



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

**DESALOJAR O DESASSOSSEGO QUE VIVE EM SI:
A NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO DA FAMÍLIA NA UCI**

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

Anabela Pereira Mendes

Instituto de Ciências da Saúde

Março | 2013



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

**DESALOJAR O DESASSOSSEGO QUE VIVE EM SI:
A NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO DA FAMÍLIA NA UCI**

Tese apresentada para obtenção do grau de doutor em Enfermagem,
na especialidade de Enfermagem Avançada

Anabela Pereira Mendes

Sob orientação da Professora Doutora Margarida Vieira

Instituto de Ciências da Saúde

Março | 2013

“Acredita-se que o cuidado de enfermagem, tendo origem numa longa tradição cristã, deve estar atento às atuais necessidades de saúde, dos indivíduos, famílias e comunidades, em ambientes complexos em constante mudança e interação”

Margarida Vieira, 2009

*“A informação é uma formação interna ou interior...
enquanto fundação da ação, da comunicação e da decisão”*

Fernando Ilharco, 2003

AGRADECIMENTOS

Deixou-se levar pela razão, mas foram muitas vezes as emoções que permitiram encontrar a essência num caminho que se fez, fazendo...

Agradece-se de um modo particular a cada uma das pessoas que possibilitaram do encontro, encontrar...

À Professora Doutora Margarida Vieira, pela exigência e rigor na orientação desta tese. Pela sua presença, disponibilidade, empenho e incentivo constantes.

À Professora Teresa Rebelo, para quem “a prática de cuidados de enfermagem é razão de ser de qualquer investigação”... pela motivação e presença constantes.

Ao Professor António Marrucho pelas leituras, incentivo e amizade.

À Celeste e ao Nuno pela estima, motivação e recursos técnicos fundamentais.

À Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, na pessoa da sua diretora Professora Doutora Filomena Gaspar, pela dispensa de serviço docente, indispensável para o desenvolvimento e conclusão do estudo.

Aos colegas próximos... pela sua *presença* constante, saudável e ancoradura.

Às pessoas da “família” com quem se conversou... pela presença assídua neste estudo... e do que ele deixa encontrar...

À “família” a que pertence... aos que compreenderam e aceitaram o recolhimento, a ausência e acalentaram... a eles que sabem tão bem quem são...

Aos filhos, João e Catarina... pela compreensão, ajuda constante... pelo amor e felicidade... por serem quem são...

Ao companheiro de tantos caminhos... José Carlos, pelo seu bom senso, honestidade intelectual, disponibilidade e amor.

RESUMO

A situação de doença crítica de uma pessoa e consequente internamento numa unidade de cuidados intensivos tem um impacto significativo, no quotidiano e na vida, da família na qual se insere. Identificam na experiência vivida um conjunto de necessidades, para as quais procuram encontrar resposta, salientando de um modo muito particular a necessidade de informação.

Reconhecida a necessidade de informação pela família, definiu-se como questão central de investigação: Qual é o lugar que a necessidade de informação ocupa na experiência vivida pela família da pessoa adulta internada numa UCI? Encontraram-se a partir desta, outras três questões que subsidiaram a investigação e a interpretação do fenómeno em estudo, elencando-se: Qual a informação que tem significado? Como adquirem e se apropriam as pessoas da família da informação? e Como é que usam a informação ao longo do internamento? Pretendia-se conhecer na experiência vivida pela família da pessoa adulta na UCI, fundamentalmente: o significado da informação; a informação que assumiu como significativa; o modo como os enfermeiros corresponderam à sua necessidade de informação; as intervenções de enfermagem que facilitaram/possibilitaram a sua compreensão/domínio da informação; o modo como o seu conhecimento da situação era monitorizado e considerado pelos enfermeiros.

A investigação insere-se num paradigma qualitativo e no seu âmbito numa abordagem fenomenológica. Como referência teve-se o modelo de van Manen. De acordo com a proposta do autor recorreu-se à entrevista aberta para recolha de dados, da qual se realizou análise e interpretação. O suporte Nvivo8 foi facilitador na organização dos dados e no processo de análise.

Permitiu-se dos dados elencar os temas essenciais numa revisitação intencional pelos objetivos do estudo. O conjunto dos temas essenciais que compoem cada uma das dimensões de análise, permite a caracterização do fenómeno: o desassossego que vive no familiar do doente na UCI. Constatou-se que *A notícia* gerou o desassossego; a aquisição da informação possibilitou abrandar o desassossego; a apropriação da informação permitiu lidar com o desassossego; a informação que tem significado é a que permitiu perceber o que (desas)sossega; o significado que atribui à informação resulta da possibilidade de contrariar o desassossego; o sentido encontrado permitiu desalojar o desassossego.

De um trabalho sistemático de imersão nos dados pela leitura repetida das transcrições e dos temas, e da conversação com os mesmos, tem-se que a informação na experiência vivida pela família da pessoa adulta na UCI se revelou na essência, o que permitiu desalojar o desassossego que vive em si.

Da interrogação sobre o exercício na assistência, na educação e na investigação permite-se compreender que a resposta às necessidades, nomeadamente de informação, das pessoas com quem se interage, dependerá da intencionalidade colocada no agir, considerando que a aprendizagem e apropriação do cuidado de enfermagem são etapas capitais a considerar e acautelar num registo educacional e profissional. Remete-se para uma co construção nos contextos e dos contextos, substanciada por um exercício reflexivo constante, em domínios específicos e determinantes, evitando-se a sua generalização e banalização.

Reconhece-se que a necessidade de informação ultrapassa a matriz de conteúdo, considerando que, na intencionalidade de saber, a pessoa da família espera e deseja alcançar, da interação com os enfermeiros, algum sossego. É na relação próxima com as emoções que experiencia, que substancia a sua iniciativa, a sua esperança e constrói a tentativa de desalojar o desassossego que vive em si.

PALAVRAS-CHAVE: Família; Informação; Unidade de Cuidados Intensivos; Experiência Vivida; Enfermagem

ABSTRACT

The critical disease situation of one person and consequent internment in a unit of intensive care has a significant impact on the family everyday and life, where he belongs. They identify in the lived experience a set of needs, for which they try to find answers, highlighting in a very particular way the information needs..

Recognized the need for information from the family, it was defined as a central issue of the investigation: which is the position the information need occupies on the family experience of the adult person hospitalized in the ICU? From this we found three other issues that supported the research and interpretation of the phenomenon under study, namely, what information is meaningful? How family members acquire and own such information? How they use that information throughout the inpatient treatment? We wanted to know, in the family experience of an adult in ICU, the information meaning, which information they assume as significant, in which way nurses corresponded to their need for information; which nursing interventions make easier/ enabled their understanding/power of information, how the situation knowledge was monitored and considered by the service professionals

The research is part of a qualitative paradigm, in which there's a phenomenological approach. Work has been done according to van Manen phenomenological approach. In accordance with the author's proposal open interview for data collection was applied, from which analysis and interpretation took place. The Nvivo8 support act as a facilitator for the data organization and analysis process.

The collected data allowed to list the key issues in a deliberate revisiting of the study goals. It is noted that all the essential subjects that form each analysis dimension allows the phenomenon characterization. Noting that the news generated restlessness; the acquisition of information makes it possible to slow down the restlessness; ownership of information allowed him to deal with the restlessness; the information that has meaning is that allowed to realize what restlessness; the significance it attaches to information resulting from the possibility to counter the restlessness; the sense found enabled him to dislodge the restlessness.

From a systematic immersion in the data, the repeated reading of transcripts and themes, and conversation with them, the essence of the information has been achieved from the family experience of an adult in ICU, which drove away the unease living in him.

Interrogation about exercise in care, education and research allows to understand the answer to the people needs with whom he interacts, such as information, will depend on the action intention, whereas learning and nursing care settlement is essential steps to consider and safeguard, in an educational and professional registration. We should refer to a joint construction in contexts and contexts, substantiated by a constant reflective exercise in specific and determinant matters, avoiding its generalization and trivialization.

It is concluded that the need for information exceed the content matrix, considering that relatives hope and wishes to reach some peace, from the interaction with nurses. It is in a close relationship with the emotions they experience, that their initiative and hope is substantiated, and they try to build the attempt to drive away the unease living in him

Key-words: Family, Information, Intense Care Unit, Experience Lived, Nursing.

RESUMEN

La situación de enfermedad grave y posterior internamiento en la unidad de cuidados intensivos de una persona tiene un impacto significativo en la vida cotidiana y en la vida de la familia donde pertenece. Identifican en la experiencia vivida, un conjunto de necesidades, para las cuales buscan encontrar una respuesta, destacando en particular la necesidad de información.

Reconocida la necesidad de información por parte de la familia, se definió el tema central de la investigación: ¿Cuál es el lugar que ocupa la necesidad de información sobre la experiencia vivida por la familia de la persona adulta hospitalizada en la UCI? Se encontraron a partir de esta, otras tres cuestiones que apoyaron la investigación y la interpretación del fenómeno en estudio, que sigo enumerando: ¿qué información es significativa? ¿Cómo adquieren y se apropian las personas de la familia de esa información? ¿Cómo usan la información al largo del internamiento? Se pretendía conocer, en la experiencia vivida por la familia de la persona adulta en la UCI; el significado de la información; la información que asumió como significativa; el modo como, los enfermeros, correspondieron a su necesidad de información; las intervenciones de enfermería que facilitaron/posibilitaron su comprensión/dominio de la información; el modo como su conocimiento de la situación fue controlado y considerado por los profesionales del servicio.

En esta investigación se presenta un paradigma cualitativo con un enfoque fenomenológico. Así se trabajó de acuerdo con el enfoque fenomenológico según van Manen. De acuerdo con la propuesta del autor recurriese a la entrevista abierta para la recogida de datos, a través de la cual se llevó a cabo el análisis y la interpretación. El apoyo de Nvivo8 fue un facilitador en la organización de los datos y en el proceso de análisis.

Los datos recogidos permitieron elegir los temas esenciales, revisando de una forma intencional los objetivos del estudio. Se constata que el conjunto de los temas esenciales que componen cada una de las dimensiones de análisis, permite la caracterización del fenómeno. Tomando nota de que la noticia genera inquietud; la adquisición de información hace posible disminuir la inquietud; propiedad de información le permitió abordar el malestar; la información que tiene sentido es permite darse cuenta de la inquietud; la importancia que concede a la información resultante de la posibilidad de contrarrestar la inquietud; el sentido encontrado le permitió destrabar la inquietud.

De una inmersión sistemática en los datos, por la lectura repetida de las transcripciones y de los temas, y de la conversación con los mismos, se demostró la esencia de la información sobre la experiencia de la familia de los adultos en la UCI, permitiendo así alejar la inquietud que viven.

De la interrogación sobre el ejercicio de la asistencia, de la educación y de la investigación es posible entender la respuesta a las necesidades, tales como la información, de las personas dependiendo de su interacción y de la intención del acto, mientras que el aprendizaje y la propiedad de los cuidados de enfermería son pasos esenciales a tener en cuenta y salvaguardar en un registro educativo y profesional. Se remite para una construcción conjunta en los contextos y de los contextos, motivada por un ejercicio reflexivo constante, en áreas específicas y determinantes, evitando su generalización y banalización.

Se concluye que la necesidad de información supera la matriz del contenido, considerando que en la intención de conocer, la persona de la familia espera y desea alcanzar, de la interacción con los enfermeros, un poco de tranquilidad. Es en la estrecha relación con las emociones que se experimenta, que constituye su iniciativa, su esperanza y construye el intento de apartar de sí los disturbios.

Palabras-clave: Familia; Información; Unidad de Cuidados Intensivos, Experiencia vivida, Enfermería.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	19
<i>I CAPÍTULO - EXPLICITANDO O ESTUDO</i>	23
1 - O FENÓMENO DE INTERESSE	26
2 - A JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO	28
3 - A FAMÍLIA E A EXPERIÊNCIA DE INTERNAMENTO NUMA UCI	33
3.1 - DA FAMÍLIA - ESTRUTURA E DINÂMICA	33
3.2 - DO PERCURSO DE DOENÇA CRÍTICA	40
3.3 - DO INTERNAMENTO NA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS	54
3.3.1 - As necessidades encontradas na experiência	57
3.3.2 - A explicitação da necessidade de informação	65
3.3.3 - A percepção das necessidades pelos enfermeiros	75
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	80
<i>II CAPÍTULO - ENCONTRANDO A EXPERIÊNCIA VIVIDA</i>	87
1 - DA FENOMENOLOGIA: O SIGNIFICADO E A INVESTIGAÇÃO DA EXPERIÊNCIA VIVIDA	90
1.1 - A QUE SE PROPÔS: ORIENTANDO A INVESTIGAÇÃO	97
1.2 - A QUEM PROPÔS CONVERSAR	98
1.3 - A CONVERSA: OBSERVANDO A LINGUAGEM E A SENSIBILIDADE	102
1.4 - A INTERPRETAÇÃO DO SIGNIFICADO DA EXPERIÊNCIA	107
1.4.1 - Da informação e da análise	108
1.4.2 - Dos temas	109
2 - DA RESPONSABILIDADE ÉTICA: ORIENTAÇÕES E PROCEDIMENTOS	111
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	115
<i>III CAPÍTULO - DESVENDANDO A EXPERIÊNCIA VIVIDA</i>	119
1 - A DESCRIÇÃO INTERPRETATIVA DO FENÓMENO	123
1.1 - A NOTÍCIA – O DESASSOSSEGO	124
1.2 - A AQUISIÇÃO DA INFORMAÇÃO – ABRANDAR O DESASSOSSEGO	138

1.3 - A APROPRIAÇÃO DA INFORMAÇÃO - LIDAR COM O DESASSOSSEGO	150
1.4 - A INFORMAÇÃO QUE TEM SIGNIFICADO – PERCEBER O QUE (DESAS)SOSSEGA	167
1.5 - O SIGNIFICADO QUE ATRIBUI À INFORMAÇÃO – CONTRARIAR O DESASSOSSEGO	175
1.6 - O SENTIDO ENCONTRADO – DESALOJAR O DESASSOSSEGO	181
2 - A DIMENSÃO FENOMENOLÓGICA DOS TEMAS	191
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	230
<u>IV CAPÍTULO - INTERROGANDO O EXERCÍCIO DE ENFERMAGEM</u>	<u>235</u>
1 - NA ASSISTÊNCIA	238
2 - NA EDUCAÇÃO	251
3 - NA INVESTIGAÇÃO	263
<u>CONCLUSÃO</u>	<u>269</u>
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	275
<u>ÍNDICE BIBLIOGRÁFICO</u>	<u>279</u>

ÍNDICE DE ILUSTRAÇÕES

Ilustração 1 - Do que se constata: da RSL [Das necessidades na experiência vivida]
e do Estudo exploratório [Do significado na experiência vivida] _____ 31

Ilustração 2 - Das leituras de família: os componentes e os construtos encontrados
_____ 40

Ilustração 3 - Das pessoas com quem se conversou e da pessoa doente _____ 101

Ilustração 4 - Das fontes possíveis _____ 144

Ilustração 5 - Da descrição interpretativa do fenómeno _____ 190

Ilustração 6 - Do essencial na Informação: Tomar consciência | Desalojar o
desassossego _____ 228

INTRODUÇÃO

Vivida a experiência... importa agora deixá-la descrita, para que se mostre...

A tese que aqui se apresenta revela o percurso de investigação realizado, no âmbito do Curso de Doutoramento em Enfermagem - Área de especialização Enfermagem Avançada - tendo como tema central a informação na experiência vivida pela família face ao internamento de um membro adulto numa unidade de cuidados intensivos [UCI].

A vivência quotidiana da pessoa inserida numa família, reserva a todos para quem é significativa, em função da sua ausência por internamento numa UCI, uma experiência de grande sofrimento, pela ansiedade e insegurança associadas. Essa experiência é ainda mais marcante quando a situação se apresenta de um modo súbito, não reservando tempo de preparação ou adaptação. Assim sendo, cada pessoa tenderá a passar pela experiência e a experiência por si, de modo diferente. Sabe-se que “o mesmo facto, evento, dado, informação, ou perturbação, pode levar pessoas diferentes a conclusões diferentes...” (1 p. 36) e que a personalidade, as experiências anteriores, os significados que tinha no seu imaginário de determinada situação e também a proximidade com a pessoa agora internada podem ser significativos, no modo como se vive a experiência.

A família torna-se cliente de enfermagem, pela vivência de um processo de transição saúde-doença, de um dos seus membros. Encontra nos momentos que lhe reserva o acesso à unidade de internamento e nas dúvidas que lhe assistem na ausência, a presença dos enfermeiros^{(2) (3)}, os quais se permitem, pela proximidade com a pessoa doente, ser identificados como potenciais facilitadores, no limite, que aliviem algum do seu desassossego.

Descobrem, na presença contínua, um conjunto de necessidades, emergindo com particular relevo a necessidade de estar próximo da pessoa doente, a necessidade de informação e a necessidade de garantir que lhe são prestados os melhores cuidados^{(4) (5) (6)}.

Dos resultados de uma primeira fase, que se constituiu como fase exploratória, percebeu-se que a necessidade de informação era destacada na experiência vivida. Este percurso permitiu justificar a relevância do tema, mas foi mais longe, possibilitando a delimitação do fenómeno em estudo. Sabendo-se que a informação era importante, importava saber qual o seu *lugar* na experiência vivida.

Esta inquietação conduziu à formulação da questão central de investigação, a saber: Qual o lugar que a necessidade de informação ocupa na experiência vivida pela família da pessoa adulta, internada numa UCI? Encontraram-se a partir desta, outras três questões que subsidiaram a investigação e a interpretação do fenómeno em estudo, elencando-se: Qual a informação que tem significado? Como a adquirem e se apropriam as pessoas da família dessa informação? Como é que usam a informação ao longo do internamento? Com a resposta a estas questões pretende-se conhecer na experiência vivida pela família da pessoa adulta, internada numa UCI: o significado da informação; a informação que assumiu como significativa; o modo como os enfermeiros corresponderam à sua necessidade de informação; as intervenções de enfermagem que facilitaram/possibilitaram a sua compreensão/domínio da informação; e o modo como o seu conhecimento da situação era monitorizado e considerado pelos profissionais do serviço

Cientes do que interessava e importava estudar, decidiu-se pela realização de um estudo que se insere num paradigma qualitativo e no âmbito deste, numa abordagem fenomenológica. A opção pela abordagem fenomenológica, segundo Van Manen⁽⁷⁾, revela-se saudável, interessante, mas exigente. Van Manen^(7 p. 77) refere que “o insight na essência do fenómeno envolve um processo de apropriação reflexiva, de clarificação, e de tornar explícita a estrutura do significado da experiência”. Este autor, recorrendo a uma matriz condutora de análise e interpretação, subsidia, em muito, o percurso do investigador e possibilita a monitorização constante do percurso.

Ir ao encontro da experiência vivida, implica detalhe e rigor, na definição prévia de com quem se pretende conversar e onde se quer conversar. Constrói-se, com cada

uma das vinte e uma pessoas com quem se conversa, um caminho, partindo da aceitação para participar no estudo até à possibilidade de reencontros para novas conversas, com novos subsídios. Toma-se como ponto de partida a experiência vivida e percorre-se numa conversa [entrevista aberta] saudável o que deu significado ou assumiu significado ⁽⁷⁾. Está-se convicto de que a realização de entrevistas abertas, considerando o assunto e os fatores de vulnerabilidade que lhe estão associados, carecem de um investimento constante ^{(8) (9) (10)}. Considera-se neste percurso a interpretação dos dados que decorre simultaneamente à recolha ⁽¹⁰⁾. Assim sendo, o investigador dá-se simultaneamente, no mesmo espaço e contexto, à audição e interpretação.

Confronta, numa fase significativa da investigação, os dados com a evidência científica produzida, construindo a discussão. Esta etapa oferece ao investigador, pelo exercício crítico e reflexivo, a possibilidade de evidenciar a relevância do estudo, melhor dizendo, o seu contributo para a enfermagem. Permite-se ainda interrogar o exercício de enfermagem, na assistência, na educação e na investigação, considerando o que se pode e deve garantir, na intencionalidade de responder às necessidades das pessoas, num registo de enfermagem avançada.

Decide-se dividir o trabalho em capítulos pela particularidade de se envolverem uns nos outros, enquanto peças de um todo. Cada um destes capítulos deixa perceber a existência de subcapítulos, revelando sequencialmente do que se constituem. Salienta-se que se caminha da explicitação do estudo até à interrogação do exercício, pretendendo-se que o rigor colocado na formulação de cada uma das expressões que nomeiam capítulos e subcapítulos torne tão claro quanto possível, o seu conteúdo, dentro da abordagem metodológica na qual se enforma.

Deixa-se que a análise e interpretação dos dados chame a si a essência do fenómeno em estudo na experiência vivida. O título da tese *Desalojar o desassossego que vive em si: a necessidade de informação da família na UCI* desvenda o que lhe permite a informação, assumindo, pela possibilidade de sossegar um lugar central. Poder-se-ia, num outro registo, assumi-lo como categoria central, quando se procura o que foi significativo e deu significado.

Garante-se, em cada um dos momentos, o propósito de investigar a experiência “tal como é vivida” e refletir sobre “os temas essenciais que caracterizam o fenómeno”, conseguindo paulatinamente “descrever o fenómeno através da arte de escrever e

rescrever” (7 p. 30). Espera-se deste percurso, agora desta escrita, desvendar, na existência de interações significativas entre pessoas da família e enfermeiros, o modo como subsidiaram a vivência dos processos de transição saúde doença no quotidiano.

Emerge a necessidade de garantir, considerando a vulnerabilidade acrescentada a cada participante, a possibilidade de nela encontrar algum bem-estar... algum conforto e deixar-se sossegar.

Considerando a vivência das experiências, numa pluralidade de projetos de vida, Ortega ^(11 p. 12) olhando para o ser humano, refere que ultrapassa cada um dos problema que se lhe apresenta “impondo à natureza uma reforma que anule esse problema e lhe assegure bem-estar... sublinhando que viver não é simples estar, mas sim bem-estar...”.

Verifica-se que a informação, indicada como “a diferença que faz a diferença”^(1 p. 36), poderá permitir “detetar novos factos, dados ou perturbações... [e fazer]... “a diferença naquilo em que se está envolvido” ^(1 p. 36).

Permita-se agora encontrar, o que aqui se deixou apenas desvendar...

I CAPÍTULO

EXPLICITANDO O ESTUDO

"Os contextos da ação prática facilitam o exercício e construção do pensamento necessário ao juízo clínico e convertem-se na condição de possibilidade de novas construções teóricas".

Teresa Rebelo, 2012

INTRODUÇÃO

No momento em que se encontra, pretende que o que se apresenta de interesse pessoal seja inequivocamente do interesse profissional. Tem-se que num percurso de investigação, que se deseja pertinente, tudo faça sentido, considerando não somente a apropriação do conhecimento, mas essencialmente o contributo e implicações para a disciplina e para a profissão.

Pretende-se que a compreensão daquilo que caracteriza o fenómeno em estudo possibilite, pela profundidade e proximidade, uma leitura das intervenções de enfermagem que se deixam perceber a partir dos dados. Importa que sejam estes o ponto de partida e de chegada desta investigação, de modo a que, num registo de enfermagem avançada, área de especialidade em que se inscreve o trabalho, possibilitem uma resposta aferida às necessidades das pessoas.

Consciente da dificuldade em chegar ao significado da experiência vivida pelas pessoas e permitir-se da análise e interpretação conhecer o fenómeno, propõe-se realizar um trabalho consistente e sustentado, construído paulatinamente. À partida, assume-se como central a necessidade de revisitar a evidência científica produzida e, num contato prévio com o campo, perceber que dimensões interessam abordar.

Procura-se que da análise crítica da literatura se construa a perceção do processo experienciado, especificamente, como foi o impacto face à situação, que necessidades experienciaram, que expectativas criaram e que fatores influenciaram a vivência. De um primeiro contato com o campo, adotado como estudo exploratório ou etapa preliminar, pretendeu-se considerar, não só o desenvolvimento de capacidades para realizar um trabalho mais amplo, nomeadamente a obtenção de entrevistas profundas, mas também a necessidade de aprimorar a definição do objeto de estudo.

Considerações que sabendo-se inquietarem o período inicial de investigação, são certamente motivação para um caminho que se sabe difícil mas sem dúvida interessante.

1 - O FENÓMENO DE INTERESSE

Do percurso de exercício clínico, enquanto enfermeira e simultaneamente investigadora, retém-se que ainda que o foco de atenção seja a pessoa doente, emerge constantemente uma vivência em família ⁽¹²⁾. As pessoas da família assumem nas suas vidas o impacto de determinada transição saúde-doença, que se revela ou traduz no elencar de necessidades ou prioridades, nas adaptações que fazem no quotidiano bem como na busca de suporte interno ou externo que subsidie de algum modo o seu bem-estar. Percebe-se que a esperança que têm e encontram, na vivência, advém de condições inerentes à pessoa, mas também de condições comunitárias ou sociais que encontra ⁽¹³⁾ ⁽¹²⁾.

Do exercício clínico em cuidados intensivos durante 15 anos, e da investigação realizada no contexto do Curso de Mestrado em Enfermagem ⁽¹⁴⁾, apercebeu-se que ainda que a família tenha uma vivência de doença crónica, lidar com a emergência de internamento em cuidados intensivos revelou-se particularmente difícil. Compreendeu-se que os momentos de agudização de uma doença crónica ou súbitos de situação de doença crítica remetiam direta ou indiretamente para a possibilidade de finitude da pessoa, sendo vividos com particular sofrimento pela família. Sofrimento acrescido pelo vínculo familiar mas também pela percepção de impossibilidade de reverter toda uma situação que tendia a ficar fora do seu controlo. São experiências marcantes, associadas a alterações súbitas de saúde, doença ou tratamento que Cohen ⁽⁹⁾ refere interessarem particularmente aos enfermeiros. Salienta que “estar sentado numa sala de espera é muito diferente para um marido ansioso ou para uma mulher que espera que lhe digam o resultado de uma biopsia mamária” ^(9 p. 4). Considerando que “cada pessoa é única” o significado que atribui a determinada experiência é diferente e diferente é também a sua perspetiva e necessidades ^(9 p. 4).

Emergiu, deste modo, uma preocupação: conhecer a experiência vivida pela família face à situação de internamento em CI. Surgiram imediatamente algumas questões, nomeadamente: O que significa para cada uma das pessoas envolvidas esta situação? Como lidam com a situação? O que encontram quotidianamente como

facilitador ou dificultador da vivência? Em qual destas dimensões emerge o cuidado de enfermagem?

Estava definido, num registo preliminar, o fenómeno a estudar: A experiência vivida pela família de uma pessoa adulta internada numa UCI. No que diz respeito à experiência vivida pelas pessoas, Cohen ⁽⁹⁾ refere que a abordagem fenomenológica se centra no seu entendimento e se revela pertinente na investigação relativamente aos cuidados de enfermagem. Acrescenta que “o significado que as pessoas atribuem a determinada experiência permitirá conhecer as necessidades que daí emergem e como se pode responder em conformidade” ^(9 p. 4).

Importava, sabendo qual era o fenómeno de interesse, perceber se se justificava estudá-lo, tendo em conta a evidência científica e as capacidades do investigador. Decidiu-se que seria fundamental efetuar uma Revisão sistemática da literatura e um Estudo exploratório. Estas duas intervenções, complementares, constituíram-se como primeira etapa. Possibilitaram a justificação do estudo e de um modo simultâneo e sequencial, funcionaram como “preâmbulo a investigações posteriores” procurando dotar o investigador de recursos para empreender um trabalho mais profundo ^(15 p. 120).

2 - A JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

Partindo da motivação expressa para estudar determinado fenómeno, importava confirmar a sua pertinência. Estar-se-ia, também, particularmente atento para a possibilidade/necessidade de delimitar o fenómeno em estudo.

Deu-se início a este percurso com a realização de uma Revisão Sistemática da Literatura (RSL) que teve como finalidade conhecer a experiência da família face ao internamento de uma pessoa adulta numa UCI. Restringiu-se esta revisão ao período compreendido entre 2004 e 2010, uma vez que se deparou com a existência de um trabalho prévio sobre o mesmo objeto de estudo no período de 1970 a Janeiro de 2004 ⁽¹⁶⁾. Os descritores de pesquisa foram: “nursing” [and] “experience of” [or] “lived experience” [or] “subjective responses” [or] “reactions of” and “Intensive care” [or] “Critical Care” [or] “Critically ill” and “Families” [or] “Family” [or] “Relative” [or] “Family members” [or] “Significant others” [or] “Visitors” [or] “Partner”. Definiu-se como critérios de inclusão estudos qualitativos ou parte qualitativa de estudos mistos, cujos participantes fossem familiares adultos de pessoa adulta internada em UCI. Como critérios de exclusão definiram-se: estudos em que o foco de atenção seja a família de crianças; e estudos em que os participantes sejam apenas os profissionais da saúde. Seguiu-se o método descrito em *Cochrane Database of Systematic Reviews* ⁽¹⁷⁾.

Da aplicação dos critérios de inclusão e exclusão trabalharam-se 8 artigos. Na extração de resultados e posteriormente da análise constata-se relativamente à opção metodológica que 4 estudos seguiram a metodologia para gerar uma Grounded Theory, de acordo com Glaser e Strauss (1967) ou Strauss e Corbin (1990); e outros 4 estudos uma abordagem fenomenológica, de acordo com Van Manen (1990) e Karlsson (1995). Verificou-se que em todos os estudos a recolha de dados foi realizada com recurso a entrevistas, semiestruturadas ou abertas.

Percebe-se que emergem dos estudos três dados relevantes. Revelam relativamente à família a necessidade de:

- Ser capacitada / ter controlo / confiar em si ^{(18) (19) (20) (21) (22) (23) (24) (25)}
- Tecer laços / comunicar [familiares e com a equipa] ^{(18) (23) (24) (19) (20) (21) (22) (25)}

▪ Ser informada^{(25) (19) (20) (21) (22) (18) (23) (24)}

Percebeu-se a existência de uma mobilização constante da família no espaço interno e externo à unidade, principalmente na procura de informação. A necessidade de estar informado é salientada por todos os participantes, ainda que as fontes e os subsídios sejam distintos. Considerando, especificamente, os estudos de abordagem fenomenológica, verificou-se que procuraram essencialmente interpretar o modo como se capacitaram na experiência vivida, como emergiu o elemento cuidador ou a família como um todo.

Decidiu-se que seria de todo o interesse desenvolver trabalho de campo e perceber na experiência vivida pelas famílias o significado que lhes deixou e que aspetos ou vivências permitem caraterizar e conhecer o fenómeno tal como foi vivido. Pretendia-se, para além da capacitação do investigador, pelo envolvimento com as vivências/narrativas, chegar às dimensões e num passo sustentado delimitar o que interessa estudar. Reconhecendo tal como Benner^(26 p. 112) que a entrevista na abordagem fenomenológica “requer treino e reflexão crítica”, considerou-se que a realização de “múltiplas entrevistas” permite ao investigador desenvolver competências, no sentido de estar atento a aspetos de particular importância. Taylor^(27 p. 685) numa abordagem fenomenológica refere que “verificou as dificuldades de pesquisa quando começou as entrevistas. Sentiu que “houve um considerável processo de aprendizagem com o decorrer do processo”^(27 p. 685). Estava ciente de que “ao crescimento das suas habilidades de entrevista e confiança, se juntariam a qualidade e quantidade dos dados”^(27 p. 685).

Nesta primeira etapa – exploratória - com o intuito de compreender o significado da experiência, para os membros da família, face ao internamento de um membro adulto numa UCI – teve-se como foco identificar as dimensões/eixos centrais na compreensão do fenómeno em estudo.

Os dados emergiram de entrevistas abertas a familiares adultos, de pessoas adultas, que estiveram internadas em UCI. As entrevistas foram realizadas no domicílio dos familiares, ou em outro espaço sugerido, que em segurança e conforto, permitisse a realização e captação áudio da entrevista. A análise dos dados teve como suporte o programa informático Nvivo8.

Da análise das narrativas, emergirem dimensões ou eixos centrais, que deixam revelar o significado da experiência vivida. Nomeadamente:

- Vivência instável - imprevisibilidade e incerteza relacionada com fatores advindos do contexto, mas principalmente da inconstância hemodinâmica do seu familiar;
- Momentos de vivências - Fases distintas, na vivência, no lidar *com*. Assunção de um passado e de um presente com diferente hierarquização de valores.
- Vivência da ausência – Quebra da proximidade, no quotidiano, família - doente.
- Vivência do desconhecido – Contexto e condições desconhecidas. Informação como necessidade major. Percecionam a ausência de informação; a existência de múltiplas fontes; a possibilidade de facultar o entendimento e adaptação.

Os dados permitem conhecer uma vivência de grande proximidade com a angústia e o sofrimento. Deixou em cada um dos familiares uma revolta extrema e uma necessidade emergente de saber mais. Verificou-se que uma parte muito significativa das suas intenções visava a aquisição de informação.

Decorre assim da RSL e do estudo exploratório [Ilustração 1] que a necessidade de informação foi, entre as necessidades experienciadas, a que mais mobilizou as pessoas da família.

A *necessidade de ser informado* e a *vivência com o desconhecido* assumiram significado na experiência vivida. Sustenta-se deste modo a necessidade de uma abordagem delimitadora, no sentido de compreender o lugar da informação na experiência vivida e que implicação tem no exercício dos enfermeiros.

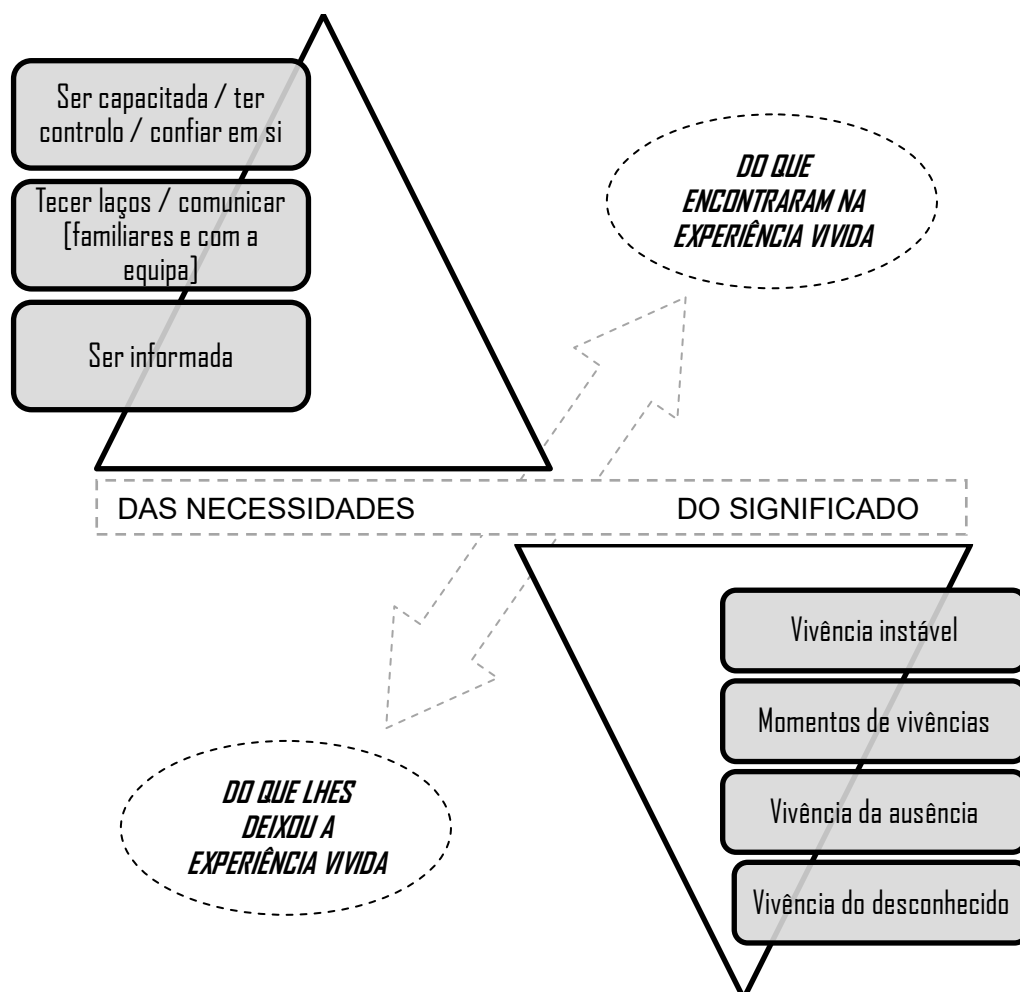


Ilustração 1 – Do que se constata: da RSL [Das necessidades na experiência vivida] e do Estudo exploratório [Do significado na experiência vivida]

Estudos como o de Chien e colaboradores⁽²⁸⁾ referem que a equipa considera a necessidade de informação mas constatou existir desconhecimento relativamente a determinados domínios e o impacto que têm nos níveis de ansiedade e na satisfação das necessidades salientando: o conhecimento dos familiares e se entendem a informação que lhes é transmitida. Facto que dizem tenderia a fazer diferença nas intervenções de enfermagem a empreender no sentido de uma resposta efetiva e concreta. Ainda que este estudo, num registo quantitativo, procure objetivamente a avaliação sistemática do conhecimento e entendimento dos familiares, sugere a necessidade de se investir no conhecimento da vivência individual, considerando particularmente a cultura e nela questões como “a

interdependência, a responsabilidade e a obrigação filial” (28 p. 47). Na assunção de responsabilidade com os restantes membros da família, verificaram que a necessidade de informação assumia particular interesse para determinados participantes, ponderado que está o regresso a casa e a necessidade de assunção do papel de cuidador familiar. Constata-se neste estudo, ao abordarem diferentes populações, que a vivência da experiência e nela a satisfação da necessidade de informação, deixou perceber significados muito distintos. Verifica-se que implicava voltar-se para o fenómeno e ler nele o que determinava na essência o significado. De um modo assertivo Benner e colaboradoras (29 p. 304) realçam que os enfermeiros devem sistematicamente “procurar compreender a importância e o significado” de determinada experiência para a pessoa doente e família. Revelam (29 p. 13) a necessidade de um “diálogo com a situação” e reconhecimento de que tal desempenho, exigente, envolve um enfermeiro perito no sentido de “ler e responder com flexibilidade às mudanças e necessidades” da pessoa alvo de cuidados.

Verificada a ausência de estudos relativamente ao lugar que a necessidade de informação ocupa na experiência vivida, impunha-se um trabalho sustentado que permitisse pela descrição e interpretação exaustiva do fenómeno compreender a sua essência e aquilo que o caracteriza. Ainda que conscientes de que, tal como que refere Vieira, (30 p. 300) “a interpretação da experiência da vulnerabilidade, e do sofrimento que ela acarreta em situação de doença, por mais plena que seja, nunca será tão complexa como a realidade subjetiva de quem a vivencia...”

Constituindo-se como um estudo no âmbito da disciplina de enfermagem importava que o exercício de interpretação permitisse aos enfermeiros “um caminho e uma oportunidade para aprofundar o conhecimento” (30 p. 300), sabendo-se, tal como refere a autora, que “ao compreendermos as pessoas em situações semelhantes, vemos então surgir as vias para um melhor *cuidado ao outro*” (30 p. 300).

Nesta perspetiva, e resultado do caminho realizado até então, percebeu-se que fazia todo o sentido circunscrever na experiência vivida determinada necessidade, nomeadamente a de informação. Começava assim a fazer sentido que importava delimitar o fenómeno em estudo. Revelava-se central que no âmbito da experiência vivida pela família na UCI se analisasse em particular a necessidade de informação e o lugar que assumia na experiência vivida.

Pretende-se agora, encarando a proposta de investigação, subsidiar o percurso pela abordagem dos conceitos e dinâmicas que lhe são implícitos.

3 - A FAMÍLIA E A EXPERIÊNCIA DE INTERNAMENTO NUMA UCI

Da leitura e análise crítica da evidência científica relevante produzida, clássica e atual, importa compreender os conceitos e permitir-se progressivamente chegar ao entendimento dos processos envolvidos na vivência da experiência. Reporta-se então o conceito de família, nomeadamente as possíveis composições de família e as dinâmicas em que se insere; o processo de transição saúde-doença no domínio família; e no decorrer deste, o internamento de um membro adulto numa UCI. A revisão da literatura centrada no conhecimento gerado pela investigação e teoria de enfermagem constitui-se como ponto de partida para um estudo que se pretende centrado “nas respostas humanas às transições vividas pelas pessoas e famílias ao longo do ciclo vital” no sentido de uma enfermagem avançada ^(31 p. 19).

A pesquisa subsidia o investigador na sua proposta de investigação, bem como o processo de descrição interpretativa do fenómeno que o espera. Tem-se especial atenção para que este subsídio não emergja no decorrer das entrevistas no sentido de gerar ideias ou conduzir os informantes. Assim sendo é uma estratégia a adotar, estando de acordo com Cohen ^(9 p. 16) quando refere que “um dos equívocos relativamente à investigação fenomenológica é que o investigador começa a sua pesquisa sem qualquer revisão da literatura”. O conhecimento adquirido permitirá ao investigador apropriar-se das dinâmicas em que inserem os participantes e compreender cada um dos temas que emergem no momento em que sobre eles discorre.

3.1 - DA FAMÍLIA - ESTRUTURA E DINÂMICA

Considera-se neste estudo uma dinâmica individual, numa conjectura global. Ou seja, ainda que a abordagem seja realizada com membros da família isoladamente, interessa conhecer em que padrões ou registos de família se encontra, melhor, da qual emerge e para onde regressa. É na ligação *outros* membros da família e equipa de cuidados que se vai descobrir e na qual provavelmente solicitará conforto e procurará sossegar a sua revolta.

Sabe-se, de acordo com King ^(32 p. 13), que “a maioria dos indivíduos inicia a sua vida fazendo parte de um grupo que é a família”. Refere que dentro da família “as pessoas aprendem diferentes maneiras de satisfazer as suas necessidades básicas

mediante interações como membros de um grupo” (32 p. 13). Afirma ainda que “através das percepções do meio ambiente e da comunicação verbal e não-verbal, os indivíduos interagem de diversas maneiras com os membros da família e com os amigos” (32 p. 13). Algumas destas interações “conduzem a transações... que têm como objetivo principal atingir um propósito ou fim determinado” (32 p. 13). Também Relvas (33 pp. 24,25) recorre aos conceitos de interação e comunicação, mencionando que “dos diferentes papéis, estatutos, funções e tipos de interação”, na família, resulta uma “complexidade relacional”, regulada pela comunicação que “constitui e caracteriza a interação familiar, a partir da qual se vão construindo no tempo as normas e regras próprias de cada grupo familiar”. Eggenberger e colaboradores (23 pp. 1619,1620) utilizaram a teoria dos sistemas de família e a fenomenologia existencial como quadros de referência para o seu estudo, uma vez que ambas percecionam a família como “um conjunto complexo e inter-relacionado que encontra significado nas interações dentro e entre a família e o seu mundo”. Pretende-se evidenciar, desta sequência de textos, que o conceito de família está intimamente relacionado com o conceito de interação. Percebe-se que a interação, enquanto processo, e o que dela resulta, emerge entre membros internos e externos ao grupo, possibilitando diferentes modos de percepção, apropriação e intervenção no domínio privado ou público, com objetivos particularmente definidos.

Retira-se das leituras uma visão de conjunto mas também essencialmente de sistema, definindo-se aqui outras particularidades. Relvas (33 p. 24) ao definir o conceito de família, entende-a como “um sistema social, aberto e auto-organizado... um todo (mais do que a soma dos elementos que a constituem), mas também parte de outros sistemas, de contextos mais vastos nos quais se integra (comunidade, sociedade)”. Esta autora alerta para a existência, dentro da família de “outras totalidades mais pequenas que são, elas próprias, partes do grupo total (são os seus subsistemas, o menor dos quais é o indivíduo)” (33 p. 25). Existe uma “*hierarquização sistémica*”, em que a família é percebida como “um sistema entre sistemas”, contextualizando nesta abordagem o indivíduo, o meio e as conexões decorrentes (33 p. 24). Alarcão (34 p. 39) diz que “ler sistemicamente a família implica ter uma visão global da sua estrutura (dimensão espacial) e do seu desenvolvimento (dimensão temporal)”. Esta autora (34 p. 44), tal como Relvas (33), alerta para a totalidade, mas principalmente para um dos seus corolários o da “não somatividade [referindo que] não se pode reduzir a família à soma dos seus elementos (ou

componentes) nem dos seus atributos (ou características)”. Estuda-se, cuidadosamente, o que confere significado a cada família, mas essencialmente o significado de cada um dos membros na estrutura família: para as partes e para o todo.

Importa agora um olhar mais atento naquilo que possibilita a estrutura da família. Na conceção de Relvas ^(33 p. 25) a estrutura da família resultará de um modo particular “do modo como se organizam os diferentes subsistemas e as relações que estabelecem” internamente e entre sistemas. Para Alarcão ^(34 p. 49) “a estrutura é o conjunto de relações que se estabelecem em cada etapa da família e que lhe vão conferindo configurações particulares sem nunca lhe modificar a identidade básica”. Esta perspetiva vai ao encontro do referido 17 anos antes por Sampaio e colaboradores ^(35 p. 12) quando definiram família como “um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados”. Sampaio e colaboradores ⁽³⁵⁾ realçam que a organização presente num determinado contexto familiar, nem sempre pode ou consegue coexistir com as crises regulares do seu processo de desenvolvimento, avançando por entre transições e mudanças descontínuas. Segundo os mesmos autores ^(35 p. 10), estas transições e mudanças descontínuas possibilitam “em maior ou menor grau a capacidade de gerar novas estruturas organizativas e novos modos de funcionamento relacionados com as fases do seu ciclo de vida”. Reconhece-se que a estrutura é sujeita a mudanças e deixa-se ver no que resultou das mudanças. Os elementos que a compõem, que lhe dão corpo, deixam emergir na (re)construção o que lhes conferiu e confere identidade.

Acrescenta-se à ideia de conjunto, e posteriormente de sistema, uma outra ainda mais vinculativa, a noção da existência de redes. Gameiro ^(36 p. 187) refere que “a família é uma rede complexa de relações e emoções na qual se passam sentimentos e comportamentos...” e acrescenta que “a simples descrição dos elementos de uma família não serve para transmitir a riqueza e a complexidade relacional desta estrutura”.

Na intervenção com determinada família e ainda que existam muitas definições de família importa, principalmente “vê-la como um todo, como uma emergência dos seus elementos, o que a torna una e única” ^(34 p. 39). Deve-se considerá-la um todo,

sem reduzirmos a existência dos indivíduos que a constituem. De acordo com Gameiro ^(36 p. 188) “o conceito de sistema possibilitou não só pensar a família como um todo organizado mas também criar teorias sobre o funcionamento familiar, alargando ao seu meio natural, a família, a compreensão do indivíduo”.

Relativamente ao conceito do cliente “família”, tal como está definido na Versão 2 da CIPE ⁽³⁷⁾, já fazia sentido a Sampaio e colaboradores ⁽³⁵⁾ em 1985, envolver, os elementos para além da consanguinidade. Para estes autores ^(35 p. 11), o termo família “designa um conjunto de elementos emocionalmente ligados, compreendendo pelo menos três gerações, mas não só: de certo modo consideramos que «fazem parte da família» elementos não ligados por traços biológicos, mas que são significativos no contexto relacional do indivíduo, ou indivíduos, que solicitam a nossa intervenção”. Acrescentam que importa trabalhar “a familiar nuclear tradicional (pais e filhos), a família extensa (família alargada com várias gerações) e de elementos significativos (amigos, professores, vizinhos, etc.) ... bem como a comunidade que a rodeia, visto que a família está em contínua relação com o meio ambiente” ^(35 pp. 11,12). Tem um dinamismo e organização que lhe são próprios e que lhe confere “para além de uma individualidade, uma autonomia...” ^(33 p. 25).

No quotidiano e vivência, a família “...integra as influências externas... [que gere e regula] pelas forças internas que possui... conferindo-lhe uma capacidade auto organizativa e uma coerência e consistência no jogo de equilíbrios dinâmicos interior-exterior” ^(33 p. 25). A família possui aquilo que Alarcão ⁽³⁴⁾ chama de “retroação”, podendo esta ser negativa ou positiva. A autora ⁽³⁴⁾ refere que a retroação negativa atua de forma “autocorretiva” no sentido de manter a estabilidade desejável do sistema. Procura corrigir “o efeito dos fatores, internos ou externos ao sistema, que poderiam modificar o seu equilíbrio” ^(34 p. 47). A retroação positiva “introduz no funcionamento do sistema, a noção de mudança qualitativa, possibilitando-lhe o crescimento e a criatividade” ^(34 p. 47).

Na experiência diária “as pessoas, as famílias e o seu sofrimento não aparecem isolados ou desligados dos contextos da vida, mais privados ou mais sociais e comunitários, em que participam” ^(38 p. 52). Para esta autora ^(38 p. 52) trabalhar com a família “implica conhecer o momento presente que estão a viver, mas também revisitar a sua própria história, individual e familiar”. Acrescenta que “na interação com a família a comunicação assume-se como vetor central na construção e

transformação das relações” (38 p. 52). Pretende-se que da interação inicial, muitas vezes furtiva, se criem pontes para outros encontros que possibilitem, pela construção e desconstrução de saberes e emoções, saber estar e agir no sentido de sustentar e possibilitar a vivência de determinada experiência. José (39 p. 120) voltando-se para o conhecimento do mundo e da compreensão que dele se faz refere que “... as interações são mediadas pela linguagem e que o conhecimento se desenvolve, na interação que ocorre entre as pessoas e na sua vida diária”.

Os momentos de stress máximo, vivido por cada indivíduo da família, decorre do experienciar transições quer sejam situacionais, desenvolvimento, saúde-doença ou organizacionais (13). O comportamento sintomático “para fazer face às novas solicitações” pode emergir da tentativa de encontrar/atingir um novo equilíbrio... face às novas situações da vida...” (35 p. 11). O impacto da situação de doença aguda ou grave de um dos membros tende a condicionar o modo como cada um dos restantes membros da família sente e age no quotidiano, uma vez que tendem a funcionar numa dinâmica delimitada que lhe é própria e inclusa à comunidade a que pertencem. Segundo Figueiredo (40 p. 3) “é do consenso científico que o ser humano é um animal social, que integra e troca cultura com seus iguais como estratégia de vida ... [apropriando-se] dos quereres e aspetos relativos ao seu grupo de pertença”. Reconheceu (40 p. 1) que “a cultura dos indivíduos “molda” o imaginário dos sujeitos, as suas interpretações do mundo e os seus comportamentos... [logo] precisa de ser compreendida minimamente por quem deseja realizar uma ação que os atinja, evitando desencontros, desacordos... [ressalva também] a necessidade de que vislumbremos as características do “outro” com quem nos relacionamos...” Para Souza e colaboradores (41 p. 37) “a família é a principal instituição social em que o indivíduo inicia as suas relações afetivas, cria vínculos e internaliza valores”. De acordo com estes autores (41 p. 37) o vínculo entre os membros da família pode ser muito significativo, assumindo que “são a extensão do outro”. São um conjunto “...de pessoas que se influenciam mutuamente com intensidade (dependência emocional) e respondem a expectativas recíprocas... compartilham significados, valores e crenças que configuram a sua cultura” (41 p. 34).

De um modo gráfico percebe-se no domínio família a existência de um conjunto de linhas que ligam os elementos, e que gera como que uma zona de segurança em que se movem e na qual encontram conforto. Reporta-se aqui um espaço físico, um espaço emocional, um contexto em que cada um dá e se permite receber. Na

interação profissional, importa considerar as zonas de conforto de cada uma das partes, interpretar o significado de se sentir fora ou longe dela e a necessidade de se manterem os laços. Collière ^(42 pp. 147,148) constatou que os enfermeiros nos cuidados domiciliários “penetram no território de um sector, de um bairro, de uma família e são obrigadas a ir em direção a um certo desconhecido”, enquanto no contexto hospitalar estão no meio “ao qual pertencem” e é a pessoa doente que fica “desinserida do meio que deixa e não tem qualquer referência daquele que a recebe”. Acrescenta contudo que “cada doente chega com tudo o que lhe é próprio, os seus hábitos, as suas crenças, a sua forma de compreender a doença... ainda que [seja] incógnita para o prestador de cuidados” ^(42 p. 148). Para a autora ^(42 p. 148) “qualquer situação de cuidados é em si uma situação antropológica em que os homens e as mulheres são o epicentro, inserido na sua rede de hábitos de vida, de crenças, de recursos afetivos, financeiros, sociais, da forma como reagem”. Sentindo que grande parte das vezes a pessoa é “feita *objeto* e desinserida dos laços de significação simbólica que marcam a sua existência” refere como fundamental “partir das próprias pessoas” ^(42 p. 148). É a doença “ao contrário da intenção dos prestadores de cuidados” que “orienta isoladamente, e de forma predominante, o processo de cuidados, ao ponto de apagar os elos de significação fundamentais...” ^(42 p. 149). Refere também que é a partir da pessoa “(e não como simples evocação) que é significativo compreender em que ambiente se situa: ambiente familiar, social (laços de parentesco, laços de vizinhança) mas também meio ambiente: habitat, bairro, meio rural ou urbano” ^(42 p. 151).

Amor e colaboradores ^(43 p. 149) ao estudarem as questões da conjugalidade e parentalidade, do ponto de vista sociológico, constataram que nas últimas décadas “diversos fatores e dinâmicas de mudança social se repercutiram na estrutura familiar ou, pelo menos, naquela que era entendida como a estrutura familiar clássica”. Perceberam que no contexto europeu, as transições ocorridas na sociedade “não têm conduzido a uma diminuição da importância conferida à família, mas antes à redefinição dos modos como os indivíduos encaram, por exemplo, a maternidade e a parentalidade, o casamento e a conjugalidade, os contextos e os fatores (ideais) de socialização das crianças ou as formas e os momentos de participação profissional e social” ^(43 p. 150). Revela-se a todo o instante uma necessidade de olhar as situações com os elementos que a formam e que num registo alargado nela interagem. Leske ⁽⁴⁴⁾ afirma que a expressão “família nuclear”

se refere a uma família composta de marido, esposa e filhos, mas é do conhecimento geral que hoje o termo "família" também inclui casais sem filhos, famílias monoparentais e crianças, famílias reconstituídas (segundo casamento), casais não casados, com ou sem filhos, casais homossexuais, e pessoas que vivem juntos. Quase um terço das famílias nos Estados Unidos são compostas por membros que não são biologicamente ou legalmente relacionados ⁽⁴⁴⁾. Ao invés de focar em certas formas de família, pode ser mais benéfico para definir "família" como alguém que se considera um membro da família ⁽⁴⁴⁾.

A abertura que as famílias se têm predisposto ter, permitiu-lhes reagir à abertura *dos mundos* que as cercam. Estando abertas também se deixaram aproximar, preencher e influenciar, sem perderem a sua essência e o significado que tem e assume cada um dos seus membros. A estrutura familiar reforma-se e confirma-se, pelo que tem e pelo que paulatinamente conquista. Wall ^(45 pp. 38,39) refere ser fundamental "abrir a investigação ao estudo dos percursos e das trajetórias, indicadores fundamentais para perceber a vida familiar no seu pulsar temporal". Acrescenta que "existe um «tempo interno» à própria vida familiar, podendo as relações e as identidades alterar-se em função de certos acontecimentos, como o nascimento de um filho ou a doença de um membro da família..." ^(45 pp. 38,39) O que as coloca à prova fragiliza-as, permite-se desajustá-las, mas reserva-lhes a possibilidade de reagir e sustentadamente se adaptar e subsistir, melhor, crescer. Pretende-se no ponto seguinte perspetivar a vivência de um processo saúde-doença na família, considerando o contexto e as condições que o fazem emergir, bem como o que reserva à família e o que pode influenciar decisivamente a vivência do processo.

Da leitura realizada reconhece-se nas propostas a existência de elementos e constructos que compoem e conduzem à assunção de determinada família [Ilustração 2].

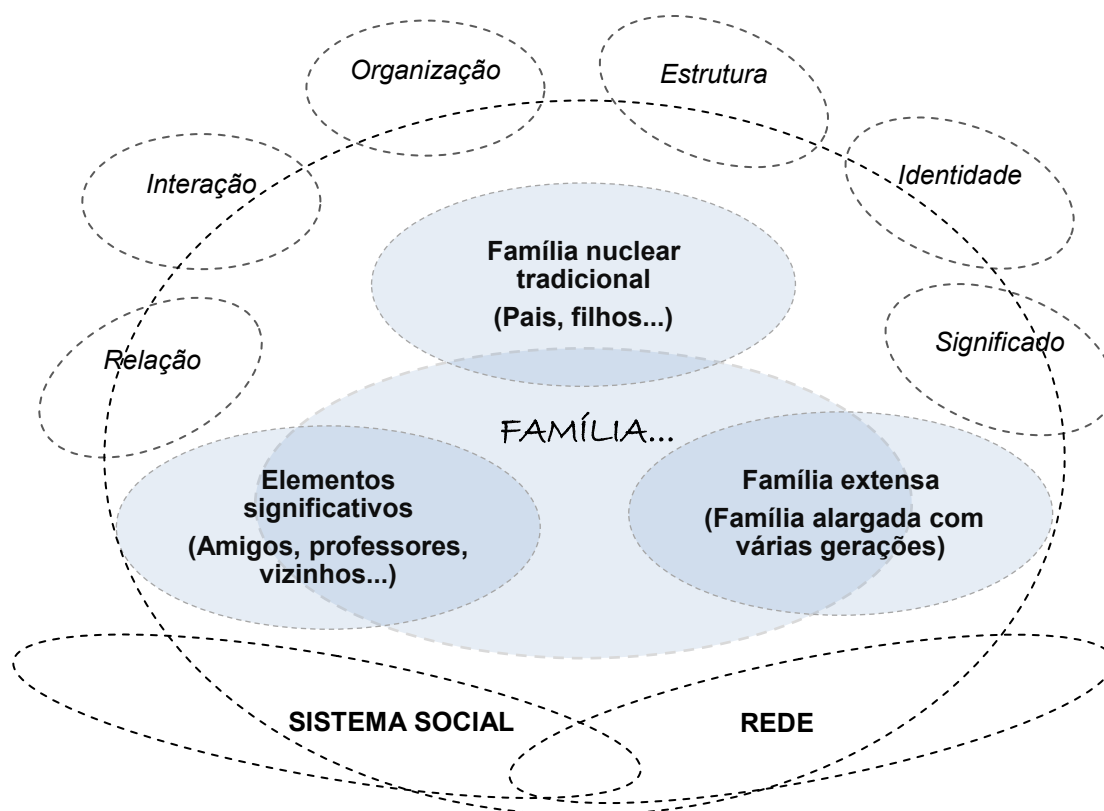


Ilustração 2 – Das leituras de família: os componentes e os constructos encontrados

3.2 - DO PERCURSO DE DOENÇA CRÍTICA

Tem-se no quotidiano que a vivência de um estágio de saúde encontra no outro prato da balança uma hipótese de ausência desta. A possibilidade de ausência de saúde física ou mental reservam, pelo conhecimento, a sensação de risco iminente. Reconhece-se que não basta uma vigilância acérrima relativamente ao que a pode desencadear, sabendo-se que o que faz vizinhança rapidamente resulta em antigénio, pela influência/fragilidade de múltiplos fatores. Reporta-se rapidamente a vivência com algo que gerou impacto e daí instabilidade e insegurança. Revisitando o contexto da família, importa considerar a existência de múltiplos acontecimentos que geram tal como a ausência de saúde, transição para novos encontros e vivências.

De acordo com Meleis ^{(46) (13)}, as pessoas vivem processos que designam de Transição, pelo impacto que geram na sua vida pessoal, familiar ou social. Estes processos podem ser de Transição saúde-doença, aguda ou crónica; situacional, resultante da perda ou assunção de papel; desenvolvimento [individual ou familiar] de que são exemplos a adolescência, a parentalidade ^{(46) (13) (47)}; e organizacional, decorrente de alterações no seio da organização ou sistema empresarial na qual estão envolvidos ^{(13) (47) (48)}. Ainda que do interesse de um vasto leque de domínios, os processos descritos têm particular interesse para a enfermagem quando se repercutem na saúde e bem-estar das pessoas, indo ao encontro do que refere Meleis e colaboradores ^(47 p. 257) “as intervenções de enfermagem focam-se nos processos e nas experiências dos seres humanos durante o percurso das transições, no qual a saúde e a percepção do bem-estar são os resultados/ganhos”.

Numa perspetiva histórica, a análise dos processos de transição remonta das ciências sociais ⁽⁴⁹⁾. De um modo mais específico, num contexto de antropologia social, refere-se o uso do termo *Ritos de passagem*, desde o início do século XX ⁽⁵⁰⁾, sistematizado no trabalho de Van Gennep em 1908. Percebe-se que num processo de separação, transição e incorporação, em que se subdividem os *Ritos de passagem* segundo este autor ⁽⁵⁰⁾, se encontra o espectro de vivência da situação de doença. Por detrás da noção de *Ritos de passagem* encontramos “o facto de toda a vida humana ser marcada pela mudança” ⁽⁵⁰⁾. A mudança, percecionada, revela a existência de uma conceção anterior e a emergência de um presente que se revela real a cada momento da sua existência e vivência pelo sujeito. Ferreira e Nunes ^(51 p. 41) dizem que “...a vida, nos tempos que a organizam, tenderá a ser percebida e experimentada como um longo caminho de constante aprendizagem e reconstrução, no âmbito da qual os indivíduos se vão confrontando com episódios, situações e circunstâncias...” Thomson e colaboradores ^(52 p. 335) acrescenta que estas situações e circunstâncias podem assumir o estatuto de “momentos críticos”. Apreende-se a existência de momentos, um antes e um depois, intercalados por uma disrupção. Ainda na conceção de Meleis ^(46 p. 238), Transição refere-se “ao período entre dois momentos estáveis” envolvendo, momentos de continuidade e descontinuidade no processo de vida da pessoa. Emerge, desta e nesta vivência, uma “identidade reformulada e fluida”, resultado da comunhão entre a identidade existente e a conceção presente ^(13 p. 26). Com aquilo que se identifica a pessoa face ao processo e do que dele resulta. A Transição é o

processo e o que resulta dele. Meleis ^(47 p. 256) acrescenta que "a Transição refere-se a ambos, o processo e o resultado de uma complexa interação pessoa - ambiente". Hesbeen ^(53 p. 103) refere que o horizonte de cada pessoa, para a qual quer progredir, "não é definido de uma vez por todas porque evolui, precisa-se, ou reorienta-se durante o processo". Afirma também que "esse horizonte não é o do regresso à situação anterior porque, necessariamente, depois do acontecimento vivido, qualquer que seja a sua importância, já não se é completamente igual, tem-se a riqueza de uma experiência de vida que contribui para a construção do ser, mesmo se se tratar de uma experiência dolorosa, difícil, sem a qual se gostaria de passar" ^(53 p. 103).

Para alguns autores, nomeadamente King ^(32 p. 31) que se preocupa com o mundo da experiência ["um mundo pessoal em que os seres humanos processam ativamente informação acerca do meio ambiente"] "os indivíduos organizam e colocam em diferentes categorias as suas experiências humanas ao processar impressões selecionadas através dos sentidos". Entende que esta categorização ajuda as pessoas "a relacionar experiências passadas com acontecimentos presentes e a dar sentido e estabilidade ao seu mundo" ^(32 p. 31). Essas experiências não são mais do que "uma série de acontecimentos no tempo, às quais os indivíduos reagem... em que interatuam, com outras pessoas, numa diversidade de sistemas sociais" ^(32 p. 31). Definindo-se como seres sociais, é através da linguagem que encontram uma "maneira simbólica de comunicar pensamentos, ações, costumes e crenças" ^(32 p. 31).

No âmbito das comemorações do 3º Dia Mundial da Voz Humana, Serrão ⁽⁵⁴⁾ referiu que:

"O ser humano foi, durante milénios e milénios, um animal não falante mas um animal comunicativo. A vida na savana há sete ou oito milhões de anos, não era nada fácil. Arranjar comida e procriar, as duas obrigações biológicas em ordem à sobrevivência da espécie, eram atividades de alto risco para *Australopithecusafarensis* e para o *Homo erectus* que lhe sucedeu; por isso logo concluíram que a vida como seres solitários seria impossível de conservar e criaram bandos com uma socialização rudimentar baseada na comunicação mútua".

No processo das interações humanas, King ^(32 p. 32) refere que "os indivíduos reagem às pessoas, aos acontecimentos e aos objetos, tendo em conta as suas perceções,

as suas expectativas e as suas necessidades”. O modo como atuam está de acordo com “as experiências passadas, e a consciência do presente emerge da leitura que se pode fazer das suas ações futuras” (32 p. 32). Considera que o tempo é “um processo, no entanto sem volta; o sujeito pode recordar acontecimentos passados, tomar decisões no presente, de acordo com as suas experiências passadas, e pode planear como atingir os seus objetivos no futuro, segundo as suas vivências passadas, e presentes” (32 p. 32). Acrescenta que “os seus atos e a sua conduta são extensões no tempo e no espaço e representam diferentes níveis de complexidade” (32 p. 32).

O processo de internamento de um dos seus membros na UCI, experienciado pela família, é de sofrimento acrescido, uma vez que a família reporta toda uma vivência conjunta de processos, que tenderam a surgir em simultâneo ou sequencialmente. No significado da vivência, percebe-se que determinados aspetos foram, na experiência vivida, muito penalizantes pelos danos diretos ou colaterais que originaram⁽²⁾. Ainda que a vivência do processo saúde-doença tenha sido altamente marcante, lamentavelmente, lembram tudo num emaranhado de dificuldades, pelas mudanças abruptas e inesperadas com que têm que aprender a viver.

À situação saúde-doença do seu familiar associaram-se muitas vezes, a perda de vínculo laboral, a separação entre membros da família, a dificuldade na assunção de novos papéis no contexto familiar, entre outras. O sentido encontrado após esta vivência advém, também, do que dela resultou e do que o sujeito se permitiu fazer e ser. Segundo Meleis^(13 p. 24) alguns dos “indicadores de processo” que permitem perceber o modo como viveu o processo, são nomeadamente: se “encontrou suporte, estabeleceu interação, situou-se no quotidiano da vivência, conseguiu algum crescimento do nível de confiança e desenvolveu estratégias de coping”. O significado é o da experiência vivida daí que ao “voltar a vê-la” a pessoa seja assaltada por factos que a condicionaram positiva ou negativamente. O significado é a posteriori, por si só resultado do que se viveu mas também do que não se viveu.

Determinadas coisas que não fizeram sentido no momento imediato tendem agora, a *posteriori*, a fazer sentido. O tempo parece ser uma variável importante, considerando que o significado de determinada experiência pode ser hoje um e “amanhã” outro. Tal como, na vivência da experiência, determinados fatores pessoais, comunitários, sociais tentem a condicionar a retrospectividade. Considerando que a experiência de ser familiar de uma pessoa internada numa UCI

está associada a uma situação de doença e intervenção crítica, remete para uma vivência constante com “a incerteza” relativamente ao que será o futuro, próximo ou distante ⁽⁵⁵⁾. Ainda que encontrem momentos menos angustiantes, pelo suporte interno ou externo encontrado, o exercício contínuo de lidar com a incerteza tende a condicionar o bem-estar e a saúde do familiar ⁽⁵⁵⁾. Meleis ⁽⁵⁶⁾ reconhece em 1960, a existência de múltiplos grupos de suporte a pessoas que estavam a lidar com experiências diversas de desenvolvimento ou problemas de saúde. Percebeu que estes grupos partiam da iniciativa de uma enfermeira ou de líderes na comunidade e tinham como propósito ajudar as pessoas individualmente ou as famílias a lidar com os problemas associados a determinado processo que podia ser a perda de um familiar, um diagnóstico de doença grave, entre muitos outros problemas, que saíam fora do quotidiano e se revelavam preocupantes ⁽⁵⁶⁾.

Realizou-se um trabalho de revisão de literatura, a partir de textos em que Meleis é autora e co autora, com o intuito de compreender o conceito de Transição e encontrar subsídios para a interpretação do processo de transição. No seu entendimento importava estudar e definir o modo como as enfermeiras podiam fazer a diferença no processo de ajuda a estas pessoas, no sentido de lhes possibilitar mais ganhos em saúde após o processo de transição ⁽⁵⁶⁾. Assume ao longo do seu processo de investigação que importa contemplar de um modo muito significativo a pessoa que vive a transição, mas igualmente a família, a comunidade e o contexto social na qual se insere.

Está claro nos seus trabalhos com outras investigadoras que a palavra transição deriva do verbo em latim *transire* ⁽⁴⁶⁾; que de acordo com a fonte consultada pelas autoras [Webster’s third international dictionary/1971] significa “a passagem ou movimento de uma fase, condição ou lugar para outro” ⁽⁴⁶⁾. Ainda que em sentido figurado é evidente a existência de oscilações, podendo ser significativas ou não. Tendo como referência o “...tempo e movimento, as transições podem ser vistas como modificações experimentadas num período de tempo” ^(46 p. 239). Da análise conceptual realizada, referem ^(46 p. 239) que a transição é “a passagem de uma fase de vida, condição, estado para outro”; é um conceito múltiplo que abrange os elementos do processo, o intervalo de tempo e a percepção que têm”. Meleis refere, em 1986 ^(46 p. 240) e reafirma em 1994 ^(47 p. 256), que são pontos em comum e que “caracterizam a transição: o processo, a desconexão, a percepção, os padrões de resposta”.

Meleis e Trangenstein ^(47 p. 257), em 1994, reconhecem que “o primeiro objetivo da missão do enfermeiro deve ser ajudar as pessoas a viver os processos de transição de saúde no sentido dos resultados em saúde”. Emerge paulatinamente a noção de *outcome*, não como mais um índice de trabalho, mas o sentido dado à intervenção. Saber onde se pretende e deseja chegar permite definir, estruturadamente, intervenções e tempos de intervenção.

Entendendo que o conceito não era unicamente referido pelos enfermeiros, mas por muitos domínios de intervenção, afirmam que “outras disciplinas se podem focar nas transições, sendo que à enfermagem interessa particularmente o modo como pode contribuir para o bem-estar das pessoas” ^(47 p. 257), uma vez que para estas autoras a definição de enfermagem refere-se a “facilitar as transições para aumentar a sensação de bem-estar” ^(47 p. 257).

Meleis ^(57 p. 267) apurou que a passagem por determinado processo de transição, envolve a mobilização excessiva de recursos pessoais no sentido de lidar com o stress associado e implica muitas vezes “a mudança de papéis, a perda de alguns, a aquisição de outros”. Estes eventos têm particular significado para as enfermeiras, nomeadamente nos processos de transição saúde-doença (aguda ou crónica), situacional ou nas fases de desenvolvimento a que estão associadas mudanças muito significativas para a pessoa que as experiencia. Particularizando a situação de doença, a transição pode resultar “do movimento do estado de saúde para o estado de doença aguda...ou crónica”, sendo que no primeiro caso “as mudanças são súbitas e no segundo são graduais” ^(57 p. 266).

A doença aguda, em que as mudanças são muito significativas e sucedem a um ritmo frenético, impõe aos envolvidos a necessidade de fazer a gestão de todo o processo de vida, que envolve o contexto de internamento, mas também tudo o que lhe é externo. Bailey e colaboradores ⁽⁵⁸⁾ perceberam que os momentos que se seguem à experiência de doença crítica e internamento em UCI revelam perturbações psicológicas na família. Revela-se no quotidiano um “tempo de crise para a família” ^(6 p. 1). Engström ^(59 p. 1), na continuidade do seu trabalho, iniciado em 2004 ⁽⁶⁰⁾ com outros colaboradores, onde confirmavam que a situação de doença de uma pessoa e imediato internamento em CI afeta diretamente a família, constata, que “muda radicalmente a vida diária da família e reserva-lhes pouco tempo de adaptação”. Hupcey ^(61 pp. 253,254) compreendeu que os membros da família vivem uma “situação muito stressante” com mudanças súbitas e difíceis de gerir.

No contexto de internamento os membros da família encontram-se com o doente e procuram saber tudo o que envolve esse internamento. Em estudos em que os participantes foram familiares e enfermeiros, percebeu-se que ambas as partes concordam que a interação constante, possibilita o acompanhamento simultâneo do doente e família ^{(61) (58)}. Importa, neste registo, considerar e identificar o modo como experienciam a situação, sabendo-se o sofrimento psicológico que daí advém, numa abordagem que se espera compreensiva ⁽⁵⁸⁾. Sundin e colaborador ^(62 p. 108) referem que “compreender e ser compreendido... requer abertura para os sentimentos [...] uma estreita e humilde relação de confiança”. A possibilidade de assunção da individualidade das partes envolvidas é vital. Engström e colaborador ^(63 p. 1657) centrando-se na relação de cuidados, referem que deve funcionar como “uma unidade na qual a individualidade e integridade de cada uma das partes são afirmadas”. Acrescentam que “a perda de individualidade pode tornar o cuidar impossível” ^(63 p. 1657). A relação de cuidados desenvolve-se e atinge níveis de grande proximidade na proporção direta do envolvimento de cada uma das partes no sentido de uma relação mais aprofundada ⁽⁶²⁾. Impõe-se, neste sentido, reconhecer e respeitar a individualidade da vivência e os tempos de vivência de cada família. As primeiras 24 a 48 horas parecem ser as mais críticas, em que os familiares assimilam apenas determinada informação, considerando a tensão emocional envolvida ⁽²⁵⁾. O facto de o seu familiar ser internado em CI é diferente de ser internado num outro serviço ⁽²⁵⁾.

A situação gera uma alteração significativa na sua dinâmica de vida, passando a permanecer na instituição hospitalar por longos períodos. Engström e colaborador ⁽⁶³⁾ referem que a exaustão da família pode ser atenuada com a possibilidade de se sentar junto do seu familiar doente, no momento da visita. Se à possibilidade para se sentar, juntar a possibilidade de falar e de tocar no seu familiar, o momento de visita terá outro significado. Importa, nesta situação, que a família esteja esclarecida que o doente pode não emitir qualquer resposta. Kutash e colaboradores ⁽⁶⁴⁾ falam no significado de estar perto, dizem ser “confortador”. Expressam que a compaixão e consideração da equipa pela família, face a esta necessidade, e o cuidado continuado ao seu familiar, mesmo em situação terminal, são muito significativos ⁽⁶⁴⁾. Reportam particularmente a preocupação, da equipa de cuidados, em que a sala de espera seja “um lugar agradável, confortável e próximo do local onde está o familiar internado”, ainda que na sua maioria sejam, “frias,

suas, de dimensões muito reduzidas” e um “espaço para ir e não para permanecer” ^(64 p. 386). A possibilidade de existir um espaço em que a família assume como preparado para si, onde pode aguardar, permitiria outras expectativas. Percebem que é um local associado a longos tempos de espera, onde encontram vivências semelhantes. A partilha da *espera* e o envolvimento constante possibilita-lhes encontrar estratégias como ler ou conversar, encontrando na partilha algum descanso para a ansiedade que experienciam ⁽⁶⁴⁾. Afirmam contudo, que este suporte conjunto, que lhes trás algum conforto e resistência, de pouco lhes serve quando entram na unidade sozinhos, situação que sabem comprometer a sua vulnerabilidade ⁽⁶⁴⁾.

Em determinados momentos, é na chegada à unidade do doente que se apercebem que ele está impossibilitado de comunicar. Lautrette e colaboradores ⁽⁶⁵⁾ alertam que a equipa deve estar particularmente atenta para esta situação, reforçando que a comunicação entre profissionais e família se constitui como um suporte para a família. Os momentos de encontro entre familiares e equipa devem acontecer frequentemente e num local que permita, pela privacidade e sossego, a discussão da situação ⁽⁶⁵⁾. Acrescentam que “o ideal é dar à família a oportunidade de fazer perguntas, expressar as suas preocupações, encontrar conforto nas situações mais penalizantes com a ajuda dos profissionais, encontrar compaixão da parte dos profissionais” ^(65 p. 470). Assumem como fundamental promover a comunicação entre a família e a equipa da unidade no sentido de assistir a família na tomada de decisão e na gestão de emoções ⁽⁶⁵⁾. Os momentos, sendo frequentes e de duração significativa permitem-lhes recolha de informação e serem ouvidos, sobretudo expressarem o que sabem da pessoa agora doente e aquilo que os inquieta nomeadamente a culpa que vivem face à impossibilidade no agir e qual a intencionalidade dos cuidados ⁽⁶⁵⁾. Para Hesbeen ^(53 p. 103) o «processo de cuidar» visa o «acompanhar e ser acompanhado» e traduz-se no “acontecimento assim vivido pela pessoa [família] no seu encontro com os prestadores de cuidados”.

Determinados momentos são particularmente difíceis, face ao conhecimento que as partes possuem, uma da outra. Blanchard e colaborador ⁽⁶⁶⁾ evidenciam que o momento de admissão à UCI reserva à equipa pouco tempo para aceder à família ou perceber quem são os membros da família para o doente. Esse momento desencadeia na família incerteza e ansiedade, que em círculo vicioso produz agitação, confusão e condiciona a capacidade para dormir e repousar ⁽⁶⁶⁾.

Imediatamente após a admissão e nos períodos de maior instabilidade surge a centralidade na pessoa doente ⁽⁶⁶⁾ ⁽⁶⁷⁾ ⁽⁶⁸⁾ ⁽⁶⁹⁾. Esta prioridade, pelas medidas terapêuticas e monitorização constante, tende a desviar a atenção da equipa de enfermagem e condicionam a perceção das necessidades da família no contexto da UCI ⁽⁶⁶⁾.

Fatores como o ambiente altamente tecnológico, o que está a acontecer ao seu familiar, muitas vezes pouco claro, e determinadas posições que entendem como de poder da equipa da UCI, tendem a condicionar o equilíbrio emocional e físico dos envolvidos ⁽⁶⁶⁾. Ao entrevistarem um grupo de enfermeiras, Engström e colaboradores ⁽⁵⁹⁾ compreenderam que a participação da família nos cuidados se revela facilitador, uma vez que contribui decisivamente para entenderem a situação e o âmbito dos cuidados. Meleis e colaboradores ⁽¹³⁾ analisam a particular identificação e valorização dos fatores que podem fazer toda a diferença na vivência da experiência pelas pessoas. A família assume um papel extremamente importante uma vez que se identificam na vivência quotidiana com a pessoa doente, conhecem-no e são significativos ⁽⁵⁹⁾. Podem contribuir com informações importantes relativamente à pessoa doente que se revelam essenciais no planeamento dos cuidados. Engström e colaboradores ⁽⁵⁹⁾ entendem que a recolha de dados, construída com a família possibilita um entendimento sustentado da pessoa doente, promove a relação com o doente e perspetiva-a enquanto pessoa, para além de ser doente. Facto extremamente importante quando se trata de pessoas de cultura diferente, em que os familiares podem facilmente interpretar o que está a acontecer, e tornar claro aquilo que são as necessidades e desejos da pessoa doente ⁽⁵⁹⁾. Os familiares, na perspetiva dos enfermeiros, e reportando-se a Meleis e colaboradores ⁽¹³⁾, são um “factor facilitador” no contexto da unidade pelos ganhos acrescidos para o doente e para a equipa. A participação em determinadas intervenções de enfermagem como higiene oral, exercícios respiratórios, alimentação, transferências e mobilizações, resulta cumulativamente em ganhos para a família, não só pelo conhecimento que adquire, mas também pela perceção que tem da importância da sua presença para o doente ⁽⁵⁹⁾.

A presença assídua, contínua e o envolvimento dos familiares tem “um efeito calmante no doente”, uma vez que “se sentem seguros por ver e ouvir as pessoas que lhe são próximas” ^(59 p. 4). A família mantém a conetividade do doente à vida do dia-a-dia, transmitindo-lhe o que é possível, do que acontece no exterior do

hospital, nomeadamente em casa e nos eventos que decorrem dos contactos sociais que mantinham, tentando sempre desviar a sua atenção de particularidades que o inquietam ⁽⁵⁹⁾. Denholm ⁽⁷⁰⁾ vítima de um majestoso acidente de viação, com um motociclo, relatou a experiência vivida de internamento prolongado numa UCI. Elenca como crucial e importante o cuidado e atenção que recebeu dos seus familiares que viajaram e se alojaram o mais perto possível do hospital, que permaneceram junto à sua cama por longos períodos ⁽⁷⁰⁾. Nesta dinâmica, percebeu que a sua família monitorizava o número de visitas e o tempo de permanência ⁽⁷⁰⁾. Verifica-se que estar perto, enquanto necessidade para um número considerável de membros, carece de monitorização e definição de estratégias.

No estar próximo a necessidade de informação assume particular destaque. Os membros da família, no contexto da unidade, comunicam e informam-se sobre aspetos pendentes a entender, analisar e resolver. Do encontro com a equipa de cuidados todas as manhãs percebem como podem dar ao doente suporte físico e emocional ⁽⁷⁰⁾. De acordo com Denholm ^(70 p. 120) cada membro da família assumiu um papel específico, “procurar informação, interpretar a informação, as expressões emocionais e tudo o que lhe está associado”, assim como “o que se passava na comunidade onde residiam, a universidade a que pertencia e relativamente ao estar dos outros membros da família”. Refere também que durante o período de internamento, refletiu sobre as questões da espiritualidade e o seu valor nesse período, sugerindo momentos de oração conjunta com toda a família, em diferentes momentos, e leitura de livros sagrados ⁽⁷⁰⁾.

A proximidade que envolve um trabalho constante da família, resultando em enorme sobrecarga, tem-se revelado fundamental na experiência vivida pela pessoa doente. Engström e colaboradores ^(59 p. 4) relatam que a família pode contribuir decisivamente para o bem-estar emocional da pessoa doente, com a sua “proximidade, ternura e amor”. O facto de se sentir acompanhado possibilita-lhe, esperança, confiança e capacitação ⁽⁵⁹⁾. No trabalho de parceria, centrado no doente, é fundamental permitir a presença assídua da família e tornar possível a sua participação e envolvimento nos cuidados. Engström e colaboradores ^(59 p. 4) salientam que é importante estimular a presença dos familiares e deixar claro, o modo como o podem e devem fazer, sabendo-se que “um ambiente calmo e acolhedor cria na família um sentimento de segurança”. Importa, manter uma ligação para além do presencial, destacando-se aqui o acesso telefónico em que a

equipa pode adquirir, mas também transmitir informação relativamente ao doente ⁽⁵⁹⁾.

