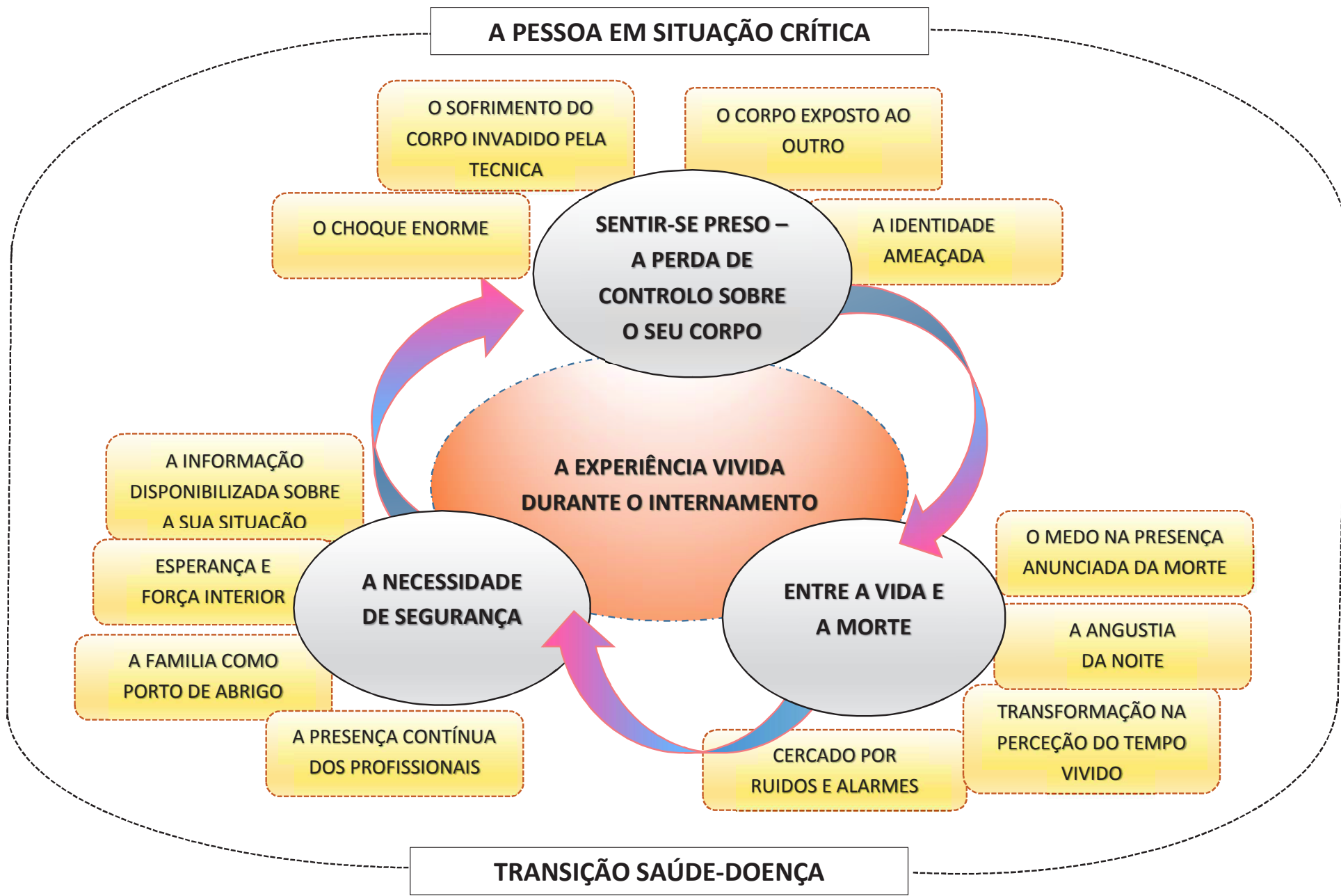


Ilustração 1 – Estrutura esquemática da experiência vivida da PSC durante o internamento na UCI

1.3- ESTRUTURA ESSENCIAL DA EXPERIÊNCIA VIVIDA

Da análise dos dados surge uma estrutura essencial que traduz a experiência vivida da pessoa em situação crítica durante o internamento numa unidade de cuidados intensivos, englobando três componentes, nomeadamente: sentir-se preso – A perda de controlo sobre o seu corpo, Entre a vida e a morte e A necessidade de segurança, encontrando-se todos eles interligados entre si.

Para a pessoa em situação crítica a experiência vivida durante o internamento numa UCI é um processo de transição saúde-doença, marcado pelo desespero total, uma aflição e uma descrença no futuro.

A doença surge como um modo não familiar de ser no mundo, é a doença do corpo próprio, do corpo vivido, a cisão eu-corpo. O choque enorme ao acordar internada num ambiente que não lhe é familiar, rodeada de máquinas em que um simples movimento provoca um alarme constante, imobilizada dos membros superiores, e/ou dos inferiores, sem saber o que lhe aconteceu, sem poder de decisão sobre si, sobre o seu corpo, fá-lo *sentir-se preso - sem controlo sobre o seu corpo*.

A pessoa sente-se como um ser instrumentalizado cujo corpo foi invadido pela técnica, sentindo a sua identidade ameaçada, tornando-se frágil e vulnerável, sentindo a sua existência ameaçada.

Completamente dependente dos profissionais na satisfação das necessidades humanas básicas mais elementares, expondo o seu corpo ao outro, um corpo fraturado pela doença crítica. É uma situação de extrema violência e dependência na manutenção da vida. É como se tivessem sido apanhados numa tempestade procurando desesperadamente um porto de abrigo, lutando contra a realidade vivida.

A PSC encontra-se num quadro de impotência extrema sentindo a sua vida suspensa no tempo, instalando-se o sofrimento no corpo vivido. A Pessoa sente-se diferente, as suas rotinas foram interrompidas, já não reconhece o seu corpo, corpo esse cercado pela doença, vulnerável e frágil, desprovido da sua singularidade. É uma forma estranha de ser-no-mundo.

Na dor e sofrimento causado pelos múltiplos procedimentos técnicos dirigidos ao seu corpo objeto a PSC toma cada vez mais consciência da sua fragilidade e dependência, tenta dar sentido à sua existência, sentindo esta ameaçada. É um corpo dilacerado pela dor num mundo que lhe é estranho e exigente, que se encontra na vivência do seu limite.

A comunicação verbal encontra-se alterada, não consegue comunicar com os outros, esforçam-se e ninguém os houve, ficam desesperados e tristes acabando por desistir e se isolar. A pessoa sente-se completamente impotente no controlo da sua vida, do seu corpo silencioso submisso à decisão dos profissionais, a sua identidade pessoal está ameaçada. O seu mundo já não é o mesmo.

A gravidade em que a pessoa em situação crítica se encontra fá-la sentir-se como que num limbo, sentindo a sua vida suspensa, *entre a vida e a morte*, pairando um profundo vazio sobre si, estando a morte sempre presente no seu subconsciente. A pessoa perante esta confrontação com a presença anunciada da morte apela ao outro no sentido de preservar a sua existência, surgindo os filhos como centrais no seu projeto de vida, na manutenção da sua existência.

A noite para a PSC é vivida sob um turbilhão de sentimentos em que o questionamento sobre a sua existência é uma constante. É um desalojar do sossego que lhe é característico, arrastando consigo um falso silêncio, que carrega a incerteza e o medo que a morte espreite sorrateiramente enquanto dormem, é uma forma não familiar de ser-no-mundo.

É neste período que os participantes referem que sentiam necessidade de chamar os profissionais mesmo que fosse só para sentirem que se encontravam ligados ao mundo, tinham medo de morrer sozinhos.

Durante o internamento a perceção do seu tempo vivido transforma-se perdendo a PSC a noção das horas, dos dias, das noites, cercada de alarmes e ruídos num ambiente altamente tecnológico. É um tempo vazio, suspenso na temporalidade vivida da sua existência.

A PSC vive num estado de alerta constante, rodeada de um ambiente altamente tecnológico em que o medo que algo falhe e ponha a sua existência em risco é uma constante.

Não é só a sua situação que a preocupa é também a dos outros doentes, transferindo para si a vivência dos outros, é como um espelho que reflete em si a situação do outro.

A necessidade de segurança é uma constante para a pessoa em situação crítica perante a fragilidade e vulnerabilidade que a situação acarreta em que a ameaça á sua sobrevivência está presente, necessitando de apelar ao outro para preservar a sua existência. Procura esta segurança na presença contínua dos profissionais valorizando o atendimento imediato às suas solicitações.

Os participantes sentem que os profissionais estão lá para responder às suas necessidades, o seu bem-estar, para apaziguar essa cisão corpo-consciência-mundo. Sentem que essa presença contínua foi fundamental para os ajudar a ultrapassar este processo de transição.

A família é o seu porto de abrigo, o seu suporte, a sua ligação ao mundo exterior, as suas referências afetivas neste momento de grande vulnerabilidade e fragilidade humana. A sua presença faz-lhes esquecer a doença e o medo, dá-lhes segurança.

Os seus filhos são o seu projeto de vida, a sua âncora à vida, na maioria dos casos, o farol que ilumina a sua esperança na recuperação.

A PSC sente que a sua existência está ameaçada, tem necessidade de saber o que se passa consigo, qual a sua situação clínica, referindo no entanto que a informação disponibilizada que traduzisse a situação vivida foi quase inexistente, quer por desconhecimento por parte da equipa sobre a verdadeira situação clínica ou mesmo por omissão desta. Sentem-se invisíveis aos olhos dos profissionais que falam sobre si mas não para si.

Ao vivenciar uma situação que acabou por desnudar a sua fragilidade a pessoa em situação crítica desenvolve um percurso reflexivo emergindo sentimentos de luta e

coragem associados à vontade de viver, acreditando em determinada altura que é possível enfrentar esta situação e ultrapassá-la.

Desenvolve estratégias que passam pela esperança e pela fé, pedindo ajuda constante a forças divinas nas quais acreditam e aos entes queridos que já partiram.

A PSC tem noção de que viveu um período de doença muito grave, mesmo uma situação limite, “presa à vida por um fio”, e que realmente teve um “ser divino” que a ajudou, em que o cuidar dos profissionais por si não tinha sido suficiente. Sentem que lhe foi dada uma nova oportunidade de viver, foi como um renascer, permitindo-lhe interiorizar uma nova visão sobre a sua vida, qual o valor que realmente lhe atribui e o que realmente considera importante.

2- DIÁLOGO COM A LITERATURA

Neste capítulo procuramos discutir os dados obtidos da análise das narrativas com base no significado atribuído pela pessoa em situação crítica à experiência vivida durante o internamento na unidade de cuidados intensivos.

A discussão que aqui se constrói surge da estrutura essencial do fenómeno em estudo e a sua discussão com aspetos da revisão sistemática da literatura efetuada e com os resultados de outros estudos já realizados e referidos na contextualização do estudo, que suportam ou complementam a compreensão do fenómeno.

Na discussão dos resultados estabelece-se o diálogo com a literatura em que o investigador se coloca perante a literatura sobre o tema em estudo e discute os dados finais da investigação em relação ao estado da arte da investigação sobre esse mesmo tema (Giorgi e Sousa, 2010).

A compreensão do fenómeno a que acedemos no processo descritivo permitiu-nos elaborar uma estrutura descritiva, permanecendo esta aberta à possibilidade de outras compreensões ou análises.

A estrutura essencial do fenómeno resultante é constituída por três componentes da estrutura e cada um deles por quatro constituintes chaves já referidos na apresentação e análise dos dados (capítulo1, III Parte), a partir dos quais organizamos e estruturamos a nossa discussão.

Sentir-se preso- A perde de controlo sobre o seu corpo

A Unidades de Cuidados Intensivos pela panóplia de equipamentos sofisticados e pela gravidade do estado clínico das pessoas admitidas oferece um dos ambientes mais agressivos e assustadores do internamento hospitalar. Referindo Faquinello e Dióz (2007) tratar-se de um ambiente agressivo, tenso e traumatizante. A vivência da

pessoa em situação crítica é permeada pela solidão e desamparo, sendo o seu autocontrolo substituído pelos monitores e pela equipa de saúde (Castro, Vilelas & Botelho, 2011). Hesitantes perante a incerteza do seu destino, desconfortáveis fisicamente e inseguros emocionalmente, as suas reações variam do silêncio ao choro passando pela agitação (Zinn, Silva & Telles, 2003).

Este reconhecimento da UCI como um ambiente austero para a PSC é transversal a um número significativo de estudos, salientando-se os de Severo e Perlini (2005) que identificaram a UCI como um ambiente estranho e de mistério, um local desconhecido e pouco acolhedor, como sinónimo de morte, doença grave e sofrimento. Vila e Rossi (2002) referem que a UCI parece oferecer um dos ambientes mais agressivos, tensos e traumatizantes do hospital, onde domina a tecnologia. No estudo desenvolvido por Coutinho, Cordeiro e Geraldes (2003) alguns participantes recordam a estadia na UCI com memórias de medo, ansiedade e sofrimento. Wang, Zhang, Li e Wang (2009) descrevem o ambiente da UCI como algo terrível, como uma prisão. Barlem, Rosenheim, Lunardi e Lunardi Filho (2008) acrescentam que o internamento numa UCI desencadeia sentimentos de insegurança e sofrimento tanto para a PSC como para a família.

Para os participantes deste estudo acordar na UCI, quando na sua maioria se haviam dirigido ao serviço de urgência do Hospital por um quadro de doença súbita (apenas dois se encontravam internados no hospital para esclarecimento de diagnóstico médico) rodeados de máquinas e fios, foi um choque enorme, assustador, uma aflição, sentiram-se completamente desesperados e desorientadas em relação à sua existência.

“Recordo-me [...] que quando acordei estava cheio de tubos e fios com muitas máquinas á minha volta e não sabia onde estava nem o que é que me tinha acontecido nem quem eram aquelas pessoas que estava ali ao pé de mim, lembro-me que tentava falar mas ninguém me respondi e nem eu próprio me ouvia, foi assustador, foi muito assustador.” João (E10)

Este choque inicial ao confrontarem-se com um ambiente que lhes era de todo desconhecido, agressivo foi muito violento e marcante. Foi uma regressão no seu

processo evolutivo enquanto pessoas perdendo o controlo sobre a sua vida, sobre si, sobre o seu mundo.

