



PERSPETIVA DA FAMÍLIA SOBRE AS IMPLICAÇÕES DO USO DE VENTILAÇÃO MECÂNICA NÃO-INVASIVA EM CASA

Family perspective about home
non-invasive ventilation implications

VIRGÍNIA GUEDES

Enfermeira, Mestre. ACES
Tâmega I - Baixo Tâmega,
CINTESIS - Centro de
Investigação em Tecnologias
e Serviços de Saúde. Porto,
Portugal

 guedes.vir@gmail.com

MARIA HENRIQUETA FIGUEIREDO

Professora Coordenadora,
Doutor. ESEP - Escola Superior de
Enfermagem do Porto, CINTESIS
- Centro de Investigação em
Tecnologias e Serviços de Saúde,
Porto, Portugal

RUI NOVAIS

Professor Adjunto, Doutor.
Escola Superior de Enfermagem
da Universidade do Minho, Braga,
Portugal

HORTENSE COTRIM

Investigadora Integrada;
Doutor. CINTESIS - Centro de
Investigação em Tecnologias e
Serviços de Saúde, Portugal

Abstract

Several studies have demonstrated that non-invasive home mechanical ventilation is a therapy that brings benefits to people with type 2 respiratory failure and their family.

The objective of this study is to explore the implications of non-invasive home ventilation for the user's family.

An exploratory descriptive study with quantitative qualitative nature in 10 families using noninvasive home ventilation. Mainly, they are nuclear families (8) belonging to the middle class (7). The data were collected through a semi-structured interview, with a data collection instrument that integrated sociodemographic issues and two open questions related to the participants' perspective on the implications of non-invasive home ventilation for the family. They were processed with descriptive statistics and content analysis.

From the narratives, three categories emerged: maladjustment, benefits and family process. They are divided into eight subcategories that describe the issues related to the use of non-invasive home ventilation: discomfort, sleep impairment, silence, crisis reduction, role interaction, dynamic relationship, coping and communication.

The results demonstrate that non-invasive mechanical ventilation has implications for the users' families, can be a stress cause, bring benefits and cause changes in the family process.

KEYWORD: FAMILY NURSING; ARTIFICIAL VENTILATION; PRIMARY HEALTH CARE

INTRODUÇÃO

Sendo a família um sistema complexo, caracterizado por transições que podem decorrer da doença de um dos seus membros, a utilização da Ventilação Mecânica Não-Invasiva (VMNI) tem implicações no funcionamento familiar e nos membros da família, tanto no que utiliza este método como nos restantes. Num estudo com utilizadores de VMNI, foi demonstrado que a existência de um ventilador no domicílio pode constituir um fator de sobrecarga e stress para a família pelas mudanças quotidianas decorrentes da sua utilização¹. A VMNI é uma técnica usada para fornecer ventilação por pressão através de um interface não invasivo². Com os avanços tecnológicos da ventilação e um crescente interesse pela qualidade de vida das pessoas com Insuficiência Respiratória, houve nas últimas décadas um crescimento do uso de VMNI no domicílio. Esta modalidade ventilatória tem sido alvo de alguns estudos que demonstraram um impacto positivo na melhoria da qualidade de vida relacionada com a saúde da pessoa utilizadora, bem como diminuição de episódios de

hospitalização e número de dias de internamento³.

A família é com frequência considerada a mais importante unidade de cuidado para os seus membros, contribuindo para o seu equilíbrio e constituindo uma fonte de confiança no confronto com desafios ou problemas difíceis⁴. O apoio familiar à pessoa que necessita de VMNI, constitui um fator que influencia a adesão ao uso desta terapia, além das suas condições habitacionais e socioeconómicas, bem como o acesso aos cuidados de saúde⁵. Os próprios utilizadores da VMNI em ambiente domiciliário consideram que os familiares ou pessoas significativas devem ser incluídas no planeamento dos cuidados, devendo este planeamento integrar aspetos relativos não só ao uso do ventilador, mas também à organização da casa, à educação para a saúde de cuidadores informais e formais⁶.