No quotidiano, torna-se importante elencar as situações em que a família pretende e pode participar nos cuidados, pesando as diferentes dimensões que o compõem. Deve-se, assim ponderar na possibilidade de participarem, bem como aceitar e compreender sempre que desejem não o fazer. É essencialmente dar espaço e não forçar. A decisão do quanto querem estar próximos e participar nos cuidados ao doente é particular. Impera o estar atento aos sinais de exaustão física e emocional, sendo do conhecimento que em determinados momentos se deve sugerir aos familiares para se ausentarem no sentido de descansarem e se alimentarem convenientemente; é necessário encontrar um equilíbrio na sua presença e envolvimento ⁽⁵⁹⁾. Mostra-se, deste modo, que o processo de transição saúde-doença “pode envolver mais do que uma pessoa e está embebido no contexto e na situação” ^(47 p. 256). Pensa-se ser importante perceber que a posição que o enfermeiro ocupa, de proximidade com o cliente família nas estruturas de saúde, responsabiliza-o no sentido de compreender que “a componente psicossocial influencia a saúde das pessoas e o seu bem-estar” ^(57 p. 264). Para Meleis ^(57 p. 264) os enfermeiros estão “na mais oportuna das posições no acesso às necessidades psicossociais das pessoas, durante o processo de transição”, permitindo-lhes delinear “intervenções com base nessas necessidades individuais e privação desencadeada pela mudança de papéis”. Decorrente das mudanças que se apresentam da vivência e interação constantemente, de acordo com José ^(39 p. 23) “...numa sociedade em constante transformação e de grande complexidade...”, os enfermeiros devem capacitar-se no sentido de “...acompanhar todo o ritmo, complexo e de mudança, com intuito de satisfazer as necessidades das pessoas”.

Reconhece-se que o impacto causado na família é significativo, considerando a carga negativa que lhe está associada. Hughes e colaboradores ^(25 p. 25) apuraram que os membros da família “não estão psicologicamente preparados para o evento e, em geral, não têm experiências anteriores de familiares internados” em UCI. Mencionam que o facto de já terem tido uma experiência anterior de internamento em CI, facilita, uma vez que “já conhecem as rotinas, não necessitam de explicações tão extensivas e o ambiente torna-se menos stressante” ^(25 p. 26). As enfermeiras deste estudo reportam que familiares de doentes que já tenham estado internados, ou que tenham como diagnóstico uma doença crónica, cooperam

melhor, pois que o internamento em CI era uma possibilidade no seu percurso de doença⁽²⁵⁾.

Outra fonte de apropriação visual relativamente ao contexto de internamento parece ser o meio audiovisual. Os membros da família dizem que os programas televisivos os preparam para esta experiência, nomeadamente “saberem o que podem esperar”^(25 p. 25). Contudo, alguns familiares consideram os programas de televisão uma fonte pouco credível. Referem que a realidade, quando comparada com as séries televisivas, “pode ser um choque”^(25 p. 26). Também os enfermeiros, participantes neste estudo, entendem que estas séries dão aos familiares expectativas irrealistas, nomeadamente a disponibilidade de profissionais das diferentes áreas de especialidades médicas simultaneamente, em contextos de cuidados muito carenciados⁽²⁵⁾. Na perspetiva de Lam⁽⁷¹⁾ nas UCI, esta situação ainda é mais preocupante, já que a família tem uma necessidade acrescida de interagir tanto com a pessoa doente como com outros membros da família e com a equipa de saúde, facto nem sempre alcançado. Mas, a mobilização dos recursos no contexto familiar nem sempre é bem conseguida e o foco de atenção da equipa é claramente a pessoa doente⁽⁷¹⁾. Os achados de Guilianelli e colaboradores⁽⁷²⁾ reforçam exatamente esta última posição. Contudo, no mesmo estudo, a família, aceita ser colocada numa posição de menor destaque assumindo que toda a atenção deve ser dada ao doente. Previsivelmente^(71 p. 142) “as necessidades da família e as preocupações são conjuntamente negligenciadas ou tornam-se secundárias, para a equipa, centrada no cuidar do doente”. Esta situação tende a agravar-se em alguns contextos, nomeadamente nas UCI de neurologia em que “as famílias são confrontadas com oscilações muito significativas no seu familiar no ponto de vista físico e cognitivo, criando-lhes um aumento da sensação de choque e da necessidade de um apoio considerável”^(71 p. 142).

Do exposto, tem-se que o contexto obriga a que os enfermeiros se encontrem num exercício reflexivo constante, tendo por base, os resultados em saúde conseguidos. Rego^(73 p. 89) refere que “a prática exige espaços de reflexão e diálogo nas equipas a fim de potenciar a criatividade e aumentar a qualidade de respostas às solicitações dos doentes” e família. A autora^(73 p. 89) e investigadora nas áreas da enfermagem, ética, gestão e formação, acrescenta que a prática “...ao ser exercitada, constitui-se num processo privilegiado de desenvolvimento profissional e interprofissional pela aquisição de saberes e saber-transformar(se)... os efeitos serão maior

competência, realização pessoal e profissional”. King ^(32 p. 32) afirma que para que as enfermeiras “adquiram alguma compreensão da conduta humana no sentido de ajudar as pessoas a se conservarem saudáveis e a enfrentarem os problemas relacionados com a sua saúde, o conhecimento da percepção é essencial... sabendo-se que as percepções, juízos, ações e reações dos seres humanos determinam as transações que tiveram em situações particulares”.

Na opinião de Collière ^(42 p. 235) “...é necessário aprender a comunicar entre profissões e a identificar o que vai ser importante para a pessoa e para o meio familiar, se possível com os interessados, o tipo de ação a empreender e quem vai intervir nessa ação”. Advoga ^(42 p. 235) que “...o projeto de cuidados de enfermagem será estabelecido tendo em conta o conjunto de ações a empreender para dar resposta às necessidades de saúde... [importando para tal]:

- Considerar o que é importante para a pessoa e para a família (tendo em conta a situação, a maneira como a sente...)
- Estabelecer prioridades relativamente ao grau de urgência e de importância das necessidades...
- Determinar a razão e a zona de intervenção das pessoas que irão trabalhar com a família, esforçando-se por limitar o número de intervenientes...
- Tentar dar resposta progressiva às necessidades, sem as isolar do contexto global;
- [Serem] efetuadas em continuidade”.

Para esta autora, tal como trabalhado anteriormente, o momento inicial de interação requer um tempo considerável, na medida em que implica envolvimento e participação das partes que a compõem ⁽⁴²⁾. Perceciona-se que uma ação conjunta pode reduzir, significativamente, a possibilidade de surgirem direções divergentes, isolamento e desajustamento na família.

O empreendedorismo, colocado em cada situação de interação, dá lugar a um resultado conjunto e deixa perceber o que reserva a cada uma das partes. Aos enfermeiros possibilita o exercício responsável de recolha de informação significativa, o levantamento dos diagnósticos da situação a partir do campo, assim como de propostas de intervenção que dependem da sua esfera de ação e competência ⁽⁴²⁾. Numa matriz pluridisciplinar, Collière ^(42 p. 235) menciona que “a ação partilhada em paridade com outros profissionais de saúde e sociais permite um

melhor conhecimento entre profissões e obriga cada uma a situar-se tendo em conta as necessidades reais das famílias”.

Esta forma de agir, permite compreender o modo como as diferentes profissões no mesmo contexto se complementam, para além da matriz declarativa, definindo o que é essencial no desempenho das partes para o funcionamento comum ⁽⁴²⁾. Dirigindo-se aos enfermeiros salienta que o seu contributo pode ser insubstituível pela proximidade que têm com um número significativo de pessoas, com necessidades distintas e capacidades distintas ⁽⁴²⁾. Importa que sejam sensíveis e atentos a situações que são por si só geradoras de enorme vulnerabilidade ⁽⁴²⁾.

Aprender a lidar com situações de enorme sensibilidade, envolve aquisição de conhecimento e tempo de experiência e reflexão. Benner ^(74 p. 17), centrando-se nas questões da aprendizagem, diz que “aprender a encontrar os outros em vários estados de vulnerabilidade e de sofrimento requer abertura e uma aprendizagem experiencial ao longo do tempo”. Afirma que no acompanhamento constante das situações, as enfermeiras revelam [nas suas narrativas de aprendizagem] uma capacidade substancial de raciocínio clínico, conseguindo elencar situações de interação que subsidiam a pessoa doente e família face ao processo de doença ⁽⁷⁴⁾. Na mesma obra, Benner ⁽⁷⁴⁾ assegura que a experiência capacita os enfermeiros para o despiste precoce de sinais e sintomas de vulnerabilidades e afirma que “a prática é um todo integrado que requer que o profissional desenvolva o caráter, o conhecimento e a competência para contribuir para o desenvolvimento da própria prática” ^(74 p. 14). Acrescenta ainda, como fundamental para esta construção o exercício de uma prática reflexiva, uma vez que a reflexão permite a identificação de aspetos centrais que possibilitam o desenvolvimento do conhecimento clínico ⁽⁷⁴⁾.

Na caminhada de construção profissional, tendo presente as mudanças percecionadas que complexificam e transformam a vida das pessoas, José ^(39 p. 23) solicita aos enfermeiros a abertura a “...novas dimensões do cuidado de enfermagem, ainda pouco exploradas”, considerando de um modo particular o humor, enquanto “... fator de grande importância em relação ao bem-estar das pessoas, ao cuidado de enfermagem e à interação... [permitindo]... uma maior satisfação pessoal e profissional”. Propõe-se assim um olhar atento aos materiais e métodos utilizados, tendo como propósito identificar as necessidades das pessoas envolvidas e responder em conformidade.

Reconhecidas que estão as mudanças no processo de construção das famílias e o seu entendimento das respostas em saúde propõe-se a busca por um “desígnio transformador” ^(39 p. 23), que sustentadamente, permita e renove a intervenção e subsidie os resultados. Na perspetiva de Smith ⁽⁷⁵⁾, face ao número considerável de pessoas que são internadas anualmente por instabilidade ou instalação de processo de doença, a competência dos enfermeiros resultará, inevitavelmente, da sua capacidade de análise e interpretação de intervenções em que exercício crítico e a criatividade assumem destaque.

3.3 - DO INTERNAMENTO NA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS

De acordo com o Instituto Nacional de Estatística ⁽⁷⁶⁾ as UCI são um “Conjunto integrado de meios físicos, técnicos e humanos especializados, onde os doentes em estado crítico, com falência de funções orgânicas vitais, são assistidos por meio de suporte avançado de vida, durante 24 horas por dia”. Caetano ^(77 p. 151) refere que este é o termo mais usado em Portugal, mas propõe um outro, o de “Unidade de terapia intensiva” e defini-a como “um conjunto de meios humanos e materiais que permitem tratar adequadamente um doente em perigo de vida iminente”. Remetem ambos os conceitos para a existência de suporte material e humano que permita atuar corretamente e em conformidade face a uma situação de doença crítica. Para Rego ^(73 p. 89) é “a área do hospital que apresenta um maior consumo por doente internado, devido, entre outros, ao número e qualificação dos recursos humanos exigidos para o funcionamento desta estrutura”. Devido aos custos financeiros elevados que lhe estão associados, importa determinar se a situação de saúde remete para cuidados intensivos ou intermédios ⁽⁷⁷⁾.

O internamento em UCI comporta a admissão em unidades médicas e cirúrgicas, sendo que a admissão compreende o internamento de uma pessoa por um período nunca inferior a 24 horas ⁽⁷⁸⁾. Denomina-se de permanência sempre que este é inferior a 24 horas, associado a situações como abandono, alta sem concordância médica, falecimento ou transferência para outro estabelecimento de saúde ⁽⁷⁸⁾.

No contexto das UCI, o elevado suporte tecnológico, permite pelo uso e interpretação, sustentar a tomada de decisões na procura de estabilização hemodinâmica da pessoa doente ⁽⁷⁹⁾. São exemplo, os dispositivos de monitorização cardíaca, os dispositivos de perfusão de terapêutica endovenosa e

todo o suporte ventilatório e dialítico. O próprio contexto e a dinâmica que lhe está impressa, mobilizam os enfermeiros a desenvolver estratégias formativas no sentido do desenvolvimento de competências ⁽⁷⁹⁾ ⁽⁷⁵⁾. Emergem assim, como contextos em que a existência de peritos é muito significativa. Rego ^(73 p. 89) reconhece que “as exigências de trabalhar em UCI apontam para pessoas cada vez mais qualificadas, capazes de se integrarem em processos de melhoria e formação constantes, onde o domínio das novas tecnologias, a participação e a autonomia são traços fundamentais para o cuidado de doentes com elevado nível de gravidade e em risco eminente de vida...” Requer que sejam profissionais altamente qualificados com capacidade para interpretar um conjunto significativo de dados relativamente à situação crítica em que a pessoa doente se encontra ⁽⁷⁹⁾ ⁽⁸⁰⁾. Revelam-se no exercício, pela proximidade, monitorização contínua e adequação de intervenções considerando sempre a pessoa alvo de cuidados ⁽⁷⁹⁾. Contudo, a este respeito, Hesbeen ⁽⁵³⁾ chama a atenção para as constatações a que chegou Carpentier-Roy [1991] quando interrogou enfermeiras e estas referiram que trabalhar neste contexto lhes confere características superiores nos domínios intelectual e afetivo. Deixa a possibilidade de alguém elencar as pessoas [profissionais] pelo nível de exigência de atos técnicos ⁽⁵³⁾ e sugeriram que a exigência do contexto e as condições com que se deparam permitem fazer a diferença entre profissionais. Esta posição revela-se marginal, já que o autor diz que a atenção “deve ser sempre particular, sem ser predeterminada pela natureza da afeção, pela idade ou pelo serviço em que a pessoa se encontra... não há situações de cuidados grandes ou pequenas, só há situações de vida sempre particulares” ^(53 p. 52). São a técnica e a elevada exigência nos procedimentos, que geram a divisão entre enfermeiros ⁽⁵³⁾.

Voltando-se para o que os une, o cuidado à pessoa doente e família na qual se insere, Hesbeen ⁽⁵³⁾ salienta a importância dos enfermeiros terem um conteúdo sustentável e se revelarem “socialmente úteis” para doentes e família a viverem momentos de grande ansiedade e incerteza. Implica que sentimentos e sensações experienciadas possam e devam ser monitorizadas e atenuadas ⁽⁷⁹⁾. McKiernan e colaborador ⁽²⁾ verificam que o choque inicial de verem o seu familiar internado numa UCI é brutal, ainda que preparados para o que os espera a quando do acesso. Revela-se na essência um momento irreal e perturbador ⁽²⁾. Lam e colaboradores ^(71 p. 142) realçam que a admissão em UCI geralmente “ocorre sem

aviso prévio, provocando nas famílias um turbilhão de incerteza, choque, desamparo e confusão”. Wilkinson⁽⁸¹⁾ procurou compreender este choque inicial no processo e constatou que importava considerar um espaço de 72 horas desde o momento de admissão, no sentido de permitir à família estabilizar. Relata deste momento inicial de impacto, grande agitação e medo e sugere que o choque da admissão e a possibilidade de morte do seu ente querido condiciona a capacidade de entendimento da situação. Concorrem para esta situação, um conjunto de sentimentos e emoções, múltiplos e simultâneos que tendem a potenciar a ansiedade experimentada. Decorre daqui o que Wilkinson⁽⁸¹⁾ chama de “efeito de choque” que conduz à interrupção da normalidade habitual do quotidiano. Deparam-se, pela presença constante, com a situação de serem diversas vezes chamados a decidir sobre procedimentos a realizar, nomeadamente traqueostomias, cateteres gástricos percutâneos e técnicas dialíticas, entre outros, sobre os quais lhes é dada informação explícita mas que sendo naturais para o *staff* não é para a família⁽⁸²⁾. Estes familiares relatam que esta situação em que se encontram contrasta com tudo o que tinham como certo e seguro. Nunca tinham imaginado que viriam a viver esta situação e a estar num sítio como este⁽⁸¹⁾. Hickman e colaboradores⁽⁸³⁾ encontraram posições distintas dos sujeitos relativamente ao evento gerador de stress. Se uns procuravam informação na tentativa de maior proximidade com a situação geradora de stress - comportamento característico da abordagem de confrontação; outros decidiram afastar-se do evento gerador - evitando a confrontação. A assunção de um estilo ou outro, confrontação ou evitamento, está associado ao bem-estar cognitivo e emocional encontrado⁽⁸³⁾.

No contexto da unidade de internamento os familiares de doentes críticos estão expostos a múltiplas fontes de stress físico e psicológico. Salienta-se “o de assumir o papel do decisor substituto” o que implica “entender uma complexa terminologia médica, deliberar sobre as possíveis opções de escolhas e depois tomar a decisão de acordo com aquilo que são as preferências do doente”^(83 p. 412). Surge assim uma exigência contínua para a tomada de decisão, muitas vezes sem qualquer suporte cognitivo ou emocional⁽⁸⁰⁾. Considerando a sua presença assídua, Hesbeen^(53 pp. 71,72) refere que os enfermeiros “beneficiam de *oportunidades particulares* para dar às suas práticas um sentido de verdadeira ajuda e para atuar como vetores de *serenidade* junto das pessoas a quem se dirigem”. Remete para a

necessidade de saber elencar que aspetos carecem de particular atenção, nomeadamente que dúvidas têm, que aspetos condicionam a sua tomada de decisão e o que esperam como resultado de determinada decisão. Importará, ainda, de acordo com Hesbeen ^(53 p. 72) “tornar mais *confortável*, mais *suave* e mais *calorosa* a situação vivida, bem como de ter uma atenção particular aos «mil e um pormenores» que a compõem”. Ainda que difícil, salienta a necessidade de se encontrar um equilíbrio, tendo em conta que o que é em demasia é tão “desagradável e pouco profissional como se não fosse suficiente” ^(53 p. 72). É preciso dar tempo à família, confortar, sem que a presença [constante ou excessivamente doce] seja sentida em excesso, tornando-se por si só dificultadora.

Ao falar de profissionalismo, Hesbeen ^(53 p. 72) define-o como sendo a “capacidade que o profissional terá em tomar a justa medida, em descodificar o mais delicadamente possível o que, numa situação particular e definitivamente singular, poderá contribuir para o bem-estar de um paciente e dos seus familiares”. Na interação com o membro da família, a vivenciar o processo de transição saúde-doença de um dos seus membros, “o profissionalismo está nesta subtilidade, nesta capacidade de ir ao [seu] encontro... de dar sentido a esse encontro e, depois, de fazer caminho com ele” ^(53 p. 72). Não bastará para tal acolher a família, uma vez que o background disponível, permite preditivamente saber que está a passar e/ou vai passar por vários condicionalismos, que carecerão de suporte, do profissionalismo dos enfermeiros, tal como referido por Hesbeen ⁽⁵³⁾. Smith ⁽⁷⁵⁾ associa os conceitos de profissionalismo e competência, dizendo que este se torna um atributo da competência.

3.3.1 - As necessidades encontradas na experiência

A palavra experiência deriva do latim *experimenta*, provar (experimentar). Para Bondia ^(84 p. 25) experiência é “em primeiro lugar um encontro ou uma relação com algo que se experimenta, que se prova”. Honoré ^(85 p. 110) acrescenta o significado para o sujeito, referindo que é “o que experimentei nas situações que para mim deixaram um traço”. São frequentemente “situações de mudança, crise, que provocam modificações nas minhas representações, nas minhas apreciações, na minha forma de agir” ^(85 p. 110). Rebelo ^(86 p. 194) diz que “a experiência pode considerar-se como o confronto com o real, com a vida, vivido na primeira pessoa com os outros no seu trajeto, escrevendo a sua própria bibliografia”.

Na ótica do utilizador, as UCI são centros de grande decisão, em que as questões da vida e da morte emergem frequentemente e remetem para *experiências* vividas muito dramáticas. Wilkinson ^(81 pp. 80,81) constatou que na vivência desta experiência os participantes identificavam necessidades que importava perceber como e quando surgiam, nomeadamente “a necessidade de acesso e proximidade; a necessidade de um ambiente positivo; a necessidade de apoio; a necessidade de informação; a necessidade de esperança”.

O conceito de necessidade sabe-se que remete para algo que se procura, do que se deseja, uma vez que “pela sua natureza, a pessoa procura o prazer e tenta evitar o desprazer” ^(87 p. 86) Chalifour ⁽⁸⁷⁾ refere que o encontro com a necessidade é o ponto de partida ou razão para a interação. Salienta ⁽⁸⁷⁾ que a forma de cada relação/interação dependerá da necessidade a satisfazer. Acrescenta a este propósito que situações em que a satisfação das necessidades é ameaçada ou comprometida, conduzem a um desconforto generalizado ⁽⁸⁷⁾, que, por sua vez, assume um papel de força motriz na mobilização de sinergias com o objetivo da satisfação da necessidade” ⁽⁸⁷⁾.

As necessidades revelam-se assim do encontro, na experiência, com o que lhes faz falta, com o que condiciona o seu bem-estar ou compromete a habitual e saudável resposta face ao que se lhe apresenta. Decorrente da experiência, da interação, consciencializa-se do que é para si necessário e o que tal condiciona do ponto de vista físico e emocional ⁽⁸⁷⁾. Considerando as necessidades que dependem da mobilização do próprio, e que assumem em si uma prioridade expressa, “ajudar a pessoa, é ajudá-la a tomar consciência da sua necessidade, a aceitá-la e a encontrar a melhor maneira de utilizar a sua energia para a lhe responder” ^(87 p. 85). Deste modo, “o desconforto que uma pessoa sente quando as suas necessidades não estão satisfeitas, é uma das principais razões para lhes responder” ^(87 p. 86). De acordo com Rosa e Basto ^(88 p. 17) “Quando falamos de “necessário” e de “necessidade”, apenas podemos, honesta e rigorosamente, estar a falar do que é “melhor” ou “mais” *possível* num certo momento e circunstância”. Tomando como ponto de partida que “a necessidade primeira é o “outro” (o cliente)”, tem-se dado ênfase “às necessidades no sentido de deficit ou às necessidades no sentido do estar da pessoa (na sua totalidade, vivida pela própria)” ^(88 pp. 19,21). Costa ^(89 p. 77) questionou-se de como intervir perante a complexidade de situações que a família está a experienciar e numa tentativa de subsidiar a resposta dos enfermeiros,

salienta que é importante que o enfermeiro “conheça o modo de funcionamento da família...; identifique a estrutura familiar...; diagnostique as carências e potencialidades de cada família”. Benner ⁽⁹⁰⁾ refere ser determinante para o diagnóstico de necessidades a capacidade de escuta e observação do enfermeiro, assim como a abertura à sua presença e participação da família.

Sabendo do impacto da situação na família, Wilkinson ⁽⁸¹⁾ insta para que se compreenda a necessidade de estar perto e daí o alargamento do horário da visita. Estar perto, segundo Salmond ^(91 p. 17) faz emergir uma “sensação de segurança”, permitindo-lhes sentirem-se conectados e manterem laços físicos e afetivos. Continuando, Wilkinson ⁽⁸¹⁾ diz que para a família, na impossibilidade de comunicar com o seu familiar, a possibilidade de estarem sentados junto, de poderem dar a mão é muito confortante, juntando a possibilidade de verem in loco a qualidade dos cuidados prestados.

O mesmo autor ⁽⁸¹⁾ revela aqui duas situações distintas: uma, em que os familiares classificam os cuidados e toda a atenção disponibilizada de brilhante, e outra, em que consideram como muito negativo o facto de serem convidados a sair da unidade do doente, face à necessidade de realização de determinado procedimento, nomeadamente a administração de fármacos ou a necessidade de observar o doente ⁽⁸¹⁾. Wilkinson ^(81 p. 81) reforça a necessidade de “repensar a justificação para tal”, uma vez que a necessidade de estar perto fica assim comprometida, “pelo isolamento e restrição de interação”. Defende também, que este facto, dependendo da situação, pode ser central e vital para o bem-estar do doente e/ou para a família ainda que o doente esteja inconsciente, não percecionando a sua presença e possibilidade de interação. O simples facto de ver o doente revela-se pacificador e benéfico, comparativamente à possibilidade de não o poder ver ⁽⁸¹⁾.

Alguns autores ^{(74) (81) (92)} acautelam a possibilidade de as pessoas terem experiências anteriores, facto que importa considerar na avaliação e monitorização da situação, podendo condicionar o emergir das necessidades e satisfação nas respostas encontradas. Hesbeen ^(53 p. 106) alerta que “o processo de cuidar remete para a capacidade de inferência dos profissionais”. Capacidade que lhes permite “estabelecer relações com os diferentes elementos” e “agir de maneira esclarecida, subtil e adaptada a cada situação de vida encontrada” ^(53 p. 106). Considera também que para “ir ao encontro de... [e] ...agir na sua situação e procurar identificar o mais

finamente possível as componentes dessa situação que interagem” os enfermeiros têm que recorrer “a um vasto campo de conhecimentos” que inclui “tanto elementos tirados da sua observação, como dados científicos, teorias diversas ou modelos, bem como ensinamentos tirados das suas experiências pessoais anteriores...” ^(53 p. 106). Importa, com proficiência, considerar a pessoa alvo de cuidados, mas também a sua história, uma vez que tal como sugerem Meleis e colaboradores ^(13 p. 26) a pessoa ao viver processos de transição assume uma “identidade integrada e fluida”, que não é mais do que prosseguir com o que era e com o que a situação lhe reservou, com o que lhe permitiu. Ter em atenção as experiências anteriores é considerar a possibilidade de estas serem novamente revisitadas e puderem influenciar a vivência atual.

Relativamente ao ambiente/contexto da unidade, revisitando o trabalho de Wilkinson ⁽⁸¹⁾, reconhece-se que apesar da imagem que têm de experiências anteriores ou do que visualizam nos meios de comunicação, a atmosfera que cerca os familiares é positiva quando percebem proximidade da equipa relativamente à família e simultaneamente constata a preocupação que têm em prestar os melhores cuidados ao doente. Os participantes deste estudo deixaram transparecer que o cuidado à família se revela no contacto diário pelo modo como são chamados, nome próprio, pelo questionamento relativamente ao modo como têm passado, o que têm feito, “remetendo para uma atmosfera muito positiva” ^(81 p. 82). Mitchell e colaboradoras ⁽⁹³⁾ constaram que os familiares que experienciam o internamento em cuidados intensivos pela primeira vez implicam da parte dos enfermeiros uma atenção particular, considerando as mudanças encontradas e as sequelas que daqui podem emergir. As respostas que encontram a esta necessidade de apoio, contribuem decisivamente para este registo mais positivo, revelam-se “o primeiro mecanismo de suporte para os membros da família” ^(81 p. 82). Mitchell e colaboradoras ⁽⁹³⁾ perceberam que quando a família encontra resposta às suas necessidades, desenvolve uma enorme capacidade de gerir as situações que se lhe colocam, nomeadamente com estratégias de coping. Emerge, também relacionado com as estratégias de coping, a necessidade de informação, uma vez que a aquisição lhes permite “antecipar e esperar o que pode acontecer na fase seguinte de doença do seu familiar” ^(81 p. 83). Hesbeen ^(53 p. 11) salienta que no «ritual quotidiano» a resposta à necessidade deve considerar “a pessoa”, uma vez que “o cuidado, no singular, se trata - ou deveria tratar-se - de uma obra de criação

sempre única que diz respeito a uma pessoa na singularidade da sua situação de vida”. A informação é particular e particulariza.

Pode-se relativamente ao que traduz, encontrar situações díspares e daí impactos também tão diferentes. De acordo com Verhaeghe e colaboradores ⁽¹⁶⁾ os profissionais procuram retratar no seu discurso a situação o mais real e verdadeira possível. Aspeto que muito agrada ao familiar pois permite-lhe alguma preparação, facto que contrasta vivamente com a experiência de outros familiares que não tendo acesso a esse cuidado na informação que lhes chegava encontraram aqui mais um fator dificultador ⁽⁸¹⁾. Scheunemann e colaboradoras ⁽⁹²⁾ realizaram uma revisão sistemática da literatura no sentido de identificar que intervenções tinham sido desenvolvidas, com a família no contexto da unidade, para uma comunicação de qualidade com resultados para ambas as partes. Definiram ^(92 p. 543) como material de análise estudos realizados de 1995 a 2010 e mostraram que determinados aspetos eram identificados pela influência negativa que tinham no processo de comunicação, nomeadamente “os constrangimentos de tempo, a falta de competências para uma comunicação eficaz, objetivos pouco claros e a mudança na dinâmica familiar”. O suporte de material escrito foi elencado como uma boa estratégia custo/resultado, devendo estar sempre presente nas unidades ⁽⁹²⁾. Outra estratégia é o desenvolvimento de redes de comunicação estruturadas, que percecionaram tenderem a não resultar por condicionalismos institucionais ⁽⁹²⁾.

Ainda que informada o conteúdo nem sempre é o pretendido. Face à situação clínica instável do seu familiar, a família precisa de acreditar, precisa de ter esperança. Wilkinson ⁽⁸¹⁾ afirma que os familiares acreditam que mesmo estando numa situação crítica, o seu familiar está vivo, sendo possível a sua recuperação e regresso a casa, para junto de todos. Quando tal perspetiva já não existe têm fé numa morte sem dor e pacífica ⁽⁸¹⁾. Precisam de informação “completa e precisa relativamente à situação de saúde do seu familiar incluindo se possível o curso possível de acontecimentos” ^(81 p. 84). Importa, segundo McKiernan e colaborador ⁽²⁾ identificar períodos distintos e necessidades distintas. Num primeiro momento a necessidade de informação foca-se “na condição do doente e prognóstico” ^(2 p. 259). Informação esta que “deve ser repetida à família até se perceber que estão capazes de a processar” ^(2 p. 259). Constatando-se a dificuldade em absorver a informação, no período inicial, de grande incerteza, os enfermeiros devem desempenhar um papel estratégico no sentido de lhes dar suporte ^{(94) (2)}. Após o

período inicial de “tumulto e perturbação”, a família tende a prosseguir a sua vivência “observando e monitorizando os cuidados prestados e a progressão da situação do seu familiar” (2 p. 259). Com o decorrer do internamento, tende a ajustar-se e a informação procurada revela-se mais focalizada, traduzindo-se em aspetos mais específicos relativamente à evolução clínica e intervenção terapêutica (2). Revelam particular interesse pela informação clínica, colocando questões de detalhe que nem sempre são óbvias para os profissionais (81). Percebe-se, assim, que a interação com a família pressupõe um envolvimento crescente no sentido de um cuidado inclusivo, considerando o seu bem-estar e simultaneamente a pessoa doente.

Hickey (95) realizou uma revisão da literatura com o intuito de encontrar, na evidência produzida de 1976 a 1990, suporte para a prática de cuidados, relativamente às necessidades elencadas pela família face ao internamento de um membro adulto em CI. Encontrou oito estudos, que replicavam o mesmo instrumento de levantamento de necessidades, e que traduziam dados muito similares. Os familiares referenciavam a informação como a necessidade major seguida da necessidade de confiança restabelecida. Emergem algumas estratégias para possibilitar o acesso à informação pela família, nomeadamente fontes de informação escrita, contacto diário com médicos, enfermeiros ou ambos, definição da pessoa de ligação da família com a equipa de enfermagem e da pessoa a contactar em caso de mudança súbita do estado de saúde da pessoa internada.

Verhaeghe e colaboradores (16) realizaram um trabalho de RSL, onde se inclui este trabalho de Hickey (95), tendo como finalidade estruturar o conhecimento científico disponível relativamente às necessidades e experiência da família na UCI. Definiram como período de trabalho de 1970 a Janeiro de 2004 e incluíam estudos de ambos os paradigmas, qualitativo e quantitativo. Encontraram um total de quarenta e seis trabalhos e apuraram que os estudos quantitativos eram utilizados para identificar as necessidades, sendo que a experiência emergia em estudos do paradigma qualitativo. Verhaeghe e colaboradores (16) mostram que grande número de estudos realizados são do paradigma quantitativo, evocando as necessidades encontradas, e apenas alguns estudos são do paradigma qualitativo, considerando a experiência das famílias. Lam e colaboradores (71 p. 142), que publicam igualmente em 2004, confirmaram estes dados, reconhecendo que a preocupação em estudar as necessidades da família na UCI tem sido considerável. Contudo, quando

desejaram perceber o que emergia da experiência vivida pela família, verificaram ^(71 p. 145) que na sua área específica de intervenção e investigação, UCI de neurologia, era clara a inexistência de estudos qualitativos. Referem ^(71 p. 142) que os estudos qualitativos “permitem insights sobre a experiência das famílias, que os estudos quantitativos existentes poderiam não estar aptos para capturar”.

Reportando-se aos estudos quantitativos, que referem as necessidades, Verhaeghe e colaboradores ⁽¹⁶⁾ relatam que as necessidades podem ser divididas em quatro categorias, com subcategorias intrínsecas: Cognitivas – Informação; Emocionais - Conforto e segurança do familiar; Sentirem-se aceites no serviço; Sociais - Relação familiares/doente/equipa de saúde; Práticas - (in)Flexibilidade da hora da visita; Condições da sala de espera. Relativamente aos dados que aludem à experiência, emerge a existência de quatro fases. A primeira fase, que dizem ser de espera, é vivida com grande stress, angústia e ansiedade. A segunda fase de procura incessante de informação (diagnostico/prognostico), revela que muitas vezes não sabem onde a obter e como atuar. Sendo a informação a necessidade mais elencada, não estando satisfeitos com o que lhes é transmitido, assumem uma posição persistente. Durante a possibilidade que lhes é dada para estar junto do doente observam, analisam e avaliam os cuidados. Numa terceira fase da experiência de internamento, têm uma necessidade extrema de estar ao pé do seu familiar. Precisam de ver, precisam de saber. Afirmam que “Não saber é a pior parte”. Na importância que assumem as questões da informação, gerem o conflito verdade/esperança e estão particularmente atentos às fontes, citando sinais na cara dos profissionais e as reações destes. Na quarta fase, procuram incessantemente por recursos internos e externos. Mobilizam-se para darem suporte uns aos outros no grupo de familiares, mas serem igualmente um suporte importante para o doente. O grande foco de ansiedade da família remete para as questões da informação, que pode ter dois pontos de análise: 1 - a informação que é dada é insuficiente; 2 - a dificuldade que têm no acesso a essa informação.

O facto de múltiplos estudos atribuírem a vivência de grande ansiedade pela família face às necessidades experienciadas, levou Delva e colaboradores ⁽⁹⁶⁾ a procurarem compreender as necessidades e os níveis de ansiedade experienciados pela família, da pessoa internada em CI, considerando a idade, género, nível de escolaridade e tipo de relação que têm com o doente. Dada a pertinência do objeto de estudo e o interesse nos resultados importa uma descrição detalhada dos

mesmos. Relativamente às necessidades, a informação tem o maior score, seguida da necessidade de sentir segurança e redução do medo, proximidade e suporte ⁽⁹⁶⁾. A necessidade de conforto aparece em último lugar. Encontram também outros cinco itens: obter respostas honestas, perceber que o doente recebe os melhores cuidados, saber o resultado esperado, entender as explicações dadas, que lhe telefonem para casa sempre que surja qualquer alteração no estado de saúde do seu familiar. Revisitando ^(96 p. 29) estes cinco itens constataram que quatro deles pertencem à categoria necessidade de informação, “o que é um indicador da importância desta necessidade”. Aparecem ⁽⁹⁶⁾ seguidamente outros itens, com menor score: sentir que lhes é permitido chorar, ter mobiliário confortável na sala de espera, ter disponível uma alimentação saudável no hospital, ser informado dos serviços religiosos disponíveis e ter visita de um membro religioso. Neste grupo de itens identificam-se quatro que pertencem ao grupo “necessidade de conforto” e um ao grupo “necessidade de suporte”.

Quanto à relação entre nível de ansiedade, necessidades da família e variáveis demográficas reconheceram que existe uma significativa correlação negativa entre o nível de ansiedade do familiar e a idade do doente ⁽⁹⁶⁾. Especificamente “quanto mais novo é o doente, mais ansioso está o familiar...” ainda que “o sentimento de ansiedade decresça com a idade...quanto mais velho é o familiar menos ansiedade tem” ^(96 p. 29). Perceberam ⁽⁹⁶⁾ que existe igualmente uma significativa correlação negativa entre a “necessidade de proximidade” e a idade do doente. Referem ⁽⁹⁶⁾ que quanto mais novo é o doente mais necessidade existe de estar próximo. Encontraram ⁽⁹⁶⁾ uma correlação positiva entre a “necessidade de conforto” e a idade do familiar assim como entre a “necessidade de conforto” e a distância do hospital. Referem ⁽⁹⁶⁾ que quanto mais velho é o familiar e maior é a distância até ao hospital, maior é a “necessidade de conforto”. No que ao género diz respeito, as mulheres ficam mais ansiosas que os homens, têm maior necessidade de segurança, proximidade, suporte e conforto ⁽⁹⁶⁾. Relativamente à escolaridade, as pessoas com menos escolaridade revelam estar mais ansiosas do que as que têm níveis mais elevados de escolaridade, processo idêntico para as necessidades ⁽⁹⁶⁾. Familiares com menos escolaridade têm mais necessidade de segurança, proximidade, suporte e conforto, do que familiares com escolaridade superior ⁽⁹⁶⁾. Sobre o tipo de relação, estes autores não encontraram uma relação significativa entre ansiedade e tipo de relação como doente, contrariamente à informação em

que o tipo de relação está significativamente relacionado com a necessidade de informação, segurança e proximidade ⁽⁹⁶⁾. Os mesmos autores ⁽⁹⁶⁾ dizem que as esposas, pais e crianças têm uma grande necessidade de informação comparativamente aos outros familiares e que as esposas têm mais necessidade de sentir segurança e proximidade do que os restantes familiares.

Outro facto interessante estudado, foi o internamento ser planeado ou não e o seu impacto, tendo percebido que a ansiedade é maior quando o internamento não é planeado, relativamente ao internamento planeado ⁽⁹⁶⁾.

3.3.2 - A explicitação da necessidade de informação

Os momentos de espera, subsidiados pelo “não saber”, são devastadores. Bond e colaboradores ^(97 p. 67) referem que a frase mais pronunciada pelos familiares, no primeiro dia foi “eu preciso de saber”. Nos primeiros momentos de internamento, a família confronta-se com a situação potencialmente mortal do seu familiar e simultaneamente com uma sequência de problemas nomeadamente, alteração da rotina diária e repercussões económicas, diretas ou indiretas, no orçamento familiar ⁽⁹⁸⁾. De acordo com Carneiro ⁽⁹⁸⁾, as necessidades de informação da família, do doente crítico, revestem-se de uma acuidade particular. Destinam aos profissionais de saúde o ato de informar, se possível, tudo o que acontece, acreditando no seu saber mas essencialmente na sua sensibilidade, construída na vivência com outros familiares em iguais circunstâncias. Tomando como princípio que “Informar” é uma “Ação com as características específicas: comunicar alguma coisa a alguém” ^(37 p. 96), então a equipa de saúde que assuma o papel de transmitir tudo o que possa, direta ou indiretamente, reduzir as suas dúvidas e inquietações. McKiernan e colaborador ⁽²⁾ perceberam que face a algo tão constrangedor, a família fazia uma correlação direta entre ter informação e saber lidar com a situação. Ter conhecimento, relativamente ao prognóstico e os resultados esperados, ajudou-os significativamente a lidar com a situação.

Num registo de informação clínica, desejam, relativamente ao seu familiar:

- “Informação rigorosa sobre o seu *diagnóstico*;
- Conhecer as modalidades de *tratamento* proposto para o seu caso, com todos os pormenores possíveis (técnicas a que será sujeito e sua atrogenia potencial,

medicações que irá receber e eventuais efeitos secundários, período de duração da terapêutica, entre outros);

- O *prognóstico* da sua doença, não só em relação ao perigo de vida imediato como também a possíveis alterações da qualidade de vida prévia ao aparecimento da doença que motivou o seu internamento na UCI” (98 p. 83)

Carneiro ⁽⁹⁸⁾ afirma que a família tende a pressionar a equipa, questionando sistematicamente o evoluir da situação, mas encontra uma equipa que vive constantemente em grande tensão, decorrente da gravidade de situações clínicas a que têm de responder, mas também da impossibilidade temporal que encontra para responder à família. Nestas situações, as expectativas da família na aquisição de informação nem sempre são satisfeitas pela equipa, gerando mais ansiedade ⁽⁶⁶⁾. Surgem assim os “primeiros problemas de comunicação... situações potencialmente conflituosas...uma comunicação marcada por hostilidade e tensão de parte a parte...” (98 p. 85). Com estas condições, o contexto não favorece a interação nem a satisfação das expectativas de ambas as partes. Assim sendo, os profissionais de saúde, em particular os enfermeiros, devem ter presente o que defende Blanchard e colaboradora ⁽⁶⁶⁾ quando afirmam que um momento de grande crise e o ambiente nada familiar da UCI, condicionam uma efetiva interação com os membros da equipa que estão preocupados em responder às necessidades da família como um todo. Encontram-se aqui fatores de dinâmica funcional, mas também de posicionamento estrutural. Segundo as mesmas autoras ⁽⁶⁶⁾ este facto pode, em parte, estar associado a questões de perceção de “assimetria de posições entre familiares e enfermeiros no contexto da UCI”. O “desenvolvimento de um sistema verdadeiro e credível de partilha de informação suportado no mútuo entendimento... entre a família e a equipa da unidade” tende a ser significativamente facilitador ^(66 p. 226). Consegue-se deste modo “um entendimento compartilhado de eventos, de linguagem e a participação em tudo o que acontece na UCI” (66 p. 226).

De um modo particular é importante que a família perceba “as condições em que a comunicação pode ocorrer... isto significa comunicar a intenção e necessidades do contexto, de modo que a confiança se possa desenvolver” (66 pp. 229,230). A relação de confiança “é algo que se constrói” (66 p. 230), nomeadamente a partir de informações práticas, como a possibilidade de se deslocarem para alimentar o seu familiar. Este tipo de intervenção “encoraja a família a focar-se nas coisas práticas em que

podem ajudar o doente, enquanto simultaneamente, torna explícito, determinados requisitos no contexto da UCI” ^(66 p. 230).

Mas se fornecer informação aos familiares é fundamental, perceber se foi ou não compreendida não o é menos. A este respeito, McKiernan e colaboradores ⁽²⁾ perceberam que existe discrepância entre o que a equipa julga ter sido percebido pela família e o que realmente é percebido. Estas investigadoras ⁽²⁾ dão como exemplo a família pensar que a pessoa doente está em coma, não percebendo que estava sedada, o que se traduziu em instabilidade física e emocional. Há que garantir que a pessoa que transmite a informação valide o entendimento desta por parte da família. Para Blanchard e colaboradores ⁽⁶⁶⁾ a informação incompleta ou a falta de entendimento podem perturbar o equilíbrio entre família e staff da UCI.

Pensando na necessidade de informação, nas necessidades particulares de cada membro, Bond e colaboradores ⁽⁹⁷⁾ perceberam que quatro dos sete participantes do seu estudo não estavam capazes no momento inicial de interação de conversar, situação que contribuiu parcialmente para uma outra dimensão - a necessidade de informação posterior. Encontraram simultaneamente familiares que preferiam que lhes dissessem logo tudo e principalmente “a verdade relativamente à condição de saúde do seu familiar, mesmo que a informação fosse conflituante ou compromettesse a sua necessidade de esperança” ^(97 p. 67). Referem particularmente uma participante que dizia “Não doure! Eu posso lidar com isto. Por favor dê-me a verdade. Se não há nenhuma esperança, diga-me que já não há nenhuma esperança” ^(97 p. 67). Os mesmos participantes expressaram que informação insuficiente ou menos fidedigna em nada contribui para o seu bem-estar e dizem relativamente ao seu familiar doente “Ela pode ouvir ou não? Eu quero fazer isto (trazer músicas que a doente gosta) se isto a vai ajudar, Isto não me ajuda a mim. Eu posso receber as más notícias. Não nos digam coisas que não são verdade por pensarem que precisamos de ouvir coisas boas” ^(97 p. 67). McKiernan e colaboradores ^(2 p. 256) reforçam que mais do que “a necessidade de saber”, a família refere a necessidade de “informação honesta e compreensiva”.

Bond e colaboradores ^(97 p. 67) encontraram problemas, relativamente ao conteúdo transmitido uma vez que os participantes referiam de um modo espontâneo que havia “inconsistência na informação dada pelos médicos, enfermeiros, técnicos, e outros funcionários do hospital, no segundo dia de internamento”. Circunstanciando, reconheceu que cinco dos sete participantes do estudo expressaram o desejo de

que a informação fosse transmitida de “um modo uniforme e condensada, dada por um único médico para todos os membros da família” ^(97 p. 67). Esta necessidade prende-se não só com a discrepância entre o que é dito mas também no que é ouvido e percebido por cada um, daí a necessidade de estarem presentes e validar conjuntamente ⁽⁹⁷⁾. Quando tal não acontece os familiares tendem a “confrontar a informação recebida, constatando que alguma é contraditória ou conflituosa... gerando nos familiares alguma frustração... provocando mais dano do que benefício” ^(97 p. 67). Elencam como extremamente útil “a existência de um sistema de comunicação real entre o staff da UCI e a família” ^(97 p. 67). Carneiro ^(98 p. 86) descreve como estratégias para uma comunicação eficaz, que minorem a situação que a família está a experienciar e potenciem o bom funcionamento na UCI:

- “A preparação da família previamente à primeira visita à UCI, quer através de diálogo quer fornecendo material escrito, sobre as regras de funcionamento da unidade”. Esta intervenção permite “minimizar o choque” de contacto visual com o ambiente da unidade e determinar o que se espera da família em relação ao doente e à equipa.
- Identificação do familiar de referência que estará em relação direta com a equipa e restantes familiares.
- Definição do período e número de visitas. Definição do horário em que podem comunicar com o staff, pessoalmente ou por telefone. Para tal torna-se importante “a identificação do médico assistente e da enfermeira de turno encarregues de prestar as informações julgadas necessárias, de preferência em reuniões de rotina previamente marcadas”.

Considera-se que a constância do processo de informação reduz a possibilidade do que é respondido não ir ao encontro das necessidades de informação. Ainda assim, importa considerar que podemos não estar a responder em conformidade.

É possível, ainda que assente na crença de estar a responder ao desejado, responder *ao lado* ou não especificar determinado aspeto, tido como verdadeiramente importante para a família. Daí a necessidade de momentos para “avaliação formal das suas necessidades de informação” ^(99 p. 144). Whyte ^(99 p. 142) refere, de um modo sumário, emergirem quatro necessidades relativamente à temática informação: “Necessidade imediata de informação”; “Necessidade de atualização da informação”; “Necessidade de informação sobre o que fazer junto da cama do doente”; “Necessidade de informação para uma tomada de decisão

informada”. Associada a estas necessidades a autora reporta a “necessidade de flexibilidade no horário das visitas”^(99 p. 144).

No que respeita à necessidade imediata de informação e ainda de acordo com Whyte⁽⁹⁹⁾ a preocupação inicial da família incide no cuidado que a equipa tem com o seu familiar. Resigna-se a esperar, com mais ou menos tolerância, recebendo no momento em que tem acesso à unidade as primeiras informações⁽⁹⁹⁾. Já LeClaire e colaboradores^(100 p. 1733) referem que a família deseja que o prognóstico lhes seja transmitido “tão depressa quanto possível”. A segunda necessidade, de atualização da informação acontece no momento de cada visita à UCI e antes de entrarem, no sentido de preparar a família para o que vão ver junto do doente, nomeadamente novo suporte mecânico ou alterações no estado do doente^{(98) (99)}. Revela-se fundamental possibilitar à família a exposição das suas dúvidas e validar a aquisição da informação.

Engström e colaboradores perceberam que os enfermeiros sentem que em determinadas situações o não informar os familiares “é como mentir”^(63 p. 1654). Hughes e colaboradores^(25 p. 29) advogam que no acompanhamento, mesmo que não surjam alterações, relativamente ao momento anterior de informação, a família deve ser “informada objetivamente” de que a situação se mantém. Não acontecendo, emergem situações de questionamento face à ausência de informação, que considerando o tempo que a experiência condicionam o seu bem-estar⁽¹³⁾.

Ponderando a carga emocional que estão a experienciar, e segundo Meleis e colaboradores⁽¹³⁾, a informação emerge como um *fator facilitador*, nomeadamente na redução do medo associado a todo o contexto de internamento. É assumido por todos os intervenientes, no estudo de Hughes e colaboradores⁽²⁵⁾, nomeadamente familiares e equipa de cuidados, que a informação é uma ferramenta a considerar nas estratégias de coping. Estas estratégias e a confiança progressivamente adquirida são elencadas como bons indicadores de processo, no processo de transição que estão a experienciar⁽¹³⁾. Tendo em conta que “a principal preocupação é descobrir informação relevante” relativamente ao seu familiar, a família está particularmente suscetível ao posicionamento do profissional, considerando que, neste registo ele pode ser um elemento facilitador na aquisição e entendimento da informação^(25 p. 29).

É na possibilidade de serem ou se revelarem úteis que os enfermeiros são procurados e então questionados. É nesse contexto que *encontram* a sua intenção preditiva ou imediata de cuidar. De acordo com Hesbeen^(53 p. 9) “cuidar de” ou “fazer com cuidado” exalta uma atenção particular relativamente “a si próprio ou a outro, a um objeto ou à tarefa que se está a realizar”. Percebe-se que “O cuidado tem, assim, a ver com a *atenção*... designa o facto de *estar atento* a alguém ou a alguma coisa para se ocupar do seu bem-estar ou do seu estado, do seu bom funcionamento”^(53 p. 9). O cuidar é caracterizado de acordo com Ferreira e colaboradora^(101 p. 75) por “uma relação em que o enfermeiro está emocionalmente presente para o outro, comunicando disponibilidade contínua e partilhando sentimentos”. Estas autoras salientam que o exercício da “prática de cuidado de enfermagem como uma interação humana” possibilita estadios de grande insegurança e instabilidade, para ambos os intervenientes^(101 p. 75).

Se o contexto é exigente para os profissionais, por razões diferentes é também para os familiares. Recheado de suporte tecnológico e instrumental que desconhece, acresce a preocupação de, na tentativa de auxiliar o seu familiar, desligar algum ou perturbar o seu normal funcionamento⁽⁹⁹⁾. Emerge aqui a sua necessidade de informação sobre o que fazer junto da cama do doente^{(99) (28)}. A necessidade de cuidar do doente e simultaneamente dar suporte à família, levou alguns enfermeiros a sugerir a permanência de um enfermeiro para cada unidade de internamento, respondendo assim a necessidades, ainda que associadas, distintas⁽⁶³⁾. Esta posição contextualiza-se principalmente no momento da admissão e após manobras de reanimação⁽⁶³⁾.

Whyte⁽⁹⁹⁾ e posteriormente Maxwell e colaboradores⁽¹⁰²⁾ e Curtis⁽⁶⁷⁾ perceberam que o exercício contínuo de partilha de informação permitirá, paulatinamente, uma tomada de decisão sustentada, em situações internas e externas ao contexto de internamento. A informação possibilita-lhe gerir melhor as atividades na vida diária e o distanciamento relativamente ao seu familiar⁽⁹⁹⁾. Consegue, com menos sofrimento realizar a sua atividade laboral e regressar apenas nos horários das visitas. Os momentos para o autocuidado, nomeadamente alimentação e repouso passam a ser também considerados, bem como gerir com outros membros da família o suporte aos membros dependentes, nomeadamente crianças e idosos. Whyte⁽⁹⁹⁾ refere que é importante para a família saber que estão sempre informados do que se está a passar. Assinalam particularmente os momentos em

que não estão na UCI uma vez que, resultado de uma relação de confiança que vão desenvolvendo são prontamente avisados se ocorrem alterações importantes, no estado de saúde do seu familiar⁽⁹⁹⁾.

Sellman⁽¹⁰³⁾ menciona que a perceção que a família tem relativamente ao desempenho dos enfermeiros, pela forma e pelo conteúdo, condiciona o aparecimento de uma relação, que poderá ser de confiança. Esta relação, família - enfermeira, ao existir, centra-se na relação de confiança como um processo comunicacional facilitador em que os próprios atores ajudam “ao desenvolvimento da confiança e da fiabilidade como um processo iterativo”^(104 p. 302). Cria-se deste modo um sistema autossustentável, promotor da confiabilidade um no outro, que acresce à família bem-estar, uma vez que tudo o que é dito é entendido como verdadeiro e congruente com o que observam. Esta relação de confiança, segundo Vieira^(105 p. 33) tem como exigências a veracidade e confidencialidade, observando “o que é ser enfermeiro na perspetiva da nossa obrigação e do nosso compromisso com as pessoas”. A autora acrescenta que “sem esta relação de confiança as pessoas tornam-se objetos de cuidados e não sujeitos a quem oferecemos cuidados”^(105 p. 33).

A situação de fragilidade em que a família se encontra, leva a que a confiança seja “simultaneamente crédito oferecido pelo paciente [família] aos prestadores de cuidados e resposta a estes, enquanto inspiram confiança”^(106 p. 17). Facilmente se compreende que “a equipa precisa da confiança posta nela pelo doente [família] tal como o doente [a família] precisa da confiança que a própria equipa lhe inspira pela melhoria das suas condições de vida”^(106 p. 17).

De acordo com Villaverde Cabral^(107 p. 225), a esmagadora maioria (90,1%) dos inquiridos no seu estudo [pessoas que estiveram internadas em instituições publicas] referem “ter compreendido as explicações fornecidas, por médicos e enfermeiros durante o internamento”. Estes autores^(107 p. 226) realçam que “a compreensão, enquanto mecanismo cognitivo, pode ser influenciada pela relação de confiança emocional existente” entre paciente e profissional de saúde, e vice-versa. Nota-se assim, a existência de processo de cuidados, assumindo-se que um “processo”, segundo Hesbeen^(108 p. 73) significa “capacidade para se movimentar, para se dirigir ao outro para fazerem caminho juntos”, envolvendo “um *encontro* e um *acompanhamento*”. Este *encontro*, na perspetiva do autor, tem uma finalidade bem definida que diz ser o “conseguir tecer laços de confiança” e que se traduz no

“sentimento que a pessoa cuidada experimenta de que aquele prestador de cuidados vai assisti-la, vai ajudá-la na sua situação particular... naquilo que a pessoa sente como mais preocupante ou mais angustiante, na situação que está a viver” (108 pp. 74,75). O segundo termo que caracteriza o processo de cuidados: *acompanhamento*, Hesbeen (108) alega que se existiu um encontro e deste resultaram laços de confiança, então será possível um caminho conjunto entre as pessoas, recetor e prestador dos cuidados. Fazem juntos, um determinado percurso comum.

O processo de cuidados revela-se assim a parte “essencial e também a mais complexa da prática profissional”, uma vez que envolve o cuidar de uma pessoa “respeitando a particularidade da sua existência” (108 p. 79). Cuidar de uma pessoa “é uma representação multidisciplinar da prática de cuidados, baseada na experiência e no questionamento e orientada para a ação refletida, repensada sempre que se apresenta uma nova situação humana” (108 p. 79). Em determinadas situações, é extremamente difícil ser confiável para os familiares. Engström e colaboradores (63) consideram particularmente as situações em que se fazem mudanças terapêuticas abruptas, como a retirada total e posteriormente o recomeço, sem qualquer informação ou esclarecimento. A perceção da família de que em determinada altura deixou de fazer sentido determinado tratamento, que este é suspenso e posteriormente reiniciado, cria alguma inconsistência pela falta ou discrepância na informação (63). Emerge daqui, a necessidade de um exercício contínuo de partilha, construção e desconstrução de perceções e saberes.

Cada um dos envolvidos é assim recurso e sujeito de intervenção. Importa que se definam disponibilidades e potenciais de intervenção, na relação. Para Ferreira e colaboradora (101 p. 61) “a relação de ajuda é parte integrante dos cuidados e ajuda-nos a conhecermo-nos melhor, a utilizar recursos que desconhecíamos...” Estas autoras acrescentam que “...deixou de estar focalizada apenas no doente e passou a abranger qualquer utilizador dos cuidados, a sua família e os amigos, contribuindo para a personalização dos cuidados de Enfermagem, exigindo criatividade, sensibilidade e um desejo profundo de partilhar sentimentos e de comunicar de uma forma individual e única...” no sentido de “...fornecer condições [que precisam] para satisfazer as suas necessidades fundamentais” (101 pp. 61,63).

Bailey e colaboradores (58 p. 115) referem que é notável o investimento atual em “testar e implementar promissoras intervenções informativas para a família no

contexto da UCI”. Azoulay e colaboradores^(109 p. 441) expressam que os panfletos são um meio acessível para a família conhecer “a política da unidade e suporte instrumental usado” e melhor “compreender o diagnóstico, prognóstico e tratamento do doente, aumentando a satisfação com a informação transmitida”. Blanchard e colaborador⁽⁶⁶⁾ sugerem que outro aspeto que, importa salvaguardar no panfleto, a fornecer à família, é a possibilidade de interromper ou protelar o tempo de visita, considerando a necessidade de garantir a privacidade do doente.

Cada contexto procura determinar qual a melhor forma de intervenção, na transmissão de informação, agregando comunicação oral e/ou escrita, no sentido de dar resposta e minimizar o sofrimento da família a quando do internamento de um membro numa UCI. Encontram-se neste contexto sessões de educação e disponibilidade telefónica permanente^{(28) (110)}. Chien e colaboradores^(28 pp. 47,48) reconheceram que “após a intervenção baseada nas necessidades, o grupo experimental relatava níveis significativamente mais baixos de ansiedade e níveis mais elevados de satisfação que o grupo controle no pós-teste. Estão ainda convictos⁽²⁸⁾ que a implementação de um programa de educação familiar deve ser baseada nos resultados de uma avaliação das necessidades. Medland e colaboradores⁽¹¹⁰⁾ procuraram implementar um programa de comunicação estruturado constituído por três componentes: (1) uma discussão com uma enfermeira aproximadamente 24 horas após a admissão do doente, (2) um panfleto informativo dado no momento da discussão, e (3) um telefonema diário da enfermeira responsável pelo doente naquele dia. Os resultados obtidos apontam no sentido de que o número de chamadas recebidas dos membros da família foi significativamente menor no grupo experimental do que no grupo controle⁽¹¹⁰⁾. No grupo experimental, a satisfação com o cuidado aumentou significativamente de pré-teste para pós-teste, assim como a perceção dos membros relativamente ao atendimento das suas necessidades⁽¹¹⁰⁾. Bailey e colaboradores⁽⁵⁸⁾ acrescentam que ambas as estratégias de comunicação, oral e escrita, se revelam benéficas.

Lautrette e colaboradores⁽⁶⁵⁾ tentaram perceber qual o impacto das estratégias de informação à família da pessoa que está em fase terminal na UCI, e perceberam que as brochuras conjuntamente com uma comunicação proactiva permitem atenuar sintomas de ansiedade e depressão da família na vivência da experiência. Acautelando também o desenvolvimento de sintomas de stress pós-traumático. Bailey e colaboradores⁽⁵⁸⁾ acrescentam que um suporte de informação consistente,

na perspetiva da família, deve garantir dois pontos distintos: as respostas devem ser honestas e deve ser consagrado um período de explicitação que possibilite a apropriação da informação pela família. Sacco e colaboradores ⁽¹¹¹⁾ reforçam que para além de respostas honestas a família carece de atualização frequente da informação.

Maxwell e colaboradores ⁽¹⁰²⁾ salientam a necessidade, correlacionada, de manter uma relação de grande proximidade com enfermeiros, médicos e outros membros da equipa da unidade, ainda que de acordo com Chien e colaboradores ⁽²⁸⁾, infelizmente estas necessidades nem sempre são identificadas e os familiares experienciam desnecessários quadros de grande stress e insatisfação com os cuidados prestados. Sacco e colaboradores ⁽¹¹¹⁾ que procuraram desenvolver uma plataforma de trabalho com as famílias, no sentido de as implicar na tomada de decisão, destacam a especificidade da informação a transmitir, e afirmam que outros familiares, que já tenham anteriormente passado pela situação, podem ser um suporte essencial para os que agora estão a vivenciá-la. Estas pessoas, assumidas como familiar facilitador, começavam por relatar a sua própria experiência, nomeadamente o que foi perturbador e o que foi facilitador, o que aprenderam durante e após o internamento, como lidar com a equipa de cuidados durante um período de internamento longo e que recursos encontraram na comunidade durante e após o internamento. Com esta parte introdutória de partilha, criavam um ambiente propício à conversação, em que os atuais familiares de pessoa internada na unidade “começavam a fazer perguntas ou a expressar as suas preocupações e medos” ^(111 p. 39). As suas necessidades expressas eram a linha condutora para estes encontros. O grupo de suporte era constituído por anteriores e atuais familiares de pessoa internada, enfermeiros e outros membros da equipa de saúde em que num registo de partilha se analisavam as necessidades elencadas pelos familiares ⁽¹¹¹⁾. O membro familiar facilitador é quem gere toda a conversação, contudo as perguntas específicas e a intervenção dos profissionais de saúde, sendo os mais qualificados, revela-se muito importante e pacificador. Salientam que a disciplina é fundamental, para o sucesso do grupo de suporte familiar, logo o membro facilitador, deve encorajar a que os atuais familiares expressem as suas necessidades imediatas num determinado tempo, permitindo que todos os familiares presentes tenham a mesma oportunidade. Deve encorajar cada um dos presentes a participar e providenciar tempo suficiente para que tal

aconteça.

Relativamente ao conteúdo da informação, Bailey e colaboradores ^(58 p. 117) admitiram que os aspetos menos consistentemente foram “o funcionamento dos serviços religiosos, plano de transferência hospitalar e fontes de suporte à família para problemas na família ou de outra ordem”. Estes autores ^(58 pp. 119,120) perceberam uma “significativa correlação positiva entre o suporte de informação e satisfação com os cuidados”, mas “não encontraram relação significativa entre o suporte de informação e a ansiedade ou entre a satisfação com os cuidados e a ansiedade”.

3.3.3 - A percepção das necessidades pelos enfermeiros

Num registo de interações múltiplas, importava compreender qual a percepção de cada um dos envolvidos relativamente às necessidades da família. Reporta-se o estudo de Hinkle e colaboradores ⁽⁶⁾ que procuraram conhecer, justamente, a percepção de familiares, médicos e enfermeiros, relativamente às necessidades da família. Apuraram ⁽⁶⁾ que a veracidade das respostas e cuidados seguros e personalizados emergiram como categorias principais, sendo estes resultados concordantes com um estudo similar realizado em 2001, dez anos antes, por Bijttebier e colaboradores ⁽⁹⁴⁾ em que a veracidade da informação, a excelência dos cuidados, o conhecimentos dos outcomes e entendimento da informação transmitida emergiam como itens mais citados, igualmente por familiares, médicos e enfermeiros.

Detalhando o estudo de Bijttebier e colaboradores ^(94 p. 162) apreende-se que também estes investigadores verificaram que em estudos realizados em 1991 [dez anos antes] por O'Malley e colaboradores ⁽¹¹²⁾ e Price e colaboradores ⁽¹¹³⁾ estes resultados emergiam, sendo “obter informação verdadeira e compreensível relativamente à condição, tratamento e prognóstico do doente” e “garantir que recebe os melhores cuidados possíveis” os itens mais elencados por todos os envolvidos. Para Hinkle e colaboradores ⁽⁶⁾ esta preocupação era central aos profissionais de saúde de contextos muito distintos, nomeadamente Europeu e Americano. Acrescentam ainda que importava considerar no seu agir “tempo para responder de um modo honesto às questões colocadas pelos familiares e garantir aos familiares que o doente recebe os melhores cuidados” ^(6 p. 6). Identificaram ⁽⁶⁾ contudo, diferenças na percepção de cada um dos intervenientes relativamente à

necessidade dos familiares em informação, conforto e suporte. A informação é o item com maior score para os familiares, comparativamente ao score dado por médicos e enfermeiros, contrariamente aos itens conforto e suporte que têm score mais alto na perspetiva dos médicos, comparativamente a familiares e enfermeiros.

Bijttebier e colaboradores ⁽⁹⁴⁾ afirmaram igualmente que a necessidade de informação, uma das mais elencadas pelos familiares, era subestimada pelos médicos e enfermeiros juntamente com a necessidade de estar próximo. Continuam, expressando que a tarefa de informar era deixada para os médicos mais jovens, dada a sobrecarga de trabalho administrativo e de gestão de que eram alvos os mais velhos ⁽⁹⁴⁾. Ainda que considerassem que devia ser assumida por profissionais seniores, mais competentes e com experiência vivida com outros familiares, este facto não era contemplado na admissão de pessoal ⁽⁹⁴⁾. Fumis e colaboradores ^(114 p. 281), médicos, afirmaram que “a satisfação dos doentes e o seu entendimento da situação poderia ser diferente se os médicos estivessem mais acessíveis para fornecer informação aos familiares”. Perceberam que o suporte e a informação dados à família na experiência de internamento emergiram como principais determinantes para a satisfação da família ⁽¹¹⁴⁾. Encontram ⁽¹¹⁴⁾ áreas em que os médicos podem intervir no sentido de promover uma comunicação excelente com a família, principalmente em situações limite. Referem-se ^(114 p. 284) à necessidade de “demonstrar empatia pela reação emocional da família, preparar a família para estas contingências, reconhecer os sentimentos experienciados, dar respostas empáticas e respeitar o sofrimento da família”.

A oportunidade de reunir com a equipa e obter informação anda fortemente ligada com a satisfação, tornando-se evidente que a insatisfação surja quando o comportamento da equipa não é o desejado e as falhas na informação são constantes ⁽¹¹⁴⁾. São grandes determinantes de enorme insatisfação as consequências da situação de doença, a informação insuficiente e falta de transparência ⁽¹¹⁴⁾. Relativamente à informação, as críticas expressas remetem para a informação transmitida, mas também à forma como é transmitida.

A perceção, das necessidades da família, por parte dos enfermeiros, revela-se basilar e determina a eficácia e efetividade das respostas ^{(115) (116) (117) (118) (111)}. Jacono e colaboradores ⁽¹¹⁹⁾ encontraram diferenças entre as necessidades sentidas pelos familiares e as percebidas pelos enfermeiros, o que referem ser preocupante. Apela ⁽¹¹⁹⁾ para a necessidade das intervenções de enfermagem

realizadas com a família terem como alvo as suas reais necessidades, salientando a necessidade dos enfermeiros as conhecerem. Maxwell e colaboradores ⁽¹⁰²⁾ e Kinrade e colaboradores ⁽¹²⁰⁾, com estudos realizados em 2007 e 2009, respetivamente, compreenderam, em comparação com o estudo realizado por Jacono e colaboradores ⁽¹¹⁹⁾, dezassete anos antes, que a perceção das necessidades dos familiares pelos enfermeiros é semelhante às elencadas pelos familiares, sendo a necessidade de informação a mais referida após a necessidade de sentir que ainda há esperança. A evidência tem demonstrado, que a preocupação pelo conhecimento das necessidades da pessoa alvo dos cuidados, neste caso a família, tem sido um item a considerar na tomada de decisão clínica pelos enfermeiros ^{(116) (117) (118)}. Whyte ⁽⁹⁹⁾ refere como essencial para a identificação das necessidades atuais da família a discussão da situação em conjunto, por familiares e enfermeiros.

Existe uma enorme preocupação em conhecer o que inquieta ou condiciona diretamente os familiares, evitando conjecturas ou ideias pré-concebidas, como consequência da inexperiência ou da ausência de questionamento das práticas ^{(74) (121)}. Zaforteza e colaboradores ^(79 pp. 135,136) verificaram que cada um dos membros da equipa pode dar à família “informação de uma forma sistemática, e integrativa no sentido de fornecer orientações relativamente à evolução da condição clínica do doente”. Importa que cada um identifique a sua área de intervenção e faça daí emergir a informação a transmitir. Hesbeen ^(53 p. 50) refere que múltiplas vezes os enfermeiros “consideram-se a si próprios «doutorzinhos», usando ostensivamente os atributos destes, tal como estetoscópio, ou utilizando a sua linguagem tantas vezes incompreensível ou pouco tranquilizadora para os pacientes”. Num paradigma diferente encontram-se outras enfermeiras, que não se envolvem no processo de informação “por não se sentirem treinadas para tal, apesar de serem os profissionais que estão mais próximos dos familiares” ^(79 p. 139). Durante os períodos de observação verificaram que as enfermeiras “passavam muito tempo a realizar atividades durante a permanência dos familiares na hora da visita... muitas enfermeiras ignoravam, ou não prestavam atenção aos membros da família, nomeadamente não saudarem quando entram na unidade do doente, limitarem ou não estabelecerem contacto visual, troca breve sobre questões insignificantes, realizar tarefas com as costas voltadas durante longos períodos para o doente e familiares” ^(79 p. 139). Contudo, o acesso à unidade pelos familiares é

da responsabilidade destas enfermeiras que interagem no sentido de “permitir o acesso a mais do que um familiar ao mesmo tempo ou pedindo à família para sair se tivessem que realizar determinado procedimento” (79 p. 139). Na perspetiva de Nelson e colaborador ⁽¹¹⁷⁾, ainda que a implementação de novas metodologias de intervenção com e para a família sejam inicialmente refutadas pelos profissionais, a sua existência e o que delas resulta é percecionado pelos membros da família como um movimento institucional na direção daquilo que são as suas necessidades. A família ao constatar que a sua necessidade de estar próximo e participar nos cuidados, é tida em consideração, entende que lhe é dada resposta a outras necessidades, nomeadamente de informação, “permitindo-lhe sentirem-se respeitados, úteis e apoiados” (93 p. 549) ⁽¹¹⁷⁾.

CONCLUSÃO

Importou que num primeiro momento se justificasse a realização do estudo, considerando o interesse, do investigador, mas essencialmente para o domínio científico em que este curso de Doutoramento se insere – Enfermagem. Emergiu, da evidência científica produzida e do trabalho exploratório, pela incursão no campo e da análise e interpretação dos dados, razão suficiente para a sua realização. Assumiu-se detalhadamente que na experiência vivida pelas pessoas da família na UCI, entre as necessidades encontradas, a necessidade de informação assumia particular relevo. Interessava assim perceber o lugar que a informação ocupa na experiência vivida pelas famílias face ao internamento de uma pessoa numa UCI.

Num segundo momento delimitou-se os conceitos envolvidos, o contexto e as condições, tendo como base a proposta de investigação. Procurou-se assim perceber a dinâmica/estrutura de família em que se poderia inserir a pessoa; o que caracteriza o processo de transição saúde-doença / internamento numa UCI; as necessidades encontradas pela família e a perceção dos enfermeiros relativamente à necessidade de informação. Pretendeu-se que as fontes consultadas e a sua análise crítica constituíssem um acervo teórico que permitisse o conhecimento das partes emersas na experiência vivida, sabendo-se que neste registo, esta visão de partida é definitivamente abstrata.

Salienta-se a atenção do investigador para que este saber subsidie, sem no entanto perturbar as etapas que a seguir se juntam, nomeadamente que guie ou oriente a conversa que se pretende ter com cada um dos participantes. Pretende-se, que o subsídio aqui encontrado permita paulatinamente fazer uma ponte para o que serão no final as implicações para o exercício, considerando que o cuidado -“uma forma de ajudar as pessoas, no seu mundo” - tem em si “um tipo mais elevado de conhecimento que chama de entendimento” (5 p. 20).

Pretende-se no entendimento do significado da experiência vivida, o significado da informação e o que lhes possibilitou o encontro com os enfermeiros. Tem-se que a conversa com os participantes - a convivência com as suas narrativas - permitirá perceber o que podem os enfermeiros fazer para responder em conformidade. Pretende-se “aprofundando o contexto humano e reconhecendo a vida e visão do mundo de uma pessoa” (8 p. 87), gerar consequências práticas para uma vida humana⁽⁷⁾.

Começa-se agora a delinear a estratégia metodológica para o conseguir.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. **Ilharco, F.** *Filosofia da informação*. Lisboa : Universidade Católica Portuguesa , 2003. 972-54-0068-2.
2. **McKiernan, M. e McCarthy, G.** Family members' lived experience in the intensive care unit: a phenomenological study. *Intensive and critical care nursing*. 2010, 26(5):254-261.
3. **Sundararajan, K., Sullivan, T. e Chapman, M.** Determinants of family satisfaction in the intensive care unit. *Anaesthesia and intensive care*. 2012, 40(1):159-165. Abstract acess.
4. **Sauls, J. e Warise, L.** Interventions for anxiety in the critically ill: a guide for nurses and families. *Nursing clinics of north america*. 2010, 45(4):555-567.
5. **Benner, P., Kyriakidis, P. e Stannard, D.** *Clinical wisdom and interventions in acute and critical care. A Thinking-in-action approach*. 2ª. New York : Springer publishing company, 2011. 1ª edição- 1999. 978-0-8262-0573-8.
6. **Hinkle, J. e Fitzpatrick, E.** Needs of American relatives of intensive care patients: Perceptions of relatives, physicians and nurses. *Intensive and critical care nursing*. 2011, 27:218-225.
7. **van Manen, Max.** *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. 2ª edição. Ontario : Althouse Press, 1997. 1ª edição - 1990. 0-920354-42-4.
8. **Clare, J. e Hamilton, H.** *Writing research. Transforming data into text*. London : Churchill livingstone, 2003. 0 443 07182 9.
9. **Cohen, M., Kahn, D. e Steeves, R.** *Hermeneutic phenomenological research. A practical guide for nursing researchers*. Thousand Oaks : Sage Publications, 2000. 0-7619-1719-5.
10. **Kvale, S. e Brinkmann, S.** *Interviews. Learning the craft of qualitative research interviewing*. California : SAGE Publications, 2009. 978-0-7619-2542-2.
11. **Ortega Y Gasset, J.** *Meditação sobre a técnica*. Lisboa : Fim de século, 2009. 978-972-754-265-9.
12. **Mendes, A., Bastos, F. e Paiva, A.** A pessoa com Insuficiência Cardíaca. Factores que facilitam/dificultam a transição saúde/doença. *Revista de Enfermagem Referência*. 2010, III Série(2):7-16.
13. **Meleis, A., et al.** Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in nursing science*. 2000, 23(1):12-28.
14. **Mendes, A.** A pessoa com Insuficiência Cardíaca. Factores que facilitam/dificultam a transição saúde/doença. *Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em Enfermagem*. Porto : Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde, 2009.
15. **Vilelas, J.** *Investigação. O processo de construção do conhecimento*. Lisboa : Edições Sílabo, 2009. 9789726185574.
16. **Verhaeghe, S., et al.** The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of clinical nursing*. 2005, 14:501-509.

17. **Higgins, J. e Green, S.** *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions*. West Sussex : Cochrane Collaboration e John Wiley & Sons Ltd, 2008. 978-0-470-51845-8.
18. **Johansson, I., Fridlund, B. e Hildingh, C.** What is supportive when an adult next-of-kin is in critical care? *Nursing in critical care*. 2005, 10(6):289-298.
19. **Kean, S.** The experience of ambiguous loss in families of brain injured ICU patients. *Nursing in critical care*. 2010, 15(2):66-75.
20. **Nelms, T. e Eggenberger, S.** The essence of the family critical illness experience and nurse–family meetings. *Journal of family nursing*. 2010, 16(4):462-486.
21. **Wahlin, I., Ek, A. e Idvall, E.** Empowerment from the perspective of next of kin in intensive care. *Journal of clinical nursing*. 2009, 18:2580–2587.
22. **Vandall-Walker, V., Jensen, L. e Oberle, K.** Nursing support for family members of critically ill adults. *Qualitative health research*. 2007, 17(9):1207-1218.
23. **Eggenberger, S. e Nelms, T.** Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of clinical nursing*. 2007, 16:1618-1628.
24. **Eggenberger a), S. e Nelms, T.** Family interview as a method for family research. *Journal of advanced nursing*. 2006, 58(3):282-292.
25. **Hughes, F., Bryan, K. e Robbins, I.** Relatives' experiences of critical care. *British association of critical care nursing*. 2005, 1(1):23-30.
26. **Benner, P.** *Interpretive Phenomenology: Embodiment, Caring, and Ethics in Health and Illness*. California : SAGE Publications, 1994. 0-8039-5722-X.
27. **Taylor, C.** Patients' experiences of 'feeling on their own' following a diagnosis of colorectal cancer: a phenomenological approach. *International journal of nursing studies*. 2001, 38:651-661.
28. **Chien, W., et al.** Effects of a needs-based education programme for family carers with a relative in an intensive care unit: A quasi-experimental study. *International journal of nursing studies*. 2006, 43:39-50.
29. **Benner, P., Kyriakidis, P. e Stannard, D.** *Clinical wisdom and interventions in critical care. A Thinking-in-action approach*. New York : Springer publishing company, 1999. 0-7216-7511-5.
30. **Vieira, M.** A vulnerabilidade e o respeito no cuidado ao outro. *Tese de Doutorado em Filosofia*. Lisboa : Universidade Nova de Lisboa, 2002.
31. **Silva, A.** "Enfermagem avançada": um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir*. 2007, 11-20.
32. **King, I.** *Enfermaria como profesión. Filosofía, principios y objetivos*. México : Editorial Limusa, 1984. 9681816579.
33. **Relvas, A.** *Por detrás do espelho. Da teoria à terapia com a família*. Coimbra : Quarteto, 2003. 989-558-012-6.
34. **Alarcão, M.** *(des)Equilíbrios familiares*. Coimbra : Quarteto, 2002. 972-8717-30-X.
35. **Sampaio, D. e Gameiro, J.** *Terapia familiar*. Porto : Edições Afrontamento, 1985. 978-972-36-0438-2.

36. **Gameiro, J.** *Voando sobre a psiquiatria : análise epistemológica da psiquiatria contemporânea*. 2ª edição. Porto : Edições Afrontamento, 1999. 1ª edição 1992. 972-36-0278-4.
37. **ICN. CIPE, Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, Versão 2.** [trad.] Heimar Marin. Lisboa : Versão portuguesa - Ordem dos enfermeiros, 2011. 978-92-95094-35-2.
38. **Relvas, A.** *Intervenção sistémica em Portugal*. [autor do livro] S Neves. *Psicologia em Portugal*. Coimbra : Quarteto, 2003.
39. **José, H.** *Resposta humana ao humor: humor como resposta humana*. Loures : Lusociência, 2010. 978-972-8930-56-1.
40. **Figueiredo, R.** *Imaginário Cultural, Comportamentos e Comunicação em Saúde*. São Paulo, *Instituto de Saúde – SES/SP*. 2007, 41.
41. **Souza, M. e Santo, F.** O Olhar que Olha o Outro...Um Estudo com Familiares de Pessoas em Quimioterapia Antineoplásica. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2008, 54(1): 31-41.
42. **Collière, M.** *Cuidar...a primeira arte da vida*. [trad.] S. Ventura, et al. Lisboa : Lusociência, 2003. Título original 2001 - Soigner...le premier art de la vie. 972-8353-53-3.
43. **Amor, T., Nunes, C. e Lopes, R.** *Conjugalidade e parentalidade*. [autor do livro] J. País e V. Ferreira. *Tempos e transições de vida. Portugal ao espelho da europa*. Lisboa : Imprensa de ciências sociais, 2010.
44. **Leske, J.** Interventions to decrease family anxiety. *Critical care nurse*. 2002, 22:61-65 .
45. **Wall, k.** *Famílias em Portugal*. Lisboa : ICS. Imprensa da ciências sociais, 2005. 972-671-161-4.
46. **Chick, N. e Meleis, A.** Transition: a nursing concern. [autor do livro] P Chinn. *Nursing research methodology: Issues and implantation*. Gaitherburg : Aspen Publishers, 1986.
47. **Meleis, A. e Trangenstein, P.** Facilitating transition: Redefinition of nursing mission. *Nursing outlook*. 1994, 42:255-259.
48. **Schumacher, K. e Meleis, A.** Transitions: A Central concept in nursing. *Journal of nursing scholarship*. 1994, 26(2):119-124.
49. **Lottis, K.** Experiencing transitions. [autor do livro] G. Browing, et al. *Innovations in theory development for the nursing discipline*. 2006.
50. **Holm J, Bowker J.** *Ritos de passagem*. Lisboa : Publicações Europa-America, 1994. 93611/95.
51. **Ferreira, V. e Nunes, C.** Transições para a idade adulta. [autor do livro] J. País e V Ferreira. *Tempos e transições de vida. Portugal ao espelho da europa*. Lisboa : Imprensa de ciências sociais, 2010.
52. **Thomson, R., et al.** Critical Moments: Choice, chance and opportunity in young people's narratives of transition. *Sociology*. 2002, 36:335-354.
53. **Hesbeen, W.** *Cuidar no Hospital. Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva do Cuidar*. [trad.] M Ferreira. Lisboa : Lusociência, 2000. Título original 1997 - Prendre soin à l'hôpital: inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante. 972-8383-11-8.

54. **Serrão, D.** A Linguagem e o desenvolvimento humano. *Conferência na Escola de Ciências da Saúde da Universidade do Minho*. Minho : Escola de Ciências da Saúde da Universidade do Minho, 2005, 16 de Abril. <http://www.danielserrao.com>.
55. **Van Horn, E. e Tesh, A.** The effect of critical care hospitalization on family members: stress and responses. *Dimensions critical care nursing*. 2000, 19:40-49.
56. **Meleis, Aa).** *Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New-York : Springer Publishing Company, 2010. 978-0-8261-0535-6.
57. **Meleis, A.** Role insufficiency and role supplementation: a conceptual framework . *Nursing research*. 1975, 24(4):264-271.
58. **Bailey, J., et al.** Supporting families in the ICU: A descriptive correlational study of informational support, anxiety, and satisfaction with care. *Intensive and critical care nursing*. 2010, 26(2):114-122.
59. **Engström, B., Uusitaloa, A. e Engström, A.** Relatives' involvement in nursing care: A qualitative study describing critical care nurses' experiences. *Intensive and critical care nursing*. 2011, 27:1-9.
60. **Engström, A. e Soderberg, S.** The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive critical care nursing*. 2004, 20:299-308.
61. **Hupcey, J.** Looking out for the patient and ourselves – the process of family integration into the ICU. *Journal of clinical nursing*. 1999, 8:253-262.
62. **Sundin, H. e Jansson, L.** 'Understanding and being understood' as a creative caring phenomenon – in care of patients with stroke and aphasia. *Journal of clinical nursing*. 2003, 12:107-116.
63. **Engström, A. e Soderberg, S.** Close relatives in intensive care from the perspective of critical care nurses. *Journal of clinical nursing*. 2005, 16:1651–1659.
64. **Kutash, M. e Northrop, L.** Family member's experience of the intensive care unit waiting room. *Journal of advanced nursing*. 2007, 60(4):384-388.
65. **Lautrette, A., et al.** A Communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *The new england journal of medicine*. 2007, 365(5):459-468.
66. **Blanchard, B. e Alavi, C.** Asymmetry in the intensive care unit: redressing imbalance and meeting the needs of family. *Nursing in critical care*. 2008, 13(5): 225-231.
67. **Curtis, J.** Caring for patients with critical illness and their families: the value of integrated clinical team. *Respiratory care*. 2008, 53 (4): 480-487.
68. **Fairchild, R.** Practical ethical theory for nurses responding to complexity in care. *Nursing ethics*. 2010, 17(3):353-362.
69. **Meriläinen, M., Kyngäs, H. e Ala-Kokko, T.** Patients' interactions in an intensive care unit and their memories of intensive care: A mixed method study. *Intensive and critical care nursing*. 2013, 29:78-87.
70. **Denholm, C.** Coping strategies during hospitalization and recovery following motor vehicle trauma: A personal account. *Clinical psychologist*. 2009, 13(3):116-121.
71. **Lam, P. e Beaulieu, M.** Experiences of families in the neurological ICU: a "bedside phenomenon.". *Journal of neuroscience nursing*. 2004, 36:142–155.

