



A incerteza na doença crítica e o imprevisto: mediadores importantes no processo de comunicação enfermeiro-família

Uncertainty in critical illness and the unforeseen: important mediators in the process of nurse-family communication

La incertidumbre en la enfermedad crítica y lo imprevisto: mediadores importantes en el proceso de comunicación enfermero-familia

Anabela Pereira Mendes¹

¹ Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL),
Unidade de Investigação & Desenvolvimento em
Enfermagem (UI&DE). Lisboa, Portugal.

RESUMO

Objetivo: Este trabalho teve como finalidade compreender, tendo por base a Teoria da Incerteza na doença de Mishel e a Teoria das Transições de Meleis, o modo como a incerteza na doença e o imprevisto mediam o processo de comunicação enfermeiro-família e se traduzem na experiência vivida da família. **Método:** Considerando a intencionalidade da pesquisa, enquadra-se num paradigma qualitativo e numa abordagem fenomenológica, de acordo com Van Manen. Os participantes foram referenciados em "bola de neve" e a recolha de dados foi realizada por entrevista com questões abertas. **Resultados:** Na análise dos dados, identificaram-se três temas essenciais: Os antecedentes da incerteza: condição inerente ao sujeito; O processo de apreciação da incerteza: capacidades e oportunidades; O modo de lidar com a incerteza: estratégias de coping. **Conclusão e implicações para a prática:** Constatou-se que a pessoa, membro da família que vive a incerteza, tem condições pessoais que influenciam o processo de apreciação e lidar com a incerteza. A comunicação que estabelece com os enfermeiros, nomeadamente na procura de informação, será mediada pela vivência da incerteza, num imprevisto constante. A adaptação que deseja e procura decorre das estratégias de coping desenvolvidas também com os enfermeiros, considerando a incerteza um perigo ou uma oportunidade.

Palavras-chave: Família; Incerteza; Cuidado Transicional; Assistência Centrada no Paciente.

ABSTRACT

Objective: The purpose of this study was to understand, based on the Mishel's Theory of Uncertainty in Illness and the Theory of Transitions of Meleis, in which way uncertainty in illness and the unexpected mediated the process of nurse-family communication and are translated into lived experience of the family. **Method:** Considering the intentionality of the research, it fits into a qualitative paradigm and a phenomenological approach, according to Van Manen. Participants were referred to as "snowball" and the data collection was performed by interview with open questions. **Results:** In the analysis of the data, three essential themes were identified: The antecedents of uncertainty: condition inherent to the subject; The process of assessing uncertainty: capacities and opportunities; The way to deal with uncertainty: coping strategies. **Conclusion and implications for practice:** Family member who lives the uncertainty has personal conditions that influence the process of appreciation and deal with uncertainty. The communication that establishes with the nurses, in particular in the search for information, will be mediated by the experience of uncertainty, in a constant unforeseen. The adaptation that is desired and demanded arises from coping strategies developed, with the nurses too, considering uncertainty a danger or an opportunity.

Keywords: Family; Uncertainty; Transitional Care; Patient-Centered Care.

RESUMEN

Objetivo: Este trabajo tuvo como finalidad comprender, teniendo como base la Teoría de la Incertidumbre en la enfermedad de Mishel y la Teoría de las Transiciones de Meleis, el modo como la incertidumbre en la enfermedad y el imprevisto median el proceso de comunicación enfermero-familia y se traducen en la experiencia vivida de la familia. **Método:** Considerando la intencionalidad de la investigación, se enmarca en un paradigma cualitativo y en un enfoque fenomenológico, de acuerdo con Van Manen. Los participantes fueron referenciados en "bola de nieve" y la recogida de datos fue realizada por entrevista con cuestiones abiertas. **Resultados:** En el análisis de los datos se identificaron tres temas esenciales: Los antecedentes de incertidumbre: condición inherente al sujeto; El proceso de apreciación de la incertidumbre: capacidades y oportunidades; El modo de lidiar con la incertidumbre: estrategias de coping. **Conclusión e implicaciones para la práctica:** Se constató que la persona, miembro de la familia que vive la incertidumbre tiene condiciones personales que influyen el proceso de apreciación y lidiar con la incertidumbre. La comunicación que establece con los enfermeros, en particular en la búsqueda de información, será mediada por la vivencia de la incertidumbre, en un imprevisto constante. La adaptación que desea y busca deriva, de las estrategias de coping desarrolladas, también con los enfermeiros, considerando la incertidumbre un peligro o una oportunidad.

Palabras clave: Familia; Incertidumbre; Cuidado de Transición; Atención Dirigida al Paciente.

Endereço para correspondência:
Anabela Pereira Mendes
E-mail: anabelapmendes@esel.pt

Recebido em 03/03/2019.
Aprovado em 11/06/2019.

DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0056

INTRODUÇÃO

O conceito de família está estreitamente relacionado com os conceitos de vinculação, proximidade e grupo. Verifica-se que a dinâmica individual tem registo num exercício de grupo. Importa na perspectiva de Alarcão¹ ver a família como um todo, mas resultado dos elementos que a constituem, que a tornam uma e lhe conferem particularidade. É nesta vivência conjunta, que experienciam as transições que podem revelar-se processos de felicidade ou de enorme desassossego.

As pessoas vivem processos significativos que Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher² nomeiam de Transição, pelo impacto que geram na sua vida pessoal, familiar, comunitária ou social. A transição, enquanto processo e o que dele resulta, pode ser quanto ao tipo de situacional, desenvolvimento, saúde-doença ou organizacional.² Apresentam-se de modo cumulativo e/ou sequencialmente. Podem estar previstas, como é o caso do nascimento de uma criança e a emergência do papel parental, mas podem ser desencadeadas por eventos imprevistos como um diagnóstico de doença aguda ou crónica. No caso particular das Transições de saúde-doença, nomeadamente de doença aguda, esta tem associado a si a ideia de interrupção do processo de vida e da incerteza face à resposta terapêutica. A imprevisibilidade dos factos e dos acontecimentos gera desassossego no exercício da vida diária que conhecem e dominam. Estando associada a qualquer das fases do seu ciclo de vida, a situação de doença crítica emerge de modo súbito na vivência quotidiana da família revela-se de transição pela fragilidade experienciada. Na perspectiva de Mendes³, a doença aguda condiciona o modo como cada um dos membros da família sente e age, uma vez que tendem a centrar aí as suas preocupações e foco de atenção. Fragiliza-os de modo particular, individual e coletivamente.