De acordo com Arestedt et al⁷, a vivência da família face à experiência de doença crónica de um dos seus elementos traduz-se num processo contínuo de mudança entre o bem-estar e a doença, com a sobreposição alternada destas duas perspetivas, na procura do

equilíbrio. Em conformidade Figueiredo⁸ refere que os problemas que mais se verificam na família como consequência da doença relacionam-se com os mecanismos de interação entre os membros e as mudanças de papéis e funções, bem como as implicações na estreita relação entre os ciclos individual e familiar que exigem uma maior capacidade emocional. Assim, temos condições para considerar a possibilidade de que a utilização de VMNI em casa, além da doença crónica que lhe tenha dado origem, poderá ter um efeito nos processos familiares contínuos entre o bem-estar e a própria doença, bem como precipitar outras mudanças no sistema ou subsistemas familiares. Para tal, torna-se importante conhecer a perspetiva da família no que diz respeito às implicações sobre o uso de VMNI em casa.

OBJETIVOS

Descrever as implicações na família do uso de VMNI por um dos seus membros, no contexto domiciliário

MÉTODOS

Desenvolveu-se uma pesquisa de carácter exploratório e descritivo, de natureza quanti-qualitativa. Os participantes foram 15 pessoas pertencentes a 10 famílias com a VMNI no domicílio.

Todos os participantes são residentes na área de um Agrupamento de Centros de Saúde (ACeS) da Administração Regional de Saúde do Norte. Como critérios de inclusão no estudo determinou-se a idade superior a 20 anos, capacidade cognitiva para participar, disponibilidade e aceitação livre e esclarecida das condições do estudo. >

TABELA 1

CLASSIFICAÇÃO DAS FAMÍLIAS DOS PARTICIPANTES QUANTO À TIPOLOGIA E CLASSE SOCIAL

		FR	PERCENTAGEM (%)
Tipo de família	Nuclear	8	80
	Reconstruída	1	10
	Alargada	1	10
Classe social (Graffar Adaptado)	Média-baixa	1	10
	Média	7	70
	Média-alta	1	10
	Alta	1	10

Os dados foram colhidos através de uma entrevista semiestruturada, por meio de um instrumento de colheita de dados que integrava questões de natureza sociodemográfica e 2 questões abertas relativas à percepção dos participantes sobre a influência da utilização de VMNI na vida da família.

Os dados relativos à caracterização sociodemográfica dos participantes foram tratados usando estatística descritiva, através da determinação de mínimos e máximos, assim como o cálculo das frequências, médias e percentagens. Foram construídas tabelas para apresentar os dados de caracterização dos indivíduos, caracterização de família quanto à tipologia, classe social, família extensa e sistemas mais amplos.

Para a análise e tratamento dos dados resultantes das questões abertas, foi escolhida a técnica de análise de conteúdo preconizada por Bardin⁹. Após a constituição do corpus documental e uma leitura flutuante do mesmo, foi realizada uma leitura exaustiva que permitiu recortar e numerar unidades comparáveis que deram origem às categorias e subcategorias, apresentadas nos resultados com as respetivas frequências.

Para a concretização deste projeto de investigação foi pedido parecer à Subcomissão de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde da Universidade do Minho (SECVS 004/2018), ao Conselho Clínico do ACES da região norte do país e à Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte (Parecer n.º 74/2018), das quais foram obtidos pareceres positivos.

RESULTADOS

Do total de 10 famílias, 8 famílias classificam-se como famílias nucleares, 1 família reconstruída e 1 família alargada; 7 das famílias pertencem à Classe social média (Graffar adaptado), 1 pertence à

TABELA 2	
MEMBROS DA FAMÍLIA EXTENSA IDENTIFICADOS PELOS PARTICIPANTES COMO SISTEMAS DE SUPORTE	
SISTEMAS DE SUPORTE	FR
Filhos	7
Irmãos	3
Netos	1
Mãe	1
Pai	1
Avô	1
Genro	1

TABELA 3	
SISTEMAS MAIS AMPLOS IDENTIFICADOS PELOS PARTICIPANTES	
SISTEMAS MAIS AMPLOS	FR
Família extensa	8
Amigos	8
Trabalho	5
Vizinhos	2
Instituições de saúde	2
Igreja	1
Piscinas municipais	1
Escola dos filhos	1
Café	1
Associação recreativa	1

classe média alta e 1 à classe alta (**tabela 1**).