72. **Guilianelli, S., et al.** Critical care nurse manager's perspective: The critical care family assistance program. *American college of chest physicians*. 2005, 128:118-123.
73. **Rego, A.** *Reformas no sector da saúde: A equidade em cuidados intensivos*. Lisboa : Universidade Católica, 2010. 978-972-54-0273-3 .
74. **Benner, P.** *De Iniciado a Perito. Excelência e poder na prática clínica de enfermagem [Edição comemorativa]*. [trad.] A. Queirós e B Lourenço. Coimbra : Quarteto Editora, 2001. Título original: From novice to expert - Excellence and power in clinical nursing practice. 972-8535-97-X.
75. **Smith, S.** Nurse competence: a concept analysis. *International journal of nursing knowledge*. 2012, 23(3): 172-182.
76. **Estatística, Instituto Nacional de**.
http://metaweb.ine.pt/sim/conceitos/Detail.aspx?cnc_cod=561&cnc_ini=08-12-2004.
Instituto Nacional de Estatística. [Online] 08 de Dezembro de 2004 . [Citação: 4 de Outubro de 2011.]
77. **Caetano, E.** *O internamento em hospitais. Elementos tecnológicos*. Lisboa : Fundação Calouste Gulbenkian, 2002. 972-31-0950-6.
78. **Estatística, Instituto Nacional de a).**
http://metaweb.ine.pt/sim/conceitos/Detail.aspx?cnc_cod=3555&cnc_ini=24-09-2002.
Instituto Nacional de Estatística. [Online] Metainformação, 24 de Setembro de 2002. [Citação: 26 de Outubro de 2009.]
79. **Zaforteza, C., et al.** The process of giving information to families of critically ill patients: a field of tension. *International journal of nursing studies*. 2005, 42(2):135-45.
80. **Daly, B., et al.** Effectiveness Trial of an Intensive Communication Structure for Families of Long-Stay ICU Patients . *Chest*. 2011, 138(6):1340-1348.
81. **Wilkinson, P.** A qualitative study to establish the self-perceived needs of family members of patients in a general intensive care unit. *Intensive and critical care nursing*. 1995, 11:77-86.
82. **Daly, B., et al.** Composite outcomes of chronically critically ill patients 4 months after hospital discharge. *American journal of critical care*. 2009, 18(5):456-464.
83. **Hickman, R., et al.** Informational coping style and depressive symptoms in family decision makers. *American journal of critical care*. 2010, 19(5):410-420.
84. **Bondía, J.** Notas sobre a experiência e o saber da experiência. *Revista Brasileira de Educação*. 2002, 19:20-28.
85. **Honoré, B.** *Cuidar. Persistir em conjunto na existência*. Loures : Lusociência, 2004. 978-972-8383-58-9.
86. **Rebelo, T.** O regresso do doente a casa: saberes e práticas dos enfermeiros no processo de alta. [autor do livro] [org.] Marta Lima Basto. *Cuidar em enfermagem. Saberes da prática*. Coimbra : Formassau, 2012.
87. **Chalifour, J.** *A intervenção terapêutica. Os fundamentos existencial-humanistas da relação de ajuda*. [trad.] G Toletti. Lisboa : Lusodidacta, 2008. Edição original 2002. 978-989-8075-05-5.

88. **Rosa, J. e Basto, M.** Necessidade e Necessidades. Revisitando o seu uso em enfermagem. *Revista pensar enfermagem*. 2009, 13(1):13-23.
89. **Costa, M.** Relação enfermeiro-doente. [autor do livro] Neves M e Pacheco S. *Para uma ética de enfermagem*. Coimbra : Gráfica de Coimbra, 2004.
90. **Benner, P.** Caring as a way of knowing and not knowing. [autor do livro] Susan Phillips e Patricia Benner. *The crisis of care. Affirming and restoring caring practices in the helping professions*. Washington, D.C. : Georgetown university press, 1994.
91. **Salmond, S.** When the family member is a nurse: The role and needs of nurse family members during critical illness of a loved one. *Intensive and critical care nursing*. 2011, 27:10-18.
92. **Scheunemann, L., et al.** Randomized, controlled trials of interventions to improve communication in intensive care : A systematic review. *Chest* . 2011, 139:543-554.
93. **Mitchell, M., et al.** Positive effects of a nursing intervention on family-centered care in adult critical care. *American journal of critical care*. 2009, 18(6):543-552.
94. **Bijttebier, P., et al.** Needs of relatives of critical care patients: perceptions of relatives, physicians and nurses. *Intensive care medicine*. 2001, 27(1):160-165.
95. **Hickey, M.** What are the needs of families of critically ill patients? A review of the literature since 1976. *Heart lung*. 1990, 19(4):401-415. Abstract.
96. **Delva, D., et al.** Needs and feelings of anxiety of relatives of patients hospitalized in intensive care units: Implications for social work. *Health care*. 2002, 35:21-40.
97. **Bond, E., et al.** Needs of family members of patients with severe traumatic brain injury implications for evidence-based practice. *Critical care nurse*. 2003, 23(4):63-72.
98. **Carneiro, A.** A comunicação clínica em contexto de doença aguda. [autor do livro] J. Gomes-Pedro e A Barbosa. *Comunicar. Na clínica, na educação, na investigação e no ensino*. Lisboa : Climepsi editores, 2004.
99. **Whyte, D.** *Explorations in family nursing*. London and New York : Routledge, 1997. 0-415-13349-1.
100. **LeClaire, M., Oakes, J. e Weinert, C.** Communication of prognostic information for critically ill patients. *Chest*. 2005, 128:1728-1735.
101. **Ferreira, M. e Dias, M.** *Ética e profissão. Relacionamento interpessoal em enfermagem*. Loures : Lusociência, 2005. 978-972-8930-04-2.
102. **Maxwell, K., Stuenkel, D. e Saylor, C.** Needs of family members of critically ill patients: a comparison of nurse and family perceptions. *Heart & lung*. 2007, 36(5):367-376.
103. **Sellman, D.** The importance of being trustworthy. *Nursing ethics*. 2006, 13(2):105-115.
104. **Smith, C.** Understanding Trust and Confidence: Two Paradigms and their Significance for Health and Social Care. *Journal of applied philosophy*. 2005, 22(3):299-316.
105. **Vieira, M.** Sigilo profissional em enfermagem: perspetiva ética. *Revista da Ordem dos enfermeiros*. 2010, 34:32-33.
106. **Renaud, I.** A confiança. *Revista da Ordem dos enfermeiros*. 2010, 34:9-17.
107. **Villaverde Cabral, M., Silva, P. e Mendes, H.** *Saúde e doença em Portugal*. Lisboa : Imprensa de ciências sociais, 2002.

108. **Hesbeen, W.** *A reabilitação. Criar novos caminhos.* [trad.] M Martins. Loures : Lusociência, 2003. 978-792-8383-43-5.
109. **Azoulay, E., et al.** Impact of a Family Information Leaflet on Effectiveness of Information Provided to Family Members of Intensive. *American journal respiratory and critical care medicine.* 2002, 165:438-442.
110. **Medland, J. e Ferrans, C.** Effectiveness of a structured communication program for family members of patients in an ICU. *American journal critical care.* 1998, 1(7):124-129. Abstract.
111. **Sacco, T., Stapleton, M. e Ingersoll, G.** Support groups facilitated by families of former patients: Creating family-inclusive critical care units. *Critical care nurse.* 2009, 29:36-45.
112. **O'Malley, P., et al.** Critical care nurse perceptions of family needs. *Heart lung.* 1991, 20(2):189-201.
113. **Price, D., et al.** Critical care family needs in an urban teaching medical center. *Heart lung.* 1991, 20(2):183-188.
114. **Fumis, R., Nishimoto, I. e Deheinzeln, D.** Families' interactions with physicians in the intensive care unit: the impact on family's satisfaction. *Journal of critical care care.* 2008, 23(3):281-286.
115. **Leske, J.** Overview of family needs after critical illness: From assessment to intervention. *Clinical issues critical care nurse.* 1991, 2(2):220-229.
116. **Söderström, I., Saveman, B. e Benzein, E.** Interactions between family members and staff in intensive care units—An observation and interview study. *International journal of nursing studies.* 2006, 43:707–716.
117. **Nelson, D. e Plost, G.** Registered nurses as family care specialists in the intensive care unit. *Critical care nurse.* 2009, 29:46-52.
118. **Henneman, E. e Cardin, S.** Family-centered critical care: A practical approach to making it happen. *Critical care nurse.* 2002, 22:12-19.
119. **Jacono, J., et al.** Comparison of perceived needs of family members between registered nurses and family members of critically ill patients in intensive care and neonatal intensive care units. *Heart & lung.* 1990, 19(1):72-78.
120. **Kinrade, T., Jackson, A. e Tomnay, J.** The Psychosocial Needs of Families during Critical Illness: Comparison of Nurses' and Family Members' Perspectives. *Australian journal of advanced nursing.* 2009, 27(1):82-88.
121. **Gameiro, M.** A enfermagem ciência e arte...e a investigação. *Referência.* 2003, 3:5-15.

II CAPÍTULO

ENCONTRANDO A EXPERIÊNCIA VIVIDA

“A arte não morre. Nós é que morremos. Nos piores momentos da história, houve sempre três caminhos: os dois da teoria dos contrários, e o terceiro que cada qual constrói para seu uso particular. Ora este último, íntimo e secreto, imprevisível, leva-nos sempre à morada das musas, dos deuses e do amor. O homem é como um flutuador de cortiça: quanto mais se mergulha no mar do anonimato, mais força de emersão adquire. E à tona da vida, há-de dar sempre beleza, religião, afeto e outros frutos assim, gratuitos e saborosos.”

Miguel Torga, 1995

INTRODUÇÃO

Do caminho percorrido fica conhecido e justificado o interesse e a importância de compreender na experiência vivida pelas pessoas da família, o lugar que ocupou determinada necessidade. Reporta-se a necessidade de informação. Neste registo pretende-se conhecer a experiência vivida pela família da pessoa adulta na UCI para que os enfermeiros respondam em conformidade à necessidade de informação, considerando no tempo de experiência a informação que tem significado e o significado que esta assume.

Constitui-se assim a existência de um período prévio de vivência de uma situação particular, por determinadas pessoas, da qual emergiu um significado que se pretende conhecer pela discussão e interpretação das suas narrativas. O recurso a uma metodologia interpretativa possibilita de acordo com Plager ^(1 p. 77) “conhecer o significado da experiência vivida, a sua contextualização, as suas preocupações, e os assuntos que para eles [participantes] não foram contemplados”. Pretende-se, encontrando-se as pessoas nas situações, [a autora refere-se às famílias com quem trabalhou] considerar os aspetos que constituíram significado na experiência vivida ⁽¹⁾.

Tem-se que a fenomenologia hermenêutica, ou interpretativa, se assume como a abordagem de eleição revelada que está a finalidade. Quer-se “descobrir preocupações e significados que ocorrem naturalmente”, salientando-se que o objetivo da fenomenologia interpretativa é “descobrir semelhanças e diferenças, e não eventos idiossincráticos ou entendimentos particulares” ^(2 pp. 103, 112).

Importará compreender o que diz o conceito de fenomenologia, o que procura a abordagem fenomenológica segundo Van Manen, o que se solicita ao investigador que opta por esta abordagem, como se caminha da intencionalidade de pesquisa para a textualidade que se deseja.

Realça-se que se procurou subsidiar sustentadamente todo o percurso e processo metodológico, pela incursão por fontes determinantes, mas também pela proposta constante de apresentação e discussão de resultados preliminares em Conferências e Encontros de investigação.

1 - DA FENOMENOLOGIA: O SIGNIFICADO E A INVESTIGAÇÃO DA EXPERIÊNCIA VIVIDA

Importa começar pela compreensão do conceito, do que permite e possibilita a fenomenologia. A expressão “fenomenologia” segundo Heidegger ^(3 p. 57) diz respeito a um “*conceito de método*”, longe do significado de “um ponto de vista ou uma corrente... não caracteriza a natureza real dos objetos da investigação filosófica mas o seu modo, como eles o são”. Continua ^(3 p. 57) afirmando que “a palavra “fenomenologia” exprime uma máxima que se pode formular na expressão: «às coisas em si mesmas!» - por oposição às construções soltas no ar, às descobertas acidentais, à admissão de conceitos só aparentemente verificados...”

Para Heidegger ⁽³⁾, o termo fenomenologia é constituído por dois componentes: fenômeno e logos (ambos étimos gregos). Tem-se agora em atenção cada uma das partes “fenómeno” e “logos” e posteriormente a expressão resultante da sua composição. “Fenómeno” significa “o que se revela... o que se mostra em si mesmo...” ^(3 p. 58) Constitui, pois “a totalidade do que está à luz do dia ou se pode pôr à luz...” ^(3 p. 58) Difere daquilo a que se chama de “manifestação”, “aquilo em que alguma coisa se manifesta – se anuncia, isto é não se mostra” ^(3 p. 59). Segundo Heidegger ^(3 p. 59) “fenómenos *nunca* são manifestações, toda a manifestação é que depende de um fenómeno” ^(3 p. 59). Refere que “O *fenómeno*, o mostrar-se em si mesmo, significa um modo privilegiado de encontro ^(3 p. 61). *Manifestação*, ao contrário, indica no próprio ente uma emissão referencial, de tal maneira que o referente (o que anuncia) só pode satisfazer a sua possível função de referência se for um “fenómeno”.

Relativamente a “logos” no seu significado básico é “discurso”, “revelar-se naquilo de que trata o discurso”, “o que sempre se quer dizer, interpreta-se, por razão, juízo, conceito, definição, fundamento, relação, proporção” ^(3 p. 62). Heidegger ^(3 p. 63) refere que “o discurso «deixa e faz ver»... a partir daquilo sobre o que discorre. Sendo autêntico é aquele que retira o *que* diz daquilo sobre que discorre de tal maneira que, pelo discurso, a comunicação discursiva revele e, assim, torne acessível aos outros, aquilo sobre que discorre”.

Interpretando agora a conexão de que resulta “fenómeno” e “logos”, pode-se dizer que “fenomenologia diz, então – deixar e fazer ver por si mesmo aquilo que se mostra, tal como se mostra a partir de si mesmo” (3 p. 65).

Considera Heidegger (3 p. 66) que “«atrás» dos fenómenos da fenomenologia não há absolutamente nada, o que acontece é que aquilo que pode tornar-se fenómeno pode-se velar” (3 p. 66). A fenomenologia é necessária justamente porque, de início e na maioria das vezes, os fenómenos *não* se dão”. Afirma ainda que “o conceito oposto ao de «fenómeno» é o encobrimento” (3 p. 66).

Encarando o fenómeno que se dá pela descrição e que permite a interpretação, Heidegger (3 p. 68) advoga que “o sentido metódico da descrição fenomenológica é a interpretação...”. Acrescenta que “a fenomenologia da pré-sença é *hermenêutica* no sentido originário da palavra em que se designa o ofício de interpretar... hermenêutica da pré-sença que se torna uma “hermenêutica” do sentido...” (3 p. 68).

Reconhece-se que o fenómeno assume em si uma presença humana de passagem e de deixar-se impregnar pelo *mundo*. Na perspetiva de Watson (4 pp. 98,99) “A totalidade da experiência humana (o modo de cada um estar-no-mundo) constitui um *campo fenomenológico*”. Para a autora (4 p. 99) “O campo fenomenológico é o quadro de referência que pode ser conhecido apenas pela pessoa” [ou seja, a forma] “Como a pessoa compreende e responde numa dada situação, depende do campo fenomenológico (realidade subjetiva) e não apenas das condições objetivas ou realidade externa.”

A intencionalidade sustenta deste modo a decisão, isto é, pretende-se escolher um método que “possibilite acesso ao mundo subjetivo e interior dos significados pessoais... opta-se por estudar o mundo interior das experiências em vez do mundo exterior da observação” (4 p. 99). Holanda (5 p. 371) define que o objetivo é “alcançar o sentido da experiência... 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”. O retorno intencional à experiência pela narrativa descritiva, que daí resulta, dará “a base para uma análise estrutural e reflexiva, criando um retrato da essência da experiência” (5 p. 371).

Vislumbra-se que no acesso o que se busca não estará logo visível. De acordo com Giorgi e colaborador (6 p. 52) o material de trabalho da fenomenologia “não é algo imediatamente acessível... só posteriormente é que a consciência pode refletir

sobre o objeto intencionalmente e tematizar a experiência vivida...”, realçando Holstein e colaborador ^(7 p. 484) que “a consciência é sempre consciência - de algo”. Encontram-se então dois tempos em simultaneidade: descreve-se e do que se descreve, no momento imediato, interpreta-se. Verifica-se que a abordagem fenomenológica tem duas características fundamentais “é descritiva e remete para uma dimensão subjetiva” ^(6 p. 63).

A possibilidade de interpretação, que se procura, tem antes de si uma dimensão tamanha de vivência, de construção e desconstrução interna. O investigador coabita entre o que lhe é dado, o que é discorrido do vivido e do que se permite daqui até à interpretação, sabendo que tal tarefa carece de uma presença constante e continuada. Para Giorgi e colaborador ^(6 p. 63) ao posicionar-se como “uma ciência das essências, dos processos *a priori*, dos atos da consciência... teve de se apresentar como conhecimento sem pressuposições... impele-nos a “regressar às coisas”, antes de apresentar qualquer explicação, interpretação ou construção teórica”. Benner ^(1 p. 77) ao mencionar os fatores que contribuem para o rigor no uso de uma metodologia fenomenológica hermenêutica, salienta esta “inevitável retrospectiva e a natureza histórica do trabalho interpretativo”. Refere-se ^(1 p. 77), ainda relativamente ao rigor, a dois outros aspetos “o envolvimento e o tempo consumido e necessário para estudar os participantes nas suas situações da vida diária; e o profundo comprometimento e envolvimento na interpretação do texto”.

De acordo com Van Manen ^{(8) (9 p. 36)} “...a experiência vivida tem sempre uma estrutura temporal: não pode nunca ser percebida enquanto manifestação imediata, mas apenas reflexamente como presença do passado”. Acrescenta que “...a nossa apropriação do significado da experiência vivida é sempre relativamente a algo passado que jamais pode ser apreendida na totalidade da sua riqueza e profundidade pois a experiência vivida implica a totalidade da vida” ^(9 p. 36).

Na intenção de compreender a experiência vivida pelas pessoas a partir do conhecimento do significado da experiência vivida, aceita-se que esta é início e fim do processo investigativo. Para van Manen ^{(8) (9 p. 36)} “A experiência vivida é o ponto de partida e de chegada da investigação fenomenológica”. Benner ^(1 p. 77) ao fazer alusão à investigação realizada por enfermeiros no exercício da prática clínica em saúde e nas atividades de promoção da saúde com as famílias diz que a

fenomenologia hermenêutica é “a metodologia apropriada uma vez que tem por finalidade entender o significado das atividades que ocorrem na nossa vida quotidiana”, sabendo que este entendimento subsidiará futuramente decisões em saúde.

De acordo com Cohen e colaboradores ⁽¹⁰⁾ a investigação hermenêutica ou interpretativa emergiu em diferentes disciplinas, incluindo-se a sociologia com Denzin, a educação com Van Manen e a antropologia com Geertz. Sustentam que o que distingue a fenomenologia hermenêutica de outras abordagens hermenêuticas é “o modo como olha para o fenómeno”, ocupando-se unicamente “da experiência humana em vez do processo social, estrutura ou cultura” ^(10 p. 8). Questionam, enquanto fenomenologistas, “o modo como as pessoas interpretam a experiência” de “ter cancro e os seus tratamentos, de envelhecimento, de morte e luto...” ^(10 p. 8). Percebe-se que a cultura e o processo social possam ser “partes dessa experiência”, contudo não são “o objeto de interesse”, tal como seriam para sociólogos ou antropólogos ^(10 p. 8). Os fenomenologistas focam-se nas questões do significado da experiência, sendo que os Grounded teóricos se ocupam do processo social e os etnografistas se ocupam da cultura e tradições ⁽¹⁰⁾.

Num registo de intenção do processo metodológico, pretende-se que no final se possibilite num registo escrito o que foi essencial, o que caracteriza determinada experiência viva. Van Manen ^(9 p. 36) relata que a finalidade da fenomenologia é “transformar a experiência viva numa expressão textual da sua essência (...) o texto é ao mesmo tempo um reviver reflexivo e apropriação reflexiva de algo significativo: um conceito pela qual o leitor é poderosamente animado no seu ou sua experiência viva”. Para este autor a experiência viva é “a respiração do significado (...) tem uma certa essência, uma “qualidade” que nós reconhecemos na retrospectiva” ^(9 p. 36).

Importou, tendo como referência van Manen e a sua abordagem, perceber o modo como construiu a sua noção de experiência, no entendimento do todo que é a experiência viva. Para este autor, a palavra “experiência” encontra em Gadamer (1975) um “significado intenso e condensado... [e acrescenta que] ...se algo é apelidado ou considerado uma experiência conduzirá para a unidade de um conjunto significativo” ^(9 pp. 36-37). Van Manen ^(9 p. 37) revisita também Dilthey que, dez anos após Gadamer, em 1985, afirma que “o que torna a experiência única, e a

possibilidade de refletir e falar dela é a particularidade dos seus nexos estruturais"... "o motivo que dá a determinada experiência uma qualidade particular (ideia central ou tema dominante)". Acrescenta, ainda, que "Dilthey fala em "estrutura" ou "nexos estrutural" como algo que pertence a uma experiência de vida particular (algo como um padrão ou unidade de significado), que se torna parte de um sistema de experiências contextualmente relacionadas, explicada através de um processo de reflexão sobre seu significado" (9 p. 37).

Honoré (11 p. 110) entende "ter a experiência" como 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" e que a significação "é a maneira como eu percebi o que se passava" (11 p. 110).

Para Van Manen (9 p. 37) as "experiências vividas ganham um significado hermenêutico assim que nós (reflexivamente) as recolhemos, dando-lhes a memória". Refere que "através da meditação, conversação, inspiração ou outros atos interpretativos conseguimos atribuir significado aos fenômenos da vida vivida" (9 p. 37). Declara que existe uma unidade em cada experiência "que a torna única" e que permite, após reflexão, chamá-la de [na sequência da experiência vivida que narra] "ir para um passeio de bicicleta com meu filho" (9 p. 38).

Contudo Van Manen (8) (9) alerta para a necessidade de atenção a dois tempos distintos. Um tempo "que precede ou além do ato reflexivo, em que reina um implícito, não temático, não reflexivo da consciência na nossa vida diária, que consiste na simples presença naquilo que estou a fazer... não é (ainda) uma consciência [por exemplo] de ciclismo, de ensino, da paternidade – mas uma consciência própria, uma consciência nesses atos... é ser não temático consciente no mundo" (9 p. 38). Em contraste, refere que "a consciência reflexiva é continuamente alimentada por esta dimensão não reflexiva da vida, que tematiza" (9 p. 38).

Giorgi e colaboradores (6 p. 64) afirmam, no mesmo registo, que a fenomenologia "impõe o homem a refletir... [mas também] a desenvolver um olhar reflexivo", tendo presente que "a descrição como instrumento metodológico, como explicitação, como forma de conhecimento" implica um tempo, uma vez que não é imediatamente que a consciência passa a conhecimento. Importa no "regressar" [...] "descrever tanto quanto possível esse ato de consciência" ponderando existir

“uma distinção entre a vivência de um determinado evento e o sentido que se pode retirar daquilo que foi a vivência” (6 p. 64).

Van Manen (9 p. 38) revisita os trabalhos de Merleau Ponty (1962) e reconhece que para este autor “a fenomenologia é o tipo de pesquisa em ciências humanas que deve apreender esta vida e lhe dar a expressão reflexiva...a sua finalidade concentra-se em voltar a realizar um contacto direto e primitivo com o mundo... o mundo como experiência imediatamente”. Reconhece-se nela uma prática ou atividade textual, uma escrita refletiva que “enquanto investigação em ciências sociais” é o “estudo fenomenológico e hermenêutico da existência humana” (9 p. 38). Fenomenológico, porque é “o estudo descritivo da experiência vivida (fenómeno) na tentativa de enriquecer a experiência vivida pela extração do seu significado” (9 p. 38) e Hermenêutico, porque “é um estudo interpretativo das expressões e objetivações (textos) na tentativa de determinar o significado incorporado nelas” (9 p. 38).

Por via das múltiplas influências, “a epistemologia da experiência e da percepção deram lugar a uma epistemologia da linguagem e do texto... a experiência vivida é embebida completamente pela linguagem... nós somos capazes de lembrar e refletir sobre as experiências, graças à linguagem...a experiência humana só é possível porque temos linguagem” (9 p. 38). Nesta sequência lembra que de um modo literal “...qualquer descrição fenomenológica é interpretação de texto ou hermenêutica” (9 p. 39). Este autor (9 p. 39) alerta para o facto de que associado à ideia de texto surgem riscos ou “conflitos” de interpretação. Importa considerar a substância de quem lê e interpreta.

Para Van Manen (9 p. 39) “...a noção de textualidade transforma-se num dispositivo metafórico fundamental para analisar o significado... [contudo chama a atenção para] se toda experiência é como o texto, importa analisar o modo como este texto foi socialmente construído... a interpretação tem como finalidade a explicitação dos vários significados embebidos no texto... a análise sociológica ou desconstrução do texto possibilitam a exploração do significado”. Desperta para o facto de que “ações humanas e experiência humana são isso mesmo, ações e experiências... reduzir o mundo todo a um texto e tratar toda a experiência textualmente é esquecer a origem metafórica da metodologia” (9 p. 39). Benner (12 p. 63) salientou este aspeto quando procurou, através de uma abordagem interpretativa da descrição da prática dos cuidados de enfermagem, “apreender o contexto e as significações inerentes à

prática dos cuidados de enfermagem em situação real”. Particularizando, referiu que neste modelo de estudo “uma frase não pode ser compreendida apenas pela análise das palavras... a frase é sobretudo compreendida como fazendo parte de um todo maior, e o seu significado é interpretado a partir de um contexto” (12 p. 67).

Importa reter que “um comportamento pode ter vários significados e não apenas um; compreendê-los requer então que se examine num contexto alargado” (12 p. 67), considerando que para “compreender o significado específico de qualquer ato (ou cuidado de enfermagem), é absolutamente necessário conhecer o contexto e saber se esse contexto limita consequentemente os significados possíveis de um comportamento segundo conjuntos exploráveis e úteis” (12 p. 67). Destaca (12 p. 67) que deste modo a abordagem interpretativa “apoia-se sempre no contexto particular da situação; isto é, no momento propício no qual é preciso agir, os significados, a razão desta situação precisa”. Para Benner (13 p. 16) provavelmente “a maior diferença entre o mundo vivido e o mundo físico é que o primeiro tem significado... o último não”. Consciente de que o agir profissional deve começar pelo “*conhecer*” (14 p. 162) que significa “compreender um acontecimento com o significado que tem para o outro”, percebe-se que só se pode compreender o significado de determinada situação a partir da perspetiva de quem a experiência (15).

Neste trabalho, enquadrado na perspetiva fenomenológica hermenêutica de acordo com Van Manen (9 p. 30), considerou-se as atividades de pesquisa fenomenológica, sugeridas pelo autor, que estabelecem entre si uma relação dinâmica:

- “Voltar-se para um fenómeno que lhe interessa a sério e o compromete com o mundo;
- Investigar a experiência tal como é vivida e não como é conceptualizada;
- Refletir sobre os temas essenciais que caracterizam o fenómeno;
- Descrever o fenómeno através da arte de escrever e rescrever;
- Manter uma forte e orientada relação pedagógica relativamente ao fenómeno;
- Fazer o balanço do contexto de pesquisa, considerando o todo e as partes”.

Considerou-se, que num registo dinâmico, possibilitariam todo o trabalho de pesquisa, recolha e análise de um modo coerente e sustentado.

1.1 - A QUE SE PROPÕS: ORIENTANDO A INVESTIGAÇÃO

De uma primeira etapa, apresentada, sabe-se que a informação, sendo um fenómeno de interesse para as pessoas da família, compromete os enfermeiros de um modo muito particular. Interessa que, delimitado que está o fenómeno, se procure conhecer o que o caracteriza, considerando a experiência vivida por cada um dos membros da família e sabendo-se, de acordo com Van Manen ^(9 p. 101), que “as experiências vividas e as estruturas do significado (temas) em que estas experiências de vida podem ser descritos e interpretados constituem a imensa complexidade do mundo vivido”. Pretendeu-se de um registo de comprometimento com os dados, caminhar para o entendimento da experiência tal como foi vivida e daí, sustentadamente, para a compreensão das implicações que remetem para o exercício profissional dos enfermeiros.

A intenção de interpretar *o lugar* de circunstâncias na vivência alerta para a necessidade de “penetração em profundidade nos dados... [e]...atividade intensa de interpretação” em redor de tudo o que é “reportado ou que se observa” ^(16 p. 336). Sandelowski ^(16 p. 336) reforça que a captação dos dados e do seu significado “nada tem de trivial ou fácil” ^(16 p. 336). Reconhecendo peditivamente estas exigências, assumiu-se que seria importante definir um conjunto de questões que traduzissem a intencionalidade da pesquisa.

Definiu-se então como pergunta de investigação, a inquietação, da qual “qualquer estudo deve partir” ^(6 p. 79):

Qual é o lugar que a necessidade de informação ocupa na experiência vivida pela família da pessoa adulta na UCI?

Emergiram a partir desta, outras questões que subsidiaram a investigação e a interpretação do fenómeno em estudo, tal como referido:

Qual a informação que tem significado?

Como adquirem e se apropriam as pessoas da família dessa informação?

Como é que usam a informação ao longo do internamento?

Pretendeu-se, na experiência vivida pela família da pessoa adulta na UCI:

Conhecer o significado da informação.

Reconhecer a informação que assumiu como significativa.

Entender o modo como os enfermeiros corresponderam à sua necessidade de informação.

Compreender quais as intervenções de enfermagem que facilitaram/possibilitaram a sua compreensão/domínio da informação.

Perceber o modo como o seu conhecimento da situação era monitorizado e considerado pelos profissionais do serviço

As questões de investigação “orientaram” ^(17 p. 24) sublimemente, sem nunca condicionar ou direcionar as conversas que se realizaram. Importou que se permitisse “um bom quadro” para a “clarificação cognitiva” da experiência vivida ^(17 p. 25).

1. 2 - A QUEM PROPÔS CONVERSAR

Neste estudo os participantes foram selecionados intencionalmente, “com base em critérios concretos relacionados com o assunto” e cujo propósito é “a relevância dos casos e não a sua representatividade” ^(18 p. 69). Importou decidir o que sustentava a intencionalidade e a adequação ^{(19) (20)}, assumindo-se fatores de inclusão e exclusão.

Definiu-se como fatores de inclusão:

- Membro da “família” ^(21 p. 115) de uma pessoa que esteve internada em UCI;
- Compreenda e fale português, inglês ou espanhol;
- Tenha mais de 18 anos;
- Tenha visitado a pessoa no hospital pelo menos uma vez.

Definiu-se como fatores de exclusão:

- Membro da família com idade inferior a 18 anos;
- Membro da família com instabilidade física ou psicológica, observada ou referenciada, para conversar sobre o fenómeno em estudo.

Considerou-se igualmente importante definir o período de tempo após o internamento, para realização da entrevista:

- Se não ocorreu a morte da pessoa internada – De acordo com o bem-estar e manifestação de vontade do membro da família.

- Se ocorreu a morte da pessoa internada - considera-se a proposta de Lautrette e colaboradores⁽²²⁾ em que a entrevista aos familiares decorresse só após 90 dias. De acordo com Cohen^(10 p. 56) é importante que os informantes pareçam estar prontos “a olhar a experiência como um todo” e se sintam confortáveis, física e emocionalmente, para conversar sobre a experiência vivida.

A recolha de dados iniciou-se com uma primeira entrevista em que o participante foi selecionado intencionalmente, sob proposta do investigador. Os participantes seguintes foram referenciados de diferentes formas em “bola de neve” – Snowball⁽²³⁾ – principalmente pelo participante anterior e outros membros da “família”^(21 p. 115). Permitiu um conjunto crescente de potenciais contactos e “uma natural diversidade dos sujeitos”^(24 p. 71). Sustentou-se nas referências que foram transmitidas relativamente ao possível participante. Encontraram-se aqui as questões de confiança dos informantes e as preocupações de confidencialidade⁽²³⁾. Contudo entende-se que “...ao ser explicado o fim do estudo... cada sujeito entrevistado ficaria em condições de indicar o seguinte”^(24 p. 71). Quanto à confidencialidade, a codificação permitiu garantir que tal fosse assegurado. Como vantagens desta opção metodológica, para recolha de dados, salientam-se as questões económicas e de eficiência⁽²³⁾.

Pretendia-se que os participantes, membros da família adultos de pessoa adulta que esteve internada numa UCI, permitissem pela idade, género, relação com o doente, tempo de internamento e motivo de internamento, gerar uma maior diversidade de dados. O primeiro contacto foi realizado pelo participante ou membro da família, que antecedeu e referenciou. Teve-se acesso ao contacto do possível participante, após este manifestar disponibilidade e interesse. O investigador estabeleceu contacto, confirmou o interesse e disponibilidade da pessoa para participar no estudo e agendou o momento em que decorreria a entrevista, de acordo com a disponibilidade de ambos.

Definiu-se como termo a utilizar, para referir as pessoas com quem se conversou, de “participante”, uma vez que tem-se como pressuposto que são elementos fundamentais e “tomam parte da investigação”^(25 p. 25). Sabendo-se que neste estudo são pessoas da família, encontraremos simultaneamente “participante” e “pessoa da família”, deixando claro que o participante é sempre uma pessoa da família.

Trabalhou-se com vinte e uma pessoas da família, de pessoa adulta internada numa UCI. Em cinco situações contemplou-se a possibilidade de serem pessoas da mesma família. Assumiu-se esta possibilidade sempre que a pessoa com quem se conversou se referiu a uma outra pessoa da família que viveu igualmente a experiência e que teria certamente interesse em participar no estudo. Verificou-se após a primeira situação de conversa, com uma segunda pessoa da mesma família, tal como se previa, que era uma oportunidade substantiva para ir mais além em determinados temas. Salienta-se que face ao interesse e motivação da primeira pessoa, os momentos iniciais de entrega e envolvimento eram largamente ultrapassados dando-se rapidamente ao revisitar intencional da experiência vivida.

O número de participantes tem-se como consistente e facilitador, considerando a finalidade do estudo e a exigência na análise e interpretação dos dados. Ainda que a grande maioria dos estudos fenomenológicos a que se teve acesso [apresentados/publicados] considere consistente entre 6 a 8 participantes ^(20 p. 256), tem-se, como pretensão que a leitura permita, sustentadamente, o conhecimento do fenómeno mas essencialmente o trabalho daquilo que são as implicações para a enfermagem. Tal foi verificado em estudos em que a amostra contemplou 32 participantes ⁽²⁶⁾ e 41 participantes [de 11 famílias] ⁽²⁷⁾, salienta-se, no entanto, que este estudo foi realizado por uma equipa de investigadores. Importa de acordo com Cohen ^(10 p. 12) considerar que ainda que o termo amostra seja frequente em trabalhos com recurso à metodologia para gerar uma Grounded theory, o conceito “também é apropriado à investigação fenomenológica hermenêutica” implicando contudo atenção e cuidado com a “conotação” que advém da linguagem.

Relativamente aos dados da pessoa doente e internamento, assume-se que não se considerou a exaustão na confirmação de dados como a idade exata do doente, o motivo de internamento e tempos de ocorrência e internamento. Aceitou-se a estimativa e entendimento realizados, consciente de que a existir diferença, não seria significativa. Acautelou-se a exposição excessiva face a “tópicos sensíveis” ^(10 p. 38) e assumiu-se a responsabilidade na “necessidade de conseguir um equilíbrio” entre a recolha de dados importantes e o não fragilizar ou deixar fragilizada a pessoa após a conversa ^(10 p. 38).

Apresenta-se de forma codificada [Ilustração 3], os membros da família com quem se conversou, a pessoa doente e os dados relativos ao internamento.

O familiar	Idade	Profissão	Em relação ao doente é...	A pessoa doente Idade		O internamento		
						Quando ocorreu	Tempo	Motivo
MARIA	40	Médica	Esposa	ABEL	39	1 Ano	1 Semana	Politraumatismo
SARA	33	Assistente social	Filha	BERTA	57	1 Ano	1,5 Meses	Politraumatismo
CAMILA	58	Desempregada	Mãe	CÉLIA	23	3 Meses	6 Dias	Tromboembolismo
ISILDA	43	Administrativa	Filha	DAVID	65	3 Anos	2 Semanas	Cancro
FRANCISCA	50	Empregada doméstica	Mãe	ELSA	23	1 Ano	10 Dias	Cancro
ANTÓNIO	23	Oficial do exército	Namorado	ELSA	23	1 Ano	10 Dias	Cancro
NELSON	34	Comercial	Filho	FERNANDO	62	2 Anos	12 Dias	Cancro
FILIPA	58	Administrativa	Esposa	FERNANDO	62	2 Anos	12 Dias	Cancro
RAFAEL	39	Gestor	Marido	GUIDMAR	40	7 Meses	10 Dias	Tromboembolismo
HORTÊNSE	49	Comercial	Esposa	HENRIQUE	50	1 Ano	2 Dias	Patologia cardíaca
TÂNIA	42	Doméstica	Nora	IVO	70	2 Meses	4 Dias	Cancro
ANA	35	Administrativa	Filha	JOANA	73	5 Anos	2 Meses	Pneumonia / Asmática
GISELA	52	Cabeleireira	Filha	LURDES	78	4 Meses	1 Semana	Patologia cardíaca/PCR
MATILDE	48	Auxiliar de tempos livres	Filha	LURDES	78	4 Meses	1 Semana	Patologia cardíaca/PCR
CATARINA	27	Estudante	Filha	MARGARIDA	57	2 Anos	5 Dias	Cancro
AFONSO	57	Desempregado	Marido	MARGARIDA	57	2 Anos	5 Dias	Cancro
CESAR	49	Animador cultural	Filho	NATÁLIA	70	1 Ano	5 Dias	Sépsis
SALOMÉ	39	Rececionista	Filha	OSCAR	69	4 Meses	2 Meses	Cancro
VIOLETA	39	Psicóloga	Filha	PILAR	65	3 Anos	6 Meses	Cancro
SOFIA	36	Escrituraria	Esposa	RODRIGO	35	1 Ano	1 Semana	Sépsis
JOÃO	44	T. de construção civil	Filho	OSCAR	69	4 Meses	2 Meses	Cancro

Ilustração 3 - Das pessoas com quem se conversou e da pessoa doente

1.3 - A CONVERSA: OBSERVANDO A LINGUAGEM E A SENSIBILIDADE

Considerou-se como aspeto relevante, o exercício profissional numa UCI de adultos, durante 15 anos. Este facto permitiu compreender a descrição do contexto, dinâmica e envolvimento descrita pelas pessoas da família, mas que careceu de particular atenção no sentido de não condicionar ou conduzir o entrevistado – a pessoa com quem se conversa. Adotou-se a perspetiva de McKiernan e colaboradores ^(20 p. 256) em que “o entrevistador usa a sua experiência e entendimento do fenómeno em estudo, para revelar e tornar explícitos os temas e os significados da experiência” e procura “registar e interpretar o significado do que foi dito assim como o modo como foi dito” ^(17 p. 29). Assim consegue-se “cobrir ambos, factos e significância...sendo necessário ouvir as descrições explícitas, os significados expressos, assim como o que é dito «entre linhas»” ^(17 p. 30) Milton ⁽²⁸⁾ refere que a metáfora “ler entre as linhas” tem na sua etimologia, o “perceber ou detetar um significado oculto ou não expresso”. Torna-se necessário reconhecer e saber “interpretar tópicos na entrevista como: vocalização, expressão facial; e outra linguagem corporal” ^(17 p. 29).

A respeito das diferentes modalidades de relação da comunicação com a experiência, Rodriguês ^(29 p. 102) refere que “as expressões não-verbais tendem a acompanhar as expressões verbais nos processos de interação face a face, desempenhando, nestes casos, funções interacionais específicas”. A saber ^(29 p. 102):

“As expressões verbais distinguem-se das não-verbais porque as primeiras se relacionam com a experiência de maneira extensiva e tematizam os juízos acerca das diferentes dimensões dos objetos e dos estados de coisas situados no quadro dos diferentes mundos experienciados, ao passo que as expressões para-verbais e extravertais [não-verbais] se relacionam com a experiência de maneira intensiva ou sintomal, são índices da intensidade afetiva ou do envolvimento dos interactantes, quer para com a experiência testemunhada, quer para com o próprio processo de testemunho da experiência”.

Assume ^(29 p. 104) que “não existe experiência do mundo sem mediação da linguagem e que a linguagem é inevitavelmente sempre uma maquilhagem do mundo uma vez que pressupõe uma seleção de momentos e de elementos...”. Pela linguagem se manifesta o que se é e o modo como se deixou afetar. A linguagem ultrapassa

assim a sua função imediata de comunicação e na perspectiva de Carvalho e colaboradora ^(30 p. 845) “...não é só um modo de expressão, mas nela se manifesta a essência daquilo que somos”.

Desvendando em modo figurado, dir-se-ia que a linguagem é o modo de deixar ver, ou fazer chegar o que passou por cada um. Assume-se aqui uma parte consciente, de enredo reflexivo. Caldas ^(31 p. 25) afirma que “embora estejamos longe de compreender o que é a linguagem ela é sem dúvida uma herança genética que se foi apurando ao longo dos milénios, tendo expressão fenotípica fragmentária em várias espécies animais, e representa, muito provavelmente, o mecanismo de explicitação física de um pouco do que é a atividade mental humana e a sua consciência”.

Heidegger ^(3 p. 224) relata que os gregos que “não disponham de uma palavra própria para linguagem” entendiam o fenómeno “«sobretudo» como discurso”. Diz a este propósito que “a totalidade significativa da compreensibilidade vem à palavra... [sendo] ...o discurso, articulação dessa compreensibilidade... e acha-se à base de toda a interpretação...” ^(3 p. 219) Chama de sentido “o que pode ser articulado na interpretação... mais originariamente no discurso” e de “totalidade significativa, o que se estrutura da articulação do discurso...” ^(3 p. 219)

Olhando para o todo e para as partes, importa entender o que são as palavras enquanto partes do todo - a linguagem. Verifica-se que a linguagem pode desmembrar-se em significações, das quais “brotam palavras” ^(3 p. 219), não sendo estas porém “...coisas dotadas de significados” ^(3 p. 219). Reconhece que “a linguagem pode ser estilhaçada em coisas-palavras simplesmente dadas” ^(3 p. 220).

Encontra-se aqui uma questão, a saber, como se designam a escuta e o silêncio, sabendo-se da sua existência e importância na possibilidade de discursar? ⁽³⁾ Tendo como adquirido que qualquer uma das posições/colocações já foram ou podem ser experimentadas pelo sujeito que discursa e do que discursa, Heidegger ^(3 pp. 220,221) contribuiu referindo que “...existencialmente o discurso é linguagem...” [sendo] ... “a escuta e o silêncio pertença da linguagem discursiva como possibilidades intrínsecas”. Na possibilidade de ocorrer o “*não* exprimirem em palavras” o mesmo deve ser contemplado e assumido como “um determinado modo de discurso que, sendo, deve sempre articular-se com a totalidade...” ^(3 p. 221).

Para Heidegger ^(3 p. 223) “discurso e escuta dão origem à compreensão”, compreensão esta que “não se origina de muitos discursos, nem de muito ouvir... somente quem já compreendeu é que pode escutar” ^(3 p. 223). De acordo com Gonçalves e colaboradores ^(32 p. 306) “a significação é eminentemente comunicativa e o que é dito não é somente construído pelo emissor, mas co construído pelo recetor”. Acrescentam que “quando alguém diz algo, não se limita a comunicar algo de objetivo ou a transmitir informação, mas constitui uma forma de relação” ^(32 p. 306). Para estes autores não é somente o que é dito que é importante, “cada afirmação, originada de diferentes vozes ou posições, é sempre dirigida a outras posições” ^(32 p. 306).

Giorgi e colaborador ^(6 p. 79) admitem como critério fundamental, “tanto quanto possível, obter descrições tão detalhadas e concretas das experiências dos sujeitos”. Aceitando que “não existem descrições perfeitas, definitivas ou completas...” importa ao investigador “certificar-se da adequabilidade das descrições, assegurando quando a partir destas é possível gerarem-se diferentes estruturas de significado sobre o tema de estudo” ^(6 p. 79).

Sendo que o que se pretende obter é informação sobre a experiência vivida, Van Manen sugere a entrevista com questões abertas ⁽⁹⁾. Para este autor ^(9 p. 66), na abordagem fenomenológica hermenêutica [“interpretativa”], a entrevista com questões abertas “permite explorar a narrativa experiencial” e possibilita a “conversação sobre o significado” da sua experiência. Permite aos investigadores “seguirem o raciocínio dos participantes, fazerem perguntas clarificadoras e facilitar a expressão das experiências vividas pelos participantes” ^(25 p. 67).

Comparativamente a outros tipos de entrevista ou de questionários a entrevista fenomenológica “não é apenas a aplicação de um instrumento de recolha de dados, reflete, em si mesmo, uma conceção diferente de conhecimento, de construção de significado sobre a ação humana” ^(6 p. 80). A entrevista começará com “uma pergunta aberta, de carácter exploratório, e as questões subsequentes ou as intervenções do investigador surgirão a partir do fluxo das descrições dos participantes, não para validar hipóteses ou questões previamente delineadas” ^(6 p. 82).

O investigador tem aqui uma tarefa muito difícil, uma vez que exige a si próprio “suspender o conhecimento que possa ter sobre o tema de estudo e o que é presente na descrição é entendido como sendo um fenómeno, ou seja, tal como foi

experienciado pelo sujeito... a «realidade» do objeto da descrição não é a questão central, mas sim o modo como o objeto se apresentou àquele que descreve a sua experiência” (6 p. 82). O objetivo fundamental é “alcançar o significado das experiências vividas pelos sujeitos”, neste estudo, pela linguagem (6 p. 82).

Acreditando que só se chega ao que é permitido e ao que é possível chegar, salienta-se assim, relativamente à linguagem, a “noção de constrangimentos” que esta possa impor ou ter. Ainda que seja pela linguagem que “pelo menos grande parte da experiência humana se desvela”, vê-se nela as “limitações”, pois “as entrevistas nunca esgotam por inteiro, as próprias possibilidades descritivas de um determinado fenómeno” (6 p. 82). Importa então o investigador (6 p. 83):

- Permitir incursão de outros temas, distantes do assunto em conversa, mas do interesse do entrevistado;
- Ter capacidade para clarificar dados ambíguos;
- Sempre que intervém [estando presente a situação de incursão por outros temas] deve procurar “focar” e não “direcionar”, reservando-se a solicitar que “descrevam experiências sobre o tema de estudo”.

É importante que se obtenham descrições “detalhadas” [“com suficiente profundidade”] e “concretas” [“em que o mundo fenomenal do sujeito se revele”] (6 p. 83). Assim poder-se-á “gerar significados sobre o tema em estudo” pela “*subjetividade incorporada*, tal como é experienciada na vida quotidiana” (6 p. 83). Importa de acordo com Pate (33 p. 334) “capturar o núcleo as qualidades principais do fenómeno”.

Consciente da vulnerabilidade gerada pela experiência vivenciada, procurou-se que a conversa decorresse paulatinamente, possibilitando ao familiar tempo para pensar, não interrompendo nunca o seu pensamento e permitindo que o significado emergisse nas descrições que faz ao perspetivar a experiência.

Como forma de garantir a fidelidade da informação fornecida, e aumentar o rigor, recorreu-se à gravação e à transcrição do verbatim (10). Relativamente à recolha, teve-se atenção a aspetos técnicos como a qualidade do som do aparelho de recolha e a necessidade de prestar atenção ao tom de voz (17).

Para a realização de entrevistas e recolha áudio das mesmas considerou-se as sugestões de Kvale e colaborador (17 pp. 89,90) procurando alertar o investigador para

aspectos centrais, como: o modo de iniciar o processo, a entoação utilizada, as pausas, a sensibilidade na escuta, atenção “ao que é dito e como é dito”, a proteção da pessoa [“possíveis transgressões éticas”], o que exigiu um trabalho contínuo e assíduo, nomeadamente, com outros investigadores a utilizar o mesmo método de recolha de dados. Estes autores remetem para o modelo de Dreyfus & Dreyfus (1986), o qual defende que a capacidade de aprendizagem na realização de entrevistas emerge “da utilização de suporte, como guidelines explícitos sobre entrevistas... mas também da intuição de quem a realiza” (17 p. 91). Referindo-se a alguns contextos em que é usado este modelo reportam na enfermagem a aquisição de competências, expondo claramente o trabalho de Benner (12).

Salienta-se que numa abordagem fenomenológica, onde não emerge uma matriz formal de entrevista nomeadamente semiestruturada ou estruturada, estes aspetos devem ser considerados, conferindo um equilíbrio entre o momento da realização e a necessidade de obter material que possibilite pela riqueza e qualidade de registo um processo de análise saudável.

O local proposto foi a casa do membro da família, ou outro espaço sugerido, que em segurança e conforto, permitiu a realização e captação áudio da entrevista. Procurou-se que o espaço em que decorresse a entrevista permitisse condições de privacidade indispensáveis para o “desenvolvimento de interações privadas” (34). Cada entrevista começou com uma proposta aberta tal como sugerido por Giorgi e colaborador (6), a saber, “Fale-me da sua experiência de ter um familiar internado numa UCI, O que significou para si?”, auxiliando o participante no reencontro com a experiência vivida.

Em situações pontuais, verificou-se no decorrer da entrevista, que o local pela qual se optou não conferia condições para que a mesma pudesse ocorrer. Reporta-se a envolvimento da pessoa com o local ou a presença de outras pessoas nas imediações. No sentido de garantir, sempre, o conforto do participante sugeriu-se a alteração do local que na totalidade dos casos resultou e permitiu, pelo tempo e circunstância, que os fatores geradores de vulnerabilidade fossem acautelados. Carecem estas situações da “sensibilidade ética” (35) do investigador. Cada uma destas pessoas é um *outro* que é “sofredor” (36 p. 266), sabendo-se segundo Vieira (36 p. 266) que sofredor “não é só aquele que a dor física afeta, mas todo aquele que o sofrimento diminui no seu *querer* e no seu *saber*, o *outro* é aquele que o

sofrimento afeta na integridade da sua identidade. O outro é aquele que apela à injunção, que chama à responsabilidade. A minha resposta surge do reconhecimento da autoridade do outro sobre mim e exige compaixão”.

1.4 - A INTERPRETAÇÃO DO SIGNIFICADO DA EXPERIÊNCIA

De um modo simultâneo a recolha deu lugar à interpretação. Assim que se ouviu, possibilitou pela interpretação a construção de algo que se torna próprio. É, assume-se, impossível ouvir sem interpretar, considerando a finalidade com que se predispôs a ouvir.

Permite-se, do que se compreendeu a partir dos dados, interpretar, e de acordo com Heidegger^(3 p. 204), dizer que “interpretar é elaborar as possibilidades projetadas na compreensão...”, que “...toda a compreensão guarda em si a possibilidade de interpretação, isto é, de uma apropriação do que se compreendeu”^(3 p. 218) e que “toda a interpretação se funda na compreensão”^(3 p. 211). Na perspetiva do mesmo autor, e partindo do princípio que sujeito e dados se fundem na interpretação, “a compreensão apropria-se do que compreende”^(3 p. 204). Soares^(37 p. 41) refere que “uma teoria do significado requer uma compreensão da linguagem como ação e esta por sua vez exige analisar a estrutura do ato de significação”.

Encontram-se nestes pequenos, mas longos e sucessivos instantes informante, informação e investigador, considerando o que os move. Benner^(38 p. 99) refere que o investigador interpretativo “cria um diálogo entre interesses práticos e experiência vivida através do raciocínio acoplado e do conteúdo imaginativo residente na imediatez do mundo do participante”. Participante que se revela e se define “no decurso de uma vivência de vida... que está envolvido nela... em situações particulares”^(39 p. 41).

O estudo do fenómeno implicará determinação no exercício constante de uma prática reflexiva, rigor metodológico e empreendedorismo para que o acervo teórico e processual possibilite a sua compreensão e caracterização. A fenomenologia interpretativa “envolve um rigor académico na leitura dos textos: questionando, comparando e considerando os aspetos imaginativos de cada situação”^(38 p. 99). Benner^(38 p. 99) salienta que as competências académicas para “analisar, sintetizar, criticar e entender são usadas para articular o significado do texto e gerar um comentário interpretativo”. Advoga^(38 p. 99) que o objetivo de estudar pessoas,

eventos e práticas nos seus próprios termos é compreender o mundo, o próprio e o outro". O investigador move-se entre "um primeiro e um segundo plano, entre situações, entre o mundo prático dos participantes" (38 p. 100). Tendo sempre presente que nas assunções interpretativas "o mundo não se consegue traduzir completamente... o mundo é histórico, contextual e multifacetado, sendo captado em aspetos finitos e situados... o outro é sempre entendido sobre certos aspetos e condições" (38 p. 100). Quem interpreta procura "ouvir e entender a voz dos participantes... uma voz que é a incorporação e compreensão de um mundo vivido" (38 p. 100).

Para Van Manen (9 p. 77) a finalidade da reflexão fenomenológica é tentar compreender "o significado essencial de uma coisa". Ainda que pareça fácil e algo que se faz rotineiramente no quotidiano, revela-se difícil fazer uma reflexão que permita a determinação e explicação do significado. A reflexão fenomenológica constitui-se como uma tarefa exigente.

Descobrem-se nesta busca do significado ou tentativa de insight na essência do fenómeno, um conjunto de procedimentos, a saber, "um processo de apropriação reflexiva, de clarificação, e de tornar explícita a estrutura do significado da experiência" (9 p. 77). Considerando que "o significado ou a essência de um fenómeno nunca é simples ou unidimensional... mas multidimensional... [percebe-se] ...que nunca possa ser compreendido numa única definição" (9 p. 78).

Caminha-se da análise e interpretação para a construção textual que possibilite o acesso, e van Manen tem para consigo, que o significado das ciências humanas "só pode ser comunicado textualmente – através de uma narrativa ou prosa organizada" (9 p. 78). Importa pensar no fenómeno descrito no texto tanto quanto possível "em termos de unidades de significado, estruturas de significado e temas" (9 p. 78). "Refletir sobre a experiência vivida resulta da análise reflexiva da estrutura temática daquela experiência" (9 p. 78).

1.4.1 - Da informação e da análise

A apresentação e discussão da informação, preliminar, em seminários e encontros, no âmbito do Curso de Doutoramento em Enfermagem, da Universidade Católica Portuguesa (UCP), permitiram ir aprimorando a pesquisa e simultaneamente validando, com outros investigadores, a análise realizada (40) (41) (42) (43). Este registo,

na abordagem metodológica em uso, remete para o que Van Manen^(9 p. 100) expõe como “discussão colaborativa ou conversações hermenêuticas” que diz possibilitarem “uma visão mais profunda e entendimento” do fenómeno em estudo. Permitiu, paulatinamente, consolidar relativamente à abordagem fenomenológica, alguns aspetos importantes do processo metodológico que envolve, no sentido de compreender “o essencial que se pode intuir a respeito de determinada vivência ou fenómeno”^(44 p. 677). Van Manen^(9 p. 100) defende que estes “grupos de trabalho, ou círculos de seminaristas, são um modo formal de obter e reunir insights de outros investigadores relativamente à interpretação de um texto”.

Considerou-se que o uso de um suporte informático facilitaria a análise de dados dada a extensão de cada verbatim. A opção pelo programa Nvivo8 foi sustentada no facto de o investigador ser utilizador assíduo desta ferramenta, mas essencialmente por possibilitar um trabalho de análise dinâmico, organizado e organizador. O uso de programas informáticos na análise qualitativa apresenta algumas vantagens nomeadamente a economia de tempo e a possibilidade de explorar de forma cuidada o relacionamento entre os dados⁽⁴⁵⁾.

1.4.2 - Dos temas

De um conjunto de informação que se percebeu vasto pretendeu-se pela análise nomeá-la tematicamente. Van Manen^(9 p. 78) refere que a noção de “tema” é usada em “múltiplas disciplinas, nomeadamente humanidades, artes e na crítica literária”. No contexto literário está associado a determinado elemento que ocorre frequentemente no texto, sendo também aplicado a teses, doutrinas ou mensagens que incorporaram um trabalho criativo⁽⁹⁾. A “análise do tema” remete então para “o processo de recuperação do tema ou temas que são incorporados ou dramatizados” em determinado trabalho^(9 p. 78). No âmbito da interpretação fenomenológica, o tema “dá controlo e ordem à pesquisa e escrita”^(9 p. 78). Os temas fenomenológicos podem ser entendidos “como a *estrutura da experiência*”^(9 p. 79).

Assim sendo, na análise de um fenómeno, procura-se “determinar quais são os temas, as estruturas experimentais que compõem essa experiência... as formulações conceptuais ou enunciados categóricos”^(9 p. 79). Ponderando que as experiências vividas, descritas, “não podem ser capturados em abstrações conceptuais, ...tenta-se descobrir algo "dizendo", algo "significativo", algo “temático”

nos vários relatos experimentais - trabalha-se na procura de um significado a partir deles” (9 pp. 79,86).

Quando se nomeia o tema questiona-se “o que é esta noção de “tema” que parece ter ajudado a fixar o significado da situação”? (9 p. 87). Diz então que importa colocar a ideia do “tema” no seu próprio contexto temático” (9 p. 87). O tema é: 1) “a experiência de foco, de sentido, do ponto”; 2) “a formulação do tema é na melhor das hipóteses uma simplificação”; 3) “temas não são objetos que a pessoa encontra em determinados pontos ou momentos de um texto”; 4) “tema é a forma de capturar o fenómeno que alguém tenta entender” (9 p. 87). O autor expressa que “o tema descreve um aspeto da estrutura da experiência vivida” (9 p. 87). Um tema fenomenológico “é muito menos uma afirmação singular (conceito ou categoria como “decisão”, “voto” ou “compromisso”) do que uma descrição mais completa da estrutura de uma experiência vivida” (9 p. 87).

Van Manen (9 p. 92) menciona também que toda a descrição da experiência de vida, e como referido são múltiplas as formas de o fazer, é uma fonte para “revelar aspetos temáticos sobre o fenómeno que descreve”.

2 - DA RESPONSABILIDADE ÉTICA: ORIENTAÇÕES E PROCEDIMENTOS

Sendo depositário da confiança de cada um dos participantes e logo do conjunto substantivo de informação que se permitiram transmitir, importou garantir os princípios éticos envolvidos e assumir a responsabilidade para empreender uma análise e interpretação consistente dos dados.

Somaram-se a uma observação e leitura exigente e sistemática dos dados a interação com outros peritos “no sentido de produzir novos insights relativamente à condição humana”^(17 p. 79), essencial num registo que se propõe dar voz aos dados, desvendar a sua essência.

Garantiu-se que os possíveis participantes recebessem informação oral e, sempre que possível, escrita antes de decidirem participar no estudo. Na investigação qualitativa, onde a pequena dimensão da amostra e as descrições pormenorizadas no tratamento dos dados, podem comprometer a confidencialidade e o anonimato é necessária uma atenção redobrada no respeito pelos princípios de beneficência e justiça. Procurou-se assegurar a confidencialidade dos dados, ao usá-los, garantindo que mais ninguém além do investigador conhece a proveniência. Assim, a fonte dos dados foi sempre apresentada de forma codificada [Nome do familiar+ Relação com o doente + Nome do doente – Exemplo: Maria esposa de Abel].

Numa postura de respeito pelo participante, como elemento ativo no trabalho, considerou-se também o princípio da autonomia, conferindo-se ao participante, depois de devidamente informado e esclarecido, a possibilidade de recusar a participação no estudo. Depois da aceitação voluntária para participar no estudo obteve-se em documento próprio a declaração de consentimento informado, o que de um modo sumário, pressupõe para além de informação adequada, no que se refere à investigação, a capacidade de a compreender, de deliberar e decidir livremente participar, ou não, na investigação^{(46) (17)}. Alguns autores, na qual se incluem Benner⁽³⁸⁾ e Kvale e colaborador⁽¹⁷⁾ salientam a necessidade de perceber a informação que é indispensável e aquela que importa fornecer em determinado momento. Kvale e colaborador^(17 p. 71) refere que deve emergir sempre determinada questão “que informação deve ser dada e quando”. Acrescentam^(17 p. 71) que “dar

informação relativamente ao estudo implica um cuidadoso equilíbrio entre dar demasiados detalhes e deixar de fora aspetos do desenho que podem ser muito significativos para os participantes”. Este aspeto emerge de situações em que determinada informação pode comprometer a espontaneidade dos entrevistados. Percebeu-se que o momento de preparação para a entrevista é fundamental para acautelar este conjunto de situações, nomeadamente as questões metodológicas, quando se trata de uma entrevista aberta em que é suposto narrarem a sua vivência, sem esperar que no decorrer da mesma lhes seja proposto um conjunto de questões para responder.

Na realização da entrevista teve-se a preocupação de assegurar o conforto do participante, procurando com a proposta “não causar danos” [pela] “ponderação dos agravantes da vulnerabilidade” ⁽⁴⁷⁾. Importa que se encontre um entendimento mútuo relativamente ao que é proposto, conseguido através de “um diálogo completamente aberto e livre entre parceiros igualitários” ^(17 p. 33). Kvale ^(17 p. 33) alerta assim para as situações de “assimetria de poder” na recolha de dados.

É importante reconhecer que a conexão que se estabelece assim, que propõe discutir a experiência vivida de alguém, afeta ambos, membro da família e investigador ⁽¹⁰⁾. O investigador deve considerar que “as narrativas dos participantes são difíceis de ouvir e despertam emoções a quem as ouve”, logo há que garantir “um espaço [confortável] seguro para a discussão dos dados e processo de investigação” ^(10 p. 38).

Outro aspeto que careceu de particular atenção foi a presença do gravador, na recolha da entrevista. Tentou-se que o mesmo tivesse um aspeto reduzido e discreto, fácil de operar e que em momento algum emitisse luzes ou sons ⁽¹⁰⁾. Pretendeu-se que, ainda que se assumisse como possível perturbação no início, no decorrer do tempo se tornasse impercetível. ⁽¹⁰⁾ Cohen e colaboradores ^(10 p. 33) referem que “os informantes tendem a ignorar a pequena máquina após alguns minutos e a atmosfera para a entrevista estabiliza ao longo do tempo”. Estes autores salientam que no caso da entrevista fenomenológica em que se tenta captar uma história, emergindo aqui alguma digressão por outros conteúdos, a presença do gravador “pode ajudar a determinar que o informante está a criar algo de importante para a pesquisa” ^(10 p. 33). Pode ajudar a *direcionar* para uma produção significativa de dados considerando a finalidade e objetivos do estudo.

Está-se consciente que as opções seguidas, neste estudo, não permitem nenhuma generalização tradicional dos resultados, uma vez que tal como refere Van Manen⁽⁹⁾ “o ser humano é único”, contudo, acrescenta o mesmo autor, que “alguma possibilidade de transferibilidade pertence aos leitores do estudo, tendo implicações para a prática do cuidar em contextos semelhantes”⁽⁹⁾.

CONCLUSÃO

Deixou-se conduzir da intenção de investigar determinada temática até ao que realmente importava. Daí para a frente, considerando a intencionalidade da investigação emergiu de um modo saudável, mas sustentado, a abordagem metodológica a seguir. Fundamentou-se a decisão por uma abordagem fenomenológica segundo Van Manen e percebeu-se que da conversa aberta com um número considerável de pessoas – vinte e uma pessoas – se chegaria a um número considerável de dados, que permitiram uma leitura do fenómeno e nele as implicações para a enfermagem.

As pessoas com quem se conversou - membros da família de pessoa adulta internada em UCI - foram seleccionadas por “bola-de-neve” o que possibilitou uma “amostra” muito diversificada e potencialmente rica. Definiu-se o que se pretendia com a descrição e interpretação do fenómeno, considerando sempre a questão de partida e os objetivos definidos. Considerou-se que o rigor ético e metodológico, andariam tacitamente unidos e vinculariam todo o trabalho, contemplando cada um dos momentos da pesquisa.

Deixou-se claro em cada uma das partes o que se pretendeu fazer, o que se fez e que condições foram consideradas. Reporta-se a título de exemplo a necessidade de alterar o local de recolha de dados, considerando o bem-estar e conforto da pessoa.

Numa matriz em que se solicitou a cada uma das pessoas, o regresso intencional à experiência vivida, importou considerar a cada instante a capacidade para interpretar os dados que se apresentavam e permitir-se caraterizar o fenómeno em estudo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. **Plager, K.** Hermeneutic phenomenology. A methodology for family health and health promotion study in nursing. [autor do livro] P Benner. *Interpretive phenomenology: embodiment, caring, and ethics in health and illness*. California : SAGE Publications, 1994.
2. **Benner, P.** The tradition and skill of interpretative phenomenology in studying health, illness, and caring practices. *Interpretive phenomenology: embodiment, caring, and ethics in health and illness*. California : SAGE publications, 1994.
3. **Heidegger, M.** *Ser e tempo*. [trad.] M Schuback. Rio de Janeiro : Vozes, 2002. Título original: Being and time - 1927. 85.326.0947-3.
4. **Watson, J.** *Enfermagem: Ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. [trad.] J Enes. Lisboa : Lusociência, 2002. 972-8383-33-9.
5. **Holanda, A.** Qestões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. *Análise psicológica*. 2006, 3(XXIV):363-372.
6. **Giorgi, A. e Sousa, D.** *Método fenomenológico de investigação em psicologia*. Lisboa : Fim de século, 2010. 978-972-754-273-4.
7. **Holstein, J. e Gubrium, J.** Interpretative practice and social action. [autor do livro] N. Denzin e Y Lincoln. *The SAGE handbook of qualitative research*. California : 978-0-7619-2757-0, 2005.
8. **Van Manen, Max.** *Writing in the Dark. Phenomenological studies in interpretative inquiry*. Ontario : The Althouse Press, 2005. 0-920354-49-1.
9. **van Manen, Max.** *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. 2ª edição. Ontario : Althouse Press, 1997. 1ª edição - 1990. 0-920354-42-4.
10. **Cohen, M., Kahn, D. e Steeves, R.** *Hermeneutic phenomenological research. A practical guide for nursing researchers*. Thousand Oaks : Sage Publications, 2000. 0-7619-1719-5.
11. **Honoré, B.** *Cuidar. Persistir em conjunto na existência*. Loures : Lusociência, 2004. 978-972-8383-58-9.
12. **Benner, P.** *De Iniciado a Perito. Excelência e poder na prática clínica de enfermagem [Edição comemorativa]*. [trad.] A. Queirós e B Lourenço. Coimbra : Quarteto Editora, 2001. Título original: From novice to expert - Excellence and power in clinical nursing practice. 972-8535-97-X.
13. **Fjelland, R e Gjengdal, E.** A theoretical foundation for nursing as a science. [autor do livro] P Benner. *Interpretive Phenomenology: Embodiment, Caring, and Ethics in Health and Illness*. California : SAGE Publications, 1994.
14. **Swanson, K.** Empirical development of a middle range theory of care. *Nursing research*. May/June, 1991, 3:161-166.
15. **Zagonel I.** O Cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem. *Revista latino-americana de enfermagem*. julho, 1999, 7(3): 25-32.

16. **Sandelowski, M.** Focus on research methods. Whatever happened to qualitative description? *Research in nursing & health*. 2000, 23:334-340.
17. **Kvale, S. e Brinkmann, S.** *Interviews. Learning the craft of qualitative research interviewing*. California : SAGE Publications, 2009. 978-0-7619-2542-2.
18. **Flick, U.** *Métodos qualitativos na Investigação Científica*. Lisboa : Monitor, 2005. 972-9413-67-3.
19. **Morse, J., Swanson, J. e Kuzel, A.** *The nature of qualitative evidence*. Thousand Oaks : Sage Publications, 2001. 0-7619-2284-9.
20. **McKiernan, M. e McCarthy, G.** Family members' lived experience in the intensive care unit: a phenomenological study. *Intensive and critical care nursing*. 2010, 26(5):254-261.
21. **ICN. CIPE, Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, Versão 2.** [trad.] Heimar Marin. Lisboa : Versão portuguesa - Ordem dos enfermeiros, 2011. 978-92-95094-35-2.
22. **Lautrette, A., et al.** A Communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *The new england journal of medicine*. 2007, 365(5):459-468.
23. **Johnson, T.** *Snowball Sampling. Encyclopedia of biostatistics*. Cambridge : John Wiley and Sons, 2005. Online abstract. 9780470011812.
24. **Fernandes, S.** Decisão ética em enfermagem: do problema aos fundamentos para o agir. *Tese apresentada para obtenção do grau de doutor em enfermagem*. Lisboa : Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde, 2010.
25. **Streubert, H. e Carpenter, D.** *Investigação Qualitativa em enfermagem. Avançando o imperativo humanista*. [trad.] Lusociência. Philadelphia : J.B. Lippincott Company, 2002. 1ª edição 1999. 972-8383-29-0.
26. **Ramalho, A.** A experiência de sentir-se respeitada durante o trabalho de parto no hospital. *Revista pensar enfermagem*. 2010, 14(1):9-23.
27. **Eggenberger, S. e Nelms, T.** Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of clinical nursing*. 2007, 16:1618-1628.
28. **Milton, C.** Reading Between the Lines : A Leading-Following Phenomenon. *Nursing Science Quarterly*. 2011, 24(4):321-323.
29. **Rodrigues, A.** *O paradigma comunicacional. Histórias e teorias*. Lisboa : Fundação Calouste Gulbenkian, 2011. 978-972-31-1412-6.
30. **Carvalho, M. e Valle, E.** A pesquisa fenomenológica e a enfermagem. *Acta scientiarum - Maringá*. 2002, 24(3):843-847.
31. **Caldas, A.** Cérebro e linguagem. Como conceber, hoje, a palavra e a fala? *Revista portuguesa de Bioética*. Suplemento II, 2011, 17-26.
32. **Gonçalves, M. e Pinto, H.** Psicoterapia narrativa com adolescentes e jovens adultos: a re-autoria de identidades alternativas. [autor do livro] M. Gonçalves e Ó Gonçalves. *Psicoterapia, discurso e narrativa: a construção conversacional da mudança*. Coimbra : Quarteto, 2001.
33. **Pate, C.** Phenomenon Development from Practice to Research. *Nursing Science Quarterly*. 2011, 24(4):331-336.

34. **Lopes, M.** *Os utentes e os enfermeiros construção de uma relação*. Tese de doutoramento apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto : 2005.
35. **Renaud, M.** Vulnerabilidade: dos fundamentos éticos à praxis. *Vulnerabilidade enquanto fundamento ético: Implicações*. Lisboa : Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, 19 de Junho de 2012.
36. **Vieira, M.** A vulnerabilidade e o respeito no cuidado ao outro. *Tese de Doutoramento em Filosofia*. Lisboa : Universidade Nova de Lisboa, 2002.
37. **Soares, M.** Natureza da linguagem: estrutura, organismo ou convenção? *Revista portuguesa de Bioética*. Suplemento II, 2011, 27-47.
38. **Benner, P.** *Interpretive Phenomenology: Embodiment, Caring, and Ethics in Health and Illness*. California : SAGE Publications, 1994. 0-8039-5722-X.
39. **Benner, P. e Wrubel, J.** *The primacy of caring. Stress and coping in health and illness*. California : Addison-wesley publishing company, 1989. 0-201-12002-x.
40. **Mendes, A. e Vieira, M.** Vulnerabilidade ameaçada: preocupações e necessidades da família da pessoa adulta internada em UCI. *V Encontro luso brasileiro de enfermagem - 29 e 30 de Outubro*. Porto : Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde, 2009.
41. **Mendes, A. e Vieira, Ma).** Significado da experiência para a família: Internamento de um membro adulto numa UCI. *IV Seminário de investigação em enfermagem - 6 a 8 de maio*. Porto : Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde, 2010.
42. **Mendes, A. e Vieira, Mb).** Desvendando a protecção aos membros mais vulneráveis: da família para a família na UCI. *V Seminário de investigação em enfermagem & I Seminário internacional de investigação em saúde - 6 de maio*. Porto : Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde, 2011.
43. **Mendes, A. e Vieira, Mc).** Na possibilidade de acesso a necessidade de “estar com”: experiência vivida pela família na UCI. *VI Seminário internacional de investigação em enfermagem - 4 e 5 de maio*. Porto : Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde, 2012.
44. **Terra, M., et al.** Na trilha da fenomenologia: um caminho para a pesquisa em enfermagem. *Texto & contexto enfermagem*. 2006, 15(4):672-678.
45. **Barry C.** Choosing Qualitative Data Analysis Software: Atlas/ti and Nudist Compared. <Disponível na Internet: <<http://www.socresonline.org.uk/3/3/4.html>>. [Online] 1998. [Citação: 27 de 12 de 2006.]
46. **Polit, D., Beck, C. e Hungler, B.** *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. Porto Alegre : Artes Médicas, 2004.
47. **Zoboli, E.** Das questões éticas na investigação em enfermagem. *IV Seminario de investigação em enfermagem*. Porto : Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde, 2010.

III CAPÍTULO

DESVENDANDO A EXPERIÊNCIA VIVIDA

“E agora neste quarto vazio
Não sei que outras sombras virão
E alguém ao longe me diz
Há um perfume que ficou na escada
E na TV o teu canal está aberto
Desenhos de corpos na cama fechada
São um mapa de um passado deserto
Eu sei que houve um tempo em que tu e eu
Fomos dois pássaros loucos
Voamos pelas ruas que fizemos céu
Somos a pele um do outro
Não desistas de mim
Não te percas agora
Não desistas de mim
A noite ainda demora”

(...)

Pedro Abrunhosa, 2010

INTRODUÇÃO

Tem para consigo que ainda que o interesse para a participação no estudo estivesse assegurado, importava que se deixassem ir além da participação que se envolvessem numa retrospectiva intencional profunda. Criou-se, pelo local, momento e disposição confortável de ambos “a oportunidade para que as pessoas partilhassem as suas experiências”^(1 p. 65).

À medida que “a experiência vivida se tornou descrição de um fenómeno específico... se transformou em linguagem”^(1 p. 65), o investigador possibilitou que se “tornasse público o que era essencialmente do conhecimento privado”, e assumiu neste registo, logo de início, “responsabilidades específicas na transformação da informação”^(1 p. 65).

O conjunto significativo de dados gerados, tão característico da fenomenologia hermenêutica, deixa a possibilidade de análise simultânea ao momento de recolha, indo ao encontro do que refere Cohen^(2 p. 74), ou seja, que “a análise dos dados começa com a recolha dos dados” e que “a tentativa de compreensão dos dados que emergem da análise inicial deve ser objeto de escrutínio, assim que mais dados sejam recolhidos”^(2 p. 74), sabendo-se que este, por sua vez, “conduz a um refinamento adicional deste entendimento, que será novamente examinado à luz de novos dados”^(2 p. 74).

A análise começa então no decorrer das entrevistas, “quando os investigadores ouvem e pensam acerca do significado do que está a ser dito”^(2 p. 76). O investigador fenomenológico vai muito além do que ouve, permite-se viajar pelo interior do conteúdo expresso. Começa pela voz e vai ao âmago das palavras, ao que permitem influir. Chase^(3 p. 663) descreve que “quando se trata de interpretações durante as entrevistas, os pesquisadores narrativos começam com as vozes e histórias dos narradores, ampliando assim a relação narrador-ouvinte e o trabalho ativo de escuta no processo interpretativo”. Solicita que se mova por entre os dados que vá além deles, sabendo-se que lhe “era pedido que não se ficasse apenas pela leitura de palavras ou cenas, mas ainda ler em, entre e sobre eles”^(4 p. 336).

A fenomenologia afasta-se de outros registos tradicionais de análise qualitativa^{(3) (5)}. Na enfermagem “de entre as três maiores divisões da tradição interpretativa [hermenêutica], fenomenologia, a etnografia ou a grounded theory, a fenomenologia

é a que melhor permite conhecer as experiências vividas no cotidiano” (5 p. 88). Autores como Clare e colaboradora (5 p. 85) referem que “para compreender a plenitude da experiência de vida é necessário reconstruir os significados das expressões encontradas nos processos humanos”. Acrescentam que “o significado é sempre um significado para uma pessoa (sujeito) ” (5 p. 88), sabendo-se que “o processo interpretativo através da auto interação [que emerge da interação social] leva a uma re-significação do vivido, em que os valores individuais interferem no significado que as coisas têm para a pessoa” (6 p. 106). Para Clare e colaboradora (5 p. 85) “tornar claro um fenómeno humano e entender a estrutura do significado é tarefa das ciências humanas que tomam como foco de atenção a experiência vivida”.

Pretende-se na fase de síntese dos dados, de acordo com Van Manen ⁽⁷⁾, realizar a descrição interpretativa do fenómeno, apresentando-se os temas que se isolaram das transcrições e que resultaram na estrutura temática do fenómeno. Num segundo momento permite-se chegar à dimensão fenomenológica dos temas discutindo cada um deles com a evidência científica produzida, que se revela substancial.

1 - A DESCRIÇÃO INTERPRETATIVA DO FENÓMENO

Ao analisar a informação, nomeadamente ao realizar uma aproximação holística, constituída como primeira fase segundo Van Manen ⁽⁷⁾, reconheceu-se que emergiam posições globais das pessoas da família face à situação de ter um dos seus membros internado em CI e face à necessidade de informação. Passando desta visão holística do geral, para uma visão holística do particular, surgiu, tal como na visão geral, uma ideia aglutinadora daquilo que foi a vivência de cada familiar a lidar com a situação de internamento e neste a necessidade de informação. Deste modo, foi possível definir a vivência para cada familiar. Numa tentativa de aproximação, ao olhar para as definições particulares, emergiram algumas relativamente diferentes, contrastando com outras em que ocorriam similitudes. Importou não apenas o que havia de comum, mas principalmente o que concorria para a descrição e possibilitava a interpretação do fenómeno em estudo.

Pensa-se que a abordagem holística, realizada e agora apresentada, possibilitou uma configuração geral, que desvenda em si o fenómeno em estudo. Neste sentido, do olhar atento a cada entrevista, como um todo, percebeu-se que todos os familiares vêem o momento inicial como muito marcante e a necessidade de informação como a primeira das necessidades. Esta necessidade de informação resulta globalmente do imprevisto da situação, mas fundamentalmente da ameaça à vida. Em todas as entrevistas, os sentimentos vividos assumiram expressão no autocuidado e estavam relacionados com o acesso à informação, contemplando aqui, não só, o modo como eram acolhidos na transmissão de informação, reportando-se à forma, mas, também, ao conteúdo da mesma. Reconhecida como uma necessidade central, permite ao familiar que a recebe, estar preparado, e preparar também outras pessoas da família, uma vez que na análise global se apurou terem existido situações de grande vulnerabilidade física e emocional que careceram de suporte e preparação.

Determinada informação teve particular significado, nomeadamente sobre o diagnóstico e o prognóstico e aspetos mais específicos foram conscientemente protelados para segundo plano. Numa matriz de maior aproximação, constatou-se que para todos os familiares a necessidade de estar perto/próximo, da pessoa

doente, emergiu associada a esta necessidade de informação, representando a possibilidade de dissipar a ideia de ameaça à vida e de adquirir/apropriar-se de novos dados, de mais informação. O período de visita revelou, assim, ser central na vivência de todos os familiares, pelo significado atribuído à proximidade com a pessoa doente, mas também pelo impacto que têm as deslocações múltiplas, diárias à unidade hospitalar. Em todos os casos houve a referência, tanto a fontes de informação internas à UCI, como externas. Realçam, globalmente, a necessidade de gerir o acesso às fontes e as diferentes abordagens conseguidas. Deste modo, conseguem suporte interno e externo, aspeto que assume particular importância em todas as entrevistas. A aproximação entre familiares e entre equipa e família, foram sentidos por todos como fatores facilitadores na vivência da situação. Ainda relativamente à necessidade de informação, a apreciação global revelou que os familiares sentiram que os enfermeiros são poucos a responder. Fica-se com a noção de que para os familiares se o enfermeiro informa deste modo é para se proteger, não são funções suas ou não tem autorização. Destacam, a este respeito, que os momentos de informação tiveram como motor a iniciativa / solicitação do familiar. Fica claro que todos distinguem facilmente o modo como os enfermeiros informam e o que informam. São referidos, em todos os casos, como profissionais competentes tecnicamente e cuidadosos no que dizem e como dizem.

Numa segunda abordagem, reveladora de uma análise detalhada, os achados emergiram a partir de uma intencionalidade, questionar qual o conteúdo [frase] nas descrições, que melhor revelava o fenómeno ou a experiência vivida. Pretendeu-se nesta fase de análise “uma aproximação seletiva” ^(7 p. 93), tendo-se em consideração, neste percurso, as questões de investigação e os objetivos delineados face à intenção de investigar o lugar da informação na experiência vivida. É nesta proposta que cada tema essencial será refletido.