“Quando acordei senti que foi como se me tivessem cortado as pernas, foi um regredir, uma coisa que nunca me passou pela cabeça, foi um desespero total e uma descrença no futuro, porque eu não mexia nem pés nem mãos, nem falava, nada.” Constança (E3)

Para corroborar estas vivências num estudo desenvolvido por Severo e Perlini (2005), os participantes referem que ao terem conhecimento que estavam internados na UCI imaginavam que o seu quadro clínico era mais grave associando esta a sinónimo de morte e doença grave. Assim como no estudo de Barlem, Rosenheim, Lunardi e Lunardi Filho (2008) os participantes ao se aperceberem que estavam internados na UCI experienciaram sentimentos de solidão e isolamento.

Oliveira, Santos e Silva (2003), indicam que o internamento em cuidados intensivos pode gerar modificações comportamentais e psicológicas quando o doente se apercebe que está num ambiente estranho, rodeado de aparelhos desconhecidos, com dúvidas sobre a sua doença, podendo desencadear sentimentos como medo, ansiedade, insegurança e depressão, o que está em consonância com os sentimentos vivenciados pelos participantes deste estudo.

Estes sintomas a que a pessoa em situação crítica está sujeita, são facilmente identificados por quem exerce a sua atividade profissional numa UCI, em que a pessoa desenvolve com alguma frequência quadros de confusão/agitação agudos após algum tempo de internamento, surgindo de maneira súbita, denominado como *delirium* da unidade de cuidados intensivos.

Estas alterações podem surgir entre as 24 a 72 horas de internamento, é caracterizada por apresentar flutuações ao longo do dia do estado de consciência e cessam em poucos dias. Segundo Duran e Barlow (2007) é um transtorno mental que se caracteriza por deterioração da consciência e cognição, durante várias horas ou dias, manifestada por alterações na concentração, pensamento, percepção, memória, emoção e ciclo de sono.

Esta confrontação com a nova realidade vivida, ou seja, o internamento na UCI, para os participantes do estudo fá-los sentir completamente desamparados e desprotegidos, questionando-se constantemente sobre o porquê da situação, sentindo-se injustiçados. Wright (2005) citado por Fernandes (2012), refere que a pessoa doente em sofrimento, nas suas conversas internas, procura incessantemente por respostas para a sua situação, questionando tudo, tudo lhe parece estranho e incrédulo.

“Eu só pensava porquê eu! Foi uma situação que eu não queria (gravidez) que eu tinha prevenido para não ter essa situação. Se eu já sabia que não queria e se já sabia o que me podia acontecer, o que aconteceu, se já me tinha prevenido para que não acontecesse, porquê? [...]”, um mar tão grande tinha que se acertar logo na canoa, não é? ” Catarina (E9)

Para os participantes do estudo este estado de vulnerabilidade que a situação acarreta, em que o seu quotidiano é invadido por uma doença que os impede de ser autónomos, necessitando de equipamentos sofisticados e dos profissionais para a manutenção da sua existência, sendo o seu corpo instrumentalizado, esse corpo que não o reconhecem como seu, que já não lhes responde, não lhes permite ser-no-mundo, marcado pelo sofrimento, é o sofrimento de um corpo físico, um corpo invadido pela técnica.

É um corpo monitorizado cujos gráficos e dispositivos técnicos o exibem numa série de imagens observáveis (Almerud-Österberg,2010). Almerud (2008), refere que o que é visível, observável, tornou-se a “verdade” e excede o valor do audível, por exemplo, aquilo que um monitor mostra é mais verdadeiro do que a história da pessoa em situação crítica. A este respeito Almerud, Alapack, Fridlund, e Ekebergh (2007a) referem que num ambiente altamente tecnológico, como é os cuidados intensivos, os olhos, mesmo os dos familiares estão focados nas máquinas, não na PSC

Esta invasão do corpo pela técnica é partilhada por alguns estudos como o desenvolvido por Wang, Zhang, Li e Wang (2009) em que os participantes mencionam a utilização de equipamentos e tecnologia avançada como invasão do corpo, sentindo-se estes desconfortáveis, dependentes e temerosos, pensando na eminência da morte. No estudo realizado por Almerud, Alapack, Fridlund, e Ekebergh (2007a) os

participantes referem que o seu corpo objeto, o corpo que têm é um cabo conectado a aparelhos.

Esta objetivação da pessoa permite conhecer aquele corpo não como um todo, mas como um composto de segmentos que são visualizados (Barnard & Sinclair, 2006) transmitindo ao profissional uma ilusão de controlo da situação. Esta dependência forçada é uma incompreensível ambiguidade de ser objeto de vigilância clínica, mas invisível a nível pessoal (Almerud, Alapack, Fridlund, & Ekebergh, 2007a). É o domínio da tecnologia na submissão do corpo físico.

Esta dor e sofrimento que se instalou no corpo vivido, esvaziando a pessoa da sua singularidade, objetivando-se apenas um corpo objeto é referenciada pelos participantes do estudo pelos múltiplos procedimentos e técnicas invasivas a que são submetidos, indo ao encontro dos resultados do estudo desenvolvido por Moreira e Castro (2006) em que os participantes referem a dor como proveniente de procedimentos invasivos que ocorrem frequentemente.

Esta panóplia de procedimento e técnicas invasivas dolorosas referenciadas pelos participantes variam desde a presença do tubo orotraqueal que permite múltiplas modalidades de ventilação mecânica, a sede, a presença de aftas, a aspiração de secreções, a comunicação verbal alterada, a colocação de cateteres venosos e arteriais, as técnicas de substituição da função renal, causadoras de sofrimento. No estudo desenvolvido por Perkins (2008) os participantes referem a experiência física de dor devido à presença do TOT/remoção do TOT, as linhas invasoras de monitorização, os drenos torácicos, as náuseas, a sede e a fraqueza.

A presença do tubo orotraqueal é referenciada pela maioria dos participantes do estudo como aflitiva: “ [...] a aflição era enorme por ter uma coisa estranha na garganta (TOT) ...” Margarida (E1), e dolorosa: “O tubo na boca, aquilo dói imenso, está a marcar o lábio, e estive aquelas semanas todas ali com o tubo nas goelas.” Constança (E3).

No estudo realizado por Tembo, Parker e Higgins (2012) os participantes referem a presença do tubo orotraqueal como a principal fonte de prisão e ameaça existencial,

que servia para dar vida aos participantes, referindo estes que não conseguiam respirar sem ele.

A sede é transversal a todos os participantes deste estudo, tal como noutros estudos (Perkins, 2008; Almerud, Alapack, Fridlund, & Ekebergh, 2007a; Almerud, 2008; Severo & Perlini, 2005), referenciando estes o quanto é agradável quando os profissionais lhe molhavam a boca:

“Quando estava ligada à máquina para respirar tinha muito sede e pedia para me molharem a boca, era tão bom sentir-me com a boca molhada, porque a sede custa muito, ficamos com os lábios todos secos e depois lá vinha o enfermeiro colocar vaselina nos lábios, era muito agradável.” Francisca (E4).

Apenas um participante do estudo referiu a presença de aftas na mucosa oral *“O ter ficado também com a boca toda cheia de aftas (pela presença do TOT) também foi horrível estava sempre a pedir para me lavarem a boca e a pedir água.” Joana (E2)*, o que não se verificou em nenhum dos estudos consultados.

Um dos procedimentos invasivos mais dolorosos referenciados pelos participantes do estudo foi a aspiração de secreções através do tubo orotraqueal:

“Uma situação também aflitiva que me recordo era quando me iam aspirar, quando usavam o ambu parecia que o próprio ar não me deixava respirar e depois quando puxam as secreções parecia que me arrancavam tudo cá dentro, era muito aflitivo”. Teresa (E5).

Era como se lhes “arrancassem tudo cá dentro”, como se sufocassem, sendo consensual com os estudos de Barlem, Rosenheim, Lunardi e Lunardi Filho (2008) em que os participantes referem que sofriam durante a realização de procedimentos principalmente invasivos como a aspiração de secreções, e o estudo de Estudo de Wang, Zhang, Li e Wang (2009) em que os participantes referiram que a aspiração endotraqueal foi a pior experiência que viveram.

Para a Constança a vivência de ser aspirada pelo TOT é diferente de ser por cânula de traqueostomia, sendo este último menos doloroso:

“No entanto é diferente uma aspiração via traqueo e uma via tubo, quando nós estamos a fazer pela traqueo sente-se ali ao princípio e sente-se uma coisa a puxar, agora quando é pelo tubo estão a sugar tudo, aquilo suga tudo até dá vômitos, falta de ar, aquilo é horroroso.”

Nos estudos consultados não encontramos referência à aspiração de secreções por traqueostomia.

A Presença do TOT também é referenciada pelos participantes do estudo como limitativa à comunicação verbal, sentindo-se estes frustrados e impotentes, por não serem compreendidos, acabando por desistir, sujeitos a um certo isolamento.

Hafsteindóttir (1996) desenvolveu um estudo sobre as experiências de comunicação de doentes submetidos a ventilação mecânica, numa UCI e concluiu que todos os participantes referiram que quando perceberam que não podiam falar as suas reações foram de choque e medo, descrevem o esforço enorme para se tentarem fazer entender sem sucesso. As tentativas inúteis de tentar falar despertam sentimentos de tristeza, pena, zanga, dor emocional, depressão e tortura, referenciando sentimentos de cansaço e exaustão.

Outros estudos identificaram dificuldades associadas à comunicação e ao impacto devastador nos doentes quando tentavam comunicar (Almerud, Alapack, Fridlund & Ekebergh, 2007a; Zeilani & Seymour, 2010; Almerud-Österberg, 2010; Claesson, Mattson & Idvall, 2005).

Embora alguns participantes do estudo tenham mencionado que utilizaram estratégias alternativas à comunicação verbal, como a mimica labial, linguagem gestual ou a utilização de um quadro com letras, consideraram não ser eficaz, não serem entendidos, sentindo-se frustrados.

A ansiedade e o pânico associados ao desmame ventilatório e consequente extubação orotraqueal é mencionado por alguns participantes deste estudo, relacionado ao medo de não conseguirem respirar autonomamente. Nos estudos consultados não encontramos referência a este aspeto.

Procedimentos técnicos como a colocação de cateteres venosos centrais e cateteres arteriais são referenciados pelos participantes do estudo como procedimentos muito dolorosos, transversais a outros estudos como os de Moreira e Castro (2006) e Barlem, Rosenheim, Lunardi e Lunardi Filho (2008). São momentos em que a pessoa toma consciência da sua fragilidade, dos limites do seu corpo, atribuindo-lhes um sentido singular, único. É um corpo invadido pela técnica e dilacerado pela dor.

A presença de outros dispositivos médicos invasivos como a presença da sonda gástrica ou o cateter vesical foi também referenciado pelos participantes como dolorosos e incomodativos.

As técnicas de substituição da função renal foi referenciada pelos participantes como incomodativas pela necessidade de implicarem uma mobilidade muito reduzida. Na bibliografia consultada não encontramos referência a este assunto.

Este estado de vulnerabilidade em que a PSC se encontra implica uma dependência do outro, pela perda de controlo sobre o seu corpo, ficando exposto ao outro, indefeso perante o mundo. A PSC sente a sua identidade ameaçada, tenta-se alienar da sua situação e do seu corpo atual, tornando-se passivo em relação à equipa de saúde.

Para a maioria dos participantes do estudo esta exposição do corpo ao outro foi referenciado como constrangedor e incomodativo principalmente durante os cuidados de higiene e conforto, estando em consonância com os estudos desenvolvidos por Severo e Perlini (2005) e por Moreira e Castro (2006) em que os participantes referem que o facto de permanecerem com os seus corpos expostos durante a realização da higiene corporal e esta se realizar por pessoas estranhas fá-los sentirem-se constrangidos e com vergonha.

No estudo desenvolvido por Faquinello e Dióz (2007) os participantes referem a falta de privacidade para a satisfação das necessidades humanas básicas, implicando dependência total ou parcial da equipa de enfermagem, representando um motivo de *stress* comprometendo o seu bem-estar. No estudo desenvolvido por Barlem, Rosenheim, Lunardi e Lunardi Filho (2008), muitos participantes referiram ter sofrido calados e de modo solitário com os desconfortos decorrentes das normas e rotinas impostas, como o facto de estar despido, o uso de fralda. O uso de fralda foi

referenciado por uma das participantes do estudo como algo constrangedor, ameaçador na sua identidade.

Para a Catarina e a Margarida esta dependência do outro, que implica uma exposição do seu corpo ao outro, não é ameaçadora da sua integridade, da sua identidade, desde que quem cuida não o faça sentir. Já no estudo desenvolvido por Almerud, Alapack, Fridlund, e Ekebergh (2007a) os participantes referem sentir-se marginalizados, submetidos a rituais de poder, ou seja, um estranho cuidado por um estranho.

Para a Constança este momento dos cuidados de higiene e conforto era assinalado com satisfação, era o momento que sentia ser só seu, que se sentia segura e protegida. Nos estudos consultados este momento dos cuidados de higiene é conotado de forma negativa, pela exposição do corpo ao outro que lhe é desconhecido, pela falta de privacidade e autonomia. A perda da identidade pessoal.

Segundo Henriques (2015) a identidade pessoal engloba não apenas os atributos biológicos e psicossociais do desenvolvimento humano, mas também todos os aspetos que envolvem a experiência vivida. Sendo essencial ao conceito de identidade pessoal a noção de *embodiment*. A ideia de que o corpo é o meio através do qual as realidades espaço e tempo são experienciados e significados (Merleau-Ponty, 1999). É este mesmo corpo que dá forma ao comportamento e permite que se crie o sentimento de identidade pessoal.

Para a Cristina o internamento na UCI é vivido como um modo não familiar de ser-no-mundo, desprovida da sua identidade pessoal, frágil, vulnerável e invisível aos olhos dos outros. Um objeto de vigilância clínica, mas invisível a nível pessoal (Almerud, Alapack, Fridlund & Ekebergh, 2007a). Não se reconhece no presente vivido. Vieira (2003) considera que toda a pessoa é afetada quando a doença ou o sofrimento faz experimentar a dificuldade de manter a identidade, de se reconhecer como a pessoa que era ontem.

A Constança ao fim de uns dias de internamento na UCI viu-se confrontada com a tomada de decisão para a realização de uma traqueostomia, teve medo de não tomar a decisão certa embora lhe tenha sido explicado o procedimento assim como as complicações e vantagens inerentes, sentindo a sua identidade ameaçada. No estudo

desenvolvido por Faquinello e Dióz (2007) alguns participantes admitiram ter participado em tomadas de decisão importantes como por exemplo a amputação de um membro.