Os membros da família extensa identificados como sistemas de suporte são, por ordem decrescente de frequências: filhos, irmãos, netos, mãe, pai, avô e genro (**tabela 2**), cujas funções são: companhia social, apoio emocional, guia cognitivo e de conselhos e apoio material e de serviços.

Os sistemas de contacto mais amplos referidos pelos participantes foram, além da família extensa, os amigos, o trabalho, os vizinhos, instituição de saúde, igreja, piscinas municipais, escola do (o) filho (a), café e associação recreativa (**tabela 3**).

No que diz respeito às narrativas dos participantes, emergiram 3 categorias que representam as implicações do uso de VMNI na família: o desajuste, que se refere a causas, de conotação negativa, atribuídas à utilização do ventilador e com efeitos em pelo menos um membro da família; os benefícios, identificados como aspetos positivos para os elementos da família, identificados pelos participantes, cuja causa seja também atribuída ao ventilador; o processo familiar integra os efeitos sobre o uso de VMNI no que concerne às interações contínuas desenvolvidas entre os elementos da família. Esta última categoria coincide com a área de atenção

relativa à dimensão funcional do Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF)⁸, e foi subdividida nas subcategorias coincidentes com as subdimensões da mesma: comunicação familiar, *coping*, interação de papéis e relação dinâmica.

A **tabela 4** representa os resultados obtidos.

A categoria de desajuste, com 8 frequências, é constituída pelas subcategorias: desconforto e prejuízo do sono.

Na primeira foram relatados desconfortos como E1 – “começa a perder ar e quem está ao lado sofre”, E1 – “para ela foi um castigo” ou E8 – “Ao princípio custou-lhe um bocadinho”. No que diz respeito ao prejuízo no sono além do seu efeito próprio indivíduo também foi referido em E6 – “não dava sossego porque ela queria dormir”, E6 – “Depois fazia algum ruídozinho” e E7 – “A minha esposa, o que influenciou mais era o ruído da máquina em si”.

Por outro lado, a categoria os benefícios, com 6 frequências, integram as subcategorias de silêncio e diminuição de crises. A primeira foi narrada através de E6 – “deixei de incomodar a companheira”, E6 – “Também ajuda a ela a dormir e ajuda-me a mim a querer descansar” ou E10- “sinto-me melhor por não incomodar os outros”. A segunda foi descrita por “E2 – já não lhe dá aquelas crises como antes” e “E9 - eu noto que ele tem um sono mais tranquilo do que quando parava a respiração”.

O processo familiar, com 15 frequências, obteve narrativas associadas à interação de papéis, relação dinâmica, *coping* e comunicação familiar. A interação de papéis é constituída por relatos tais como: E5 – “ela pergunta: Não vais jantar? Se não fores jantar tens de meter o aparelho...”, E6 – “... E ela chama-me logo a atenção [para por a máscara]”, “E7 - isso já é trabalho da minha esposa... [risos] isso é trabalho que

TABELA 4			
IMPLICAÇÕES NA FAMÍLIA SOBRE O USO DE VMNI PELA PESSOA NO DOMICÍLIO			
CATEGORIA	FR	SUBCATEGORIA	FR
Desajuste	8	Desconforto	5
		Prejuízo no sono	3
Benefícios	6	Silêncio	4
		Diminuição de crises	2
Processo familiar	15	Interação de papéis	6
		Relação dinâmica	5
		<i>Coping</i>	2
		Comunicação	2

ela faz por mim. Muda os filtros e trata da máscara” ou “E10 – a minha mulher lembra-me para levar a máquina quando vamos de férias”. A relação dinâmica integra narrativas como E1 – “Sim apoia porque sabe que é para bem e não vai contra...”, E7 – “Qualquer coisinha que haja, estamos todos dentro do mesmo assunto”, E8 – “A minha mulher ajuda-me no que é preciso... está sempre preocupada comigo...”, ou E8 – “A minha mulher principalmente está sempre... tem mais preocupação do que eu próprio”. O *coping* (2) foi referido em “E3- Até brincaram com a situação...” e a comunicação (2) “E3 - sempre a perguntar se eu me sinto bem...” e “E10 – participo mais nas conversas”.