1.1 - A NOTÍCIA – O DESASSOSSEGO

Quatro temas refletem a experiência vivida face ao momento inicial, em que a notícia lhes chega. O primeiro tema é o *imprevisto*. Deixam perceber o significado de ser apanhado, do estar desprotegido. As palavras que lhe chegaram revelaram-se cruéis e difíceis de aceitar. O segundo tema é a *ameaça à vida*. Permite-se para além da situação de doença a possibilidade de lidar com o fim. O terceiro tema é o

conteúdo e forma da informação. Experimentaram no som que lhes chegou o desconhecido e a certeza dos factos mas simultaneamente a compaixão ou a ausência dela. O quarto tema é o *impacto no autocuidado*. Consideraram o modo como a notícia agitou o seu quotidiano, as suas vidas, mas essencialmente o modo como tornou mais vulneráveis os que já sabiam ser. Paulatinamente deixam perceber a existência de momentos na vivência, o que cada um lhes possibilitou e reservou.

Face ao imprevisto

Na vivência de mais um dia, um determinado instante fez a diferença. A chegada da notícia de situação de doença crítica de um dos membros da sua família gerou uma sensação devastadora. Deixando-os incrédulos, em pânico e desorientados. Sentiram como que se algo os tivesse assaltado ou derrubado, tirando-lhes a capacidade habitual de controlo. O impacto gerado, por tal notícia, comprometia os mecanismos habituais de resposta, condicionando o seu bem-estar físico e mental. Havia a sensação de que aquele momento não lhes pertencia. Sentiam-se impelidos a reagir mas sem capacidade para o fazer. Deixaram-se ir... intimidados com a situação. Foi como que se o tempo parasse para si, num contínuo de vida que aparentemente conheciam e dominavam.

Camila, mãe de Célia *"...aquilo foi assim um turbilhão de emoções dentro da minha cabeça que eu fiquei em estado de choque... foi a família toda, vestiu-se, meteu-se dentro do carro, fomos logo lá para o hospital...fiquei completamente desorientada, não era eu..."*

Nelson, filho de Fernando *"...senti tanto eu, como a minha mãe e o meu irmão que o mundo caiu em cima de nós... levámos o que eu costumo dizer um "uppercut" foi um golpe tremendo que nos mandou ao chão..."*

Francisca, mãe de Elsa *"...telefonaram-me da hospital, umas onze horas da noite... ia dar entrada nos CI, eu entrei em pânico... é uma coisa que a gente não esquece nunca..."*

Filipa, esposa de Fernando *"...foi como se o teto desabasse..."*

Catarina, filha de Margarida *"...é como uma bomba que nos cai no colo..."*

Sara, filha de Berta *"...receber uma chamada... a minha mãe foi atropelada, gravemente ferida, entre a vida e a morte, teve paragem cardíaca... um desespero total... eu não consegui falar nem chorar..."*

Afonso, marido de Margarida *"...a notícia apanhou-me de surpresa, fiquei em choque... andei por aí, só pensava na minha mulher... que na manhã seguinte podia já não estar cá! Só dei por mim na Damaia, não sei como fui lá parar..."*

Gisela, filha de Lurdes *"Foi um segundo. Quando a minha irmã me telefonou, ela estava-me a explicar, mas o meu cérebro não gravou nada, mesmo nada. Ela estava a falar comigo e eu não estava a acreditar. Tive de parar de falar, parar de ouvir, tive de me acalmar e mentalizar-me que a minha mãe estava mal, ela morreu mas voltou a*

■ *viver. Perdi-a um pouco, não houve uma palavra que me acalmasse...*

Sentiram-se desprotegidos, comprimidos, presos e frágeis. O seu mundo tinha desabado e ficaram num instante sem proteção. Deixaram de se sentir amparados, tudo parecia comprometer-se e a incerteza gerava uma sensação de queda eminente. Sentiram que tal situação não era possível de estar a acontecer e que aquela realidade não podia ser a sua, lutando contra o que era evidente. A hipótese que lhes restava era não ouvir, não ver. Viveram numa recusa constante em aceitar o que estava a ocorrer. A situação apanhou-os e deixou-os em sobressalto, gerando como que uma onda de choque, num desassossego inexplicável.

■ Violeta, filha de Pilar *"Um desassossego, uma falta de paz... o desconhecido... Como é que era o dia de amanhã... Era o não sabermos se há dia de amanhã. É viver ao segundo, ao momento".*

Percebem que ainda que tudo traduzisse a realidade que estavam a viver, a fuga e a necessidade de não acreditar deixou-lhes uma sensação de estarem adormecidos relativamente ao real, questionando com frequência quando é que tudo voltava ao estádio normal. Quando é que a pessoa-doente regressava ao estadio de pessoa-não-doente. Quando é que tudo acabaria. Procuravam por outra história de vida, menos angustiante e menos devastadora.

■ Isilda, filha de David *"...ficamos um bocado adormecidos, dizem-nos aquilo mas achamos que não é real... eu não queria acreditar, pensava muitas vezes: - Quando é que o meu pai volta a ser o mesmo?"*

Sara, filha de Berta *"...nós achamos, infelizmente que há certas coisas que só acontecem aos outros ...até porque eu duas horas antes tinha estado a planear as férias com ela..."*

Maria, esposa de Abel *"...eu mentalmente continuava a arranjar histórias possíveis que não fossem aquela, ou seja, tentava arranjar sempre alternativas"*

Sara, filha de Berta *"...quase que negamos aquilo que estamos a ver, não queremos ouvir aquilo, não queremos ver aquilo, e a ideia que nós temos é: não sou eu que estou aqui, isto não me está a acontecer..."*

Rafael, marido de Guiomar *"...nós nunca pensamos que nos bate à porta, pensamos sempre que pode acontecer, mas é sempre aos outros."*

João, filho de Óscar *"Para nós foi tudo a 1ª vez ... ele sempre foi saudável... todas saudáveis... foi tudo uma novidade má..."*

Confrontaram-se com a situação de estar distante da pessoa agora doente, com a fragilidade de lidar com as notícias que iam chegando e com a incapacidade de controlar sentimentos e fragilidades. A sensação de ameaça à vida remetia para domínios que não conheciam, mas que também não queriam conhecer. A chegada da notícia, por telefone ou pessoalmente por outras pessoas da família, levou-os a

revisitar o último momento em que tinham interagido com a pessoa agora doente, gerando desassossego e sofrimento. A existência de um passado construído e intimamente partilhado tendeu a agredir, pela lembrança recorrente de momentos anteriores de enorme beleza e proximidade.

Face à ameaça à vida

A notícia teve dois tempos de leitura. Um primeiro que gerou uma sensação de questionamento, relativamente ao sucedido; um segundo de incredulidade relativamente ao possível final. Percebe-se que na notícia a situação de internamento foi devastadora, mas o prognóstico fez toda a diferença nas leituras que se seguiram. Ao lidarem com a hipótese de provável recuperação, o desassossego adveio da lentidão do processo ou da ausência de informação. Contudo, se à notícia se somou a hipótese eminente de não recuperação, no sentido de finitude, a sensação foi devastadora. Sentiram que a possibilidade de perder o seu familiar se deixou ver. Encontraram revolta, angústia, um sofrimento que os consumiu.

Resultado de um processo, em curso ou súbito, referem-se à doença como uma entidade que dominou o seu estar e agir. Sabiam, que a situação de doença crítica resultava da doença em si, mas também da (in)capacidade de resposta da pessoa doente. Alguns diagnósticos assumiram um significado extraordinariamente estigmatizante, considerando-se como familiares de alguém que iria resistir pouco tempo. Um tempo que, num outro registo, estaria guardado para muitas outras coisas.

Nelson, filho de Fernando " *...que horror tão má! As pessoas que têm essa doença, duram, nem chega a um ano...* "

Camila, mãe de Célia " *...vê-la deitada com aqueles tubos, com aquelas aparelhagens todas, ficava de rastos. Chorava, chorava muito... eu saía do hospital e ia para trás de uma ambulância chorar, chorar, chorar, porque eu tinha que chorar, eu tinha que desabafar, que eu não podia chorar ao pé dela...* "

Francisca, mãe de Elsa " *Uma revolta... Misturada com sofrimento... Perguntas, muitas perguntas sem resposta... O porquê, o porquê de a minha filha... Aquele sofrimento, porque... porque é que ela estava assim, porquê? Eu pensei sempre naquele momento ali, o pior, mesmo, o pior. Assim...* "

Filipa, esposa de Fernando " *...quando soube, aquilo foi tão...foi um terror, foi tão mau, tão mau, tão mau, que eu não queria partilhar isso com ninguém, nem com a família do meu marido, nem com a minha... eu não queria pensar que ele, que ia morrer passado uns dias...perder o meu companheiro...* "

Afonso, marido de Margarida " *...as verdades custam. Eu nunca pensei que ia chorar e chorei. Eu sou forte e não*

vou chorar, pensei eu. Eu pensava que estava preparado para isso e não estava, senti que não estava naquela hora e meia seguinte..."

Rafael, marido de Guiomar *"...há coisas que são incontroláveis, perante uma situação destas eu gosto da minha mulher, damo-nos bem, já estamos juntos há muitos anos... perante a perspectiva de que ela vai morrer e que se calhar vai morrer amanhã, chorei e chorei várias vezes, chorei muito..."*

Sofia, esposa de Rodrigo *"A primeira coisa que me veio à ideia foi o meu filho, na altura tinha 3 anos e ia criá-lo sem pai! O que ia fazer da minha vida? Acima de tudo, o meu marido é também o meu melhor amigo!"*

O conhecimento que dispunham, resultado de experiências anteriores ou da leitura que foram fazendo da situação levou-os a viver antecipadamente um esboço muito previsível. Constataram que um conjunto de dados, observados ou transmitidos deixaram perceber um quadro em que o desfecho da situação era breve e o resultado longe de ser o desejado. Encontraram aqui a vivência do limite, o que é estar entre o esperado e o desejado. Ainda que objetivamente se encontrassem num espaço e tempo, do ponto de vista emocional continuavam presos a uma lembrança totalmente diferente.

Viveram significativamente as múltiplas intervenções diagnósticas ou de tratamento a que viram ser submetida a pessoa doente. Referem particularmente as que geravam padecimento, para além dos que tinham em permanência de entubação e monitorização. A família sentiu estar a viver um duplo sofrimento: o do doente e o seu, pela incapacidade para mudar a situação. Sempre que a situação tendia a evoluir favoravelmente, procuraram esquecer estes momentos de maior angústia, ainda que a fragilidade e o medo os chamasse constantemente a si. Era demasiado agreste. Sentiram-se esquecidos do mundo. Ainda que tivessem suporte interno e externo, ao serviço de internamento, era como se estivessem arrumados numa prateleira, demasiado alta, para alguém os tirar de lá.

Face ao conteúdo e forma da informação

A informação foi-lhes chegando, de mão em mão, lidando com o modo como lhes era transmitida, mas também com o que lhes era transmitido. Deixam perceber que a falta de informação é devastadora e difícil de aceitar muito mais de compreender.

Relativamente à informação que receberam, reportam-se sempre primeiro à forma como lhes foi transmitida. Sentiram que tem muito a ver com a sensibilidade da pessoa com quem interagiram. Referem que para alguns profissionais apenas

importava fazer chegar a verdade. No limite, foram rudes, uma vez que a tentativa de assertividade tocou a agressividade. Emergiu na vivência de algumas pessoas da família o confronto entre a informação transmitida e o modo como era transmitida. Tiveram dificuldade em lidar com o conteúdo, mas também com a forma. Percebe-se que, se os incomodou particularmente o conteúdo, a forma perturbou-os pela falta de sensibilidade dos profissionais. Sentiram que esta era uma variável sobre a qual podiam agir, mas que não mereceu a atenção de todos os elementos da equipa.

Nelson, filho de Fernando *"...não houve pozinhos de perlímpim... não houve nada é nu e cru a verdade é esta, e é assim, assimile a informação conforme quiser... ela foi muito crua, ali não houve espaço nenhum para mais nada se não a verdade..."*

Camila, mãe de Célia *"...fez-me o favor de atender e com certeza como não devia de estar ali a falar comigo, ele foi muito rude. Se tivesse filhos com certeza era capaz de me aceitar um bocadinho melhor... foi um bocado agreste, rude..."*

Francisca, mãe de Elsa *"...entra, chega ao pé de nós e diz, - É assim a E está com uma leucemia", assim sem mais nem menos..."*

Afonso, marido de Margarida *"...acabou e ela foi para o recobro, perguntei então como tinha corrido, se tinha havido algum problema. Foi quando tive aquela resposta "se houvesse algum problema, já se sabia. Portanto, como não disseram nada, é porque estava tudo bem!"*

Encontraram-se com a informação, no que tinha de mais objetivo, sem qualquer rodeio ou filtro. Viram-se perante a verdade, que na perspetiva do emissor, a saberiam ouvir e gerir. Tinham para consigo que, acreditavam certamente no facto de que, tendo sido transmitida haveriam de se apropriar dela. Não encontraram, nos profissionais, investimento posterior em considerarem quem recebeu. Ninguém os questionou como viveram o depois. Estes profissionais acreditavam que o faria, cada um, quando quisesse e pudesse. Deixam transparecer que esta posição foi dificultadora num processo de transição saúde-doença, em que suponham encontrar nos profissionais de saúde a capacidade de receber, de aceitar a presença e as necessidades da pessoa da família com quem diretamente interagem. Ainda relativamente ao conteúdo vivenciaram situações muito diferentes. A juntar aos tempos de espera percecionados como demasiado grandes, acrescia a escassez de informação, que, em algumas situações, nunca lhes chegou... tiveram que ir em seu alcance.

Sara, filha de Berta "...tínhamos de aguardar, depois falavam-nos nas 72 horas que seriam fundamentais, mas certo é que mesmo ao fim de uma semana, de duas, não se conseguiu obter uma informação que fosse fiável, que eles dissessem: -...olhe há esta situação assim... mas nunca obtivemos essa informação..."

Tânia, nora de Ivo "...a informação não chega em condições à família, é a única coisa que eu acho... se o familiar for daquelas pessoas como eu que vai lá todos os dias, começa a conhecer o pessoal de enfermagem, o hospital em si, quando não se tem conhecimento, anda-se perdido não se sabe onde..."

Ana, filha de Joana "... vemos a pessoa quase em estado de coma e ninguém nos diziam o porquê de ela estar a fazer o exame ou porque que ela teve de ser obrigada a suportar aquela dor. Nós até conseguimos chegar lá, mas era melhor se se dirigisse a nós e nos informasse do sucedido, pelo menos alivia um bocado aquele sentimento de estarmos sempre a pôr a culpa em alguém..."

Gisela, filha de Lurdes "Eu gostava que naquele momento me tivessem explicado, porque depois explicaram, mas tive de ser eu a procurar informações..."

Careciam de informação, mas essencialmente de informação clara e confiável, que traduzisse em tudo a situação. Revelam que a informação transmitida era em muitas situações escassa, restringindo-se exclusivamente a dados pontuais. Sentiram que consideravam o potencial de quem a recebia. Alguma informação não lhes era disponibilizada para os proteger, uma vez que a proximidade com o acontecimento ou o tipo de informação podiam comprometer a sua capacidade de resistência. Era importante darem-lhes tempo para assimilar lentamente a informação, considerando o impacto que se seguia. Reportam, que se assim não fosse o desespero teria tomado conta de si. Admitem a existência de momentos "em que não queriam ouvir mais".

Rafael, marido de Guiomar "...acho que fizeram algum filtro à informação, não expõem tudo, tudo, tudo o que pode acontecer, o que é bom, que é para não criar também uma situação de ansiedade, conhecer tudo o que pode acontecer e como pode acontecer, explicando a gravidade obviamente da situação..."

Sara, filha de Berta "...um quadro tão complexo que eu se calhar se chegasse cá no dia a seguir ao acidente e me fizessem o quadro todo como ele era, o desespero ainda era maior, portanto, eles restringiram-se ao que já era bastante grave" ...com o choque da notícia, se calhar para o familiar até digirir aquela informação toda seria complicado. Notei também que só nos davam as informações até onde eles viam que a pessoa queria ouvir ou conseguia ouvir, porque eu cheguei a um ponto eu que não queria ouvir mais..."

Matilde, filha de Lurdes "...só me disseram que ela se tinha sentido mal... não sei se tentam não alarmar as pessoas, mas neste caso preferia que me tivessem dito o que é que se estava a passar com a minha mãe..."

Num quotidiano, ainda precoce, tiveram necessidade de atualização constante de informação, no sentido de perceber o que estava a acontecer e os procedimentos planeados. Era fundamental saber o nome que davam a determinada situação clínica, a determinado tratamento e o que era esperado esperar. A atualização era necessária, mas o conteúdo nem sempre era o desejado, encontrando um misto

entre a necessidade cognitiva e a capacidade emocional. Seria tão mais fácil se pudessem escrever o texto no sentido daquilo “que queria ouvir”.

Maria, esposa de Abel *“...acho que é muito importante haver esse feedback de informação. Acho que devia ser pelo menos diário... uma noção de como é que está a situação, está estável, não está, se parou algum tipo de medicação ou não parou, vai fazer este exame ou vai fazer aquele, portanto coisas deste género... acho que isso era importante...”*

Camila, mãe de Célia *“...foi rude mas disse-me verdadeiramente a situação da minha filha, mas eu não era isso que eu queria ouvir, percebe? Não era isso que eu queria ouvir. Eu queria ouvir: “A sua filha vai ficar bem, a C daqui a dois ou três dias vai passar para outro hospital e não se preocupe...”*

João, filho de Óscar *“...éramos informados, mas não era aquilo que queríamos ouvir...”*

Descobre-se entre as pessoas da família a existência de matrizes muito diferentes relativamente à necessidade de informação. Para determinadas pessoas era essencial que a informação traduzisse apenas o que significava determinada situação. Não necessitavam de informação específica ou detalhada. Apenas gostariam de saber quais as ocorrências diárias, estar ao corrente da situação. Esta manifestação emerge entre membros da família envolvidos pela atividade profissional com a área da saúde. Sustentam que importava substancialmente a frequência e pertinência do conteúdo. Relativamente ao conteúdo, nomeadamente a quantidade e especificidade do que é transmitido, outros familiares sentiram uma necessidade extrema de saber tudo e atribuem tal necessidade ao início do internamento. O detalhe e nele determinados conceitos, traduziram-se em momentos de tranquilidade, atropelados só pela recorrência de imprevistos.

Rafael, marido de Guiomar *“...para mim foi um descanso, no primeiro, no segundo, no terceiro, dizerem-me que até estava estável!! Deixa de ser quando as coisas... só deixa de ser, de facto, quando as coisas evoluem negativamente...”*

Maria, esposa de Abel *“...não é preciso a informação como eu digo muito específica... mas é preciso uma informação que mantenha a pessoa ao corrente do que está a passar e se o que está a passar está dentro do previsto, se não está dentro do previsto, se está pior, se está melhor, como é que as coisas estão a correr, mesmo que seja para mal...”*

Sara, filha de Berta *“...a parte inicial dos cuidados intensivos eu queria toda a informação possível e imaginária...”*

Os momentos de espera que viveram, desvendam um sentido de persistência constante, criavam a oportunidade para saber, percebendo que o tempo do relógio não era o seu tempo. Revelou-se um período difícil em que a espera acrescentava angústia e desassossego e como tal se emocionavam constantemente. Eram

frequentemente assaltados por ideias, tendo uma grande parte destas numa matriz muito negativa. Viviam num sobressalto constante, em que a informação era aguardada com grande ansiedade. Emergia uma necessidade extrema de estar perto, de estar próximo. Perto da pessoa que muito queriam, que referem ser “a minha filha”, “o meu marido”, “o meu companheiro”, “o meu pai”... O uso do pronome possessivo deixa transparecer uma vivência de pertença, de possuir e de ser uma parte de alguém. Uma sensibilidade que se revela no relembrar de emoções e vidas partilhadas. A necessidade de estar perto adveio da sua perceção de não estar informado ou da necessidade de acompanhar o desenvolvimento da situação. Sentiram-se “obrigados” a estar presentes. Procuravam algum controlo sobre os acontecimentos, tinham necessidade de monitorizar a situação, “de saber”. Não contemplavam a possibilidade de ser apanhados desprevenidos, novamente. A oscilação no estado clínico deixava-os mais vulneráveis e entregavam-se à devoção, crenes de que a situação haveria de converter. A presença constante nas imediações do serviço acrescia a possibilidade de entrar em contacto com as pessoas que mais diretamente contactavam com a pessoa doente. Esta possibilidade assumiu um significado enorme no seu quotidiano.

Gisela, filha de Lurdes “...logo no início devem dizer-nos assim «aconteceu isto e aquilo, mas estamos a controlar a situação» e passados uns dias dar outra informação... deixam um pouco de lado essa dor que a família tem. O familiar é que tem de arranjar a informação por fora. Eu é que tinha de andar atrás das enfermeiras, atrás da informação. Deviam-nos ter dito logo porque é que lhe deu aquilo, se foi o tratamento, se ela tinha o tratamento ou não... ela nunca se queixava de nada...”

Ana, filha de Joana “...pior ainda é quando não nos informam que realmente vai ou não correr bem, ou do que se está a passar, pelo menos para mim foi complicado...”

Afonso, marido de Margarida “...tive muita dificuldade em obter informação. Não faço ideia de quantas pessoas lá estão, são muitas, mas os familiares são um bocado esquecidos, não dão informações...”

João, filho de Óscar “Não saber o que estava a acontecer era o que custava mais... havia ali qualquer coisa... a bactéria muito forte, muito instalada...”

Maria, esposa de Abel “...aquele período em que eu estou ali à espera na sala de espera, não é, até me darem notícias é tramado, durante esse período chorei, libertei um bocado as emoções ...chorava, tinha os tais pensamentos recorrentes ...estive sempre ali à porta, aliás estive o dia todo ali à porta sempre à espera de ter notícias e quando alguma coisa mexia lá dentro sobressaltava-me... a enfermeira trouxe-me comida... comida à boca porque eles perceberam que eu não ia sair dali...”

Camila, mãe de Célia “...a ansia de ter notícias da minha filha obrigava-me a estar sempre ali no hospital, porque eu sabia que a bem ou a mal, ou com uma má resposta, ou uma má atitude, iam-me dizendo sempre como é que estava a minha filha... eu posso ser corrida, podem-me pegar num braço e porem-me cá fora, mas eu não estou bem, eu vou saber da minha filha...”

A procura de informação deixa perceber os momentos que se revelaram de grande satisfação, em que a notícia, a explicação, a conversa chega até si. Surge daqui uma dimensão muito positiva na experiência de alguns familiares, revelando a existência de momentos de encontro que se traduziram em “conversas extensas”, “sinceras”, com “muita abertura”. Num espaço em que estavam, por serem significativos para a pessoa doente, passavam a ter significado para a equipa, considerando como ponto de partida as suas necessidades. Foram “convidados a entrar”. Sentiram que em determinado momento passaram a fazer parte. Ver as suas necessidades serem contempladas foi assumido como muito facilitador na experiência vivida.

Rafael, marido de Guiomar *“Explicaram-lhe a ela muito bem a gravidade da situação, mas tiveram conversas comigo um pouco mais extensas...”*

Hortense, esposa de Henrique *“...houve sempre muita informação, muito acompanhamento, muitos riscos calculados, houve sempre uma conversa muito sincera, muita abertura... convidaram-me a entrar e explicaram-me tudo, o que é que se passava...”*

Face ao impacto no autocuidado: considerar os mais vulneráveis

Enfrentaram constantemente o limite da sua resistência, sendo difícil gerir a coerência e o medo. Tinham, para consigo, que o que lhes estava reservado era certamente cruel. Lidaram com a ausência de saúde de um dos seus, com a impossibilidade de estar junto e agir, e ainda com o facto de se tornarem transparentes ou assumidos como não-presentes num contexto que sem desejarem estão a partilhar. O impacto no seu bem-estar adveio, significativamente, do sentirem que não foram sentidos. Encontraram momentos em que só queriam ser encontrados. Precisavam de um enfermeiro, só para si, família,... para lhes dar a atenção que necessitavam, que conhecesse o seu sofrimento. Reconhecem e identificam nos gestos do quotidiano a atenção e o cuidado que têm com a pessoa doente, contudo, relativamente à família, o seu exercício não é percecionado como responder em conformidade às suas necessidades. Sentiram a equipa distante e pouco centrada no impacto que a situação tem na família.

Tânia, nora de Ivo *“...são preocupadas, são atenciosas, mas eles esquecem-se, às vezes, quando lidam com o doente que a família está ali, tratam o doente e pronto, para eles é hábito, para nós não, para eles é tirar o cateter e por ali e tal, é muito rápido, tirar e por um tubo gástrico para eles é natural, mas para nós não é. E mexerem ali*

numa pessoa que nos diz qualquer coisa ainda pior...fazem as coisas como se não estivessem, acaba por ser um bocadinho distante.... deviam ter mais um bocadinho de calma, de atenção, porque os familiares estão em sofrimento, as pessoas estão ali às vezes sabe Deus como e deviam pensar..."

Ana, filha de Joana *"...acha que os enfermeiros e as médicas estão lá para tratar do doente, mas a família também precisa. Tem de ser um outro enfermeiro sem escala..."*

Trocariam facilmente de lugar, assumindo preditivamente uma fragilidade que não conheciam, tão vincutativa. Uma das pessoas da família refere a experiência com o pronome pessoal "nós", sentindo que o acidente aconteceu aos dois, a hospitalização é dos dois, numa partilha de vida e de sofrimento. Um ano após o acidente continua a partilhar este estar conjunto... Deixa emergir que a situação de doença aguda faz parte de uma vida em conjunto que era sua... "passo a passo".

Maria, esposa de Abel *"...nós demos entrada no hospital, eu digo sempre "demos" é giro, porque eu digo "caímos, tivemos um acidente", porque a sensação é como se fomos nós, pronto, isto causou confusão a muita gente, porque achavam sempre que eu também tinha, eu não caí, mas eu falo sempre em nós, não é, "tivemos internados", não tivemos mas é sempre uma sensação que foi partilhada, tudo passo a passo..."*

Esta participante, esposa, foi interpretando a situação no sentido de se preservar, para se permitir estar e simultaneamente conseguir proteger-se e aos que juntamente com ela viviam a situação. O plano de vida passou a ser diário, um dia a seguir ao outro, sentindo que a situação de doença experimentada condicionou decisivamente a sua vida presente e futura. Passaram a viver para o instante, para o momento, para o dia, sentindo que agora é assim, logo se vê o que vem a seguir. A busca de um sentido de controlo, partilhada também por outros familiares, emerge constantemente associada a sobrecarga. Protelam a exposição de emoções... não se deixam ir. Obrigam-se a um autocontrolo extremo.

Maria, esposa de Abel *"...vou vivendo dia após dia, desde o início a sensação é essa, não vale a pena fazer planos para a semana que isto é um dia depois do outro. É portanto, hoje é assim, amanhã é assim, depois vemos, depois vemos, não dá para planejar mais e tenho aquela sensação como eu digo de chegar um dia poder abrir as portas, as comportas e chorar e inundar aí tudo, mas que ainda não dá, ainda estou num dia após dia, após dia. Quando chegar a uma fase em que já possa respirar fundo e as coisas estarem diferentes isto vai ser diferente..."*

Rafael, marido de Guiomar *"É preciso e eu tentei controlar as coisas, não fazer à frente dos miúdos, isso custa muito, aquela de manter as aparências, não é fácil de maneira absolutamente nenhuma. É talvez a parte mais difícil... depois pode-se estar toda a noite a chorar, os meninos estão a dormir, não interessa..."*

O seu processo de vida, até então rotineiro e organizado, em que tudo assentava na normalidade e na previsibilidade, traduzia-se agora em redor deste incidente

crítico, com novas perspetivas e novas preocupações. Descobriam um fim e um começo. Revelam que se depararam com a necessidade de reformular o seu processo de estar na vida. Se antes eram organizados e tudo era planeado, agora lidam com a dúvida constante. Sentiram-se como que apanhados por um conjunto de circunstâncias, que consideravam distantes que só julgavam acontecer “nas notícias”, ao “vizinho do lado”.

Aspetos que anteriormente valorizavam ou os inquietava como o emprego ou a chegada das crianças ao colégio, tendiam agora a revelar-se preocupações superficiais face às que agora viviam. O turbilhão que passou por si colocou em causa a ordem e as prioridades das coisas na sua vida. Questionaram muitas vezes que lugar reservavam às pessoas da família no seu dia-a-dia, como manifestavam o valor que assumiam na sua vida. Este facto revelou ser perturbador no seu bem-estar e autocuidado.

Maria, esposa de Abel *“Eu sou uma pessoa muito organizada, sempre gostei de fazer planos e de prever as coisas e assim não posso prever, não sei como vai ser, não sei quando vai ser, tenho um bocado de dúvidas...”*

Sara, filha de Berta *“...são coisas que não são muito questionadas no dia-a-dia, a pessoa está tão preocupada em entrar no serviço, em ir buscar as crianças ao colégio, entramos nesta coisa que às vezes não olhamos para o lado e não dizemos assim, o que é que é realmente importante na vida?... nós ficamos de um dia para o outro literalmente com a vida virada do avesso...”*

Sara, filha de Berta *“...nós achamos, vemos no jornal, vemos nas notícias, mas é uma coisa distante, é com o vizinho do lado, e depois nós vemos-nos nas situações e paramos para pensar o que é que realmente é importante na vida, que prioridades é que temos de dar na nossa vida, na nossa família se calhar nunca é demais expressar...”*

Quando revisitam o que foi deixar de partilhar o seu quotidiano, nas coisas mais simples com a pessoa, o impacto é significativo no cuidar-de-si. Encontram-se no entanto diferenças importantes. Uma das pessoas da família, profissional de saúde, exigiu-se alimentar e repousar, considerando que eram fundamentais para se manter. Contrariamente a todos os outros participantes que protelaram o seu autocuidado, nestes dois domínios, não assumindo nenhuma centralidade o fator tempo e o desgaste que lhe estava associado. Esta participante, que protelou, como referido, o desvendar da sua fragilidade emocional, sustenta que o seu bem-estar físico podia fazer a diferença, no assumir e manter do papel de suporte ao doente e outros familiares. No decorrer da sua narrativa deixa perceber que este caminho emergiu como uma necessidade, uma vez que no momento inicial não foi exatamente assim, e aí a sua vivência é similar aos restantes participantes.

Recusavam de um modo geral alimentar-se, uma vez que não sentiam falta, não conseguiam deglutir e tinham dificuldade em parar, sentar-se, para o fazer. Referiram não ter qualquer alento para o fazer. O mesmo se passava com o dormir, mas aqui pela perturbação resultante de “pensamentos recorrentes” e pela necessidade de chegar o mais cedo possível à instituição hospitalar.

Maria, esposa de Abel *“...não tinha sede, não tinha fome, não sentia absolutamente nada, não me fazia falta... o enfermeiro foi tão simpático e deu-me duas sandes, eu dei duas trincas e não conseguia comer mais, não tinha fome, não tinha nem sequer ânimo para comer... não dormi nada, não consegui, virava, virava, virava, os tais pensamentos recorrentes e depois de manhã, logo de manhã, não sei se eram seis, sete horas fui logo lá outra vez para saber notícias... Eu tenho que jantar, preciso de comer, tenho que me esforçar para me deitar logo e dormir, amanhã vou ter que acordar e eu não aguento mais isto sucessivamente, eu tenho que ter energias, tenho que dormir um bocadinho para conseguir ter energias. Não podia chegar ao hotel e desatar a chorar, porque senão aí já sabia que ia entrar naquele ciclo, não ia dormir e no dia a seguir não ia conseguir estar... portanto, fazia um esquema de rotina para manter o corpo, para poder...”*

Rafael, marido de Guiomar *“...ao princípio há um nó tão grande no estômago, que durante aquela primeira semana em que ela ficou no hospital e enquanto não acordou nos Cuidados Intensivos, ali se calhar durante uma semana ou dez dias. É o stress inicial, não era capaz de comer nada, é quase uma dor permanentemente de estômago durante uma semana...”*

Camila, mãe de Célia *“Eu não existia, eu não existia... e eu com a pressão muito alta... minha família precisa muito de mim, não pode ser... foi o dormir, perdi o interesse de coisas nas quais eu gostava...”*

Vileta, filha de Pilar *“Deixei de ter vida pessoal, completamente... Dávamos alento, força para não a deixar ir abaixo. Era vir no comboio, vir a chorar...mas naquele momento era forte”.*

Sara, filha de Berta *“...acordava de manhã, era já a pensar em vir para cá, nem tínhamos vontade de comer nem de fazer nada...”*

Sofia, esposa de Rodrigo *“A paz só chega quando temos a certeza das coisas por isso, vamos tentando ser moderados, equilibrando as coisas. Não houve um dia que tivesse dormido descansada até mesmo quando ele veio para casa...”*

Neste contexto de entrega constante e continuada à situação, as pessoas da família consideraram fundamental o papel de determinados profissionais na monitorização da capacidade de resistência das pessoas da família. Reforçavam constantemente a necessidade de gerirem o seu estar na unidade, considerando o tempo de presença, número de deslocações e simultaneamente o seu autocuidado alimentação e repouso. A avaliação preditiva do gasto energético e emocional considerava o prolongar da situação. Importava resguardarem-se para resistir, para se manterem. Interessava considerar a experiência da equipa numa vivência constante com familiares em situação idêntica. Sentiram que a sua atenção a este aspeto era considerada sempre que estava em causa a resposta à pessoa doente.

Era importante manterem-se estáveis para participar na recuperação, no bem-estar da pessoa internada.

Sara, filha de Berta *"Houve um certo cuidado, quando nos começaram a ver de manhã à noite, em que nos disseram que não nos podiam ver de manhã à noite, que tínhamos que nos resguardar..."*

O cuidado que encontraram por parte da equipa, no sentido de os preservar, reproduziram com outros familiares, que definiram como significativamente mais vulneráveis. Reduziam a sua iniciativa na procura de informação, procurando que esta lhes chegasse num equilíbrio entre as suas necessidades e capacidade física e emocional para a receber. Procuraram, entre os menos vulneráveis, organizar o acesso à equipa para atualização constante da informação, assim como a transmissão desta entre todos os membros. Consideraram de um modo particular que o centro de atenção foi sempre o doente e as pessoas da família que por diferentes razões não conseguiam lidar com a situação. Emergia, assim, para algumas pessoas, a necessidade de serem o bastião da família. Pedia-se-lhe que assumisse o controlo das coisas, nomeadamente com as crianças, reportando-se "aos filhos". *O mesmo cuidado tinham com os familiares de mais idade, considerando que deviam ser protegidos relativamente à informação, o que implicava ponderação no que lhe era dito, como era dito e quem dizia.*

Maria, esposa de Abel *"...as filhas e saber que eles estavam cá e que eu precisava de ser forte e precisava de controlar as coisas por causa deles, por outro lado por ele e porque eu via ele ir melhorando... Os meus sogros já são pessoas idosas e seria um risco grande contar-lhes a verdade... disse à minha cunhada que avisasse os irmãos e os pais com alguma calma para os pais ficarem a saber..."*

Afonso, marido de Margarida *"Cheguei a casa por volta das 3H00 da manhã e eles estavam a dormir. Como é que eu ia dizer aos meus filhos que a mãe estava "por um fio"? Tal como o médico me tinha dito "só um milagre". Milagre nenhum, isso é para quem acredita. Ela estava toda contaminada..."*

Rafael, marido de Guiomar *"Eu também tenho que ir com a minha sogra também, que é a mãe dela e a mãe dela também quer ir ao hospital, também quer ver, também quer estar, não é... quem é que apoia?"*

Camila, mãe de Célia *"A única pessoa que não soube, que se estava a desenvolver todo este processo, foi a minha mãe, a gente poupa sempre a minha mãe... Já do caso da J foi a mesma coisa, só soube que a neta teve um cancro três meses depois..."*

Matilde, filha de Lurdes *"Dediquei-me totalmente a minha mãe, totalmente... deixei de estar com o meu marido, filhos também, porque achava que naquele momento a minha mãe era mais importante..."*

Sofia, esposa de Rodrigo *"Tinha sempre um bocadinho para o meu filho, ir ao parque com ele até porque ele perguntava pelo pai... "O pai está no Hospital para tratar o dói-dói que tem na barriga, que depois tu vais ver, quando ele vier para casa..."*

Foram paulatinamente encontrando algum sentido de controlo sobre as decisões a tomar, sentindo que a organização foi uma estratégia fundamental e complementar para o bem-estar de cada um dos envolvidos. Perceberam que o tempo de experiência possibilitou aprendizagem, sentindo que “os primeiros momentos” não correram bem e importou conciliar esforços e compartilhar tarefas. A palavra-chave foi dividir, partilhar funções, no sentido de evitar a desordem e o desassossego dos primeiros momentos.

Rafael, marido de Guiomar “*Tive que organizar assim, tu trazes a minha sogra, tu vais ter com os miúdos, tu fazes o jantar. Um pandemónio autêntico, nos primeiros momentos um pandemónio autêntico...*”

Catarina, filha de Margarida “*...o meu dia-a-dia, no início foi complicado: era conciliar a escola com ela e não tinha tempo para tudo. Mas tenho o meu irmão e o meu pai que ajudam, conseguimos dividir tarefas entre todos....*”

A existência do sujeito família permitiu a cada um dos seus membros encontrar algum sossego no seu *estar*. Encontram-se na partilha das dúvidas e no seu esclarecimento, no suporte conjunto à pessoa doente, mas também na organização no quotidiano possibilitando a todos uma vivência, ainda que individual, compartilhada. Considerar nesta dinâmica todas as pessoas que foram importantes, ainda que em pequenas-grandes coisas.

O cuidado da equipa de enfermagem na monitorização da família foi igualmente sentido como muito facilitador. Consideraram que *o sentir que foram sentidos* por determinados elementos da equipa lhes permitiu encontrar um ponto de abrigo e atenuar o desassossego que vivia em si.

1.2 - A AQUISIÇÃO DA INFORMAÇÃO – ABRANDAR O DESASSOSSEGO

Três temas refletem a experiência vivida face à aquisição de informação. Tem-se como primeiro tema, *as fontes possíveis*, encontrando aqui uma possibilidade interna e externa ao contexto de internamento; como segundo tema, *a iniciativa* de cada um dos envolvidos, considerando o contexto e as condições; e num terceiro tema, *a gestão das pessoas da família no acesso às fontes*, estimando a necessidade de saber, para se consciencializar e preparar.

As fontes possíveis

Deparam-se num primeiro instante com um ambiente muito reservado, a que só

alguns têm acesso. Sumariamente foi-lhes dado a conhecer algumas normas de funcionamento, em suporte escrito. Não reservaram, naquele instante tão intenso, espaço para uma leitura atenta. Conheceram, o que lhes estava reservado relativamente ao acesso à unidade do seu familiar e à informação. Perceberam que seria sempre de curta duração, carecia de organização entre os membros da família e de um modo geral tudo estava previamente definido. Foi-lhes possibilitado conversar com alguém relativamente ao seu familiar num tempo e espaço geralmente repartido ao longo do dia. A comunicação por telefone foi também contemplada. Emergem dos registos individuais, vivências muito distintas que deixam perceber significados muito diferentes também.

Rafael, marido de Guiomar *"Deu-me um panfleto, deu-me um cartão de contacto, a qualquer altura se precisasse de falar para lá com eles diretamente, que havia sempre uma equipa de serviço, que os contactasse por qualquer coisa que me surgisse, que me preocupasse..."*

Resultado de uma permanência constante a família reporta que determinadas pessoas na unidade fizeram a diferença, na resposta às suas necessidades. Elencam que o modo como foram acolhidos, à chegada à unidade, foi o primeiro passo e desde logo muito significativo para os familiares. Referem que conversar com determinados profissionais foi fundamental. Realçam o facto de perceberem imediatamente o seu sofrimento e o modo como podiam ser facilitadores, num momento de maior desequilíbrio. O encontro foi confortador e permitiu-lhes, no tempo de partilha, assumir a sua vulnerabilidade e encontrar suporte. Na informação que lhe foi transmitida, foi considerada a sua necessidade de encontrar controlo sobre a situação o que se revelou essencial para o seu equilíbrio emocional e físico em determinado instante.

A informação transmitida verbalmente era apenas a capa, a/uma parte, de um todo que lhes trouxe conforto. O estar próximo, a compaixão que encontraram de alguns profissionais foi simplesmente essencial na vivência. Aprenderam que em tudo o que faziam emergia uma mensagem. Informavam no modo como olhavam, como falavam, como andavam, como abraçavam, como se deixavam olhar. Tudo em si era informação... Assim o tempo, inimigo, mas também amigo, ajudou-os a encontrar estes verdadeiros parceiros de caminhada, que informavam para além do papel, do registo, do técnico.

Camila mãe de Célia *"...estive a falar com o enfermeiro e vi, ele viu o meu sofrimento e ele só faltou puxar-me, pôr a mão em cima do ombro e dizer-me: "Anda para aqui, vamos os dois falar, está bem?" E fiquei melhor com aquele tempo que estive a falar com ele..."*

Sara, filha de Berta *"...a médica no dia em que eu cheguei aos CI, foi fundamental, deu-me também muita confiança naquela equipa que ali estava, mas sem dúvida alguma a informação. Penso que nos cuidados intensivos, é importante a forma como é transmitido, o que é transmitido, tudo o que diga respeito á informação..."*

Violeta, filha de Pilar *"[o enfermeiro] ...tornou-se em alguém com quem íamos desabafando. Foi-se estabelecendo uma relação mais além do que a parte profissional. Perfeitamente compreensível. É importante que para além da parte profissional, saber lidar, saber falar com a família. Saber que aquelas pessoas, naquele momento estão fragilizadas. Precisam de alguém. Muitas vezes, foi terrível..."*

Da interação, continuada, perceberam que a informação transmitida não partia de uma matriz pensada e estruturada, dependia do profissional que assumia essa função. Entenderam que com alguns profissionais que passaram a conhecer e com quem desenvolveram proximidade, era mais fácil obter informação. Informação que se revelava facilitadora relativamente à observação que faziam junto do doente, permitindo-lhes outro entendimento e aceitação, do processo e dos resultados de cada intervenção.

Sara, filha de Berta *"...nós não queríamos um tratamento diferenciado, mas queríamos um outro cuidado, pela situação que é, e noto que não houve grandes alterações, à exceção de um ou outro profissional, foi uma situação muito estagnada a nível de informação... não houve alterações...a informação não é passada... daquilo que vai ser feito... há certas informações que nós conseguimos obter com alguns profissionais com os quais criámos uma relação de maior proximidade... à medida que o tempo foi passando é que nós notámos uma maior abertura para termos mais informações..."*

Ana, filha de Joana *"...nós começamos a perceber quem é que está ou não disponível para nos dar informações, às vezes pelas atitudes das pessoas..."*

Sentiram, reportando-se aos diferentes momentos por que passaram, que no momento inicial a informação obtida não acompanhava as necessidades sentidas. O momento por que esperavam, intitulado de informações, revelou-se abreviado, muitas vezes dominado pela palavra "estável". Este termo era confortável de ser utilizado pelo emissor, considerando no tempo de internamento a capacidade de definir um prognóstico. Perceberam também que esta palavra, e não outra, permitia transmitir à família algum conforto já que na possibilidade, real ou potencial, de desequilíbrio ou instabilidade, tal não acontecia. Na perspetiva do recetor, nos diferentes momentos da vivência, o referido termo teve diferentes significados, chegando a não ter significado. Cada pessoa, com quem interagiram, pelas suas características pessoais e competência profissional fez a diferença na sua

necessidade constante de acesso à informação. Consideram o contexto interno e externo da unidade de internamento.

As situações de dificuldade no acesso à informação foram intensas. Dedicaram grande parte do seu tempo, utilizando a expressão “tardes inteiras”, em busca de informação. Os seus alvos de atenção eram os médicos e os enfermeiros do serviço. Embora o acesso aos enfermeiros fosse mais facilitado, tinham como principal fonte o médico. Relativamente ao conteúdo, encontraram hiatos na informação o que não os sossegou.

Isilda, filha de David *“o meu pai foi operado ao pulmão, eu estava lá uma tarde inteira, todos os dias. Nunca veio ter comigo e disse: “...É o familiar? Quer saber alguma coisa?” Nada, nada, nada...”*

Sara, filha de Berta *“Eu penso que se sente cada vez mais a lacuna na informação, não nos tranquiliza muito com o passar do tempo não termos acesso à informação. Penso que com o decorrer do tempo devia ser feito um acompanhamento, penso que foi a maior dificuldade que nós tivemos com o passar do tempo, a falta de informação...”*

Francisca, mãe de Elsa *“...eu tentava saber, se tivesse um médico, tentava procurar, quando não estava o médico, era o enfermeiro. Eu tentava saber como é que ela estava, por vezes, pronto, diziam-me como ela estava: “- Ela está estável...”*

Catarina, filha de Margarida *“Os enfermeiros eram superficiais. Não se aprofundavam, davam-nos a entender se tinha passado bem ou se tinha passado mal e se a noite tinha sido complicada ou mais calma. Não aprofundavam, normalmente essa informação vinha da minha mãe. Perguntava-lhe “o que aconteceu, passaste mal?” Só assim obtinha essa informação...”*

Maria, esposa de Abel *“...a informação que tive foi sempre através dos enfermeiros, só falei com um médico na saída do bloco e depois nunca mais, mas nunca mais o médico veio falar comigo, nem dizer-me o que é que se passava, o que não se passava, o plano...”*

Hortense, esposa de Henrique *“...aquilo vive à volta das enfermeiras, mais do que nos médicos, ou seja, os enfermeiros são aquelas pessoas que estão ali sempre e que acompanham, sabem, falam connosco...”*

Da sua interação com os elementos da equipa, os enfermeiros são lembrados primariamente pela presença simpática e sensível na abordagem à família. Relativamente à informação que transmitiram ficou num registo denominado de “aquém das necessidades”. Conotaram-na com o que é possível saberem e dizerem. Não se alongaram em explicações e tenderam a remeter o momento ou circunstâncias para outros profissionais, nomeadamente o médico. Referem terem sentido alguma privação, considerando que ainda que presentes, os enfermeiros não eram mensageiros da informação que desejavam e precisavam.

Camila, mãe de Célia *"...as enfermeiras, limitavam-se a fazer aquilo que podiam, porque não estavam autorizadas a dizer muito mais e pronto, mas sempre com excelente relacionamento que eu tive..."*

Sara, filha de Berta *"...os enfermeiros tinham alguma reserva em passar informações, remetiam sempre para o médico, que nem sempre estava de serviço, quer dizer, sentíamos ali um pouco de desamparo da situação..."*

Gisela, filha de Lurdes *"Eu tentava sempre perguntar à enfermeira e a enfermeira dizia «o médico vem amanhã...» e eu respeitei sempre isso, talvez ela não me quisesse dizer porque não tem estudos para isso, foi o que me lembrei... se não tem estudos não pode explicar... mas eu tenho de saber, ela tem de me dizer..."*

Isilda, filha de David *"Quando o meu pai foi operado ao pulmão, que demorou tanto tempo a recuperação dele, o médico devia ter vindo falar connosco e dizer: "...é normal, demora mais a cicatrizar, porque é um órgão sensível..." mas não... quando conseguíamos falar era sempre com um enfermeiro, o enfermeiro às vezes também não queria aprofundar de mais, porque não queria intervir no trabalho do médico..."*

Manuela, filha de Lurdes *"Perguntava sempre as enfermeiras... eu tenho a sensação que elas não tinham muita autorização para divulgar informação... disse-me que para ter mais pormenores teria de falar com o médico que estava responsável pela minha mãe..."*

Sofia, esposa de Rodrigo *"...quando eu perguntava alguma coisa acerca do meu marido, remetiam-me para o médico. ... mesmo a pedido do doente, era tudo remetido para o médico. Quando o meu marido acordou assustado e perguntou o que se passava, disseram-lhe logo "acalme-se que o seu médico já vem falar consigo..."*

A interação dos enfermeiros com a família foi sentida como sendo intrínseca ao seu processo de formação. Perceberam, também, que o seu exercício na unidade de internamento acontecia num espaço que somava pessoas distintas da equipa e diferentes modos de atuação. Relativamente à necessidade de informação, e da interação com os enfermeiros, perceberam que se não o faziam era porque não dispunham dessa informação ou não podiam transmiti-la, no limite, para se protegerem. Parecia não terem autorização para o fazer e quando o faziam era sempre de um modo menos detalhado, não querendo interferir com as funções de outros profissionais, nomeadamente o médico de serviço. Para as pessoas da família a objetividade no discurso dos enfermeiros deixava pouco espaço para desenvolvimento de situações de maior partilha ou interação. Consideraram que sendo o momento de acesso ao serviço tão desejado, a informação recheava em muito este momento. Assim sendo, sentiram que a resposta à necessidade de acesso e à necessidade de informação em quantidade e qualidade foram significativas, tanto pelo modo como ficaram saciados como pela carência encontrada. Ainda que sensíveis e simpáticos, importava responderem em conformidade às suas necessidades, considerando a monitorização continua que julgavam fazerem de cada família. Reportam-se ao conteúdo proferido mas também ao tempo que lhes era dado para questionar e se apropriar desse conteúdo. O estar

com os enfermeiros poderia traduzir-se em pequenos-grandes momentos... considerando a necessidade e respostas encontradas.

Catarina, filha de Margarida *"Eu sei que é a postura que o enfermeiro tem de ter. Não haver ligação entre o familiar e enfermeiro, de forma a que não se criem laços de afetos. Se der mais informação, o familiar começa a chorar e "eu não sei lidar com essa situação". Por isso a mensagem curta e rápida "o familiar vai pensar para ali e eu fico aqui". Um certo distanciamento entre o enfermeiro e o familiar. Porque com a minha mãe eram muito atenciosos, trataram-na muito bem. Não quero dizer com isso que não nos trataram bem, mas a falta de informação é chocante, um bocado agressivo até. Não é uma coisa que não saibamos lidar ou até, que já não estejamos à espera... eu acho que é para não criarem laços de afeto, para não se envolverem..."*

António, namorado de Elsa *"...eles terem uma vertente de comunicação na sua formação é bastante importante, para saberem como é que se vão dirigir às pessoas, como é que, através de uma comunicação não tão agressiva, conseguem estudar os comportamentos, o que é que a pessoa com quem estão a falar está a sentir e de modo a conseguirem uma abordagem melhor... penso que isso é bastante importante..."*

Ainda como fonte primária de informação, salienta-se o caso particular de uma das fontes ser o próprio doente, futuro profissional de saúde, que procurava preparar a família. A recuperação da pessoa doente traduziu-se em renovada capacidade de apropriação do real e consecutivamente em transmissão de informação aos membros da família que a visitavam. As questões eram múltiplas, mas permitiram ao doente preparar-se e preparar a família. Sabia que os preparava significativamente para o impacto da situação no quotidiano, que sabiam ser uma situação que de aguda assumia desde logo um registo de crónica.

Francisca, mãe de Elsa *"...devido ao curso que está a tirar, a E sabia. Era ela que me dava...eu aliás, eu perguntava - Mas porque é que te puseram isto? Depois quando começou a acordar, tudo o que lhe faziam, sabia o que era... ela é que nos dizia a nós. Por vezes eu não procurava mais informação porque quando ela já estava mais...ela é que nos dava, ela é que nos dizia ...ela é que nos informava a nós porque ela estava dentro do assunto..."*

O registo gráfico [Ilustração 4], que a seguir se apresenta, pretende ilustrar as diferentes fontes que encontraram e como surgem na vivência da família. Considera-se como central a necessidades de informação da família e do centro para a periferia as fontes por grau de relevância, de mais para menos.

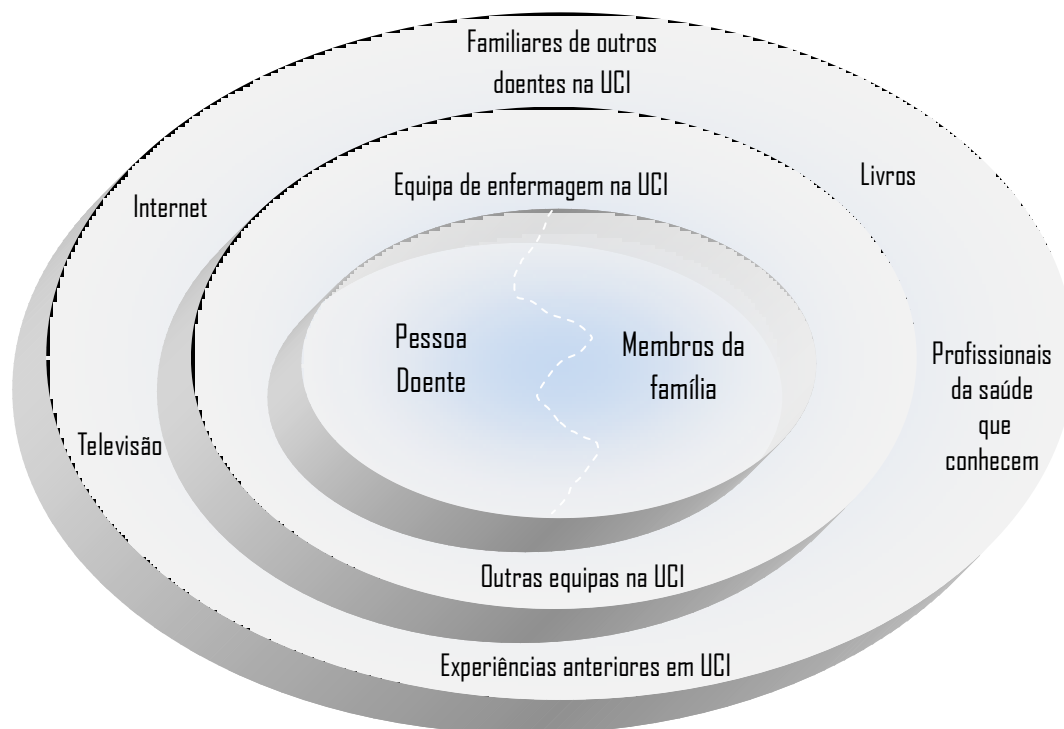


Ilustração 4 - Das fontes possíveis

A iniciativa...

Sentiram, nos diferentes momentos de vivência, que determinados profissionais assumiram a interação com a família da pessoa internada como central. Ao considerarem a pessoa doente inserida numa família, vinham à procura do seu estar, do modo como estavam a lidar com a situação, de que modo se traduziu no seu quotidiano, mas também de que forma podia contribuir para o bem-estar da pessoa internada. Esta iniciativa, adotada como importante, referiram ser recheada de “pequenas coisas” mas que deixavam perceber formação, suporte e estruturação. O facto de serem oportunamente informados, fazia-os sentirem-se integrados no processo.

Tânia, nora de Ivo “... há pessoas que já nos conhecem pelas vezes que lá vamos e outras que nem boa tarde nem nada, essas pessoas deviam fazer um esforço... afinal de contas, vêem-nos ali todos os dias, isso tem a ver com a própria maneira de ser das pessoas, o que são lá fora depois são cá dentro também...”

Rafael, marido de Guiomar “...eu acho que as equipas de enfermagem que estão ali, têm um papel tão próximo com os pacientes sim, mas também têm com quem vai visitar. Isto prolonga-se durante às vezes períodos bastante largos, no meu caso de vinte e tal dias. Se eles também não tiverem este papel connosco, nós também provavelmente não temos...”

Sara, filha de Berta *"...era importante eles porem-nos a par da situação, e nós notámos com alguns profissionais que esse trabalho foi feito...quase que de equipa: - "...olhe amanhã vamos fazer o levante...", que isso também servia de motivação ao doente e a nós familiares, nós termos a informação do processo: - "...olhe, estamos a planear amanhã fazer o levante, para a semana possivelmente vai ser operada para nós conseguirmos aqui resolver um problema...", pronto, colocarem-nos a par do processo de recuperação do doente, sentirmo-nos parte integrante do processo de recuperação..."*

Rafael, marido de Guiomar *"...eu entrava e vinha logo sempre um enfermeiro que está a tratar dela naquele dia, naquele turno, "então, como está o senhor hoje, e tal, está bom? ..."mesmo sem perguntar via-se que havia iniciativa do lado de lá para fazer mais ou menos o ponto da situação. "Já tomou banho, virámo-la, fizemos, massajámos, mudámos o cateter deste lado para aquele..." olhe amanhã se puder traga aí uma coisa para meter no cabelo, algum que ela costume usar, que hoje demos-lhe banho mas queríamos lhe meter qualquer coisa no cabelo. Um produto para pele, nós temos aqui, mas veja lá se há algum produto que ela costume usar. "Depois outro dia, "a sua mulher tem assim umas unhas um bocado grandes, a gente corta-lhe isso com uma tesoura, ou será melhor um corta-unhas, acha que ela se vai importar, ou a gente pode-lhe cortar as unhas, ou não pode?..." Penso que havia aqui uma série de cuidados com pequenas coisas e que algumas delas não eram por acaso, não é, são coisas que provavelmente já estão instruídas, estudadas..."*

Reconheceram, lamentando, que a partilha da informação, na intenção de preparar, acalantar ou sossegar a família, não fazia igual sentido para todos os profissionais com quem interagiram. Manter a família informada era basilar e necessário, contudo perceberam em alguns profissionais menor ou ausência de iniciativa para tal.

Gisela, filha de Lurdes *"...porque não explicam tudo... porque é que lhe aconteceu isto.... É isso é uma coisa muito importante para nós, para a família para podermos esquecer aquele choque, aquele choque que tive naquele momento por não saberem dar uma resposta".*

Sempre que existiu discrepância entre a necessidade e a existência de informação, mobilizavam-se no sentido do equilíbrio. Procuravam encontrar novos factos que sustentassem a sua compreensão relativamente ao que estava a acontecer e o que podia acontecer. Encontraram na necessidade de informação, a necessidade de "a obter". Consideraram a situação em que esta não lhes foi transmitida ou ficou aquém das necessidades. Para a família saber o que foi conseguido em termos de restabelecimento, por mínimo que fosse, era extremamente importante. Alguns familiares vivenciaram o facto de "ninguém" tomar a iniciativa para lhes passar determinadas informações, nomeadamente como decorria uma intervenção cirúrgica. O que se revelou impensável, considerando a sua permanência constante na unidade. Para além dos momentos associados à visita, os familiares tenderam a dar por si na unidade, em múltiplos momentos, face à inquietação e ausência de controlo sobre a evolução da situação. A distância relativamente ao local onde tudo

se passava era motivo de inquietação, daí que decidissem permanecer no hospital, perto do serviço, o maior tempo possível.

Camila, mãe de Célia *"A enfermeira também foi muito carinhosa comigo, compreendeu o meu desespero, eu estar ali aquela hora, porque eu sabia perfeitamente que não devia de estar ali, que as horas de visita eram às duas horas e que para falar com o médico era só depois da visita da tarde..."*

Percebe-se que encontraram repetidamente duas vivências. A vivência da necessidade de ser informado e a vivência da falta de iniciativa dos profissionais na transmissão de informação. Deixam emergir que contavam com a iniciativa dos profissionais, referindo que "estavam à espera" que se mobilizassem para informar a família. Mais ainda, acrescentam que a transmissão de informação deveria ter assumido um registo "sistemático". O cuidado em passar a informação, no sentido de possibilitar um regresso a casa mais elucidado, nem sempre foi contemplado. Acontecia por intenção sua, de uma necessidade que era sua.

Rafael, marido de Guiomar *"Ao princípio eles vinham ter comigo e vieram ter comigo, mas depois deixaram de vir ter comigo, era eu que ia à procura deles, as coisas também não evoluíam..."*

Sara, filha de Berta *"...por pouco que fossem os avanços na recuperação do doente penso que isso devia ser transmitido aos familiares sem ser por parte sempre só do familiar obter essa informação..."*

Isilda, filha de David *"...eu acho horrível uma pessoa está ali...eu cheguei ao hospital ainda não eram oito da manhã eu saí do hospital eram cerca de quinze horas, e não há ninguém que nos venha dizer: "... tenham calma, a operação está a decorrer...está tudo a correr bem..."*

Maria, esposa de Abel *"...se calhar os médicos de adultos não estão tão habituados a falar com os familiares. E eu noto isso, porque por exemplo estaria à espera que me viessem falar e dar informação de uma forma sistemática..."*

Envolveram-se numa busca constante para saber mais, naquele momento, do que precisavam. A informação adquirida resultou de um esforço intenso, dos diferentes membros da família. Deixam expressões como "a muito custo" ou "ir atrás" ou "puxar as coisas tipo saca-rolhas", de onde emerge uma vivência de excessos, do que julgavam ser incapaz de experienciar. Fizeram da resposta a esta necessidade o seu cavalo de batalha.

Sara, filha de Berta *"...se não fosse o familiar a tentar obter mais alguma informação, que sempre que havia alguma melhoria, e que seria importante para o familiar ter essa informação, não havia esse cuidado de ser passada essa informação... era sempre por iniciativa minha, minha ou do meu pai, do meu irmão, era sempre por iniciativa nossa é que nós tentávamos obter mais informações, porque é um desespero..."*

Tânia, nora de Ivo *"...é a indiferença que eles têm, isso é que me faz um bocado de confusão às vezes... estão ali só para controlar as máquinas e parece que não existe mais nada... a pessoa chega e estão ali naquele cantinho, naquela secretária e se não perguntarmos nada eles nada dizem... se eu não for perguntar ninguém vai ter comigo, mas como eu por hábito tenho a mania de me informar, senão eles também não saem de lá, só se houver alguma razão que seja diferente senão..."*

Isilda, filha de David *"...toda o tipo de informação que nós fomos adquirindo era sempre a muito custo, somos nós sempre que temos de ir atrás de... à procura de..., e não há ninguém que venha ter connosco na hora da visita... quando eu ia falar com a enfermeira, não era a enfermeira que vinha falar connosco, ela dizia: - "...hoje já deu uns passinhos, ele hoje já conseguiu andar da cama para a cadeira..." , pronto, o estado evolutivo dele... éramos nós que íamos sempre à procura dessa informação, porque eu acho que à hora da visita, quando os familiares estão a chegar, ou os médicos, ou os enfermeiros deveriam de ir ter com os familiares e dizer: - "Algum dos senhores que é familiar pode vir comigo?", para nos informar, porque parece que nós estamos sempre a puxar as coisas a saca-rolhas, parece que a informação tem de estar sempre a ser puxada, não... as coisas vão-se sabendo porque nós vamos à procura de... e quando é que sai...e quando... porque nem preparam a família de quando é que o familiar sai..."*

Determinada informação, de que é exemplo a hipótese de transferência, nunca chegou a ser abordada previamente com algumas das pessoas da família. Na falta de informação, informação insuficiente ou por exaustão de solicitação de informação, os familiares reduziram a recorrência à equipa e desenvolveram outras estratégias. Recorreram grande parte das vezes à internet, referindo que a quantidade de informação disponível juntamente com a incapacidade para seleccionar, tendiam a ser fatores dificultadores na vivência. Outras fontes foram profissionais de saúde que conheciam e a quem frequentemente solicitavam ajuda na aquisição de informação. Faziam de um modo concertado a transferência de informação entre membros.

Sara, filha de Berta *"...o ideal era ser logo essa informação transmitida pela equipa médica, nós não sentimos necessidade...eu se soubesse, se alguém me explicasse... se isso fosse passado pela equipa médica eu não iria à Internet pesquisar..."*

Isilda, filha de David *"Graças a Deus que já existe também a Internet, a Internet para nós podermos...pronto, pesquisar mais... se nós estivéssemos informados de outra maneira, não íamos buscar tanta informação às vezes que não tem nada a ver com aquilo..."*

Rafael, marido de Guiomar *"...aquilo para mim ainda não chegava... comecei a ler, fui ler, encontrei até na net, havia informação sobre isso, mas depois tive o cuidado de confirmar, claro... no fim disse-me...mas eu também já tinha ido ver. Já tinha ido ver isso tudo.... é um bocado as perguntas de controlo. É um processo de aprendizagem..."*

Sara, filha de Berta *"...conseguimos através de um médico conhecido que faz também serviço no hospital obter mais informações. Aliás, houve alguns casos de fraturas que a minha mãe teve em alguns órgãos que soubemos por esse médico... a minha cunhada que é enfermeira conseguia aprofundar a situação doutra forma..."*

Filipa, esposa de Fernando *"...o meu filho, ia explorar, saber qual era a gravidade da doença do pai, se lhe não dessem lá a informação que ele queria, ia para a Net e quando chegava ao pé de mim dizia..."*

Violeta, filha de Pilar *"...a informação para os familiares nunca chega, nunca é suficiente. Saber como ajudar... A minha irmã então... fomos à internet, fomos falar com o médico para saber o que usava para tratar os pulmões..."*

A gestão das pessoas da família no acesso às fontes...

No que respeita à necessidade em saber ou esclarecer, percebe-se que enveredaram repetidamente por outras fontes, sem nunca deixar de considerar a possibilidade que o momento da visita lhes reservava. Importava desenvolver novas estratégias, que foram paulatinamente percebendo. Introduziram a noção de quem falava com a equipa e que conteúdos assumiam destaque para serem de imediato questionados. Esta decisão emergiu da necessidade de alguns serviços, das características pessoais de cada pessoa da família, da disponibilidade das pessoas no seu todo, ou na tentativa de alguns se protegerem de novos impactos. Referem que se organizavam para elencar quem se dirigia à equipa, mas também quem preparava antes da entrada no serviço os familiares mais vulneráveis. Na tentativa de não assumir uma posição fragilizada com a equipa, decidiram encontrar no seio da família os que melhor conseguiriam gerir as necessidades de informação.

Sara, filha de Berta *"...tivemos de arranjar ali uma organização a nível familiar para tentar obter as informações... articulávamos, se o meu pai obtinha informações, nós já não fomos perguntar, nós revezávamo-nos assim desta forma. Quem era o primeiro a entrar, havia o medo do primeiro que entrasse nos cuidados intensivos, nós delegávamos sempre a alguém o medo daquilo que pudéssemos ver ou saber..."*

António, namorado de Elsa *"...chegava lá, perguntava, queria falar com o médico que estivesse de serviço ou o enfermeiro que estivesse responsável por ela e tirava as minhas dúvidas também de modo a que quando chegassem lá os pais dela..."*

Filipa, esposa de Fernando *"O meu filho ia, quando...eu lhe dizia assim: "filho precisávamos de saber mais informação"... ele ia lá muitas vezes sem eu saber falar com a médica..."*

Matilde, filha de Lurdes *"...as visitas é assim, vou eu, vai o pai, vai a mana e mais nada, a família mais chegada, e nós transmitimos, foi o que nós fizemos..."*

César, filho de Natália *"No 1º dia foi o meu irmão que foi falar e depois explicou-me tudo o que tinha falado com a médica. Outras vezes fui eu até porque o meu irmão estava a trabalhar e tinha de coincidir a hora do almoço com a hora da visita"*

Salomé, filha de Óscar *"...quando eu saía e o meu irmão entrava, trocávamos sempre informação..."*

João, filho de Óscar *"...as informações foi sempre pela minha irmã que chegava mais cedo ao serviço..."*

Sentiam constantemente que a necessidade de informação tomava conta de si. Num registo de insistência continuada temiam poder desencadear processos de rejeição ou de menor tolerância por parte da equipa da unidade.

Camila, mãe de Célia *"...não queria arranjar assim uma animosidade com as enfermeiras e depois humildemente eu pedia desculpa, dizia: "Sou muito chata, mas têm que compreender é a minha filha que está ali..."*

Violeta, filha de Pilar *"As pessoas haviam de pensar que eramos umas melgas. Mas tinham de perceber que é a nossa mãe; É um bocado de nós que ali está! Claro, as pessoas foram sempre cordiais connosco, tentaram inclusive que nós não percebêssemos que era uma questão complicada..."*

Houve que decidir quem solicitava informação, no sentido de se preservarem, mas também para preservar a equipa face às frequentes solicitações, tanto presencialmente como por telefone. Perceberam que a possibilidade de risco de vida tendia a gerar apelo à informação no contexto família, gerando pelo número de pessoas da família envolvidas, uma situação muito cansativa e impossível de responder em conformidade.

Matilde, filha de Lurdes *"Eu com a minha irmã dizia-lhe assim «olha, hoje vais tu perguntar» e ela dizia-nos e conversávamos... só uma pessoa pedir informação. Geralmente não falam por telefone, mas quando nós ligávamos só para saber como é que passou a noite, se estava bem se não estava... uma pessoa só pedia essa informação e depois essa pessoa é que divulgava aos restantes familiares e sempre respeitámos"*

Entenderam que para além da organização, tão necessária, houve necessidade de se preservarem, interrompendo sistematicamente os meios ao dispor para comunicação, nomeadamente desligando o seu telemóvel. Confrontaram-se com a necessidade de informação constante, que tendia, face à sua fragilidade e insistência dos restantes, a ser recordada e a gerar mais instabilidade e desconforto.

Catarina, filha de Margarida *"E depois a Família a perguntar como ela está, o que tem... "Mas se não me dizem nada a mim, como querem que vos diga alguma coisa a vocês?". Tanto que ele chegou a um ponto que desligou o telemóvel, "não quero perguntas, não quero saber..."*

1.3 - A APROPRIAÇÃO DA INFORMAÇÃO - LIDAR COM O DESASSOSSEGO

Foram consumindo um conjunto de informação que lhes chegava das diferentes fontes e de diferentes modos. Apropriar-se dela dependeu significativamente do seu bem-estar emocional, do conteúdo da informação e do emissor, considerando a sua disponibilidade, interações anteriores e atenção às necessidades individuais de cada pessoa da família e da família no seu todo. Emerge das narrativas um conjunto de situações e particularidades que se revelaram significativas na experiência vivida e nela, na apropriação da informação. Cinco temas refletem na experiência vivida o que possibilitou [ou não] a apropriação da informação. Surge como primeiro tema *o horário de visita - Ir ao encontro*, que se traduz na possibilidade de estar próximo da pessoa doente e também da equipa que dela cuida e é fonte de informação. Como segundo tema *O tempo de internamento*, que lhes possibilitou pela continuidade algum saber estar e agir. Num terceiro tema *O silêncio* dos profissionais, que se revelou ensurdecedor. O quarto tema *A informação detalhada e concreta* que se revelou essencial. Por último, mas fundamental, *A capacidade de assimilar o essencial*, associada ao momento de vivência, à capacidade cognitiva do recetor, à sensibilidade do emissor relativamente ao conteúdo e forma da informação, e também à disponibilidade para reformular ou reconstruir o seu texto.

O horário de visita - Ir ao encontro...

...Do que os inquietava, do que não controlavam, de quem tinham saudade. Procuravam estar próximos e sentirem-se próximos, confortar e sentir algum conforto, assimilar o que lhes era difícil cognitivamente ou sentimentalmente. Desejaram que alguém tivesse compaixão de si, que entendesse a sua fraqueza. Esta vivência era constante para as pessoas da família e amplificou-se em situações em que o local de internamento era distante do local de residência e comprometia a estadia e presença dos familiares.

O período de visita era entendido como um “regresso a casa”, onde se encontravam, onde permitiam ao doente sentir-se parte de alguém, era sentido como um momento bom para ambos. Sempre que a situação de cuidados o permitiu, ocorreu uma troca de vontades, em que a pessoa doente encontrava conforto pela presença do seu familiar, considerando que ninguém cuida dele igual. Para o familiar era a oportunidade de se sentir parte do processo.

Maria, esposa de Abel *"A maior necessidade de todas é de ter alguém para abraçar, acho que era de tudo o que precisava ali era alguém para abraçar... A hora da visita era um momento muito bom para os dois..."*

Nelson, filho de Fernando *"...chegava ao hospital só queria ver o meu pai, mais nada e havia coisas que andavam ali ao meu redor, à minha volta que eu se calhar não dei a importância devida..."*

Filipa, esposa de Fernando *"...porque me custava muito deixá-lo sozinho de noite, e às vezes as visitas saíam todas dos outros doentes, e eu e os meus filhos ainda lá ficávamos, e pronto... Sabe o que é que o meu marido dizia? Ao fim..." - F, tu mudas o saquinho melhor que as enfermeiras, elas não percebem nada disto..."*

O contacto era real, ainda que o espaço fosse frio, despojado de tudo o que o tornava seu. Reservavam aqueles pequenos instantes para olhar para a pessoa que estimavam, amavam, respeitavam... desejavam. Confirmavam a coloração da face, o edema das mãos e dos pés, o compasso respiratório, o batimento cardíaco, sentiam a temperatura das mãos, o creme que as cobria, mas também a ausência de adornos que partilhavam, significado de uma vida em comum.

Rafael, marido de Guiomar *"...a vida é assim, acontece ali, não é? Uns biombos a isolar um bocadinho, dar alguma privacidade à família..."*

Ana, filha de Joana *"...nos Cuidados Intensivos temos tão pouco tempo que às vezes nem sequer dá para contar como correu o dia..."*

Foram, pelo repetir dos momentos de visita, apropriando-se de um saber, resultado das leituras que individualmente faziam e da informação que lhes era transmitida. Guardam um registo verbal mas também um registo visual. A possibilidade de ver foi entendida como fundamental, incapaz de ser substituída pela transmissão de ocorrências verbais por uma terceira pessoa.

Francisca, mãe de Elsa *"...eu estar a ver é diferente. Não tem nada a ver, a gente, ver com os nossos olhos é sempre...é mais de acreditar do que o que nos estão a dizer. Os médicos diziam-me e eu confirmava, pronto, via que realmente ela que estava, que estava bem, pronto... ligada à máquina, a máquina respira por ela e está melhor." , só que eu a ver ela assim como estava, inchada, deformada e, pronto, foi muito complicado e, pronto..."*

Ana, filha de Joana *"...enquanto não virmos que ele realmente está bem ou que não está bem não estamos descansados. Eu posso chegar a casa e dizer como é que ele estava, mas por telefone nunca se tem certezas, podem dizer que está muito mal e afinal estar mais ou menos, ou dizer que está muito bem e estar pior..."*

Matilde, filha de Lurdes *"...podem dizer-nos, mas o facto de estarmos ali presentes, nem que seja só 5 minutos, que foi o caso dos Cuidados Intensivos. No primeiro dia estive lá muito pouco tempo, mas só o facto de a ver... eu vi-a, eu sei que ela está bem. Sobretudo depois da maneira como foi anunciado o acidente da minha mãe. Fiquei na dúvida, será que está, será que não está? Depois há aquela falta de confiança, às vezes..."*

Afonso, marido de Margarida *"O ver é muito importante. Basta ver o ar da pessoa, mesmo a dormir, não estar com dores, para nós isso é muito importante. Não ter dores, sossega-nos. Quando a minha mulher foi operada pela primeira vez, a 1ª coisa que me disse foi que o médico não tinha operado tudo, só os intestinos. Falei logo com o*

enfermeiro, perguntei se era efeito da anestesia, confirmou que sim. Estava com dores, o enfermeiro deu-lhe algo para as dores e ela acalmou. Vim para casa mais descansado, ela estava calma e isso é um descanso para o familiar. Ver o doente é importante... Se vemos que a pessoa que deixamos ali, está bem, é tudo mais fácil..."

Violeta, filha de Pilar "Não há informação mais fiável do que aquela que vemos! Eu tinha de ver, tinha de ver a minha mãe. Tinha de ver o seu sofrimento. Aquelas máquinas todas, apitam por todo o lado..."

César, filho de Natália "...o ver é importante. Fazemos comparações com o dia anterior, com a manhã ou com a tarde. Começamos a criar uma ideia na nossa cabeça. Tentamos perceber, também fazemos uma análise. Enquanto por telefone, o "estado é estável..." Estável em termos clínicos, mas se calhar, a maneira como a pessoa está, mais ou menos agitada, se calhar vamos constatar essa parte primeiro do que o resto" "...é esta a parte que nós vemos. Quando a pessoa manda beijinhos, recebe, não ouve ou não reage ou não conheceu, é através dessas coisas que fazemos uma análise. Até ajuda a perceber o estado clínico da pessoa..."

Percebe-se que o estar e agir dos enfermeiros foi sentido como muito "facilitador" uma vez que os momentos de separação eram vividos com grande desassossego. Deixam transparecer que os enfermeiros sabiam os horários dos protocolos de visita, mas de um modo consciente protelavam a saída das pessoas da família. O mesmo se passava relativamente ao número de visitas. Ainda que estivesse protocolado, o período de visita e número de visitas, determinadas pessoas da equipa tendem a adaptar o processo às necessidades da família. Relativamente ao tempo de visita, alguns familiares reportam, deste modo que a possibilidade de abertura ou alongamento do tempo de visita se revelou uma mais-valia e só reportam nesta vivência aspetos positivos, muito positivos.

Maria, esposa de Abel "...a mim facilitou-me muito o poder alargar. Se eu tivesse que fazer as visitas na hora restrita das visitas ia ser complicado"; "às vezes dependia um bocadinho de quem estava ser mais rígido nas regras ou menos rígido, pronto. Se havia enfermeiros que me deixavam estar mais tempo, outros que achavam que eu não devia estar ali..."

Sara, filha de Berta "...houve alguma facilidade do serviço, porque viam que a família era grande e eles fechavam um bocadinho os olhos, porque só era possível entrarem duas pessoas, e eles viam a nossa angústia em que fechavam os olhos e nós entrávamos mais..."

Encontra-se também a experiência de outros familiares para quem a existência de protocolos de restrição de tempo e número de visitas é realizada na defesa de doentes e familiares. Alguns familiares reportam que no período inicial pode ser uma vantagem, mas que o tempo tende a revelar outra perspetiva.

Maria, esposa de Abel "eu percebi que se calhar o horário das visitas tem um bom sentido. Na fase inicial, muito aguda, aí é um entravo que a pessoa quer estar mais tempo, o mais tempo que puder... nos primeiros tempos eu queria estar, estar, estar o máximo possível e depois percebi por um lado que era difícil para ele, era difícil para mim e por isso é que eu digo que de facto se calhar faz muito sentido que haja restrições de tempo de estar com

eles, precisamente por causa disso... a estadia foi curta em termos de Intensivos, se fosse muito prolongada eu acho que as regras teriam sido uma ajuda para mim... aguentava uma semana neste esquema, não sei se aguentava muito mais tempo. Porque eu por exemplo, quando deixou de ser nos Intensivos senti perfeitamente que o horário de visita serve não só para ele descansar, mas também para eu poder descansar, para me obrigar a descansar, a fazer outras coisas..."

Nelson, filho de Fernando *"...eles também têm a consciência de que aquilo não era bom para os familiares, porque os barulhos das máquinas, os pi pi pi pi, e seguidos taratata... é pesado para nós, é a unidade mais desgastante para o familiar, ali é difícil nós vemos a morte ao lado da pessoa, se nós pudéssemos visualizar o ceifeiro ele estava ali ao lado à espera, à espera... olhávamos assim de lado víamos outras pessoas iguais tudo assim máquinas e depois o sofrimento estampado em qualquer rosto de familiares..."*

Matilde, filha de Lurdes *"É assim, nós estamos ansiosos por chegar aquela hora da visita. É verdade que às vezes o tempo da visita é curto, mas nós também temos de sair para recarregar energias e termos forças para enfrentar, porque há situações difíceis. Se nós lá estivermos a tarde inteira todos os dias, nós não vamos ajudar o doente... porque eu tornava-me doente... nós temos de ver também o outro lado das coisas e buscar forças noutras coisas, como os amigos. É muito importante em casa termos amigos que nos dão força, às vezes testemunham também por experiência própria. No meu caso, quando cheguei a casa tinha lá os meus amigos que me disseram «olha que isto é normal, porque já soube de uma pessoa que passou pelo mesmo» e isso reconforta, reconfortou-me bastante..."*

A necessidade de estar perto, estar próximo, na impossibilidade de ser no mesmo espaço físico era satisfeita pela permanência contínua nas imediações do hospital. Sentiam-se confortáveis, só ali se sentiam confortáveis. Vinham muito antes do período de visita, ficavam entre períodos de visita e depois do último período de visita, até que lhes fosse permitido. Revelam que estes momentos eram vividos como de grande entrega ao familiar, sentiam que estando próximos a situação se tornava mais fácil para ambos. Deixam perceber que estar perto "era tudo". Todo o tempo era importante. Para algumas das pessoas da família o afastamento, o estar em casa sem a pessoa agora internada, revelava-se muito complicado, se não impossível. Preferiam estar sistematicamente no hospital, mesmo sabendo que a possibilidade de estar junto, de a verem ou de receberem outras informações era nula ou quase nula. Importava sentir que estavam próximo, que estavam ali...

Sara, filha de Berta *"Só nos sentíamos bem nas imediações do hospital ou à porta dos cuidados intensivos, é uma coisa muito estranha... nós vínhamos de manhã... muitas vezes passávamos o dia todo para não a conseguirmos ver... era o sentir próximo fisicamente, estava no hospital em que ela estava, mesmo que não a visse mas estava ali próxima..."*

Camila, mãe de Célia *"...já não saí do hospital, estive lá desde manhã até às sete horas como estava, porque eu pensava assim: "Eu não posso estar aqui em casa e eu vou lá para baixo, eu sei que não me deixam entrar, mas eu fico no rés-do-chão e a minha filha está no primeiro andar e estou mais pertinho dela..."*

Francisca, mãe de Elsa *"Tudo, estar ao pé dela, era tudo...o tempo que lá podia estar..."*

Hortense, esposa de Henrique *"...não nos apetece estar em mais lado nenhum e passei lá todo o tempo que me deixaram passar porque era ali que eu queria mesmo estar... apesar de ele não dar por mim de facto. Só sai para ir buscar os filhos..."*

Maria, esposa de Abel *"...eu estava sistematicamente ali eles depois iam-me dando notícias e depois às vezes deixavam-me entrar um bocadinho e estar um bocadinho com ele..."*

Violeta, filha de Pilar *"Passámos a estar sempre lá. Pedi no emprego e passei a estar lá todos os dias, até mesmo quando estava com o ventilador..."*

Uma vez que se deparavam constantemente com um número significativo de pessoas da família a desejar aceder à unidade, com um número reduzido de possibilidades, revelaram que se impunha organização entre todos. Importava decidir quem entrava e quem deste modo assumia a missão de levar boas-novas ao doente e posteriormente fazer a passagem de ocorrências aos que ficam no exterior.