Entre a vida e a morte

A morte é um acontecimento inevitável da vida da pessoa, traduzindo o fim da sua existência, mas é vivido como algo muito distante. É vista como algo misterioso, angustiante, que provoca sofrimento, no qual tentamos não pensar pelo medo do desconhecido. Frias (2003,34) refere que “a morte é uma presença constante na vida – ela está em todo o lado e teimamos em não olhá-la de frente, “com olhos de ver”, quando ela efetivamente, mora mesmo ao lado!”. Realmente a linha entre a vida e a morte é frágil, facilmente transponível.

Para Hennezel e Leloup (2001,14) o mundo que nos rodeia não nos ensina a morrer, incitando-nos a viver sem pensar na morte, voltados para objetivos a atingir, para ter sucesso na vida. É uma procura desenfreada pela felicidade material que mais tarde percebemos que não é suficiente para conferir sentido à nossa existência.

Saber que um dia morreremos, implica também descobrir que a vida de cada um é única e irrepetível e que nela há algo de comum a todos os seres humanos – a própria morte (Vieira, 2003). Para a mesma autora apesar desta certeza da universalidade da morte, ela não é facilmente aceite, principalmente pelo sofrimento que provoca quando “rouba” aquilo que constitui a razão da existência.

Quando confrontado com uma situação de doença crítica a pessoa tende a repensar a sua vida, os seus projetos pessoais, atribuindo significado à sua existência. Surge o medo da sua finitude associado à fragilidade sentida pela situação limite que se encontra a viver. “É sobretudo a fragilidade da existência com que somos confrontados na doença que faz aproximar de nós a ideia da morte – saber que somos mortais significa admitir que há riscos que não conseguimos evitar e que a vida é finita; é *dar de antemão a existência por perdida*” (Vieira, 2003,19).

Para os participantes do estudo perante a vulnerabilidade apresentada durante o internamento, a distância entre a vida e a morte era muito ténue. A morte anuncia-se sentindo a pessoa a degradação das suas funções vitais. Sentindo a sua existência ameaçada estando a morte sempre presente, emergindo sentimentos de medo e angústia.

“Nesse período nós pensamos em tudo, a nossa cabeça pensa que não vamos sair dali! [...] Ali é uma passagem tão marcante, sem sabermos se vamos sair dali vivos ou não. Ali pensasse constantemente em morrer, é uma distância muito ténue entre a vida e a morte.” Constança (E3)

O medo na presença anunciada da morte é uma constante nas experiências da PSC internada numa UCI, sendo transversal a vários estudos como o de Johnson, St John e Moyle (2006); Almerud, Alapack, Fridlund, e Ekebergh (2007a); Perkins (2008); Storli, Lindseth, e Asplund (2008); Wikehult, et al, (2008); Coutinho, Cordeiro e Geraldês (2003) e Storli, Lindseth e Asplund (2008).

Almeida e Ribeiro (2008), no seu estudo sobre o Stress dos doentes nos Cuidados Intensivos verificaram que o medo da morte foi um dos itens considerados pelos participantes como mais stressantes. No estudo desenvolvido por Ballard, Robley, Barrett, Fraser e Mendoza (2006) os participantes utilizaram metáforas que faziam alusão à realidade da morte: *“estar em um filme”, “sentir frio”, “afogamentos”, “toque do sino”,* o que revelou a vivência da morte como uma experiência muito assustadora. Faquinello e Dióz (2007) configuram o internamento em UCI como um ponto limítrofe entre a vida e a morte.

Em alguns casos como o da Catarina sentem-se injustiçados por se encontrarem a viver este sofrimento, questionando-se sobre o porquê:

“Eu só pensava porquê eu! Foi uma situação que eu não queria (gravidez) que eu tinha prevenido para não ter essa situação. Se eu já sabia que não queria e se já sabia o que me podia acontecer, o que aconteceu, se já me tinha prevenido para que não acontecesse, porquê? [...]”, um mar tão grande tinha que se acertar logo na canoa, não é?” Catarina (E9)

Como refere Vieira (2003), O sofrimento apresenta-se aqui como não-prazer, como diminuição da nossa integridade física, psíquica e espiritual, mas também como mal sofrido, injusto, que faz da pessoa a sua vítima e que reclama a lamentação.

O Pedro sentia que devido à sua situação de doença crítica o confronto com a sua finitude era uma constante, mas sabia que a unidade de cuidados intensivos era o local ideal para estar internado. No estudo desenvolvido por Severo e Perlini (2005) os participantes referem ter sentido medo da morte ao saberem que se encontravam internados na UCI. No entanto, embora associassem a UCI a doença grave e morte percebem a unidade como local de recuperação e reencontro com a vida.

Para os participantes do estudo esta ameaçada sentida pelo anunciar da morte era exacerbada no período da noite. Esta era vivenciada por distúrbios do sono acompanhado por um período de reflexão e questionamento sobre a vida e a eminência da morte, sentindo-se sós e inseguros.

“Eu já tinha dificuldade em dormir, pensava na vida, no futuro, não conseguia descansar, não conseguia nada.” Francisco (E8)

Johnson, Bergbom e Lindahl (2012) referem que os distúrbios do sono é comum em UCI e que têm uma influência negativa no pessoa quer psicologicamente quer em termos comportamentais.

Vários estudos têm mostrado que muitos pacientes experienciam delírium e memórias ilusórias durante o tempo de permanência na UCI (Granberg, Engberg & Lundberg, 1999; Rompaey et al, 2009; Johnson, Bergbom & Lindahl, 2012).

Alguns participantes referem que tiveram muita dificuldade em voltar a adormecer e quando o faziam acabavam por ter pesadelos.

“Há uma coisa que foi difícil, foi voltar a adormecer, no primeiro dia após a sedação tive imensos pesadelos e tinha que permanecer acordada para não fechar os olhos, porque cada vez que fechava os olhos via coisas terríveis.” Margarida (E1)

A dificuldade em adormecer assim como sonhos e alucinações foram referenciados no estudo de Claesson, Mattson e Idvall (2005) sendo estas experiências também

mencionadas por 74% dos participantes, no estudo de Roberts e Chaboyer (2004). Os pesadelos bizarros também estiveram presentes no estudo desenvolvido por Johnson, St John e Moyle (2006).

Durante o período de internamento na UCI a PSC vê transformada a sua percepção do tempo vivido. Esta questão da temporalidade é complexa, representa a perda do referencial do dia e da noite e aspetos de iluminação. A noção de tempo/espaço representa uma maneira simbólica de reorganizar-se, reestruturar-se, enfim, de reconhecer-se perante a vida (Guirardello et al,1999). Quando a pessoa em situação crítica perde os seus referenciais, pode sentir que está a perder o controlo sobre a sua própria vida. (Castro, Vilelas & Botelho, 2011,54).

A maioria dos participantes do estudo não têm noção do tempo que estiveram internados,

“Eu não sabia bem o tempo, o dia, as horas, há quanto tempo lá estava, eu não sabia o que é que me estava a acontecer, eu só me queria ir embora.” Cristina (E6)

Os resultados indicam-nos que a pessoa em situação crítica em UCI vivência uma incapacidade de distinguir o tempo, o local e a família (Johnson, St John & Moyle, 2006), percebem a passagem do tempo de forma diferente, tem a sensação de uma reduzida capacidade cognitiva e dificuldade de orientação no tempo (Del Barrio, Lacunza, Armendariz, Margall & Asiain, 2004). Referem confusão, desorientação no tempo assim como dissociação mente/corpo (Perkins, 2008). Perderam a noção do tempo e do espaço durante o internamento, gerando nervosismo, angústia e medo em relação ao desconhecido (Perlini & Severo, 2005).

No estudo desenvolvido por Proença e Agnolo (2011), a questão da temporalidade não foi considerada fator de *stress*, citando a presença de relógio e janelas como suficiente para se situarem no tempo.

No estudo desenvolvido por Guirardello et al (1999) concluíram que esta noção do tempo vivido não tem apenas a ver com a perda de referencial do dia ou da noite, representando também uma maneira da pessoa se reorganizar, reconhecer-se e reestruturar-se diante da vida.

Faquinello e Dióz (2007) referem que as pessoas em situação crítica internadas na UCI têm percepções distintas quanto à passagem do tempo, o que parece ter efeito no universo psico-emocional – ou demora muito a passar ou não passa, pois o sofrimento impede, seja ele tempo de espera ou tempo de dor. Quanto maior a dor, mais lenta é a passagem e a duração do tempo.

As unidades de cuidados intensivos são descritas como uma sinfonia tecnológica devido essencialmente ao alto nível de atividades desenvolvidas, a uma série de ruídos e alarmes provenientes dos equipamentos, telefones e vozes dos profissionais. Este ambiente altamente tecnológico envolve a pessoa influenciando negativamente o seu descanso e o seu bem-estar. Johansson, Bergbom e Lindahl (2012) referem que vários estudos têm investigado esta problemática dos ruídos e confirmam que altos níveis de som e ruído perturbam negativamente a saúde física e o bem-estar psicológico. Acrescentando ainda que a experiência do barulho influencia severamente fatores como o humor, atitude e a personalidade.

Já no século dezanove Florence Nightingale referia que o som inesperado prejudica o doente, sendo o ruído desnecessário a mais cruel falta de cuidado que pode ser imposta a uma pessoa doente, ou até mesmo a uma pessoa sadia (Moreira & Castro, 2006).

Para os participantes do estudo estes alarmes e ruídos constantes é descrito como perturbador, irritante e assustador em relação ao seu estado clínico.

“Aquelas máquinas todas eram assustadoras, [...] quando aquelas máquinas começavam todas a apitar parecia uma ambulância e isso fazia-me muita impressão [...] a sala quase nem tinha janelas, era muito agressivo.” Francisco (E8)

Esta conotação negativa é corroborada em vários estudos em que os participantes referem que se sentiram extremamente incomodados pelo barulho do ambiente da UCI, oriundos da grande quantidade de equipamentos, aos quais se mistura a constante conversação da equipa multidisciplinar (Moreira & Castro, 2006). O ambiente tecnológico como altamente desagradável, (Perkins, 2008; Almerud, Alapack, Fridlund & Ekebergh, 2007; Johnson, St John & Moyle, 2006). Os ruídos e

alarmes constantes são fatores geradores de *stress* e conotados como muito negativos por resultarem num ambiente barulhento, inóspito e altamente stressante (Faquinello & Dióz, 2007).

Christensen (2007) conclui que os efeitos da exposição prolongada aos alarmes constantes na UCI expõem o doente e a equipa a efeitos prejudiciais à saúde e bem-estar dos indivíduos.

No estudo desenvolvido por Johansson, Bergbom e Lindahl (2012) os participantes descrevem a experiência dos ruídos e alarmes na UCI como positiva quando as enfermeiras explicam de onde é que o som é proveniente e o que significa. Quando a pessoa sente que tem o controlo é mais fácil acostumar-se aos sons que a cercam.

Este aumento de sensibilidade que a pessoa em situação crítica experiêcia em relação ao ambiente da unidade de cuidados intensivos permite-lhe manter um estado de alerta constante em relação aos outros doentes internados. O facto de a UCI ser uma sala ampla (aberta), permitindo uma visualização dos outros também contribui para que a PSC se sinta insegura e com medo quando algo diferente se passa, como por exemplo o fechar de uma cortina, um alarme que toca, a azáfama dos profissionais perante uma situação de urgência, gerando-se uma espécie de antecipação da morte do outro, transferindo para si, como por um espelho, prevendo um agravamento do seu estado clínico.

“Lembro-me que agora para o fim estava um doente na cama ao lado que os aparelhos estavam quase sempre a apitar, e eu estava muito preocupado com ele, uma das vezes aquilo apitou as enfermeiras aflitas chamaram o médico, pediram um carro, e naquela azáfama fecharam as cortinas, eu não vi nada, só as ouvia a falar rápido, passado um bocado aquilo acalmou, e a cama ficou vazia, eu tive medo, não me sentia bem adormecer ali, mas passadas umas horas entrou outro doente para aquela cama.”
Francisco (E8)

No estudo desenvolvido por Perlini e Severo (2005) os participantes referem que associado ao sofrimento causado pelo ambiente encontra-se também o sofrimento relacionado com a presença dos outros doentes, por desconhecerem o que se está a passar com eles, acabando por sentirem-se inseguros, com dúvidas e medos.

Vieira (2003,26) diz-nos que “A experiência da vulnerabilidade da própria existência surge sobretudo com a percepção da pessoa “estar a morrer”, com a evidência do corpo que morre; mas também com a perda sofrida pela morte do outro, que abala a própria identidade e, por conseguinte, a existência da pessoa que é”.

A necessidade de segurança

Perante o estado de grande fragilidade que a PSC vivência durante o internamento na UCI a procura de segurança é uma constante.

Para os participantes do estudo esta segurança é procurada na presença contínua dos profissionais, na família como porto de abrigo, na informação disponibilizada pelos profissionais sobre a sua situação clínica e na esperança e força interior.

O atendimento imediato pela equipa de saúde às solicitações da PSC foi importante para os participantes do estudo sentindo-se seguros e cuidados.

Uma das coisas que me impressionou positivamente foi o cuidado das pessoas, acho que as pessoas são extremamente cuidadosas e presentes” Cristina (E6)

Vários são os estudos desenvolvidos que afirmam que os participantes se sentiram seguros e apoiados pela equipa nomeadamente de enfermagem. Perlini e Severo (2005) concluem que quando a pessoa identifica a equipa como fonte de segurança passa a estabelecer uma relação de confiança com os profissionais e a ter a certeza que está sendo bem cuidada, sentindo-se amparada e ajudada gerando sentimentos de tranquilidade. Valorizam uma boa prática de enfermagem associada à disponibilidade e a forma como interagem com os doentes, mais do que com as questões referentes ao domínio das técnicas, habilidade e o conhecimento científico.

No estudo desenvolvido por Moreira e Castro (2006) os participantes referem que os profissionais estão sempre disponíveis, proporcionando-lhes segurança e proteção transmitindo-lhes confiança. Percebem e reconhecem a dedicação, o atendimento contínuo e de forma integral, a humanização do cuidado prestado pela equipa e enfatizam que é feito de forma diferenciada do internamento (Proença & Agnolo, 2011).

Sentiam-se bem cuidadas pelos profissionais e descreveram os enfermeiros como amáveis e sensíveis. Referiram que constantemente lhes eram prestadas intervenções para alívio do desconforto. As atitudes de empatia dos profissionais ajudaram significativamente, sentindo-se seguras, confiantes expressando as suas dúvidas relativamente ao seu estado clínico, transmitindo-lhes tranquilidade (Del Barrio, Lacunza, Armendariz, Margall & Asiain, 2004).