DISCUSSÃO

Os resultados do estudo evidenciam que a utilização de VMNI tem várias implicações na família. Assim, os benefícios referem-se concretamente ao silêncio, como a ausência de roncopatia e à percepção dos participantes e/ou familiares desta mudança. De salientar que a diminuição das crises foi essencialmente referida pelos familiares dos participantes que partilhavam o mesmo espaço para dormir e tinham a percepção deste benefício, comparando com o passado.

É possível constatar através da interpretação dos resultados que o desajuste, nomeadamente o desconforto e o prejuízo do sono são referidos pelos participantes a uma dimensão temporal contextualmente ligada ao passado ou até próximo do início do uso da ventilação. Por outro lado, os benefícios, no âmbito do silêncio e da diminuição das crises, ligados a um passado próximo/presente, o que valida a possibilidade de, após a fase de desajuste, os participantes e familiares consigam melhor discernir os benefícios relativos ao uso desta terapia. De acordo com Fex et al¹⁰ e Rodriguez et al¹¹ esta fase adaptativa é catalisada por atributos de autoconfiança, atitude positiva, flexibilidade e esperança no futuro, presentes no indivíduo e na família.

Considerando o referencial teórico do MDAIF, o processo familiar é representado pelas “interações contínuas que se vão desenvolvendo entre os membros da família, abrangendo a complexidade inerente aos processos de circularidade, auto-organização, equifinalidade, globalidade, entre outros caracterizadores da família, enquanto sistema autopoietico transformativo”⁸. (p. 95). Assim, a VMNI tem implicações nos processos de interação entre os membros >

da família. Em conformidade, as subdimensões pertencentes à área de atenção do Processo familiar, de acordo com a Matriz Operativa do MDAIF, representam neste estudo as subcategorias relativas à presente categoria, sendo elas: comunicação, *coping*, interação de papéis e relação dinâmica⁸. A interação de papéis reflete um reconhecimento e/ou organização de determinadas tarefas/funções na família, relacionadas com a VMNI. A interação de papéis é expressa como uma “normalização interacional face às exigências funcionais do sistema familiar, num contexto de transformação mediado pelas expectativas familiares e sociais face às normas e comportamento”⁸ (p. 99). Neste estudo foi evidenciado em particular o papel do cônjuge ao lembrar a necessidade de colocar a máscara, levar o aparelho quando saem de casa, bem como também a higienização e manutenção do aparelho é também por vezes realizado pela cônjuge. De acordo com Whitehead (2017)¹², a flexibilidade intrafamiliar relativa aos papéis e tarefas é muito importante na adaptação, sendo que uma pobre capacidade adaptativa está associada a uma maior probabilidade de depressão dos cuidadores familiares. Deste modo, considerando que os mecanismos internacionais no contexto de doença e a sua relação com os ciclos de vida individual e familiar, exigem uma maior capacidade emocional por parte dos membros⁸, estes devem ser focos de atenção dos cuidados de enfermagem. Em conformidade, Whitehead¹² refere que deve ser criado pelos profissionais um ambiente facilitador do envolvimento e apoio da família nos processos de autogestão da pessoa com doença crónica. A relação dinâmica relaciona-se com a “partilha de responsabilidades, sentimentos e emoções, aliada à aptidão para a flexibilidade de papéis”⁸ (p.99). Os resultados deste es-