Conscientes da particularidade do todo, mas essencialmente da particularidade de cada um dos seus elementos, importa necessariamente aos enfermeiros o modo como a situação o afeta. Implica perceber o modo como se identificam na convivência dia a dia com a pessoa doente, o modo como se conhecem e são significativos.⁴

Considera-se que o sofrimento experienciado, pelas pessoas e famílias, é mediado pelos contextos da vida mais privados ou mais sociais, a qual pertencem e em que participam, não ocorre isoladamente ou desligado.⁵ Meleis e colaboradores² propõem que na construção da intervenção terapêutica se analisem ao detalhe os fatores que podem fazer toda a diferença na vivência da experiência pelas pessoas. Importa centralizar o cuidado no sentido de minimizar o sofrimento das famílias, sabendo que a cada instante são colocadas à prova, são chamadas a lidar com a fragilidade humana e a responder em conformidade, no sentido da adaptação, da subsistência e do crescimento, até que nova prova de resistência, com mais incertezas e mais imprevistos, se lhes apresente.³ Nesse sentido, assume-se que a envolvimento da família na intervenção terapêutica de enfermagem é determinante, dando espaço para que a incerteza se torne mais discutida e menos presente na vivência.

Considera-se que as intervenções de enfermagem devem ter por foco “os processos e as experiências dos seres humanos durante o percurso das transições, no qual a saúde e a percepção do bem-estar são os resultados/ganhos”.^{6,257} Reconhece-se que na interação quotidiana em clínica, os enfermeiros podem ser uma das condições facilitadoras na vivência desse processo de transição pela família⁷, nomeadamente face à situação de doença crítica.^{8,9}

Assumindo que a intervenção de enfermagem pode e deve ser uma condição facilitadora no processo de transição saúde-doença, interessou compreender a partir das narrativas da família o modo como a incerteza na doença e o imprevisto mediam o processo de comunicação enfermeiro-família e se traduzem na experiência vivida da família.

REVISÃO DE LITERATURA

Face à ideia de ter alguém próximo criticamente doente o movimento é de, tão rapidamente quanto possível, afastá-la. Percebe-se que só a possibilidade incomoda. Quando num determinado momento, inesperado, a possibilidade de doença crítica se torna realidade, a dor que se imaginou sentir é agora insuportável. A notícia gera novas notícias que, simultaneamente, geram mais incerteza e mais sofrimento pelo que se sabe e pelo que não se deseja saber, numa imprevisibilidade constante.

Nessa nova realidade a pessoa, membro da família, constrói uma proximidade, com as possíveis fontes de informação, que sustentam no conhecimento clínico, que julgam ter e na proximidade que tem, agora, com o seu familiar.¹⁰ Procuram, nos momentos de comunicação com os enfermeiros, que percebam as suas necessidades e encontrem no seu saber potencial de intervenção, pretendem tornar-se cliente e contexto de cuidados.¹¹ Na perspectiva de Harrison¹², a relação entre família e profissionais de saúde é o núcleo do cuidado centrado na família, considerando a família como parceira no fornecimento de cuidados de saúde.

A incerteza na doença é definida por Mishel^{13,14} como a incapacidade de inferir o significado dos eventos que emergem do processo de doença, associada à limitação da cognição, à habilidade, à sobrecarga física e emocional, para estruturar, organizar ou prever, relativamente ao que se lhe apresenta.

Verifica-se que os familiares que experienciam o internamento em cuidados intensivos, nomeadamente pela primeira vez, solicitam dos enfermeiros uma atenção redobrada, considerando as mudanças encontradas e as sequelas que daqui podem emergir.^{15,16} Percebe-se 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.¹⁵⁻¹⁷ O conceito de coping revela-se, no pensamento de Merle Mishel^{14,18} e de Afaf Meleis e colaboradores², sempre associado ao exercício de “lidar com”. Para Mishel¹⁹ importa lidar com a incerteza no sentido da adaptação, enquanto estado final, que possibilita a realização de ordem pessoal, pela aquisição de equilíbrio. Para Meleis e colaboradores² importam o indivíduo sentir-se conectado, interagir, estar situado e desenvolver confiança,

emergindo, assim, o que identifica como indicadores de (lidar com o...) processo, na vivência de processos de transição. Para ambas as autoras, reserva aos enfermeiros a possibilidade de apreciarem sustentadamente o estadió do cliente em eventos que condicionam a sua certeza ou capacidade de resposta. Interessa o processo e o resultado do processo, num antes e num depois da vivência.

Considera-se que altos níveis de incerteza sobre a doença e ansiedade, individualmente, podem condicionar as estratégias de adaptação dos membros da família.^{17, 18} Marques e colaboradoras²⁰ constataram que o momento de avaliação da incerteza pelo indivíduo é determinante. Identificaram que ao elencá-la como um perigo ou uma oportunidade, pela informação conseguida, procuram adaptar-se por meio de diferentes estratégias.²⁰ Assumem que os profissionais de saúde podem atuar, “estimulando essa adaptação, a partir de intervenções que favoreçam a redução da incerteza avaliada como perigo”, elencando que o acesso à informação está entre as intervenções de enfermagem que mais concorrem para tal.^{20: 5366}

MÉTODOS

Considerou-se como estratégia analisar as narrativas dos membros da família na intenção de estudar a experiência vivida da família. Este estudo enquadra-se num paradigma qualitativo e numa abordagem fenomenológica. Para van Manen^{21:36}, “A experiência vivida é o ponto de partida e de chegada da investigação fenomenológica”. Pretende-se “transformar a experiência vivida numa expressão textual da sua essência (...)”.^{21: 36} Na perspectiva de Davidsen^{22:319} “os métodos fenomenológicos focam-se na descrição rica de alguns aspetos da experiência, descritos através da linguagem”.

Nessa abordagem, o conceito de tempo, ou intervalo de tempo, tem que ser considerado, uma vez que “...a experiência vivida tem sempre uma estrutura temporal: não pode nunca ser percebida enquanto manifestação imediata, mas apenas reflexivamente como presença do passado”.^{21:36;23} Envolve uma intenção retrospectiva e de reflexividade, considerando Giorgi & Sousa^{24: 64} que a fenomenologia “impõe o homem a refletir (...) a desenvolver um olhar reflexivo [... para ...] descrever tanto quanto possível esse ato de consciência”. Benner, Kyriakidis, & Stannard¹⁶ consideram que para uma construção estruturada da intervenção de enfermagem, em conformidade com as necessidades do cliente, os enfermeiros devem investir na compreensão da essência e do significado da experiência para a pessoa alvo de cuidados.