Sara, filha de Berta *"...tenta-se articular entre os familiares da melhor forma, quem é que entrava primeiro, quem é que falava com o médico, quer dizer, nós tivemos de arranjar ali uma organização a nível familiar para tentar; para já obter as informações, depois fazer o ajustar das visitas, porque nós sabíamos que seriam restritas nos cuidados intensivos..."*

António, namorado de Elsa *"...alternava-me com os pais, porque só podia entrar uma pessoa, duas pessoas"*

Violeta, filha de Pilar *"Nós revezávamo-nos muito, umas vezes ia eu, outras vezes ia ela. Eu estava mais tempo, estava lá à tarde..."*

Filipa, esposa de Fernando *"Entrava eu e um dos filhos, depois saía por exemplo o ... entrava o ..., e eu, ia ficando assim por ali, às vezes ia sair, e perguntava ao médico ou à enfermeira que estivesse de serviço, em geral eram enfermeiros, se eu podia continuar..."*

Deixam perceber que os locais que estavam destinados para esperar eram desconfortáveis e longe de estarem planeados para o efeito. Revelam-se, pelo conjunto, pouco acolhedores.

Maria, esposa de Abel *"era muito estar ali à espera, isto é quase caricato, era um corredor tinha três cadeiras e depois tinha um alarme que fazia "pi, pi, pi", um "pi" estridente e que durante os primeiros três dias eu já ouvia aquele "pi, pi, pi, pi, pi, pi" ... mas eu ficava nas cadeiras, porque ia tendo informações..."*

Ana, filha de Joana *"...temos um corredor inteiro para ficarmos a espera, tocamos a campainha, só nos vêm chamar quando realmente podemos entrar... está ali aquela gente toda, porque estão ansiosos para ter cinco minutos para ver como é que está a sua familiar. Não é uma coisa nada humanizada e de quem é a culpa? Das instalações?"*

O tempo de internamento

Fala-se em desgaste e refúgio em novos e renovados modos de estar e de agir, associados a um tempo de experiência, que se revela muito diferente entre os participantes. O potencial de cada uma das pessoas resulta do que a situação lhes reservou e permitiu. Viveram os diferentes momentos ou fases numa busca constante de compreensão e entendimento, fazendo um esforço acrescido para se anteciparem à evidência no sentido de se adaptarem ou prepararem. Importa particularizar que ainda que se perceba em todos os relatos uma fase inicial e uma final, o espaço que medeia cada uma destas fases é particularmente diferente. Não se limitam a descrever o impacto, mas também o que em determinados casos viveram ao longo de meses. Lidaram com o cansaço, com múltiplas complicações, com alterações anatómicas e fisiológicas importantes e com a presença constante de dor e de sofrimento do seu familiar.

Maria, esposa de Abel *"A semana de Intensivos, que teve mais ou menos a duração de uma semana, foi muito cansativa, muito dura e teve fases complicadíssimas..."*

António, namorado de Elsa *"...esteve uma semana nos cuidados intensivos, depois começou a vê-la deixar de estar sedada, a abrir os olhos e ter os olhos todos vermelhos, são coisas que marcam..."*

Isilda, filha de David *"...havia coisas para o meu pai não estar naquele estado de sofrimento, quando chegávamos lá... eu quando chegava lá confrontava sempre. Mas não há nada que o meu pai possa tomar para não estar assim neste estado de sofrimento?... eram quatro equipas a segui-lo, um dizia que era o outro, o outro dizia que era o outro... apetecia-me chegar... e dizer: Dê uma coisa, que eu já sei que o meu pai não tem cura, porque nós vamos consciencializando..."*

Rafael, marido de Guiomar *"...quase secamos as lágrimas, não deitamos mais água nenhuma, não há. Temos ali períodos que não choramos, não dá, habituamo-nos às coisas, vamos evoluindo se calhar, vamo-nos habituando, vamos habituando a ver a pessoa nos Cuidados Intensivos. O primeiro dia custa muito, o segundo dia já custa um bocadinho menos, já nos vamos habituando, ao terceiro, ao quarto..."*

Salomé, filha de Óscar *"...muito ansiosa. É a tal coisa, cada dia é um dia. Não sabia o que ia encontrar. Um dia o meu pai estava bem-disposto, outro muito mal disposto. Houve dias em que o meu pai só chorava e aí foi muito triste..."*

Violeta, filha de Pilar *"...houve alturas em que a mãe vinha para baixo ou respirava mal... Houve momentos muito, muito angustiantes. Quando víamos a mãe desmotivada, a chorar... A mãe sabia..."*

Foram ao logo deste período percebendo que o cuidado percecionado ao seu familiar internado era experienciado em si. Sentiram conforto num cuidado humanizado ao seu familiar, referindo que era como se fossem eles próprios alvo de cuidados. Encontravam deste registo mais alento, aconchego e confiança na equipa. O tempo de presença, constante, permitiu-lhes adquirir um saber de

experiência que se traduzia paulatinamente num domínio sobre os sons, as expressões faciais e as vozes de uns e de outros. Construíram uma percepção de cuidado, que referem de competência técnica mas também relacional, relativamente ao seu familiar, que lhes permitiu ausentarem-se. A confiança construída dava-lhes a certeza de serem informados ou chamados se alguma coisa o justificasse. Mantinham nas “pequenas coisas” uma troca progressiva de saberes e necessidades.

Francisca, mãe de Elsa “...eles eram super meigos enquanto ela teve em coma e enquanto eu lá estavam sempre, a tratar dela, a penteá-la, a limpá-la, pediram para levar o champô dela, o creme dela, pronto, via-se que tratavam, tratavam dela, assim mesmo...”

Maria, esposa de Abel “...percebia-se que havia carinho, que havia afeto, que gostavam dele e isso era muito importante, eu sentia que ele estava em boas mãos. E quando ia para o hotel à noite sentia perfeitamente que ele estava em boas mãos e que se precisassem me telefonavam...”

Hortense, esposa de Henrique “...eu percebi que aquilo era muito acompanhado, as pessoas não eram simplesmente deixados ali ligados às máquinas, ele estava muito bem vigiado, acompanhado e isso dá muita segurança, por causa disso, não senti receio...”

Sara, filha de Berta “...fazerem o máximo possível pela minha mãe de certa forma, eu sentia um alento, para mim era como se estivessem também a cuidar de mim porque para mim perder aquele familiar seria...”

Isilda, filha de David “...para a família é muito bom chegar e ver que o doente apesar de estar no hospital, que já é degradante para a maior parte das pessoas, mas está bem-disposta. Quando chegávamos, era importante sabermos que o meu pai estava limpinho, ou que o meu pai estava bem tratado, ou que tinham vindo perguntar se ele precisava de alguma coisa, ou precisa de... “sente alguma dor?”

Catarina, filha de Margarida “No tratamento que deram à minha mãe, não houve descuido com nada. Estavam sempre a controlar, a vigiar, notava-se que havia uma preocupação constante do enfermeiro, para com a doente. E sabiam o que estavam a fazer. Não notei “está ali o doente, deixa-o estar”. Não, de xis em xis tempo, iam controlar tudo, conversar um pouco com a minha mãe, perguntavam se ela precisava de alguma coisa, se podiam fazer alguma coisa por ela...”

Salomé, filha de Óscar “Tinham muita paciência com ele e quando não o percebiam, ele escrevia. Eu também lhe disse que como eles todos os dias eram diferentes, para ele lhes perguntar o nome. E assim foi, todos os dias ele perguntava e escrevia o nome de cada um...”

Geriram ao longo do período de internamento, um conjunto de estratégias que passavam por si, por si e pelo doente, mas envolviam também um suporte interno e externo à unidade. A família, na qual incluíam todos os que eram significativos na sua vivência, revelava-se na proximidade e entreaajuda. Elencaram, nomeadamente os seus contextos de trabalho, em que a partir do conhecimento da situação e percepção do impacto na pessoa diretamente envolvida, se mobilizaram no sentido de lhe facilitarem a vivência do processo. Este suporte, pelo aconchego que conferiu, possibilitou-lhe acompanhar com a frequência desejada o seu familiar

internado, reduzindo significativamente a ansiedade associada ao planeamento da atividade laboral para se deslocar ao serviço. Possibilitavam-lhe estar com a pessoa doente, o que assumiram como uma ajuda. Referencia-as como família, pelo suporte e disponibilidade encontrada.

Filipa, esposa de Fernando "...colegas, que são umas amigas que eu tenho ali, é como seja uma família, que me ajudaram imenso, que me deram muitas horas para eu estar ao pé dele, e era assim, elas poupavam-me nisso..."

Associaram-se essencialmente a necessidade de estar próximo com as necessidades de confortar e de estar informado. Na vivência aproximavam-se de uma realidade que imaginavam, mas que assumiu uma outra configuração quando vivida na primeira pessoa. Os momentos iam-se sucedendo e deixavam marcas, muito significativas, reflexo da perceção que tinham do evoluir da situação ou da incapacidade de gerir o que esta lhes reservava. Encontravam no cuidado humanizado ao seu familiar, uma exigência do agir profissional do enfermeiro, mas intrínseca apenas a alguns. Perceberam que cuidados de excelência significavam, para si, qualidade no cuidado ao seu familiar, informação clara e pertinente e proximidade entre família e enfermeiros. Constatar ele mesmo, o modo como cuidavam e como tudo corria revelou-se fundamental.

Francisca, mãe de Elsa "...o pior dia foi exatamente aquele em que eu a vi mesmo em coma. Depois conforme ia vindo os dias, ia-se vendo, ia estando menos inchada... na Segunda já eu reparava que ela ao respirar já dava mais soluções pela máquina, e quando foi na terça eu falei com ela..."

Filipa, esposa de Fernando "...a gente via que estava ali uma pessoa sempre presente, ao pé, e fora, ali...quê...dois ou três metros depois da salinha dele, estar ali pessoas sempre a informar, porque eu nisso também tenho que agradecer, porque, davam-me informação lá ao pé, que estava sempre pessoas presentes ao pé dele..."

Francisca, mãe de Elsa "...houve uma vez em que nos mandaram sair para a lavar, porque ela devia ter sujado na fralda, portanto na hora da visita, não é, podiam esperar, " - Olhe, ela fez mas a gente espera", mas não, mandaram-nos sair, porque a iam limpar, porque ela tinha sujado e depois voltaram-nos a chamar... eu via a evolução, eu via a maneira deles tratarem, impecáveis, meigos, pronto... Eu acho que eles são escolhidos. Enfermeiros, são escolhidos a dedo para estarem ali a tratar daquelas doentes que vêm que estão num estado..."

Salomé, filha de Óscar "...uma enfermeira virou-o e não me mandou sair. Percebi que ela entendeu que eu não queria sair, queria estar ali... ao pé dele... o melhor de tudo foi eu ter a comunicação que tive e me deixarem estar para eu ouvir e ver o que lhe estavam a fazer..."

Revelam ainda que o nível de vulnerabilidade experienciado, nas três fases de internamento, foi subsidiado pela capacidade de gerir a informação e as emoções associadas. Permitiram-se, nos períodos de visita e no regresso a casa conversar com outras pessoas da família, pessoas que tinham vivido situação idêntica, ou

profissionais de saúde que conheciam e lhes possibilitavam aliviar o desassossego experienciado. Aprendiam a gerir assim o acesso às fontes, intra hospitalares ou no círculo familiar, sabendo o que cada uma lhes permitia, nomeadamente suporte físico ou emocional.

Maria, esposa de Abel *"de vez em quando telefonava a amigas mais próximas e como sendo médicas também percebem melhor as implicações das coisas e isso sabia-me bem, ou telefonava aos meus pais..."*

Isilda, filha de David *"alguma informação que íamos tendo era de familiares nossos que nós tínhamos, que trabalhavam na parte da saúde e que tentavam sempre "checkar" alguma coisa para nos poder descansar um bocadinho mais..."*

Sofia, esposa de Rodrigo *"Tive a sorte de ter cá a minha mãe e a minha irmã nessa altura e então, às vezes elas ficavam com ele [filho] e eu ia dar uma volta. As pessoas devem chorar quando precisam, ir dar uma volta e depois voltar para casa..."*

O tempo de internamento foi-lhes permitindo discernir, no que ouviam e viam, a essência da informação. Mais do que as palavras, perceberam que o fácies é revelador de um significado. Profissionais ou pessoas da família revelavam pelo olhar, pela postura, o sentir que os invadia. Ainda que não o expressassem era como algo que caminhava em seu redor, que chegava primeiro. Sabiam que um "semblante carregado" não era "bom sinal", dava a entender que algo desconfortável estava a acontecer. Numa parte significativa das vezes, quando questionavam, era só para confirmar o que tinham percebido da linguagem não-verbal. Já lhes tinha sido dado a "entender".

Nelson, filho de Fernando *"...os médicos tinham um semblante carregado, portanto já não era um bom sinal... um semblante carregado... nós perguntamos logo, olhe o meu pai como está a correr... um dia estamos tristes e que no outro dia estamos com uma esperança enorme, e que de repente já não é bem assim, quando eles nos vêm chegar e sabem que aquilo ainda está pior eles pá, nós notamos no semblante deles não é?"*

Filipa, esposa de Fernando *"...veio a médica ter connosco, que iam-lhe dar um bocadinho de morfina, se a gente dava autorização... disse: "Se for para tirar as dores, tudo bem." ...fez-me assim ...ela estava-me mesmo a dar a entender que ele que estava por horas, percebe? Mas eu não queria acreditar..."*

Neste tempo, em que viram a vida e os sonhos a prazo, perceberam que pela compaixão, também os profissionais de saúde sofrem e que, conseguindo ou não, se tentam proteger. Da interação compreenderam que a tentativa dos enfermeiros para não se envolverem na situação, nem sempre é conseguida. A experiência vivida, pela continuidade, foi devastadora. Entenderam que "também sentem" e sendo "humanos" é fácil "deixarem cair a defesa". Sentem que estes profissionais no encontro diário e frequente com a família, lidam diretamente com o sofrimento

que os assalta constantemente e por isso, se protegem, não se alongando em detalhes ou factos que acrescentam vulnerabilidade ao seu estar e sentir. A informação revelou-se, nestes momentos, escassa e menos personalizada.

Nelson, filho de Fernando *"...os profissionais também são humanos e eu vi às vezes eles a deixarem cair a defesa, vi porque eles também sentem, não é? Vêm que nós estamos felizes, estamos tristes, felizes, tristes, felizes, tristes, e que um dia estamos tristes e que no outro dia..."*

O silêncio dos profissionais...

A experiência vivida deixa a sensação de muitas vezes caminharem sozinhos, perdidos num conjunto de emoções que os consumia. Sentiram que muita da sua ansiedade resultava do que não lhes era dado. Na tentativa de perceber o real, encontraram o que designam de "silêncio". Lidaram recorrentemente com a procura de interagir com as pessoas do serviço envolvidas na situação. Desejavam que a conversa com os profissionais de saúde lhes trouxesse mais informação e permitisse compreender cada um dos momentos e intervenções. A informação era uma necessidade que precisava de resposta efetiva dos profissionais. Perceberam que alguns profissionais tinham reservas em falar. Tal facto ultrapassava-os, apenas sabiam que alguém tinha que dizer, tinha que fazer chegar as notícias. Vivenciaram que o desconhecido, a não notícia, foi mais difícil de tolerar do que a notícia, por mais negativa que fosse. A informação capacitava-os, permitia-lhes prepararem-se para saber o que fazer, como lidar com o que o esperava. Emerge neste contexto um conjunto de perguntas na busca de entendimento do porquê de não serem informados. Referem que tendiam a fazer a pergunta e a dar a resposta, sentindo que a explicação para tal acontecer estava associada a algo muito negativo com o seu familiar internado, facto que lhes provocou inquietação e desassossego constante.

Isilda, filha de David *"...parece que têm medo de falar. Não há que ter medo, há é que dizer as coisas com cuidado, mas têm que ser ditas, porque eu acho que custa muito mais não se saber, do que o saber e ser doloroso, é melhor a gente estar preparado para saber como é que há-de lidar, do que a gente não ter informação nenhuma, eu acho..."*

Ana, filha de Joana *"...devia haver um médico, alguém que nos pudesse dar informações para nós termos a certeza que os responsáveis por ela sabem o que estão a fazer..."*

Catarina, filha de Margarida *"Como não nos informam, pensamos "será isto ou aquilo". Pode ser outra coisa... Será*

tão grave que é por isso que não nos dizem? Pensamos "é muito grave, por isso não nos querem dizer". Então ficamos sempre numa ansiedade..."

Revelam um silêncio e sossego desassossegante. Quem os guiava, era a dedução face ao que observavam, uma vez que lidaram com muitos momentos em que pouco ou nada lhes foi desenvolvido ou devolvido. Sentiam-se confusos e exaustos do pensar constante e do lidar sistemático com o nada, decorrentes não só da ausência de iniciativa das fontes, mas também das fontes orais ou escritas cujo conteúdo se revelava incompreensível e como tal nada lhes acrescentavam. O pensamento constante sobre as questões que remetiam para a situação tomava conta de si. Era como uma sombra, sempre presente, sempre constante, que teimava em se deixar ver. Vezes sem conta, o silêncio só foi quebrado porque solicitaram que o fizessem, e momentos houve em que a quebra desse silêncio apenas ocorreu, após muita insistência. Precisavam de explicações... de respostas...

Isilda, filha de David *"Eu pensei que ele não ia andar, porque como nada nos foi explicado. Uma operação à cabeça para mim é o quê? ... não, não aconteceu nada disso, graças a Deus foi rápida a recuperação... Eu tentei ir para lá para saber como é que ela estava, o que é que queriam fazer a seguir, mas que não me deu muita informação, não me adiantou muito, e eu fiquei ainda mais baralhada do que estava, muito mais baralhada..."*

Filipa, esposa de Fernando *"Na minha cabeça, eu andava com a minha cabeça sempre a pensar: O que é isto? Porque é que foi?"*

Gisela, filha de Lurdes *"...deviam explicar melhor, deviam falar de uma maneira mais simples para a família poder compreender e não ter tanto medo. Gostava que alguém desse resposta a algumas perguntas..."*

Catarina, filha de Margarida *"...nós não sabemos o que vai sair dali... estamos sempre numa ansiedade. "O que se passa; o que vai acontecer; ela não está bem; vai sair desta situação, não vai sair desta situação". Assim que nos disseram que ela ia para o quarto, foi um alívio, suspiramos, "já está tudo bem".*

Abandonados ao seu governo, mergulharam numa imaginação próspera que condicionava a razão e influenciava o humor, surgindo a dramatização recorrente em cada uma das hipóteses deixada solta. Perceberam que o modo como evoluía normalmente determinada situação era-lhes totalmente alheio. Revelam que apesar do que precisavam ser tão pouco, provavelmente, teria um significado enorme no seu estar. Pequenos detalhes como: o porquê de determinada medicação, ou de um determinado exame, evitava deterem-se em significados como: cancro, infeção ou morte.

Isilda, filha de David *"...é mesmo assim, e se uma pessoa não sabe, está sempre a dramatizar, a pensar...porque nós não sabemos, na saúde sabemos que as coisas evoluíram muito mas não temos noção que as coisas sejam tão rápidas, ou tão..."*

Ana, filha de Joana *"...se não sabemos o que se passa começamos a imaginar o pior. Se eu chego ao pé dela e ela só me diz que foi a um lado fazer um exame qualquer e ninguém me veio avisar de nada, claro que nós imaginamos logo o pior... são informações tão simples que escusavam de pôr as pessoas a pensar logo o pior... se eu vejo três frascos lá metidos, não vou achar que é normal porque aquilo pode ser tudo menos água..."*

A vivência constante de busca tendia a fragilizar interações futuras, uma vez que se sentiam o elo mais fraco de uma cadeia que lhes lembrava que o tempo de espera e a paciência deviam ser mentores no processo. Apelavam a um cuidado de proximidade, já que o modo como a situação os afetava, carecia de particular atenção pelos enfermeiros. Sabiam que a centralidade do cuidado deveria ser dada ao doente, mas quem está à volta, quem faz parte do mundo da pessoa doente, também sofre, daí a necessidade de serem cuidados. Desejaram que no cuidado se considerassem os vínculos, que percebessem que existia um "antes do internamento". Sentiram que a formação dos profissionais nestes contextos visava atender às necessidades da pessoa em situação de doença crítica, protelando a pessoa saudável [agora doente] e as suas dimensões para outros instantes de cuidados.

Sara, filha de Berta *"...há que tratar o doente e há que tratar também os familiares, que possam dar algum suporte. Porque quem está na situação sofre, mas quem está à volta acaba por sofrer também..."*

Tânia, nora de Ivo *"...ou a gente se cuida, como eu costumo dizer, ou o hospital em relação à família não cuida nada, o hospital é devoção ao doente, são formados para o doente e o resto..."*

Isilda, filha de David *"Nós às vezes até tínhamos medo de perguntar ao enfermeiro, porque estar a pressionar, eu não sei se estou a prejudicar ou não, porque a gente hoje em dia ouve falar em tanta coisa, não é? E às vezes a gente olhar para a cara de uma pessoa que está a cuidar de alguém, e ver que sabe um bocadinho mais, mas não diz mais, e estar a pressionar, é um bocado mau..."*

O silêncio, que se revela quotidianamente, pode estar relacionado com a proteção do profissional, face ao repetir de situações semelhantes e que se traduzem implícita ou explicitamente no modo de estar e agir. Adquirem um estar defensivo e adotam uma posição de algum distanciamento na situação, o que lhes permite manter o equilíbrio entre a esfera pessoal e profissional. Sentiram que essa posição, que não lhes era favorável, era entendida por serem gente que cuida de gente. O percurso profissional, neste contexto, pode conduzir a esta necessidade.

Sara, filha de Berta *"...se calhar as pessoas também adquirem uma forma de defesa, de resguardo, porque se calhar também se vão vivenciar com as famílias as situações todas, e estamos a falar de...se calhar de dezenas, centenas de situações, se calhar para a pessoa a nível psicológico também seria uma forma de se resguardarem, não se relacionarem muito, de não misturarem muito o lado profissional com lado o pessoal, porque depois essa barreira às vezes pode-se esbater não é? Onde é que está o profissional? E se calhar mostrar mais o lado pessoal, às vezes é complicado arranjar ali um meio-termo..."*

Catarina, filha de Margarida *"...é uma questão de proteção, para eles. Para não se envolverem, para não misturarem sentimentos, para não se envolverem com os familiares..."*

A informação detalhada e concreta...

Num contexto de grande tecnicidade, a passagem de ocorrências à família era a continuidade da que faziam entre profissionais, termos complexos e objetividade no discurso. Também neste domínio percebiam que a competência e sensibilidade do profissional faziam a diferença. A preocupação com determinados conteúdos, em desconstruí-los, em desmontá-los, permitia-lhes ausentar-se com algum sossego, sabendo de momentos anteriores que o desconhecimento os inquietava e desassossegava.

Sara, filha de Berta *"Notei que a informação dada foi nos conceitos médicos, mas depois houve o cuidado de desconstruí-los, portanto, as médicas e as enfermeiras utilizavam os conceitos de enfermagem e de medicina e depois desconstruíam, explicavam o que é que queria dizer..."*

Rafael, marido de Guiomar *"...souberam adequar a conversa, voltar um bocadinho atrás e adequar a conversa de forma a que eu entendesse, eh pá, eu acho que de facto tive um tratamento muito bom, eu felizmente não tenho uma experiência negativa..."*

Isilda, filha de David *"...foi de facto clara connosco, e que quase que me carregou aqui num botão no cérebro e disse: - 'Atenção, que se calhar isto é muito mais grave' ...os outros enfermeiros quando estavam a falar connosco como se nós ainda não soubéssemos da outra parte..."*

Para a família era importante que os enfermeiros considerassem a sua experiência vivida, o que tinham adquirido naqueles dias e acrescentam que seria importante haver uma validação constante. Se tal acontecesse percebiam que determinada informação já lhes tinha sido transmitida e outra apesar de transmitida não tinham capacidade de interpretar e assimilar. A vontade que o processo saúde-doença tivesse uma evolução positiva, limitou muitas vezes a perceção do real e nem sempre o que viam e ouviam se traduzia na apropriação autêntica da situação. O tempo foi permitindo conhecer os profissionais e seleccionar os que melhor respondiam às suas necessidades. Possibilitou-lhes, também, adquirir confiança e

com a assertividade necessária questionar tudo o que lhes parecia menos claro ou possível de gerar desassossego.

Camila, mãe de Célia *"Quando um médico fala comigo ele tem aqueles termos técnicos, não é? Eu sou leiga na matéria... ele utiliza aquela palavra eu faço-lhe a questão, pergunto-lhe o que é que aquilo quer dizer ou se é isto o que eu estou a pensar, eu nunca quero ficar com dúvidas. Nunca quero ficar com dúvidas..."*

Rafael, marido de Guiomar *"...é um palavreado técnico que nós temos de lhes meter um travão e dizer "olhe, troque lá isso por miúdos". E mesmo assim ainda vimos para casa com uma palavrinha ou outra fígada para ir ver... Não há hipótese..."*

Deparavam-se muitas vezes no regresso a casa com uma revisitação, consciente e intencional ou involuntária, a tudo o que tinham visto e ouvido, percebendo que o conhecimento que possuíam lhes permitia ler de determinada forma a informação que lhes tinha sido dada. Revelam que a aquisição de informação se traduziu em determinados momentos, progressivamente, numa leitura mais clara da situação e que tal facto nem sempre foi positivo, uma vez que ainda que se desvanecesse a dúvida, emergia a certeza da vivência futura de mais sofrimento, assombrado com frequência pela finitude do seu familiar doente.

Isilda, filha de David *"Esta enfermeira falou-me também que o meu pai tinha uma mancha na cabeça, portanto a mancha podia ser várias coisas, mas eu lembro-me perfeitamente de vir no caminho para Lisboa e vir a pensar que aquilo não era, não tinha nada a ver com um AVC, aquilo devia ser algo mais grave..."*

Hortense, esposa de Henrique *"...deram-me logo uma perspetiva do que ia acontecer durante a estadia dele ali. Falaram-me da importância do acordar que era uma coisa que eu não sabia, que era muito importante ele acordar bem, relaxado, porque às vezes o acordar depois deste tipo de operações era complicado e, pronto, fiquei à espera que ele acordasse..."*

O tempo de internamento sentiram que deveria ter sido uma variável a considerar pelos profissionais relativamente ao doente, mas também à família. Dão como exemplo, já referido, o detalhe no conteúdo da informação, tido como desnecessário, para alguns membros da família, no período imediato ao internamento. Seria importante considerar a informação que a família foi adquirindo e progressivamente assimilando. Impõe-se que a informação integre a fase do processo terapêutico em que o doente se encontra, mas que traduza um contínuo de informação que foi até então realizado com a família. Era como se todos os dias fosse "o primeiro dia". A sua permanência diária, não tinha significado na formulação da informação diária que lhes era transmitida.

Isilda, filha de David *"...não sabem o que é que nós já sabemos, e se nós não dissermos, por vezes eles tratam-nos como se fosse o primeiro dia...pronto...sabem que nós estamos ali todos os dias, e que se calhar se falassem um bocadinho mais connosco sabiam que a nós também não éramos assim tão incultos, que sabíamos um bocadinho mais da doença, e podiam..."*

Rafael, marido de Guiomar *"Há um processo de aprendizagem... nós aprendemos, sim, vimo-nos forçados a aprender..."*

Interessava que a informação contemplasse o conhecimento existente, mas que permitisse, pelo detalhe oportuno e repetição, garantir o entendimento de todas as pessoas da família. O contexto de quotidiano e o nível de literacia em saúde deveriam ser particularmente considerados. Ainda que situações de saúde-doença anteriores tenham permitido algum saber de experiência vivida, impunha-se claramente considerar o seu entendimento da situação e adequar a explicitação da mesma. A situação geradora do processo de transição, nomeadamente de doença oncológica deixa um rasto de destruição na família, pelo impacto físico e emocional. Seria fundamental, considerar as suas necessidades, nomeadamente o que precisam e o que não queriam nem desejavam saber, ponderando que nesta circunstância toda a informação é geradora de ansiedade, de mais ansiedade, num caminho que não começou agora ali, na unidade de cuidados intensivos.

Isilda, filha de David *"...até para uma pessoa de cá, mas para uma pessoa que vem da província, aquilo é um mundo, a pessoa perde-se e sente-se desamparada, e ainda por cima quando tem problemas destes oncológicos..."*

Relativamente ao conteúdo, determinados termos revelam-se descontextualizados, pela utilização sistemática ao longo do internamento. Numa fase inicial e face à instabilidade, aceitaram expressões como “está estável”, contudo se a informação se resumia sempre a este termo, invariavelmente, tornava-se inquietante. Algumas pessoas da família desenvolveram rejeição ao termo, uma vez que não traduzia o momento no processo que estavam a viver. Contemplavam de um modo muito positivo, os profissionais que ultrapassavam aquilo a que chamavam de estável. Precisavam de muito mais, que traduzisse realmente a situação do seu familiar doente, o ponto em que se encontravam e para onde caminhavam ou então, o que ainda não foi feito e que soluções ou hipóteses existiam.

Sara, filha de Berta *"...às vezes já havia alguma enfermeira que dava mais alguma informação para além do “está estável...”*

Camila, mãe de Célia “...dizerem-me: “Está estável.”, isso para mim não é nada. Falem comigo, digam-me o estado da minha filha e falem-me sobre ela, mas não me digam “estável”, que eu já não posso ouvir a palavra “estável.””

Francisca, mãe de Elsa “...pouco me adiantavam, diziam: “ – Olhe, ela está estável, pronto ela, vamos ver, está a melhorar, vamos esperar mais uns dias...””

Ana, filha de Joana “... a família precisa, pelo menos, que marquem uma hora para os informarem do sucedido, porque a família precisa de saber se há evolução ou não, em que ponto é que estamos... A família tem sempre muitas perguntas... mesmo que não saibam responder a todas, a algumas de certeza que sabem pois são muito básicas e as vezes é mesmo por ignorância da nossa parte, pois não sabemos como é que as coisas funcionam...””

A capacidade de assimilar o essencial...

Numa tentativa de abarcar tudo o que encontravam, repetidamente, viveram rodeados de informação que não conseguiam interpretar e cujas dúvidas faziam emergir novas buscas e mais informação, muitas vezes, despropositada.

A procura de informação era sentida como um vício que não conseguiam suster. Era uma necessidade de procura constante que lhes concedia algum sentido de luta, mas que raramente lhes oferecia paz ou serenidade. Investigavam a tradução de um termo técnico, tudo o que tinha a ver com “aquela” doença, o significado de determinado valor laboratorial ou sintomatologia do seu familiar. A sua intenção era somente saber o que se estava a passar e o que esperar de cada situação, de cada momento ou fase.

Isilda, filha de David “...procurar o que é que é a doença e o que é que daí pode advir, mas depois nós começamos a querer saber mais porque não há ninguém que nos diga, e depois às vezes vamos buscar informação que a nós só nos faz mal, não nos faz bem nenhum... nós somos humanos e temos sede de procurar sempre mais e mais, e o que é que aí pode acontecer... o que se passou com A, B e C, pode não se passar connosco... eu e o meu marido em casa começámos a pesquisar na internet o que é que era as metástases, o que é que daí poderia advir””

Sem qualquer critério de inclusão ou exclusão, faziam a busca pela palavra que os angustiava, emergindo daqui uma multiplicidade de respostas, das mais diversas fontes agregadas ao motor de busca eleito, o Google. No quotidiano questionaram-se sobre como e com quem interpretar e validar um conjunto tão vasto de informação. É uma questão que vivenciaram múltiplas vezes e para a qual não encontravam fontes ou abertura das fontes. Perceberam que muita informação, com a qual não sabiam lidar se assemelhava a situações em que não tinham informação. Os conteúdos extensos e difíceis de entender levavam a uma sensação de labirinto. Tornava-se difícil parar e assumir algum equilíbrio. A exaustão comprometia a sua capacidade de decisão, uma vez que previamente

comprometia a capacidade de assimilar e reter um conjunto de informação que se revelava essencial.

Nelson, filho de Fernando "...fui para a net, tive azar encontrar... eu queria era encontrar coisas positivas, tal fez transplante e safou-se e entrou em reanimação tem uma vida normal, pá porreiro, mas depois, apanhei daquela amálgama toda de informação que a internet tem. Esse estudo indivíduos com a mesma leucemia e nenhum se safou mesmo transplantados e aí é que, mesmo com transplantes não se safaram, não se safaram e isso, e eu vi logo isto deve ser um bicho, hiper, mega poderosa, portanto..."

Isilda, filha de David "...se calhar se tivéssemos uma equipa médica com a qual pudéssemos confrontar, que vimos isto e vimos aquilo, se soubemos disto e soubemos daquilo, e: - Acha que pode acontecer a mesma coisa? Se calhar para nós era bastante mais útil, porque esclareciam-nos, daquilo que nós já sabíamos...pronto..."

Matilde, filha de Lurdes "...falaram-nos em convulsão, nós não sabemos propriamente o que é uma convulsão... dizem que é normal, mas nós não sabemos se é normal ou não, é difícil entender isto tudo. Um profissional de saúde sabe o que se passa..."

Na equipa, determinados elementos contemplavam na transmissão de informação, a capacidade da pessoa para a receber, preocupando-se em não dar demasiada informação no mesmo momento e selecionar a mesma.

Sara, filha de Berta "a informação que é dada...eu tenho ideia que a informação também é muito filtrada, se calhar também para ajudar o familiar para que não receba a informação toda... no dia a seguir de manhã, dirigi-me aos cuidados intensivos, e notei que houve muita cautela na informação que foi transmitida, portanto, eles filtraram só porque era, tal como disse um quadro muito complexo se calhar para também aliviar um pouco o sofrimento do familiar e que viram que eu estava completamente desesperada"

Percebeu-se que no quotidiano a fragilidade da família estava relacionada com a situação clínica da pessoa doente, mas principalmente com o parentesco ou proximidade entre familiares.

Sara, filha de Berta "...um familiar que está a ver ali, neste caso a minha mãe irreconhecível numa cama de hospital vítima de um atropelamento brutal..."

Isilda, filha de David "Eu admito, não sei se pequei se não, porque eu sou católica, mas eu pensei muitas vezes: Era melhor o meu pai partir do que estar assim!"

Camila, mãe de Célia "...a C completamente alheia, e eu tive que ir um bocadinho para o corredor encher os pulmões de ar, para não desatar aos berros, para não desatar a chorar..."

A perceção de risco ou ameaça à vida gerou vulnerabilidade, que depressa influenciou a capacidade de gerir emoções e assimilar mesmo a informação mais simples e objetiva. Tenderam a perguntar o mesmo de diferentes modos e em diferentes momentos, mas só mais tarde assimilavam o que lhes foi dito. No

momento em que se apropriaram do essencial, sustiveram as buscas, até uma nova dúvida que gerava nova busca e assim sucessivamente.

Nelson, filho de Fernando *"Nós, só depois das coisas virem ter connosco é que nós começamos a pesquisar mais e a tentar saber mais, e era o que nós fazíamos na Internet"*

Isilda, filha de David *"...quando nos transmitiram que o meu pai tinha a leucemia a primeira coisa que eu fiz foi, fui à net, fui tentar perceber, vi que havia vários tipos, mas entendi pouco..."*

Estes momentos, tal como referido, emergem em qualquer fase de internamento, considerando as capacidades pessoais, a leitura que faz do que lhe é transmitido e o suporte que encontra na unidade e externamente.

Maria, esposa de Abel *"...todas as pessoas viam-me desesperada e vinham-me oferecer um chá de camomila, vinham-me oferecer lenços de papel, pessoas que eu não conhecia de lado nenhum, eu era de outro país, portanto foi fantástico"*

O suporte emocional preparava-os para novos momentos e sucessivamente a capacidade de perceber e assimilar o que se revelava essencial. Conseguiram, por vezes, dominar o impulso de procura constante.

1.4 - A INFORMAÇÃO QUE TEM SIGNIFICADO – PERCEBER O QUE (DES)SOSSEGA

Dois temas refletem na experiência vivida a informação que tem significado. O primeiro tema a *que recebem e a que não querem receber*, e num segundo tema a *que transmitem*. Deixam entender que a situação foi passando por si e cada um por ela, reservando-lhes a possibilidade de perceberem o que lhes guardava algum (des)conforto. Adotaram, de um modo agressivamente evidente, o papel de recetores. Souberam no quotidiano que o emissor nem sempre foi uma figura presente ou o conteúdo capaz de produzir algum efeito. Reservavam-se, acautelando o que queriam e o que não queriam ouvir. Compreenderam que nem sempre o conseguiram, correndo atrás da notícia, considerando a possibilidade de que o desconhecido ou a suspeita não lhes reservava mais desassossego.

Do vivido, da comunhão, emergia um sentido de pertença, que sendo bom, porto de abrigo, era agora gerador de enorme desespero pela ameaça que desenvergonhadamente os visitava. Deixava-se perceber no lugar vazio na mesa e

despontava nos momentos de maior solidão. Conheciam o que cada um gostava, o que desejava, o que fazia e como fazia. Como podiam estar, sem se cruzarem, sem se permitirem planear, apoiar? Neste novo momento das suas vidas, a possibilidade de estarem juntos, ainda que por curtos períodos, permitiu-lhes olharem-se e acalentarem-se. Encontraram, no limite, uma revolta tamanha de pouco poderem fazer. Tentavam agora, na posse de um saber só seu, dizer como podiam outros “cuidar” da pessoa que lhes pertence e são pertença.

Sabiam que o que os movia era muito superior ao que insistentemente os demovia. A sua esperança superava os dados estatísticos que faziam uma leitura devastadora do número de pessoas que morriam por acidente de viação ou cancro. A sua luta, enraizada na pertença, deixava-lhes da vivência o que havia de melhor e de pior, reconstruindo-se e resignando-se. Encontravam-se repetidamente com a informação que recebiam, que não queriam receber e a que sendo sua podiam agora transmitir, acreditando ser importante no cuidado ao seu familiar.

A que recebem e a que não querem receber

Sentiam-se como se fossem transparentes. O impacto de determinada informação facilmente se descobria no seu fâcias, no seu discurso e no seu bem-estar. Eram incapazes de gerir as emoções. A angústia tomava conta de si, constantemente. A lentidão do processo de recuperação, tão esperado, tendia a ser difícil de entender e superar. Os profissionais descreviam, constantemente, o estado da pessoa doente como “estável”. Aprenderam que, pelo arrastar do tempo, o que era estável facilmente se tornava instável, considerando que continuavam naquele serviço onde, por norma, tudo era muito instável. Acreditavam, de um modo esforçado, que a situação estaria controlada. Quando confrontados com o seu estar, de transparentes que eram, a tendência, acreditavam natural, era para os acalantar e sossegar, salientando que o aqui e agora era de estabilidade.

O que lhes chegava não era o que desejavam ouvir. A situação tomava conta de si. Percebiam que a racionalidade, habitual no quotidiano, os tinha abandonado. Viviam no seu silêncio, onde tudo lhes acabava por chegar mas muito poucas vezes sossegava.

Sara, filha de Berta “...*havia profissionais que se apercebiavam da nossa angústia, e muitas vezes eu fui confrontada no corredor em que me diziam – “...então mas você está com essa cara, mas ela não piorou, está estável...”*, mas

nós queríamos era que nos dessem outro quadro, mas se calhar também não era possível, isto depois depende das situações..."

Deixam entender que a existência de fatores pessoais, como experiências anteriores de internamento, tenderam a condicionar as necessidades de informação. Recordam dessas situações a confiança que a equipa de cuidados lhes deixou e o resultado do processo de transição saúde-doença experienciado, factos que deram à experiência um significado diferente e que se traduziram agora, nesta experiência, em diferentes necessidades de informação.

Percebe-se que a necessidade de mais e melhor informação esteve principalmente relacionada com o desconhecido ou o desassossego encontrado. Desejavam que o conteúdo da informação lhes desse a noção correta do que estava a acontecer e como previam ser a evolução. Sentiram que determinada informação era superficial e vaga. Outra, mais específica, sentiram que nem sempre a literacia em saúde lhes permitiu entender tão claramente, como desejavam, a situação. Referem que os acontecimentos se sucediam, muitas vezes sem saber se “era esperada tal evolução”, se “era esperado acontecer” determinado facto e se “o tempo” que levava era aquele. Teve significado para a família saber: o que pensava a equipa da situação, que respostas terapêuticas existiam, a previsão do tempo de resposta da pessoa às intervenções, que pessoas da equipa cuidavam do seu familiar e destes quais faziam a ligação com a família. Era igualmente importante saber como podiam colaborar nos cuidados. Foi no encontro com o quê e o porquê que descobriram o sentido no quotidiano.

Maria, esposa de Abel “Embora o facto de ser médica me ajude a perceber a conversa, por exemplo eu quando estou com ele o que é que posso fazer o que é que não posso, o que é que posso mexer, o que é que não posso... essas coisas sabia e dominava, agora o resto, se era esperada aquela evolução, não era esperada, se havia hematoma, se não havia hematoma, se a área era uma área grande ou pequena, eu nem sei dizer sequer. Comparativamente eles têm muita experiência de traumatologia, portanto eles é que sabem dizer se aquele tipo de situação se é esperado acontecer isto, se é esperado absorver, quanto tempo, se a reabsorção correu bem e a parte de controlo está boa ou não está boa, não sou eu que sei.”

A informação progressivamente possibilitava a aceitação, o saber esperar, a capacidade de resistir. Contudo, tudo se quebra, assim que o que chega é revelador de finitude. Rapidamente a necessidade de saber se traduziu na necessidade de não saber. Assumiram que ignorar podia ser uma boa solução. Outra estratégia foi assegurar que a informação que já tinha não fosse, pela

repetição sucessivamente, confirmada. Situação que só tenderia a deixá-los ainda mais vulneráveis pelo contato cada vez mais real com factos objetivos.

Nelson, filho de Fernando *"...não me ajudou, não me ajudou porque tornou-me logo consciente que ia perder o meu pai e sabe nestes casos a ignorância tinha sido uma boa aliada..."*

Percebe-se que a informação, em determinado momento, tendeu a acrescentar sofrimento ao sofrimento existente. Deste modo rejeitavam a informação e evitavam as fontes que sabiam ser mensageiras de determinada informação. Surge aqui um sentido de equilíbrio. Procurar o que interessa e falar com quem se deseja. Não interessa saber mais do mesmo, massacrando-se. Perceciona-se aqui uma tomada de decisão, consciente e sustentada, de proteção de si.

Filipa, esposa de Fernando *"Os meus filhos tiravam mais informação, porque gostavam de ir ao fundo da questão, e eu não era que não gostasse, eu não queria aprofundar muito, porque não podia pensar que ia ficar sem ele, não podia pensar nisso... eu já sabia que o F estava muito mal, que ia durar pouco tempo, mas enquanto há vida, há esperança..."*

Nelson, filho de Fernando *"...porque há perguntas que eu não queria fazer...a minha mãe muitas vezes dizia, 'N vai lá ter com a Doutora' e eu não queria porque eu sabia que se perguntasse aquilo ela provavelmente teria de dizer aquilo que eu não queria ouvir e eu não queria ouvir... tive uma atitude se calhar, na minha opinião muito sincera, não tive a atitude errada porque estive lá sempre para ajudar o meu pai e a minha mãe igual só que também preferi não ouvir algumas coisas que não queria ouvir..."*

Catarina, filha de Margarida *"Há coisas que é preferível que não nos digam, vão mexer com os nossos sentimentos. Vamos ter uma reação que se calhar não é a melhor para o doente e aí, é preferível que não nos digam... E então a cabeça começa a trabalhar... à Internet não recorro, não sei se a informação é a mais correta, pôr lá qualquer coisa e depois... Não, não estou interessada. O problema já lá está e não vamos nós aumentá-lo..."*

Rafael, marido de Guiomar *"...o nosso sofrimento aumenta um bocado porque justamente sabemos o que se passa, sabemos o que é um coágulo, sabemos o que é que pode acontecer ao coágulo, sabemos que pode dar uma embolia, sabemos os riscos que corre... queria ouvir tudo menos que estava a evoluir negativamente, ou que havia outro tipo de complicações à mistura..."*

Entre os familiares, a rejeição emergiu, também, associada a determinadas posições, que referiram como marginais, pelo limite extremo a que se referiam. Face há vivência, solicitarem-lhes determinada postura revelou-se, pela impossibilidade de a conseguir, revoltante. Sentiam ser demasiado o que lhes era pedido. Como podiam "ter calma"? A situação ultrapassava a sua capacidade de resistência, superando-os. Reservavam-se, choravam consecutivamente, rejeitando sugestões para atividades que possibilitassem alguma libertação, alguma abertura ao que estavam a sentir e a viver.

Camila, mãe de Célia *"...as minhas filhas, tanto uma como outra, num estado em que me diziam: "Tem que ter calma." Eu fiquei farta de ouvir aquela palavra "tem que ter calma", e eu dizia: "doutor não me diga para eu ter calma, arranje outra frase, arranje outra palavra, mas não me diga para ter calma..."*

Filipa, esposa de Fernando *"...a médica disse-me - pronto, lá está a senhora a chorar outra vez, olhe N, pegue nela e leve-a ao cinema." Não gostei! Porque naquela altura, não era... aquela informação que eu lhe pedi para me dar, era porque o achamos pior, não é? E ela respondeu-me isso..."*

Perceberam, relativamente a quem assumia a função de informar, uma preocupação particular, considerando que determinada informação foi particularmente pensada, evitada, ou adiada. Entenderam isso como proteção para ambos, família e membro da equipa. A assunção deste papel, relativamente à informação, deixa em quem a traz, mas também em quem a recebe uma sensação de crueldade. O impacto foi percecionado por todos os intervenientes, pois se uns não queriam ouvir, outros não queriam dizer. Importava cuidarem-se, já que o tempo de experiência deixava de um modo distinto marcas em ambos.

Filipa, esposa de Fernando *"...aconteceu-me comigo, o meu coração estalou, e quando o meu coração estalou, foi quando o meu marido acabou de falecer... ela fez-me assim com a cabeça, porque elas sabiam, mas não me disseram nada, eu acho que foi para me pouparem um bocadinho, mas no fundo, sei lá, também fiquei bem, em paz, porque o vi morrer..."*

Nelson, filho de Fernando *"...um discurso para humanizar para gerir uma situação que já de si é muito complicada ... a esperança de vida é 3 semanas, 2 semanas... nós somos bichos feitos de emoções e eu via-o muitas vezes, achava as enfermeiras porque há muito mais enfermeiras naquele hospital e naquele serviço, miúdas novas tão queridas, tão queridas que até apetecia beijar aquelas miúdas ou seja agradecer-lhes, dar-lhes um ou outro abraço, não é uma pessoa sentia que estavam a fazer tão bem, eu via..."*

Do contexto e das condições resultou um sentimento de confiança em determinados profissionais que se repercutiu paulatinamente na necessidade de informação. A confiança era ganha nos gestos particulares de cuidado, no modo atento como faziam a descrição da evolução da situação clínica do seu familiar, ainda que não fosse positiva era a real, permitindo-lhes gerir as dúvidas e incertezas. Nas situações em que tudo se resolveu positivamente, as dúvidas eram dissipadas muitas vezes pela evolução que observavam diariamente, sentindo que se qualquer dúvida houvesse a resolução da situação clínica era uma maneira de a dissipar. Particularizam nos momentos de maior impacto a possibilidade de sentirem a equipa de enfermagem presente, abordando aspetos que fazem toda a diferença, como o tempo previsto para determinado procedimento e a possibilidade de ser acompanhada pelo mesmo profissional. A tranquilidade encontrada permitiu,

no limite, a apropriação da informação e a gestão de emoções cuja instabilidade está intimamente relacionada e condiciona a necessidade de informação.

Francisca, mãe de Elsa *"...ver que eles estão a fazer o melhor por ela, e eu via a evolução dela também... Porque se ela não tivesse a evoluir, se calhar eu poderia duvidar deles, não é? Quando uma pessoa está assim, e eu via que, pelo menos nas melhoras dela que eles estavam, tinha que confiar mesmo não é?"*

Sara, filha de Berta *"...funcionou, que trabalhou bem, porque face à situação que foi, a recuperação que se conseguiu, portanto foi através do estado de saúde dela que nós ganhámos a confiança na equipa..."*

Hortense, esposa de Henrique *"...quando ele entrou para o bloco foi quando eu quebrei um bocado, vieram-me as lágrimas aos olhos e tive um bocado aflita e a enfermeira que lá estava veio logo ter comigo, confortou-me e abraçou-me e disse para eu ir apanhar um pouco de ar porque aquilo ainda ia demorar e para eu não chorar, para ficar descansada... quando voltei a entrar a enfermeira veio de novo ter comigo e tranquilizou-me... enquanto eu estava a espera, de vez em quando as enfermeiras metiam-se comigo na brincadeira..."*

Que transmitem...

O tempo que viveram antes do internamento continuava a existir no tempo presente. Tinham tendência a descrever os gostos e a forma de viver da pessoa agora internada. Sentiam que recordar magoava, mas lembrava-lhes que a pessoa de quem falavam [ainda] estava ali, que importava falar, que ainda podiam dar para que continuasse ali, na sua vida. Quando se reporta a necessidade de informação, percebe-se que a assunção do papel de emissor ou recetor passou pela premência do que tinham para dizer ou ouvir. Sempre que alguém da unidade se reportava a características da pessoa internada, tinham tendência a manifestar-se, justificando ou alegando, sendo exemplo a agitação, a intolerância aos posicionamentos, a presença de obesidade, entre muitos outros aspetos, cujas particularidades deixavam perceber um cunho muito pessoal.

Sara, filha de Berta *"..eu senti, é que a equipa conheceu a minha mãe naquela situação, mas nós já temos um histórico com o doente, e eu passei logo a informação que a minha mãe era hipertensa, o que é que tomava, sabia de cor, que tipo de problemas é que ela tinha tido e que se calhar faziam sentido para o enquadramento da situação dela, porque a equipa conhece o doente naquele momento em que está poli traumatizado, mas a família tem a informação que se calhar pode contextualizar algumas situações..."*

Violeta, filha de Pilar *"Eu é que conhecia a minha mãe... a "minha" mãe... eu é que sabia..."*

Tânia, nora de Ivo *"A equipa não tem tempo de conhecer o doente, por muito que se esforce, não tem tempo de conhecer ninguém. Uma pessoa que está no hospital e ao fim de quatro dias morre, não conheceram nada..."*

César, filho de Natália *"Eles não conhecem o padrão da própria pessoa. E quando começaram a perguntar determinado tipo de coisas, em que ela não estava em condições para responder, é um facto, foi uma mais valia ter presente alguém da família..."*

Afonso, marido de Margarida *"Eles conhecem melhor a doença, mas não conhecem a pessoa. Eles conhecem a parte da doença, mas a parte psicológica do doente, é a família que conhece melhor. Acho que para os enfermeiros, a parte psicológica não existe, só existe a parte da doença..."*

É da vivência conjunta que falavam, de um saber vivido, no quotidiano. Ainda que confiassem na equipa, a experiência de vida com aquela pessoa permitia-lhes dizer quem é, do que gosta, que experiências anteriores teve e em que família se inseria. Perceberam que o seu saber tinha um valor relativo. No caso particular de vivência de doença crónica o encontro que tiveram, diário, com a situação prévia ao internamento, não foi utilizado como facilitador para o entendimento da situação, agora no período de internamento. Nada lhes foi perguntado, ficando com a sensação de que "o que lá foi lá foi". Em situação oposta a possibilidade de serem precisos, de se tornarem úteis, foi confortante, sentindo que reverteu a favor de todos. Os enfermeiros sabiam de quem cuidavam, o doente sabia-se conhecido e o familiar, cumulativamente, sentia-se cuidado e ajudava no cuidar.

Isilda, filha de David *"...as pessoas têm que ter sensibilidade, os profissionais de saúde... não sabem quais são as carências que as pessoas já têm, e é muito...se estivesse minimamente interessado e olhasse para o historial do doente e pensasse: Este doente anda há um ano e meio em hospitais, no mínimo podia-me perguntar assim: "Acompanha o seu pai há um ano e meio?"*

Sara, filha de Berta *"...se calhar podia ajudar, informações que eles tinham obtido entretanto. Eu acho que a família sentir que está a ajudar no processo de recuperação, fazer parte da equipa que está a recuperar o doente, acho que é mais a parte também psicológica, já envolve uma série de áreas..."*

Catarina, filha de Margarida *"É a minha mãe, estou com ela todos os dias, eu sou o braço direito da minha mãe, ainda bem que me vêm perguntar coisas acerca dela. "Obrigada, ainda bem que me vieram perguntar". Não é bem o sentirmo-nos importantes, é mais o "afinal eu sou precisa, afinal não sabem tudo e precisaram de mim para saber mais qualquer coisa..." ...nós precisamos deles e eles de nós. A informação é preciso ser passada... uma aproximação, se conseguirmos conviver com o profissional de saúde, ele vai ter a informação que precisa e nós também..."*

Tinham a percepção que podiam ser uma parte do todo. A hora da visita permite-lhes a aproximação tão desejada, mas referem que nem sempre a sua presença foi contemplada no sentido do seu conhecimento ser solicitado e utilizado. Sentiram-se "uma" parte, mas não "a" parte. Sendo "uma" parte não estava definida a sua existência concreta; era esta parte entre muitas outras presentes. Era sabida a sua existência e considerada a sua presença, mas apenas lhe estava reservado o

espaço físico para se mexer e constatar as decisões que outros tomavam e arbitravam. Incomodou-os particularmente o facto de serem despojados da existência do doente. Queriam, desejavam, ser parte integrante.

Sara, filha de Berta *"...porque não a família ser chamada, quando estão a decidir qualquer informação, qualquer situação importante que esteja relacionada com o doente, porque não incluir a família?... não faz sentido em todos os casos...haver esse cuidado de avaliação por parte da equipa, a família que esta doente tem, já faz sentido incluir no processo de recuperação, para não nos sentirmos à parte do processo, para sermos parte integrante..."*

Tânia, nora de Ivo *"O doente acha que deve ser informado consoante o que a família achar que deve, a equipa não conhece o doente para dizer isto e aquilo, pode ser uma pessoa que não aceite, chega cá fora e faz alguma asneira, pode até ter esperança e durar mais um tempo, sei lá, sem ser em sofrimento, isso depende da pessoa..."*

Se dúvidas existiram relativamente à utilidade do seu papel, de emissor, no seio da equipa, tal não se verificou com o doente. Independentemente do seu estado de consciência e perceção da realidade, sentiram que aguardava pelo período de visita e clamava pela informação que a família tinha para lhe dar. O modo como o faziam e o que transmitiam era condicionado pelo conhecimento que tinham relativamente à pessoa doente, tendo em conta a sua capacidade de adquirir e se apropriar da informação. Tacitamente faziam uma avaliação cautelosa da sua estabilidade emocional face ao conteúdo e apreciavam o contexto e condição em que se encontravam. A informação que tinham, por parte da equipa, condicionava em muito o seu bem-estar na informação a dar ao doente. Revelam que se tornava particularmente difícil explicar o que sabiam de tão sumário. A possibilidade de não saber o que dizer ou como dizer acrescentava cansaço, comparativamente a momentos em que o conteúdo era suficiente e positivo.

Isilda, filha de David *"...eu acho que estando preparada não estava tão ansiosa, depois ia sabendo como é que havia de agir com ele, como é que havia de... o que é que lhe havia de dizer... se eu não tiver informação, não sei como é que vou agir, não sei como é que vou atuar... o meu pai estava sempre com um sorriso...sempre. Quando chegava ao pé dele, era como se chegasse...não sei...um miminho... o meu pai tinha dificuldade de audição, também havia coisas que não percebia, e eu sempre o acompanhei... o meu pai começava-me a confrontar, e eu..."*

Sara, filha de Berta *"...nós estávamos lá diariamente, pela parte da motivação, do apoio ao doente, de nós sabermos as informações e nós próprios dizermos: - "Olha mãe, amanhã já te vão levantar para o cadeirão", quer dizer nós termos também essa informação para podermos mostrar, incentivar e apoiar o doente."*

Gisela, filha de Lurdes *"...as famílias também podem ajudar muito os doentes, se nós tivermos a informação, boa informação, podemos transmitir essa boa informação ao doente, porque se for uma enfermeira, uma pessoa estranha, a dizer essas coisas ao doente não é a mesma coisa."*

Maria, esposa de Abel *"... não percebia as coisas que se passavam à volta dele, não percebia as conversas, tudo aquilo do ponto de vista neurológico não o estava a favorecer, precisava de apoio... sentia pânico de hospitais, foi*

uma pessoa que nunca entrava nos hospitais por nada, não ia ao médico por nada, nunca teve doença nenhuma, super saudável e de repente apanha toda, portanto, a minha presença era sempre a âncora."

O receio da família prende-se com a perceção do doente relativamente ao que lhe é transmitido, quotidianamente, que poderia gerar dúvidas ou desconfiança e condicionar a interação. O doente adquiria, na unidade e dos membros da família um conjunto de informação, que lhe era transmitida ou que se apropriava pelo simples facto de ali estar. Os membros da família sabiam que eram múltiplas vezes "a âncora" para a pessoa doente, que "traduzia", "mostrava", "incentivava" e "apoiava" nesta situação em que "de repente foi apanhada".

Isilda, filha de David *"...o meu pai começava-me a confrontar, e eu... ele também era uma pessoa que não era culta, mas também não era leiga nenhuma, e se nós estivéssemos preparados e tivésemos bases, é muito mais fácil explicar à outra pessoa... se não tivermos informação, temos de estar ali a divagar e às vezes depois no dia a seguir a informação já não condiz com a informação que demos no dia anterior..."*

1.5 - O SIGNIFICADO QUE ATRIBUI À INFORMAÇÃO – CONTRARIAR O DESASSOSSEGO

Determinadas coisas, poucas, faziam a diferença num contínuo pautado pelo desassossego, pelo cansaço. Procuravam de um modo sôfrego tudo o que lhes permitisse uma perspetiva diferente, novas expetativas. Dois temas refletem, na experiência vivida, o significado que atribuiu à informação. Como primeiro tema tem-se o permitir *tornar claro* o que viam, *aliviar a inquietação* em que viviam, *ter esperança*. Num segundo tema o permitir *estar preparado e preparar*.

Desejaram alcançar algumas certezas, num conjunto de tantas incertezas, que lhes permitisse alguma tranquilidade. As palavras, ainda que poucas; o olhar, ainda que distante, de todos os que com quem se cruzavam, eram essenciais para ir mais longe, para dissipar a desordem que se instalou em si e no seu quotidiano.

Assumiram, na sua vulnerabilidade, a necessidade de se prepararem ou de prepararem outros, que ainda mais vulneráveis, precisavam de preditivamente ir lidando com o final que se revelou, muitas vezes, em finitude da pessoa que lhes era tão cara, com quem haviam partilhado a vida ou dado a vida.

Tornar claro... aliviar a inquietação ... sentir esperança

Percebe-se que a informação que lhes chegava pela novidade ou reforço se traduzia numa vivência repetida de oscilações que, pela frequência e intensidade, eram marcantes. Procuravam no que observavam e no que ouviam, das múltiplas fontes, traduzir objetivamente a situação que experienciavam. Salientam que o encontro com cada uma delas, caracterizado pela disponibilidade e frontalidade, ou não, era sentido como mais uma oportunidade de banir de si a dúvida, a ausência de hipóteses, a desesperança que teimava muitas vezes em fazer questão de existir, de persistir. Era alento, era compaixão o que procuravam, o que lhe davam, nas reservas que lhe lembravam existir em cada avanço conseguido.

Maria, esposa de Abel *"...as coisas de dia para dia estavam a progredir no bom sentido... com o passar dos dias no hospital, fomos vendo... havia um cuidado na informação que era dada... quando nos dirigíamos quer ao médico de serviço, quer ao enfermeiro, eram muito disponíveis na informação que transmitiam, tentavam de certa forma dar algum alento, algum apoio, com alguma reserva, que a própria situação implicava..."*

Entenderam, que o que os movia era a existência de momentos em que se sentiam sem rede e sem perspetivas relativamente ao que estava a acontecer e qual o passo seguinte. A iniciativa para a aquisição de informação partiu de uma necessidade cognitiva, mas essencialmente emocional, sentindo que o exercício de busca era incontroável e a passividade ou indiferença impraticáveis.

À ausência de tranquilidade, pela falta de clareza, pela incerteza associaram-se a desesperança e a desmotivação. Ao impacto numa dimensão subjetiva, juntavam-se aspetos objetivos como a exaustão física, a tensão muscular, a ausência de apetite e a dificuldade em adormecer. O que pensavam e sentiam transparecia em si, resultado da importância, escassa, que tinham com o seu autocuidado. O impacto psicossomático era devorador e consumia as reservas que a muito custo reuniam.

Isilda, filha de David *"...sentiamo-nos um bocado perdidos..., num estado de ansiedade, não sabermos o que estava a acontecer, o que vai acontecer, qual é o passo seguinte, o que é que vão fazer, o que é que pode daí advir..."*

Tânia, nora de Ivo *"...a espera, esse tempo todo fica a pensar que tem outra coisa qualquer, é a falta de informação... nos Cuidados Intensivos, na entrada, podiam dar as informações e as pessoas acalmavam e ficavam a saber, de bom ou mau, o que esperar"*

Ana, filha de Joana *"...podemos sair de lá mais tranquilos ou podemos sair de lá mais desmotivados, mas saímos com o mínimo de certeza nunca nos falaram dessa bactéria. Só depois de já estar no Hospital D é que nós ouvimos falar de tal bactéria. Vivemos sempre com aquela desconfiança de que a situação era pior ou o hospital*

■ *estava-se a encobrir..."*

A dúvida persistente, não lhes tirava a crença de que outros momentos melhores viriam. A possibilidade das estatísticas estarem erradas ou da exceção ser o caso do seu familiar dava-lhes alento. Acreditavam sempre na possibilidade de a próxima notícia lhes ser favorável, mantendo uma esperança, ainda que nem sempre realista. Falavam do tempo que ainda tinham como seu. Lançavam números altos, tanto quanto o que ainda queriam ter, do muito que ainda queriam fazer. Se possível, melhor ou pelo menos igual ao que tinham guardado em si.

■ *Isilda, filha de David "a gente tem sempre aquela esperança que pode ser daqueles casos que ele ande cá mais dez anos ou mais vinte anos..."*

Nos momentos de partilha, de troca de estados e de sentires, lembram sempre experiências semelhantes a quem o processo de doença reservou um outro destino. Famílias a quem alguém poupou a angústia de ali estar, de assim viver. Tudo o que lhes chegava dizia um pouco respeito a si, falavam da outra parte de si. Ao espaço que mediava a emissão e a chegada do som associava-se uma taquicardia ensurdecadora. Sentiam que iam parar de respirar, iam cair, iam ser consumidos por uma réstia de chão. Contudo, a informação, aquela informação, que continha o que se tinha feito, o que iam fazer, não sendo a desejada, precisava ser ouvida. Pior do que tolerar uma má notícia, foi viver sem notícias e criar detalhes, sem fim, para um enredo que tendiam a imaginar. Como pode a imaginação, companheira de tantas horas, ser tão severa.

Numa outra fase, aí sim, em que surge a confrontação com a notícia, assumem diferentes posições. Vão da aceitação que lhes permite prepararem-se, até ao distanciamento do conteúdo e das fontes. Encontram-se aflitivamente entre o querer e precisar de ouvir e a recusa intencional a qualquer tentativa para que tal aconteça.

A necessidade de informação expressa tem em si muitos silêncios, ou seja, deixa antever que a família pode não saber e como tal deseja saber, mas sabendo pode desejar que coisa diferente lhe seja dita. Surge ainda uma outra posição, a que nega determinantemente a afirmação de que a informação é uma necessidade major, uma vez que em determinado período, a necessidade de não ser informada

toma a sua posição. Importa tal como referido que seja elencado o tempo de vivência na situação e momento de vivência em que se encontra, sabendo-se que, se por um lado o tempo permite a aquisição e apropriação, por outro sustenta a tomada de decisão relativamente ao assunto.

Estar preparado e preparar

Ainda que não se tenham preparado para a chegada deste acontecimento nas suas vidas, sentiram que tinham que se preparar para lidar com o que este lhes reservava no quotidiano. No contacto direto com o seu familiar presenciavam o sofrimento contínuo e prolongado de ambos em que muitas vezes pouco lhes restava. Percecionaram aquilo que pensaram ser a luta constante pela ausência de dor, de sofrimento físico. Falavam de uma dor física que se questionavam do porquê de existir, de permitirem que acontecesse dentro dos serviços de saúde. Mas também de uma dor, profunda, não palpável, por nada conseguirem fazer, de uma luta interna constante. Compreenderam que o alívio da sintomatologia, também, no término da vida, teria permitido de um modo mais concertado e com menos desassossego gerir cada momento. Apesar da resolução da situação não fazer parte das possibilidades, a humanização dos cuidados, considerando a pessoa doente e a família, tornavam tudo mais tolerável.

Isilda, filha de David *"A minha maior necessidade era saber se ele tinha passado bem, como é que ele tinha passado a noite, se tinha comido, se tinha estado bem-disposto... «estou a sofrer há um ano e meio com o meu pai... ele diz-me certas coisas e eu começo a chorar à frente dele, eu nem sei o que é que hei-de dizer» se calhar eu devia dizer mais alguma coisa mas nem consigo, porque o meu estado de nervos já está tão débil, estou tão magoada, que só me apetece bater às pessoas, e dizer: Ok não tem cura, mas não é preciso ser tratado assim... deviam dizer: «Não há nada a fazer mas vamos minimizar o possível»"*

Procuravam proteger-se e proteger os que, entre si, se encontravam mais vulneráveis. Foi notório que esta situação "afetava" particularmente os mais próximos, alterando por completo o modo como respondiam habitualmente às situações no quotidiano. Encontravam-se e sustentavam entre si uma vivência partilhada, possibilitando que a informação lhes chegasse de um modo mais delicado, ou que o contacto com a pessoa doente fosse feito com alguma preparação prévia. A sua principal preocupação era "prepararem-se" para depois "ajudar". Estar preparado, possibilitava definir objetivos e elencar estratégias, previamente, embora, como já referido, a mobilização para a preparação fosse

significativamente sua. O tempo de vivência tinha-lhes conferido espaço para tudo. Perderam-se, encontraram-se e encararam, informados, a realidade que se avizinhava. Antecipavam-se ao momento e ao encontro preparando o modo como agarrar cada um, dos seus, numa escalada que tinham que fazer. Sabiam-nos fortes, mas coisa tão difícil de pensar, de suportar, deixava-os frágeis, desprotegidos e ausentes de tudo, incrédulos.

António, namorado de Elsa "*...eles estavam, estavam nitidamente afetados psicologicamente... eu nunca tinha visto o pai da E, uma pessoa que não mostra muito o que é que sente... falar com ele e ele desatar a chorar ali à minha frente, a mãe da E também... nessa tarde, eu fui mais cedo, quis ver a E antes de chegar a mãe da E, porque eu sabia que ia ser um choque para a mãe da E... Quando chegou tive que estar a acalmá-la, não sabia que era assim e então foi mais aquele... fui mais cedo para me preparar a mim, para ajudar depois a mãe da E...*"

Isilda, filha de David "*A informação era importante para mim, e para eu preparar a minha mãe, porque a minha mãe é uma pessoa simples, do campo, é uma pessoa sensível, muito... que sempre dependeu muito dele, e ele dela...pronto, e eu tinha que a ir preparando, e depois também para eu estar preparada, para saber o que é que eu ia fazer a seguir, como é que eu havia de o ajudar, a ele e a ela principalmente...*"

Tânia, nora de Ivo "*...a pessoa estando minimamente informada, começa a encarar as coisas com realidade mais cedo, prepara-se, não que se vá sentir melhor, mas encara a realidade mais cedo, começa a pensar "tenho que me preparar porque isto pode durar uma semana, um mês mas não vai durar mais do que isso". A pessoa que não está informada leva aquela esperança sempre...*"

Ana, filha de Joana "*...deviam ser mais cuidadosos com a família, porque se a família aguenta a dor, também aguenta saber o que se passa e mais vale saber logo do que estar a protelar uma coisa. No caso dela correu bem, graças a Deus, mas podia ter corrido mal e nós saberíamos quando tivesse que acontecer alguma coisa...*"

No regresso, de muitas idas, alguma pausa permitia que determinadas palavras tomassem corpo e significado num conjunto de muitas outras. Era feita uma leitura do que ficou perdido no silêncio, ou entre muitos significados. Num instante passavam da certeza para a dúvida e do sossego para o desassossego. Navegavam por novas questões, novas inquietações, sentindo que nunca paravam de interpretar o que lhes chegava, ainda que não fosse intencional, acontecia.

Isilda, filha de David "*Fui ver o meu pai, e quando vinha para casa lembrei-me do meu amigo me dizer: - I, é uma metástase tens de estar preparada, e eu pensar, tenho de estar preparada para quê?*"

Parecia que, nestes momentos, tudo passava por si, tudo partia, que ficavam sem cais. A fragilidade, perante determinada informação, deixava-os incapazes de decidir, de reagir. Tiveram a sensação de que já nada dependia de si, do seu cuidado. Foram instantes, segundos impossíveis de conter. Uma sensação eminente de queda, de falta de chão, sem piedade.

Camila, mãe de Célia “...ela foi transferida durante a noite, e eu quando falei com o médico do hospital, ele disse-me: “A C piorou e o estado dela está alterado.”, de maneira que tiveram que a levar e eu já não ouvi nada...”

Foram informados de que a busca de informação havia de conduzir a sua vida dali em diante. Arrogaram-se fazer a sua leitura e interpretação do conteúdo da informação, mas também a leitura e interpretação de outros [recetores], quando assumissem eles o papel de emissor.

António, namorado de Elsa “Eu estava ali “para o que desse e viesse”, eu gosto muito dela e gosto muito da família dela e o meu papel ali era de, era mesmo de mediador, por assim dizer. Eu tentava acalmar as coisas com a família e tentar fazer com que eles vissem o lado positivo, tentar acalmá-los, não vissem só mal... aos fins-de-semana, quando não estava na hora de visita, ia a casa deles, passeava o cão, que sentia a falta da E... eu também me sinto parte daquela família, porque eles receberam-me a mim... trataram-me sempre como um filho e eu sinto-me como... eu tentava apaziguar as coisas, para eles não se sentirem, não se sentirem tão isolados...”

Tânia, nora de Ivo “...primeiro dão-me a informação, fico com ela à minha maneira e, depois, quando vou dar aos outros já vou mais calma, já tento passar aquilo de uma maneira que as pessoas consigam encarar melhor, dizer que uma pessoa vai falecer não é fácil, a gente chega ali e “o meu pai vai morrer”, a pessoa tem que ter ali uma certa maneira de falar com a minha sogra, com o meu marido ou com a minha filha, eu já lido com estas coisas, já arranjei uma defesa...”

Considerando a existência de situação crítica de saúde, voltam-se constantemente para o período pré-transição saúde-doença. Inquietou-os também o que motivou o internamento. A possibilidade de que a situação podia ser evitada revisitou-os constantemente, remetendo para a gestão do regime terapêutico no que diz respeito ao tipo de alimentação e vigilância e monitorização do efeito farmacológico, mas também a possibilidade de maior vigilância nas questões do tráfego rodoviário e nas instalações ou locais de prática desportiva. Importa saber para prevenir, crenças de que a tomada de decisão com a pessoa doente devia partir da reavaliação da situação presente. Em determinadas situações, nomeadamente com familiares idosos, com processos de doença crónica em simultâneo, era importante assumir alguma preparação no sentido de acautelar novos episódios, provavelmente mais críticos.

Gisela, filha de Lurdes “...a enfermeira então disse-me «a sua mãe teve uma grande subida de tensão. Ou deixou de tomar o remédio ou teve um stress muito grande ou por tristeza ou alegria» e só aí é que eu compreendi talvez o porquê daquilo ter acontecido e é muito importante saber o motivo. E agora com a resposta que a enfermeira me deu já tenho muito mais cuidado, já protejo mais a minha mãe, já sei, já me tranquilizou mais... talvez para outra pessoa não importa a razão, mas para mim é muito importante”

Sabiam que o conhecimento que a equipa tinha, resultado da experiência vivida e de formação que sustentasse o seu agir, permitia alguma previsão relativamente ao resultado de determinado processo clínico. Contudo, apesar da sua insistência para lhes ser feita uma leitura prévia da situação, determinados assuntos careciam de particular cuidado pela equipa. Domínios como a finitude eram sucessivamente acautelados pelos profissionais de saúde. Percebe-se que seria necessário algum exercício clínico neste domínio, considerando que no limite estariam a preparar para o que já está preparado para si e que vai certamente mudar as suas vidas. Identificavam que a partilha, as explicações, a proximidade dos profissionais acontecia no período que se segue à morte da pessoa ali internada. Falando depois da situação se apresentar, quem se adiantava era a situação e não o profissional. Reforçam, também aqui, que a iniciativa de alguns profissionais se manifestou num silêncio cauteloso. Foi-lhes dado um espaço, para estar, mas que cada um recheou com o que tinha em si.

Gisela, filha de Lurdes “...falar da morte é muito importante e eu penso que as enfermeiras ou os médicos falam depois, depois de já ter morrido. E não pode ser assim, tem de se falar antes... Quando se morre de acidente a dor não é a mesma, do que quando a pessoa está preparada para morrer, quando as enfermeiras e os médicos preparam a morte... sim, não se sabe quando se vai morrer, mas há estudos para saber se está perto ou longe da morte e eu penso que tem que se falar nisto nos hospitais”

Do estar no contexto e na situação, ficaram saberes que cada um adquiriu e fez por se apropriar, resultado da necessidade de se manter estável e encontrar algum conforto. Revisitaram-nos fazendo o uso necessário, assumindo algum domínio em determinados momentos. Ficou em si e emerge sempre que falam da situação.

Rafael, marido de Guiomar “...vai-se dominando, vai-se absorvendo muita informação, e nós vamos recolhendo e vamos fazendo uso dela... ainda hoje, recordo muita coisa que vi e que aprendi...”

1.6 - O SENTIDO ENCONTRADO – DESALOJAR O DESASSOSSEGO

Dois temas refletem, na experiência vivida, o sentido encontrado. Desvenda-se *no quotidiano e na vida*.

Em cada dia, deste pedaço das suas vidas, encontraram razões internas ou externas para chegar ao dia seguinte. Permitiam-se provocar o destino e o

infortúnio, pelo encontro diário com o que tinham. Muitas vezes, pouco ou nada. Percorreram um vazio imenso, em que as lembranças de paixão e partilha teimavam em ser companheiras, mas tornavam o caminho ainda mais difícil. Agarraram, lentamente, cada uma delas e deleitaram-se encontrando rastos de alegria e força que lhes permitisse estar perto, estar junto, mas assumir que são vulneráveis e que haveriam de fraquejar muitas vezes... muitas mais.

Sabiam que viveriam muitas vezes “*entre a luz e a escuridão*”⁽⁸⁾.

No quotidiano

A vivência, relembram, era de preocupação com o presente, traduzindo-se em dúvida no futuro. Para algumas das pessoas da família o diagnóstico era, pela sua literacia em saúde, revelador de um quadro difícil de aceitar e que inexplicavelmente lhes dizia respeito.

Maria, esposa de Abel *“Eu sabendo que é uma dor frontal e sabendo o que é que pode dar angustia-me um bocadinho como é que isto vai ser no futuro, pronto. Mas como digo vou vivendo dia após dia, aliás desde o início a sensação é essa, não vale a pena fazer planos para a semana que isto é um dia depois do outro. É portanto, hoje é assim, amanhã é assim, depois vemos, depois vemos, depois vemos, não dá para planejar”*

Como podiam lidar com algo para a qual não tinham resposta? Como se regressa a casa, como se consegue descansar ou sossegar com tamanha preocupação? Sentiam-se perdidos numa “noite escura” em que tudo é assustador e adquire um tamanho, muitas vezes, desproporcionado do real. Aqui alguém ditava o seu destino, e a espera nada encorajava ou animava.

Camila, mãe de Célia *“Eu andava parecia uma maluquinha a correr de um lado para o outro, até me fazia bem, porque esquecia um bocadinho, sentia a minha cabeça ocupada porque sabia que a minha filha tinha que ser operada, que a minha filha tinha que ser tratada, eu tinha que correr, eu tinha que resolver aqueles problemas todos e sentia-me útil, sentia-me útil...”*

Dar continuidade ao processo de vida revelava-se difícil, ainda que necessário. Esqueciam outros familiares, outras necessidades, sentindo que a vida que estavam a viver, não era a sua. A exclusividade era muitas vezes para a pessoa internada e para tudo o que se relacionava com o processo saúde-doença. Dava-lhes grande conforto o envolvimento em tudo, significando que estavam a ser e faziam parte do processo. “Sentirem-se úteis” era fundamental e o seu total envolvimento era importante para ambos, pessoa doente e família. Encontravam

sentido para a sua vida no horário de visita, nutrindo uma entrega ao outro que era parte de si. Em tudo o que faziam e se envolviam emergia sempre como alvo de atenção a pessoa doente.

Filipa, esposa de Fernando *"Passou, passou, as minhas atenções, a minha estima, era tudo o meu marido, eu nessa altura não pensava em mais ninguém, era aquilo só, hospital o meu marido, cá em casa o meu marido, eu não... não me apetecia falar com mais ninguém, o meu marido era sempre o centro das atenções, e todos os bocadinhos que tinha, era sempre ao pé do meu marido..."*

Ana, filha de Joana *"...fico muito contente, fico sempre muito gratificada comigo própria quando as coisas correm bem, quando afinal nós vemos que o facto de termos posto o creme não a deixou ganhar feridas, o facto de a termos massajado, penteado o cabelo ou lhe termos arranjado as unhas fez com que ela se sentisse melhor psicologicamente logo, dá-lhe mais forças para recuperar..."*

Salomé, filha de Óscar *"...na altura falava-lhe na novela (víamos os dois a mesma novela) mas depois já não sabia o que havia de dizer. Então massajava-lhe os pés. Ele até já punha o pé de fora, como quem diz "não te esqueças". Elas até comentavam "é só mimos". Mas é complicado, havia alturas em que já não sabia o que dizer, as palavras não chegam. Houve ali um mau bocado..."*

No recordar o momento da visita quando regressavam a casa; no reencontro com outras pessoas em múltiplos locais, que questionavam o seu estado de saúde; na necessidade de tratar de aspetos burocráticos, relativamente à baixa médica por internamento; os descendentes que começam a estranhar um período tão alargado de ausência do familiar, tudo tendia a relembrar que uma das pessoas não estava bem, logo não estavam bem. Recordam que nem sempre lhes era permitido prepararem-se. O vizinho ou o colega de trabalho geravam um ciclo de questões para a qual não estavam preparados para responder.

Maria, esposa de Abel *"...ser parada de cinco em cinco minutos no hospital por um colega a dizer "então como é que aconteceu? Como é que foi? Estavam onde?" e eu contar aquela história montes de vezes... apetecia-me metê-las todas numa sala de conferências e dizer assim "agora vou dar uma conferência de imprensa e vocês vão ouvir tudo de uma vez e depois ninguém me pergunta mais nada", a minha vontade era "parem lá com isso!"*

Chegaram mesmo a desejar que não falassem do assunto, e que conversassem de outras coisas, permitindo-lhes algum distanciamento da vivência. Recusavam passar de recetor de informação a informante, papel que não era desejado, ou para um texto que tinha como ponto de partida uma história que era a sua.

Maria, esposa de Abel *"Eu dizia "isto é o que eu vivo todos os dias, portanto eu quero é que me contem coisas diferentes, digam-me coisas parvas, namoricos, não sei quês, quebras de namoros, tricas do hospital, que não sei quem fez o não sei quê, qualquer coisa, qualquer coisa serve, de telenovela, falem de qualquer coisa parva mas*

que não seja disto, porque isto fala vinte e quatro horas por dia, isto está na minha cabeça sempre, e portanto esta necessidade de diversificar... que me façam espairar, que me puxem para outras coisas, que me contem outras coisas e não ficar ali sempre, sempre, sempre, sempre naquilo..."

Consideravam que a vivência conjunta, imediata à ocorrência, dava espaço a um tempo em que progressivamente "todos" se afastavam. Nas pequenas coisas, a partilha e o apelo faziam falta, mas encontraram-se, sós, no seu canto, e sentiram-se desprotegidos. Pretende-se que avancem, que caminhem sabendo que nem sempre a mão que ampara está ali ao lado. Num qualquer momento, precisando, terão que apelar para que alguém apareça em seu "auxílio".

Rafael, marido de Guiomar *"...uns amigos que ali durante um tempo fazem um esforço e vão apoiando, mas conforme as coisas se vão prolongando toda a gente tem muito boa vontade, mas ali naquelas coisas quem é que às três da manhã vai comprar um maço de tabaco, não é, por mais amigo que seja nem eu tenho coragem de pedir... não queria fumar, não interessa... mas é nestas pequenas coisas, não é..."*

Num registo de presença assídua, no serviço de internamento, foram sentindo que a aproximação entre equipa e família aconteceu numa mesma direção, mas em sentidos opostos. No momento inicial, a família fez um cerco à equipa, sentindo que esta tinha como alvo central a pessoa doente. Paulatinamente foi encontrando o seu espaço e das pequenas interações com a equipa, mencionam os enfermeiros, que vêm agora em seu encalço, sabendo de "pequenas" coisas que recheiam o seu dia-a-dia fora do hospital. Referem que as questões colocadas, que nada tinham a ver com o processo de doença que os trouxe ali, foram sentidas como de grande aconchego. O simples facto de lhes ser dada a hipótese de partilhar foi muito confortante. Assumem que em jeito de "conversa" deslocaram o seu foco de atenção para "a outra vida", a vida fora do hospital, que não deixou de existir. Vivem na e da corrida, constante, entre estas duas vidas. A possibilidade de falarem do que completava a sua vida fora do hospital, permitiu-lhes libertarem-se, expressando o que os recheava, o que eram e o que tinham enquanto pessoas. Puderam nestes pequenos momentos, rir, comentar o que tinham de próximo e o que os aproximava enquanto pessoas que encontram momentos de felicidade na leitura de um dia tão cheio.