tudo demonstram haver uma preocupação pelos membros da família em relação à pessoa utilizadora do ventilador, bem como uma partilha de ideias e sentimentos. As narrativas refletiram atributos de coesão familiar, que constitui um dos elementos que integram o conceito de relação dinâmica, de acordo com o MDAIF⁸. Estes resultados estão de acordo com o estudo de Arestedt et al⁷, relativo à vivência da família perante a doença crónica, que refere que os casais esforçam-se para normalizar e recuperar o equilíbrio, renegociando não só as tarefas, mas também tornando-se criativos, aprofundando o seu relacionamento e encontrando soluções juntos. Os autores acrescentaram que, perante as adversidades da doença crónica, a família poderá criar uma consciência de expansão para padrões alternativos. A comunicação familiar, apesar de ter integrado apenas duas narrativas, é representada por uma mudança nos padrões de interação, mais particularmente nos padrões de comunicação na família. Perceciona-se o uso da comunicação verbal pelo familiar para demonstrar preocupação e interesse pela pessoa que realiza a ventiloterapia. De acordo com Figueiredo⁸, o *coping* familiar é definido como comportamentos de mobilização de estratégias e recursos que permitem a manutenção do funcionamento familiar, dando resposta aos fatores de stresse intra ou extra-familiares.” (p.97). Brincar com a situação foi uma estratégia de *coping* referida pelos participantes, o que está de acordo com Kaakinen et al¹³, que refere o humor como uma estratégia interna de promoção da saúde familiar, além da confiança, partilha em comum, o controlo dos significados dos fatores de stresse, a resolução conjunta de problemas, a flexibilidade dos papéis, aceitação dos fatores causadores de stresse, entre outros. Morais & Queirós¹⁴ afirmam que

“as estratégias utilizadas pelas pessoas e cuidadores visam a utilização dos recursos pessoais e familiares na implementação e manutenção da VNI no domicílio, no sentido de corresponderem o melhor possível às medidas terapêuticas” (p.12). Em conformidade com os nossos resultados, os autores apontam como estratégias a reestruturação familiar, havendo uma redefinição de papéis e responsabilidades, com intenção de integrar a adequadamente a doença crónica e os tratamentos nos seus processos de vida. Acrescentam também que é possível haver uma reaproximação intergeracional, com o reagrupamento da pessoa no domicílio dos filhos. Este facto não foi observado no nosso estudo, embora admitamos que é e será uma reestruturação observada, em particular em situações de doença aguda, crónica agudizada que resulta em alterações do nível de independência da pessoa. Esta reaproximação intergeracional, com a integração de um elemento na família do seu filho, sobrinho ou outro, leva inevitavelmente a mudanças de 2ª ordem nos dois anteriores sistemas familiares, fruto das suas alterações estruturais e processuais⁸. Efetivamente as famílias reorganizam-se para fazerem face aos desafios para que o seu membro com doença crónica continue a ter uma vida o mais normal possível, incluindo a auto-gestão dos tratamentos^{12,13}. A coesão contínua, a normalização e a contextualização da doença^{12,13} são estratégias adotadas pelas famílias para fazerem face a este desafio e foram também verificadas nos resultados deste estudo.

CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo evidenciaram que a utilização de VMNI tem implicações ao nível do processo familiar, nomeadamente na reestruturação e definição de novas

tarefas, associadas sobretudo à manutenção do ventilador, bem no suporte ao autocuidado. Os efeitos na relação dinâmica demonstram-se na preocupação entre os membros da família, bem como partilha de ideias e sentimentos. Mecanismos de *coping* familiar são ativados pelas estratégias adaptativas adotadas no contexto da experiência do uso de VMNI. A comunicação familiar enquadra mudanças dos padrões de comunicação e a utilização desta como meio de expressar preocupação. O desajuste no sistema familiar é também uma implicação familiar observada neste estudo, particularmente o desconforto e o prejuízo no sono sentidos, não em relação

à pessoa utilizadora do ventilador, mas aos membros da família, neste caso, o respetivo cônjuge. Os benefícios da utilização da VMNI sentem-se não só na perspetiva da pessoa, mas também do elemento da família, quando se referem ao silêncio e à diminuição do número de apneias percebidas pelo próprio cônjuge. O conhecimento e compressão da experiência da família sobre a utilização de VMNI em casa por um dos seus elementos é importante para o plano de cuidados do enfermeiro de família. Será mais fácil integrar as forças e limitações do sistema familiar nos objetivos estabelecidos no âmbito do processo de enfermagem direcionados à pessoa como

cliente e para a família como parceira e como unidade do cuidado. Sugere-se para futuros estudos a utilização de amostras maiores, para que os resultados possam ser mais consistentes, bem como estudos que procurem descobrir mais profundamente necessidades de cuidados de enfermagem às famílias de utilizadores de VMNI em casa.