Van Manen^{21: 30} propõem uma sequência de atividades de pesquisa que estabelecem entre si uma relação de proximidade. Cada uma dessas etapas foi observada de modo lógico e sequencial: “Voltar-se para um fenómeno que lhe interessa; 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 consistente relação pedagógica relativamente ao fenómeno; fazer o balanço do contexto de pesquisa, considerando o todo e as partes”.

Tendo como finalidade compreender o modo como a incerteza na doença e o imprevisto mediam o processo de comunicação enfermeiro-família e se traduzem na experiência vivida da família, definiram-se duas perguntas de investigação no desenho metodológico: Como é que a incerteza na doença influenciou a experiência vivida pela família face à situação de doença crítica? Como é que a família lidou com a incerteza na doença e o imprevisto na situação de doença crítica?

Os participantes do estudo foram selecionados intencionalmente, considerando a finalidade da pesquisa, a relevância dos casos²⁵ e a sua adequação.²⁶

Definiram-se como participantes do estudo membros da família de uma pessoa com doença crítica que esteve internada em UCI. Consideraram-se relativamente a estes participantes quatro indicadores: Compreenda e fale português, inglês ou espanhol; tenha mais de 18 anos; tenha visitado a pessoa no hospital pelo menos uma vez. Se sinta confortável, física ou psicológica, para conversar sobre o fenómeno em estudo.

A coleta de dados teve início com uma primeira entrevista sob proposta do investigador, em que o participante ao conhecer a finalidade da pesquisa, e encontrar significado na sua realização, esteve em condições de referenciar outros possíveis participantes.²⁷ Os restantes participantes foram, assim, referenciados em “bola de neve” – Snowball.²⁸ Construiu-se desse modo, uma rede de contactos interessante e de natural diversidade.²⁷ O contacto e a interação com o possível participante aconteceram após declarar disponibilidade e interesse. No planeamento do momento e do local para a realização da entrevista, em casa do participante ou noutra local por si sugerido, considerou-se a disponibilidade e o conforto dos envolvidos, participante e investigador.³ Depois de devidamente informado relativamente ao estudo e ao que lhe era solicitado enquanto participante, a aceitação voluntária para participar no estudo foi obtida em documento próprio, denominado de declaração de consentimento informado. Esse documento pressupõe que foi transmitida a informação adequada, no que se refere à investigação, garantindo que o participante teve capacidade de a compreender e de deliberar e decidir livremente participar, ou não, na investigação.^{29, 30}

Na apreciação ética dos procedimentos de investigação a entidade responsável (UCP) garantiu e verificou que a pesquisa cumpriu, ao longo do percurso, os princípios éticos relativos à investigação.

Pretendendo-se o acesso à experiência vivida, Van Manen^{21:66} propõe a entrevista com questões abertas, considerando que na abordagem fenomenológica hermenêutica [“interpretativa”], a entrevista com questões abertas “permite explorar a narrativa experiencial” e proporciona a “conversação sobre o significado” da sua experiência.

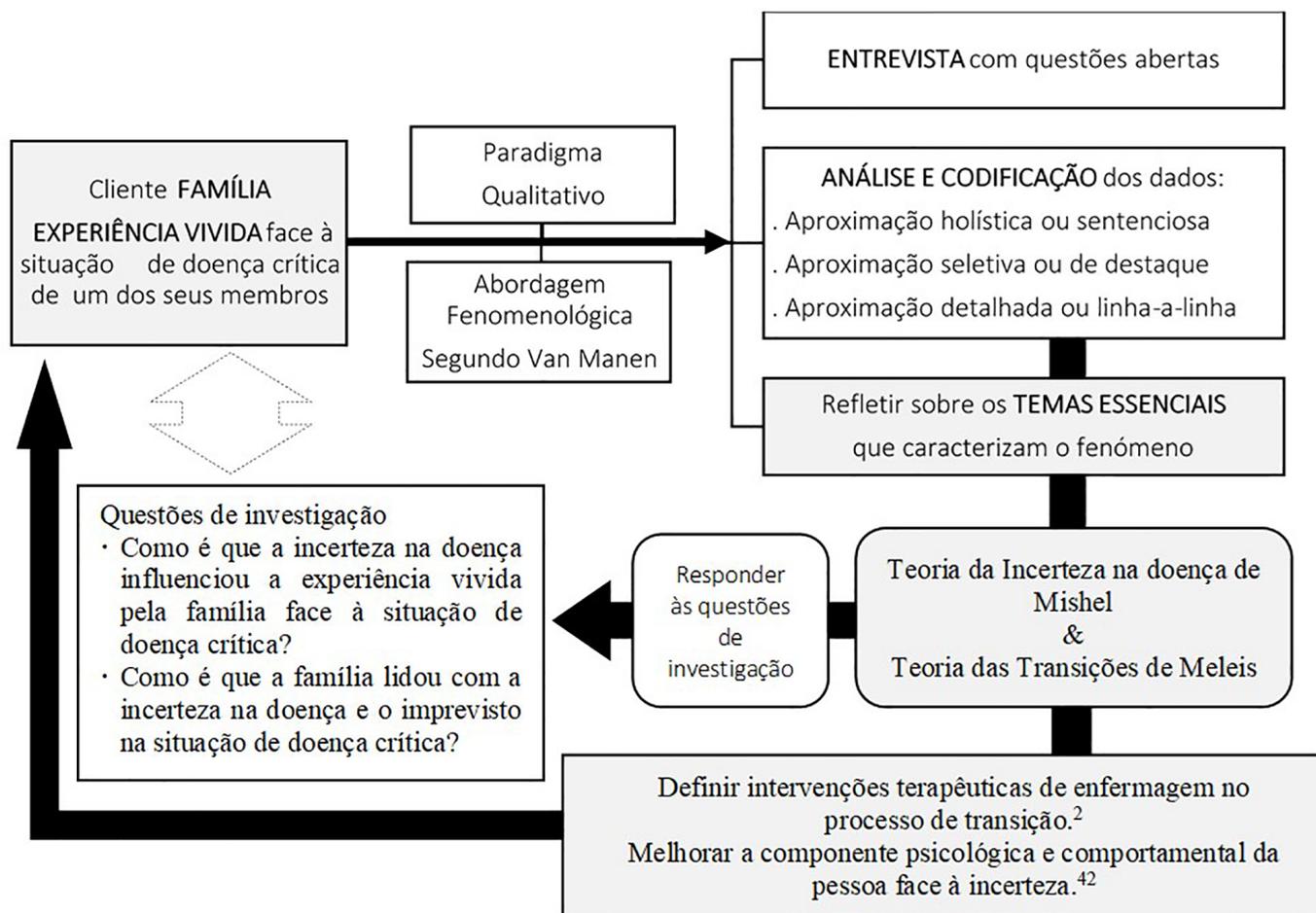
Nesse registro de coleta de dados, pela descrição pormenorizada inerente às narrativas, a possibilidade de comprometer a confidencialidade e o anonimato é significativa. Assim, e para garantir cada um desses princípios, o participante, fonte dos dados, foi sempre apresentado de forma codificada [Membro da Família + Número da entrevista – Exemplo: MF2].