Barlem, Rosenheim, Lunardi e Lunardi Filho (2008), referem que para os participantes os cuidados recebidos na UCI foram satisfatórios e há o reconhecimento da preocupação da equipa de enfermagem em comunicar com a PSC valorizando o olhar a presença e o toque.

Já no estudo desenvolvido por Faquinello e Dióz (2007) os participantes referem que embora a presença da equipa de saúde fosse ininterrupta não foi impeditivo de sentimentos de solidão, era como se estivessem entre uma multidão de estranhos, tendo no entanto referido que o atendimento da equipa de enfermagem foi positivo.

Almerud, Alapack, Fridlund e Ekebergh (2007) no seu estudo cujo objetivo foi desenvolver uma base de conhecimento do que significa ser pessoa doente e ser cuidado em UCI, referem existir uma contradição e ambivalência que caracterizam todo o episódio de cuidado, ou seja, os participantes referiram vivências como o encontro com a dependência forçada, a ambiguidade de ser um objeto de vigilância clínica, mas invisível a nível pessoal. Estes sentiram que eram cuidados numa forma pouco humanizada, onde imperava relações de poder.

Para os participantes do estudo esta relação cuidativa da equipa de enfermagem que ia desde uma vigilância continuada a respostas imediatas às solicitações mostrando preocupação e dedicação, foi importante no processo de recuperação desta situação de doença crítica, sentindo-se alguns inseguros quando eram transferidos.

“ Quando saí de lá (da UCI) fui a chorar, ali vocês estavam lá como uma família. Eu sentia-me ali cuidada e pensava não aqui não me vai acontecer nada e eu vou melhorar. “ Joana (E2)

Além da presença contínua dos profissionais na procura de segurança a família era o seu porto de abrigo, o farol que os ilumina.

Sampaio e Gameiro (1985) definem família como um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações com o exterior, que mantem o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados.

A família forma uma rede social que funciona como suporte importante para os seus membros (Castro, 2007). O internamento obriga a um afastamento dos seus familiares constituindo-se uma fonte de isolamento, permeada por sofrimento e ansiedade.

A hora da visita acaba por constituir momentos fundamentais do dia para a PSC. É uma altura do dia tão desejada mas que para os participantes passa tão rápido embora os enfermeiros não sejam rígidos em termos de horários de visitas proporcionando períodos mais alargados.

Perlini e Severo (2005) concluíram que a presença de um familiar é fonte de segurança e apoio. No entanto, o curto período de tempo e a limitação a poucos familiares nos horários da visita ao mesmo tempo que os confortou gerou insatisfação. Proença e Agnolo (2011) referem que o facto de a pessoa estar distante dos seus familiares e amigos provoca mais medo e solidão.

Barlem, Rosenheim, Lunardi e Lunardi Filho (2008), sugerem ser relevante a intensificação da presença de um familiar na UCI de modo a contribuir para enfrentar o sofrimento e desconforto vivenciados pela PSC e sua família. A necessidade de apoio social da família o estar lá, a visita destes, as diferentes formas de lidar na primeira e seguintes visitas, foi referenciada como fonte de apoio emocional (Perkins, 2008; Del Barrio, Lacunza, Armendariz, Margall & Asiain, 2004).

Na unidade de cuidados intensivos não é permitido à PSC receber visitas de crianças. A equipa utiliza algumas estratégias para tentar reduzir esta ausência, como colocar fotografias ou desenhos das crianças em lugares estratégicos, não suprimindo no entanto a falta. Para os participantes do estudo esta ausência dos filhos *menores* é vivida de forma angustiante, não sabem se os vão voltar a ver, a abraçar.

“Eu tenho 2 filhas pequenas e só pensava nelas, sempre, o que é que seria delas se eu partisse, o que é que seria delas sem mim, e tinha muitas saudades delas, elas não me podiam ir visitar, foi muito mau não ter a visita delas.” Catarina (E9)

Esta ausência dos filhos ao mesmo tempo que induz sofrimento é uma fonte de energia que os faz acreditar que têm que ultrapassar esta situação. Frankl (2012,9) refere que Nietzsche diz: “Aquele que tem uma razão para viver pode suportar quase tudo”.

No estudo desenvolvido por Rebelo (2014) sobre o regresso à vida quotidiana após experiência de uma situação – limite uma das participantes refere que nos momentos em que se sentiu a morrer, os filhos surgiram – lhe como uma âncora de vida, reassumindo na relação com estes uma nova centralidade no seu projeto de vida, pela certeza do sentido da sua sobrevivência.

Para os participantes do estudo o facto de os profissionais colocarem as fotografias e desenhos dos filhos numa mica e perto de si foi importante, mostra que realmente eles estão sensíveis a esta situação, mas não foi suficiente. Não encontramos referência a esta situação noutros estudos consultados.

A necessidade de segurança manifestada pela pessoa em situação crítica passa também pela necessidade de se sentir informada em relação ao seu estado clínico. A esse respeito Martins (2008) diz-nos que um dos direitos mais elementares dos doentes com vista à sua autonomia é o direito à informação sobre a sua situação de saúde. No entanto, o seu integral respeito não é uma constante, especialmente em contexto de doença grave, parecendo ser várias as barreiras. Acrescentando que a informação ao doente promove a sua autonomia, diminui a sua vulnerabilidade e contribui positivamente para a recuperação da doença.

O dever do enfermeiro informar, encontra-se contemplado no Código Deontológico, do Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, artigo 84º do Dever de Informar “No respeito pelo direito à autodeterminação”, do cliente dos cuidados. O dever de informar necessita da necessidade que estas têm de serem informadas sobre a sua situação clínica para poderem decidir sobre os cuidados a receber.

Segundo Ramos (2008:109): “Nas práticas dos profissionais de saúde, predomina a ausência de informação ao doente sobre a sua situação clínica, diagnóstico, tratamento, prognóstico, defendendo estes que o fornecimento de informação pode causar efeitos negativos ao doente, tais como, diminuição da adesão ao tratamento, aumento da ansiedade e das queixas sobre os efeitos secundários do tratamento.”

Os participantes do estudo referem que durante o período de internamento na UCI sentiram falta de informação que traduzisse a sua situação clínica. Para alguns esta informação foi – lhes fornecida pela família. *“Foi a minha irmã que me disse o que é que me tinha acontecido.” Hortênsia (E7)*

No estudo desenvolvido por Moreira e Castro (2006) os participantes referem não lhes terem sido dadas orientações quanto ao porquê de determinados procedimentos e aparelhos utilizados.

Rodrigues (1999) no seu estudo sobre a informação fornecida aos utentes verificou que 16% da população inquirida obteve informação, mas com linguagem técnica, 16% obteve informação de modo “pouco simpático e muito a correr” e 20% não obteve qualquer tipo de informação.

A ocultação de informações ao doente agrava a sua vulnerabilidade, contribui para diminuir/anular a sua autonomia e agrava o estado de saúde (Martins, 2008). Este último autor verificou que os doentes apresentam níveis significativos de insatisfação com a informação que detêm sobre a doença, ligeiramente mais acentuados na dimensão relativa à informação médica.

O momento de grande fragilidade humana que a PSC está a viver em que procura um sentido para a sua vida acentua a procura do divino no sentido de se manter viva a fé, a esperança e força interior. Tal como nos diz Frankl (2012) o que importa não é o sentido da vida em geral, mas antes o sentido específico da vida para uma pessoa num dado momento.

Para os participantes do estudo esta esperança ia crescendo durante o internamento dando-lhes força para continuar a lutar no sentido da recuperação, de manter a sua existência.

No estudo desenvolvido por Moreira e Castro (2006) os participantes demonstraram que embora estivessem a passar por momentos difíceis, confiavam em Deus que lhes podia restaurar a saúde. Para os participantes do estudo desenvolvido por Del Barrio, Lacunza, Armendariz, Margall e Asiain (2004) a única forma de encontrar serenidade durante o internamento foi recorrendo às suas crenças religiosas.

...e o que a literatura consultada não nos diz em relação ao fenómeno...

Neste estudo este processo de transição saúde-doença vivido pela pessoa em situação crítica durante o internamento na unidade de cuidados intensivos permite-nos desocultar a violência do internamento marcado pelo desespero e a aflição dos participantes ao confrontarem-se com o ambiente altamente tecnológico, a presença de pessoas estranhas, o seu corpo completamente invadido, a cisão eu-mundo.

Este caminho descritivo permite-nos desocultar este desespero total em que a pessoa em situação crítica se encontra ao aperceber-se da dependência do outro para manter a sua existência ao se encontrar num estado de vulnerabilidade extrema, em sofrimento, a pessoa encontra-se a viver uma situação-limite.

É um grito da carne, do corpo físico, na procura de si, na procura de sentido para a sua vida naquele momento, tal como nos diz Frankl (2012,10) “A vida não é essencialmente uma busca de prazer como pensava Freud, ou uma busca de poder, como ensinou Alfred Adler, mas sim uma busca de sentido. A mais importante tarefa de qualquer pessoa é descobrir sentido para a sua vida. Frankl considerou três possíveis fontes de sentido: o trabalho (fazer alguma coisa significativa), o amor (cuidar de outra pessoa) e a coragem em tempos difíceis. O sofrimento, em si mesmo e por si mesmo, é destituído de sentido; conferimos sentido ao sofrimento pela maneira como reagimos”.

A Pessoa sente que perdeu o seu mundo, o processo de transição saúde-doença problematizou a relação da pessoa com o seu corpo, no entanto é pelo seu corpo que a pessoa se encontra no mundo, esta necessidade premente de manter a sua existência marca profundamente esta dependência do outro, em especial do enfermeiro, na satisfação das necessidades humanas básicas, em situações em que necessita de segurança, de ter alguém por perto, como acontece nas noites em que necessita de chamar e sentir que alguém a ouve e a tranquiliza, permitindo-lhe manter-se ligada ao mundo.

Nos estudos consultados fala-se na noite e na dificuldade que os participantes tem em adormecer por pesadelos (como referido anteriormente), neste estudo os participantes na sua maioria referem-se à noite por terem medo de adormecer e que a morte surja sorrateiramente sem que ninguém se aperceba, sentem sós, inseguros, encontram-se à mercê do outro.

Têm medo de morrer sozinhos, desenraizados do seu mundo. Além disso referem também a noite como um momento de reflexão, de fazer contas com a vida, de pensar nos projetos que ficaram suspensos, provocando-lhes sofrimento. A noite é vivida como um desalojar do sossego que lhe é inerente.

Associado a esta reflexão a esperança surge como uma transformação do seu sofrimento. Os filhos são o seu projeto de vida, o seu porto de abrigo, o que move na preservação da sua existência.

A falta dos filhos menores é marcante, sentem a falta do seu cheiro, da sua voz, da sua presença e do seu abraço, embora a equipa adote algumas estratégias, estas não são suficientes, falta-lhes a presença.

Neste estudo os participantes manifestaram a falta de informação dada pela equipa de saúde, não em relação aos meios complementares de diagnóstico mas à sua situação clínica, ficavam perdidos sem saber o que se passava, ouviam falar de si mas não era para si, eram invisíveis, tentavam ouvir, necessitavam dessa informação para os ajudar a situar na nova realidade vivida.

Embora a unidade de cuidados intensivos seja um ambiente agressivo, austero por tudo o que foi referenciado anteriormente alguns participantes deste estudo também referiam como um lugar onde se sentiam seguros e protegidos.

Como nos refere a Margarida: *“(...) a sensação geral no meio de tudo foi muito calorosa, a unidade de cuidados intensivos! não é um sítio recôndito, frio, a UCI onde eu estive é um sítio caloroso.”*

3- CONCLUSÃO E IMPLICAÇÕES

Neste capítulo pretendemos refletir acerca das conclusões inerentes ao fenómeno estudado - A experiência vivida da pessoa em situação crítica internada numa unidade de cuidados intensivos, e perspetivar as implicações dos resultados para a enfermagem, quer a nível da prestação e gestão de cuidados, quer a nível da educação e investigação.

A opção da abordagem fenomenológica descritiva como desenho da investigação realizada deve-se ao facto desta, tal como nos refere Giorgi (1985), se destinar a empreender pesquisas sobre fenómenos humanos, tais como vividos e experienciados. Sendo este empreendimento dado através das descrições de experiências de sujeitos que experienciaram o fenómeno em estudo. Como tal, pensamos ser pertinente salientar que as conclusões a que chegamos neste estudo não são passíveis de serem generalizadas, sendo apenas válidas no contexto de onde procederam, sendo reveladoras da experiência vivida dos participantes do estudo, permitindo-nos a oportunidade de aprofundar conhecimentos e “compreender melhor as pessoas em situações semelhantes, e encontrar modos para oferecer melhor cuidado” (Vieira,2003).

A prática profissional da enfermagem está submersa nas experiências de vida das pessoas, sendo o método fenomenológico bem adequado à investigação de fenómenos importantes para a enfermagem, proporcionando novas formas de descrever a natureza da consciência do mundo. Ambas (enfermagem e a metodologia fenomenológica) partilham as crenças e os valores de que as pessoas são únicas e criam seus próprios significados particulares (Mendes, 2007).

Existe uma singularidade na experiência vivida de cada participante, no entanto, ao analisarmos essas experiências apercebemo-nos que existem momentos experienciais

comuns. Desvendar essas transversalidades ajudam-nos a elucidar o fenómeno (Rebelo, 2014).

Face ao percurso investigativo desenvolvido ao longo deste trabalho, com o objetivo principal de explorar a experiência vivida da pessoa em situação crítica durante o internamento numa unidade de cuidados intensivos, a partir das vozes da experiência vivida, à articulação com a questão de investigação – Qual a experiência vivida da pessoa em situação crítica durante o internamento numa UCI, - à sua contextualização e aos constituintes-chave que emergiram da análise das narrativas, resultou a construção de uma estrutura essencial composta por quatro componentes que sintetizam a compreensão do fenómeno em estudo, seguindo-se as principais conclusões.

A estrutura essencial resultante da análise das narrativas que reflete a natureza da experiência vivida da pessoa em situação crítica durante o internamento numa UCI é assinalada como um processo de transição saúde-doença marcado pelo desespero total, uma aflição e uma descrença no futuro.

O internamento na unidade de cuidados intensivos é um acontecimento súbito, abrupto, devido a um processo de transição saúde-doença em que se dá a cisão corpo-consciência-mundo. Para a PSC ao acordar na UCI foi um choque enorme, num ambiente austero dominado pela técnica em que o seu corpo passa a ser visto como um corpo doente, um corpo instrumentalizado, numa situação de total dependência, sentindo a sua existência ameaçada. Merleau-Ponty (1999) diz-nos que o próprio corpo é algo que situa o sujeito no mundo, perante esta situação de vulnerabilidade e dependência a pessoa adota novas significações em relação aos limites da sua existência, assim como ao modo de existir e se relacionar com o mundo.