Rafael, marido de Guiomar *"Quem trata de nós, da família, no aspeto psicológico são os enfermeiros com estas conversas "então tem filhos? Não tem? Sim senhora, então quem está a tratar deles?", os aspetos práticos da vida. Quem é que fez essas perguntas? O médico? Nunca nenhum dos médicos me perguntou quem é que estava a*

tomar conta das crianças, são as enfermeiras, é o enfermeiro, o enfermeiro é que conversa um bocadinho "muito longe, de onde é que vem?", "eu venho dali" "épá isso é mesmo ali ao pé de mim também, somos os dois da mesma terra". Não leva a lado absolutamente nenhum, não adianta nada, mas tem um aspeto curativo de certa maneira partilhar com alguém um bocadinho, são os enfermeiros. Os enfermeiros é que fazem aquele, não encontro o termo, mas aquele bom ambiente é criado pelos enfermeiros..."

Na sala de espera percebem que a interação entre familiares, também carece de tempo. Os momentos iniciais são de reserva, de recusa em interagir. Os que o tempo ajudou a saber esperar percebem que, tal como eles, os que agora chegam também vão ter um tempo de silêncio até que conseguem dizer pequenas coisas e progressivamente falar do que os preocupa e trocar apontamentos da sua vida. Falam do que os trouxe ali e mais tarde, muito mais tarde, de quem são pertença e quem lhes pertence lá fora.

Rafael, marido de Guiomar *"...toda a gente passa ali por isto, que é, ao princípio tudo muito calado, estamos cada um com a sua dor pessoal, não é? E tem que digerir aquilo, três, quatro cinco dias, e depois a partir dali, se a coisa se prolonga, é a partir dali que, pronto, as pessoas começam a conversar e começam a entrar na conversa, nas coisas, mas nunca ninguém tem muita disponibilidade para grandes conversas, como é evidente, não estamos no café, não é? As pessoas estão preocupadas, têm as suas vidas, têm as suas coisas, estão pesadas. Grande parte das circunstâncias, as coisas não estão a correr bem, depois há casos em que as coisas vão correndo melhor e a gente vê, as pessoas parece que cada um de nós ganha novo ânimo, e diz, "ah, a sua mulher está melhor!""*

Sempre que olharam, e fizeram-no muitas vezes, para o significado que tinha a pessoa doente no contexto família, tiveram a noção que em determinadas situações, era a trave-mestra da família. A sua ausência condicionava o bem-estar, a tomada de decisão dos restantes. Reportam que estando juntos eram fortes, capazes de lidar com as situações do quotidiano, mas que na ausência deste membro emergiam as fragilidades dos restantes. O processo de transição saúde-doença de um dos membros da família gerou, da proximidade e partilha, mudanças que careceram de adaptação dos restantes. O modo como cada um se adaptou a esta nova situação dependeu significativamente dos recursos que tinham, singulares, mas também da capacidade de se situarem e envolverem no processo.

Catarina, filha de Margarida *"A minha mãe nunca tinha ficado doente e de repente... "ela amanhã se calhar já cá não está" foi um choque para o meu pai. A minha mãe e o meu pai são os pilares da Família. A minha mãe tem muita força e matem a Família unida. O meu pai também é aquela força e estamos todos muito unidos. Faltando a minha mãe, o meu pai foi-se logo abaixo..."*

Perceberam que a cada dia, a cada momento, se somavam outros tantos que revelavam a fragilidade de que eram compostos. Como podiam ficar tão débeis, como podia a situação tomar tão conta de si. A sua capacidade de resiliência, há muito ultrapassada, dava lugar a uma solicitação extrema. Invocaram uma entidade superior, que não conheciam, com a qual nunca tinham “privado”. Não sendo crentes, passaram a crer que alguém havia de tomar conta das suas preces. Movia-os a esperança, a confiança profunda de que tudo se haveria de resolver.

Catarina, filha de Margarida *“Eu não sou uma pessoa crente em Deus mas pedia a todos “por favor, salvem a minha mãe, eu preciso da minha mãe!”. Mas espera, eu não sou crente, então estou a pedir a quem? O quê? Porquê? Mas lá está, é aquela esperança que temos dentro de nós, aquela força, a vontade que temos de que ela fique bem. Queremos que este momento passe, acreditamos que ela amanhã já está em casa e que vamos estar todos juntos de novo...”*

Na vida

Transportam em si a vivência e o que resultou dela. Deixam perceber que a tristeza, a ansiedade, o desalento, lhes permitiu experimentar uma vulnerabilidade extrema. Viveram da mobilização de recursos numa tentativa de encontrar algum saber que lhes permitisse algum conforto e bem-estar. Encontram agora, após a agitação por que passaram, um sentido de pertença reformulado. Acresce ao que tinham, uma intenção fortalecida de estarem próximos e cultivarem o que os aproxima. Não lhes bastando saber que se gostam, querem dizê-lo e demonstrá-lo. A “eminência de perder”, um dos seus, inquietou e conduziu a um cuidado extremo.

Sara, filha de Berta *“Nós partimos de um princípio que a pessoa já sabe que nós gostamos dela, é nossa mãe, gostamos dela, não há necessidade de dizer, e ele tinha necessidade de ligar todos os dias e dizer que ela era muito importante na vida dele, que gostava dela, e isto se calhar olhando para o meu irmão, porque é militar e tem aquele ar assim muito formal, e que as emoções estão sempre para segundo plano, dizer a alguém que gosta, e que isto foi na eminência de perder um familiar, ficava tanta coisa por dizer... agora esse cuidado de nos mimarmos mais uns aos outros, de dizer és importante para mim, coisa que se calhar antes, fruto da nossa vida, a pessoa entra numa rotina...então mas a pessoa já sabe que eu gosto dela, claro que sabe, mas é bom ouvir não é? Nós já éramos unidos mas isto agora ainda nos uniu mais...”*

Camila, mãe de Célia *“...uma aproximação maior, uma dedicação maior... Agarrar-me a elas... Unimo-nos muito, aliás nós somos uma família unida. Os meus pais, as minhas irmãs, as minhas sobrinhas são muito unidas, então quando acontece assim uma desgraça destas eu fico de rastos, mas elas também ficam, fica a família... houve uma união muito grande, uma força muito grande, isso sem dúvida nenhuma...”*

Se por um lado, é sentida a necessidade de se guardarem e partilharem momentos de maior intimidade, e de se dedicarem aos interesses de cada um e à resolução

do que os inquieta, por outro, ficam maravilhados com os sucessos individuais e conjuntos, sofrendo por todos e por cada um em especial. Encontram uma maior disposição para ajudar, realizando planos de intervenção, no sentido de definir quem ajuda quem, quem faz por, quem está com. Partilham e elencam necessidades individuais e coletivas.

Filipa, esposa de Fernando *"A doença do meu marido, fez-me ser mais humana, olhar em frente, e olhar e dizer assim: " - Aquele precisa de mim também." E eu, se posso ajudar, ajudo os meus netos naquilo que eu...eu deixo de fazer tudo para ficar com eles, pelos meus filhos também faço a mesma coisa."*

Sabem que na experiência vivida, alguns entre todos, retraíram o seu choro para estarem prontos a acolher o de outros. Cuidam, acalentando-os, presenteando-os com a sua presença e afeto, vigiando a sua saúde e bem-estar.

Rafael, marido de Guiomar *"...ainda não passou totalmente. Não passou, são aspetos psicológicos incontroláveis. À noite, por exemplo, não sou capaz de deixar de... estar a dormir e não sou capaz de deixar de por exemplo, cinco da manhã, e acordo, vou ver se ela está, se está deitada, se está a dormir..."*

A finitude de uma das pessoas da família, trouxe uma saudade, que não conheciam, mas que agora os acompanha assiduamente. Sentem-se mais humanos, mais sensíveis e deixam-se frequentemente afetar pelo sofrimento vivido pelos outros.

Filipa, esposa de Fernando *"Eu já era humana e fiquei muito mais, porque é assim, nós com as doenças dos nossos maridos, ou de quem for, nós aprendemos a fazer muita coisa, é assim, aprendemos a ser mais humanas..."*

A vivência do processo de transição saúde-doença, fez brotar um saber e um estar, reformulados. Progressivamente retornam à vida de todos os dias, reencontram-se, ainda que o vivido surja enquanto parte do seu mundo.

Maria, esposa de Abel *"...percebi que tinha de voltar a trabalhar, tinha que arejar a cabeça, tinha de ver outras coisas, tinha que ter outra rotina e tinha que tentar ter bons tempos de qualidade com ele. E o que me custou no voltar a trabalhar foi enfrentar as pessoas..."*

Rafael, marido de Guiomar *"...no trabalho, o e-mail é uma pilha, estou agora a digerir a pilha de e-mail, a pilha de papéis que vão ficando. Houve muita gente muito paciente que esperou até há uns meses para eu conseguir finalmente resolver os problemas que tinha..."*

Vileta, filha de Pilar *"Ainda choro muito, é um processo muito longo, ainda está tudo muito presente. Tudo tem o seu timing"*

Sofia, esposa de Rodrigo *"Sim, ficamos completamente de parte. Depois quando as coisas se resolvem, recuperamos o nosso "EU".*

Referem que tendem a manter contacto com pessoas que pelo seu agir são extremamente facilitadores da vivência do processo de transição saúde-doença. Sentiram-se cuidados por estas pessoas que deixaram neste momento das suas vidas um registo de humanidade. Cuidaram mas foram cuidados. Foram merecedores de uma atenção que se revelou fundamental, num momento em que só podiam contar consigo.

Maria, esposa de Abel *"Houve uma senhora que me ajudou na pista e que não me conhecia de lado nenhum, mas percebeu a situação e até estava na disposição se o helicóptero não me pudesse levar ao hospital ela levava-me, telefonou a saber notícias e também foi lá ter, portanto sem me conhecer de lado nenhum, era uma pessoa puramente desconhecida, telefonou-me a dizer o que é que eu precisava, eu disse-lhe que estava ainda com as botas, trouxe-me uns ténis do filho, trouxe-me meias, trouxe-me roupa e uma escova de dentes e disse "olha, tudo o que precisares está aqui" e foi espetacular. Ainda hoje temos mantido contacto, saber novidades e...*"

A experiência vivida persiste em tornar-se presente, uma vez que o tempo cronológico nada tem a ver com o tempo vivido. Aludem como muito presente, os momentos de extrema vulnerabilidade que experimentaram. Deixam-se levar pela vida, entram no quotidiano da vida de outros e deixam que outros recheiem a sua, mas a sua presença como um todo carece de tempo. Um tempo que sendo muito, é pouco, considerando o impacto que muitos ainda sentem ou lembram ter sentido. Percebem ser difícil aprender a viver com a saudade dos que partiram ou resistir ao choque do que foi a ameaça de os perder.

Rafael, marido de Guiomar *"...passaram oito meses. Eu ainda tenho aquela sensação que isto aconteceu há muito pouco tempo. Mas agora é que começamos a falar e começamos a pensar, "oito meses? Já tanto? daqui por um nada passou-se um ano!", tenho de começar a dizer às pessoas que me rodeiam e que estão dependentes de mim por qualquer coisa, um fornecedor, ou qualquer coisa, "tenha lá paciência que a minha mulher esteve no hospital", Para mim, isto foi ontem! Eu ainda não consegui fazer o reset aos assuntos, e às coisas todas, às tarefas, à... aquela coisa toda..."*

Tânia, nora de Ivo *"...a minha sogra tem-se sentido sozinha, está a viver sozinha com uma gata, já estava casada há 45 anos, não é fácil, já não tem os filhos em casa, os netos a gente sabe que eles crescem, vão lá de vez em quando, telefonam, nós vamos lá de vez em quando, a pessoa tem de aprender a estar sozinha, não é fácil...*"

Na análise detalhada da vivência da família face à necessidade de informação, verificou-se segundo Van Manen ^(7 p. 106) a importância de "fazer a distinção entre

temas eventuais e essenciais”. Especificando que “nem todos os significados que encontramos num fenómeno ou experiência vivida são únicos desse fenómeno ou experiência vivida” ^(7 p. 106). Importou distinguir entre aqueles que parecem essenciais, os que emergiram apenas numa determinada história ou cultura ⁽⁷⁾. O autor refere que esta diferenciação, entre o que é essencial e não é, pode ser talvez “o elemento mais difícil e controverso” da abordagem fenomenológica ^(7 p. 106).

Pretende-se agora trabalhar o resultado deste processo de imersão nos dados ⁽⁹⁾, discutindo cada um dos temas essenciais [Ilustração 5], que foram emergindo e considerando a evidência científica produzida.

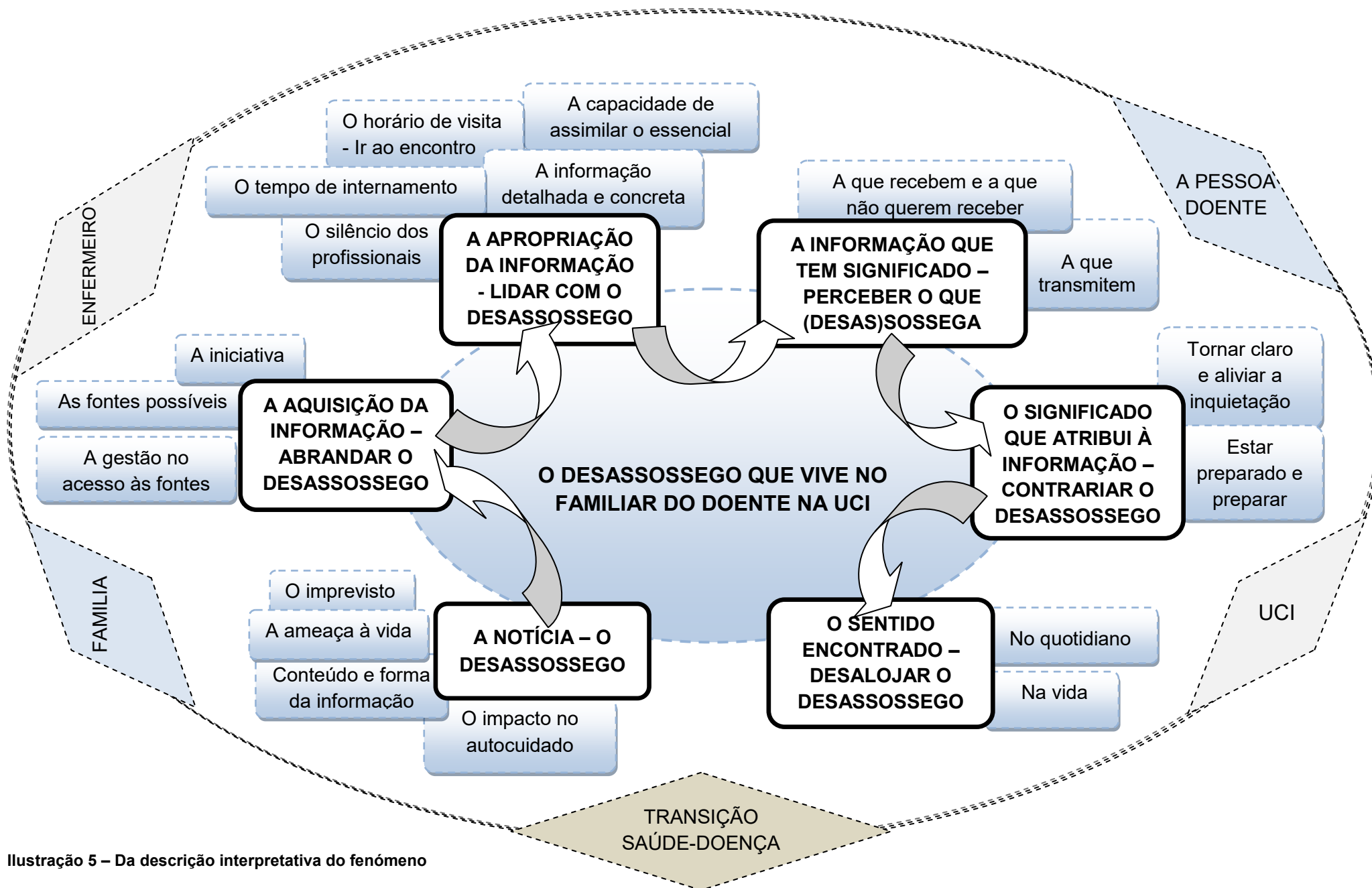


Ilustração 5 – Da descrição interpretativa do fenómeno

2 - A DIMENSÃO FENOMENOLÓGICA DOS TEMAS

Da imersão nos dados pela leitura cuidadosa das transcrições e dos temas, e da conversação com os mesmos, apura-se que a informação na experiência vivida pela família da pessoa adulta na UCI se revelou na essência, *o que permite desalojar o desassossego que vive em si*.

Neste processo de “captação do essencial” ^(7 p. 109), houve um constante voltar ao fenómeno em estudo e questionar se cada um dos temas se revelou um “tema essencial da experiência” da família face à necessidade de informação. Tal com refere Van Manen ^(7 p. 107) “na determinação da qualidade universal ou essencial de um tema a nossa preocupação é descobrir aspetos ou qualidades que fazem um fenómeno naquilo que é e sem a qual o fenómeno não poderia ser o que é”.

Tornou-se indispensável ter os objetivos definidos, como linha orientadora na recolha, interpretação e escrita do texto que desvenda o que caracteriza o fenómeno em si, centrando-se sempre na exigência de Van Manen ^(7 pp. 151,152,153) de que “o nosso texto” deve ser “orientado, sólido, rico e profundo”. Pretende-se ^(7 pp. 151,152,153) assim uma atenção redobrada “ao conteúdo e à forma, ao texto e à textualidade; à orientação exclusiva para o que realmente importa; à necessidade de se ser concreto, explorando um fenómeno em todas as suas ramificações experimentadas; dar ao fenómeno ou à experiência vivida o seu significado para que se mostre, para que se possa entendê-lo”.

A discussão que agora se constrói permitirá visitar cada um dos temas essenciais, que constituem os resultados deste estudo, e discuti-los com os resultados de outros estudos ⁽²⁾. Deseja-se que *o pensar com os dados* possibilite, pelas incursões sucessivas ao contexto de cuidados, uma leitura daquilo que são as implicações para a enfermagem e que constituirão a IV Capítulo deste trabalho.

VIVÊNCIA DA INFORMAÇÃO INICIAL

O momento em que é informado da situação assume, pelo impacto que gerou na pessoa membro da família, múltiplas referências ao longo da conversa. Deparam-se bruscamente com a notícia de que uma das pessoas da família estava a viver um processo de doença crítica, da qual resultou internamento numa UCI.

Decorrente de uma situação aguda ou crónica, o facto de resultar no internamento numa UCI, tendeu a condicionar a vivência, tendo associado o facto de ser *imprevisto* e a gravidade da situação. Uma grande parte dos familiares salienta que factos como a vivência da situação por outras pessoas, com quem contactaram previamente, ou a visualização de séries televisivas relativamente ao contexto, contribuíram expressivamente para o significado que teve “estar internado em CI”. A necessidade de ser informado do que se estava a passar na sua situação concreta assumiu particular importância. Precisavam desesperadamente de saber o presente e inevitavelmente o que esperar. Auerbach e colaboradores ^(10 p. 208) perceberam que “informação clara”, relativamente ao doente, foi reconhecida como “a necessidade principal para os familiares”, reconhecimento que é transversal a um número significativo de estudos, salientando-se os de Olsen e colaboradores ⁽¹¹⁾, Plakas e colaboradores ⁽¹²⁾; Hinkle e colaboradora ⁽¹³⁾; Benner e colaboradoras ⁽¹⁴⁾ e Bond e colaboradores ⁽¹⁵⁾. Quando voltaram a analisar cada uma das necessidades elencadas apuraram que a informação tinha significativa importância no alívio da ansiedade. Bond e colaboradores ^(15 p. 69) referem que “a informação é claramente importante no alívio do stress da família”.

Entende-se que viviam sempre em busca de mais informação, mas simultaneamente com ansiedade relativamente ao que o conteúdo desta lhes reservava. Deparam-se com um contexto delicado, em que foi difícil lidar com a ignorância, com o desconhecido e com a dúvida, o que vai ao encontro do estudo de Zaforteza e colaboradores ^(16 p. 140) quando referem que o “ambiente da UCI” tem “uma influência muito significativa sobre os familiares”. Salientam ^(16 p. 140), particularmente a este respeito, que os enfermeiros percebem que “os familiares estão confusos e nervosos, a necessitar de informação clara e concisa, que atue como fator tranquilizador”.

A informação tende a promover a organização na vivência. Permitiu-lhes alguma estabilidade física, mas principalmente emocional. Auerbach e colaboradores ^(10 p. 204) perceberam que a “desordem emocional” associada ao momento de admissão está associada à falta de informação. Reportam em detalhe a necessidade de saber o que se passa com o doente e o que se propõem fazer ⁽¹⁰⁾.

As pessoas da família com quem se conversou expressaram vivamente o impacto da situação na sua vida pela linguagem não-verbal, com expressões faciais de grande sofrimento, choro, oscilação do tom de voz, acentuação forçada em algumas palavras, mas também pela linguagem verbal ao repetirem sucessivamente expressões como “um choque”, “não queria acreditar”, “impossível de acreditar”. Emergiram sentimentos de impotência e revolta, manifestados logo no momento inicial, quando se viram privados do contacto com o seu familiar, ou não disponham de informação que lhes permitisse compreender o que se estava a passar. Engström e colaborador ^(17 p. 301) narraram que um dos temas que resultou da sua análise foi “ver as alterações na pessoa”, considerando que “foi assustador e irrealista” para os membros da família ver a pessoa com “tubos no seu corpo que garantiam o suporte respiratório”. A esta situação juntaram-se no decorrer do internamento outros fatores, como o agravamento da situação clínica do seu familiar, a falta de suporte interno ou externo à UCI e o alongar do internamento. Relativamente ao suporte interno, a monitorização da vivência da família no contexto da unidade fez toda a diferença. Zaforteza e colaboradores ⁽¹⁶⁾ realçam o que atrás se refere, ao afirmarem que os familiares observam tudo e constataam a existência de múltiplos tubos, que desconhecem a existência e justificação, ouvem sons que se revelam assustadores e relativamente aos quais importa clarificar, nomeadamente que se refere ao fim de um fármaco em perfusão e não a qualquer sinal de alarme da condição física do doente. Wilkinson ^(18 p. 82) refere ser fundamental contemplar estes aspetos, uma vez que “na crise as pessoas não têm a capacidade emocional desejada que lhes permita procurar suporte, este tem que se antecipar”.

O suporte externo à unidade, nomeadamente a cooperação e o vínculo entre familiares, fazem a diferença na vivência, facto também mencionado no estudo de Høye e colaboradora ⁽¹⁹⁾ considerando que são fatores muito importantes na gestão do stress e crise que estão a vivenciar. Estes autores ⁽¹⁹⁾ acrescentam também como grande subsídio a existência de forte convicção religiosa e rituais.

Pelo impacto da situação e do contexto, mas também pelo suporte encontrado, permitiu-se encontrar diferentes fases de vivência. Remetem para tempos de vivência, sempre numa relação de grande proximidade com a aquisição de informação, mas essencialmente para o que esta informação lhes permitia. Consideraram que a perceção do que estava a acontecer-lhes possibilitava gerir as

emoções, gerir o seu estar no quotidiano, ainda que nunca sossegar. Perceberam que o processo assumia um desenho muito oscilante, mais vincado na fase inicial. Wilkinson ^(18 p. 83) depreendeu que a fase inicial de internamento é de “grande incerteza relativamente a tudo o que está a acontecer”, estendendo-se aos três primeiros dias. Para Engström e colaborador ^(17 p. 303) um dos temas centrais da sua análise foi “viver a incerteza” em que reuniu as seguintes subcategorias “estar triste e receoso”; “saber e não saber” e “alternando entre a esperança e o desespero”. Revelam assim o que é “sentir-se chocado, vulnerável e cheio de tristeza” ^(17 p. 303). Wilkinson ^(18 p. 83) deduziu que a família procura incessantemente o acesso à equipa médica, o acesso à informação, que referem poder tornar mais fácil a vivência da situação ⁽¹⁸⁾. Expressam ^(18 p. 83) que são deixados na incerteza relativamente ao que está a acontecer, conseguindo questionar os enfermeiros, que “respondem com todo o seu saber”, mas que no entender dos familiares também é “limitado, pois também não lhes é dado acesso”. Ainda que a informação lhes vá permitindo alguma perceção da situação, Verhaeghe e colaboradores ⁽²⁰⁾ relatam que esta primeira informação tem influência no modo de estar e agir num futuro próximo, uma vez que o confronto inicial com o evento permanece bem presente na sua memória. A memória tanto pode condicionar positivamente as estratégias de coping pelas pessoas da família como remetê-los para um enredo de emoções negativas ⁽²⁰⁾.

De uma forma geral, após o período inicial, as pessoas da família, tenderam a desenvolver estratégias de adaptação que decorreram das suas características pessoais ou apareceram como que por necessidade que dizem de “sobrevivência”. A condição clínica da pessoa doente, instável e continuada, desequilibrava a sua capacidade de resposta e mobilizava o próprio ou suscitava a iniciativa de outros para um suporte mais consistente e próximo. Casarini e colaboradores ^(21 p. 225) descreveram que “o grau de severidade da condição clínica da pessoa doente” é uma das variáveis associadas ao uso das estratégias de coping. Indicam a “busca de suporte social” como uma estratégia de coping significativa para as pessoas que vivem uma experiência de internamento por doença crítica” ^(21 p. 225).

No esforço de consciencialização do real, de se adaptar cognitivamente à situação, muita da informação que lhes chegava era de difícil interpretação. Revelaram que dificilmente assumiram um registo assertivo, quando considerada a possibilidade de expressar tal condição. Na tentativa de selecionar uma fonte para esclarecer as

suas dúvidas, a equipa da unidade é tida como mais uma entre as opções possíveis. Passam assim a considerar um conjunto de fontes. Verhaeghe e colaboradores ^(20 p. 1494) referem que a família “raramente recorre aos enfermeiros ou aos médicos para lidar com a situação... com a experiência desenvolve o seu próprio sistema de procura intensiva de informação”. Referem estes autores que se focalizam na “observação, escuta, questionamento e testam continuamente a qualidade da informação que conseguem obter e a interpretação que fazem” ^(20 p. 1494). Tendem a juntar toda uma panóplia de informação, considerando todas as fontes possíveis, como sejam “a que vem dos profissionais de saúde, de amigos que trabalham na área da saúde e em histórias baseadas na experiência de outras pessoas que passaram pela mesma situação” ^(20 p. 1494). Da experiência de pessoas que viveram a mesma situação tendem a “tirar pistas que julguem muito importantes” ^(20 p. 1494). Neste caso “a confiabilidade que depositam na pessoa que conta a história e as semelhanças com sua própria situação, influenciam o peso dado à informação” ^(20 p. 1494). Casarini e colaboradores ^(21 p. 225) apontaram que o suporte, comunitário e social, conseguido, possibilita a “reavaliação constante da situação e a manutenção do equilíbrio emocional”.

Foi evidente que viveram, recorrentemente, a ideia de *ameaça à vida*, no momento imediato ao internamento, mas também e sempre que a situação clínica tendia a revelar-se mais instável ou dependia de novas ou repetidas intervenções terapêuticas. Este sentimento de risco de perda condicionou, no quotidiano, o bem-estar dos familiares. De uma forma geral salientaram o que significava chegar a casa e não encontrar o seu familiar, ou a necessidade de ligar para o hospital assim que chegavam a casa, logo após a visita hospitalar. Uma grande parte dos sentimentos descritos estiveram relacionados com atividades que antes partilhavam, com a pessoa doente e que face à situação podiam não vir a partilhar. Plakas e colaboradores ^(12 p. 14) consideraram que uma das suas categorias principais era “emoções intensas”, reportando-se que emergia do impacto do internamento e referem-se a sentimentos e emoções fortes, mas significativamente negativas quando se associa à antecipação da morte, quando ocorre a “conceptualização da morte” ^(12 p. 14). Cutlera e colaboradores ^(22 p. 4) num trabalho de RSL que considerou a experiência da família face à situação de doença crítica assumiram como um dos temas centrais de análise “a proximidade com a morte”.

O sentimento de perda mobilizou os membros da família na procura de informação que lhes transmitisse esperança, no sentido de continuarem a acreditar que tudo iria correr como desejado. A este propósito, Verhaeghe e colaboradores ⁽²³⁾ referiram que dos estudos analisados, também de RSL, emergiu uma noção muito clara: a família tem necessidade de informações precisas e compreensíveis que deixem espaço para a esperança.

Nas narrativas, a procura incessante de informação possibilitou contato com múltiplas fontes. O modo como lidaram com a informação teve muitas vezes a ver com o que foi transmitido mas também como foi transmitido, reporta-se *ao conteúdo e forma da informação*. Nesta perspetiva, para além de esperarem verdade, transparência, clareza no conteúdo, acreditavam que as pessoas tivessem cuidado na forma que adotavam para transmitir aspetos difíceis ou impensáveis de ouvir. Percebeu-se que, de uma forma geral, remetem a escassa informação transmitida, para aspetos como excesso de trabalho dos enfermeiros, centralidade dada ao doente, ou impossibilidade de os enfermeiros transmitirem informação, tarefa que dizem ser do médico. Quanto ao modo como receberam a informação, circunstanciam que estava diretamente relacionada com a formação do profissional e com as suas características pessoais.

Percebe-se, relativamente ao conteúdo, que para alguns familiares importa saber tudo relativamente ao seu familiar, nomeadamente a especificidade e resultado de todos os exames auxiliares de diagnóstico realizados, contrastando com outras pessoas que apenas querem saber o essencial para perceber a fase em que o seu familiar se encontra, nomeadamente, se está e como está a reagir às intervenções terapêuticas. Mencionam que os pormenores não suscitavam interesse, considerando particularmente o seu potencial de entendimento dos mesmos. Estes resultados são compatíveis com o estudo de Hughes e colaboradores ^(24 p. 27) ao indicarem existir três perspetivas face há necessidade de informação: “Os que pretendem o máximo de informação disponível e colocam múltiplas questões; Os que querem apenas algumas informações; Os que querem apenas saber quando é que o seu familiar está melhor ou pior”. Olsen e colaboradores ⁽¹¹⁾ não distinguiram tipos de necessidades entre os participantes, mas depararam-se com momentos relativamente à necessidade de informação. Descreveram ^(11 p. 193) que primeiro precisam de “informações gerais” relativamente ao que se está a passar na unidade

com o seu familiar e num segundo momento, em adição, aspetos de detalhe como tipo de doença, tratamentos a empreender e pormenores relativamente às visitas.

Face ao conteúdo da informação encontraram-se, grande parte dos familiares, perdidos e desassossegados. Mobilizam-se na procura de suporte interno e externo, na tentativa de encontrar algum sossego, alguma esperança e conseguem muitas vezes acrescentar, mas nem sempre dissipar a dúvida e a incerteza, que têm alojada em si. Também Verhaeghe e colaboradores ^(20 p. 1493) afirmam que os familiares têm necessidade de “Procurar ajuda / um ponto de apoio”. Referem que na vivência da situação “a esmagadora maioria das pessoas da família sente a situação muito incerta” e não sabem o que fazer ^(20 p. 1493). Procuram por alguém, “familiar que os guie nesta situação estranha e assustadora... em quem confiem cegamente e cujas decisões considerem pertinentes... que conheçam e que conheça o sistema de saúde” ^(20 p. 1493). Esta estratégia traz “algumas garantias às pessoas da família e torna o sistema de saúde menos ameaçador” ^(20 p. 1493).

Nos momentos de grande sofrimento, em que as reservas começavam a faltar alguns familiares deixaram um registo de conjunto e detalham-se no particular. Passam do que Zambujal ⁽²⁵⁾ chama de “a coisa plural” para a história e vivência singular dos membros. Neste sentido consideraram que no grupo dos que viviam uma mesma situação, alguns estavam mais vulneráveis, por razões muito diferentes, mas que importava considerar, nomeadamente pelo *impacto no autocuidado*. Segundo estes familiares, careciam de um olhar mais atento daqueles que, por ventura, fragilizados, não estavam tão vulneráveis. Acrescentam que enfrentavam as suas dúvidas e lidavam com as dos restantes, tendo como lema proteger/confortar.

De um modo geral a fragilidade estava muito relacionada com as características pessoais mas também com a ligação afetiva que tinham com a pessoa doente. Estavam presentes, neste registo, as crianças e adolescentes, a quem era difícil explicar a ausência do pai, da mãe, um avô com quem habitualmente almoçavam ou faziam os trabalhos de casa ou os mais idosos que viviam a revolta de um filho lhes preceder no processo de fim de vida. Tornou-se evidente, que para além do cuidado que tinham em adquirir o máximo de informação possível, importava saber transmiti-la a cada um das pessoas da família, considerando o seu estadió na vivência do processo, bem como no ciclo de vida. Particularizam as deslocações ao

hospital, nomeadamente quem levava estas pessoas, mas também a preparação prévia no sentido de antever o impacto e reduzir o sofrimento experienciado. Olsen e colaboradores ⁽¹¹⁾ alertam para a importância de os membros decidirem quando querem e podem aceder ao serviço, considerando o impacto que sabem poder vir a ter. Reflete-se em situações em que os familiares são jovens ou adultos jovens que habitualmente lidam mal com a proximidade ou acesso às instituições de saúde e serviços de internamento ⁽¹¹⁾. Nas situações em que a pessoa não conseguiu decidir, importou o acompanhamento e vigilância do membro que conhecia o familiar e o contexto de internamento, tendo em vista encontrarem a melhor opção que protegesse o familiar.

Assim, aparece o familiar de referência, pela função de proteção, promoção da saúde e bem-estar dos restantes. A presença deste familiar no conjunto das pessoas da família confere aos mais vulneráveis conforto. Faculta, de acordo com Verhaeghe e colaboradores ^(20 p. 1493), “uma base racional que lhes permita ganhar confiança nos profissionais... aliviar a pressão e dar-lhes alguma sensação de controlo sobre a situação”. Conseguem sentir-se “mais protegidos, menos dependentes, menos à mercê dos profissionais de saúde, que não conhecem, mas em quem são forçados a confiar” ^(20 p. 1493). Referem de grande importância a possibilidade de alguém de confiança “assumir a gestão da situação por breves períodos, quando estão incapazes de fazê-lo... ajuda-os a ter uma nova perspetiva sobre a situação, a traduzir a informação recebida, e a confirmar a confiabilidade e integridade das informações” ^(20 p. 1493).

Analisando a vivência do membro de referência, tratou-se de pessoas que protelaram grande parte das vezes o seu autocuidado, pela centralidade que dão à situação e às restantes pessoas, nomeadamente ao doente. Engström e colaboradora ^(17 p. 302) interpretaram esta vivência como “colocar-se em segundo plano”.

Percebeu-se que se reservaram, não se deixando afetar pela vivência da situação, mas sim pelo modo como outros vivenciavam a situação. Na conversa com estes participantes, que viveram a situação em períodos muito distintos, entre dois meses e cinco anos, torna-se manifesto que a experiência vivida gerou danos muito significativos na esfera pessoal e familiar que procuram traduzir em descrições longas e detalhadas. Contudo, deixam pouca margem nas descrições realizadas

para se assumir que o tempo possibilitou alguma resolução e estruturação face à situação, que, tal como refere Wilkinson ^(18 p. 81), se revelou “extraordinariamente cansativa” ao longo do tempo, com repercussões muito significativas no seu bem-estar.

A fragilidade ao descrever a experiência vivida advém das situações que a compõem, mas essencialmente do resultado da mesma. Especifica-se que resulta da vivência do processo, mas essencialmente do que resultou deste, contraindo particular relevo a morte do familiar. O modo como a situação terminou permite ao familiar revisitá-la e encontrar conforto no presente, ou não, nos casos em que ocorreu a morte da pessoa doente. Assim, os familiares que viveram a situação há menos de seis meses e o resultado foi positivo, conseguem falar da situação sem manifestações de labilidade emocional, comparativamente a familiares que viveram a situação há mais de dois anos e cujo resultado foi a morte do familiar. O tempo é fator indispensável, quando se propõe olhar para a experiência vivida, mas ao narrá-la, tem particular repercussão o que a vivência lhe deixou.

AQUISIÇÃO DA INFORMAÇÃO

Compreendida que está a existência de diferentes necessidades de informação, face às diferentes fases na vivência, percebeu-se que a possibilidade de acesso às fontes, o que adquirem e o que lhes permite, é determinante. Referem ter encontrado alguma dificuldade em aceder ao médico, elencado como fonte fundamental e como a pessoa incumbida de transmitir os dados relativos à evolução clínica e medidas terapêuticas. O enfermeiro, que estava junto aos doentes, ou na sala anexa, era de fácil acesso. Dados que vão ao encontro dos que figuram no estudo de Heyland e colaboradores ⁽²⁶⁾ no qual os familiares se dizem pouco satisfeitos com a comunicação que estabelecem com a equipa médica. Contudo reportam que a insatisfação advém, unicamente, do tempo que têm que esperar para conseguirem falar com estes profissionais ⁽²⁷⁾. A este respeito, Klink e colaboradores ⁽²⁸⁾ relatam que na perspetiva de alguns familiares o médico foi quem deu mais informação, mas uma outra parte de familiares, menor, vê os enfermeiros como a principal fonte de informação. Os participantes deste estudo referem ^(28 p. 219) que “eram profissionais claramente experientes” e que “os cuidados e a informação

fornecida na UCI eram significativamente melhores que em outros contextos do hospital”.

De um modo transversal, as pessoas da família perceberam a existência de dois indicadores que permitem definir a sua perceção relativamente ao que lhe é transmitido, aludindo ao modo como lhe é dito e o que lhe é dito. Relativamente à forma de transmissão da informação, quando se referem aos enfermeiros, salientam a simpatia, a disponibilidade, a compreensão com que o fazem, mas quanto ao conteúdo referem ser demasiado conciso e escasso. Consideram, a generalidade dos familiares, que o fazem não por falta de conhecimentos, mas por não lhes ser permitido. No seu estudo, Zaforteza e colaboradores ^(16 p. 139), chegam às mesmas constatações e acrescentam algo mais, que se julga pertinente, nomeadamente, “para além do facto de as enfermeiras não se sentirem no direito de dar informações, não tinham conhecimento sobre o que era transmitido pelos médicos aos familiares... tentando não contradizer a informação dada e não gerar situações de conflito com a família ou com os restantes elementos da equipa da unidade”.

A escassez de informação encontra, para além das limitações interdisciplinares, uma outra vertente, a necessidade de se protegerem. Benner e colaboradoras ^(29 p. 18) no que a esta situação diz respeito, afirmam que face à proximidade e testemunho do sofrimento, os enfermeiros vivem situações de grande ansiedade pelo que podem “distanciar-se para proteção”. Já Zaforteza e colaboradores ^(16 p. 140) asseguram que algumas das enfermeiras “não estavam preparadas/treinadas para lidar com situações de grande stress emocional ou situações em que tenham que dar informações relativamente à situação clínica do doente”. Descreveram ^(16 p. 141) como estratégia “dar o mínimo de informação possível”, sendo que em todas as entrevistas surge a expressão “não dar muita informação”.

Os membros da família com quem se conversou deixam em diferentes registos a perceção de um sentido de controlo relativamente ao que é dito pelos enfermeiros. Zaforteza e colaboradores ^(16 pp. 139,140) elegem uma categoria que denominaram de “*controlo da informação*” que revela na perceção da família que “não devem / não podem informar tudo”, ainda que no estudo fique claro que as enfermeiras

“reconhecem a necessidade da família falar com os enfermeiros e que é mais fácil comunicar com os enfermeiros do que com os médicos” (16 p. 139).

Mesmo face a algumas restrições os familiares conseguiram, paulatinamente, reunir dos enfermeiros um conjunto de informação significativo, facto já referido que dependia significativamente da competência mas também da sensibilidade do profissional. Ainda no estudo de Zaforteza e colaboradores (16 p. 139), é revelado que “os familiares solicitaram informação e os enfermeiros procuraram responder às suas preocupações, mas nem sempre tal acontece”.

Das narrativas surge ainda como fator gerador de insatisfação, na interação, a possibilidade reduzida de colocar questões. Referem como fator principal para que tal aconteça o excesso de carga de trabalho, pois ninguém substitui o enfermeiro responsável pelo doente em outras tarefas, para que possa dar atenção à família. Sentiram que continuam a ser entendidas como *visita*, o que vai ao encontro do que Bailey e colaboradoras (30) afirmam, reforçando que a impossibilidade de colocar questões, é apresentada como a principal insatisfação e resulta de tudo acontecer demasiado depressa.

Percebeu-se que a solicitação, frequente, aos enfermeiros adveio da proximidade, mas também da capacidade de tornar mais acessível a informação técnica. Zaforteza e colaboradores (16 p. 139) referem que algumas enfermeiras revelam grande capacidade “para traduzir assuntos complexos em linguagem simples, no sentido de facilitar a compreensão dos familiares”.

Numa matriz de explicitação, de acordo com Van Manen (7) tentou-se perceber que tipo de informação encontravam na sua vivência com os enfermeiros e constatou-se que os familiares se sentiram confortados com a sua presença, uma vez que estes profissionais procuram, sistematicamente, saber o que os inquietava e serena-los nos momentos de maior angústia, havendo particular preocupação em estar presentes nestas situações. No estudo de Engström e colaboradores (27) menciona-se que face à vulnerabilidade emocional experienciada, os enfermeiros têm a percepção que a família encontra conforto na sua presença, não se sentindo sozinhos durante a visita, tendo em atenção o que os preocupa e o desespero que vivenciam.

Relativamente a este aspeto um dos familiares com quem se conversou referiu que a possibilidade de conversar sobre aspetos do quotidiano foi essencial e

capacitante. Para Engström e colaboradores ^(27 p. 1654) os enfermeiros, ao possibilitarem que a família “fale em aspetos ligeiros do seu quotidiano e até ria... permite-lhes libertarem-se e esquecer por momentos a seriedade da situação” e que isto é algo que “acontece naturalmente não se planeia”. Múltiplos fatores emergem na vivência como facilitadores, sendo que segundo Daly e colaboradores ⁽³¹⁾, nas questões da informação, para além do conhecimento que dispõem, as características pessoais de cada membro da equipa podem influenciar o resultado dos protocolos de informação instituídos.

Reconhecida a existência de diferentes fontes, os familiares dão a entender que progressivamente foram conhecendo familiares de outros doentes em situação idêntica com quem interagiram no contexto de sala de espera. Kutash e colaborador ⁽³²⁾ referem que face à necessidade de informação e aos recursos hospitalares existentes, os membros da família que entrevistou, elegem como principal fonte de informação as outras pessoas na sala de espera, uma vez que sentem que esta não é entendida pelos enfermeiros como uma atividade que lhes diz respeito, para além do cuidado que sabem ter com a pessoa internada. Posição muito contrastante com os resultados do estudo de Engström e colaboradores ⁽²⁷⁾ em que os enfermeiros, participantes no estudo, sugerem como fundamental preparar o familiar para o que vai encontrar na unidade, acompanhá-lo, estar e disponível, acrescentando outras informações práticas como onde podem comer na instituição hospitalar. Indicam os panfletos como “uma fonte concisa e clara de informação no suporte à família” ^(33 p. 228) e que os mesmos têm instruções do que “devem e não devem trazer, onde podem esperar e descansar no hospital, bem como informações sobre o staff da UCI” ^(33 p. 228). Bailey e colaboradores ⁽³⁰⁾ salientam outro tipo de informação que pode vir nos panfletos, nomeadamente horário do serviço religioso e a quem podem recorrer para assuntos de ordem familiar ou institucional, relacionados com o internamento. Davidson ^(34 p. 32) uma autora que se tem centrado nas estratégias que facilitam a adaptação da família refere que a disponibilização da informação em suporte papel – panfletos, pósteres, quadros – “será útil se a ela se juntar a comunicação individual”. Este facto é também sustentado por Bailey e colaboradores ⁽³⁰⁾ ao afirmarem que ambas as estratégias são fundamentais e se complementam. Os familiares sentiram que deste modo se promoveu a compreensão da informação e sequencialmente a satisfação e a redução da ansiedade. Percebeu-se, tal como revelaram Plakas e

colaboradores ⁽¹²⁾ e Kongsuwan ⁽⁹⁾, que informação e emoção se influenciam significativamente.

Considerando a informação que lhes chega, a resposta encontrada à necessidade de informação, quando inferior à exetável, deixou perceber duas posições distintas. Alguns familiares resignaram-se e aprenderam a viver com o que lhes era transmitido, comparativamente a outros que sentiram que o tempo de vivência fez toda a diferença. Neste sentido, para a grande maioria dos familiares, a convivência constante com os profissionais ajudou-os a conhecer toda a equipa e a identificar quem eram as pessoas de *eleição*, aqueles cujo conteúdo da informação lhes parecia mais substantivo, verdadeiro e principalmente compreensível. Revelam que a proximidade se traduziu em mais informação e daí bem-estar, particularidade que emergiu nos trabalhos de Anderson e colaboradores ⁽³⁵⁾ e Casarini e colaboradores ⁽²¹⁾ onde compreenderam que incentivar a visita, a proximidade e a partilha de informação entre enfermeiros e familiares reduz significativamente a probabilidade de virem a sofrer de ansiedade e depressão. Casarini e colaboradores ⁽²¹⁾ reforçam que o suporte possibilita reforço a dois níveis: cognitivo e emocional. Dizem ^(21 p. 225) ser um recurso que “reduz a ambiguidade relativamente à informação sobre a pessoa doente e possibilita a oportunidade de troca de ideias e informação”.

Percebeu-se que os familiares dedicavam uma grande parte do seu dia à interação com as fontes de informação existentes ou a descobrir outras possíveis. Permaneciam no hospital grande parte do dia no sentido de, em tempo útil, saber exatamente o que se estava a passar, abordando médicos e enfermeiros, ou outros profissionais que tivessem acesso ao doente. Sempre que possível preferiam que a informação fosse transmitida junto do doente, não reduzindo deste modo o tempo de visita. Esta necessidade de proximidade aparece no estudo de Daly e colaboradores ^(31 p. 1346) referindo que a família se sente desconfortável com a formalidade das reuniões, realizadas longe do doente e dizendo mesmo que são “desnecessárias”. Apreenderam ^(31 p. 1346) que determinados fatores podem condicionar esta posição nomeadamente “a confiança que a família tem na equipa que está responsável pelo seu familiar, as capacidades dos médicos e enfermeiros para comunicarem com a família num registo de continuidade e as características pessoais dos familiares, incluindo a literacia em saúde e vontade em partilhar a tomada de decisão”. Acrescentam ⁽³¹⁾ que para além das características individuais

dos familiares e profissionais de saúde, as características dos doentes, médicos ou cirúrgicos, e a cultura destas unidades pode influenciar a efetividade das intervenções relativamente à necessidade de informação.

Todos os familiares relatam que a *iniciativa* para a transmissão de informação é, numa parte significativa das vezes, do familiar, e a mobilização para que tal aconteça decorre desde o período inicial. Na tentativa de que lhes seja tornado explícito o que está a acontecer, quebram regras previamente definidas, como horário de visitas, número de pessoas durante a visita; bem como fazendo as mesmas questões a diferentes pessoas da mesma equipa. Alguns estudos ⁽²⁴⁾ ⁽²⁷⁾ comprovam isso mesmo, salientando que os familiares referem interpelar sucessivamente vários enfermeiros, comparando as respostas; colocar-lhes diferentes questões, uma vez que as respostas encontradas se revelam inconsistentes; e comparar os cuidados prestados entre diferentes instituições. Neste contexto as enfermeiras sentem que a família pode ter uma postura de manipulação da equipa de enfermagem ⁽²⁴⁾. Consideram-se ^(24 p. 28), neste enredo, “parte do processo de informação” e um suporte importante no processo que a família está a experienciar. Percebem diferenças significativas, mesmo dentro da mesma família, uns questionando tudo e outros acreditando que foi feito tudo o que era possível para responder às necessidades, do doente e família ⁽²⁷⁾.

Num registo de grande sofrimento, procuram que novas informações, ou complementares, lhes tragam alguma confiança nos procedimentos a decorrer e no desempenho da equipa. Crê-se que a procura de fontes externas à UCI emerge simultaneamente, ou sequencialmente, sendo tida como um recurso muito importante. Todos os familiares, com que se conversou, referem que quando não encontraram resposta às suas dúvidas no suporte interno à unidade, ou quando queriam confirmar ou esclarecer determinados itens, se empenhavam para que tal acontecesse com a ajuda de outras fontes. Recorreram à internet; a profissionais de saúde que conheciam ou referenciados por terceiros, de confiança; a pessoas que viveram a mesma experiência; e a fontes escritas como enciclopédias médicas, revistas da especialidade, entre outras. Fraser ⁽³⁶⁾ considera importante alertar para a possibilidade das fontes em suporte eletrónico não serem revistas e validadas, como tal pouco precisas e confiáveis. Quanto ao suporte escrito fornecido no serviço, numa RSL realizada por Scheunemann e colaboradores ⁽³⁷⁾, cujo foco de atenção foram as estratégias e estruturas de comunicação utilizadas em UCI, entre

familiares e staff, e os resultados e repercussão nos gastos em saúde, foi claro que a informação escrita facilita a compreensão e deve estar disponível em todos os serviços. Salientam ⁽³⁷⁾ tal como Spreen e colaboradores ⁽³⁸⁾ que a equipa deve garantir uma comunicação regular e estruturada.

O tempo de internamento e a confiança nas fontes foram determinantes na vivência dos participantes com quem se conversou. Verhaeghe e colaboradores ^(20 p. 1494) constataram que o recurso a pessoas de confiança se revelou “particularmente importante no período inicial”. Com o avançar dos dias, os participantes deste estudo, sentiram alguma familiaridade com o sistema hospitalar e “necessitavam cada vez menos da sua intervenção” ^(20 p. 1494). Acrescentam ^(20 p. 1494) que a informação recebida é considerada, ou não, importante “de acordo com a fonte”. A confiança conseguida resulta “da honestidade e envolvimento” ^(20 p. 1494), mas também da perceção da qualidade e continuidade de cuidados à pessoa doente ⁽³⁹⁾.

Constatou-se, que a necessidade de informação assumia picos no decorrer do tempo de internamento, mas nem sempre a resposta da equipa de saúde era a desejada em tempo, quantidade e cuidado no torná-la compreensível para todos as pessoas da família. Despontam aqui questões de competência profissional, para além das questões de tempo para a interação já referidas. Heyland e colaboradores ^(26 p. 1417) narram que podem ocorrer duas situações muito distintas: “os profissionais terem poucas competências na área comunicacional ou terem competências, mas as limitações temporais ou barreiras, resultante da dinâmica da unidade, não permitirem a interação necessária com a família e daí um correto levantamento das necessidades”.

Da discrepância entre a oferta e a procura, recorrer à equipa de saúde foi uma constante, facto que tendeu a fragilizar as relações, não só pela sobrecarga de familiares que o faziam, mas também por exigirem que a mesma informação fosse transmitida vezes sem fim. Deriva daqui a necessidade de *gerir o acesso às fontes*. Neste sentido, alguns familiares reportaram a existência de contextos que propunham a identificação do familiar de ligação com a equipa e outros contextos em que a ligação é feita em determinado período previamente definido para todos os familiares, podendo assim questionar a equipa médica. No que à equipa de enfermagem diz respeito, a disponibilidade não estava previamente definida, facto referido transversalmente por todos os participantes. Quanto ao elemento de

ligação, percebe-se no estudo de Engström e colaborador ^(27 p. 1653) que a definição do membro da família que interage com a equipa carece de alguma atenção. Referem que no caso de o doente estar consciente “a tomada de decisão é partilhada” por doente e profissionais relativamente ao “membro da família com quem se comunica e que informação dar” ^(27 p. 1653). Contudo, quando o doente está inconsciente, importa clarificar aspetos como quem são as pessoas da família para o doente e no caso de famílias alargadas, qual é o membro da família que faz a ponte entre a equipa e as restantes pessoas, designado como “o coordenador”, no sentido de passar a informação ^(27 p. 1654). Importa considerar situações de conflito intra familiar, em que a informação não circula e alguns familiares se sentem excluídos ou pouco informados ⁽²⁷⁾. Os familiares são entendidos como “uma parte vital” no trabalho dos enfermeiros, mas simultaneamente “uma parte que lhes toma muito tempo e energia” ^(27 p. 1654).

Retira-se do exposto que a vivência da situação tende a comprometer as reservas pessoais das pessoas envolvidas, percebendo que no conjunto dos familiares, algumas pessoas apresentam características que se revelam muito importantes. São disto exemplo, a facilidade em interagir com as pessoas da equipa e as capacidades de se expressar oralmente, de gerir sentimentos no momento em que recebe a informação e de gerir a informação recebida face à existente. Salienta-se que apesar de estarem envolvidos no processo, o modo como geriram individualmente a situação teve impacto no bem-estar individual e do grupo, nomeadamente sentirem-se confortáveis no acesso às fontes e manterem familiares e equipa uma interação saudável.

APROPRIAÇÃO DA INFORMAÇÃO

Perceberam que a informação que lhes chegava se tornava mais clara e conversável, na medida em que podia ser repetida, aferida ou confirmada. Determinadas situações permitiam, ou não, o contato com as fontes ou a simples observação do contexto e condições em que tudo acontecia. Apropriavam-se progressivamente do que lhes chegava, sobretudo a possibilidade de *estar próximo* do doente, na unidade; o tempo que lhe era permitido ali estar; o *tempo de internamento*; a *iniciativa* dos profissionais e aqui o *silêncio* de alguns; o cuidado na

transmissão de informação, nomeadamente de forma detalhada e concreta e a capacidade do membro da família em *assimilar o essencial*.

Da análise dos testemunhos, tornou-se evidente que todos os familiares tinham como fundamental *estar próximo* do seu familiar internado. Não bastava ser informado da situação, as pessoas da família acentuaram que precisavam de ver. O facto de estarem junto, permitiu-lhes tornar objetiva e clara a informação que lhes foi previamente fornecida. Verhaeghe e colaboradores ^(20 p. 1493) afirmam que ao verem o seu familiar “procuram ter uma noção da realidade”. O que aconteceu torna-se mais claro e aprendem a “conviver com as suas emoções” ^(20 p. 1493). Ainda que lhes tenha sido dada “informação verbal detalhada” sobre o estado do doente, “a observação presencial supera tudo”, torna a severidade da situação mais clara e é essa que os acompanha no regresso a casa ^(20 p. 1493). No entanto após a recuperação do choque inicial, que foi a primeira visita, começam a perceber que se sentem “completamente ignorantes num ambiente estranho” ^(20 p. 1493).

Verificou-se que todos os familiares foram, crescentemente, necessitando de mais informação que lhes permitisse compreender e gerir o seu estar e agir na situação, facto que requeria dos enfermeiros competência, interesse e disponibilidade. Benner e colaboradoras ^(29 p. 288) afirmam que trabalhar com “membros da família ansiosos requer paciência, compreensão e elevada competência em comunicação, o que inclui escuta ativa e uma firme compreensão de modo a que o conteúdo possa ser simplificado e atualizado de várias maneiras para assegurar a compreensão da família”. Compreende-se aqui os diferentes modos de interação, pessoal ou via telefónica, destacando Bailey e colaboradores ^(30 p. 118) que a família aprecia significativamente “a cortesia da pessoa que responde às suas questões” pessoalmente ou pelo telefone.

Para algumas pessoas, o momento de estar presente na unidade traduziu-se na oportunidade de aquisição de informação e em muitas outras, igualmente importantes, realçando a participação nos cuidados; a possibilidade de transmitirem informações que têm relativamente ao doente; perceberem para que serve determinado suporte técnico; conhecerem melhor a equipa; perceberem que tipo de intervenções assume cada membro da equipa; encontrar um espaço de partilha com a equipa relativamente ao que o preocupa e inquieta; encontrar familiares de outros doentes que estão a viver uma experiência idêntica; e transmitir à pessoa

internada determinada informação. Plakas e colaboradores^(12 p. 15) designaram esta necessidade da família de “presença vigilante” referindo-se ao desejo de estarem sempre presentes, no cuidado atento à pessoa doente, à necessidade de estar sempre perto, de preparar e de cuidar.

Todos os familiares, com quem se conversou, tinham como muito significativo, transmitir ao doente, sempre que possível, os procedimentos em curso e planeados, mas também o que se passava fora daquela sala, na vida quotidiana, nas relações interpessoais que mantinham. Importava, na perspetiva dos familiares, manter a pessoa ligada a tudo o que compunha [compõe] o seu mundo.

Sobre o tempo que lhes foi permitido estar na unidade, tornaram-se evidentes duas perspetivas muito distintas. Um grupo de familiares advoga que ao longo do internamento, o tempo de visita deveria ser sempre amplo, permitindo uma permanência alargada, o que contrasta com a de outros familiares que defendem dois momentos: No período inicial de internamento e em fases críticas, alargamento do período de visita, a acordar com a equipa da unidade, mas no restante tempo de internamento períodos concisos e predefinidos. Estes familiares sentiram que com o alongar do internamento, a permanência contínua, tendeu a ser extremamente penalizante.

A capacidade de se ausentar está intimamente relacionada com o tempo de internamento, mas também com a confiança que se tem na equipa e com o suporte encontrado. Tudo isto resultou em muito da perceção que tinha da equipa, nomeadamente se identificou as necessidades da família. Hinkle e colaboradora⁽¹³⁾ identificaram que três indicadores fazem aqui uma diferença muito significativa nos resultados. Enfermeiros, médicos e familiares, participantes deste estudo referiram ser fundamental que: as respostas obtidas fossem honestas, percebessem que são prestados ao seu familiar os melhores cuidados possíveis e verificassem que os profissionais se preocupavam com seu familiar⁽¹³⁾.

Portanto, a capacidade dos familiares se ausentarem do serviço resultou de uma perceção construída ao longo do tempo de internamento. Conseguiram, recorrendo a diferentes variáveis, avaliar ganhos e perdas. Justificaram que o tempo de visita ainda que fundamental, para adquirirem e se apropriarem de determinada informação, tendeu a repercutir-se na organização das atividades quotidianas, no autocuidado de cada familiar e no limite no suporte ao familiar internado. Engström

e colaboradora⁽²⁷⁾ perceberam que a presença sistemática da família tende a não ser positiva para o repouso do doente e bom funcionamento da equipa. Este impacto deve-se ao tempo de presença, ao número de visitas e ao nível de som que utilizam para comunicar ou resulta da sua manifestação de sentimentos^{(27) (12)}, o que remete para uma questão cultural, com diferentes vivências e diferentes modos de entendimento de um mesmo contexto ou situação⁽²⁷⁾.

Compreenderam, à posteriori, que os tempos estipulados, na maioria dos casos de aproximadamente trinta minutos a repartir por dois familiares são justificados. Torna-se importante realçar três aspetos: só com o decorrer do tempo a família se apercebe da exaustão; a limitação do período de visita permitiu-lhes balizar o tempo de permanência no hospital; possibilitou-lhes prepararem-se para uma experiência que não conheciam, na generalidade dos casos, o termo e o resultado. Por isso, a tomada de decisão pelos contextos, relativamente ao tempo de visita e número de visitas, deve ser sustentada na evidência científica produzida e que tal seja passado aos membros da família. O estudo de Gonzalez e colaboradores⁽⁴⁰⁾ revela isso mesmo, pois, uma vez que questionada, a pessoa doente referiu que o período de visita deve ser flexível, mas restrito, considerando momentos específicos ao longo do dia.

De realçar que todos os familiares referiram que a equipa de enfermagem foi sensível à necessidade de alongar o tempo de presença, bem como o número de visitas, principalmente no início do internamento e em situações mais vulneráveis. Estes resultados assemelham-se aos descritos no estudo de Buckley e colaboradores⁽⁴¹⁾ em que a flexibilidade no protocolo de visita é assumida e entendida como reflexo do conhecimento das necessidades da família. Tal posição não é partilhada pelos participantes, enfermeiros, do estudo realizado por Plowright⁽⁴²⁾ em que estes profissionais assumem uma posição muito negativa relativamente à abertura do horário de visita, salientando que se sentiam observadas e como tal solicitavam a saída dos familiares sempre que se justificasse, nomeadamente durante a prestação de cuidados ao seu familiar. Este facto é curioso e até antagónico, uma vez que se reconhece que o membro da família é importante para a recuperação da pessoa doente^{(42) (43) (44) (45)}.

Determinados familiares, na impossibilidade de estarem sempre junto do seu familiar, permaneciam nas imediações do hospital, salientando que a proximidade

lhes trazia conforto e algum sentido de controlo. Passaram a referenciar o hospital como a sua nova casa e o momento da visita o reencontro. Para Plakas e colaboradores⁽¹²⁾ e Cypress⁽⁴⁶⁾ o facto de estarem junto, fá-los estar sempre alerta para o que se passa no interior da unidade, o que sendo extremamente penoso, faz simultaneamente sentirem-se melhor.

Da recorrência e permanência constante na unidade hospitalar, resulta a ausência na participação das atividades de vida de outros membros da família, considerando preocupante a ausência de monitorização de atividades e comportamento dos mais jovens. Percebeu-se que sequencialmente outras pessoas na família assumiram estas funções, tentando gerir o desequilíbrio existente, sabendo-se que tal situação se poderia manter por tempo considerável.

Relativamente às deslocações à unidade de internamento, face ao limite de pessoas a entrar, tenderam a gerir no grupo de familiares quem vai e quando vai. Salientam na possibilidade de acesso à unidade de internamento dois dados muito importantes e positivos: percecionarem disponibilidade no serviço e na instituição para os receber; a equipa reconhecer que a pessoa doente faz parte de uma família – importando considerar e conhecer a família em questão. Em contraste percebe-se que se sentiram indignados quando a equipa não contemplou o facto de a pessoa doente pertencer e ser pertença de uma família. Muitas vezes se sentiram intrusos, e tidos como perturbadores e stressantes para a equipa.

A generalidade dos familiares considera que ainda que disponham de conhecimento importante relativamente ao doente, este nem sempre é tido como importante para a equipa, pois no período inicial e em momentos importantes posteriores, dedicam-se mais ao corpo doente do que à pessoa alvo de cuidados até ali de uma família, de um contexto familiar. Contudo, fica-se com a noção de que a família reconhece que na situação de risco de vida a necessidade de conhecimento dos hábitos e características pessoais da pessoa agora alvo de cuidados pode não ser uma prioridade.

O momento da visita reservou às pessoas da família momentos de espera em condições, na grande maioria das vezes, desconfortáveis do ponto de vista físico e emocional. As salas de espera foram percecionadas, como locais pensados para se estar pouco tempo, de passagem. O mobiliário que as compõe não foi selecionado para se estar, nomeadamente sentado, por longos períodos, constituindo-se grande

parte das vezes num espaço frio e desconfortável. Neste espaço físico, a grande maioria dos familiares diz ter interagido com familiares em situação idêntica que encontram problemas idênticos. Resultou daqui a partilha de estratégias que experienciaram e que se revelaram muito positivas. A referência à sala de espera tem emergido em múltiplos estudos, revelando-se um dos fatores de grande insatisfação relativamente ao internamento ⁽¹⁰⁾ ⁽²⁶⁾. Contudo, Heyland e colaboradores ⁽²⁶⁾ ao tentarem perceber o nível de satisfação com os cuidados recebidos, reconheceram que o score mais elevado vai para o conhecimento e competência dos enfermeiros, pela compaixão e respeito que têm pelo doente e o score mais baixo vai para a atmosfera da sala de espera. Afirmam ainda ^(26 p. 1417) que “a tentativa de melhorar a atmosfera na sala de espera não conduz a uma melhoria na satisfação geral”. Estes dados sugerem que “as principais determinantes para a satisfação global têm a ver com a forma como os prestadores de cuidados comunicam com o doente e família, bem como os cuidados prestados ao doente (um subproduto da comunicação)” ^(26 p. 1417).

Para além da possibilidade de estar próximo e do tempo de visita, o *tempo de internamento*, é uma variável a considerar na apropriação da informação. Passado que estava o período inicial de grande tumulto, o tempo de experiência proporcionou-lhes aprendizagens que lhes permitiu encontrar resposta às principais necessidades, nomeadamente a necessidade de estar perto/próximo; a necessidade de encontrar suporte; a necessidade de informação. O modo como geriram paulatinamente o acesso às fontes de suporte e nomeadamente de informação, referidas anteriormente, permitiu-lhes ainda que a situação do seu familiar continuasse instável, encontrar alguma capacidade de se manter. A tomada de decisão aparece assim suportada num exercício de vivência da situação, o que lhes permitiu identificar quais eram os principais recursos e como podia aceder-lhes. Determinadas pessoas da equipa de enfermagem foram mencionadas pelos familiares como suporte fundamental face à necessidade de informação, mas também de suporte emocional. Segundo Wilkinson ^(18 p. 84) “as competências de comunicação e aconselhamento são, portanto, vitais na criação de um ambiente onde os familiares sejam capazes de levantar perguntas e ventilar os seus medos e ansiedades”. Buckley e colaboradores ⁽⁴¹⁾ e Cypress ⁽⁴⁶⁾ constataram que este perfil de intervenção advém do entendimento que os enfermeiros fazem das

necessidades dos familiares e se assumirem como uma parte de um suporte mais alargado.

Construíram ao longo do tempo, um saber-estar-junto do seu familiar na unidade, pelo entendimento do contexto, das atividades realizadas, da apropriação de conteúdos que lhe foram expostos relativamente à situação clínica do seu familiar. Soma-se a particularidade de, ainda neste tempo, terem aprendido a olhar para o seu familiar, para os instrumentos que o cercavam, mas também e principalmente para o semblante dos profissionais. No fâcies, no tom de voz, na distância a que se colocam dos familiares para conversarem, perceberam e discerniram se a situação era tal como lhes estava a ser descrita oralmente ou se estavam a evitar dizer algo ou deixar perceber alguma coisa. Neste olhar atento relativamente aos profissionais, os familiares perceberam que alguns profissionais desenvolvem estratégias para lidar com a situação.

Na perceção dos familiares, as pessoas da equipa procuravam dar resposta às suas necessidades, quando solicitados. Os que ficaram satisfeitos com as respostas encontradas referem-no com grande entusiasmo, mas, no caso dos que não ficaram satisfeitos referem significativamente a necessidade de informação, sentindo, estes, que foi insuficiente, pouco clara ou vaga e em algumas situações contraditória entre profissionais. O que aqui se descreve assemelha-se à situação revelada no estudo de Klink e colaboradores ⁽²⁸⁾ onde afirmam que uma grande parte dos familiares, 76,5%, ficou satisfeita com a informação, considerando os profissionais um suporte e neste grupo os enfermeiros como a principal fonte, mas uma outra, cerca de 23,5%, encontrava-se insatisfeita, com a quantidade de informação e discrepância entre informações. Salienta-se ser importante “partilhar a base de informação, da qual partem os médicos e os enfermeiros, para avaliar a evolução da condição da pessoa doente” ^(20 p. 1494).

Situações de informação pouco clara, desatualizada, vaga ou discordante comprometeram as interações seguintes, principalmente dos mais reservados, pelo medo ou dificuldade em manifestar insatisfação ou em assumir a incapacidade de apropriação da informação. Hughes e colaboradores ^(24 p. 27) referem que a equipa da UCI reconhece a “falta de continuidade na comunicação” e a necessidade da informação dada, por enfermeiros e médicos, encontrar alguma “uniformidade”. Contudo percebe-se que ainda que queiram partilhar os momentos em que é dada informação pelo médico, a dinâmica do serviço nem sempre permite que outro

colega os substitua na unidade de cuidados ao doente, para se poderem ausentar⁽²⁷⁾.

Percebe-se, do relato dos familiares, para quem a transmissão de informação resultou em apropriação do conteúdo e logo da situação, que encontraram algum bem-estar e algum sossego, situação que se traduz também positivamente para o enfermeiro, pela redução do número de perguntas e solicitações. Assim sendo está-se de acordo com Zaforteza e colaboradores^(16 p. 140), quando relatam que “a informação é concebida como uma faca de dois gumes”, importando segundo Wilkinson^(18 p. 85) uma intervenção centrada na “identificação de necessidades individuais do doente e dos familiares”. Deste modo, um plano de intervenção centrado na família pode “reduzir a sua ansiedade e ajudar na constituição de uma estrutura de suporte ao bem-estar do doente, bem como na redução do stress na equipa de enfermagem”^(18 p. 85).

As pessoas da família que se depararam, quotidianamente, com a reduzida *iniciativa* de alguns profissionais, no que diz respeito à interação com os familiares, sentiram que a situação comprometeu a possibilidade de partilharem aspetos que os preocupavam significativamente e aos quais os profissionais poderiam responder se estivessem particularmente atentos e sensíveis. A dificuldade em entender determinados conteúdos revelou-se especialmente significativa, pela ansiedade gerada. Zaforteza e colaboradores⁽¹⁶⁾ acrescentam aqui um dado importante salientando que à dificuldade no entendimento se associa muitas vezes a dificuldade na interpretação. Dizem igualmente que “pode ser muito difícil para as pessoas da família entender toda a informação ou podem interpretar mal a informação e gerar falsas esperanças”^(16 p. 140).

Percebe-se que a falta de iniciativa se traduziu num espaço de silêncio. *Silêncio* que interpretam como tendo comprometido sobretudo a gestão de emoções. A ausência de interlocução possibilitou aos familiares algumas leituras: se nada lhes era dito era porque algo não estava bem; se tal acontece é porque os enfermeiros os estão a proteger, uma vez que se estivesse bem facilmente o transmitiam. Deste registo, emergiu um potencial imaginativo, que se revela no que ouvem e não percebem, traduzindo o que lhes foi dito em algo totalmente desfasado da realidade, mas também no silêncio que encontraram quando interagem com a equipa. Para Zaforteza e colaboradores^(16 p. 140) é muito reduzida a iniciativa por

parte dos enfermeiros para estabelecer um relacionamento com a família... em vez disso “movem-se de um lugar para outro, muitas vezes não saudando os familiares, em muitas situações é como se não estivessem lá”. De acordo com Verhaeghe e colaboradores ^(20 p. 1494) deparam-se com grandes dificuldades na interpretação da informação, percebendo que “uma interpretação incorreta conduz a situações de pânico ou euforia injustificados, que colocam pressão adicional nas pessoas da família assim que os factos reais se tornam evidentes”. Estes autores alertam para o facto de “a incorreta interpretação estar muitas vezes associada ao processo de informação... constatando-se que quando a informação se resume a factos a interpretação desses factos é deixada inteiramente aos membros da família” ^(20 p. 1494). Esta situação permite que se deixe um espaço em que “por desconhecimento, os familiares esperam por algo que nunca teriam esperado se tivessem entendido a informação corretamente” ^(20 p. 1494).

A fragilidade experimentada, influenciada pela apropriação que tinham da situação, tendeu a influenciar a sua tomada de decisão e o modo como geriram factos e emoções. No seu estudo Hughes e colaboradores ⁽²⁴⁾ revelaram que “durante as primeiras 24 horas a família fala com o médico e depois de dois em dois dias ou quando necessitam”. Relativamente aos enfermeiros reportam que “a informação dada depende da enfermeira” ^(24 p. 27). Se algumas se voluntariam para informar outras “aguardam que a família as questione” ^(24 p. 27). Parece haver “pouca comunicação entre o staff e a família” ^(24 p. 27).

Ficou claro que na situação de vulnerabilidade em que se encontrava a família não dispunha de mecanismos que lhe possibilitassem a procurar a informação que tanto desejava. Wilkinson ^(18 p. 84) refere que “o acesso à informação é particularmente importante... que esta lhes deve ser dada”, não carecendo de solicitação.

A ausência de comunicação, por dificuldade do emissor ou por problemas no código utilizado, condicionou a vivência, se ocorreu logo no seu início, ou comprometeu momentos futuros, se não foi ultrapassado o silêncio que teimou em existir e persistir. Esta realidade implica, segundo Heyland e colaboradores ⁽²⁶⁾, Loiselle e colaboradores ⁽⁴⁷⁾ e Spreen e colaboradora ⁽³⁸⁾, protocolar o processo de informação num registo multidisciplinar e desenvolver competências de comunicação nos profissionais.

Na perspetiva dos familiares a espontaneidade dos profissionais para a transmissão de informação era particularidade de alguns. Situação contrastante emergiu no estudo de Klink e colaboradores⁽²⁸⁾ em que os participantes ficaram satisfeitos com a informação recebida, reportam a espontaneidade com que tal aconteceu. Situação similar foi partilhada pelos familiares do estudo de McKiernan e colaboradora^(48 p. 257) que referem como “louvável a consideração que tinham por parte dos enfermeiros” de quem “recebiam informação verdadeira e precisa, de um modo voluntário, sem terem que a solicitar”. Era considerada a fonte da qual recebiam “a maior parte da informação que necessitavam, constituindo-se como uma fonte de tranquilidade”^(48 p. 257). Os participantes deste estudo reportam que a qualidade da informação é influenciada pelo “conhecimento e experiência da enfermeira”^(48 p. 257).

Um factor visto como extremamente facilitador foi *a informação ser transmitida de forma detalhada e concreta*. A generalidade dos familiares refere que foi muito importante encontrar profissionais que se empenharam em “desenhar” exatamente o que estava a acontecer, o que traduz bem a perspetiva relatada no estudo de Azoulay e colaboradores^(49 p. 1500) que na tentativa de perceberem a eficácia da transmissão de informação às pessoas da família, compreenderam que “a falência no entendimento do diagnóstico, prognóstico ou tratamento foi notado em 34,7% dos participantes, dos quais 8,5% não entenderam o diagnóstico, 8% o prognóstico e 33% o tratamento”.

Acrescentar à descrição a possibilidade de repetição ou explicitação de termos e conceitos que não fazem parte do registo diário dos familiares foi sentido como muito facilitador na apropriação da informação. A existência destes momentos de explicitação permitiu à família preparar-se e apropriar-se do essencial da informação. De acordo com Verhaeghe e colaboradores^(20 p. 1494) vão “aprendendo a lidar com a informação” uma vez que a dúvida e a incerteza fazem parte do seu quotidiano, confrontadas com múltiplas questões sem resposta. Percebe-se que “na sua procura constante de respostas, vivem numa busca constante por novas informações... considerando que a melhor fonte são os peritos que conhecem o doente... cada profissional com o seu papel no fornecimento de informação”^(20 p. 1494). Do médico esperam informação relativa à “condição clínica do doente, prognóstico e tratamento... das enfermeiras querem detalhes sobre os cuidados diários e a evolução da condição do doente”^(20 p. 1494).

No que respeita à fase final de internamento na unidade consideram, os familiares, que não existiu particular cuidado na preparação da transferência. Isto mesmo foi entendido por Hughes e colaboradores ⁽²⁴⁾ quando referem que os familiares reportam pouca informação relativamente: ao momento de transferência da unidade para outro serviço e condição do doente no momento da transferência. O direito à proteção da saúde está consagrado na Constituição da República Portuguesa ⁽⁵⁰⁾, e assenta num conjunto de valores fundamentais como a dignidade humana, a equidade e a solidariedade. Assim sendo no quadro legislativo da Saúde são estabelecidos direitos mais específicos, nomeadamente na Lei de Bases da Saúde (Lei 48/90, de 24 de Agosto) e no Estatuto Hospitalar (Decreto-Lei n.º 48 357, de 27 de Abril de 1968) ⁽⁵¹⁾. São estes os princípios orientadores que servem de base à Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes [CDDD] ⁽⁵¹⁾, da qual se salienta particularmente o quarto: “O doente e seus familiares têm direito a ser informados das razões da transferência de um nível de cuidados para outro e a ser esclarecidos de que a continuidade da sua prestação fica garantida”.

Reconhece-se como fundamental trabalhar estes resultados com os do trabalho de Drucker ^(52 p. 6) assumidos com grande frontalidade. Refere ^(52 p. 6) que sendo o grupo mais alargado entre os profissionais de saúde, os enfermeiros “contribuem positiva ou negativamente para o problema da qualidade dos cuidados de saúde.” A autora ^(52 p. 6) refere dois aspetos muito importantes que permitem aos enfermeiros posicionarem-se e influenciarem positivamente as experiências dos doentes e famílias relativamente à hospitalização e aos resultados obtidos, nomeadamente o “conhecimento profundo das necessidades do paciente e as interações contínuas que mantêm com doentes e familiares exclusivamente”. Neste registo Benner e colaboradoras ⁽²⁹⁾ acrescentam uma *nuance* relativamente à ausência de informação e instrução para a alta ou transferência hospitalar, no âmbito do doente em UCI. Referem que aguardam muitas vezes por algumas certezas relativamente à recuperação do doente, considerando que trabalhar com a família antecipadamente pode gerar uma esperança pouco realista ⁽²⁹⁾. Considera a necessidade de diálogo e planeamento concertados no sentido de acautelar o tempo suficiente para que a preparação realmente ocorra ⁽²⁹⁾.

Para Drucker ^(52 p. 5 e 6) no contexto atual de modernidade dos serviços “a preocupação individualizada e de relacionamento humano que seria de esperar de profissionais de saúde é frequentemente esquecida...” assim como a possibilidade

de decisão partilhada, entre profissionais da saúde utentes e familiares, relativamente ao “atendimento recebido ou alternativas para cuidados sugeridos”. Pensa a autora ^(52 p. 6) que “no mundo dos negócios, essa falta de atenção às expectativas e necessidades dos clientes... [levaria]... certamente à falência e eventual colapso!”

Percebe-se constantemente a necessidade de solicitação, ainda que grande parte das pessoas da família congratulem a equipa pela disponibilidade em responder às diferentes e repetidas solicitações por informação. Nos relatos é evidente que encontraram em alguns profissionais, nomeadamente enfermeiros, uma preocupação extrema em serem verdadeiros e premiarem o conteúdo da informação com uma vertente muito realista, que traduzia o momento que estavam a experienciar. Estes dados que traduzem uma vivência com profissionais de enfermagem, são também transversais no estudo de Buckley e colaboradores ⁽⁴¹⁾ em que relatam fazer todo o sentido aos enfermeiros que a informação transmitida seja clara e que explique os acontecimentos e as intervenções realizadas ao seu familiar. Casarini e colaboradores ⁽²¹⁾ haviam dito que esta atitude ajudará certamente o membro da família a apropriar-se corretamente da situação.

Um outro factor referido como facilitador foi a *capacidade de assimilar* o que é essencial, em cada momento. No momento inicial a capacidade de assimilar o essencial está relacionada com o impacto, com o choque que ainda estão a viver. Percebe-se que numa grande parte dos participantes tudo o que lhes foi transmitido neste momento foi assimilado muito superficialmente. Retinham apenas dados muito objetivos, o que vai ao encontro dos resultados de Verhaeghe e colaboradores ⁽²⁰⁾, assegurando que a família absorve apenas uma parte da informação, ficando apenas com o motivo ou conteúdo das partes mais importantes.

Neste contexto reconheceram-se no relato dos participantes alguns fatores que concorrem positivamente para o bem-estar e possibilidade de apropriação da informação. Salienta-se particularmente a possibilidade de maior proximidade família/doente, com reflexos muito positivos no envolvimento e diretamente na percepção e no conhecimento. Conhecimento que possibilita saber o que esperar e que estratégias concorrem de facto para ultrapassar com sucesso o momento

difícil. Para Chick e colaboradora, o conhecimento é determinante na “percepção individual sobre uma transição particular” (53 p. 242).

As narrativas revelam que de um modo transversal o que assimilavam dava-lhes uma noção do presente, o que podia o suporte institucional fazer e o que podiam esperar num futuro ainda que próximo. Realçavam pontos como: se o prognóstico era bom ou mau e se no serviço existiam repostas terapêuticas para o que estava a acontecer. Percebe-se que a solicitação para atualização da informação era uma constante na sua vivência. Consideraram nos primeiros instantes a quantidade significativa de suporte mecânico que cercava o seu familiar, fazendo um registo visual dos números e traçados que enchiam os ecrãs que o monitorizavam. Entende-se que, ainda que neste momento, não se propusessem compreender ou registar criteriosamente cada um dos valores, assumiram que posteriormente tiveram tendência a comparar um ou outro valor, tendo para consigo que lhes permitia, progressivamente, algum entendimento da situação. Todas as pessoas da família com quem se conversou depararam-se com um número considerável de dúvidas, nomeadamente da informação que adquiriam nas múltiplas fontes. Sente-se que viver esta situação foi penalizante, na medida em que alguns destes familiares não encontraram uma fonte, quer na unidade, quer externamente que validasse ou esclarecesse essa informação. Numa perspetiva de intervenção, Wilkinson (18 p. 84) revela a importância de se construírem registos claros relativamente a “quem e quando informa, ou informou, no sentido de evitar lacunas no acesso à informação e promover a continuidade” (18 p. 84). Inclui-se aqui segundo este autor (18 p. 84) a “validação da compreensão da informação e avaliação da necessidade de repetir, ou esclarecer aspetos importantes dos cuidados”.

As pessoas da família assumiram ter confrontado, ainda que esporadicamente, os enfermeiros pela informação fornecida, na totalidade, se revelar insuficiente. Engström e colaborador (27 p. 1655) afirmam que os familiares podem ser particularmente, “críticos, agressivos para com os enfermeiros”, facto que dificulta substancialmente uma relação que se deseja de confiança, sustentada inequivocamente no respeito mútuo.

A existência destas situações que resultam de múltiplos fatores, entre eles a vulnerabilidade associada à transição saúde-doença e a dificuldade em gerir emoções leva à quebra da estabilidade física e mental de ambos os envolvidos,

comprometendo a partilha e essencialmente o envolvimento na vivência. A vulnerabilidade pode neste registo ser entendida como um “assunto pessoal e público”, que pode ser “prevenido e em determinadas situações evitado”, em que enfermeiros fazem “parte da resposta” considerando os fatores que “geram vulnerabilidade e os seus efeitos na pessoa, família e grupos” ^(54 p. 2). Assumindo-se que a competência profissional orientará o enfermeiro em situações marginais e assumidamente críticas e considerando, de um modo particular o âmbito das UCI, para Benner e colaboradores ⁽²⁹⁾ o que importa é, constantemente, integrar o raciocínio clínico e ético. Mencionam que “na prática não é possível separar o raciocínio clínico e ético, porque bons julgamentos clínicos refletem boa prática clínica... [e]... requerem a compreensão do que são considerados possíveis bons resultados para o paciente e família em situações particulares” ^(29 p. 19), indo ao encontro do que advoga o International Council of Nurses (ICN) ⁽⁵⁵⁾ no seu parecer sobre as intervenções de enfermagem e os direitos humanos.

A aquisição e apropriação de informação possibilitam uma gestão de necessidades mais concertada, sendo que é diferente a sua necessidade de informação ao longo do período de vivência, mas também é diferente a sua capacidade de assimilação do que lhe é transmitido.