Realizaram-se 21 entrevistas, individuais a membros da família adultos de pessoa adulta que esteve internada numa UCI. A duração média das entrevistas foi de 60 minutos. Os participantes tinham idades compreendidas entre 23 e os 58 anos; dezasseis mulheres e cinco homens. Do total dos participantes: 20 faziam parte da família nuclear tradicional (pais e filhos) e da família extensa (família alargada com várias gerações) e um dos participantes era um elemento significativo (namorado).

Foi solicitada a gravação das entrevistas e realizada a transcrição do verbatim. Assume-se que o momento de recolha é já em si um momento de análise. Cohen, Kahn, & Steeves^{31:74} referem que o investigador enquanto pessoa descobre no exercício de escuta, o exercício simultâneo de codificação e análise, referindo que “a análise dos dados começa com a recolha dos dados”. Considerou-se fundamental o uso do suporte Nvivo® na organização, codificação e análise dos dados, sabendo da sua extensão. Esse suporte permite a validação da codificação, e subsidia o rigor do processo.

Respeitou-se, de acordo com Van Manen²¹, uma sequência de atividades. Com vista à codificação dos dados, realizaram-se abordagens ou aproximações ao texto ou narrativas produzidas, nomeadamente a aproximação holística ou sentenciosa, a aproximação seletiva ou de destaque e a aproximação detalhada ou linha-a-linha.²¹ Interessava “...refletir sobre os temas essenciais que caracterizam o fenómeno...” e “descrevê-lo”...através da arte de escrever e rescrever”.^{21:32} Verificou-se que a aproximação aos dados é essencial e determinante, quando se tem como finalidade conhecer a experiência vivida das pessoas que se tornam ou revelam clientes de enfermagem e se pretende garantir um cuidado centrado.⁸ Considerando a experiência vivida, Cohen, Kahn, & Steeves³¹ referem que a abordagem fenomenológica se centra no seu entendimento e se revela pertinente na investigação relativamente aos cuidados de enfermagem nos diferentes domínios de intervenção, nomeadamente de doença aguda ou crônica. Acrescentam que “o significado que as pessoas atribuem a determinada experiência permitirá conhecer as necessidades que daí emergem e como se pode responder em conformidade” Figura 1.^{31:4}

Figura 1. Desenho Metodológico - O problema [fenómeno em estudo] e a resposta às questões de investigação (Elaborada pela autora)



RESULTADOS

Num percurso de análise detalhada dos dados, pretendeu-se revelar pela experiência vivida, o modo como a experiência da incerteza na doença e o imprevisto influenciaram a vivência individual e coletiva e que estratégias emergiram. Pretendeu-se, assim, a partir dos dados e tendo como suporte a Teoria da Incerteza na doença de Mishel e a Teoria das Transições de Meleis, responder às questões de investigação. Processo conseguido pelo elencar dos temas que desvendam em si o fenómeno em estudo.

Verificou-se da análise e interpretação realizada, que as condições inerentes ao sujeito que experiencia a incerteza e a interação que estabelece com os profissionais de saúde, nomeadamente com os enfermeiros, são determinantes. Verifica-se que a incerteza e o imprevisto são o mote para a comunicação enquanto estratégia, mas que podem limitar igualmente a possibilidade de comunicação. Constata-se que a incerteza na doença crítica e o imprevisto medeiam os processos de comunicação e são, muitas vezes, responsáveis pela sua eficácia ou ineficácia.