A PSC sente-se presa perdendo o controlo sobre o seu corpo, a sua relação com o corpo altera-se, este já não lhe responde, é a surpresa da fragilidade própria. A pessoa vê rompida, não só a sua harmonia interna, mas também a sua relação com o mundo. Sente que vive uma ameaça constante pelo sofrimento que as técnicas invasivas lhe provocam no seu corpo físico. Sendo o seu corpo exposto ao outro sem que seja respeitado o pudor pela sua nudez. A sua identidade está ameaçada. A sua atenção

está direcionada para aquele seu novo corpo, objetivado de forma angustiante, estando presente a angústia da sua finitude. Esta consciência de ser um ser-para-a-morte, que se acentua com a tomada de consciência da sua finitude, abrangendo a sua existência na sua singularidade, vivendo a sua existência no limite, torna-se comparável ao que Jaspers (1959) referiu como situação-limite, na qual a pessoa embate sem contudo as poder evitar, sendo situações inalteráveis, não se transformam, em que a luta, o sofrimento e o sentimento de morte são uma constante.

A morte representa o limite garantido da existência sendo no entanto a experiência da morte um acontecimento absoluto e inevitável para todo o ser-no-mundo, não sendo uma opção a quem quiser continuar a fazer parte da existência, tal como refere Levinas (1995), a descrição dos fenômenos da morte está destinada aos vivos, enquanto que a experiência do que se passa depois dela não é da ordem da existência.

A PSC sente que se encontra entre a vida e a morte sendo a linha que as separa muito ténue estando a sua vulnerabilidade e fragilidade humana sempre presentes. O medo na presença anunciada da morte é uma constante, em que a sua vida se encontra suspensa, despojando-se silenciosamente da sua existência, alterando o significado e o rumo da existência do ser-no-mundo.

A noite para a pessoa em situação crítica é vivida de forma angustiante, é a altura do silêncio, é o crepúsculo, altura de desalojar o sossego e temer que a morte chegue sorrateiramente durante o sono. Pensa-se na vida, nos projetos que não se realizaram, questiona-se a existência, direcionando a sua consciência para a importância de atualizarem os seus projetos pessoais.

Este tempo vivido durante o internamento é diferente, é um tempo subjetivo envolvido num mistério da existência. É um tempo suspenso na temporalidade vivida da consciência. É um tempo com outras referências, implícito na sua relação com os outros. É este tempo que a impede de realizar os seus projetos existenciais, de ser-no-mundo.

A PSC encontra-se cercada de ruídos e alarmes, embora fundamentais para a manutenção da sua existência relembra constantemente a sua fragilidade e o medo que algo falhe assombra o seu corpo frágil. Vive num estado de alerta constante em relação a si e aos outros, transferindo para si, como que através de um espelho, a vivência do outro “A doença ou a perda de capacidades que o outro apresenta diante de mim reenvia-me para a consciência acrescida da minha própria fragilidade” (Renaud,2006,72).

Face à vulnerabilidade que esta situação vivida como uma situação-limite acarreta a pessoa em situação crítica apela ao outro para preservar a sua existência, para se manter no mundo, “O acompanhamento desempenha, mais do que nunca, uma função primordial na vivência concreta da vulnerabilidade humana” (Renaud,2006,75)

Na voz dos participantes, os profissionais de saúde representaram um papel importante, procuram uma resposta, valorizando o atendimento imediato às suas solicitações pela presença contínua dos profissionais de saúde, e em particular na pessoa do enfermeiro. Esta presença contínua do enfermeiro transmite segurança, satisfação e tranquilidade à pessoa. É na relação com os outros que a pessoa encontra significado para a sua existência, procurando uma postura de grande disponibilidade humana face à sua situação de particular vulnerabilidade, fazendo um esforço contínuo para se manter ligado à vida e construir e encontrar sentido para o que lhe está a acontecer. O caminho da pessoa só se faz na presença dos outros, num contexto de intersubjetividade. Merleau-Ponty (1999) diz-nos que o homem é um sujeito encarnado porque ele é um campo de presença, presença a si, presença a outrem e ao mundo, porque esta presença o lança no mundo natural cultural, a partir do qual ele se compreende.

A família é o seu porto de abrigo, é quem lhes dá força, quem ilumina o seu caminho. Dá-lhe segurança emocional mantendo-a ligada ao mundo exterior. Sentem saudades dos filhos menores, do seu cheiro, de os abraçar, de os sentirem, não sabem se os vão voltar a ver. Os seus filhos são a sua boia de salvação, a sua fonte inspiradora, por quem lutam para conseguir ultrapassar esta situação de vulnerabilidade extrema, afinal como nos diz Merleau-Ponty, (1999,127) “Antes de aceitar o fracasso ou voltar

atrás, o sujeito, nesse impasse existencial, faz voar em pedaços o mundo objetivo que lhe barra o caminho e procura, em atos mágicos, uma satisfação simbólica”

Sentem que houve uma grande carência de informação clara que traduzisse a sua situação vivida, aumentando a sua ansiedade em relação à sua existência. Atribuem essa ausência de informação para sua proteção ou por desconhecimento da equipa sobre a sua situação clínica.

Necessitam de dar continuidade à sua existência, não podem alterar a situação, apenas vivê-la, necessitam agir para se libertar do sofrimento e prosseguir o curso normal da sua existência. Nesta luta entre a vida e a morte encontram o suporte necessário para transcender e ultrapassar as barreiras à sua existência, desenvolvendo estratégias adaptativas para enfrentar a sua situação. Procuram força interior e acreditam que é possível ultrapassar a situação e sobreviver e a esperança paulatinamente vai ganhando o seu espaço, “a fragilidade assumida gera – ou mesmo é – uma autêntica potência, uma força espiritual” (Renaud,2006,77).

Para os participantes do estudo o internamento na unidade de cuidados intensivos foi uma experiência vivida, muito dolorosa, uma situação-limite, em que o confronto com a finitude e a consciência de ser um ser-para – a-morte, foi uma constante. Sentem que a experiência os modificou, surgindo uma valorização e apreciação das pequenas coisas, que antes passavam despercebidas, e que tomam agora outra dimensão, aumentando a sua sensibilidade para os momentos do dia-a-dia e aos que os rodeiam, contribuindo para oferecer valor e sentido à sua vida ajudando-os a tomar algumas decisões, como refere Renaud (2006). a experiência modifica parcialmente a *Weltanschauung*, a visão do mundo de quem a vive, e a experiência transforma o nosso posicionamento interior face aos grandes desafios da existência

Sentem que lhes foi dada uma nova oportunidade de manter a sua existência, acabando por conseguir recuperar a sintonia com o seu sofrimento, atribuindo-lhe significado na sua existência e permitindo-lhes prosseguir com o seu curso normal, de ser um ser-no-mundo, como nos diz Merleau-Ponty (1999,14) “O mundo é não aquilo que eu penso, mas aquilo que eu vivo; eu estou aberto ao mundo, comunico-me

indubitavelmente com ele, mas não o possuo, ele é inesgotável." Há um mundo", ou, antes, "há o mundo".

Embora estes temas se apresentem separados uns dos outros de modo a aprofundar a reflexão de cada um deles, existe uma complementaridade que os interliga como um todo da experiência.

Apesar de poder haver sempre algo mais que poderia ser dito, sentimos que chegou o momento de terminar este trabalho, tal como nos refere Merleau-Ponty (1999,612) "Mas é aqui que é preciso se calar, pois apenas o herói vive até o fim sua relação com os homens e com o mundo, e não convém que um outro fale em seu nome."

Encerramos uma longa caminhada permitindo-nos grandes momentos de reflexão sobre a enfermagem de hoje ao cuidar da PSC numa unidade de cuidados intensivos, e a nossa existência enquanto ser-no-mundo. Sentimos que mais uma etapa estava ultrapassada e ficamos com a certeza de que vale sempre a pena trabalhar e acreditar que "A felicidade não está no fim da jornada, mas sim em cada curva do caminho que percorremos para encontrá-la" (anónimo)

Os resultados deste estudo não esgotam a compreensão do fenómeno, pretende-se que continue a despertar o interesse de profissionais que exercem a sua atividade profissional em unidades de cuidados intensivos para o assunto uma vez que não se encontra esgotado, pois cada pessoa que necessita de ser internada na UCI é um ser-no-mundo com as suas singularidades e comunalidades e irá perceber este momento de forma individual e particular e conseqüentemente novas perceções poderão aparecer.

Perante o que acabamos de apresentar pensamos que os resultados deste estudo poderão ter algumas implicações a nível das diferentes áreas de atuação em enfermagem.

A nível da prestação e gestão de cuidados

No que concerne à enfermagem este estudo permite valorizar a singularidade da pessoa, sabendo que esta tem como objetivo primordial o cuidar do outro. Cuidar em enfermagem engloba a existência humana na sua totalidade, possibilitando o acesso à pessoa de quem cuidamos em todas as suas dimensões, olhando “por dentro” das suas experiências, o que é permitido pela fenomenologia, através da descrição das experiências pessoais vividas diariamente. O retorno ao vivido permite a nossa abertura ao outro, ao mundo e à nossa própria existência.

Para cuidar, como enfermeiros, é necessário aproximarmo-nos cada vez mais do que é real nas diferentes situações vividas, tendo em consideração o que é vivenciado e sentido por cada pessoa na sua existência, ao vivenciar um fenómeno transicional – alvo dos nossos cuidados.

Cuidar em enfermagem implica uma relação terapêutica entre quem cuida e quem é cuidado. É um encontro entre o enfermeiro e a pessoa que necessita de cuidados, “É um encontro simultaneamente provocado por mim, pelo facto de exercer determinada profissão, e provocado pelo *outro*, ao pedir ajuda. É, necessariamente, um encontro desigual, entre uma pessoa que tem o poder de ajudar e outra que precisa de ajuda” (Vieira,2003,98). Hesbeen (2000,102) refere que “A prática de cuidados de enfermagem inscreve-se assim num encontro entre uma pessoa que é cuidada e pessoas que cuidam. Para os prestadores de cuidados, trata-se de encontrar uma pessoa no seu caminho particular de vida e de fazer caminho com ela, indo, por vezes, até ao «fim do caminho»”.

Em cuidados intensivos é um encontro entre o enfermeiro que vivencia diariamente a experiência da doença e da morte do outro, e a pessoa em situação crítica, confrontada com a sua vulnerabilidade testemunhando os limites da sua existência, que apela ao cuidado do outro para se manter no mundo, como nos refere Vieira (2003,99) “Este encontro surge no contexto de sofrimento, sob a ameaça da doença e,

por vezes, da morte; aquele que sofre apela à minha presença e à minha ajuda, abandonando-se à identidade de recetor do meu cuidado. A ideia de um apelo comporta em si a ideia de uma resposta esperada; a resposta que dou ao outro é a ajuda que lhe ofereço – é cuidado”.

Este cuidado como nos diz Renaud (2010,3) “não é exclusivamente objetivo, não se limita a fornecer prestações de cuidado ao corpo. Ele é o cuidado de toda a pessoa, de tal modo que se exerce nele, uma resposta à pessoa doente encarada na complexidade do seu ser”, como nos diz Merleau-Ponty (1999) a pessoa não é um corpo, tem um corpo.

Dadas as exigências inerentes às características da UCI quer ambientais quer intrínsecas às situações-limite que as pessoas aí internadas se encontram a viver, as competências instrumentais são valorizadas em detrimento das competências relacionais e emocionais. Sendo importante que o enfermeiro tenha presente que aquela pessoa não é apenas um corpo físico que se encontra a viver uma situação transicional saúde-doença mas sim um ser-no-mundo. Corroboramos com Rebelo (2014) ao afirmar que “A experiência vivida pelos participantes mostra que aqueles que cuidam tem de procurar a singularidade, o sentido e o significado que a situação de saúde tem na sua existência e em conjunto serem capazes do cuidado que necessitam”.

É importante que o enfermeiro na sua prática diária mobilize-se as suas competências agindo de acordo com o estatuto da Ordem dos Enfermeiros – Lei n.º 111/2009 de 16 de setembro, nomeadamente no capítulo VI da Deontologia profissional, secção II do Código Deontológico do Enfermeiro, artigo 89º da Humanização dos cuidados que refere: “O enfermeiro, sendo responsável pela humanização dos cuidados de enfermagem, assume o dever de. a) Dar, quando presta cuidados, atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade; b) Contribuir para criar o ambiente propício ao desenvolvimento das potencialidades da pessoa”.

Os cuidados de enfermagem dirigem-se à pessoa no respeito pela sua singularidade, e segundo a Ordem dos Enfermeiros no enquadramento conceptual dos Padrões de

Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (2001,8) “..tomam por foco de atenção a promoção dos projetos de saúde que cada pessoa vive e persegue”.

O enfermeiro exerce a sua atividade profissional no campo do encontro intersubjetivo, ou seja, um encontro que implica um nível de compreensão do outro que supera o conhecimento da sua presença física, tal como refere Renaud (2010,4) é necessário que este encontro seja iniciado pelo enfermeiro, é deste que se espera o primeiro passo de aproximação, é dele que se espera o cuidado que possa transformar a situação de dependência da pessoa num encontro intersubjetivo autêntico.

Nunes (2006,372) considera que “o processo de cuidados constitui-se como uma relação interpessoal, em que a competência da enfermeira se fundamenta no seu compromisso de cuidar do outro e na intenção de o afirmar como pessoa, configurando um cuidado protetor, face à sua fragilidade”.

Este estudo tem um papel importante para a prática dos cuidados de enfermagem ao permitir o aprofundar de conhecimentos dos fenómenos humanos inerentes a essa prática, nomeadamente a experiência vivida da pessoa em situação crítica durante o internamento numa unidade de cuidados intensivos, contribuindo para uma maior sensibilização dos enfermeiros que exercem a sua atividade profissional em unidades de cuidados intensivos, atendendo à singularidade da pessoa, implicando a assistência de enfermagem a estas pessoas de forma singular, direcionando os cuidados à particularidade da experiência vivida pela pessoa em situação crítica.

Na prática baseada na evidência é considerada como fonte de evidência a experiência vivida da pessoa, sendo fundamental ter presente esta evidência no processo de tomada de decisão, lembrando o enquadramento conceptual dos padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem da Ordem dos enfermeiros (2001,10) “No processo de tomada de decisão em enfermagem e na fase de implementação das intervenções, o enfermeiro incorpora os resultados da investigação na sua prática”, acrescentando que “... cuidados de enfermagem baseados na evidência empírica constitui uma base estrutural importante para a melhoria contínua da qualidade do exercício profissional dos enfermeiros”.