Nas práticas formativas, será importante considerar, ao nível graduado e pós-graduado, conteúdos relativos à dimensão individual e do sistema familiar na utilização de VMNI, uma vez que, dadas as implicações descritas neste estudo, todas elas são sensíveis aos cuidados de enfermagem. ▴



Referências

1. Imaiso J, Yamauchi T. Caregiver suctioning education for Japanese patients with an invasive home ventilator. *Nursing and Health Sciences*. 2009; 11: 422–29. Doi: 10.1111/j.1442-2018.2009.00469.x
2. Cabrini L, Brusasbo C, Roasio A, Corradi F, Nardelli P, Filippini M, et al. Non-invasive ventilation for early general ward respiratory failure (NAVIGATE): A multicenter randomized controlled study. Protocol and statistical analysis plan. *Contemporary Clinical Trials*. 2019; 78: 126 – 32. Doi: 10.1016/j.cct.2019.02.001
3. MacIntyre E, Asadi L, Mckim D, Bagshaw S. Clinical Outcomes Associated with Home Mechanical Ventilation: A Systematic Review. *Canadian Respiratory Journal*. 2016. Article ID 6547180 [10 pages]. Doi: 10.1155/2016/6547180
4. Faber V, Rosanelli CP, Loro MM, Kolankiewicz AC, Piovesan S, Leite M. Perceção de doentes crónicos acerca do cuidado prestado por familiares. *Cienc Cuid Saude*. 2012 Jul-Set; 11(3): 565-72. Doi: 10.4025/ciencucuidsaude.v11i3.14990
5. Correia A, Freitas C, Pereira C, Ferreira F. Resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem no domicílio. *Journal of Aging and Innovation*. 2013 jan. 2 (1). Disponível em: journalofagingandinnovation.org/volume2-edicao1-janeiro2013/vni-domicilio/
6. Lindahl B. Patients' suggestions about how to make life at home easier when dependent on ventilator treatment – a secondary analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2010; 24: 684–92. doi: 10.1111/j.1471-6712.2009.00763.x
7. Arestedt L, Benzein E, Persson C, RÅmgÅrd M. A shared respite—The meaning of place for familywell-being in families living with chronic illness. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 2016; 11(1): 30308, DOI: 10.3402/qhw.v11.30308
8. Figueiredo MH. Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: Uma abordagem colaborativa em Enfermagem de Família. Lisboa: Lusociência; 2013.
9. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011. 229p.
10. Fex A, Flensner G, Ek A, Soderhamn O. Self-care agency and perceived health among people using advanced medical technology at home. *Journal of Advanced Nursing*. 2012; 68(4): 806–15. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05781.x
11. Rodriguez AM. Princípios da Ventilação Mecânica Não-Invasiva – do hospital ao domicílio. Vila do Conde: Tipografia do Ave, S.A; 2011.
12. Whitehead L, Jacob ES, Towell A, Abu-qamar M, Cole-Heath A. The role of the family in supporting the self-management of chronic conditions: A qualitative systematic review. *Journal Clinical Nursing*. 2017. 27: 22–30. DOI: 10.1111/jocn.13775
13. Kaakinen JR, Gedaly-Duff V, Coehlo DP, Hanson SMH. *Family Health Care Nursing. Theory, Practice and Research* 4th edition. Philadelphia: F. A. Davis Company; 2010. 559p.
14. Moraes AJP, Queirós PJP. Adesão à ventilação não invasiva: perspetiva do doente e familiar cuidador. *Revista de Enfermagem Referência*. 2013; 10: 7-14. DOI:10.12707/R111227