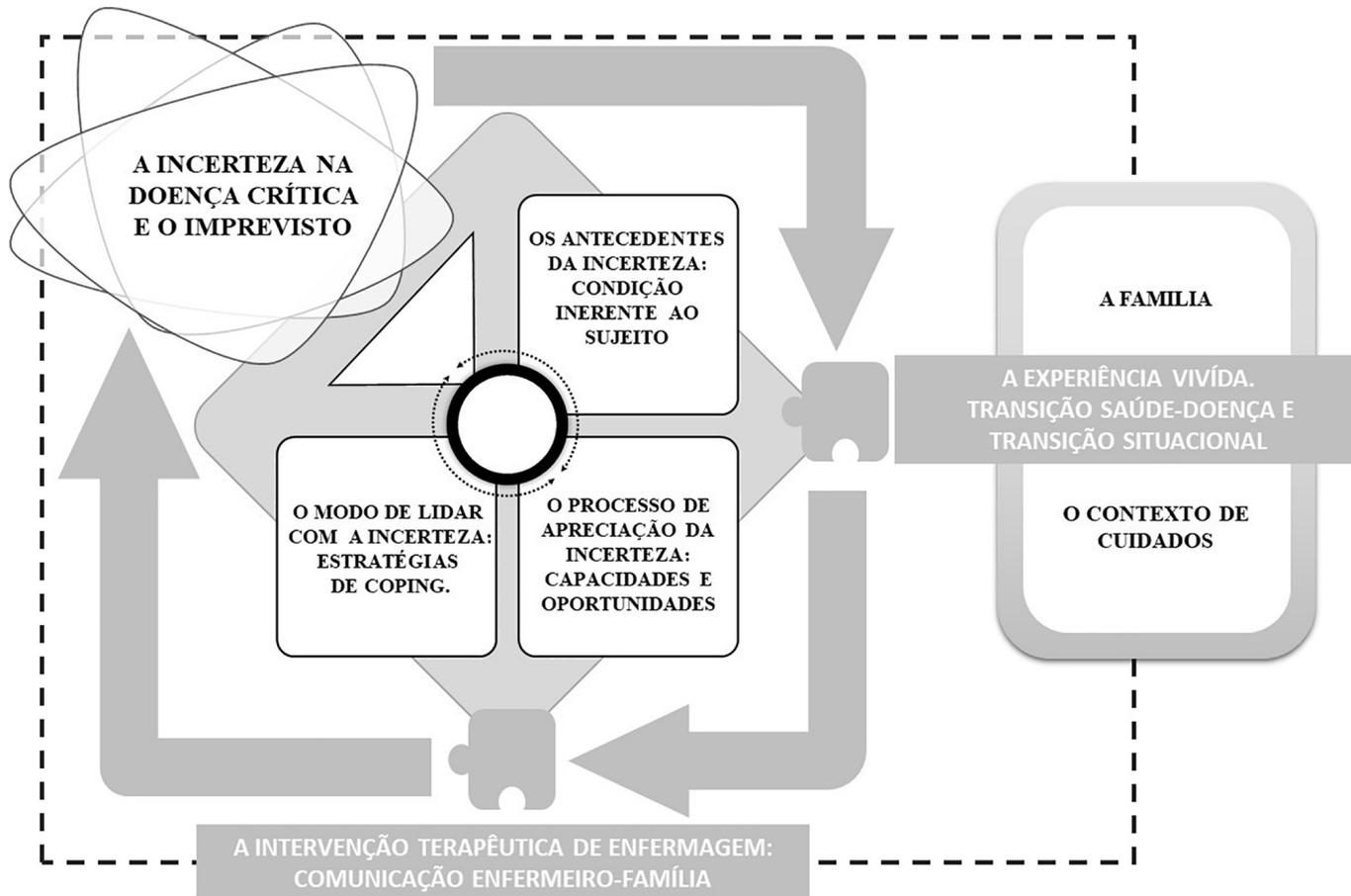
Nesse sentido, verifica-se que a comunicação continuada e profícua com o enfermeiro, num registo de análise de probabilidades e de informação consistente, é assumida como um fator facilitador na experiência vivida. Contrariamente, as narrativas revelam que a ambiguidade, a dúvida, a ausência de informação ou a informação inconsistente ou possível de ser adquirida pelo sujeito, concorrem para a manutenção ou crescimento da incerteza.

As pessoas revelam que as condições pessoais, comunitárias e sociais, influenciam o processo e o que dele resulta. Nesse domínio, identificaram-se, então, três temas essenciais: Os antecedentes da incerteza: condição inerente ao sujeito; o processo de apreciação da incerteza: capacidades e oportunidades; o modo de lidar com a incerteza: estratégias de coping, Figura 2.

DISCUSSÃO

Os três temas essenciais que emergem, deixam perceber que a incerteza não surge desligada do sujeito que a experiencia ou do contexto onde ocorre. Pretende-se agora trabalhar cada um dos temas essenciais, deixando ver o que “diz” a narrativa dos participantes numa abordagem fenomenológica que incorpora o estudo.

Figura 2. Os três temas essenciais: Da incerteza na doença, à apreciação e às estratégias de adaptação
(Elaborada pela autora)



Os antecedentes da incerteza: condição inerente ao sujeito

A pessoa que experiencia a incerteza viveu processos de transição, nomeadamente, inerente às etapas do ciclo de vida, que iterativamente (re)definiram e lhe conferiram uma identidade própria. Meleis e Chick³² referem que a transição é um fenómeno pessoal, sendo que o processo e o resultado da transição estão relacionados com a definição e redefinição do self. O que cada pessoa traz para a vivência da incerteza, no processo de transição situacional, face ao processo de transição saúde-doença do seu familiar, influencia o modo como acolhe a incerteza, a aprecia e lida com ela.¹⁸ Nos antecedentes da incerteza, encontramos a motivação, as capacidades cognitivas e os mecanismos que funcionam como estímulo. Esses componentes, tal como os define Mishel e Clayton¹⁸, conferem ou possibilitam à pessoa, a capacidade para desencadear o processo, da apreciação à tomada de decisão. A capacidade cognitiva é “a habilidade individual para processar a informação”.^{18:59} Referem ainda, que é a partir dos estímulos que a pessoa desenvolve a capacidade cognitiva e consegue a estruturação dos factos. Na vivência de doença crítica, o ponto de partida “compromete” essa dinâmica, uma vez que a fragilidade experimentada condiciona a capacidade cognitiva, e conseqüentemente o processamento da informação.

[...] um desespero total... eu não consegui falar nem chorar [...] (MF2).

[...] aquilo foi assim um turbilhão de emoções dentro da minha cabeça que eu fiquei em estado de choque...fiquei completamente desorientada, não era eu [...] (MF3).

[...] eu entrei em pânico... é uma coisa que a gente não esquece nunca [...] (MF5).

[...] o mundo caiu em cima de nós... foi um golpe tremendo [...] (MF7).

[...] foi como se o teto desabasse [...] (MF8).

[...] 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... não houve uma palavra que me acalmasse [...] (MF13).

[...] é como uma bomba que nos cai no colo [...] (MF15).

[...] fiquei em choque... andei por aí... dei por mim na D. não sei como fui lá parar [...] (MF16).

Face ao choque, ao desequilíbrio, ao caos¹⁸, em que a desorganização está presente e a reformulação é essencial e positiva^{2,11}, os enfermeiros garantiram uma presença efetiva junto dos membros da família, agiram de acordo com a sua preparação teórica e prática, no sentido de estarem preparados e preparar. Na narrativa dos participantes fica-se com a percepção que na sua chegada ao contexto, no acolhimento diário, foram sentidos com relevo pela equipa, por serem significativos para a pessoa doente.⁸

Considerando que esta situação se revela no quotidiano um “tempo de crise para a família”^{33:1} a comunicação conseguida, movida pela incerteza sentida, revela-se uma condição facilitadora face à transição experienciada. A equipa constrói detalhadamente, e documenta, as necessidades e o modo de confortar. O seu bem-estar conseguido foi subsidiado, significativamente, no sentirem que foram estimados.^{10,11} O cuidado de proximidade, pela centralidade e individualidade, possibilita algum bem-estar e a criação de um ambiente que se deseja terapêutico para a família.^{34,35}

O processo de apreciação da incerteza: capacidades e oportunidades

Na vivência quotidiana com os enfermeiros, a pessoa membro da família, cria oportunidades para se fortalecer e poder fortalecer os que lhe são significativos. Leva para esses instantes a sua crença e cultura, a inferência da realidade, mas também o sonho, o desejo e a determinação. Na apreciação, que paulatinamente faz, verifica que na fragilidade a esperança fortalece.