É importante que se discuta os resultados deste estudo no seio da equipa multidisciplinar, proporcionando uma reflexão sobre a experiência vivida dos participantes e as nossas práticas diárias adaptadas aos contextos, proporcionando uma prática reflexiva, dado que uma prática reflexiva é uma prática que se torna significativa com impacto na vida dos prestadores de cuidados e das pessoas cuidadas. A reflexão permite-nos entrar em nós mesmos, enriquecendo-nos com aquilo que fazemos de bom e aquilo que podemos melhorar. “O enfermeiro só conseguirá chegar à perícia na prestação de cuidados, reunindo dois critérios obrigatórios: prestando cuidados e refletindo criticamente sobre os cuidados que presta” (Lopes, 2000:37).

A nível do ensino

A Enfermagem é uma profissão complexa, assumindo a formação um papel de relevo na construção dos seus saberes. É da formação que decorre um corpo de profissionais qualificados para o exercício. Corroboramos da opinião de Collière (1999:339) ao referir que “seja a formação de base ou a formação permanente, ela desempenha um papel determinante em relação à evolução dos cuidados de enfermagem, porque é geradora de condutas, de comportamentos e de atitudes”. A mesma autora refere ainda que “para que os cuidados de enfermagem respondam às necessidades de vida é preciso que a formação parta das situações vividas e permita a aprendizagem da reflexão a partir de situações, socorrendo-se dos diferentes domínios do conhecimento”.

Como docente do primeiro ciclo de formação em enfermagem pensamos que os resultados do estudo podem subsidiar o exercício do ensino do cuidado de enfermagem.

A aprendizagem em enfermagem constrói-se em contexto teórico e em contexto prático (ensinos clínicos) permitindo aos estudantes a construção de um conhecimento estruturado, que permita identificar as reais necessidades da pessoa, alvo dos nossos cuidados, em situações singulares. Como refere Mendes (2015,226) “Importa

considerar que a teoria é substrato, é campo de colheita, que se soube plantar para depois colher”.

A partilha dos resultados deste estudo com os futuros enfermeiros permite que estes consigam adquirir e desenvolver competências que lhes possibilite estruturar o seu pensamento permitindo-lhes identificar intervenções de enfermagem e responder às necessidades da pessoa em situação crítica, tendo presente a situação de extrema vulnerabilidade e fragilidade humana, reconhecendo-a como ser único, com a sua singularidade, inserida numa família, um ser-no-mundo. O processo de cuidar como nos diz Hesbeen (2000,103) “é um movimento que se dirige ao outro para ir ao seu encontro no caminho que é seu. Para conseguir iniciar e ajustar este movimento que leva ao outro, os profissionais são convidados a dialogar, a refletir, a analisar, a identificar os elementos que constituem a situação de vida em que vão intervir”.

Na área da investigação

É incontestável o papel da investigação no desenvolvimento da enfermagem, dado os contributos que fornece para o reconhecimento e valorização da enfermagem. “Uma profissão consciente dos seus deveres deve colocar questões que mereçam suscitar pesquisas, estar disposta a permitir investigações referentes à sua atividade e fazer passar à prática o objeto das suas pesquisas” (Collière, 1999:202).

A enfermagem necessita abordar a investigação reconhecendo formas de pensar baseadas em processos de transição saúde-doença, destinados a clarificar o contexto ambíguo da prática, explorando as suas múltiplas possibilidades. Os processos transicionais que a pessoa vivência provoca uma série de mudanças e crises quer em si quer na sua família, na forma de ser-no-mundo.

O conhecimento resulta da própria vivência da pessoa e das suas experiências singulares e únicas que narradas por quem as viveu e após descritas permitem

conhecer fenómenos, proporcionando o desenvolvimento da ciência de enfermagem, sendo importante que os enfermeiros na sua prática quotidiana se apropriem da evidência científica produzida. Giorgi (2000a) refere que os trabalhos de cariz fenomenológicos aplicados à enfermagem visam sobretudo o desenvolvimento das ciências humanas, desenvolvendo investigações a partir das descrições sobre as experiências do outro.

Para Watson (2002) a enfermagem, como ciência humana, pode usar métodos que permitam o acesso ao mundo interior e subjetivo da pessoa, valorizando o significado por ela atribuído e tentando compreender a experiência da condição saúde-doença e todos os sentimentos e emoções daí resultantes como ser-no-mundo.

Também Paterson e Zderad (1988) acreditam que a teoria de uma ciência de enfermagem desenvolve-se a partir das experiências vividas pela enfermeira e pelo utente, na prática de enfermagem. Acrescentando que o fenómeno em enfermagem aparece em muitas formas no mundo real vivido.

Importa continuar a investigar o fenómeno da experiência vivida pela pessoa em situação crítica durante o internamento numa unidade de cuidados intensivos noutros contextos mantendo a filosofia das essências na abordagem metodológica, tentando perceber quais as singularidades e as comunalidades encontradas.

BIBLIOGRAFIA

Adamson, H., Murgo, M., Boyle, M., Kerr, S., Crawford, M., Elliott, D. (2004) Memories of intensive care and experiences of survivors of a critical illness: An interview study. *Intensive and critical Care Nursing*, 20, 257-263.

Almerud, S., Alapack, R., Fridlund, B., Ekebergh, M. (2007a). Of vigilance and invisibility -- being a patient in technologically intense environments. *Nursing in critical Care*, 12(3), 151-158.

Almerud, S., Alapack, R., Fridlund, B., Ekebergh, M. (2007b). Caught in an artificial split: A phenomenological study of being a caregiver in the technologically intense environment. *Intensive and critical Care Nursing*, 24 (2), 130-136

Almerud, S., Alapack, R., Fridlund, B., Ekebergh, M. (2008a). Beleaguered by technology: care in technologically intense environments. *Nursing philosophy*, 9, 55-61

Almerud, S., Alapack, R., Fridlund, B., Ekebergh, M. (2008b). Of vigilance and ambiguity-care in technologically intensive environment. *Nursing philosophy*, 9 (2), 143-145

Almerud, S. (2008). The meaning of technology in intensive care. *The word of critical care nursing*, 6(3), 39-43

Almerud-Österberg, S. (2010). Visualism and technification – The patient behind the screen. *International Journal of Qualitative Study on Health and Well-being*, 5 (5223), 1-6

Almeida, F., Brandão, C. (2009). *Da Fenomenologia Transcendental à Fenomenologia Existencial*. Goiás: Universidade Federal de Goiás.

- Almeida, M., Ribeiro, J. (2008). Stress dos doentes nos cuidados intensivos. *Revista Referência*, 2 (7), 79-88
- Alves, L. (2013). A consciência na Fenomenologia Husserliana. *Theoria – Revista eletrônica de filosofia*. Faculdade Católica de Pouso Alegre, 5 (13), 112-124
- Amatuzzi, M. (2007). Experiência: um termo chave para a Psicologia. Belo Horizonte: UFMG; Ribeirão Preto: USP, Memorandum, 13, 8-15.
- Andrade, C., Holanda, A. (2010). Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. *Estudos de psicologia*. Campinas, 27 (2), 259-269.
- Ballard, N., Robley, L., Barrett, D., Fraser, D., Mendoza, I. (2006). Patients' recollections of therapeutic paralysis in the intensive care unit. *American Journal of critical Care: An Official Publication, American Association of critical-Care Nurses*, 15(1), 86-94.
- Barlem, E., Rosenheim, D., Lunardi, V., Lundardi Filho, W. (2008). Communication as a tool of humanization of nursing care: experiences in intensive care unit [Portuguese]. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 10 (4), 1041-1049
- Barnard, A., Sinclair, M. (2006). Spectators & spectacles: Nurses, midwives and visuality. *Journal of Advanced Nursing*, 55(5), 578–586.
- Bogdan, R., Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação. Uma Introdução à Teoria e aos Métodos*. Porto. Porto Editora.
- Bondía, J. (2002) Notas sobre a experiência e o saber de experiência. *Revista Brasileira de Educação*. 19, 20-28
- Botelho, M. (2004). A pessoa e os cuidados de saúde: compreensão ética e “sentido” fenomenológico. *Enfermagem*, 2, (35-36), 8-12
- Caldas, A. (2013). *Uma visita politicamente correta ao cérebro humano*. Lisboa: Guerra e Paz.

- Capalbo, C. (1994). Considerações sobre o método fenomenológico e a enfermagem. *Revista de Enfermagem da UERJ*, 2 (2), 192-197.
- Carel, H. (2013). Illness, phenomenology, and philosophical method. *Theor Med Bioeth*, 34, 345–357
- Castro, C. (2007). Perceção dos Enfermeiros sobre os contributos do CCFE para a melhoria da qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Tese apresentada à Universidade Aberta para a obtenção do grau de Mestre em Comunicação em Saúde. Lisboa
- Castro, C., Vilelas, J., & Botelho, M. (2011). A Experiência Vivida da Pessoa Doente Internada numa UCI: Revisão Sistemática da Literatura. *Pensar Enfermagem*, 15 (2), 41-59.
- Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (1996). Reflexão ética sobre a dignidade da vida. Lisboa: Presidência Conselho de Ministros.
- Cordon, T., Martinez, J. (1998). História da Filosofia, Filosofia Contemporânea. Lisboa: Edições 70
- Chaboyer, W., Grace, J. (2003). Following the path of ICU survivors: a quality-improvement activity. *Nursing in critical Care*, 8(4), 149-155.
- Chick, N., Meleis, A. (1986). Transitions: a nursing Concern. In P. Chinn (Ed.) *Nursing Research methodology: issues and implementation*. Boulder, Aspen Publication.
- Christensen, M. (2007). Noise levels in a general intensive care unit: a descriptive study. *Nursing Critic Care*. 12 (4), 188-197
- Claesson, A., Mattson, H., Idvall, E. (2005). Experiences expressed by artificially ventilated patients. *Journal of Clinical Nursing*, 14 (1), 116-117.
- Collière, M. (1999). Promover a vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa. Lidel, edições técnicas, Lda
- Costa, C. (2010). Fenomenologia: Uma discussão acerca da articulação entre Husserl e Gestalt-terapia. *Revista IGT na Rede*, 7 (13), 423 - 463.

- Coutinho, P., Cordeiro, A., Geraldês, C. (2003). Memórias e qualidade de vida após internamento numa unidade de cuidados intensivos. *Revista Portuguesa de Medicina Intensiva*. Lisboa. Sociedade Portuguesa de Cuidados Intensivos, 12 (1), 21-24
- Crotty, M. (1998). *The Foundations of Social Research*. Londres: Sage
- Cunha, S. (2007). Fenomenologia. In Queiroz, A., Meireles, M., Cunha, S. *Investigar para compreender*. Camarate. Lusociência.
- De La Cuesta; C. (1997) – Investigación cualitativa en el campo de la salud. *Rol de Enfermería*. Madrid. 232, 13-16
- Del Barrio, M., Lacunza, M., Armendariz, A., Margall, M., Asiain, M. (2004). Liver transplant patients: their experience in the intensive care unit. A phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing*, 13(8), 967-976.
- Dowling, M. (2007). From Husserl to Van Manen. A review of different phenomenological approaches. *International Journal of Nursing Studies*. 44, 131-142
- Duran, V., e Barlow, D. (2007). *Psicopatología, un enfoque integral de la psicología anormal*. Estados Unidos. Thomson
- Engström, A., Soderberg, S. (2007). Close relatives in intensive care from the perspective of the critical care nurses. *Journal of clinical Nursing*, 16, 1651-1659
- Ewald, A. (2008). Fenomenologia e existencialismo: articulando nexos, costurando sentidos. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*. UERJ. Rio Janeiro, 8 (2), 149-165.
- Estatuto da Ordem dos Enfermeiros (Aprovado pelo Decreto Lei nº 104/98 de 21 de Abril, alterado e republicado pela Lei nº 111/2009 de 16 de Setembro).
- Faquinello, P., Dióz, M. (2007). A UTI na ótica de Pacientes. *REME- Ver. Min. Enf.*, 11 (1), 41-47

- Fernandes, I. (2012).- Quando o enfermeiro se torna doente: Atendendo à Experiência Vivida. Dissertação de Doutoramento em Enfermagem, apresentada na Universidade de Lisboa.
- Ferreira, V. (2012). O existencialismo é humanismo: da fenomenologia a Sartre. Lisboa, Quetzal Editores
- Figueiredo, (2011). Corpo, silêncio e desejo. Hermenêutica do silêncio e da palavra na relação cuidativa. Dissertação de Doutoramento em Filosofia Contemporânea, apresentada na Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Universidade Nova de Lisboa
- Finlay, L. (2009). Exploring lived experience: principles and practice of phenomenological research. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*. 16 (9), 474- 481
- Finlay, L. (2009).Debating Phenomenological Research Methods. *Phenomenology and Practice*, 3 (1), 6-25
- Freitas, K., Mussi, F., Menezes, I. (2012). Desconfortos vividos no quotidiano de familiares de pessoas internadas na UTI. *Escola Anna Nery (impr.)*, 16 (4),704 – 711
- Frankl, V. (2012). O Homem em busca de um sentido. Lua de papel. Alfragide.
- Frias, C. (2003). A aprendizagem do cuidar e a morte- um desígnio do enfermeiro em formação. Lusociência. Loures.
- Gadamer, H. (1996). The enigma of health. Palo Alto: Stanford University Press.
- Gabardo, C. (2012). As situações limites na filosofia de Karl Jaspers. Trabalho apresentado ao curso de Graduação de Filosofia da Universidade de Brasília.
- Galeffi, D. (2000). O que é isto - A Fenomenologia de Husserl? Ideação. Feira de Santana, 5, 13-36
- Galera, S., Luis, M. (2002). Principais conceitos da abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família. *Rev Esc Enfermagem USP*. 36(2), 141- 47.