INFORMAÇÃO QUE TEM SIGNIFICADO

Tomou particular significado para as pessoas da família a informação que receberam, mas também a que transmitiram, considerando aqui diferentes vivências.

O conteúdo da informação que lhes era transmitido, era sentido de diferente modo, tendo em consideração o que não sabiam e queriam saber, mas também o que sabiam e não queriam ver reforçado, uma vez que revelava a gravidade da situação e a ameaça à vida. Pondera-se assim que a informação assumiu significados muito distintos, a que recebiam e a que não queriam receber.

Neste sentido, o facto de lhes ter sido disponibilizada informação, e ser continuamente atualizada, foi lido como um suporte fundamental para gerirem o seu estar na situação. Dominar o conteúdo da informação, dava-lhes confiança. Percebeu-se que simultaneamente procuravam outras fontes que permitissem obter indicadores de que a situação estava a fluir no sentido desejado, o da recuperação

do seu familiar. Contudo se uns corriam em busca de mais informação outros fugiam das fontes, ou principalmente de determinadas fontes, evitando situações em que alguém reforçasse a gravidade da situação. Recusavam-se a ser “massacrados” com algo que não queriam ouvir ou não conseguiam aceitar.

As narrativas deixam perceber que também as pessoas da equipa revelavam alguma fragilidade na transmissão de más notícias, tendo sentido que alguns profissionais viveram a situação de um modo muito particular, com a família. Indicam sobretudo, os que se emocionavam face à vivência prolongada, da partilha que ocorreu e que agora terminava com a morte do doente. Os familiares que apontaram estes momentos deixaram perceber que esta vivência teve lugar tanto com profissionais, médicos e enfermeiros, jovens, como com mais experientes. Sentiram que estando próximos, estas pessoas da equipa, nunca deixaram de assumir uma postura muito profissional. O facto de se deixarem afetar, pela situação, foi sentido como natural e reflexo do ser humano que são. De realçar, neste contexto, os resultados de Lindahl e colaboradores ⁽⁵⁶⁾, em que as enfermeiras referem existir poucos momentos de supervisão e sentem ser necessária a existência de encontros formais e informais onde possam discutir abertamente as suas experiências com os familiares. A supervisão ^(56 p. 809) permite “compartilhar emoções e experiências de cuidar, contribuindo para gerir áreas complexas da prestação de cuidados de enfermagem”. Pode ser interpretada como “um suporte no desenvolvimento interpessoal de conhecimentos para a prática de cuidados em situações mais sensíveis” ^(56 p. 809).

É conveniente que se discutam as condições e contexto de cuidados, estratégias de intervenção que visam o conhecimento detalhado das necessidades da família e como lidar com as questões mais frequentes, nomeadamente questões éticas ⁽²⁷⁾ ⁽⁵⁷⁾. O exercício de reflexão em equipa é fundamental para lidarem com as situações mais difíceis que surgem na prática de cuidados em cuidados intensivos ⁽⁵⁸⁾. Socorro e colaboradores ^(59 p. 565) referem que a reflexão é considerada um método importante na apropriação e compreensão do exercício pelos enfermeiros e simultaneamente funciona como suporte face a experiências penalizantes como “a experiência de cuidar da família enlutada”. O feedback dos familiares relativamente aos cuidados é também uma ferramenta a considerar, na avaliação e monitorização das respostas em saúde bem como na avaliação individual, de cada elemento da equipa, e institucional ⁽⁵⁹⁾.

Tal como sentiram que a equipa tinha um conteúdo de informação, pela qual ansiavam, também tinham um conjunto de informação que estavam prontos a *partilhar*, sobre a pessoa doente, que conheciam bem. Particularizam as suas características, como o ser reservado, extrovertido, agitado; internamentos anteriores; ter dependentes a seu cargo; ter medicação que fazia antes do internamento, associado a outros processos de doença; entre múltiplos aspetos. Perceberam igualmente que a equipa sabia da existência da família, mas nem sempre considerou o seu saber, nem sempre a considerou como membro, parceiro na partilha de informação e de cuidados. Tal posição foi entendida, no momento inicial de internamento, pela vulnerabilidade da situação, mas ao longo do internamento o terem sido envolvidos na situação e nos cuidados, ter-lhes-ia certamente permitido encontrar algum conforto e sentirem-se úteis. Este aspeto foi fundamental para aqueles a quem foi solicitado.

Para as pessoas da família tinha significado não só a informação a transmitir à equipa, mas também ao familiar internado. A família encontrou nos momentos em que estava junto do seu familiar a possibilidade de lhe dar informações, convidá-lo a confiar no trabalho desenvolvido pela equipa, serenando-o quando estava a viver processos dolorosos como canalização de vasos ou posicionamentos, entre outros. A hora da visita era desejada por familiares, mas também pelo doente. Olsen e colaboradores ⁽¹¹⁾ verificaram que os doentes sabiam ser extremamente importante para os seus familiares, entrar no serviço e constatar a sua recuperação. Era importante estar perto do seu familiar e ter acesso às fontes de informação ^{(11) (13) (39)}.

Mas, se para a família a equipa é central, para o doente a família funcionou como cordão umbilical com tudo o que lhe era pertença e a que pertencia no exterior. Possibilitou o questionamento de tudo o que o cercava, do que se passava e do que era esperado, embora a família definia previamente o tipo de informação que pode e deve fazer chegar ao doente. Este tema pode ser encontrado no trabalho de Høye e colaboradora ⁽¹⁹⁾, mais precisamente a necessidade de “filtrar a informação para reduzir a preocupação” do doente. Acrescentam ^(19 p. 29), estes autores, que a família age de “um modo paternalista, influenciada pelo protecionismo cuja intenção é minimizar a preocupação do doente”.

SIGNIFICADO DA INFORMAÇÃO

Do relato das pessoas da família emerge uma vivência constante de procura em dissipar o que inquietava. Desejavam *tornar claro* o que suspeitavam, o que viam e não sabiam interpretar, uma vez que lidar com o desconhecido tendia a alimentar o desassossego em que viviam. À medida que o tempo passava, a experiência traduzia-se numa espiral descendente de incerteza. Viveram com constrangimento o tempo que mediou o querer saber e o saber que podia receber uma má notícia, e para alguns familiares, a sensação de que as suas suspeitas se podiam confirmar foi vivido com grande desconforto.

Alicerçados numa esperança, que se percebe ter sido suporte e alimento, deixaram a sua zona de conforto e procuraram saber mais. Sentem hoje pela retrospectiva intencional que foi facilitador aliviar a dúvida, ainda que para alguns destes familiares, o conteúdo os ferisse e ensaiasse comprometer a sua esperança. A sua tomada de decisão coabitava numa linha muito ténue, com outros fatores e encontraram dois sentidos numa única direção. Do total das narrativas extrai-se que as pessoas da família preferiram saber, mesmo o que não desejavam, em vez de viver no desconhecido. A informação traduzia a situação e aludia ao desfecho possível. A dor não desapareceu, mas assumiu outras nuances, que traduziram uma vivência reformulada, resultado da aceitação, resignação, negação, revolta que experienciavam.

Percebe-se que viveram entre o limiar da informação e da esperança, o que lhes deixa e permite uma e outra. Em múltiplos momentos sente-se que era o que lhes restava. A vivência relatada neste estudo assemelha-se aos achados de Verhaeghe e colaboradores ⁽²⁰⁾, onde emergem de um modo claro, razão pela qual se justifica abordá-los com algum detalhe. Perceberam ^(20 p. 1491) que esperança e informação vivem “entrelaçadas”, uma vez que “a esperança é parte crucial na experiência da família, considerando a gravidade da situação” em que se encontra o seu familiar. A esperança suporta e ajuda a família na vivência diária, na certeza de que tudo está a ser feito pelo seu familiar ⁽²⁰⁾. Permite-lhes tornar a vida o melhor possível, dentro dos condicionalismos. De acordo com estes autores ^(20 p. 1491) a esperança pode ser definida como “acreditar num possível resultado positivo, numa situação incerta, mesmo sabendo que esse resultado é improvável ou difícil de alcançar”. A família tem sempre esperança que aconteça sempre o melhor para o seu familiar. De um

modo mais concreto entende-se que a esperança realista ou “concreta” ou “definida” (20 p. 1491) é determinada pela informação, que recebem dos enfermeiros ou de outros elementos da equipa. A informação adequada pode fazer toda a diferença na “otimização do processo de esperança” (20 p. 1491). Precisam de informação para compreender o que se está a passar, mas também para uma esperança realista. Para Verhaeghe e colaboradores (20 p. 1492) esperança realista é “uma esperança baseada em informação correta e tão completa quanto possível”. Em oposição consideram que uma falsa esperança é “baseada em informação incompleta ou incorreta”, levando os familiares a acreditar em algo impossível (20 p. 1492). Pretendem proteger-se contra a desilusão e falsas esperanças (20). Referem que “esta desilusão é muito mais dolorosa do que a desilusão que decorre de acreditar em algo improvável, que não se venha a realizar” (20 p. 1492). A família faz um percurso da receção ao processamento da informação. A necessidade de informação depende e é influenciada pelos “eventos e experiências da família... variáveis sócio – demográficas e relação com o familiar internado” (20 p. 1492).

A informação permitiu-lhes *estar preparado e preparar*, sendo que se reportavam à percepção e não ao estar pronto. Emergiu aqui como variável significativa o tempo de experiência, uma vez que lhes permitiu perceber como podiam usar a informação. Reconhece-se que lhes possibilitava alguma proteção face ao que estava a acontecer ou podia vir a acontecer, não só a si próprios, mas também àqueles que dependendo de si, lhe pareciam mais sugestionáveis, mais vulneráveis. Sente-se que a informação transmitida lhes facilitava, progressivamente, identificar a fase de doença em que se encontrava o seu familiar, e igualmente compreender o que era essencial perguntar/receber/compreender, em cada momento. Esta percepção dos familiares encontra eco na leitura que os enfermeiros fazem das suas necessidades, tendo Engström e colaboradores (27 p. 1654) afirmado, a este propósito, que os enfermeiros consideram como extremamente importante “dizer sempre a verdade relativamente ao estado de gravidade em que se encontra o familiar”, contudo, simultaneamente promovem a esperança, sempre numa matriz realista. Segundo estes autores, torna-se fundamental ponderar duas situações distintas que tendem a ocorrer: a família começar a acreditar num milagre, e neste sentido deve-se informar e manter a confiança, mas não confirmar ou dar esperanças infrutíferas quando são

irrealistas; a família percebe que não existe qualquer esperança de recuperação e nesta situação interessa “estar com a família e confortá-la” (27 p. 1654).

No quotidiano, quando acediam à unidade de internamento, faziam-no com mais ou menos conforto consoante o que sabiam esperar. Revelam que se sentiam indignados ao identificar determinadas alterações sem terem sido previamente informados e citam como exemplos a entubação orotraqueal e a conexão ao ventilador. A este respeito, salvaguardam, reconhecer que nem sempre a situação permitiu que tal acontecesse. Verhaeghe e colaboradores (20 p. 1494) revelam que a família, ainda que tenha “grandes dificuldades em lidar com a incerteza compreende que, em muitos casos, não é possível responder relativamente à evolução da situação clínica” da pessoa doente. No limite aceitam o carácter de imprevisibilidade da situação, nomeadamente no que diz respeito à pessoa em coma, mas dizem que “tudo seria muito mais fácil se estivessem claramente informados do carácter, naturalmente, imprevisível da situação de coma” (20 p. 1494). Esta informação teria permitido reunir esforços para lidar com a incerteza em vez de continuar numa busca desenfreada “por respostas que nunca poderiam ser dadas” (20 p. 1494).

Percebe-se que o cuidado em preparar advém de particularidades de determinadas pessoas, que previamente informavam os restantes. Pretendiam antecipadamente reduzir a sua instabilidade emocional, reportando a situação em que o doente deixou de estar reativo porque passou a estar sedado. As pessoas da família a quem não foi explicado leram a situação como agravamento por si só e não o resultado de uma intervenção terapêutica. Wilkinson (18 p. 84) salienta neste contexto que os profissionais devem estar atentos para “questões muito específicas que os familiares colocam e que não são óbvias para o profissional”.

O que desejam fundamentalmente é que os profissionais sejam sensíveis, na transmissão de informação, que sejam autênticos e corretos. O que lhes é dito prepara-os previamente para possíveis ocorrências. Segundo Wilkinson (18 p. 83) a falta de qualidade na informação revela-se “um fator de stress adicional para a família”. Alerta (18) para o facto dos enfermeiros conhecerem a configuração que a família faz de determinada situação e o suporte que tem. Para Verhaeghe e colaboradores (20 p. 1492), aqui, o emissor e o modo de transmissão podem fazer toda a diferença.

O modo como a informação é transmitida é muito importante, devendo estar-se plenamente consciente do significado da mensagem para o recetor, não descurando o sofrimento que pode gerar ⁽²⁰⁾. Fernandes ^(60 p. 133) afirmou que “Nas situações em que a transmissão da informação à pessoa ou aos seus familiares é assumida como cuidado, o enfermeiro guia-se pelo valor verdade, mas não de forma absoluta.” Tem-se assim “uma conciliação entre o rigor da informação quanto à sua veracidade, mas ao mesmo tempo uma atitude *cuidativa* que obriga a moldar a forma e os conteúdos fornecidos, face às circunstâncias específicas daquela (ou daquelas pessoas)” ^(60 p. 133). Acrescentou ainda “que para além da preocupação com dizer a verdade sobre a informação que pertence à própria pessoa, verifica-se igualmente uma atitude de proteção face a um Outro que se encontra particularmente vulnerável” ^(60 p. 133). Neste sentido, foi entendido que “*verdade e justiça*” caminham juntas, o que segundo o autor, está de acordo com o que proclama o valor profissional tal como está estabelecido no Código Deontológico do Enfermeiro (artigo 78º, nº 2, alínea c) do Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, aprovado pelo Decreto-Lei nº 104/98 de 21 de Abril, alterado pela Lei nº 111/2009 de 16 de Setembro) ^(60 p. 133).

SENTIDO ENCONTRADO

Quotidianamente, e por mais do que uma vez, deslocavam-se à unidade para estar com o seu familiar, o que, ainda que por um período de tempo muito reduzido, para eles significava tudo. Percebe-se que o regresso a casa, aos locais onde partilhavam a vida, e experienciar aí a sua ausência se revelou particularmente difícil. Foram, ao longo do internamento, experienciando no limite das suas emoções o que significava deixar ali o seu familiar. Deixam, com algum sentimento de perda, perceber que se tornaram mais reservados, evitando espaços de reunião com outros que por cortesia ou preocupação questionavam o estado de saúde do seu familiar. Depreende-se, daqui, que nas fases boas comentar o evoluir da situação não comprometia o seu bem-estar, mas uma vez que estas tendiam a oscilar entre outras menos boas, esta proposta revelava-se angustiante e penosa. Nelms e colaboradora ⁽⁶¹⁾ expressam que a combinação de fatores e as fases na vivência acrescentam vulnerabilidade e sofrimento ao quotidiano da família.

Para os familiares envolvidos, viver uma situação de ameaça à vida, deixou, em cada um, sequelas muito particulares. Desvendam momentos de grande fragilidade

e dependência em que perceberam a necessidade de interação e interdependência com as restantes pessoas da família e equipa. Quanto à equipa, os estudos de Casarini e colaboradores ⁽²¹⁾, Nelms e colaboradora ⁽⁶¹⁾ e Bloome e colaboradoras ⁽⁶²⁾ revelam que o acesso e interação com a mesma e consequente aquisição de informação, inteligente e atualizada, possibilitou a consciencialização da situação e marginalmente algum descanso.

Momentos houve em que não sentiram fome, sede ou necessidade de cuidar da sua aparência física, de utilizar algum tempo para pensar no que vestir, no que adornar o que vestiam. Nesses momentos tudo deixa de fazer sentido, questionando até a valorização que davam às coisas que agora consideravam tão supérfluas, tão materiais. No seu estudo Engström e colaboradora ^(17 p. 304) compreenderam que a situação tendeu a fazer com que “as coisas importantes da vida mudassem”. Na perspetiva de Eriksson e colaboradores ^(63 p. 65) “constroem uma nova compreensão da vida e criam uma nova forma de interação dentro da família”

No estudo que agora se apresenta, todos os participantes encontraram uma necessidade extrema de se manterem próximos, de assumirem um cuidado extremo entre todos, situação que se manteve após o período de internamento. Percebe-se que partilhavam entre si, tudo o que faziam, as dificuldades que encontravam, no sentido de se apoiarem mutuamente. Investiam em momentos em que era possível estarem juntos e conferiam a esse momento, um sentido especial.

Revelam que tinham o cuidado de dizer o quanto se gostavam, preocupando-se com particularidades, como quando algum se atrasava ou não respondia a chamadas telefónicas. Cuidavam de cada um e de todos, considerando que o bem-estar de cada um era fundamental para o bem de todos. Para os familiares cujo processo resultou na morte da pessoa internada, os tempos que se seguiram, traduziram dificuldades em gerir a ausência da pessoa e em realizar períodos de sono e repouso reparadores. Esta informação pode igualmente ser encontrada no estudo de Klink e colaboradores ⁽²⁸⁾, em que o problema mais comum entre estes familiares estava relacionado com a atividade de vida sono e repouso.

Face à necessidade de informação manifestaram satisfação com a informação disponibilizada, contudo os que não estavam satisfeitos com os cuidados, relatavam a necessidade de informação e neste domínio a escassez de informação.

Buckley e colaborador ⁽⁴¹⁾ salientaram que uma inadequada perceção das necessidades, nomeadamente de informação, pode conduzir à fragmentação, alienação da família e reações adversas para com os elementos da equipa, comprometendo a interação. Por sua vez Klink e colaboradores ⁽²⁸⁾ consideram que se revela necessário que os profissionais disponibilizem informação precisa e mostrem, na vivência conjunta, empatia e simpatia pelo doente e pelas pessoas da família, considerando a sua necessidade cognitiva e emocional.

Numa tentativa de captura da essência do fenómeno em estudo – o lugar da informação na experiência vivida pela família - reconhece-se que o seu lugar é central, pelo que permite e possibilita. Considera-se que no conjunto das necessidades que a família experimentou, a possibilidade de ser informada reverteu significativamente para a redução ou controlo das outras necessidades.

Estando informada, ainda que o conteúdo não fosse o desejado, conseguiu gerir, a dúvida, a incerteza e a saudade. Facilitava-lhe progressivamente a aprendizagem na gestão da ausência da pessoa doente, da necessidade de estar próximo e do recurso constante, com exaustão, a múltiplas fontes de informação, para mais e mais informação que geravam mais e mais dúvidas. Ia sabendo gradualmente o que procurar e onde procurar, ponderando os ganhos conseguidos, nomeadamente na interpretação dos acontecimentos; dissipar a dúvida e a incerteza; reduzir a subjetividade; estar preparado e preparar; gerir emoções; autocontrolo e bem-estar.

Pretende-se, com o que aqui se descreveu e interpretou, caminhar para a construção de uma imagem que possibilite uma leitura do que na essência caracteriza o fenómeno [Ilustração 6].

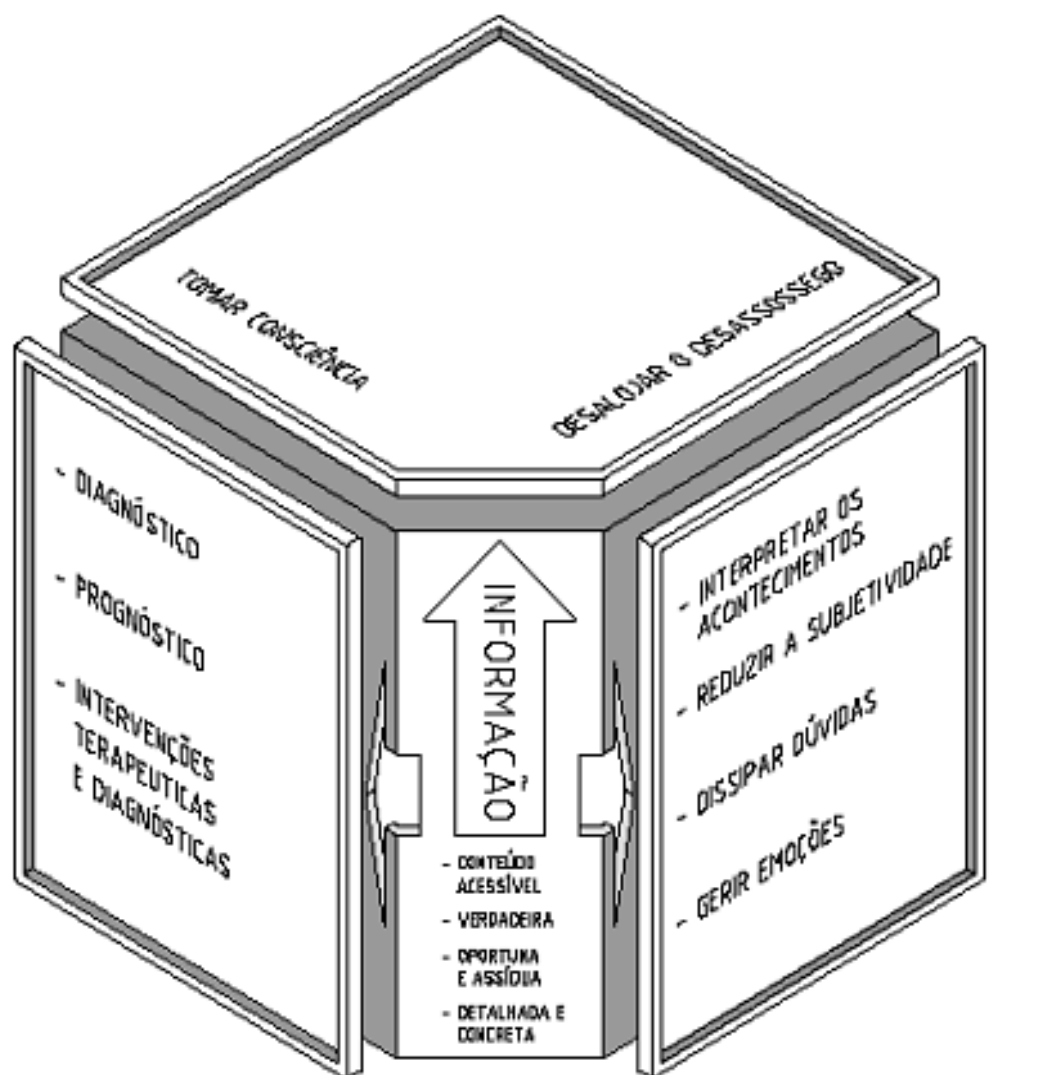


Ilustração 6 - Do essencial na Informação: Tomar consciência | Desalojar o desassossego

CONCLUSÃO

Na intenção de conhecer o que caracteriza o fenómeno em estudo, assinala-se que *a informação* possibilita dissipar do desassossego.

As pessoas da família passaram a estar atentas a todos os sinais. As palavras eram escutadas ao detalhe e depressa desencadeavam sensações distintas. Deixavam que estas lhe chegassem e sentiam-se tocados, tanto pelo seu conteúdo, como pelo conforto que lhe dava a pessoa que as pronunciava, que lhe deixava ao interagir. Recordam a sua sensibilidade ética, quando considerava a sua vulnerabilidade e o respeito que lhe era devido.

Tem-se que a predisposição para a procura os fez desenvolver um sentido de observação. Queriam estar informados e assumiam que todas as fontes eram contempladas na intenção de o conseguir. Era nos pequenos detalhes que estava o que precisavam e acalentavam saber. Tinham todos os sentidos em alerta. Também Parente ^(64 p. 12) afirma que a informação "...é algo que a pessoa apreende, pelos sentidos, no meio que a envolve e que possibilita a transformação ou reconfiguração da estrutura do seu pensamento... É um meio que contribui decisivamente para os processos de adaptação".

Sabiam, progressivamente, o que importava escutar e perto de quem queriam estar. Sentiam, que estar perto era acolher e ser acolhido, que eram protegidos e confortados, mas acima de tudo procuravam proteger e preparar. Estavam sempre alerta, no serviço, à porta do hospital, em casa... o desassossego era completo. Na ausência da pessoa com quem partilhavam a vida, no quotidiano ou até nos simples momentos, encontravam um vazio difícil de compreender, mas, que paulatinamente aprenderam a suportar.

Conscientes ou não dos factos, procuravam alento e no limite, queriam que a sua esperança não desaparecesse, que não lhes permitisse em momento algum ver o fim da vida, que desconfiavam, vezes sem conta, estar perto. Aprenderam assim a ganhar alguma confiança em si, na sua capacidade de resiliência, e também na equipa a quem infindavelmente questionavam tudo...

Nesta retrospectiva intencional desvendam que "...o realmente experimentado e vivido não pode ser substituído pelas palavras... [sendo] ... essência das coisas... [ou a]... expressão verdadeira das emoções mais profundas e complexas " ^(65 p. 23).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. **Streubert, H. e Carpenter, D.** *Investigação Qualitativa em enfermagem. Avançando o imperativo humanista.* [trad.] Lusociência. Philadelphia : J.B. Lippincott Company, 2002. 1ª edição 1999. 972-8383-29-0.
2. **Cohen, M., Kahn, D. e Steeves, R.** *Hermeneutic phenomenological research. A practical guide for nursing researchers.* Thousand Oaks : Sage Publications, 2000. 0-7619-1719-5.
3. **Chase, S.** Narrative inquiry. Multiple lenses, approaches, voices. [autor do livro] N. Denzin e Y Lincoln. *The SAGE handbook of qualitative research.* 3ª. California : SAGE Publications, 2005.
4. **Sandelowski, M.** Focus on research methods. Whatever happened to qualitative description? *Research in nursing & health.* 2000, 23:334-340.
5. **Clare, J. e Hamilton, H.** *Writing research. Transforming data into text.* London : Churchill livingstone, 2003. 0 443 07182 9.
6. **Lopes, C. e Jorge, M.** Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. *Revista da escola de enfermagem USP.* 2005, 39(1):103-108.
7. **van Manen, Max.** *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy.* 2ª edição. Ontario : Althouse Press, 1997. 1ª edição - 1990. 0-920354-42-4.
8. **Abrunhosa, P.** Pontes entre nós. *Luz, Faixa* 12. 2004.
9. **Kongsuwan, W.** Thai nurses' experience of caring for persons who had a peaceful death in intensive . *Nursing science quarterly.* 2011, 24(4):377-384.
10. **Auerbach, S., et al.** Optimism, satisfaction with needs met, interpersonal perceptions of the healthcare team, and emotional distress in patients' family members during critical care hospitalization. *American journal of critical care.* 2005, 14(3):202-210.
11. **Olsen, K., Dysvik, E. e Hansen, B.** The meaning of family members' presence during intensive care stay: a qualitative study. *Intensive and critical care nursing.* 2009, 25:190-198.
12. **Plakas, B., Cantb, B. e Taketc, A.** The experiences of families of critically ill patients in Greece: A social constructionist grounded theory study. *Intensive and critical care nursing.* 2009, 25:10-20.
13. **Hinkle, J. e Fitzpatrick, E.** Needs of American relatives of intensive care patients: Perceptions of relatives, physicians and nurses. *Intensive and critical care nursing.* 2011, 27:218-225.
14. **Benner, P., Kyriakidis, P. e Stannard, D.** *Clinical wisdom and interventions in critical care. A Thinking-in-action approach.* New York : Springer publishing company, 1999. 0-7216-7511-5.
15. **Bond, E., et al.** Needs of family members of patients with severe traumatic brain injury implications for evidence-based practice. *Critical care nurse.* 2003, 23(4):63-72.
16. **Zaforteza, C., et al.** The process of giving information to families of critically ill patients: a field of tension. *International journal of nursing studies.* 2005, 42(2):135-145.

17. **Engström, A. e Soderberg, S.** The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive critical care nursing*. 2004, 20:299-308.
18. **Wilkinson, P.** A qualitative study to establish the self-perceived needs of family members of patients in a general intensive care unit. *Intensive and critical care nursing*. 1995, 11:77-86.
19. **Høye, S. e Severinsson, E.** Multicultural family members' experiences with nurses and the intensive care context: A hermeneutic study. *Intensive and critical care nursing*. 2010, 26:24-32.
20. **Verhaeghe, S., et al.** How does information influence hope in family members of traumatic coma patients in intensive care? *Journal of clinical nursing*. 2006, 16:1488-1497.
21. **Casarini, K., Gorayeb, R. e Filho, A.** Coping by relatives of critical care patients. *Heart & lung*. 2009, 38(3):217-227.
22. **Cutlera, L., Hayterb, M. e Ryanc, T.** A critical review and synthesis of qualitative research on patient experiences of critical illness. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2013, Article in press - <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2012.12.001>.
23. **Verhaeghe, S., et al.** The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of clinical nursing*. 2005, 14:501-509.
24. **Hughes, F., Bryan, K. e Robbins, I.** Relatives' experiences of critical care. *British association of critical care nursing*. 2005, 1(1):23-30.
25. **Zambujal, M.** O jornalismo é a grande viagem. *Fugas*. Público, 2011, Sábado, 3 Setembro.
26. **Heyland, D., et al.** Family satisfaction with care in the intensive care unit: Results of a multiple center study. *Critical Care Medicine*. 2002, 30(7):1413-1418.
27. **Engström, A. e Soderberg, S.** Close relatives in intensive care from the perspective of critical care nurses. *Journal of clinical nursing*. 2005, 16:1651-1659.
28. **Klink, M., et al.** Survey into bereavement of family members of patients who died in the intensive care unit. *Intensive and critical care nursing*. 2010, 26: 215-225.
29. **Benner, P., Kyriakidis, P. e Stannard, D.** *Clinical wisdom and interventions in acute and critical care. A Thinking-in-action approach*. 2ª. New York : Springer publishing company, 2011. 1ª edição- 1999. 978-0-8262-0573-8.
30. **Bailey, J., et al.** Supporting families in the ICU: A descriptive correlational study of informational support, anxiety, and satisfaction with care. *Intensive and critical care nursing*. 2010, 26(2):114-122.
31. **Daly, B., et al.** Effectiveness Trial of an Intensive Communication Structure for Families of Long-Stay ICU Patients . *Chest*. 2011, 138(6):1340-1348.
32. **Kutash, M. e Northrop, L.** Family member's experience of the intensive care unit waiting room. *Journal of advanced nursing*. 2007, 60(4):384-388.
33. **Blanchard, B. e Alavi, C.** Asymmetry in the intensive care unit: redressing imbalance and meeting the needs of family. *Nursing in critical care*. 2008, 13(5): 225-231.

34. **Davidson, J.** Family-centered care. Meeting the needs of patients' families and helping families adapt to critical illness. *Critical care nurse*. 2009, 29(3):28-34.
35. **Anderson, W., et al.** Passive decision-making preference is associated with anxiety and depression in relatives of patients in the intensive care unit. *Journal of critical care*. 2009, 24:249-254.
36. **Frase, K.** *Studying for continuing professional development in health*. Abingdon : Routledge, 2009. 978-0-415-41889-8.
37. **Scheunemann, L., et al.** Randomized, controlled trials of interventions to improve communication in intensive care : A systematic review. *Chest* . 2011, 139:543-554.
38. **Spreen, A. e Schuurmans, M.** Visiting policies in the adult intensive care units: A complete survey of Dutch ICUs. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2011, 27:27-30.
39. **Blom, H., Gustavssona, C. e Sundler, A.** Participation and support in intensive care as experienced by close relatives of patients - A phenomenological study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2013, 29:1-8.
40. **Gonzalez, C., et al.** Visiting preferences of patients in the intensive care unit and in a complex care medical unit. *American journal of critical care*. 2004, 13(3): 194-198.
41. **Buckley, P. e Andrews, T.** Intensive care nurses' knowledge of critical care family needs. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2011, 27:263-272.
42. **Plowright, C.** Intensive therapy unit nurse's belief about and attitudes towards visiting in three district general hospitals. *Intensive critical care nursing*. 1998, 14(6):262-670.
43. **Karlsson, V., Bergbom, I. e Forsberg, A.** The lived experience of adult intensive care patients who were conscious during mechanical ventilation: A phenomenological-hermeneutic study. *Intensive and critical care nursing*. 2012, 28:6-15.
44. **Radtke, J., Tate, J. e Happ, M.** Nurses' perceptions of communication training in the ICU. *Intensive and critical nursing*. 2012, 28:16-25.
45. **Nilsen, M., Sereika, S. e Happ, M.** Nurse and patient characteristics associated with duration of nurse talk during patient encounters in ICU. *Heart & Lung*. 2013, 42:5-12.
46. **Cypress, M.** The lived ICU experience of nurses, patients and family members: A phenomenological study with Merleau-Pontian perspective. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2011, 27:273-280.
47. **Loiselle, C., et al.** A pre-post evaluation of the Adler/Sheiner Programme (ASP): A nursing informational programme to support families and nurses in an intensive care unit (ICU). *Intensive and Critical Care Nursing*. 2012, 28:32-40.
48. **McKiernan, M. e McCarthy, G.** Family members' lived experience in the intensive care unit: a phenomenological study. *Intensive and critical care nursing*. 2010, 26(5):254-261.
49. **Azoulay, É., et al.** Family participation in care to the critically ill: opinions of families and staff. *Intensive care medicine*. 2003, 29:1498-1504.
50. **Constituição da República Portuguesa.**
51. **Ministério, da Saúde.** DGS. <http://www.dgs.pt>. [Online] DGS. [Citação: 27 de Novembro de 2011.]

52. **Drucker, P.** Quality and Nursing Practice. [autor do livro] J Duffy. *Quality caring. Applying theory to clinical practice, education and Leadership*. New York : Springer Publishing Company, LLC, 2009.
53. **Chick, N. e Meleis, A.** Transition: a nursing concern. [autor do livro] P Chinn. *Nursing research methodology: Issues and implantation*. Gaitherburg : Aspen Publishers, 1986.
54. **College, and Association of Registered Nurses of Alberta.** *Position Statement on Vulnerability*. 2005. www.nurses.ab.ca.
55. **International, Council of Nurses.** Nurses and human rights: ICN Position. 2011. Adopted in 1998. Reviewed and revised in 2006 and 2011 - Replaces previous ICN Position: "The Nurse's Role in Safeguarding Human Rights", adopted 1983, updated 1993.
56. **Lindahl, B. e Norberg, A.** Clinical group supervision in an intensive care unit: a space for relief, and sharing emotions and experiences of care. *Journal of Clinical Nursing*. 2002, 11:809–818.
57. **Fairchild, R.** Practical ethical theory for nurses responding to complexity in care. *Nursing ethics*. 2010, 17(3):353-362.
58. **Wilkin, K. e Slevin, E.** The meaning of caring to nurses: an investigation into the nature of caring work in an intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*. 2004, 13:50–59.
59. **Socorro, L., Tolson, D. e Fleming, V.** Exploring Spanish emergency nurses' lived experience of the care provided for suddenly bereaved families. *Journal of advanced nursing*. 2001, 35:562–570.
60. **Fernandes, S.** Decisão ética em enfermagem: do problema aos fundamentos para o agir. *Tese apresentada para obtenção do grau de doutor em enfermagem*. Lisboa : Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde, 2010.
61. **Nelms, T. e Eggenberger, S.** The essence of the family critical illness experience and nurse–family meetings. *Journal of family nursing*. 2010, 16(4):462-486.
62. **Bloomer, M., et al.** Nursing care of the family before and after a death in the ICU—An exploratory pilot study. *Australian critical care*. 2013, 26:3-8.
63. **Erikssona, T., Bergbom, I. e Lindahl, B.** The experiences of patients and their families of visiting whilst in an intensive care unit - A hermeneutic interview study. *Intensive and critical care nursing*. 2011, 27:60-66.
64. **Parente, P.** Que informação a dar ao doente e família. [autor do livro] P. Parente, P. Queirós e F Filipe. *Ética Nos Cuidados De Saúde*. Coimbra : Formasau, 2004, pp. 7-25.
65. **Hofmannsthal, H.** *A carta de Lorde Chandos ou da incapacidade da linguagem de dizer ao mundo*. Lisboa : Padrões culturais editora, 2008. 978-989-8160-17-1.

IV CAPÍTULO

INTERROGANDO O EXERCÍCIO DE ENFERMAGEM

“Percorriam com o olhar o que estava mais além e descobriam uma panóplia de instrumentos que viviam entre o suporte elétrico e o corpo frágil do seu familiar. Sabiam que era o enfermeiro que respondia a cada uma das solicitações, considerando a necessidade de saber o que *dizia* a máquina e o que *pedia* o corpo”.

Anabela Mendes, 2012

INTRODUÇÃO

Desvenda-se, naquilo que caracteriza o fenómeno em estudo, uma vivência muito particular das pessoas da família com os enfermeiros. Os familiares percorreram a distância que os separava, física e emocional, centrados em necessidades particulares, com as quais não sabiam lidar. Procuraram, na fragilidade em que a situação os deixou, erguer-se e pelo cuidado, permitir-se reagir. Esta necessidade, e resposta humana, é percebida por Vieira ^(1 p. 215) quando afirma que “pela sua fragilidade e maior vulnerabilidade em algumas fases da sua vida, o ser humano precisa de ser cuidado, de receber cuidado”. Salientam-se, da descrição e interpretação da experiência vivida, aspetos que se prendem com o exercício profissional dos enfermeiros, e que foram relevantes no fenómeno em estudo.

Revisitando os determinantes que sustentam a construção da aprendizagem e do pensamento estruturado em enfermagem, pretende-se delimitar o modo como se garantem, nos focos de atenção sensíveis aos cuidados de enfermagem ⁽²⁾, respostas humanas e eficazes. Considera-se central trabalhar o que Benner e colaboradoras ^(3 p. 25) referem como “a prática atual e a aprendizagem clínica dos novos enfermeiros”.

Partindo da interpretação da informação obtida e admitindo não o fazer sempre explicitamente, interessa chegar a cada um dos pontos que concorreram para a enfermagem que chegou às pessoas, ou seja, torna-se necessário compreender o que se revela indispensável na formação e construção de cada enfermeiro e de que modo cada enfermeiro traduz no seu exercício e interação com as famílias a apropriação do cuidado de enfermagem.

As inquietações que estiveram na base deste estudo deram lugar, agora, a novas inquietações que se deseja tentarem um *outro* em percursos de investigação, dentro da mesma abordagem ou utilizando abordagens diferentes.

1 - NA ASSISTÊNCIA

A descrição interpretativa do fenómeno permite perceber que o caminho percorrido, deixou em cada um dos intervenientes um legado. Os familiares libertam em cada uma das páginas, que compõem este pedaço das suas vidas, um conjunto de palavras, uma paleta de cores, um conjunto de sons que deixam perceber o que significou perder a alegria e viver a proximidade da morte, o esboço do que foi experimentar o limite. Perderam-se na experiência de vulnerabilidade, sabendo que o medo de perder resultava da experiência de amar. Sentiram-se enrolados, incapazes, magoados pela saudade de dar e receber. Encontraram numa nova página, novos rostos, que vestiam o seu dia-a-dia. Viveram nestes novos encontros o sabor do desalento, do desassossego, mas também da esperança e da compaixão. Encontram a luz, mas também a escuridão. Vieram com a incerteza, mas nem sempre, ali, encontraram a verdade, a calma e o sossego que precisavam alcançar. Revelam a presença constante dos enfermeiros e deixam perceber que sentiram a sua mão, aquela que cuidava agora aquele de quem cuidavam antes. Viveram na sombra mas sentiram que foram, muitas vezes, sentidos. Ficou a necessidade de cuidarem agora de si... guardando no silêncio do seu choro a consciência de que nunca serão a mesma pessoa. A vida quebrou num dado instante a capacidade de acreditar que seriam capazes de resistir à saudade e à desesperança. Os enfermeiros entraram neste seu caminho e deixaram-se ficar. Permitiram-lhes o encontro, o desencontro, a revolta, o sossego e o desassossego. Vieira refere que “a experiência de estar doente e de ser cuidado, neste caso por um enfermeiro, vai influenciar aquilo que a pessoa virá a ser” ^(1 p. 300). A autora salienta a questão ética no ato de cuidar. Deodato ^(4 p. 28) reforça que “Para cuidar de uma pessoa, é necessário utilizar todos os conhecimentos, toda a experiência acumulada e a reflexão ética, para permitir o melhor cuidado possível, tendo em conta as suas necessidades concretas”.

Importa encontrar nesta presença assumida, assumido que está o efeito da sua presença, que particularidades podem fazer a diferença no legado que se deixa na vida das pessoas de quem se cuida. A dimensão fenomenológica dos temas deixa perceber que a vulnerabilidade experienciada tem uma relação muito próxima com

domínios específicos do exercício profissional dos enfermeiros, como sejam: A interação enfermeiro-família e a resposta à necessidade de informação.

Definiu-se que determinados indicadores, que emergiram em cada um deles e a modificação ou adoção de estratégias poderiam fazer a diferença no significado da experiência vivida por determinada pessoa. Vive-se tal como refere Alarcão ^(5 p. 44) numa “permanentemente busca de porquês, de causas explicativas dos comportamentos realizados ou dos fenómenos observados, por uma sistemática tentativa de redução simplificada da realidade que envolve e com a qual se interage”.

Procura-se agora abordar cada uma destes domínios.

PROPOR O ENCONTRO COM: INTERAÇÃO ENFERMEIRO-FAMÍLIA

No que melhor caracteriza o fenómeno em estudo, a necessidade de encontrarem e se encontrarem com os que podiam dar significado ao seu quotidiano assumiu particular relevo. Referiram-se à possibilidade de interagir, de comunicar para expressar as suas dúvidas, as suas preocupações e incertezas; de encontrar respostas, um sorriso, algum sossego face à inconstância que experienciavam. Indicam vincadamente os enfermeiros pela permanência constante e pela simpatia, mas relembram expetativas goradas face à iniciativa para comunicar e para se deixarem interagir. Parece então essencial que sejam “criadas as oportunidades” ^(6 p. 172) para que a resposta às necessidades da família aconteça e facilite a vivência da experiência de transição saúde-doença.

É do conhecimento geral que os enfermeiros consideram no exercício quotidiano momentos específicos em que sabem da presença dos membros da família. Podem ser repartidos ao longo do dia e têm definido o número de pessoas que podem aceder ao serviço. Cria-se aqui a primeira oportunidade para que a interação aconteça e convirá acolher os membros da família e interpretar o modo como chegam ao serviço. Pretende-se que a sua vulnerabilidade seja reconhecida e que o cuidado que recebem seja o mais humanizado possível, considerando na pessoa doente, a família em que se insere. Age assim de acordo com o Estatuto da Ordem dos Enfermeiros - Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro com as alterações introduzidas ao Decreto -Lei n.º 104/98, de 21 de Abril ⁽⁷⁾, mais propriamente o seu

Capítulo VI Da deontologia profissional, Secção II Do Código Deontológico do Enfermeiro, Artigo 89.º Da humanização dos cuidados, que preceitua que “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”. Impõe-se de acordo com Benner ⁽⁸⁾, que a intervenção clínica considere a pessoa naquilo que a preocupa e motiva, assim como a matriz individual e coletiva que a cerca, na qual encontra suporte e lhe confere identidade.

A interação, que medeia os cuidados de enfermagem, deve permitir um olhar detalhado e simultaneamente abrangente, das necessidades e motivações individuais e conjuntas. Aos enfermeiros impõe-se identificar, sustentadamente, o modo de ir ao encontro. Orem ^(9 p. 51) menciona que “o contato e comunicação entre as pessoas que podem beneficiar dos cuidados de enfermagem... permitem defini-lo como pré-requisito para a prestação de cuidados enfermagem”. Gangi e colaboradores ⁽¹⁰⁾ analisaram os textos e histórias que a família regista no livro da unidade com o propósito de perceber a vivência emocional da família, as necessidades e percepções, bem como a satisfação com os cuidados recebidos. Dos 440 textos e histórias analisados grande número eram dirigidas à pessoa doente para encorajar e fortalecer e em 65 eram referidos os profissionais do serviço, salientando a competência na comunicação estabelecida, revelando correlação entre a interação família-equipa e o bem-estar da família.

A família deve sentir que é esperada no serviço e que existem profissionais disponíveis e preparados para a receber. Sempre que tal não seja possível, por condicionalismos técnicos ou humanos, deve ser informada, evitando-se assim situações de desconforto e mal entendidos. Será importante que os enfermeiros garantam e “promovam um agir ético na prática de cuidados” ^(11 p. 8).

Considerando o momento inicial da interação, a admissão à unidade, é imprescindível que o registo do nome dos membros da família seja realizado. Os momentos que se seguem deixarão espaço para definir qual o membro que com maior frequência visita a pessoa e quais os que revelam na interação maior vulnerabilidade e por isso carecem de particular atenção. Torna-se crucial que se associe um rosto, um número de telefone a um nome que lhe dá significado de existir naquele contexto, possibilitando que, sempre que seja abordada, perceba

que o que se comunica lhe diz respeito e visa a resposta às suas necessidades ou necessidades percebidas, preditivamente, pela equipa da unidade que procura, por iniciativa própria, agir em conformidade. Tendo como princípio que o cuidado de enfermagem “envolve pessoas únicas e singulares: a pessoa do enfermeiro, a pessoa do doente, a família do doente...” ^(12 p. 24) e analisando em detalhe a questão da iniciativa, King ⁽¹³⁾ refere que a iniciativa para a interação deve ser da enfermeira, já que a pessoa doente ou família carecem do seu cuidado na situação. Acrescenta que “o processo de interação tem o seu enfoque nas necessidades e bem-estar” das pessoas ^(13 p. 94). Relembrando o Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro - Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de Setembro (com as alterações introduzidas pelo Decreto-lei nº 104/98 de 21 de Abril) no seu Capítulo II das Disposições gerais, Artigo 5, da caracterização dos cuidados de enfermagem, tem-se que “Os cuidados de enfermagem são caracterizados por: 1) Terem por fundamento uma interação entre enfermeiro e utente, indivíduo, família, grupos e comunidade; e 3) Utilizarem metodologia científica, que inclui: a) A identificação dos problemas de saúde em geral e de enfermagem em especial, no indivíduo, família, grupos e comunidade ⁽¹⁴⁾. Contudo, Vieira ^(1 p. 265) acrescenta que “não basta que lhe preste cuidados, é preciso que os cuidados respondam às suas necessidades específicas”, desvendando aqui a solicitude, que exige “conhecer as necessidades do outro” ^(1 p. 265). Continua, afirmando que, “para cuidar não basta a intenção, são necessários conhecimentos específicos” ^(1 p. 265). Compromete o enfermeiro de um modo muito claro, ao assegurar que ele precisa de “saber quem é o outro que cuida, quais as suas capacidades e limites de crescimento e realização e, sobretudo... saber como posso ajudá-lo a crescer e a realizar-se” ^(1 p. 265).

Na interação, enfermeiro e pessoa membro da família experimentam necessidades, reconhecendo-se, claramente, que cada um tem *outcomes* próprios e intrínsecos à experiência que estão a viver. Sabe-se que independentemente do resultado, todos buscam algo na interação, uma vez que “cada ser humano luta por alcançar metas que produzem prazer e satisfação” ^(13 p. 93). Para Collière ^(15 p. 21) aqueles que desejam que “...os cuidados sejam portadores de vida, [devem permitir] a quem os presta, bem como a quem a eles recorre, realizar-se o mais plenamente no seu caminho de homem ou de mulher...”. Nesta situação, estão envolvidos, não só a resposta que a família encontra às suas necessidades, mas também o modo como o enfermeiro, no exercício de uma prática reflexiva, percebe que os resultados

definidos à partida foram alcançados com determinada pessoa da família. No que ao exercício da prática reflexiva diz respeito, Richert^(16 p. 116) advoga que a mesma “...requer, por definição, uma examinação exaustiva dos resultados... relativamente ao que podia ser ou devia ser alcançado” pois as interações e o que delas resulta depende muito do que cada um está pronto a dar e a receber. Na essência, caracterizam-se “por valores, que influenciam as transações e as metas alcançadas”^(13 p. 93).

Centrando a interação nas necessidades da família, nem sempre a informação disponível, permite aos enfermeiros perceber a sua existência, fazer o diagnóstico e definir intervenções. Por isso, há que fazer com que toda a informação relativamente à família seja parte integrante dos registos de enfermagem, conseguindo assim, informação igualmente importante para monitorizar mudanças relativamente ao seu comportamento, nomeadamente: ausência total ou permanência constante na unidade; colocação da mesma questão aos diferentes elementos da equipa; resistência em abandonar o serviço; discurso inapropriado/agressividade; recusa em participar na tomada de decisão ou nos cuidados, entre outros aspetos. Muito embora estas situações sejam frequentes, passam vezes significativas ao lado, ficando sem a possibilidade de serem abordadas e trabalhadas. Benner⁽¹⁷⁾ realça que o exercício profissional com famílias em situação de doença crítica carece de uma vigilância redobrada. Alerta para a necessidade de se entender que a capacidade de detetar e resolver problemas carece de alguma humildade, uma vez que “ser bom resolvente de problemas, não é suficiente, se o problema crucial é protelado ou se é definido em termos pouco precisos”^(17 p. 15). Por vezes “a definição do problema torna-o insolúvel e a redefinição ou reformulação cria novas opções”^(17 p. 15). Especifica que “o foco na identificação do problema [que problemas o enfermeiro percebeu e procura resolver] requer uma determinada acuidade percetiva”^(17 p. 15). É de capital importância, para além de um considerável conhecimento dos conteúdos clínicos e éticos, “...a capacidade de reconhecer quando os assuntos emergem em determinada situação”^(17 p. 15). Na “...deteção precoce dos problemas e na sua identificação”^(17 p. 15), a perceção requer “a capacidade de envolvimento com o problema e com as pessoas” e implica “sensibilidade emocional nas situações”^(17 p. 15).

Esta componente emocional que condiciona de um modo muito direto a interação que as pessoas da família procuram e os enfermeiros aceitam como fundamental para o seu exercício era “de um modo tradicional vista como oposto do cognitivo e racional” ^(17 p. 15). A autora afirma ainda que resultado da evidência produzida, “a emoção desempenha um papel crucial na percepção e pode até mesmo funcionar como uma bússola” durante o período de aprendizagem clínica ^(17 p. 15). Realça num outro trabalho, recorrendo ao modelo de Dreyfus, que a “consciência moral” e o envolvimento emocional com a pessoa e o problema, no momento da aquisição de competências variam distintamente em cada etapa da aquisição ^(18 p. 198).

Existem assim diferentes dimensões, na pessoa enfermeiro e pessoa alvo de cuidados, neste caso membro da família, que têm uma influência conhecida no modo como decorre a interação, e desde logo, os cuidados de enfermagem. Benner e colaboradoras ⁽¹⁹⁾ reforçam a existência de um conjunto de fatores que influenciam a interação considerando cada um dos intervenientes. Falam detalhadamente das condições situacionais, nomeadamente: “o ambiente de cuidados doente-família, a situação clínica da pessoa doente; o ambiente da unidade de cuidados considerando horas do dia” e rácios enfermeiro/doente/família; “a cultura da unidade e o tempo de permanência do doente e família na unidade” ^(19 p. 268). Associam-se a estes fatores outros igualmente importantes como “o ritmo, o humor, o clima e a cultura da unidade de cuidados intensivos [que] tornam possível certos tipos de práticas de cuidados enquanto desencorajam outras” ^(19 p. 268). Salientam de um modo muito significativo que “a população existente de pessoas da família e enfermeiros, influencia a interação com a pessoa doente e membros da família” ^(19 p. 268). Percebe-se então que envolve muito mais do que o encontro de duas pessoas, pois segundo Gândara ^(12 p. 24) o cuidado de enfermagem “não é apenas uma relação dual enfermeiro/doente, não é uma relação eu/tu, mas é uma relação EU com todo o ambiente, uma relação quase ecológica, digamos assim, com todo o conjunto de elementos e dimensões que por isso o tornam complexo e difícil”.

Conscientes da complexidade, emerge a necessidade de verificar assiduamente se em determinado contexto o conteúdo funcional disponível permite estar pronto para interagir: para cuidar. Impõe-se revisitar o agir e dar razão de ser à avaliação de desempenho, considerando os objetivos propostos e alcançados e a honestidade intelectual que cada um assume e o distingue. Assumir a formação

como uma necessidade no cuidado ao outro, mas também no cuidado à pessoa enfermeiro que deseja encontrar nele o que dele se espera, o que esperam as pessoas da família. Benner ^(18 p. 196) salienta que ao observar enfermeiros durante o seu caminho de aquisição de competências verificou que a sua relação com doente e familiares “foi influenciada pela sua compreensão do que a situação requeria”. Refere que o tempo é uma variável importante permitindo refinar a aprendizagem e “reconhecer oportunamente as necessidades e preocupações” da pessoa doente e família, bem como da equipa de cuidados, num registo individual e coletivo ^(18 p. 196).

É na interação e da interação que enfermeiros e família descobrem o que cada um tem para dar e se permite dar. Tal como o enfermeiro, a família também tem o seu caminho de apropriação e de aprendizagem, descobrindo nele as pessoas enfermeiros que se revelam e têm significado na sua vivência. Revisitando o conceito de enfermagem avançada, considerarão provavelmente os que respondem às suas necessidades, no limite, aqueles que descobrem na interação as fragilidades da família e no silêncio trabalham, preditivamente, no sentido da sua resolução. No regresso a casa, a família recorda a unidade e reencontra nos pequenos gestos dos enfermeiros, nas pequenas frases, o aconchego, a paz que lhes era devida. Quando se fala na simpatia dos enfermeiros, importa saber se se refere a pouco ou ao que bastava naquela situação, para aquela família. Remete para a necessidade de constantemente rever o que se deu no conteúdo e na forma.

IR AO ENCONTRO DE: RESPONDER À NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO

A necessidade de informação deixou-se perceber de um modo avassalador. De um momento para o outro precisaram de saber de tudo o mais depressa possível e aspetos como o detalhe da informação, a frequência com que foi atualizada, a forma como foi transmitida, por quem foi transmitida e onde foi transmitida, percebeu-se terem feito toda a diferença na experiência vivida. Associaram-se a estes outros aspetos como o tempo de internamento, a relação/proximidade entre a pessoa doente e o membro da família, a existência ou não de uma experiência semelhante anterior e a pessoa doente ou o membro da família serem técnicos de saúde. Muitos destes aspetos tenderam a condicionar-se entre si e na presença de fatores como o agravamento da situação clínica a necessidade de informação assumiu diferentes contornos. O tempo de experiência permitiu em determinadas

situações, com certos participantes encontrar estratégias e aceitar os diferentes momentos associados à recuperação da pessoa doente.

Considerando a necessidade de informação como legítima e sabendo-se do seu significado na experiência vivida importa perceber como se pode e deve responder em conformidade.

Reconhece-se que as solicitações se apresentam a todo o instante, necessitando de substância que permita ao enfermeiro no seu exercício quotidiano a estabilização de uma situação hemodinâmica instável da pessoa doente e a identificação e compaixão para com a vulnerabilidade da família dessa mesma pessoa. As UCI revelam-se um contexto cada vez mais tecnológico em que “o cuidado é assegurado por estranhos e profissionais” (20 p. 131). Ao analisar, de um modo detalhado, o trabalho de Thomasma (20 p. 131) identifica-se, que as pessoas “sofrem e morrem rodeados por um enorme aparato tecnológico, mas muitas vezes incapazes de comunicar as suas necessidades”, referindo os que lhe são mais próximos “ser difícil estar junto da pessoa que está a sofrer e com grandes necessidades” (20 p. 131). Expõe o autor que “tradicionalmente a comunidade mostra compaixão para com os indivíduos fornecendo as estruturas necessárias para que os indivíduos que estão doentes possam estar rodeados das pessoas que mais gostam e que conhecem os seus valores e necessidades” (20 p. 131). Também as decisões relativas aos cuidados de saúde “são tomadas num contexto de compaixão e respeito pelos valores do doente”, importando alertar/relembrar que compaixão “é mais do que pena ou simpatia... é a capacidade de sentir, e sofrer com a pessoa – de experimentar o que se relaciona com a doença, os seus medos, a sua ansiedade, as tentações, a agressão contra a pessoa como um todo, a perda de liberdade ou dignidade, a vulnerabilidade absoluta, e a alienação que cada doença produz ou prenuncia” (20 p. 131).

Deseja-se, no sentido do desenvolvimento de competências, que a interação com a família na UCI se assuma como central e seja provocadora de uma construção sustentada diariamente, na evidência científica produzida e numa matriz interpretativa e crítica da mesma. Tal como referem Benner e colaboradoras (21 p. 1), é de toda a utilidade “estar preparados para uma prática com segurança, precisão e compaixão... onde o conhecimento e a inovação aumentam a um ritmo estonteante”. Acrescentam (21 p. 1), dirigindo-se a quem termina a formação

académica, que “devem iniciar a sua atividade de prática clínica, prontas a continuar a aprender ... da escola à unidade de cuidados intensivos”. Para estas autoras, “uma prática segura e efetiva, implica que as atuais enfermeiras compreendam um conjunto amplo de saberes que vão da patologia, fisiologia ao genoma; da farmacologia à bioquímica... assim como a experiência humana à doença” ^(21 p. 1) ... no sentido de defender e transmitir os valores fundamentais da profissão, manter a segurança das pessoas e amenizar o sofrimento humano” ^(21 p. 2). O crescimento conseguido na interação e da interação com doentes e famílias possibilitará que em situações idênticas se assuma uma leitura mais capaz e se descortine entre as diferentes hipóteses de resposta aquela que melhor responde às necessidades, mas também expectativas da família.

Implica, tal como se referiu, que o tempo de resposta seja contemplado, uma vez que quando a resposta tarda em aparecer a família desenvolve novas estratégias, solicitando informação a outras fontes, muitas vezes sem critério de seleção, rigor ou capaz de controlar a receção da mensagem. Benner e colaboradoras ^(17 p. 14) advogam que a enfermeira perita tem “a capacidade de responder diretamente às necessidades da pessoa doente e família, assim que estas surjam”. Acrescentam que “um certo nível de experiência possibilita a leitura da situação” e o desenvolvimento de uma resposta adequada e sustentada ^(17 p. 14). No seu entendimento, os profissionais nunca conseguem estar “totalmente fora da situação” e estudam objetivamente o assunto uma vez que “estão envolvidos na situação, pelas suas ações, razões e relação mantida com doente e família” ^(17 p. 14). O exercício de perito tem como pontos fundamentais “o identificar” e “o responder” às necessidades que emergem em determinada situação ^(17 p. 14).

A resposta às necessidades implica um período de aquisição de informação, um conhecimento da perceção que a família tem da situação até um determinado momento e definir até onde se pode e deve ir com determinado conteúdo e qual o melhor modo de a transmitir. A compreensão e interpretação da perceção permitem na perspetiva de King ^(13 p. 32) “...ajudar as pessoas a se conservarem saudáveis e a enfrentarem os problemas relacionados com a sua saúde”.

Num conjunto significativo de situações percebe-se que relativamente ao conteúdo previamente apresentado à família, não existiam alterações que justificassem, no entendimento dos profissionais, novos momentos de interação.

Contudo, importa definir duas situações distintas. Não existindo alterações, é necessário que tal chegue à família, no sentido dela perceber que a ausência de iniciativa da equipa para a transmissão de informação se justifica pela ausência de alterações relativamente ao que lhe foi previamente transmitido.

Uma outra situação é a percepção que equipa e família têm de nova informação. Para a família, alguns detalhes como movimentos oculares, um valor diferente no monitor cardíaco ou um fâcies diferente carecem e justificam nova abordagem por parte da equipa. Acrescente-se que, ainda que nada traga de novo para a família constitui-se como um momento privilegiado de comunicação, possibilitando a explicitação, o encontrar esperança e aconchego. Reconhece-se que ainda que o conteúdo da informação seja mantido, a existência do momento possibilitará a ambos, membro da família e enfermeiro, uma leitura relativamente a alguns aspetos que se deixam perceber no modo de estar, nas perguntas e respostas, no silêncio a que se recolhem.

Comunicam mesmo sem ter a noção de que o estão a fazer, sendo muitas vezes agarrados pela vulnerabilidade em que a situação os deixa. A comunicação é central e emerge, assim de um modo explícito ou implícito à interação humana. Revela-se o “mecanismo através do qual o significado é construído... o conceito central ao interacionismo simbólico” (22 p. 269), na linha do qual, Meleis (22 p. 269) enunciou que a comunicação humana “é um processo de comportamento baseado num sistema de troca de símbolos na qual o significado é transmitido e interpretado entre os que interagem”.

Trabalha-se constantemente em terrenos pouco definidos que carecem de adaptação estratégica constante, em que, como se viu, o tempo é um determinante na assunção de competências e que pode fazer toda a diferença na efetividade da resposta. Percebe-se que “a prática do cuidado é arriscada, por vezes paradoxal, envolvendo sempre conexão, reconhecimento mútuo, envolvimento com pessoas particulares em situações particulares” (23 p. 46). Assumindo-se que “o cuidado depende da receptividade e confiança nos cuidados e requer compreensão não apenas explicação...” (23 p. 46).

Deriva da análise realizada, que o registo oral e escrito dos profissionais de saúde remete para dificuldades na percepção e interpretação do conteúdo por parte das pessoas da família, nomeadamente os termos técnicos e o discurso elaborado.

Benner e colaboradores ^(19 p. 284) entendem que certas habilidades são relevantes e devem ser utilizadas, realçando que “a reformulação, o reenquadramento e a repetição são estratégias úteis sempre que há uma falta de compreensão por parte dos doentes ou familiares”. Alerta também para aspetos que carecem de particular atenção pelo subsídio que dão, referindo que “escutar a interpretação que doente e família fazem da situação, pode dar pistas importantes relativamente a falhas importantes na sua compreensão da situação” ^(19 p. 284).

A existência de momentos distintos no internamento deixa perceber simultaneamente diferente capacidade de escuta e interação da família com a comunidade que compõe a unidade. Assinala-se ainda que a maior ansiedade e frustração geradas por uma evolução clínica nada desejável, remetem para menos capacidade de atenção e retenção da informação, tal como defendem Benner e colaboradores ^(19 p. 284) quando afirmam que “a ansiedade torna difícil a compreensão de informação complexa e detalhada”. Um comportamento “apressado e pouco acolhedor” por parte dos enfermeiros conduz também “a uma escalada de ansiedade” ^(19 p. 284), quando comparado com uma postura de compreensão e paciência “...expressos pela entoação, adaptação do ritmo, ouvindo e respondendo às preocupações da família” ^(19 p. 284). Advém daqui a necessidade de acompanhamento constante, uma vez que tão importante como transmitir a informação disponível é verificar que a mesma foi apropriada pelo sujeito, no sentido de fazer o melhor uso dela.

Prévia à necessidade de informar emerge a necessidade de “garantir que a família está pronta para absorver determinada informação” ^(19 p. 284), o que implica encontrar e definir o melhor *timing* para, na interação, fazer chegar um conteúdo, que se pensa poder ter impacto na vivência da família. Os enfermeiros permitem-se deste reconhecimento prévio agir com confiança e gerar confiança, sabendo-se que tal como os enfermeiros, também a família consome algum do *seu tempo* a analisar, a conhecer os que com ela interagem. Passa num registo posterior a denominar determinados elementos da equipa como “pessoas de confiança”.

A confiança que é dada ao enfermeiro num registo inicial, resultado das competências que a família acredita/julga ter, é posteriormente construída do que passa a ver, no que consome durante a sua presença com os enfermeiros, o que endereça para uma matriz muito além do superficial, do que acredita poder ser.

Aparece um sentido do que faz certo, do que percebe como competência, como saber, como estar pronto a responder às necessidades. No que concerne às questões da informação em saúde, a família percebe quando determinado aspeto careceu ou não da pré-ocupação dos enfermeiros no sentido de *cuidarem de si*. Não basta responder à necessidade de ser informado. A família procura o enfermeiro que para além de lhe fazer chegar a informação, tenha competência para decidir relativamente *ao como* lhe fazer chegar, o que pressupõe a seleção da melhor estratégia para a transmitir, no sentido da sua apropriação e domínio. Tal como referem Benner e colaboradores ^(19 p. 284) “A família reconhece quando as enfermeiras estão simplesmente a informá-los, no desempenhando da sua função, ou quando os informam no sentido de permitir a compreensão, o entendimento”.

Importa salientar que se é da interação que emerge a confiança, também é nesta que a mesma pode ser comprometida. A assunção de determinados comportamentos ou intervenções com a família carece de particular atenção pelos profissionais, principalmente o respeito pelo que ficou acordado entre as partes, como por exemplo, o que cada uma se propôs realizar. Recorda-se a situação de proposta de regresso a casa da família e acordo de aviso imediato caso surgissem alterações, facto que não foi acautelado pela equipa. Ainda que vulneráveis, as pessoas da família, percebem que nem sempre é contemplado o seu sentido crítico ou capacidade de perceber quando são protelados ou é protelado algo que lhes dizia especialmente respeito, no limite, quando não foram respeitados. Vêm assim comprometida a confiança que julgavam ter. Para evitar situações deste género, torna-se imperioso que “ainda que implique um grande esforço por parte do enfermeiro, a longo prazo, é necessário manter a confiança interpessoal intacta para que a ajuda oferecida seja experimentada como útil pelos membros da família” ^(19 p. 286).

Deste modo “em complemento à informação, as enfermeiras também fornecem apoio às famílias dos pacientes gravemente doentes através da tranquilidade e de estabelecimento de confiança e harmonia” ^(19 p. 289). Numa realidade tão severa, como é a situação de doença crítica a presença e interação profissional tende a ser reclamada em múltiplas circunstâncias ⁽²⁴⁾. Face a diversidade de situações que a justificam Guerreiro ^(25 p. 93) refere que “a relação enfermeiro-família deve pautar-se por regras claras de conduta, alicerçadas no dever de competência profissional... [constituindo-se como] um dever ético que deve ser assumido”. Advém aqui uma

atitude, um compromisso, sendo que, as atitudes relacionais e de comunicação na interação com o outro, são, segundo Carvalhal ^(26 p. 18), "...a capacidade de escuta, de reformulação, de descentração de si próprio; de expressão oral e escrita, de argumentação em grupo; de se pôr em causa; de negociação; de organização; e de saber fixar objetivos e estratégias".

2 - NA EDUCAÇÃO

Num olhar atento a cada uma das dimensões que caracterizam o fenómeno em estudo descortina-se um conjunto de saberes que permitiram, pela constância com que foram referidos, elencá-los. A cada instante da sua interação com os enfermeiros as pessoas da família descobriram relativamente ao seu familiar o modo como foi posicionado, como lhe foram prestados os cuidados de higiene e conforto, como foi alimentado, entre muitos outros aspetos, mas também enquanto familiar como se sentiu acolhido e cuidado no serviço. Revelam, no cuidado que lhe chega, um exercício clínico sustentado em construtos teóricos, mas também práticos. A sua presença assídua permitia-lhes perceber o que aos enfermeiros dizia respeito. Na possibilidade de acesso, no tempo de presença, aperceberam-se da existência de um vínculo enfermeiro-doente, de uma linguagem familiar entre ambos que podia ir de um olhar, um sorriso, a uma frase cujo significado, só ambos conheciam. Visitavam o corpo do seu familiar e descobriam uma pele limpa e hidratada, um cabelo limpo e penteado, a roupa que, não sendo a sua, era selecionada em função do seu tamanho e considerada a sua integridade e o modo como permitia que fosse vestida. Percorriam com o olhar o que estava mais além e descobriam uma panóplia de instrumentos que viviam entre o suporte elétrico e o corpo frágil do seu familiar. Sabiam que era o enfermeiro que respondia a cada uma das solicitações, considerando a necessidade de saber o que dizia a máquina e o que pedia “o corpo”.

Do *estar com*, permitiram-se questionar, a quem achavam que entendiam, como estava a pessoa doente, o que era esperado, o que se pretendia fazer. Tinham a noção que muitas das questões eram quotidianas, mas também quotidiana era a sua iniciativa. Compreenderam que os cuidados ao seu familiar deixavam ver, nitidamente, os enfermeiros, mas os enfermeiros não se deixavam ver nos cuidados. Como podiam não saber o que se passava? Como não podiam não ter nada para contar? Desta vida em comum, partilhada, a família queria saber o que só eles tinham visto, o que só eles sabiam. Sentiram-se iluminados quando lhes foi dito que já começou a tolerar a alimentação, que estavam a pensar fazer levantar, que era tão importante que trouxesse o champô, o creme que a pessoa

habitualmente usava. Estas “pequenas coisas” deixavam ver na essência um cuidado de enfermagem de confiança, que considerava na vulnerabilidade o respeito devido a cada pessoa. As pessoas da família com quem se conversou deixam da interação a emergência de saber porque têm que *ir atrás*: dos enfermeiros e do que sabem os enfermeiros. Carecem de suporte que possibilite/facilite a sua vivência da experiência.

O conhecimento que o enfermeiro tem da família, construído na interação diária e constante, permite-lhe definir e simultaneamente validar os diagnósticos de enfermagem que faz, as intervenções que planeia e programa e monitorizar os resultados alcançados com eventual necessidade de reformulação do plano previamente elaborado. Este conjunto de etapas sequenciais ou simultâneas permitem ao enfermeiro empreender, com confiança, o seu exercício clínico tendo como foco de atenção a família e as suas necessidades reais ou potenciais.

Importa desta apreciação, considerando o exercício docente do investigador no 1º e 2º ciclos de formação em enfermagem, não só perceber na aprendizagem do cuidado de enfermagem, o modo como constroem os estudantes a aprendizagem do cuidado de enfermagem, mas também, numa segunda dimensão, identificar os determinantes que concorrem para a apropriação do cuidado de enfermagem pelos estudantes. Pretende-se, com base nos resultados da análise interpretativa do fenómeno, subsidiar o exercício de ensino e aprendizagem do cuidado de enfermagem para que os “novos enfermeiros” respondam com sentido de oportunidade e justiça às reais necessidades das pessoas da família na UCI. Responde-se deste modo ao que Van Manen ^(27 p. 30) salienta como “Manter uma forte e orientada relação pedagógica relativamente ao fenómeno”.

A APRENDIZAGEM DO CUIDADO DE ENFERMAGEM

Contemplando aspetos como a multiculturalidade, a dispersão populacional, os avanços tecnológicos ou as catástrofes ambientais, facilmente se compreende que as necessidades de cuidado se tecem em contextos distintos e implicam respostas igualmente distintas. O conhecimento disponibilizado e apreendido, relativamente ao contexto e à população alvo de atenção, fará certamente diferença nas ações a empreender e consecutivamente nos resultados a alcançar. Neste registo, é útil ter a noção de que o conhecimento que temos de determinada população, à partida,

carece de monitorização constante, pois no quotidiano certos determinantes podem influenciar substancialmente as metas previstas. Como exemplo, tem-se a precaridade laboral, a literacia em saúde ou a incapacidade para procurar auxílio. Não bastará para tal realizar um acolhimento apropriado às pessoas quando recorrem aos serviços, tal como não satisfará que cada [futuro] enfermeiro se remeta ao saber teórico e prático que a instituição formadora lhe possibilita.

Esta visão exigente, do conhecimento de pessoas e situações, coloca-se com toda a propriedade em contextos fechados fisicamente, mas necessariamente abertos ao mundo como são as UCI. Ainda que o espaço de cuidados seja altamente manipulador, os profissionais, nomeadamente os enfermeiros, têm que se predispor para uma procura constante. Envolve um mergulhar assíduo, uma procura intencional do quê e do porquê, na medida em que cada doente, cada família, assume particularidades distintas que só alguns conseguem perceber e efetivamente responder.

Da análise dos dados, realça-se que a intencionalidade da família quando fala dos enfermeiros vai no sentido de desejar que sejam conhecidos, que os enfermeiros conheçam o que precisam, quem são e o que já sabem relativamente ao acontecimento. Advém daqui a necessidade de perceber que determinantes [não] são atendidos ou contemplados, pois um número significativo de participantes narrou a situação. Existe igualmente uma referência distinta a dois grupos de enfermeiros: os enfermeiros mais novos denominados de “*mais novinhos*”, remetendo para a sua capacidade de envolvimento com os membros da família e os enfermeiros “não muito novos”, que revelam um olhar atento relativamente a tudo. Deixam perceber do seu percurso, de experiência clínica, a aquisição de conhecimentos e habilidades⁽²⁸⁾. Um saber, que é teórico, mas que só se deixa ver no preciso momento em que se torna ato, se revela resposta a algo ou alguém. Só é reconhecido pela utilidade que tem, pela capacidade de ser fundamental e importante para alguém, ou seja, é do que lhe possibilitou o ato, da intencionalidade, da capacidade de leitura e resposta que falam as pessoas. Na essência o significado dos enfermeiros para estas pessoas surgiu a partir do que conseguiram *no encontro e do encontro com*.

Do exposto, torna-se indispensável analisar o modo como se constrói a sua aprendizagem em enfermagem, o que conduz/possibilita um pensamento

estruturado e permite aos enfermeiros conhecer e responder às pessoas/situações alvo de atenção. A construção da aprendizagem em enfermagem faz-se numa matriz teórica e prática, remetendo para esta leitura a noção de que a segunda não perdura sem a primeira, mas é da sua análise e interpretação que emerge aquilo que se tem como evidência científica e na qual se sustenta a tomada de decisão. Importa considerar que a teoria é substrato, é campo de colheita, que se soube plantar para depois colher. Tal como referem Clarke e colaboradores ^(29 p. 341) “A teoria não é simplesmente sobre a explicação, descrição, predição e prescrição, mas é uma estratégia que está realmente disponível sempre que alguém vem para os limites do conhecimento... tem estruturas de significado que podem auxiliar o enfermeiro a realizar as questões certas”, questões que permitem, pela sua coerência e objetividade, uma imediata leitura das intervenções a realizar. Pretende-se assim que o processo de aquisição de competências faculte, do compromisso com um problema ou situação das pessoas alvo de atenção, a identificação das intervenções de enfermagem requeridas no envolvimento com a pessoa doente e famílias.

Na construção do pensamento em enfermagem, é fulcral que em sala de aula e em contexto clínico seja solicitado ao “estudante” uma incursão sistemática nos constructos teóricos que têm. O saber teórico é segundo Carvalhal ^(26 p. 14) “o fundamento indispensável da eficácia dos saberes que regulam a ação: os saberes processuais”. A possibilidade de construção de uma leitura errada da situação, sustentada em suposições, e da qual resulta um determinado plano de intervenção, deve ser apresentada assim como as consequências que daí podem advir. Revela-se assim, claramente, que o enfermeiro não se basta a si, tem que se socorrer, tem que se suportar, para responder, para ir *ao encontro*. Hesbeen ^(30 pp. 102,103) menciona que o «processo de cuidados» ou mais exatamente o «processo de cuidar» é “...um movimento que se dirige ao outro para ir ao seu encontro no caminho que é o seu... [acrescenta ainda que] ...para o conseguir os profissionais são convidados a dialogar, a refletir, a analisar, a identificar os elementos que constituem a situação de vida em que vão intervir”.

Para que seja possível conhecer a situação e a pessoa alvo de atenção é necessário mobilizar um conjunto de conhecimentos que permitem pela forma e conteúdo chegar ao que se pretende. Torna-se evidente que a linguagem utilizada, a postura do profissional e a capacidade de adaptação no momento de interação,

são alguns dos determinantes que permitem ir além de um conhecimento superficial, o qual em nada subsidia o agir e a tomada de decisão. Impõe-se uma necessidade de tempo de vivência e tempo de reflexão. Na perspectiva de Benner e colaboradoras ^(21 p. 24) a aprendizagem clínica requer “interação com a comunidade de prática, a monitorização pelos professores e a demonstração de aspetos complexos da prática clínica”. Consideram também que “a aprendizagem experiencial... requer o desenvolvimento de um sentido de estrutura moral e de responsabilidade... é reforçada nas comunidades que apoiam a aprendizagem, e em climas organizacionais adequados” ^(28 p. 16).

Considera-se então central para a construção de um pensamento estruturado em enfermagem, que os contextos de prática clínica sejam relevantes, o acompanhamento do corpo docente seja criterioso e conduza intencionalmente a um questionar constante dos modos de pensar e de fazer. Para Benner e colaboradores ^(3 p. 385) o Modelo de Dreyfus de aquisição de competências aponta para “uma versão mais complexa da relação teoria-prática do que sugere a proposta tradicional de prática educacional”.

A noção de aprendizagem, com Benner e colaboradoras ^{(28) (17) (3) (21) (19)}, assume um aspeto marcante, que suportam e mantêm nos diversos estudos realizados e compilado em diferentes fontes. Revelam a necessidade de uma base teórica sólida, assegurada pelas instituições de ensino, que possibilita a compreensão das situações e das pessoas, mas sustentam que este saber por si só não permite a aquisição de competências pelas enfermeiras. As competências adquirem-se e desenvolvem-se ao longo do tempo de experiência, no exercício clínico e do contato com uma imensidade de experiências. Referem ^(21 pp. 24,25) que numa profissão essencialmente prática “não é fácil converter o que se lê em livros ou artigos científicos em conhecimentos e competências [know-how], assim como a capacidade de desenvolver um raciocínio clínico”. Para as autoras a aquisição de competências envolve necessariamente um tempo de experiência clínica ⁽²¹⁾. Sugerem, no sentido de explicar o modo como o estudante aprende ao longo da sua formação profissional, “três amplas e inclusivas aprendizagens [“apprenticeship”] que dizem respeito a todo o domínio do conhecimento profissional, nomeadamente: 1) uma aprendizagem – para aprender o conhecimento de enfermagem e de outras ciências; 2) uma aprendizagem prática – para aprender o “como fazer” [“skilled know-how”] e raciocínio clínico; e 3) a

aprendizagem dos comportamentos éticos e formativos” ^(21 p. 25). Acrescentam que usam no seu texto a palavra “apprenticeship”, para motivar e conduzir à “criatividade, pensamento crítico, questionamento e inovação, centrais à aprendizagem de uma profissão prática” ^(21 pp. 25,26) e ainda que ela “significa um leque de aprendizagem integrativas necessária para qualquer profissional que inclui: 1) criar, articular e tornar visíveis e acessíveis aspetos-chave de um desempenho competente como “*expert*” 2) dar ao aprendiz a oportunidade para prática supervisionada 3) supervisionar a sua prática no sentido de ajudar a compreender, refletir e articular a sua prática, em particular a natureza de determinadas situações clínicas 4) ajudar os alunos “mais novos” [*“novice students”*] a reconhecer as prioridades e demandas embebidas em determinadas situações clínicas, para que consigam ver o que é essencial, isto é, o que deve ser prioritário, significativo e urgente nas situações clínicas particulares 5) reflexão sobre a prática para ajudar o aluno a autodesenvolver e melhorar a sua prática” ^(21 p. 25). Reforçam que a importância de ser aprendiz “numa equipe de saúde, numa comunidade de prática, nomeadamente com pacientes e famílias é essencial para aprender a captar a natureza da situação clínica, saber situar-se, ganhar habilidade, e capacidade de usar o conhecimento” ^(21 p. 26).

Com base na ideia de que formadores e formandos devem ter sempre presente que conceitos e dimensões sustentam o exercício clínico, Frase ^(31 pp. 46,47) e colaboradores sugerem como estratégia facilitadora e estruturante, “para dar e encontrar sentido” o recurso ao mapa conceitual. Este orienta o estudante a situar-se numa hierarquia de conceitos, da natureza da relação entre conceitos e das interconexões que daí resultam.

Do exposto compreende-se que a construção da aprendizagem carece de investimento constante e de abertura para novos e renovados métodos de estudo e intervenção pedagógica. Alarcão e colaboradora ^(32 p. 377) quando fazem alusão à aprendizagem clínica dizem que implica “...um processo de construção do saber profissional, saber situacionalmente contextualizado, pessoalmente construído, referenciado a saberes disciplinares que, nesse momento, se percecionam na sua relevância e interação e de saberes experienciais transmitidos pelos profissionais já experientes com os quais se convive”. Emerge uma necessidade constante de visitar e fundamentar conteúdos e clama a prática docente para o que Benner e colaboradoras ^(21 p. 158) denominam de “ensino integrado”, procurando “ajudar os

estudantes a integrar o conhecimento, as habilidades «skilled know-how» e os comportamentos éticos – preparando-os para atuarem nas situações clínicas”. Realçam que os estudantes “ensaiam situações clínicas, a fim de aprender a usar as suas habilidades de comunicação e em profundidade os conhecimentos de patologia e farmacologia e responder às necessidades de bem-estar e preocupações do doente e da família” (21 p. 158).

A convivência teoria - prática carece de responsabilidade e rigor. Assumi-lo faz parte do percurso e aprender a relacioná-las “depende dos conhecimentos/habilidades anteriores, práticas, hábitos e significados” (3 p. 314). Acentuam que “Crescer numa cultura possibilita um significado comum, hábitos, práticas e habilidades necessárias para o comportamento ético” (3 p. 314). Chega-se com um manancial de dados pessoais intrínsecos ao sujeito e vai-se pelo estar, pela partilha e reflexão construindo aquilo a que Meleis e colaboradores⁽³³⁾ intitulam de (re)construção identitária do sujeito. Permitem-se reunir em si um conjunto de dados, de múltiplas fontes e de múltiplos encontros formativos, que traduzem o que têm para ir ao encontro das pessoas da família e das suas necessidades. Tabari-Khomeiran e colaboradores^(34 p. 214), reportando-se ao desenvolvimento de competências dos enfermeiros, e ao processo de interação que lhe está subjacente, referem que este pode resultar da envolvimento, do contato ou interação direta denominada de “experiência direta” em diferentes domínios, mas não está apenas limitada a este registo, pode também advir da possibilidade de “observar e escutar pessoas, que têm mais ou diferentes experiências”. A aquisição e apropriação deste conhecimento que se traduz em mais desenvolvimento e competência resulta do que Smith^(35 p. 177) apelida de “experiência indireta”.

Depreende-se neste contexto que os enfermeiros, e cada um deles em particular, trazem em si um potencial que lhe permite fazer determinada leitura da situação. Consideram-se assim diferentes potencialidades e potencial para diferentes respostas. Partindo desta premissa, considera-se no item seguinte particularidades que subsidiam significativamente, na aprendizagem do cuidado, a sua apropriação. Deixam que no cuidado emergja a natureza interna do sujeito, que se deixa ver no cuidado a um outro e que traduza uma visão singular num cuidado particular.