Os membros da família encontram na presença efetiva no contexto de cuidados, aspetos que a robustecem física e emocionalmente, a capacitam para novos imprevistos e subsidiam a oportunidade de (re)construção², no sentido em os recursos que têm, são utilizados como ponto de partida e, permitem gerar outros. Na perspectiva de Mishel³⁶, para além do diagnóstico de doença crítica ou da sua severidade, outras situações se apresentam e comprometem a apreciação da incerteza nomeadamente a não explicitação clara dos procedimentos terapêuticos ou a não intervenção antecipada na dor ou no desconforto. Acrescentam, contudo que o maior fator de desconforto, que limita a apreciação da incerteza, é a tentativa de entender a linguagem clínica, os termos técnicos utilizados. Referem que a “linguagem utilizada impede uma comunicação clara e a compreensão dos eventos (...) a explanação relativamente à intervenção terapêutica deve reduzir a incerteza, o medo e o desconhecimento relativamente à natureza dos procedimentos utilizados”.^{36:163} Verifica-se que a pré-ocupação da equipa em construir a comunicação com a família, emerge como condição facilitadora, porque capacita e produz oportunidade de apreciação da incerteza.

[...] era importante porem-nos a par da situação (...) notámos com alguns profissionais que esse trabalho foi feito [...] colocarem-nos a par do processo (...) sentirmo-nos parte integrante do processo [...] (MF2).

[...] terem uma vertente de comunicação na sua formação é bastante importante, para saberem como é que se vão dirigir às pessoas (...) conseguem estudar os comportamentos (...) de modo a conseguirem uma abordagem melhor [...] (MF6).

[...] explicaram-lhe a gravidade da situação (...) tiveram conversas comigo um pouco mais extensas [...] (MF9).

[...] houve sempre muito acompanhamento (...) houve sempre uma conversa muito sincera, muita abertura (...) convidaram-me a entrar e explicaram-me o que se passava [...] (MF10).

No seu exercício clínico, os enfermeiros encontram a necessidade de aprendizagem continuada que estruture o seu pensamento. Na perspectiva de Benner^{37:17}, “aprender a encontrar os outros em vários estados de vulnerabilidade e de sofrimento requer abertura e uma aprendizagem experiencial ao longo do tempo”. A família percebe que a comunicação que procura é aquela que, no imediato e pela continuidade, a capacita para apreciar o incerto e o imprevisto. Verifica que a comunicação, inerente ao ser humano, deve ter uma componente profissional, exercida com competência. Benner, Kyriakidis, & Stannard^{16:288} afirmam se solicita aos enfermeiros “... 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”. Mishel¹⁹ salienta que o exercício deve ser vigilante e deixa alguns exemplos, nomeadamente que a incerteza relativamente ao efeito de uma intervenção terapêutica medicamentosa para uma situação de doença, cria incerteza relativamente à existência de um sintoma. Nessa situação, a pessoa tenderá a questionar-se relativamente à origem do sintoma, se advém do quadro de doença ou se está associado ao tratamento instituído. Evidencia-a que a intervenção terapêutica deve ser exercida com responsabilidade, na garantia de não gerar ciclicamente mais incerteza.¹⁹ A fase de apreciação da incerteza é capital para a pessoa, vivendo com esperança a sua presença, no processo de transição saúde-doença.

O modo de lidar com a incerteza: estratégias de coping

A apreciação da incerteza deixa antever que se procuram estratégias para lhe dar algum sentido. Os estímulos, como querer saber e querer participar, potenciam as características da pessoa para utilizar a sua capacidade cognitiva e ligar os factos. Nesse sentido, desenvolve estratégias que ultrapassam o seu exercício diário no sentido da adaptação. A adaptação é definida como “O processo e o resultado de mudanças físicas, biológicas e psicológicas de um organismo ou de uma população para se ajustar a um determinado meio ambiente.”³⁸ As estratégias de coping, que passam por procurar informação clara em informantes esclarecidos e afetuosos, deixam a possibilidade de enfrentar a incerteza, acautelar o imprevisto e estar desperto. Permitem, assim, encontrar alguma mestria na transição saúde doença², confortar-se, dando espaço para viver a sua espiritualidade e as suas emoções. Mishel¹⁹ refere que se as estratégias de coping utilizadas forem eficazes, a adaptação ocorre. Contextualiza, expondo, que se estiverem presentes sinais de dificuldades na adaptação, estes não se devem à incerteza em si, mas à capacidade das estratégias de coping para lidar com a incerteza na direção desejada, ou seja “reduzi-la se for considerada um perigo ou mantê-la, se for considerada uma oportunidade”.^{19: 256}

Nas narrativas encontram-se estratégias como a procura de informação estratégica, com determinados profissionais, a discussão da situação em família para se situarem e encontrarem afeto e a presença efetiva para estarem vigilantes.

Verificam que as estratégias têm que ser redefinidas, constantemente, uma vez que a adaptação nem sempre é conseguida. A incerteza é considerada simultaneamente um perigo e uma oportunidade, que os inquieta, mas move para a interação e parceria na vivência.

[...] 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... é importante a forma como é transmitido, o que é transmitido, tudo o que diga respeito à informação [...] (MF2).

[...] estive a falar com o enfermeiro... ele viu o meu sofrimento... E fiquei melhor com aquele tempo que estive a falar com ele [...] (MF3).

[...] 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 [...] (MF6). “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 [...] (MF8).

[...] nós começamos a perceber quem é que está ou não disponível para nos dar informações, às vezes, pelas atitudes das pessoas [...] (MF12).

[...] 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 [...] (MF14).

[...] 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 [...] (MF18).

[...] tornou-se em alguém com quem íamos desabafando. Foi-se estabelecendo uma relação [...] (MF19).