- Gardner, G., Elliott, D., Gill, J., Griffin, M., Crawford, M. (2005). Patient experiences following cardiothoracic surgery: an interview study. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4(3), 242-250.
- George; J. et al (1993) – Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional. Porto Alegre. Edições Artes Médicas
- Giorgi, A. (1985). Phenomenology and Psychological Research. Duquesne University Press. Pittsburgh, PA.
- Giorgi, A. (1997). The Theory, practice and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28(2), 235-247
- Giorgi, A. (2000a). The Status of Husserlian Phenomenology in Caring Research. *Scand Journal Caring Science*, (14), 3-10
- Giorgi, A. (2000b). Concerning the Application of Phenomenology to Caring Research. *Scand Journal Caring Science*, 14, 11-15
- Giorgi, A. (2005). The phenomenological movement and research in the human sciences. *Nursing Science Quarterly*, 18 (1), 75-82.
- Giorgi, A. (2006). Difficulties encountered in the application of the phenomenological method in the social sciences. *Análise Psicológica*, 3 (XXIV), 351-361
- Giorgi, A. (2007). Concerning the Phenomenological Methods of Husserl and Heidegger and their Application in Psychology. *Colletion du Cirp*, I, 63-78
- Giorgi, A. (2008). Sobre o método fenomenológico utilizado como modo de pesquisa qualitativa nas ciências humanas: teoria, prática e avaliação in Poupart, Jean *et al.* (2008). *A Pesquisa Qualitativa Enfoques epistemológicos e metodológicos*. Petrópolis: Editora Vozes.
- Giorgi, A. (2010a). Phenomenology and the Practice Science. *Existential Analysis*, 21 (1), 3-22

- Giorgi, A. (2010b). Phenomenological Psychology: A Brief History and its Challenges. *Journal of Phenomenological Psychology*, 41, 145-179
- Giorgi, A. (2011). The Importance of securing the Psychologically Impalpable: The Vicissitudes of the Perception of Expressiveness. *Journal of Phenomenological Psychology*, 42, 26-45
- Giorgi, A., Giorgi, B. (2003). The descriptive phenomenological psychological method. In *Qualitative research in psychology: Expanding perspectives in methodology and design*. Ed.
- Giorgi, A. (2006). Difficulties encountered in the application of the phenomenological method in the social sciences. *Análise Psicológica*, 3 (24), 351-361
- Giorgi, A., Sousa, D. (2010). Método Fenomenológico de Investigação em Psicologia. Lisboa: Fim de Século – Edições, Sociedade Unipessoal, Lda.
- Gladys, E., et al (2007) – La teoria de las transiciones y la salud de la mujer en el embarazo y en el posparto. Universidad de La Sabana. Colombia
- Granberg, A., Engberg, I., Lundberg, D. (1999). Acute confusion and unreal experiences in intensive care patients in relation to the ICU syndrome. Part II. *Intensive Crit Care Nurse*, 15 (1), 19-33.
- Guirardello, E., Romero-Gabriel, C., Pereira, I., Miranda, A. (1999). A percepção do Paciente sobre sua permanência na Unidade de Terapia Intensiva. *Revista Escola Enfermagem USP*, 33 (2), 123-129
- Hafsteindóttir, T. (1996). Patient's experiences of communication during the respirator treatment period. *Intensive and critical Care Nursing*, 12, 261-271.
- Hall, J.B. (2010). Creating the animated intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 38, 668-675.
- Heidegger, M. (1962). Being and time. Oxford. Basil Blackwell.

- Henriques, H. (2015). Experiência do autocuidado e identidade pessoal - Um estudo fenomenológico com pessoas idosas que vivem com doença pulmonar obstrutiva crónica. Tese de Doutoramento em Enfermagem apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Lisboa.
- Hennezel, M., Leloup, J. (2001,14). A arte de morrer. (3ª ed.).Lisboa: editorial Noticias
- Herzlich, C. (2004). Saúde e doença no início do século XXI. Entre a experiência privada e a esfera pública. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, 14 (2), 383-394
- Herzlich, C. (2005). A Problemática da Representação Social e sua Utilidade no Campo da Doença. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*,15 (suplemento) 57-70
- Hesbeen; W. (2000) – Cuidar no hospital. Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspetiva de cuidar. Camarate. Lusociência
- Hesbeen; W. (2001) – Qualidade em enfermagem - Pensamento e ação na perspetiva do cuidar. Camarate. Lusociência
- Honoré; B. (2004) - Cuidar – Persistir em conjunto na existência. Camarate. Lusociência
- Holanda, A. (2006). Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. *Análise Psicológica*, 3 (24), 363-372
- Horn, E., Tesh, A. (2000). The effect of critical care hospitalization on family members: stress and responses. *Dimens Crit Care Nurs*. 19(4), 40-49.
- Hughes, F., Bryan, K., Robbins, I. (2005). Relatives 'experiences of critical care. British association of critical care nurses, *Nursing in critical care*, 10 (1), 23-30
- Husserl, E. (1965). A Filosofia como ciência de rigor. Coimbra. Portugal: Atlântida
- Husserl, E (1983). Ideas pertaining to a pure phenomenology and to a phenomenological method. The Hague. Martinus Nijhoff, Publishers.
- Husserl, E. (1986). A ideia da Fenomenologia. Textos filosóficos. Lisboa: Edições 70
- Husserl, E. (2001). Meditações cartesianas. Introdução à fenomenologia. Porto: Rés.

- Jaspers, K. (1959). *Filosofia*. Madrid, Ed Universidad de Puerto Rico.
- Johansson, L., Bergbom, I., Lindahl, B. (2012). Meanings of being critically ill in a sound –intensive ICU patient room- A Phenomenological hermeneutical study. *The Open Nursing Journal*, 6, 108-116
- Johnson, P., St John, W., Moyle, W. (2006). Long-term mechanical ventilation in a critical care unit: existing in an unordinary world. *Journal of Advanced Nursing*, 53(5), 551-558.
- Karlsson, V., Bergbom, I., Forsberg, A. (2012). The lived experiences of adult intensive care patients who were conscious during mechanical ventilation: A phenomenological-hermeneutic study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 28, 6-15
- K rouac; S. et al (1994). *La pens e infirmi re; conceptions et strategies*.  dition  tudes Vivantes. Qu bec. 46-53
- Kinrade, T., Jackson, A., Tomnay, J. (2009). The psychosocial needs of families during critical illness: Comparison of nurses' and family members' perspectives. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 27, 82-88.
- Koch, T. (1995). Interpretative approaches in nursing research: the influence of Husserl and Heidegger. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 827-836.
- Larsson, C., Axell, A., Ersson, A. (2007). Confusion assessment method for the intensive care unit (CAM-ICU): translation, retranslation and validation into Swedish intensive care settings. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 51(7), 888-892.
- Laverty, S. (2003). Hermeneutic Phenomenology and Phenomenology: a comparison of historical and methodological considerations. *International Journal of Qualitative Methods*, 2 (3), Article 3.
- Leal, E., junior, O. (2013). Acesso   experi ncia em primeira pessoa na pesquisa em sa de mental. *Ci ncia & Sa de Coletiva*, 18 (10), 2939-2948
- Le o, P. (2006). Para uma Fenomenologia da identidade pessoal. *An lise Psicol gica*. 3 (24), 279-287

- Lemos, R., Rossi, L. (2002). O significado cultural atribuído ao centro de terapia intensiva por clientes e seus familiares: um elo entre a beira do abismo e a Liberdade. *Rev Latino-am Enfermagem*, 10 (3), 345-357
- Leininger, M. (2007). Critérios de avaliação e de crítica de estudos de investigação qualitativa in *Morse, J. et al. Aspetos essenciais de Investigação Qualitativa*. Coimbra: *Formasau – Formação e Saúde, Lda*. 102-122
- Levinas, E. (1995). *Altérité et transcendance*. Paris Éditions Grasset & Fasquelle.
- Lincoln, Y., Guba, E. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In *Handbook of qualitative research*. Ed. N.K. Denzin & Y.S. Lincoln. 2 ed. Thousand Oaks, CA: Sage, 105-117
- Lino, M.; Silva, S. (2001). Enfermagem na Unidade de Terapia Intensiva: a história como explicação de uma prática. *Nursing*, 41 (4), 25-29.
- Lopes, M. (1999) – Conceções de enfermagem e desenvolvimento sociomoral: alguns dados e implicações. Évora. Gráfica 2000
- Lopes, M. (2000) – A natureza dos cuidados de enfermagem: alguns contributos para a sua clarificação. *Sinais Vitais*, 30, 35-42
- Lopes, J. (2012). Ser cuidado por um enfermeiro Gestor de caso: A experiência vivida da pessoa com problemas de adição. Tese de Doutoramento em Enfermagem apresentada à Universidade de Lisboa.
- Loureiro, L (2002) - Orientações Teórico-Methodológicas para Aplicação do Método Fenomenológico na Investigação em Enfermagem. *Revista Referencia*, (8), 5-16
- Loureiro, L (2006) – Adequação e Rigor na Investigação Fenomenológica em Enfermagem -crítica, Estratégias e Possibilidades. *Revista Referência*, 2, (2), 21- 32
- Martins, J. (2008). O direito do doente à informação, contextos, práticas, satisfação e ganhos em saúde. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto.

- Martins, J., Bicudo, M. (2005). A pesquisa qualitativa em psicologia. São Paulo: Centauro.
- Meleis; A. (1991) - Theoretical nursing: Development and progress. 2nd Edition. Philadelphia: J.B. Lippincott Company
- Meleis, A., Trangenstein, P. (1994). Facilitating transition: Redefinition of nursing mission. *Nursing outlook*. 42, 255-259
- Meleis, A., Sawyer, L. M., Im, E., Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000)._Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in nursing science*, 23, (1), 12-28
- Meleis, A., et al (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in nursing science*, 23(1), 12-28
- Meleis, A. (2007). *Theoretical Nursing: Development & Progress. 4ª Edição*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory: Middle range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New-York: Springer Publishing Company.
- Melnyk, B., Fineout-Overholt, E. (2005). Rapid critical appraisal of randomized controlled trial (RCTs): an essential skill for evidence-based practice (EBP). *Pediatric Nursing*, 31 (1), 50-52.
- Mendes, I. (2007). Ajustamento materno e paterno: Experiências vivenciadas pelos pais no pós-parto. Tese de Doutorado em enfermagem apresentada ao Instituto de Ciências biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto.
- Mendes, A. (2015). A informação à família na unidade de cuidados intensivos: Desalojar o desassossego que vive em si. Ludodidacta
- Merleau-Ponty, M. (1999). *Fenomenologia da percepção. 2ª Edição*. São Paulo: Martins Fontes.
- Messias; D. (2004) – Transiciones: teorías de Rango Medio. Colombia: Universidad de la Sabana

- Ministério da Saúde. (2003). Cuidados Intensivos: Recomendações para o seu Desenvolvimento. (D. G. Saúde, Ed.) *Direção de Serviços de Planeamento*, 1-82.
- Moreira, M., Castro, M (2006). Perceção dos pacientes em unidade de terapia intensiva frente à internação. *Revista RENE*. Fortaleza, 7 (1), 75-83
- Moreira, V. (2010). Possíveis contribuições de Husserl e Heidegger para a Clínica Fenomenológica. *Psicologia em Estudo*. Maringá, 15 (4), 723-731
- Morrow, S (2005). "Quality and Thrustworthiness in Qualitative Research in Counselling Psychology" in *Journal of Counselling Psychology*, 52 (2), 250-260
- Morse, J., Solberg, S., Neander, W., Bottorf, J., Johnson, J. (1990). Concepts of caring and caring as a concept. *Advances in Nursing Sciences*, 13(1).
- Morse; J. (1990) - Concept of caring and caring as concept. *Advanced Nursing Science*, 13, (1)
- Morse (2007). Aspectos essenciais de metodologia de investigação qualitativa. Formasau. Coimbra
- Mortari, L., Tarozzi, M. (2010) - Phenomenology as Philosophy of Research: An Introductory Essay.
- Munhall, P. (2007). A Phenomenological Method. In P. Munhall (Ed.), *Nursing research: a qualitative perspective* (pp. 145-210). Sudbury: Jones and Bartlett.
- Nascimento, A., Caetano, J. (2003). Pacientes de UTI: perspectivas e sentimentos revelados. *Nursing*. São Paulo, 6 (57), 12-17.
- Nascimento, K., Erdmann, A. (2009). Compreendendo as dimensões dos cuidados intensivos: A teoria do cuidado transpessoal e complexo. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 17 (2).
- Nunes, L. (2006). Justiça, Poder e Responsabilidade: Articulação e Mediações nos Cuidados de Enfermagem. Loures, Lusociência

- Oliveira, C. (2001). Fenomenologia do corpo e os cuidados intensivos. Dissertação de mestrado apresentada à Universidade Católica Portuguesa. Faculdade de Ciências Humanas
- Oliveira, J., Botelho, M. (2010). De Husserl a Ricoeur: Um percurso metodológico aplicado à investigação em enfermagem. As propostas fenomenológico-hermenêuticas de Alexander e de Lindseth & Norberg. *Pensar enfermagem*, 14 (2), 19-29.
- Oliveira, F., Santos, G., Silva, L. (2003). A percepção do paciente sobre sua permanência na unidade de terapia intensiva. *Nursing*. São Paulo, 6 (60), 37-42.
- Onate, A. (2006). A noção Husserliana de subjetividade transcendental. *Veritas*. Porto Alegre, 51 (2), 109-116
- Ordem dos Enfermeiros (2001). Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Enquadramento conceptual. Enunciados descritivos. Lisboa
- Ordem dos Enfermeiros. (2004) Competências do enfermeiro de cuidados gerais. Lisboa
- Ordem dos Enfermeiros. (2005). Código Deontológico do Enfermeiro: dos comentários à análise de casos. Lisboa.
- Papathanassoglou, E., Patiraki, E. (2003). Transformations of self: a phenomenological investigation into the lived experience of survivors of critical illness. *Nursing in critical Care*, 8 (1), 13-21
- Parse, R. (1998). *The Human Becoming School of Thought. A perspective for nurses and other health professionals*. Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE Publications.
- Parse, R. (2005). The human becoming modes of inquiry: Emerging sciencing. *Nursing Science Quarterly*, 18, 297-300
- Paterson, J., Zderad, L. (1988). *Humanistic nursing*. New York: National league for nursing.