A APROPRIAÇÃO DO CUIDADO DE ENFERMAGEM

Na aprendizagem do cuidado de enfermagem, cada enfermeiro ou futuro enfermeiro, encontra no que lhe é dado conhecer uma fonte de leitura e interpretação que subsidia o que tem, e permite novas incursões em futuros momentos. Considera-se que se possibilita pelo acesso à informação, a aquisição da mesma, mas entende-se igualmente que, embora disponível, o modo como cada um se apropria e a usa não é certamente o mesmo. Ainda que os familiares tenham percebido, no exercício o saber que os enfermeiros possuíam, estes esporadicamente eram referenciados pela iniciativa de ir ao encontro das suas necessidades, ficando distante das expectativas que a família tinha *a priori*, a seu respeito. Acredita-se que não basta saber se não se contempla quem precisa. No momento certo assume-se que não fazer, admitindo que o sabe fazer, é problemático e carece de particular discussão.

No exercício clínico, no contato com pessoas e famílias específicas, interpreta-se não apenas o conhecimento que se tem, mas essencialmente “a habilidade para o usar, no cotidiano e no momento em que é necessário...” (19 p. 525). Benner e colaboradoras (19 p. 546) salientam a importância de “capacitar para que de forma inteligente e hábil usem o conhecimento para em determinado momento cuidar da pessoa doente e da sua família”. No entanto, tal como as pessoas da família e as situações são distintas, também os estudantes, pelos seus percursos de vida, têm hoje um background diferente. Benner e colaboradoras (3 p. 314), no seu estudo com enfermeiros recém-formados, a quem foi observada uma avançada capacidade para lidar com determinada situação, puderam entender que essa capacidade se devia a “uma experiência de trabalho e pessoal anteriores, que os tinha preparado para tal ocasião”. Estes enfermeiros reforçam que aprenderam na escola, mas também em situações da vida diária, sobretudo no que diz respeito a comportamentos éticos e habilidade para comunicar (3). Encontram, no confronto com as situações concretas, a possibilidade de ampliar o que conseguiram num primeiro momento, podendo proceder de forma desigual relativamente aos restantes iniciados, uma vez que o estar suficientemente perto lhe proporciona aprender antes, para produzir um desempenho de perito (3). Benner e colaboradores (3 p. 316) concebem que “o novo recém-formado é um «advanced beginner» e é confrontado com um complexo mundo clínico, com muitas tarefas e pesada responsabilidade”.

Esta conceção carece de particular cuidado e merece uma discussão concertada, relativamente aos aspetos presentes, tendo como ponto de partida, a apropriação do conhecimento em enfermagem. Num registo significativo de acesso ao ensino superior, de pessoas com outros assentos de formação, este aspeto está na ordem do dia. Reveste-se de especial relevo o que subsidia, que acrescenta, mas que não compromete o que evidencia e confere evidência os cuidados de enfermagem.

As mudanças que decorrem da incursão destes *novos* estudantes têm que ser entendidas como algo muito positivo. Decorrente do mandato social da enfermagem, que “visa contribuir para o bem da sociedade, baseado no conhecimento e nas necessidades contemporâneas e emergentes de saúde” ^(36 p. 345), a abertura a novas e renovadas perspetivas de entendimento, de leitura, pode ser extremamente estimulante. Roy ^(36 p. 345) pensa que “o conhecimento em enfermagem para o bem comum é incorporado na transformação social e contexto de saúde do futuro [...] abrange uma compreensão do bem social dentro de pressupostos filosóficos e objetivos da enfermagem” e prossegue dizendo que “o contexto social do século 21 exige novos conhecimentos” ^(36 p. 345). Para além desta exigência, é imperioso que existam novos modos de o utilizar e motivação para o atualizar, no sentido de previamente saber como responder e evitar desvendar o que significa ficar distante do que seria expetável. As mudanças encontradas traduzem, também, uma perspetiva diferente, relativamente ao recetor de cuidados, em aceitar o que não lhe é dado. A capacidade de reclamar o que julgam poder ter direito conduz ao encontro, melhor ao desencontro no estar e agir.

No contexto da UCI e da interação com as diferentes fontes, a família percebeu existirem barreiras relativamente ao conteúdo possível de ser abordado pelos enfermeiros e que os mesmos, em múltiplas situações eram detentores da informação, mas que atuavam como se esta não fosse sua, encaminhando para outro profissional, sempre que eram questionados. Geriam no contexto da unidade uma dinâmica inter grupos profissionais, em que era evidente quem tinha a informação e quem se apropriava dela, quem a tornava sua e lhe dava utilidade. Salientam que o silencio encontrado, junto de determinados enfermeiros remetia para a hipótese de se resguardarem, o que está de acordo com o que preconizam Benner e colaboradoras ^(17 p. 408), quando afirmam que “a comunicação entre disciplinas pode ser difícil, especialmente se estiverem envolvidos aspetos como

status e poder”. Emerge neste contexto a questão do que é próprio dos enfermeiros, que conteúdos têm como seus.

As ações que empreendem encontram-se nas cinco categorias ou processos de cuidar propostos por Swanson ⁽³⁷⁾, que são: *Conhecer*; *Estar com*; *Fazer por*; *Possibilitar*; e *Manter a crença*. *Conhecer* pressupõe “compreender um acontecimento com o significado que tem para o outro... a realidade do outro...conhecer o outro como ser significante” ^(37 p. 163); *Estar com* “...é estar emocionalmente presente...” “estar lá”...tornar-se emocionalmente aberto para a realidade do outro.” ^(37 p. 163); *Fazer por* “...implica fazer pelo outro aquilo que ele ou ela faria sozinho/a se isso lhe fosse possível ...[preservando] a dignidade do outro” ^(37 p. 164); *Possibilitar* aponta para um agir auxiliador, “significa facilitar a passagem através das transições de vida e de acontecimentos desconhecidos... usar o seu conhecimento específico para o bem do outro” ^(37 p. 164); e *Manter a crença* é acreditar “...na capacidade do outro para ultrapassar um acontecimento ou transição e enfrentar [melhor] o futuro” ^(37 p. 165).

Emerge, do exposto, um conjunto de propósitos que desvendam a ocupação dos enfermeiros relativamente às pessoas, no pré, no durante e no pós evento gerador de impacto, realçando-se a necessidade de compreender, estar, preservar, auxiliar, acreditar, que permitem chegar ao significado e dar significado à experiência vivida. Encontra-se assim, inevitavelmente, uma intenção para o agir, considerando necessidades e prioridades. No entanto, a experiência vivida deixou perceber que a equipa carece de tempo, cronológico e de vivência, para se aproximar da família. Reconhece-se que estão perto, mas longe de estar próximos. Revelam neste registo não uma matriz física, mas uma matriz executora, ou seja chegou, percebeu onde era importante e conseguiu chegar a quem dela precisava. Não bastou às pessoas da família ver ou encontrar os enfermeiros, foi fundamental encontrar, no que diziam e faziam, resposta às pequenas coisas que sabiam só eles perceber e como tal acautelar.

Quer-se com isto dizer que ainda que as pessoas da família questionassem insistentemente pelo diagnóstico, pelo prognóstico, seria certamente interessante saberem que a resposta a determinada terapêutica farmacológica ou não, se traduz numa resposta fisiológica, e dessa sim podem e devem os enfermeiros falar. Presos a um registo biomédico, na qual não entram diagnósticos de enfermagem,

para alguns “de nós” só tem valor/interesse falar de Diabetes e não de Alteração dos valores da glicémia capilar, só tem sentido falar de Obesidade e não de Nutrição Desequilibrada, Superior às Necessidades Orgânicas. Considera-se necessário perceber que os instrumentos de observação, planeamento de cuidados e registos de intervenção, traduzem uma linguagem própria, reflexo de um agir próprio, integrativo de saberes de uma disciplina que dão corpo a uma profissão. É importante que saibam, tornem verbal o seu agir e deixem em cada pessoa da família, um regaço cheio daquilo que foram as suas intenções e onde conseguiram chegar, com aquela pessoa doente, inserida na família com quem assumiram o dever de interagir, logo de cuidar.

No exercício clínico, a necessidade de responder em conformidade suscita a necessidade de revisitar intencional e sistematicamente cada um dos procedimentos realizados, para que se possa caminhar no sentido de que o que se apropriou está claro, sustentado e sustenta cada um dos momentos de intervenção e, igualmente, traduzir um pensamento estruturado em enfermagem. Benner e colaboradoras ⁽²¹⁾ salientam neste contexto dois pontos fundamentais: o exercício constante de uma prática reflexiva e a imaginação clínica. Revelam ^(21 p. 86), dirigindo-se aos contextos de aprendizagem, que é fundamental “a prática clínica ou aprendizagem experimental em situações particulares”, com utilização sistemática de “pensamento crítico”. Contudo, deve-se evitar cair no que Benner e colaboradores ^(21 p. 84) denominam de “um equívoco infeliz”, pelo facto de “por hábito se usar o «pensamento crítico», de um modo genérico, para as múltiplas formas de pensar que o enfermeiro utiliza na prática”. Para os estudantes é indispensável que aprendam que situações requerem reflexão crítica, ou não ⁽²¹⁾. A sua pertinência revela-se quando esta pode possibilitar a atenção para uma nova interpretação, “relativamente a questões formuladas, a eventos, a pessoas, ou situações [...] desconstrução de situações ou na receção de ideias ou práticas que exigem reformas ou inovação” ^(21 p. 84). Do exposto, sobressai que a reflexão crítica “não pode ser o único foco, ou mesmo o primeiro na aprendizagem ou na prática profissional” ^(21 pp. 84,85). Benner e colaboradores ^(21 p. 85) referem que “pensar como uma enfermeira exige raciocínio clínico, bem como crítico, criativo e científico, formal e argumentação criteriosa”.

O raciocínio clínico captura a evolução e percursos das pessoas e a criatividade e imaginação levantam possibilidades, recursos e limitações nas situações vividas

pelas pessoas e as suas famílias. No contexto escola, os professores desenvolvem o raciocínio e a imaginação colocando questões relativamente à pessoa doente e família ⁽²¹⁾. O resultado conseguido será tanto ou mais consistente, consoante os professores “percebem os objetivos do estudante e funções relativamente à prática” ^(21 p. 86). Para tal, o tempo no contexto de ensino deverá ser bem aproveitado, tendo em conta as vantagens da aprendizagem experiencial e especialmente o recurso a pedagogias eficazes, sugerindo-se o “*coaching*” ^(21 p. 81). As mesmas autoras sugerem que abordar a educação de enfermagem pelo “domínio específico de ensino traz um enfoque mais eficaz para o ensino do raciocínio clínico através das transições que a pessoa experiencia (uma forma de raciocínio prático)” ^(21 p. 82).

A construção do pensamento, que conduz e permite o exercício clínico, implica do sujeito uma envolvimento cada vez maior, não bastando ser recetivo, ser nato na aquisição de informação. O modo como as situações surgem e as pessoas que as compõem se lhes apresentam implica que se disponha a novas e renovadas estratégias. A necessidade de interpretar os contextos e as condições, analisar estratégias e avaliar resultados, precisam, no âmbito das UCI, de enfermeiros empreendedores que contribuam para a credibilização as práticas, naquilo que fazem de melhor, ou seja, na resposta efetiva às necessidades das pessoas.

A apropriação do conhecimento e, desde logo, a sua utilidade deve ser considerada e contemplada por cada um dos intervenientes no processo de aprendizagem e aquisição de competências, consolidada que está a mudança nos recetores e emissores de cuidados. Numa perspetiva fenomenológica, Benner ^(38 p. 103) assegura que o que se pede é “a capacidade para se envolver no raciocínio de situações particulares”. Refere revisitando a aquisição de competências, e especifica para o enfermeiro perito, que se deseja que no seu raciocínio clínico procure “a compreensão e a leitura de situações humanas” ^(38 p. 103).

3 - NA INVESTIGAÇÃO

Resulta do estudo uma noção muito sustentada - as pessoas com quem se conversou implicam os enfermeiros em dois conceitos centrais: a experiência e a competência. Entendem, que o exercício contínuo possibilita aos enfermeiros um saber sustentado na ação, que lhe confere a possibilidade de serem competentes. Permitem-se na situação experienciada pela família, reconhecer as probabilidades da situação clínica e identificar as solicitações de que serão alvo, no contexto de cuidados em que estão envolvidos, nomeadamente por outros profissionais, a pessoa doente e a família na qual se insere. Perceberam, as pessoas da família com quem se conversou, que a experiência – que remeteram para uma noção de tempo e de presença - permite aos enfermeiros serem competentes, logo a saber decidir.

Esta perceção vai ao encontro de um número considerável de estudos consultados, contudo, quando se reporta a estudos em que se questionou ou procurou compreender o impacto da situação vivida pelas famílias, deixam perceber fragilidades no exercício dos enfermeiros, nomeadamente em áreas que sabiam centrais para as pessoas da família com quem interagiam no quotidiano^{(39) (40) (41) (42) (43) (44)}. Estão aqui envolvidas de um modo muito particular as questões da informação e a maneira como a falta, o sabor escasso que lhes deixou, os inquietou.

A ação dos enfermeiros, a que se referiram sistematicamente as pessoas da família, remete para uma matriz de cuidados à pessoa doente, essencialmente técnicos. Quando se coloca o olhar nas necessidades da família, a interação deixa perceber que importa, que se justifica, uma leitura mais atenta das suas necessidades e que tal se traduzam em ação concreta. A experiência implica constantemente a consciência do saber como se fez e para que se fez. A experiência que aqui se fala, é aquela que no entendimento de Rebelo^(45 p. 195) “...não pode ser considerada um somatório de atividades repetidas...exige problematização e compreensão da ação, e ainda a possibilidade de ser traduzida por palavras – processo essencial à revelação dos saberes nela contidos e aos que se geram na própria ação”. É essencial tornar visível o que se pretendeu fazer, o

que se fez, o que resultou e o que poderia ser mudado/alterado para que o resultado fosse ainda mais significativo, o que implica um empreendedorismo constante.

É num ambiente de estímulos e entusiasmo constante pela vida que se constrói o saber dos enfermeiros, nas UCI, onde o valor da técnica, tão presente, deve ser monitorizado e acrescentado. Solicita-se simultaneamente uma intencionalidade para as questões de interação, uma vez que a família tem expectativa relativamente ao que nela possa encontrar. Dada a percepção positiva que a família tem, relativamente à experiência dos enfermeiros, é indispensável, obrigatório, tornar possível a satisfação dessas expectativas. De acordo com Rodrigues ^(46 p. 62) “o sistema de expectativas está diretamente associado à reciprocidade [...] da experiência... [em que] a reciprocidade tem a ver com a correspondência entre as minhas expectativas e as expectativas dos outros”. Por isso, é fundamental perceber que expectativas têm os enfermeiros no exercício das suas funções, que conhecimento têm das expectativas das pessoas com quem interagem e que expectativas têm relativamente ao resultado das suas ações.

Considera-se pertinente, tanto a inquietação de saber até que ponto as pessoas da família sabem, ou têm consciência, do que precisam, como os enfermeiros saberem ler neste *não saber* o modo como chegar ao *que precisam*. Lembra-se particularmente uma situação de discussão clínica em que na tentativa de justificar o porquê de não se ter feito, alguém referiu ser difícil fazer/decidir porque as pessoas são todas diferentes. Estas inquietações deixam antever que não existem manuais para se chegar diretamente ao que – não se sabendo o quê – desassossega determinada pessoa.

Percebe-se numa matriz alargada que a informação que se transmite pode ser a ínfima parte do que precisa. Assumindo-se que na informação, as palavras e os dados, são, também, a ínfima parte do que se comunica.

Ainda que não saibam o que precisam, quando interagem as pessoas encontram conforto. Levam provavelmente o que precisavam, mas podem levar, o que não sabendo que precisavam lhes conferiu, pela simples possibilidade de ter acontecido, conforto. Remete-se, assim, para uma dimensão mais vasta - a comunicação. Para Rodrigues ^(46 p. 186) a comunicação é “o processo de interação entre os elementos de um sistema e dos sistemas entre si, tendo em vista a

transmissão de *inputs* com um determinado valor de informação... de probabilidade de ocorrência”.

No momento em que se deixam comunicar... permitem que gestos, palavras e intenções cheguem a um e a outro, entre si. Daí que, trabalhos como os de Mitchell e colaboradores ⁽⁴⁷⁾, numa RSL, tendo por foco de atenção a informação associada ao processo de transferência da UCI, em que as famílias vivem situações de grande ambivalência emocional - ter alta, mas o deixar de estar monitorizado, controlado - salientem a importância *do que se dá* à interação e alertem para o facto de que o tom de voz, a linguagem gestual, a habilidade para colocar questões, podem fazer diferença no modo como um *outro* se dá à interação e, também, se dispõe para dar.

Constata-se assim que na interação se *deixa ir* um conjunto de informação – consciente e não consciente/controlada e não controlada – envolta num conjunto de emoções que ultrapassam o que se informa, mas que se enformam na matriz do sujeito que as liberta. Assim sendo, encontra-se informação que condiciona as emoções, mas também emoções que condicionam a informação. Olhando apenas num único sentido, a informação como emissor, Placas e colaboradores ^(48 p. 16) referem que “a informação afeta as emoções de dois modos: positivo e negativo”.

Sabendo-se do que se constrói a interação, do que reserva e o modo como compromete cada um dos que nela participam, importará perceber como se permitem interagir, no sentido de ganhar e de dar a ganhar, no sentido de ir ao encontro das expectativas e de responder como era expetável.

As inquietações, provocações, que aqui se deixam permitem apenas alertar para aspetos provavelmente já pensados por todos, pelo menos por muitos, que importará a outros tantos agora responder... deixar-se inquietar.

CONCLUSÃO

A interação que acontece entre enfermeiro e família gera a possibilidade para que o encontro e satisfação de expectativas aconteçam. Permite-se enquanto contexto de presença humana dar a cada um dos intervenientes, oportunidade para agir, para se informar e ser informado. Ilharco ⁽⁴⁹⁾ relata que a informação é a “fundação da ação, da comunicação e da decisão”, sustentando deste modo que tudo fica mais difícil sem informação, dir-se-ia até impossível.

Importou essencialmente que se considerasse na interação que conhecimentos, que sapiência têm os enfermeiros para interagir, o que se propõe e como se propõem dar à interação, mas também, como pensam e com quem pensam construir a sua prática de cuidados. Cada uma destas asserções encaminha para os trabalhos de Benner ^{(3) (21) (19)} e King ⁽¹³⁾ que abordam, não só o desenvolvimento de competências, mas também e simultaneamente o que são percepções e quão importante é o conhecimento das percepções que as pessoas têm de determinado processo ou vivência do processo.

Entendendo que na interação e da intencionalidade de ir ao encontro o “discurso e escuta darão origem à compreensão”, que “...somente quem já compreendeu é que pode escutar” ^(50 p. 223), ficou claro que o que se propõe não será *construir* profissionais prontos a *dar*. Dir-se-ia que seria gratificante que do resultado da formação *alguns* futuros enfermeiros percebessem que muitas das pessoas com quem vão interagir apenas precisam de ser escutadas. Seria um ganho fantástico se no caminho de aprendizagem do cuidado de enfermagem, da construção que possibilita a apropriação, percebessem que a compreensão das necessidades das pessoas dependerá muito mais do que se propõem receber do que dar.

A necessidade de se darem à aprendizagem e de permitirem que a aprendizagem passe por si é tarefa árdua, mas indispensável para quem tem a tarefa de educar. Está aqui implícita uma questão de encontro com o conhecimento, mas essencialmente uma questão de tempo. Acrescenta-se que muitas das situações só o tempo permitirá... encontrar e ir ao encontro.

Inclui-se aqui o encontro com um tempo de exercício, mas também para aceitar, em cada situação e circunstância, o tempo que lhe é devido para o entendimento.

Esta é uma questão que se coloca aos recém-formados, mas fundamental no caminho do perito, para quem só o tempo possibilita encontrar a resposta que melhor responde... que na interação permite ir ao encontro. Lopes ^(51 p. 136) compreendeu que "...os enfermeiros reconheciam o tempo como um recurso a usar com esmero". No seu trabalho vislumbra-se que situações específicas requerem uma atenção específica, salientando que muitas vezes "preparar um ambiente favorável ao cuidado exige...um ritmo de cuidados mais lento que o habitual" ^(51 p. 136). Focando as questões da comunicação refere que "O complexo processo de comunicação verbal e não-verbal necessitava tempo, não só no repetir lento das mensagens, como no tempo de reformulação de palavras e gestos, sob pena de se anular a pessoa e as suas capacidades, transformando-a num objeto" ^(51 p. 136).

Aos enfermeiros solicita-se que se apropriem da evidência científica produzida, que tenham um exercício reflexivo constante, mas harmónico, e essencialmente que sejam criativos e empreendedores. Saber como estar no seio de uma equipa de cuidados e permitir-se encontrar estratégias é determinante, num momento em que as disciplinas do conhecimento se tentam gladiar, mais do que acrescentar ou complementar.

Nas situações em que a investigação cuidou desta perspetiva, os ganhos justificaram o ponto de partida, mas também possibilitaram a sua implementação. Importará a título de exemplo, verificar como se pode organizar determinada estratégia de trabalho, para que a informação transmitida pela pessoa doente e família, mas também a que é veiculada pelos diferentes membros da equipa envolvidos seja partilhada, discutida e transmitida em consonância. Basto ^(52 p. 46) concluiu no seu estudo, cuja finalidade era compreender o modo como as enfermeiras ajudam os doentes em processo de transição saúde-doença que acorriam ao serviço, que a distribuição de trabalho dos enfermeiros por ficheiros de famílias, correspondente ao dos médicos, "permitia a continuidade dos cuidados, melhorava a comunicação com os médicos e trazia maior satisfação". Esta distribuição de trabalho foi a principal mudança mensurável ocorrida com este trabalho de investigação-ação naquele contexto.

No quotidiano verifica-se que muito do que se tem como potencial de ação, está embebido no que se tem como profissional, mas também como pessoa. A este

propósito, Lopes ^(51 p. 132) afirma que “Um modo especial de ser enfermeiro manifesta-se na sua concepção de vida e estabilidade emocional”. No conjunto dos enfermeiros, participantes no seu estudo, percebeu que o que permitia destacar determinado enfermeiro era o modo como se deixava ver enquanto pessoa, o que levava de criativo, e também o modo como se deixava tocar pelas situações. Refere ^(51 p. 132) que “As suas capacidades eram reconhecidas pelos colegas como sendo pessoas engenhosas, que inventavam soluções e faziam adaptações recorrendo á imaginação...eram referidas como pessoas não impulsivas, mesmo cautelosas, persistentes, calmas e pacientes... sabiam usar o humor de modo sadio e respeitoso... [revelam terem] refinado o cuidado de enfermagem ao nível da excelência”.

É de pessoas que se fala... a pessoa do enfermeiro [em construção constante], e da pessoa doente e família [a viverem processos de transição múltiplos, simultâneos e sequenciais] ... mas é fundamentalmente o que torna determinada pessoa cliente dos cuidados de enfermagem que aqui se interroga e se pretende substanciar.

CONCLUSÃO

Caminhou-se compassadamente por entre o que se *deixou ver* e o que se conseguiu perceber ...

...Desvendando a fraqueza que invadiu cada pessoa da família, na luta constante de fazer frente ao que a inquietava e perturbava, na tentativa de se livrar de algo que deixava experimentar o sofrimento no que tem de mais doloroso. Revelavam uma sensação de revolta, por serem postos à prova, pela provação que experimentavam. Encontravam, no limite da sua resistência um novo fôlego para um novo dia, para um novo encontro, construindo a sua esperança no medo de perder, no medo de se entregar. A vulnerabilidade encontrada, na experiência vivida, deixou *a posteriori*, alguma liberdade para se queixar dos *homens*, mas também do *destino*.

Quando se partiu para este encontro, sabia-se que a pessoa da família assumiria, tal como narra Van Manem ⁽²⁷⁾, o papel de co investigador no estudo. Do seu envolvimento e da compreensão da finalidade do estudo encontrou quer a oportunidade de contribuir para o trabalho do investigador, quer essencialmente de subsidiar, com a sua experiência, a melhoria dos cuidados ou a resposta às necessidades que outros em situação idêntica encontrariam. Assume nesta possibilidade um estímulo para o que diz e importa dizer, deixando ao investigador a exigência de ouvir e interpretar, no que é dito, o que significou e que na essência caracteriza a experiência vivida de determinado fenómeno ^{(27) (53)}.

Permitiu-se da audição, leitura, escrita e reescrita constante caminhar por um conjunto de dados, entenda-se riquíssimo, que deixariam pela análise e interpretação chegar aos temas essenciais que caracterizam o fenómeno e que

permitiram “descobrir aspetos ou qualidades que tornam um fenómeno naquilo que é e sem a qual o fenómeno poderia não ser o que é” (27 p. 107).

Da intenção de conhecer o *lugar* da informação na experiência vivida, foi evidente que tudo partia de uma notícia que lhes chegava, do momento em que toma conhecimento da situação. É o *instante* que desencadeia a vivência da experiência, constitui-se como primeiro momento e encontra-se nele quatro temas essenciais: O imprevisto; A ameaça à vida; O conteúdo e forma da informação; O impacto no autocuidado. Permite, considerando o contexto em que tudo acontece e as condições em que estão pessoa doente e família, nomeadamente, entender o modo como acolhem a notícia e esta os acolhe... o que lhes reserva no momento imediato. A notícia é o primeiro e principal foco gerador de desassossego, que, por sua vez, desencadeia uma necessidade imediata de procura. Ficam ávidos por saber, procuram tornar claro... conhecer tudo o que à situação diz respeito.

Percebe-se que na impossibilidade de se afastarem ou eliminarem a situação, a notícia, tentaram pela aquisição e apropriação da informação, abrandar o desassossego ou aprender a lidar com ele.

A aquisição de informação constitui-se como segundo momento e nela emergem três temas essenciais: *as fontes de informação; a iniciativa para a informação; a gestão no acesso às fontes*. As fontes, recurso interno ou externo, assumiram relevância pela forma e conteúdo da informação, sendo significativa a sua influência na vivência. Decorre desta, a iniciativa para a aquisição de informação, considerando que na unidade de internamento ambos os intervenientes – enfermeiros e família - encontram limitações e expectativas, que esperam ultrapassar e satisfazer, respetivamente.

Percecionaram, que se o contexto é conhecido pelos enfermeiros, nem sempre se permitem libertar do que os envolve diretamente, nomeadamente os cuidados à pessoa doente, para conhecer as necessidades da família. As pessoas da família assumem que a centralidade dada ao doente é fundamental, mas que o sofrimento que experienciam deve também ser foco de atenção. Consideram que surgem aqui, também, condicionalismos de ordem interdisciplinar na transmissão de informação. A família deparou-se com um meio propício ao aparecimento de apreensão e simultaneamente com a vulnerabilidade que experiencia face à situação de doença de um dos seus membros. Foi manifesta a oportunidade de tomar a iniciativa e

suscitar ela mesma a informação ou um outro registo em que estando condicionada, significativamente, a sua capacidade para questionar, se limitou a esperar. Refletiu sobre a possibilidade de a equipa acautelar a situação e ser assim considerada a sua necessidade de ser informada. A vivência quotidiana proporcionou-lhe a aprendizagem que lhe permitiu *gerir o acesso às fontes*, com base no que lhe interessava saber e o que esse saber lhe facultava.

A apropriação da informação concedeu-lhes a possibilidade de aprenderem progressivamente a gerir as suas emoções, a lidar com o desassossego encontrado. Delimitaram-se aqui cinco temas, que concorrem para a caracterização do que facilitou, ou não, a cada uma das pessoas essa apropriação. São eles, o horário de visita; o tempo de internamento; o silêncio dos profissionais; a informação detalhada e concreta; a capacidade de assimilar o essencial. Fatores, como o tempo que lhe é reservado para aceder ao contexto e a frequência com que tal ocorre, bem como relacionados com a competência ou percepção das pessoas envolvidas, foram determinantes para a apropriação da informação.

Foram paulatinamente elencando a informação que tinha significado, procurando perceber o que (desas)sossega. Assumiu-se como temas essenciais a informação que recebem e a que não querem receber; a que transmitem. Concentraram-se no que desejavam saber, no que lhes possibilitava conforto, mas também em evitar a possibilidade de ser reforçado o que sabiam, não querendo saber. O seu papel enquanto emissor foi também contemplado, sabendo que, enquanto membro da família na qual se inseria a pessoa doente, estavam na posse de informação que percebiam e desejavam poder ser útil para a sua recuperação. O modo como tal foi considerado no âmbito da unidade e na tomada de decisão, relativamente à intervenção terapêutica, foi significativo na vivência.

Permitiram atribuir significado ao que viviam, mas também atribuir significado à informação, considerando o que contrariava o desassossego. Emergiram como temas essenciais: Tornar claro... aliviar a inquietação ... sentir esperança; Estar preparado e preparar. Descobriam assim algum domínio sobre a situação, sobre o que lhe possibilitava no limite algum bem-estar. A capacitação possível, sua e dos outros mais vulneráveis, permitia-o e subsidiava-o.

Verificou-se que o sentido encontrado, no quotidiano e na vida – temas essenciais – permitiram desalojar o desassossego. Revelaram que, apesar de deixar em cada

um sequelas difíceis de gerir/ultrapassar a situação de doença, condicionou o modo como olhavam para cada um e o que adotavam como essencial e valorizavam. No retorno progressivo aos contextos laborais e de lazer procuravam o que lhes permitia outros focos de atenção, o que os trazia de novo a uma realidade da qual tinham sido arrancados violentamente.

Revisitando com cada uma das pessoas da família com quem se conversou a experiência vivida, percebeu-se que encontram os enfermeiros na sua vivência quotidiano pelo modo como acolheram a sua necessidade de informação e o efeito que produziu em si. Os enfermeiros são referidos pela sua competência técnica e proximidade única com a pessoa doente, pela capacidade de saber *ler* nas frases, expressões faciais, postura da família o que não sabe e precisa saber, mas essencialmente por disponibilizar o que pode aliviar o desassossego que vive em si, sabendo que este não conseguirá, ainda, ser eliminado.

Quando se coloca o foco de atenção no fenómeno em estudo, relatam que relativamente ao conteúdo da informação, transmitido pelos enfermeiros, é demasiado conciso e escasso. Encontram para esta posição duas explicações: a necessidade de se protegerem face ao contato constante com situações particularmente vulneráveis; e/ou a necessidade de se resguardarem num registo interdisciplinar, assumindo que essa informação é propriedade de outra classe profissional.

Numa tentativa de interrogar o exercício profissional predispôs-se trabalhar o modo como se inscreve o exercício profissional na assistência clínica, na educação clínica e na investigação. A proposta de interrogar tem uma matriz muito positiva, visando a inquietação do que se faz e como se faz, na intencionalidade de saber o que se pretende e para quem. Procura-se uma visão exigente, arrojada, crítica e criativa na proposta de cuidados, sabendo que só assim poderá responder às necessidades das pessoas, num contexto pluridisciplinar, mas essencialmente disciplinar, considerando que só a confiança interna da disciplina permitirá a afirmação ou posição interdisciplinar.

A capacitação teórica, prática e reflexiva construída nos contextos, escola e clínico, monitorizados e co construídos, exige e predispõe a que cada um saiba quando deve monitorizar e responder em conformidade, tendo em vista a aquisição de competências e as atividades indispensáveis para tal. Os contextos devem ser

exigentes, mas garantirem as condições para que a aprendizagem e apropriação do cuidado de enfermagem aconteçam.

Caminha-se pela interrogação constante do que nos deixa a evidência e o que nela propõe voltar aos contextos da prática. Reconhecida que está a necessidade de informação e a sua implicação significativa num registo físico, mas essencialmente emocional na família, interessa, partindo do potencial de interação dos enfermeiros com as famílias, que a resposta seja congruente. Pretende-se que deixem claro, na informação que transmitem o que tornou determinada pessoa cliente de enfermagem – pessoa doente e família - que diagnósticos de enfermagem encontraram e que intervenções realizaram. É neste encontro, que paulatinamente encontram o que têm os enfermeiros para dizer, sabendo-se que em muitos encontros foram encaminhados para outro profissional ou apenas lhes foram referenciados diagnósticos médicos.

De um modo, dir-se-ia, assustador, duas posições ambas amplamente negativas ocorrem: não respondem à solicitação quando o dever de responder ao solicitado faz parte dos seus deveres profissionais, de acordo com o REPE e quando respondem não envolvem no seu discurso constructos que ao conhecimento de enfermagem dizem respeito, uma vez que se refugiaram numa matriz biomédica clara. Consideram-se nesta assunção determinados documentos de trabalho, nomeadamente a Carta de direitos e deveres dos doentes (CDDD) e o Regulamento do exercício profissional dos enfermeiros (REPE). Este último, no seu Capítulo V, Artigo 12º - Dos deveres, alínea 4, preceitua: “Esclarecer o utente e seus familiares, sempre que estes o solicitem, sobre os cuidados que lhe prestam”. Sentiu-se necessidade de fazer determinadas incursões no sentido de perceber o que caracteriza os cuidados de enfermagem e que metodologia subsidiaria a resposta a esta solicitação. Citou-se o artigo 5º do REPE, capítulo I, que define os cuidados de enfermagem, determinando na alínea 1, que “são caracterizados por terem por fundamento uma interação entre enfermeiro e utente, indivíduo, família, grupos e comunidade” e na alínea 2 que visam “estabelecer uma relação de ajuda com...” Quanto à metodologia utilizada, o mesmo artigo estabelece na sua alínea 3 que os cuidados de enfermagem são caracterizados, também, por utilizarem metodologia científica, incluindo-se: a) “a identificação dos problemas de saúde em geral e de enfermagem em especial, no indivíduo, família...”; b) “a recolha e

apreciação de dados sobre cada situação que se apresenta”; c) “a formulação do diagnóstico de enfermagem”.

O que se tenta é chamar os cuidados ao seu *dono*, entenda-se, a quem os presta e por eles é responsável. Percebe-se que não bastará, tão só, ser encontrado nos cuidados prestados à pessoa doente, mas, sobretudo, que nesse exercício se consiga reconhecer o que aos enfermeiros diz respeito. Assim, no seu campo de intervenção, poderão ser observados os constructos teóricos, técnicos e relacionais que subsidiam a sua apropriação do cuidado.

Interessa na essência conseguir transmiti-lo pela linguagem, deixando clara a leitura que fazem da situação, que intervenções planearam, que avaliação realizaram e o que propõe alterar ou dinamizar, substanciando deste modo a sua proximidade com as famílias, através de um pensamento estruturado, logo confiável.

Analizada a democratização do acesso às fontes de informação, arcada pelas pessoas da família, foi importante encararem os enfermeiros como facilitadores nos seus processos saúde-doença, indo ao encontro do que refere Figueiredo ^(54 pp. 69,70) “... a intervenção deve enfatizar as capacidades das famílias na resolução dos seus problemas e o papel do enfermeiro como facilitador da co construção dessas soluções... implicando o estabelecimento de um processo interpessoal, significativo e terapêutico”.

No limite, deseja-se que quando procurarem os enfermeiros, não seja apenas por estarem próximos ou sempre presentes, mas por terem um conjunto de informação que pela forma e conteúdo revele conhecimento da situação de cuidados, em que a pessoa doente e a família na qual se insere, são parte integrante do mesmo processo. A confiança na *pessoa enfermeiro* constrói-se pela proximidade, mas essencialmente pelo que deixa no encontro... no que o outro encontra em si...

A exigência colocada em cada uma das propostas, deixa a assunção de querer continuar a assumir uma posição empreendedora e rigorosa nos projetos em que se envolve, «...a aproveitar todas as oportunidades para desenvolver o conhecimento...» ^(55 p. ded.).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. **Vieira, M.** A vulnerabilidade e o respeito no cuidado ao outro. *Tese de Doutorado em Filosofia*. Lisboa : Universidade Nova de Lisboa, 2002.
2. **Doran, D.** *Nursing Outcomes. The state of the science*. Ontario : Jones & Bartlett Learning, 2011. 978-0-7637-8325-9.
3. **Benner, P., Tanner, C. e Chesla, C.** *Expertise in nursing practice. Caring, clinical judgement & ethics*. New york : Springer publishing company, 2009. 978-0826 12544-6.
4. **Deodato, S.** A excelência do exercício. Perspetiva ética e deontológica. *Revista da Ordem dos Enfermeiros*. Dezembro, 2004, 15:26-30.
5. **Alarcão, M.** (des)*Equilíbrios familiares*. Coimbra : Quarteto, 2002. 972-8717-30-X.
6. **Oliveira, I.** *Vivência da mulher mastectomizada. Abordagem fenomenológica da relação com o corpo*. Porto : Escola Superior de Enfermagem da Imaculada Conceição, 2004. 972-99144-0-0.
7. **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),.**
8. **Benner, P.** *Caring as a way of knowing and not knowing*. [autor do livro] Susan Phillips e Patricia Benner. *The crisis of care. Affirming and restoring caring practices in the helping professions*. Washington, D.C. : Georgetown university press, 1994.
9. **Orem, D.** *Nursing Concepts of Practice*. 5th ed. St. Louis : Mosby Year Book Inc., 1995. ISSN 0-07-047525-3.
10. **Gangi, S., et al.** A narrative-based study on communication by family members in intensive care unit. *Journal of Critical Care*. 2012, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcrc.2012.11.001>.
11. **Ribeiro, L.** Valores e desenvolvimento em enfermagem ou de como dar lugar à ética. *Revista pensar enfermagem*. 1998, 1(2):4-10.
12. **Gândara, M.** Valores universais da prática de Enfermagem. Comentário às comunicações proferidas no V Seminário de Ética. *Revista da Ordem dos Enfermeiros*. Dezembro, 2004, 15:24-25.
13. **King, I.** *Enfermaria como profesión. Filosofia, principios y objetivos*. México : Editorial Limusa, 1984. 9681816579.
14. **Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (Aprovado pelo Decreto-Lei nº 161/96 de 4 de Setembro, alterado pelo Decreto-Lei nº104/98 de 21 de Abril).**
15. **Collière, M.** *Promover a vida*. [trad.] M Abecacis. Lisboa : Lidel, edições técnicas, Lda, 1999. 972-757-109-3.
16. **Richert, A.** The corrosion of care in the context of school. [autor do livro] S. Phillips e P Benner. *The crisis of care. Affirming and restoring caring practices in the helping professions*. Washington : Georgetown University press, 1994.

17. **Benner, P., Kyriakidis, P. e Stannard, D.** *Clinical wisdom and interventions in critical care. A Thinking-in-action approach*. New York : Springer publishing company, 1999. 0-7216-7511-5.
18. **Benner, P.** Using the Dreyfus Model of Skill Acquisition to Describe and Interpret Skill Acquisition and Clinical Judgment in Nursing Practice and Education. *Bulletin of science, technology & society*. 2004, 24(3):188-199.
19. **Benner, P., Kyriakidis, P. e Stannard, D.** *Clinical wisdom and interventions in acute and critical care. A Thinking-in-action approach*. 2ª. New York : Springer publishing company, 2011. 1ª edição- 1999. 978-0-8262-0573-8.
20. **Thomasma, D.** Beyond ethics of rightness: the role of compassion in moral responsibility. [autor do livro] S. Phillips e P Benner. *The crisis of care. Affirming and restoring caring practices in the helping professions*. Washington : Georgetown University press, 1994.
21. **Benner, P., et al.** *Educating nurses. A call for radical transformation*. San Francisco : The carnegie foundation for the advancement of teaching, 2010. 978-0-470-45796-2.
22. **Meleis, A.** Role insufficiency and role supplementation: a conceptual framework . *Nursing research*. 1975, 24(4):264-271.
23. **Phillips, S. e Benner, P.** *The crisis of care. Affirming and restoring caring practices in the helping professions*. Washington : Georgetown University press, 1994. 087840-558-5.
24. **Have, E., Hagedoorn, M. e N, Holman.** Assessing the quality of interdisciplinary rounds in the intensive care unit. *Journal of Critical Care*. 2013, Article in press - <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcrc.2012.12.007>.
25. **Guerreiro, T.** Relação enfermeiro-família. [autor do livro] M. Neves e S Pacheco. *Para uma ética de enfermagem*. Coimbra : Gráfica de Coimbra, 2004.
26. **Carvalho, R.** *Parcerias na formação: papel dos orientadores clínicos. Perspetivas dos atores*. Lisboa : Lusociência, 2003. 972-8383-40-1.
27. **van Manen, Max.** *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. 2ª edição. Ontario : Althouse Press, 1997. 1ª edição - 1990. 0-920354-42-4.
28. **Benner, P.** *De Iniciado a Perito. Excelência e poder na prática clínica de enfermagem [Edição comemorativa]*. [trad.] A. Queirós e B Lourenço. Coimbra : Quarteto Editora, 2001. Título original: From novice to expert - Excellence and power in clinical nursing practice. 972-8535-97-X.
29. **Clarke, C., et al.** Roy's Adaptation Model. *Nursing science quarterly*. 2011, 24(4):337–344.
30. **Hesbeen, W.** *Cuidar no Hospital. Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva do Cuidar*. [trad.] M Ferreira. Lisboa : Lusociência, 2000. Título original 1997 - Prendre soin à l'hôpital: inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante. 972-8383-11-8.
31. **Frase, K.** *Studying for continuing professional development in health*. Abingdon : Routledge, 2009. 978-0-415-41889-8.

32. **Alarcão, I. e Rua, I.** Interdisciplinaridade, estágios clínicos e desenvolvimento de competências. *Texto contexto enfermagem*. 2005, 14(3):373-378.
33. **Meleis, A., et al.** Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in nursing science*. 2000, 23(1):12-28.
34. **Tabari-Khomeiran, R., et al.** Competence development among nurses: The process of constant interaction. *Journal of continuing education in nursing*. 2007, 38(5):211-218.
35. **Smith, S.** Nurse competence: a concept analysis. *International journal of nursing knowledge*. 2012, 23(3): 172-182.
36. **Roy, C.** Extending the Roy Adaptation Model to Meet Changing Global Needs. *Nursing science quarterly*. 2011, 24(4):345-351.
37. **Swanson, K.** Empirical development of a middle range theory of care. *Nursing research*. May/June, 1991, 3:161-166.
38. **Benner, P.** The tradition and skill of interpretative phenomenology in studying health, illness, and caring practices. *Interpretive phenomenology: embodiment, caring, and ethics in health and illness*. California : SAGE publications, 1994.
39. **Blanchard, B. e Alavi, C.** Asymmetry in the intensive care unit: redressing imbalance and meeting the needs of family. *Nursing in critical care*. 2008, 13(5): 225-231.
40. **Delva, D., et al.** Needs and feelings of anxiety of relatives of patients hospitalized in intensive care units: Implications for social work. *Health care*. 2002, 35:21-40.
41. **Bailey, J., et al.** Supporting families in the ICU: A descriptive correlational study of informational support, anxiety, and satisfaction with care. *Intensive and critical care nursing*. 2010, 26(2):114-122.
42. **Van Horn, E. e Tesh, A.** The effect of critical care hospitalization on family members: stress and responses. *Dimensions critical care nursing*. 2000, 19:40-49.
43. **Zaforteza, C., et al.** The process of giving information to families of critically ill patients: a field of tension. *International journal of nursing studies*. 2005, 42(2):135-45.
44. **Hinkle, J. e Fitzpatrick, E.** Needs of American relatives of intensive care patients: Perceptions of relatives, physicians and nurses. *Intensive and critical care nursing*. 2011, 27:218-225.
45. **Rebello, T.** O regresso do doente a casa: saberes e práticas dos enfermeiros no processo de alta. [autor do livro] [org.] Marta Lima Basto. *Cuidar em enfermagem. Saberes da prática*. Coimbra : Formassau, 2012.
46. **Rodrigues, A.** *O paradigma comunicacional. Histórias e teorias*. Lisboa : Fundação Calouste Gulbenkian, 2011. 978-972-31-1412-6.
47. **Mitchell, M. e Courtney, M.** Understanding uncertainty and minimizing families`anxiety at the time of transfer from intensive care. *Nursing and health sciences*. 2003, 5:207-217.
48. **Plakas, B., Cantb, B. e Taketc, A.** The experiences of families of critically ill patients in Greece: A social constructionist grounded theory study. *Intensive and critical care nursing*. 2009, 25:10-20.

-
49. **Ilharco, F.** *Filosofia da informação*. Lisboa : Universidade Católica Portuguesa , 2003. 972-54-0068-2.
50. **Heidegger, M.** *Ser e tempo*. [trad.] M Schuback. Rio de Janeiro : Vozes, 2002. Título original: Being and time - 1927. 85.326.0947-3.
51. **Lopes, M.** Proteger a identidade da pessoa idosa com alterações cognitivas no hospital - um desafio no cuidado de enfermagem. [autor do livro] L [org.] Basto. *Cuidar em enfermagem. Saberes da prática*. Lisboa : Formassau, 2012.
52. **Basto, M.** Ajuda prestada por enfermeiras a utentes de um centro de saúde. [autor do livro] L [org.] Basto. *Cuidar em enfermagem. Saberes da prática*. Coimbra : Formassau, 2012.
53. **Kvale, S. e Brinkmann, S.** *Interviews. Learning the craft of qualitative research interviewing*. California : SAGE Publications, 2009. 978-0-7619-2542-2.
54. **Figueiredo, M.** *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar. Uma abordagem colaborativa em enfermagem de família*. Loures : Lusociência, 2012. 978-972-8930-83-7.
55. **Basto, L [org.]**. *Cuidar em enfermagem. Saberes da prática*. Coimbra : Formassau, 2012. Dedicatória da autora. 978-889-8269-19-5.

ÍNDICE BIBLIOGRÁFICO

Abrunhosa, P. Pontes entre nós. Luz, Faixa 12. 2004.

Alarcão, I. e Rua, I. Interdisciplinaridade, estágios clínicos e desenvolvimento de competências. *Texto contexto enfermagem*. 2005, 14(3):373-378.

Alarcão, M. (des)Equilíbrios familiares. Coimbra : Quarteto, 2002. 972-8717-30-X.

Amor, T., Nunes, C. e Lopes, R. Conjugalidade e parentalidade. [autor do livro] J. País e V. Ferreira. *Tempos e transições de vida. Portugal ao espelho da europa*. Lisboa : Imprensa de ciências sociais, 2010.

Anderson, W., et al. Passive decision-making preference is associated with anxiety and depression in relatives of patients in the intensive care unit. *Journal of critical care*. 2009, 24:249-254.

Auerbach, S., et al. Optimism, satisfaction with needs met, interpersonal perceptions of the healthcare team, and emotional distress in patients' family members during critical care hospitalization. *American journal of critical care*. 2005, 14(3):202-210.

Azoulay, É., et al. Family participation in care to the critically ill: opinions of families and staff. *Intensive care medicine*. 2003, 29:1498-1504.

Azoulay, E., et al. Impact of a Family Information Leaflet on Effectiveness of Information Provided to Family Members of Intensive. *American journal respiratory and critical care medicine*. 2002, 165:438-442.

Bailey, J., et al. Supporting families in the ICU: A descriptive correlational study of informational support, anxiety, and satisfaction with care. *Intensive and critical care nursing*. 2010, 26(2):114-122.

Barry C. Choosing Qualitative Data Analysis Software: Atlas/ti and Nudist Compared. <Disponível na Internet: <<http://www.socresonline.org.uk/3/3/4.html>>. [Online] 1998. [Citação: 27 de 12 de 2006.]

Basto, L [org.]. Cuidar em enfermagem. Saberes da prática. Coimbra : Formassau, 2012. Dedicatória da autora. 978-889-8269-19-5.

Basto, M. Ajuda prestada por enfermeiras a utentes de um centro de saúde. [autor do livro] L [org.] Basto. Cuidar em enfermagem. Saberes da prática. Coimbra : Formassau, 2012.

Benner, P. Caring as a way of knowing and not knowing. [autor do livro] Susan Phillips e Patricia Benner. *The crisis of care. Affirming and restoring caring practices in the helping professions*. Washington, D.C. : Georgetown university press, 1994.

Benner, P. De Iniciado a Perito. Excelência e poder na prática clínica de enfermagem [Edição comemorativa]. [trad.] A. Queirós e B Lourenço. Coimbra : Quarteto Editora, 2001. Título original: *From novice to expert - Excellence and power in clinical nursing practice*. 972-8535-97-X.

Benner, P. e Wrubel, J. *The primacy of caring. Stress and coping in health and illness*. California : Addison-wesley publishing company, 1989. 0-201-12002-x.

Benner, P. *Interpretive Phenomenology: Embodiment, Caring, and Ethics in Health and Illness*. California : SAGE Publications, 1994. 0-8039-5722-X.

Benner, P. The tradition and skill of interpretative phenomenology in studying health, illness, and caring practices. Interpretive phenomenology: embodiment, caring, and ethics in health and illness. California : SAGE publications, 1994.

Benner, P. Using the Dreyfus Model of Skill Acquisition to Describe and Interpret Skill Acquisition and Clinical Judgment in Nursing Practice and Education. Bulletin of science, technology & society. 2004, 24(3):188-199.

Benner, P., et al. Educating nurses. A call for radical transformation. San Francisco : The carnegie foundation for the advancement of teaching, 2010. 978-0-470-45796-2.

Benner, P., Kyriakidis, P. e Stannard, D. Clinical wisdom and interventions in acute and critical care. A Thinking-in-action approach. 2ª. New York : Springer publishing company, 2011. 1ª edição- 1999. 978-0-8262-0573-8.

Benner, P., Kyriakidis, P. e Stannard, D. Clinical wisdom and interventions in critical care. A Thinking-in-action approach. New York : Springer publishing company, 1999. 0-7216-7511-5.

Benner, P., Tanner, C. e Chesla, C. Expertise in nursing practice. Caring, clinical judgement & ethics. New york : Springer publishing company, 2009. 978-0826 12544-6.

Bijttebier, P., et al. Needs of relatives of critical care patients: perceptions of relatives, physicians and nurses. Intensive care medicine. 2001, 27(1):160-165.

Blanchard, B. e Alavi, C. Asymmetry in the intensive care unit: redressing imbalance and meeting the needs of family. Nursing in critical care. 2008, 13(5): 225-231.

Blom, H., Gustavssona, C. e Sundler, A. Participation and support in intensive care as experienced by close relatives of patients - A phenomenological study. Intensive and Critical Care Nursing. 2013, 29:1-8.

Bloomer, M., et al. Nursing care of the family before and after a death in the ICU—An exploratory pilot study. Australian critical care. 2013, 26:3-8.

Bond, E., et al. Needs of family members of patients with severe traumatic brain injury implications for evidence-based practice. Critical care nurse. 2003, 23(4):63-72.

Bondía, J. Notas sobre a experiência e o saber da experiência. Revista Brasileira de Educação. 2002, 19:20-28.

Buckley, P. e Andrews, T. Intensive care nurses' knowledge of critical care family needs. Intensive and Critical Care Nursing. 2011, 27:263-272.

Caetano, E. O internamento em hospitais. Elementos tecnológicos. Lisboa : Fundação Calouste Gulbenkian, 2002. 972-31-0950-6.

Caldas, A. Cérebro e linguagem. Como conceber, hoje, a palavra e a fala? Revista portuguesa de Bioética. Suplemento II, 2011, 17-26.

Carneiro, A. A comunicação clínica em contexto de doença aguda. [autor do livro] J. Gomes-Pedro e A Barbosa. Comunicar. Na clínica, na educação, na investigação e no ensino. Lisboa : Climepsi editores, 2004.

Carvalho, R. Parcerias na formação: papel dos orientadores clínicos. Perspetivas dos atores. Lisboa : Lusociência, 2003. 972-8383-40-1.

- Carvalho, M. e Valle, E. A pesquisa fenomenológica e a enfermagem. *Acta scientiarum - Maringá*. 2002, 24(3):843-847.
- Casarini, K., Gorayeb, R. e Filho, A. Coping by relatives of critical care patients. *Heart & lung*. 2009, 38(3):217-227.
- Chalifour, J. A intervenção terapêutica. Os fundamentos existencial-humanistas da relação de ajuda. [trad.] G Toletti. Lisboa : Lusodidacta, 2008. Edição original 2002. 978-989-8075-05-5.
- Chase, S. Narrative inquiry. Multiple lenses, approaches, voices. [autor do livro] N. Denzin e Y Lincoln. *The SAGE handbook of qualitative research*. 3ª. California : SAGE Publications, 2005.
- Chick, N. e Meleis, A. Transition: a nursing concern. [autor do livro] P Chinn. *Nursing research methodology: Issues and implantation*. Gaitherburg : Aspen Publishers, 1986.
- Chien, W., et al. Effects of a needs-based education programme for family carers with a relative in an intensive care unit: A quasi-experimental study. *International journal of nursing studies*. 2006, 43:39-50.
- Clare, J. e Hamilton, H. Writing research. Transforming data into text. London : Churchill livingstone, 2003. 0 443 07182 9.
- Clarke, C., et al. Roy's Adaptation Model. *Nursing science quarterly*. 2011, 24(4):337-344.
- Cohen, M., Kahn, D. e Steeves, R. Hermeneutic phenomenological research. A practical guide for nursing researchers. Thousand Oaks : Sage Publications, 2000. 0-7619-1719-5.
- College, and Association of Registered Nurses of Alberta. Position Statement on Vulnerability. 2005. www.nurses.ab.ca.
- Collière, M. Cuidar...a primeira arte da vida. [trad.] S. Ventura, et al. Lisboa : Lusociência, 2003. Título original 2001 - Soigner...le premier art de la vie. 972-8353-53-3.
- Collière, M. Promover a vida. [trad.] M Abecacis. Lisboa : Lidel, edições técnicas, Lda, 1999. 972-757-109-3.
- Constituição da Republica Portuguesa.
- Costa, M. Relação enfermeiro-doente. [autor do livro] Neves M e Pacheco S. Para uma ética de enfermagem. Coimbra : Gráfica de Coimbra, 2004.
- Curtis, J. Caring for patients with critical illness and their families: the value of integrated clinical team. *Respiratory care*. 2008, 53 (4): 480-487.
- Cutlera, L., Hayterb, M. e Ryanc, T. A critical review and synthesis of qualitative research on patient experiences of critical illness. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2013, Article in press - <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2012.12.001>.
- Cypress, M. The lived ICU experience of nurses, patients and family members: A phenomenological study with Merleau-Pontian perspective. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2011, 27:273-280.
- Daly, B., et al. Composite outcomes of chronically critically ill patients 4 months after hospital discharge. *American journal of critical care*. 2009, 18(5):456-464.

- Daly, B., et al. Effectiveness Trial of an Intensive Communication Structure for Families of Long-Stay ICU Patients . Chest. 2011, 138(6):1340-1348.
- Davidson, J. Family-centered care. Meeting the needs of patients' families and helping families adapt to critical illness. Critical care nurse. 2009, 29(3):28-34.
- Delva, D., et al. Needs and feelings of anxiety of relatives of patients hospitalized in intensive care units: Implications for social work. Health care. 2002, 35:21-40.
- Denholm, C. Coping strategies during hospitalization and recovery following motor vehicle trauma: A personal account. Clinical psychologist. 2009, 13(3):116-121.
- Deodato, S. A excelência do exercício. Perspetiva ética e deontológica. Revista da Ordem dos Enfermeiros. Dezembro, 2004, 15:26-30.
- Doran, D. Nursing Outcomes. The state of the science. Ontario : Jones & Bartlett Learning, 2011. 978-0-7637-8325-9.
- Drucker, P. Quality and Nursing Practice. [autor do livro] J Duffy. Quality caring. Applying theory to clinical practice, education and Leadership. New York : Springer Publishing Company, LLC, 2009.
- Eggenberger a), S. e Nelms, T. Family interview as a method for family research. Journal of advanced nursing. 2006, 58(3):282-292.
- Eggenberger, S. e Nelms, T. Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. Journal of clinical nursing. 2007, 16:1618-1628.
- Engström, A. e Soderberg, S. Close relatives in intensive care from the perspective of critical care nurses. Journal of clinical nursing. 2005, 16:1651–1659.
- Engström, A. e Soderberg, S. The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. Intensive critical care nursing. 2004, 20:299-308.
- Engström, B., Uusitaloa, A. e Engström, A. Relatives' involvement in nursing care: A qualitative study describing critical care nurses' experiences. Intensive and critical care nursing. 2011, 27:1-9.
- Erikssona, T., Bergbom, I. e Lindahl, B. The experiences of patients and their families of visiting whilst in an intensive care unit - A hermeneutic interview study. Intensive and critical care nursing. 2011, 27:60-66.
- Estatística, Instituto Nacional de a). http://metaweb.ine.pt/sim/conceitos/Detail.aspx?cnc_cod=3555&cnc_ini=24-09-2002. Instituto Nacional de Estatística. [Online] Metainformação, 24 de Setembro de 2002. [Citação: 26 de Outubro de 2009.]
- Estatística, Instituto Nacional de. http://metaweb.ine.pt/sim/conceitos/Detail.aspx?cnc_cod=561&cnc_ini=08-12-2004. Instituto Nacional de Estatística. [Online] 08 de Dezembro de 2004 . [Citação: 4 de Outubro de 2011.]
- 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),.
- Fairchild, R. Practical ethical theory for nurses responding to complexity in care. Nursing ethics. 2010, 17(3):353-362.

Fernandes, S. Decisão ética em enfermagem: do problema aos fundamentos para o agir. Tese apresentada para obtenção do grau de doutor em enfermagem. Lisboa : Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde, 2010.

Ferreira, M. e Dias, M. Ética e profissão. Relacionamento interpessoal em enfermagem. Loures : Lusociência, 2005. 978-972-8930-04-2.

Ferreira, V. e Nunes, C. Transições para a idade adulta. [autor do livro] J. País e V Ferreira. Tempos e transições de vida. Portugal ao espelho da europa. Lisboa : Imprensa de ciências sociais, 2010.

Figueiredo, M. Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar. Uma abordagem colaborativa em enfermagem de família. Loures : Lusociência, 2012. 978-972-8930-83-7.

Figueiredo, R. Imaginário Cultural, Comportamentos e Comunicação em Saúde. São Paulo, Instituto de Saúde – SES/SP. 2007, 41.

Fjelland, R e Gjengdal, E. A theoretical foundation for nursing as a science. [autor do livro] P Benner. Interpretive Phenomenology: Embodiment, Caring, and Ethics in Health and Illness. California : SAGE Publications, 1994.

Flick, U. Métodos qualitativos na Investigação Científica. Lisboa : Monitor, 2005. 972-9413-67-3.

Frase, K. Studying for continuing professional development in health. Abingdon : Routledge, 2009. 978-0-415-41889-8.

Fumis, R., Nishimoto, I. e Deheinzeln, D. Families' interactions with physicians in the intensive care unit: the impact on family's satisfaction. Journal of critical care. 2008, 23(3):281-286.

Gameiro, J. Voando sobre a psiquiatria : análise epistemológica da psiquiatria contemporânea. 2ª edição. Porto : Edições Afrontamento, 1999. 1ª edição 1992. 972-36-0278-4.

Gameiro, M. A enfermagem ciência e arte...e a investigação. Referência. 2003, 3:5-15.

Gândara, M. Valores universais da prática de Enfermagem. Comentário às comunicações proferidas no V Seminário de Ética. Revista da Ordem dos Enfermeiros. Dezembro, 2004, 15:24-25.

Gangi, S., et al. A narrative-based study on communication by family members in intensive care unit. Journal of Critical Care. 2012, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcrc.2012.11.001>.

Giorgi, A. e Sousa, D. Método fenomenológico de investigação em psicologia. Lisboa : Fim de século, 2010. 978-972-754-273-4.

Gonçalves, M. e Pinto, H. Psicoterapia narrativa com adolescentes e jovens adultos: a re-autoria de identidades alternativas. [autor do livro] M. Gonçalves e Ó Gonçalves. Psicoterapia, discurso e narrativa: a construção conversacional da mudança. Coimbra : Quarteto, 2001.

Gonzalez, C., et al. Visiting preferences of patients in the intensive care unit and in a complex care medical unit. American journal of critical care. 2004, 13(3): 194-198.

Guerreiro, T. Relação enfermeiro-família. [autor do livro] M. Neves e S Pacheco. Para uma ética de enfermagem. Coimbra : Gráfica de Coimbra, 2004.

Guilianelli, S., et al. Critical care nurse manager's perspective: The critical care family assistance program. American college of chest physicians. 2005, 128:118-123.

Have, E., Hagedoorn, M. e N, Holman. Assessing the quality of interdisciplinary rounds in the intensive care unit. Journal of Critical Care. 2013, Article in press - <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcrc.2012.12.007>.

Heidegger, M. Ser e tempo. [trad.] M Schuback. Rio de Janeiro : Vozes, 2002. Título original: Being and time - 1927. 85.326.0947-3.

Henneman, E. e Cardin, S. Family-centered critical care: A practical approach to making it happen. Critical care nurse. 2002, 22:12-19.

Hesbeen, W. A reabilitação. Criar novos caminhos. [trad.] M Martins. Loures : Lusociência, 2003. 978-792-8383-43-5.

Hesbeen, W. Cuidar no Hospital. Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva do Cuidar. [trad.] M Ferreira. Lisboa : Lusociência, 2000. Título original 1997 - Prendre soin à l'hôpital: inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante. 972-8383-11-8.

Heyland, D., et al. Family satisfaction with care in the intensive care unit: Results of a multiple center study. Critical Care Medicine. 2002, 30(7):1413-1418.

Hickey, M. What are the needs of families of critically ill patients? A review of the literature since 1976. Heart lung. 1990, 19(4):401-415. Abstract.

Hickman, R., et al. Informational coping style and depressive symptoms in family decision makers. American journal of critical care. 2010, 19(5):410-420.

Higgins, J. e Green, S. Cochrane handbook for systematic reviews of interventions. West Sussex : Cochrane Collaboration e John Wiley & Sons Ltd, 2008. 978-0-470-51845-8.

Hinkle, J. e Fitzpatrick, E. Needs of American relatives of intensive care patients: Perceptions of relatives, physicians and nurses. Intensive and critical care nursing. 2011, 27:218-225.

Hofmannsthal, H. A carta de Lorde Chandos ou da incapacidade da linguagem de dizer ao mundo. Lisboa : Padrões culturais editora, 2008. 978-989-8160-17-1.

Holanda, A. Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. Análise psicológica. 2006, 3(XXIV):363-372.

Holm J, Bowker J. Ritos de passagem. Lisboa : Publicações Europa-America, 1994. 93611/95.

Holstein, J. e Gubrium, J. Interpretative practice and social action. [autor do livro] N. Denzin e Y Lincoln. The SAGE handbook of qualitative research. California : 978-0-7619-2757-0, 2005.

Honoré, B. Cuidar. Persistir em conjunto na existência. Loures : Lusociência, 2004. 978-972-8383-58-9.

Høye, S. e Severinsson, E. Multicultural family members' experiences with nurses and the intensive care context: A hermeneutic study. *Intensive and critical care nursing*. 2010, 26:24-32.

Hughes, F., Bryan, K. e Robbins, I. Relatives' experiences of critical care. *British association of critical care nursing*. 2005, 1(1):23-30.

Hupcey, J. Looking out for the patient and ourselves – the process of family integration into the ICU. *Journal of clinical nursing*. 1999, 8:253-262.

ICN. CIPE, Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, Versão 2. [trad.] Heimar Marin. Lisboa : Versão portuguesa - Ordem dos enfermeiros, 2011. 978-92-95094-35-2.

Ilharco, F. Filosofia da informação. Lisboa : Universidade Católica Portuguesa , 2003. 972-54-0068-2.

International, Council of Nurses. Nurses and human rights: ICN Position. 2011. Adopted in 1998. Reviewed and revised in 2006 and 2011 - Replaces previous ICN Position: "The Nurse's Role in Safeguarding Human Rights", adopted 1983, updated 1993.

Jacono, J., et al. Comparison of perceived needs of family members between registered nurses and family members of critically ill patients in intensive care and neonatal intensive care units. *Heart & lung*. 1990, 19(1):72-78.

Johansson, I., Fridlund, B. e Hildingh, C. What is supportive when an adult next-of-kin is in critical care? *Nursing in critical care*. 2005, 10(6):289-298.

Johnson, T. Snowball Sampling. *Encyclopedia of biostatistics*. Cambridge : John Wiley and Sons, 2005. Online abstract. 9780470011812.

José, H. Resposta humana ao humor: humor como resposta humana. Loures : Lusociência, 2010. 978-972-8930-56-1.

Karlsson, V., Bergbom, I. e Forsberg, A. The lived experience of adult intensive care patients who were conscious during mechanical ventilation: A phenomenological-hermeneutic study. *Intensive and critical care nursing*. 2012, 28:6-15.

Kean, S. The experience of ambiguous loss in families of brain injured ICU patients. *Nursing in critical care*. 2010, 15(2):66-75.

King, I. Enfermaria como profesión. Filosofia, principios y objetivos. México : Editorial Limusa, 1984. 9681816579.

Kinrade, T., Jackson, A. e Tomnay, J. The Psychosocial Needs of Families during Critical Illness: Comparison of Nurses' and Family Members' Perspectives. *Australian journal of advanced nursing*. 2009, 27(1):82-88.

Klink, M., et al. Survey into bereavement of family members of patients who died in the intensive care unit. *Intensive and critical care nursing*. 2010, 26: 215-225.

Kongsuwan, W. Thai nurses' experience of caring for persons who had a peaceful death in intensive . *Nursing science quarterly*. 2011, 24(4):377-384.

Kutash, M. e Northrop, L. Family member's experience of the intensive care unit waiting room. *Journal of advanced nursing*. 2007, 60(4):384-388.

Kvale, S. e Brinkmann, S. Interviews. Learning the craft of qualitative research interviewing. California : SAGE Publications, 2009. 978-0-7619-2542-2.

- Lam, P. e Beaulieu, M. Experiences of families in the neurological ICU: a "bedside phenomenon.". *Journal of neuroscience nursing*. 2004, 36:142–155.
- Lautrette, A., et al. A Communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *The new england journal of medicine*. 2007, 365(5):459-468.
- LeClaire, M., Oakes, J. e Weinert, C. Communication of prognostic information for critically ill patients. *Chest*. 2005, 128:1728-1735.
- Leske, J. Interventions to decrease family anxiety. *Critical care nurse*. 2002, 22:61-65 .
- Leske, J. Overview of family needs after critical illness: From assessment to intervention. *Clinical issues critical care nurse*. 1991, 2(2):220-229.
- Lindahl, B. e Norberg, A. Clinical group supervision in an intensive care unit: a space for relief, and sharing emotions and experiences of care. *Journal of Clinical Nursing*. 2002, 11:809–818.
- Loiselle, C., et al. A pre-post evaluation of the Adler/Sheiner Programme (ASP): A nursing informational programme to support families and nurses in an intensive care unit (ICU). *Intensive and Critical Care Nursing*. 2012, 28:32-40.
- Lopes, C. e Jorge, M. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. *Revista da escola de enfermagem USP*. 2005, 39(1):103-108.
- Lopes, M. Os utentes e os enfermeiros construção de uma relação. Tese de doutoramento apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto : 2005.
- Lopes, M. Proteger a identidade da pessoa idosa com alterações cognitivas no hospital - um desafio no cuidado de enfermagem. [autor do livro] L [org.] Basto. *Cuidar em enfermagem. Saberes da prática*. Lisboa : Formassau, 2012.
- Lottis, K. Experiencing transitions. [autor do livro] G. Browing, et al. *Innovations in theory development for the nursing discipline*. 2006.
- Maxwell, K., Stuenkel, D. e Saylor, C. Needs of family members of critically ill patients: a comparison of nurse and family perceptions. *Heart & lung*. 2007, 36(5):367-376.
- McKiernan, M. e McCarthy, G. Family members' lived experience in the intensive care unit: a phemenological study. *Intensive and critical care nursing*. 2010, 26(5):254-261.
- Medland, J. e Ferrans, C. Effectiveness of a structured communication program for family members of patients in an ICU. *American journal critical care*. 1998, 1(7):124-129. Abstract.
- Meleis, A. e Trangenstein, P. Facilitating transition: Redefinition of nursing mission. *Nursing outlook*. 1994, 42:255-259.
- Meleis, A. Role insufficiency and role supplementation: a conceptual framework . *Nursing research*. 1975, 24(4):264-271.
- Meleis, A., et al. Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in nursing science*. 2000, 23(1):12-28.

Meleis, Aa). *Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New-York : Springer Publishing Company, 2010. 978-0-8261-0535-6.

Mendes, A. *A pessoa com Insuficiência Cardíaca. Factores que facilitam/dificultam a transição saúde/doença*. Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em Enfermagem. Porto : Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde, 2009.

Mendes, A. e Vieira, M. *Vulnerabilidade ameaçada: preocupações e necessidades da família da pessoa adulta internada em UCI*. V Encontro luso brasileiro de enfermagem - 29 e 30 de Outubro. Porto : Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde, 2009.

Mendes, A. e Vieira, Ma). *Significado da experiência para a família: Internamento de um membro adulto numa UCI*. IV Seminário de investigação em enfermagem - 6 a 8 de maio. Porto : Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde, 2010.

Mendes, A. e Vieira, Mb). *Desvendando a protecção aos membros mais vulneráveis: da família para a família na UCI*. V Seminário de investigação em enfermagem & I Seminário internacional de investigação em saúde - 6 de maio. Porto : Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde, 2011.

Mendes, A. e Vieira, Mc). *Na possibilidade de acesso a necessidade de “estar com”: experiência vivida pela família na UCI*. VI Seminário internacional de investigação em enfermagem - 4 e 5 de maio. Porto : Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde, 2012.

Mendes, A., Bastos, F. e Paiva, A. *A pessoa com Insuficiência Cardíaca. Factores que facilitam/dificultam a transição saúde/doença*. *Revista de Enfermagem Referência*. 2010, III Série(2):7-16.

Meriläinen, M., Kyngäs, H. e Ala-Kokko, T. *Patients' interactions in an intensive care unit and their memories of intensive care: A mixed method study*. *Intensive and critical care nursing*. 2013, 29:78-87.

Milton, C. *Reading Between the Lines : A Leading-Following Phenomenon*. *Nursing Science Quarterly*. 2011, 24(4):321–323.

Ministério, da Saúde. DGS. <http://www.dgs.pt>. [Online] DGS. [Citação: 27 de Novembro de 2011.]

Mitchell, M. e Courtney, M. *Understanding uncertainty and minimizing families' anxiety at the time of transfer from intensive care*. *Nursing and health sciences*. 2003, 5:207-217.

Mitchell, M., et al. *Positive effects of a nursing intervention on family-centered care in adult critical care*. *American journal of critical care*. 2009, 18(6):543-552.

Morse, J., Swanson, J. e Kuzel, A. *The nature of qualitative evidence*. Thousand Oaks : Sage Publications, 2001. 0-7619-2284-9.

Nelms, T. e Eggenberger, S. *The essence of the family critical illness experience and nurse-family meetings*. *Journal of family nursing*. 2010, 16(4):462-486.

Nelson, D. e Plost, G. *Registered nurses as family care specialists in the intensive care unit*. *Critical care nurse*. 2009, 29:46-52.

Nilsen, M., Sereika, S. e Happ, M. Nurse and patient characteristics associated with duration of nurse talk during patient encounters in ICU. *Heart & Lung*. 2013, 42:5-12.

Oliveira, I. Vivência da mulher mastectomizada. Abordagem fenomenológica da relação com o corpo. Porto : Escola Superior de Enfermagem da Imaculada Conceição, 2004. 972-99144-0-0.

Olsen, K., Dysvik, E. e Hansen, B. The meaning of family members' presence during intensive care stay: a qualitative study. *Intensive and critical care nursing*. 2009, 25:190-198.

O'Malley, P., et al. Critical care nurse perceptions of family needs. *Heart lung*. 1991, 20(2):189-201.

Orem, D. *Nursing Concepts of Practice*. 5th ed. St. Louis : Mosby Year Book Inc., 1995. ISSN 0-07-047525-3.

Ortega Y Gasset, J. *Meditação sobre a técnica*. Lisboa : Fim de século, 2009. 978-972-754-265-9.

Parente, P. Que informação a dar ao doente e família. [autor do livro] P. Parente, P. Queirós e F Filipe. *Ética Nos Cuidados De Saúde*. Coimbra : Formasau, 2004, pp. 7-25.

Pate, C. Phenomenon Development from Practice to Research. *Nursing Science Quarterly*. 2011, 24(4):331-336.

Phillips, S. e Benner, P. The crisis of care. Affirming and restoring caring practices in the helping professions. Washington : Georgetown University press, 1994. 087840-558-5.

Plager, K. Hermeneutic phenomonology. A methodology for family health and health promotion study in nursing. [autor do livro] P Benner. *Interpretive phenomenology: embodiment, caring, and ethics in health and illness*. California : SAGE Publications, 1994.

Plakas, B., Cantb, B. e Taketc, A. The experiences of families of critically ill patients in Greece: A social constructionist grounded theory study. *Intensive and critical care nursing*. 2009, 25:10-20.

Plowright, C. Intensive therapy unit nurse's belief about and attitudes towards visiting in three district general hospitals. *Intensive critical care nursing*. 1998, 14(6):262-670.

Polit, D., Beck, C. e Hungler, B. *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. Porto Alegre : Artes Médicas, 2004.

Price, D., et al. Critical care family needs in an urban teaching medical center. *Heart lung*. 1991, 20(2):183-188.

Radtke, J., Tate, J. e Happ, M. Nurces' perceptions of commuication training in the ICU. *Intensive and critical nursing*. 2012, 28:16-25.

Ramalho, A. A experiência de sentir-se respeitada durante o trabalho de parto no hospital. *Revista pensar enfermagem*. 2010, 14(1):9-23.

Rebelo, T. O regresso do doente a casa: saberes e práticas dos enfermeiros no processo de alta. [autor do livro] [org.] Marta Lima Basto. Cuidar em enfermagem. Saberes da prática. Coimbra : Formassau, 2012.

Rego, A. Reformas no sector da saúde: A equidade em cuidados intensivos. Lisboa : Universidade Católica, 2010. 978-972-54-0273-3 .

Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (Aprovado pelo Decreto-Lei nº 161/96 de 4 de Setembro, alterado pelo Decreto-Lei nº104/98 de 21 de Abril).

Relvas, A. Intervenção sistémica em Portugal. [autor do livro] S Neves. Psicologia em Portugal. Coimbra : Quarteto, 2003.

Relvas, A. Por detrás do espelho. Da teoria à terapia com a família. Coimbra : Quarteto, 2003. 989-558-012-6.

Renaud, I. A confiança. Revista da Ordem dos enfermeiros. 2010, 34:9-17.

Renaud, M. Vulnerabilidade: dos fundamentos éticos à praxis. Vulnerabilidade enquanto fundamento ético: Implicações. Lisboa : Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, 19 de Junho de 2012.

Ribeiro, L. Valores e desenvolvimento em enfermagem ou de como dar lugar à ética. Revista pensar enfermagem. 1998, 1(2):4-10.

Richert, A. The corrosion of care in the context of school. [autor do livro] S. Phillips e P Benner. The crisis of care. Affirming and restoring caring practices in the helping professions. Washington : Georgetown University press, 1994.

Rodrigues, A. O paradigma comunicacional. Histórias e teorias. Lisboa : Fundação Calouste Gulbenkian, 2011. 978-972-31-1412-6.

Rosa, J. e Basto, M. Necessidade e Necessidades. Revisitando o seu uso em enfermagem. Revista pensar enfermagem. 2009, 13(1):13-23.

Roy, C. Extending the Roy Adaptation Model to Meet Changing Global Needs. Nursing science quarterly. 2011, 24(4):345–351.

Sacco, T., Stapleton, M. e Ingersoll, G. Support groups facilitated by families of former patients: Creating family-inclusive critical care units. Critical care nurse. 2009, 29:36-45.

Salmond, S. When the family member is a nurse: The role and needs of nurse family members during critical illness of a loved one. Intensive and critical care nursing. 2011, 27:10-18.

Sampaio, D. e Gameiro, J. Terapia familiar. Porto : Edições Afrontamento, 1985. 978-972-36-0438-2.

Sandelowski, M. Focus on research methods. Whatever happened to qualitative description? Research in nursing & health. 2000, 23:334-340.

Sauls, J. e Warise, L. Interventions for anxiety in the critically ill: a guide for nurses and families. Nursing clinics of north america. 2010, 45(4):555-567.

Scheunemann, L., et al. Randomized, controlled trials of interventions to improve communication in intensive care : A systematic review. Chest . 2011, 139:543-554.

Schumacher, K. e Meleis, A. Transitions: A Central concept in nursing. Journal of nursing scholarship. 1994, 26(2):119-124.

- Sellman, D. The importance of being trustworthy. *Nursing ethics*. 2006, 13(2):105-115.
- Serrão, D. A Linguagem e o desenvolvimento humano. Conferência na Escola de Ciências da Saúde da Universidade do Minho. Minho : Escola de Ciências da Saúde da Universidade do Minho, 2005, 16 de Abril. <http://www.danielserrao.com>.
- Silva, A. "Enfermagem avançada": um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir*. 2007, 11-20.
- Smith, C. Understanding Trust and Confidence: Two Paradigms and their Significance for Health and Social Care. *Journal of applied philosophy*. 2005, 22(3):299-316.
- Smith, S. Nurse competence: a concept analysis. *International journal of nursing knowledge*. 2012, 23(3): 172-182.
- Soares, M. Natureza da linguagem: estrutura, organismo ou convenção? *Revista portuguesa de Bioética. Suplemento II*, 2011, 27-47.
- Socorro, L., Tolson, D. e Fleming, V. Exploring Spanish emergency nurses' lived experience of the care provided for suddenly bereaved families. *Journal of advanced nursing*. 2001, 35:562-570.
- Söderström, I., Saveman, B. e Benzein, E. Interactions between family members and staff in intensive care units—An observation and interview study. *International journal of nursing studies*. 2006, 43:707-716.
- Souza, M. e Santo, F. O Olhar que Olha o Outro...Um Estudo com Familiares de Pessoas em Quimioterapia Antineoplásica. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2008, 54(1): 31-41.
- Spreen, A. e Schuurmans, M. Visiting policies in the adult intensive care units: A complete survey of Dutch ICUs. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2011, 27:27-30.
- Streubert, H. e Carpenter, D. *Investigação Qualitativa em enfermagem. Avançando o imperativo humanista*. [trad.] Lusociência. Philadelphia : J.B. Lippincott Company, 2002. 1ª edição 1999. 972-8383-29-0.
- Sundararajan, K., Sullivan, T. e Chapman, M. Determinants of family satisfaction in the intensive care unit. *Anaesthesia and intensive care*. 2012, 40(1):159-165. Abstract access.
- Sundin, H. e Jansson, L. 'Understanding and being understood' as a creative caring phenomenon – in care of patients with stroke and aphasia. *Journal of clinical nursing*. 2003, 12:107-116.
- Swanson, K. Empirical development of a middle range theory of care. *Nursing research*. May/June, 1991, 3:161-166.
- Tabari-Khomeiran, R., et al. Competence development among nurses: The process of constant interaction. *Journal of continuing education in nursing*. 2007, 38(5):211-218.
- Taylor, C. Patients' experiences of 'feeling on their own' following a diagnosis of colorectal cancer: a phenomenological approach. *International journal of nursing studies*. 2001, 38:651-661.

Terra, M., et al. Na trilha da fenomenologia: um caminho para a pesquisa em enfermagem. *Texto & contexto enfermagem*. 2006, 15(4):672-678.

Thomasma, D. Beyond ethics of rightness: the role of compassion in moral responsibility. [autor do livro] S. Phillips e P Benner. *The crisis of care. Affirming and restoring caring practices in the helping professions*. Washington : Georgetown University press, 1994.

Thomson, R., et al. Critical Moments: Choice, chance and opportunity in young people's narratives of transition. *Sociology*. 2002, 36:335-354.

Van Horn, E. e Tesh, A. The effect of critical care hospitalization on family members: stress and responses. *Dimensions critical care nursing*. 2000, 19:40-49.

van Manen, Max. *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. 2ª edição. Ontario : Althouse Press, 1997. 1ª edição - 1990. 0-920354-42-4.

Van Manen, Max. *Writing in the Dark. Phenomenological studies in interpretative inquiry*. Ontario : The Althouse Press, 2005. 0-920354-49-1.

Vandall-Walker, V., Jensen, L. e Oberle, K. Nursing support for family members of critically ill adults. *Qualitative health research*. 2007, 17(9):1207-1218.

Verhaeghe, S., et al. How does information influence hope in family members of traumatic coma patients in intensive care? *Journal of clinical nursing*. 2006, 16:1488-1497.

Verhaeghe, S., et al. The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of clinical nursing*. 2005, 14:501-509.

Vieira, M. *A vulnerabilidade e o respeito no cuidado ao outro. Tese de Doutoramento em Filosofia*. Lisboa : Universidade Nova de Lisboa, 2002.

Vieira, M. Sigilo profissional em enfermagem: perspectiva ética. *Revista da Ordem dos enfermeiros*. 2010, 34:32-33.

Vilelas, J. *Investigação. O processo de construção do conhecimento*. Lisboa : Edições Sílabo, 2009. 9789726185574.

Villaverde Cabral, M., Silva, P. e Mendes, H. *Saúde e doença em Portugal*. Lisboa : Imprensa de ciências sociais, 2002.

Wahlin, I., Ek, A. e Idvall, E. Empowerment from the perspective of next of kin in intensive care. *Journal of clinical nursing*. 2009, 18:2580-2587.

Wall, k. *Famílias em Portugal*. Lisboa : ICS. Imprensa da ciências sociais, 2005. 972-671-161-4.

Watson, J. *Enfermagem: Ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. [trad.] J Enes. Lisboa : Lusociência, 2002. 972-8383-33-9.

Whyte, D. *Explorations in family nursing*. London and New York : Routledge, 1997. 0-415-13349-1.

Wilkin, K. e Slevin, E. The meaning of caring to nurses: an investigation into the nature of caring work in an intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*. 2004, 13:50-59.

Wilkinson, P. A qualitative study to establish the self-perceived needs of family members of patients in a general intensive care unit. *Intensive and critical care nursing*. 1995, 11:77-86.

Zaforteza, C., et al. The process of giving information to families of critically ill patients: a field of tension. *International journal of nursing studies*. 2005, 42(2):135-145.

Zagonel I. O Cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem. *Revista latino-americana de enfermagem*. julho, 1999, 7(3): 25-32.

Zambujal, M. O jornalismo é a grande viagem. *Fugas*. Público, 2011, Sábado, 3 Setembro.

Zoboli, E. Das questões éticas na investigação em enfermagem. IV Seminário de investigação em enfermagem. Porto : Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde, 2010.