A família, centrada na intenção de desalinhar a incerteza, assumia uma postura de *tomar-para-si* ou declinar, de imediato, uma estratégia que tinha definida como certa. A vigilância constante da pessoa doente, e dos restantes membros da família, solicitava a definir pela cognição o que realmente a capacitava para lidar com a incerteza. Os profissionais de saúde podem ser uma condição facilitadora na vivência, pela informação transmitida e pela comunicação conseguida.^{8, 10, 11} Mishel^{19: 261} afirma que “quando a família e os profissionais de saúde apoiam uma visão probabilística da vida e da doença, o reconhecimento da incerteza remove uma barreira à confiança. A percepção de que a incerteza é uma parte inevitável da realidade pode motivar as pessoas a trabalhar na criação de relacionamentos confiáveis e apoio mútuo necessário num mundo onde ninguém pode ter uma resposta certa ou definitiva”. Os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, agiram tendo por foco o cuidado centrado numa experiência que se sabe complexa e angustiante.³⁹ Implicava um cuidado humano que confere, e garante, a particularidade no aceitar e viver da incerteza na doença, enquanto perigo e oportunidade.^{8, 40-42}

CONSIDERAÇÕES FINAIS E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Pretendeu-se compreender a partir das narrativas da família, o modo como a incerteza na doença e o imprevisto mediam o processo de comunicação enfermeiro-família e se traduzem na experiência vivida da mesma. As questões de investigação colocadas revelaram-se importantes e interessantes. A opção metodológica foi coerente com a finalidade do estudo, tal como a seleção dos participantes, que sendo intencional, considerou a relevância dos casos. Pretendeu-se obter um conjunto de dados expressivo e consistente, no sentido de responder às questões de investigação.

A diversidade de fontes e características de dados solicitaram uma intervenção cuidada na análise e codificação, sempre atenta ao referencial teórico metodológico selecionado.

O número significativo de membros da família com quem se conversou gerou um conjunto de dados que permitiram identificar com clareza três temas essenciais: os antecedentes da incerteza: condição inerente ao sujeito; o processo de apreciação da incerteza: capacidades e oportunidades; o modo de lidar com a incerteza: estratégias de coping.

A incerteza revela-se presente, constante, um perigo e uma oportunidade. Os referenciais teóricos de Mishel e Meleis e colaboradores permitiram entender face a um processo de transição saúde-doença, a transição situacional da família, onde as condições pessoais, a capacidade construída e as estratégias definidas influenciam o sentido da adaptação.

Os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, revelaram-se determinantes pelo profissionalismo que encerra em si uma componente humana fundamental. Consideraram, no cuidado de proximidade, a incerteza na doença e o imprevisto constante. Perceberam que medeiam, logo influenciam positivamente ou negativamente, os processos de comunicação iniciados pelo membro da família ou pelo enfermeiro.

A incerteza aceita por todos como inevitável solicita uma visão atenta no sentido de a delimitar, com estratégias claras e confiáveis, definidas por e para todos os envolvidos. Nesse sentido, a informação, que se percebeu ser decisiva, quando clara e entendível, possibilita a organização cognitiva da pessoa, a apreciação e o lidar com a incerteza e, no limite, a adaptação.

Importa face aos resultados, que os enfermeiros que trabalham no quotidiano com a família da pessoa em situação de doença crítica reflipam sustentadamente sobre o conceito da incerteza na doença. O quadro teórico de Merle Mishel deve ser mobilizado no sentido de sustentar a estruturação do pensamento de enfermagem. Verificou-se que o seu uso em parceria com a teoria das transições de Afaf Meleis foi uma estratégia válida e interessante, que possibilitou analisar conceitos como coping e adaptação. Consegue-se desse modo perceber as reais necessidades da família a viver um processo de transição e quais as intervenções de enfermagem, que emergem como facilitadoras na vivência, nomeadamente face à incerteza na doença.

Considera-se que o acesso às narrativas dos membros da família e o conhecimento do significado da experiência são essenciais e determinantes para a construção de intervenções terapêuticas eficazes que possibilitem bem-estar à família.

As entidades formativas devem centrar a sua ação em capacitar os futuros e atuais enfermeiros para utilizarem com sucesso metodologias qualitativas, que possibilitem aceder à experiência vivida.

Podem identificar-se como limitação deste estudo o não *permitir* a generalização tradicional dos resultados, uma vez que a vivência da experiência é única. Contudo, assume-se a possibilidade de transferibilidade dos mesmos, uma vez que a sua utilização pode ter implicações para a prática de cuidados em contextos com características idênticas.

REFERÊNCIAS

1. Alarcão M. (Des) equilíbrios familiares: uma visão sistemática. Coimbra: Quarteto; 2002.
2. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Messias DKH, Schumacher K. Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *ANS Adv Nurs Sci*. 2000 sep;23(1):12-28.
3. Mendes A. A informação à família na unidade de cuidados intensivos: Desalojar o desassossego que vive em si. Lisboa: Lusodidacta; 2015.
4. Engström B, Uusitalo A, Engström A. Relatives' involvement in nursing care: A qualitative study describing critical care nurses' experiences. *Intensive Crit Care Nurs*. 2011 feb;27(1):1-9.
5. Relvas A. Intervenção sistémica em Portugal. Coimbra: Quarteto; 2003.
6. Meleis AI, Trangenstein PA. Facilitating transition: Redefinition of nursing mission. *Nurs Outlook*. 1994 nov/dec;42(6):255-259.
7. Fernandes CS, Gomes JA, Martins MM, Gomes BP, Gonçalves LH. A Importância das Famílias nos Cuidados de Enfermagem: Atitudes dos Enfermeiros em meio hospitalar. *Rev Enf Ref [Internet]*. 2015 dec; [cited 2018 jul 14]; IV(7):21-30. Available from: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIvN7/serIvN7a03.pdf>
8. Mendes A. A interação enfermeiro-família na experiência vivida doença crítica: O cuidado centrado na família. *Atas CIAIQ2018 - Investigação Qualitativa em Saúde*. Ludomedia [Internet]. 2018; [cited 2018 jan 10]; 2:203-212. Available from: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/view/1780/1733>
9. Beer J, Brysiewicz P. The conceptualization of family care during critical illness in KwaZulu-Natal, South Africa. *Health SA Gesondheid [Internet]*. 2017 dec; [cited 2018 feb 04]; 22:20-27. Available from: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1025984816300436?token=FE6598CF7287BB4975EF71BD5A4A7814339083530A53D04E5BA8586C593F73E3FB09461A4F3FE258A720D944D812592C>
10. Mendes AP. Sensibilidade dos profissionais face à necessidade de informação: a experiência vivida pela família na unidade de cuidados intensivos. *Texto Contexto - Enferm [Internet]*. 2016; [cited 2018 feb 04]; 25(1):e4470014. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n1/0104-0707-tce-25-01-4470014.pdf>
11. Mendes AP. Impact of critical illness news on the family: hermeneutic phenomenological study. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2018; [cited 2019 feb 10]; 71(1):170-177. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v71n1/0034-7167-reben-71-01-0170.pdf> DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0163>
12. Harrison TM. Family Centered Pediatric Nursing Care: State of the Science. *J Pediatr Nurs [Internet]*. 2010 oct; [cited 2019 jan 12]; 25(5):335-343. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2965051/pdf/nihms240188.pdf>
13. Mishel MH. The measurement of uncertainty in illness. *Nurs Res*. 1981 sep/oct;30(5):258-63.