- Penha, J. (1982). O que é existencialismo. São Paulo: Abril Cultural: brasiliense.
- Perdigão, A. (2001). A filosofia existencial de Karl Jaspers. *Análise Psicológica*. (4) ,(19), 539-557.
- Pereira, H. (2011). Subitamente cuidadores informais. A experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado. Tese de Doutorado em Enfermagem apresentada à Universidade de Lisboa.
- Persenius, M., Hall-Lord, M., Wilde-Larsson, B. (2009). Grasping the nutritional situation: a grounded theory study of patients' experiences in intensive care. *Nursing in critical Care*, 14(4), 166-174.
- Perkins, C. (2008). What are the experiences of patients waking from fast-track. *British Journal of Cardiac Nursing*, 3 (8), 373-382.
- Phipps, M. et al (1999) – Enfermagem Médico-cirúrgica – conceitos e prática clínica. 2 volume, 2ª edição. Lusodidacta. Lisboa
- Pina; A. (2005). *Investigação e Estatística, com o Epilnfo*. Gabinete de Investigação e Estatística: Delegação Regional do Algarve do instituto da Droga e Toxicodpendência
- Pochard, F. et al.(2005). Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care units patients before discharge or death. A prospective multicenter. *J Crit Care*, 20 (1), 90-96.
- Proença, M., Agnolo, C. (2011). Internação em unidade de terapia intensiva: percepção de pacientes. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. Porto Alegre, 32 (2), 279-286
- Ramalho, A. (2009). *A experiência de sentir-se respeitada durante o trabalho de parto no Hospital*. Dissertação de Doutorado em Enfermagem, apresentada na Universidade de Lisboa.
- Ramos, N. (2008). Saúde, Migração e Interculturalidade. Perspetivas teóricas e práticas. João Pessoa, Editora Universitária UFPB.

- Rattray, J., Johnston, M., Wildsmith, J. (2004). The intensive care experience: development of the ICE questionnaire. *Journal of Advanced Nursing*, 47(1), 64-73.
- Rattray, J., Crocker, C., Jones, M., Connaghan, J. (2010). Patients' perceptions of and emotional outcome after intensive care: results from a multicenter study. *Nursing in critical Care*, 15 (2), 86-93.
- Rebello, T., Botelho, M. (2010). O Regresso à vida quotidiana após a experiência de uma situação-limite. *Pensar Enfermagem*. 14 (1), 58-66.
- Rebello, T. (2014)._O regresso à vida quotidiana após experiência de uma situação-limite. Tese de Doutoramento em Enfermagem apresentada à Universidade de Lisboa
- Regulamento n.º 124/2011. (18 de Fevereiro de 2011). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crítica. Diário da República, 2.ª Série - N.º 35: Ordem dos Enfermeiros.
- Renaud, I. (1999). Ética e Desejo: linhas de uma confrontação. *Brotérica*, 148, 411-421.
- Renaud, I. (2005). Fragilidade e vulnerabilidade. *Cadernos de Bioética*, 39, 405-416.
- Renaud, I. (2006). Da finitude e fragilidade humana. *Revista da Ordem dos Enfermeiros*, 20, 71-77
- Renaud, I. (2010).O Cuidado em Enfermagem. *Pensar Enfermagem*, 14 (1), 2-8.
- Roberts, B., Chaboyer, W. (2004). Patients' dreams and unreal experiences following intensive care unit admission. *Nursing In critical Care*, 9 (4), 173-180.
- Rodrigues, V. (1999). Transmissão de informação ao doente. *Divulgar Enfermagem*, 1 (1). Coimbra
- Rodrigues, H. (2000).Introdução à Gestalt-terapia: conversando sobre os fundamentos da abordagem gestáltica. Rio de Janeiro. Editora Vozes.
- Rompae, B., Elseviers, M., Schuurmans, M., Shortridge-Baggett, L., Truijen, S., Bossaert, L. (2009). Risk factors for delirium in intensive care patients: a prospective cohort study. *Critical Care*, 13 (3), 1-12

- Rosário, E., (2009). Comunicação e cuidados de saúde. Comunicar com o doente ventilado em Cuidados intensivos. Dissertação de mestrado em comunicação em saúde, apresentada na Universidade Aberta. Lisboa
- Salvado, M. (2010). Exercício do poder nos cuidados de Enfermagem: os cuidados de higiene. Dissertação de Doutoramento em Enfermagem, apresentada na Universidade de Lisboa
- Sampaio, D., Gameiro, J. (1985). Terapia familiar. Porto. Edições Afrontamento
- Samuelson, K., Lundberg, D., Fridlund, B. (2007). Stressful experiences in relation to depth of sedation in mechanically ventilated patients. *Nursing Incritical Care*, 12(2), 93-104.
- Samuelson, K. (2011). Unpleasant and pleasant memories of the intensive care in adult mechanically ventilated patients—Findings from 250 interviews. *Intensive and critical Care Nursing*, 27, 76-84.
- Schumacher, K., Jones, P., Meleis, A. (1999). Helping elderly persons in transition: A framework for research and practice. En Swanson L. Tripp Reimer T, Editors. *Advances in gerontological Nursing: life transitions in older adult 3* (126). New York: Springer Publishing
- Severo, G., Perlini, N. (2005). Estar internado em Unidade de Terapia Intensiva: percepção de pacientes. *Scientia Medica*, Porto Alegre: PUCRS, 15 (1), 21-29
- Stapleton, T. (1983). Husserl and Heidegger: The question of the phenomenological beginning. Albany: State University of New York Press
- Seidman, I. (2006). Interviewing as qualitative research. A guide for researchers in educational and social sciences. New York: Teachers College Press.
- Silva, A. (2010). Reformas no Sector da Saúde: A equidade em Cuidados Intensivos. Universidade Católica Portuguesa. Lisboa
- Silveira, A., Ângelo, M. (2006). Interaction experience for families who lives with their child's disease and hospitalization. *Rev Latino-Am Enfermagem*, 14(6), 893-900.

- Storli, S., Lindseth, A., Asplund, K. (2008). A journey in quest of meaning: a hermeneutic-phenomenological study on living with memories from intensive care. *Nursing in Critical Care*, 13 (2), 86-96.
- Swanson, K. (1991). Desenvolvimento empírico de uma teoria do cuidar de médio alcance. Traduzido por Alice dos Mártires, Revisão de Marta Lima Basto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Porto
- Sociedade Portuguesa de Cuidados Intensivos (1997). Guia para o transporte de doentes críticos.
- Spiegelberg, H. (1972). Phenomenology in psychology and psychiatry. Evanston: Northwestern University Press
- Spiegelberg, H. (1975). Doing phenomenology. Dordrecht, The Netherlands: Martinus Nijhoff
- Spiegelberg, H. (1982). The phenomenological movement. The Hague: Martinus Nijhoff
- Spíndola, T. (1997). A fenomenologia e a enfermagem: algumas reflexões. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 31 (3), 403-409.
- Storli, S., Lind, R. (2009). The meaning of follow-up in intensive care: patients' perspective. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 23 (1), 45-56.
- Streubert, H., Carpenter, D. (2002). Investigação Qualitativa em Enfermagem- Avançando o Imperativo Humanista. 2ª Edição, Loures/Camarate: Lusociência.
- Svenaesus, F. (2011). Illness as unhomelike being-in-the-world: Heidegger and the phenomenology of medicine. *Med Health Care and Philos*, 14, 333-343
- Tembo, A., Parker, V., Higgins, I. (2012). Being in limbo: The experience of critical illness in intensive care and beyond. *Open Journal of Nursing*, 2, 270-276
- Thomas, S., & Pollio, H. (2002). Listening to Patients. A Phenomenological Approach to Nursing Research and Practice. New York: Springer Publishing Company.
- Toombs, S. (1988). Illness and the paradigm of lived body. *Theoretical Medicine*. Kluwer academic publishers, 9, 201-226

- Tourinho, C. (2010). Filosofia como ciência rigorosa, a crítica ao psicologismo e a autorreflexão da consciência transcendental. *Cadernos da EMARF, Fenomenologia e Direito*. Rio de Janeiro, 3 (2), 119-132.
- Triviños, A. (1987). Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Editora Atlas S.A.
- Waldow, V., Borges, R. (2008) O processo de cuidar sob a perspectiva da vulnerabilidade. *Rev Latino-Americana Enfermagem*, 16(4)
- Wang, K., Zhang, B., Li, C., Wang, C. (2009). Qualitative analysis of patients' intensive care experience during mechanical ventilation. *Journal of Clinical Nursing*, 18(2), 183-190.
- Watson, J. (1985). *The Philosophy and Science of Caring*. Colorado: Colorado Associated University Press.
- Watson, J. (1988). *Nursing: Human science and human care. A theory of nursing*. New York: National League for Nursing
- Watson; J. (1999) - Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem. Camarate. Lusociência
- Watson, J. (2002). *Enfermagem Pós - Moderna e Futura: Um novo Paradigma da enfermagem*. Lusociência. Camarate
- Watson, J. (2002). *Enfermagem. Ciência humana e cuidar. Uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Wikehult, B., Hedlund, M., Marsenic, M., Nyman, S., Willebrand, M. (2008). Evaluation of negative emotional care experiences in burn care. *Journal of Clinical Nursing*, 17(14), 1923-1929.
- Young, E., Eddleston, J., Ingleby, S., Streets, J., McJanet, L., Wang, M., et al. (2005). Returning home after intensive care: a comparison of symptoms of anxiety and depression in ICU and elective cardiac surgery patients and their relatives. *Intensive Care Medicine*, 31(1), 86-91.

- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. State University of New York Press
- Vieira, M. (2003). *A vulnerabilidade e o respeito no cuidado ao outro*. Tese de Doutoramento em Filosofia. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa e Faculdade de Ciências Sociais e Humanas.
- Vieira; M. (2004). *O cuidado ao encontro da utente: contributos para uma conceptualização dos cuidados de enfermagem*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto
- Vila, V., Rossi, L. (2002). O significado cultural do cuidado humanizado em unidade de terapia intensiva: “muito falado e pouco vivido”. *Revista Latino-Americana Enfermagem*. Ribeirão Preto., 10 (2), 137-144
- Vilelas, J. (2009). *Investigação. O processo de construção do conhecimento*. Lisboa: edições Sílabo.
- Zeilani, R. and Seymour, J.E. (2010). Muslim women’s experiences of suffering in Jordanian intensive care units: A narrative study. *Intensive and critical Care Nursing*, 26, 175-184.
- Zilles, U. (2007). Fenomenologia e teoria do conhecimento em Husserl. *Revista da Abordagem Gestáltica*, 13 (2), 216-221
- Zinn, G.; Silva, M.; Telles, S. (2003) – Comunicar-se com o paciente sedado: vivência de quem cuida. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 3, 326-332.

ANEXOS

ANEXO I: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO

AO PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO
DO CENTRO HOSPITALAR BARREIRO MONTIJO – EPE

COMISSÃO DE ÉTICA
Helena Almeida
Data *08/11/2011*

*A comissão de ética
para obtenção de parecer.*

14.11.2011 *Helena Almeida* ENFERMEIRA-DIRECTORA
Cidália Maria da Cruz Silva Patacas de Castro, Enfermeira, ~~Enf.~~ exercer funções na Unidade de Cuidados Intensivos deste centro hospitalar, pretende, no âmbito do programa de Doutoramento em Enfermagem, da Universidade Católica Portuguesa de Lisboa que se encontra a frequentar, realizar um estudo subordinado ao tema: O internamento numa Unidade de Cuidados Intensivos: A experiência vivida da Pessoa em situação crítica.

O objectivo do estudo é compreender a experiência vivida da pessoa em situação crítica durante o internamento numa UCI.

A abordagem metodológica para orientar o estudo é fenomenológica. O método de colheita de dados será a entrevista aos participantes que voluntariamente se disponibilizem a participar, em data a determinar.

Perante o exposto, a fim de dar continuidade a este estudo, solicita-se a Vª Ex.ª o consentimento para desenvolver o projecto de investigação nesta instituição.

Grata pela atenção dispensada, aguarda resposta de Vª Ex.ª ao solicitado.

*As Sd.ªs Raquel Andreia
Responsável pela UCI
para o atendimento de parecer
face ao solicitado.*

7 NOV. 2011
Helena Almeida
Enf.ª Helena Almeida Cidália Castro
Enfermeira Directora

*Da parte da UCI, não há
qualquer objecção à realização
do estudo proposto.*
08.11.2011

ENTRADA
Conselho de Administração
N.º 42046 25/10/2011
M. M. Almeida

*Para o seguimento do processo
que viabilize a autorização é
necessário juntar o protocolo
síntico do estudo assim como
o formulário do consentimento
informado.*

*face ao exposto, não tenho
inconveniente no que se refere
à entrevista aos doentes com
internamento na UCI*

2011/10/25
Helena Almeida

ANEXO II: PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA

COMUNICAÇÃO INTERNA

De: Comissão de Ética

Para: Exma. Sr.^a Eng.^a Izabel Pinto Monteiro
Presidente do Conselho de Administração

Eng.^a Izabel Pinto Monteiro 19
Autorizado

RUBEN RAPOSO
Vogal do Conselho de Administração

Assunto: Pedido de autorização para recolha de dados

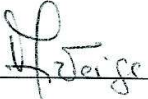
Sua comunicação de:


N.º Ref.: 42-2011

Data: 28-11-2011

Em 28 de Novembro de 2011 reuniu a Comissão de Ética do Centro Hospitalar Barreiro Montijo, E.P.E. que deliberou sobre um pedido de autorização para a realização de uma colheita de dados no âmbito do programa de Doutoramento em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa de Lisboa, subordinado ao tema "O internamento numa Unidade de Cuidados Intensivos: A experiência vivida da pessoa em situação crítica." desenvolvido por Cidália Maria da Cruz Silva Patacas de Castro, enfermeira a exercer funções na UCI do Centro Hospitalar Barreiro Montijo, E.P.E.. Face aos documentos apresentados a Comissão de Ética nada tem a opor à realização deste estudo.

Com os melhores cumprimentos


71 (António Monteny, Dr.)
(Presidente da CES)

CA
Para CA
com parecer favorável.

05.12.2011

ENTRADA
Conselho de Administração
N.º 44488 29/11/2011
M. Malato

ANEXO III: CONSENTIMENTO INFORMADO

Termo de Consentimento Informado de participação no estudo sobre: O Internamento numa unidade de cuidados intensivos: A experiência vivida da Pessoa em situação crítica

Antes de aceitar participar no estudo é importante que leia e compreenda as explicações seguintes.

Reconheço que todos os procedimentos da investigação me foram explicados dando respostas a todas as minhas dúvidas, assim como o serão em qualquer fase do desenvolvimento do estudo.

Fui informado (a) de que a minha participação neste estudo é voluntária podendo-me retirar a qualquer momento, sem que isso traga qualquer tipo de prejuízo.

Asseguraram-me que não serei identificado(a) e que será mantido o carácter confidencial das informações, e que nenhuma informação será publicada ou comunicada sem a minha autorização.

Sei que me será fornecida informação atualizada ao longo do estudo, ainda que esta possa afetar a minha vontade de continuar a participar.

Concordo inteiramente com as condições que me foram apresentadas, consinto participar neste estudo e autorizo a análise dos dados fornecidos.

Assinatura _____

Barreiro, ____ de _____ de _____