14. Mishel M. Uncertainty in illness. *J Nurs Scholarsh*. 1988;20:225-232.
15. Mitchell M, Chaboyer W, Burmeister E, Foster M. Positive effects of a nursing intervention on family-centered care in adult critical care. *Am J Crit Care* [Internet]. 2009 oct; [cited 2019 feb 10]; 18(6):543-552. Available from: <http://ajcc.aacnjournals.org/content/18/6/543.full.pdf+html>
16. Benner P, Kyriakidis P, Stannard D. *Clinical wisdom and interventions in acute and critical care. A Thinking-in-action approach*. 2^a ed. New York: Springer Publishing Company; 2011.
17. Mitchell M, Courtney M. Reducing family members' anxiety and uncertainty in illness around transfer from intensive care: an intervention study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2004 aug;20(4):223-231.
18. Mishel M, Clayton M. Theories of uncertainty in illness. In: Smith M e Lieh P. *Middle Range Theory for Nursing*. New York: Springer Publishing; 2018. p. 49-81.
19. Mishel MH. Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Image J Nurs Scholarsh* [Internet]. 1990; [cited 2018 dec 06]; 22(4):256-62. Available from: <https://pdfs.semanticscholar.org/71be/abcd9dd0b7073283bfc7534721e70af9335.pdf>
20. Marques SFS, Oliveira TMG, Jesus CAC, Pinho DLM, Ribeiro LM. Incertezas dos pais de recém-nascidos internados em unidades de terapia intensiva. *Rev Enferm UFPE On line* [Internet]. 2017 dec; [cited 2019 feb 10]; 11(Suppl 12):5361-9. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/25179/25498>
21. Van Manen M. *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. 2^a ed. Ontario: Althouse Press; 1997.
22. Davidsen A. Phenomenological Approaches in Psychology and Health Sciences. *Qual Res Psychol* [Internet]. 2013; [cited 2018 dec 12]; 10:318-339. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3627202/pdf/uqrp10_318.pdf
23. Van Manen M. *Writing in the Dark. Phenomenological studies in interpretative inquiry*. Ontario: Althouse Press; 2002.
24. Giorgi A, Sousa D. *Método fenomenológico de investigação em psicologia*. Lisboa: Fim de Século; 2010.
25. Flick U. *Métodos qualitativos na Investigação Científica*. Lisboa: Monitor; 2005.
26. McKiernan M, McCarthy G. Family members' lived experience in the intensive care unit: a phenomenological study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2010 oct;26(5):254-61.
27. Fernandes S. *Decisão ética em enfermagem: do problema aos fundamentos para o agir [tese]*. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde; 2010.
28. Johnson TP. *Snowball Sampling. Encyclopedia of biostatistics*. Cambridge: John Wiley & Sons; 2005.
29. Polit DF, Beck CT, Hungler BPH, Thorell A. *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. Porto Alegre: Artmed; 2004.
30. Kvale S, Brinkmann S. *Interviews: Learning the craft of qualitative research interviewing*. 2nd ed. California: SAGE Publications, Inc.; 2009.
31. Cohen MZ, Kahn DL, Steeves RH. *Hermeneutic phenomenological research. A practical guide for nursing researchers*. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.; 2000.
32. Chick N, Meleis A. Transition: a nursing concern. In: Chinn PL. *Nursing Research Methodology: Issues and Implantation*. Gaithersburg, MD: Aspen Publishers; 1986. p. 237-257.
33. Hinkle J, Fitzpatrick E. Needs of American relatives of intensive care patients: Perceptions of relatives, physicians and nurses. *Intensive Crit Care Nurs*. 2011 aug;27(4):218-25.
34. Hetlanda B, McAndrew N, Perazzo J, Hickman R. A qualitative study of factors that influence active family involvement with patient care in the ICU: Survey of critical care nurses. *Intensive Crit Care Nurs* [Internet]. 2018; [cited 2019 jan 12]; 44:67-75. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5736422/pdf/nihms902737.pdf>
35. Queiroz TA, Ribeiro ACM, Guedes MVC, Coutinho DTR, Galiza FT, Freitas MC. Cuidados paliativos ao idoso na terapia intensiva: Olhar da Equipe de enfermagem. *Texto Contexto - Enferm* [Internet]. 2018; [cited 2019 jan 12]; 27(1):e1420016. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v27n1/0104-0707-tce-27-01-e1420016.pdf>
36. Mishel MH. Perceived uncertainty and stress in illness. *Res Nurs Health*. 1984;7(3):163-171.
37. Benner P. *De Iniciado a Perito: Excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Tradução de Ana Albuquerque Queirós e Belarmina Lourenço. Coimbra: Quarteto Editora; 2001.
38. BIREME. *DeCS - Descritores em Ciências da Saúde* [Internet]. 2019 jan; [cited 2019 jan 12]. Available from: <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decsserver/>
39. LeBlanc A, Bourbonnais FF, Harrison D, Tousignant K. The experience of intensive care nurses caring for patients with delirium: A phenomenological study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2018 feb;44:92-98.
40. Benner P, Tanner C, Chesla C. *Expertise in nursing practice. Caring, clinical judgement & ethics*. New York: Springer Publishing; 2009.
41. Michelan VCA, Spiri WC. Percepção da humanização dos trabalhadores de enfermagem em terapia intensiva. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018; [cited 2019 jan 12]; 71(2):397-404. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v71n2/pt_0034-7167-reben-71-02-0372.pdf
42. Mishel MH, Germino BB, Gil KM, Belyea M, Laney IC, Stewart J, et al. Benefits from an uncertainty management intervention for African-American and Caucasian older long-term breast cancer survivors. *Psychooncology*. 2005 nov;14(11):962-78.