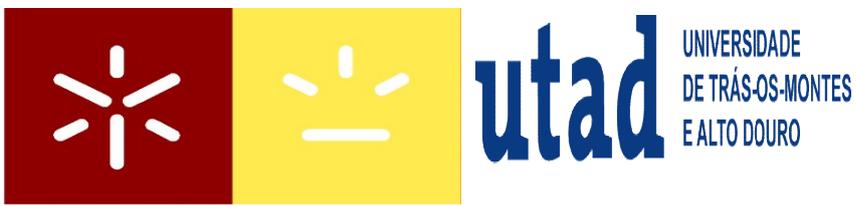


Universidade do Minho
Escola Superior de Enfermagem

Virgínia Maria Sousa Guedes

**Implicações sobre o uso de ventilação
mecânica não invasiva na pessoa e família
em contexto domiciliário**



Universidade do Minho
Escola Superior de Enfermagem

Virgínia Maria Sousa Guedes

**Implicações sobre o uso de ventilação
mecânica não invasiva na pessoa e família
em contexto domiciliário**

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Enfermagem da Pessoa em Situação Crítica

Trabalho realizado sob a orientação dos Professores
Rui Manuel Freitas Novais
Maria Henriqueta Jesus Silva Figueiredo

setembro, 2020

DIREITOS DE AUTOR E CONDIÇÕES DE UTILIZAÇÃO DO TRABALHO POR TERCEIROS

Este é um trabalho académico que pode ser utilizado por terceiros desde que respeitadas as regras e boas práticas internacionalmente aceites, no que concerne aos direitos de autor e direitos conexos.

Assim, o presente trabalho pode ser utilizado nos termos previstos na licença abaixo indicada.

Caso o utilizador necessite de permissão para poder fazer um uso do trabalho em condições não previstas no licenciamento indicado, deverá contactar o autor, através do RepositóriUM da Universidade do Minho.

Licença concedida aos utilizadores deste trabalho

[Caso o autor pretenda usar uma das licenças Creative Commons, deve escolher e deixar apenas um dos seguintes ícones e respetivo lettering e URL, eliminando o texto em itálico que se lhe segue. Contudo, é possível optar por outro tipo de licença, devendo, nesse caso, ser incluída a informação necessária adaptando devidamente esta minuta]



Atribuição
CC BY

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

[Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.]

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração do presente trabalho académico e confirmo que não recorri à prática de plágio nem a qualquer forma de utilização indevida ou falsificação de informações ou resultados em nenhuma das etapas conducente à sua elaboração.

Mais declaro que conheço e que respeitei o Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

“Ser sujeito, é ser autónomo, sendo ao mesmo tempo dependente. É ser provisório, vacilante, inseguro, é ser quase tudo por si e quase nada pelo universo.”

Edgar Morin

À Ana e à Virgínia

Agradecimentos

Ao Professor Rui Manuel Freitas Novais, pela sua orientação criteriosa neste estudo, nomeadamente pelo parecer metodológico e científico, bem como o seu contributo especial na área do conhecimento de enfermagem da pessoa em situação crítica.

À Professora Maria Henriqueta Jesus Silva Figueiredo, pela sua coorientação de proximidade, pelo seu parecer metodológico e científico, bem como o seu contributo especial na área do conhecimento de enfermagem de saúde familiar.

Ao Conselho Clínico do Agrupamento de Centros de Saúde Tamega I – Baixo Tamega, pela colaboração atempada que deram quando a mesma foi pedida, nomeadamente à Enfermeira Anastácia Campos, pela suaajudana fase metodológica.

À Enfermeira Filomena Inácio pela colaboração no estabelecimento de um elo de ligação entre a investigadora e os potenciais participantes do estudo.

À minha Família, por terem sido uma força constante no decorrer deste trabalho, muitas vezes sinuoso e difícil.

Por fim, a todos os Participantes deste estudo, por terem aberto com verdade as portas de suas casas, para participarem no estudo. A eles o último Obrigado e o mais importante.

Implicações sobre o uso de ventilação mecânica não invasiva na pessoa e família em contexto domiciliário

Resumo

A Ventilação Mecânica Não Invasiva (VMNI) é uma terapia utilizada no tratamento da insuficiência respiratória tipo 2 e enquadra-se na modalidade de ventiloterapia maioritariamente utilizada em contexto domiciliário. Acredita-se que este tipo de ventilação tenha um impacto positivo na qualidade de vida da pessoa utilizadora e da sua família. Apesar de existirem muitos estudos relativos à sua utilização em contexto hospitalar, pouco se sabe sobre as implicações da utilização desta modalidade terapêutica em contexto domiciliário. Foi realizado um estudo qualitativo de carácter exploratório e descritivo, tendo como objetivos:(1) explorar e descrever as implicações da utilização de ventilação mecânica não invasiva para a pessoa, em contexto domiciliário e (2) explorar e descrever as implicações da utilização de ventilação mecânica não invasiva para a família, em contexto domiciliário. Optou-se pela entrevista semi-estruturada dirigida a dez doentes portadores de insuficiência respiratória crónica a realizar VMNI em contexto domiciliário e cinco familiares. A análise das narrativas foi realizada com recurso à análise de conteúdo. Desta emergiram duas unidades temáticas "*A pessoa utilizadora de VMNI*" e "*Família*". A primeira unidade temática integra seis categorias: pessoas envolvidas, complicações, benefícios, dificuldades percebidas, estratégias adaptativas e hábitos implementados. A segunda unidade temática, *Família*, integra três categorias: desajuste, benefícios e processo familiar. Os resultados sugerem que a utilização de VMNI em contexto domiciliário tem subjacente o tratamento da patologia do sono com repercussões respiratórias. A utilização deste tipo de ventilação tem implicações na vida da pessoa e da sua família tendo os participantes no estudo atribuído significado positivo e negativo ao seu uso. É de salientar que a melhoria da qualidade do sono, o bem estar psicológico e a energia são as implicações mais percecionadas pela pessoa utilizadora de VMNI. É possível ainda inferir que a utilização de VMNI tem implicações no sistema familiar, nomeadamente na interação de papéis, na qual emerge o reconhecimento e a reorganização de tarefas familiares, a partilha de ideias e sentimentos, e a mudança de padrões de comunicação, entre outros.

Palavras-chaves: ventilação mecânica não invasiva; ventilação domiciliária; cuidados de saúde primários; enfermagem de família

Implications of non-invasive mechanical ventilation in the person and family in the home context

Abstract

Non-Invasive Mechanical Ventilation (NIMV) is a therapy used in the treatment of respiratory failure type 2 and fits on the type of ventilation therapy most widely used at home. This type of ventilation is believed to have a positive impact on the quality of life of the user and his family. Although there are many studies related to its use in a hospital context, little is known about the implications of using this therapeutic modality in a home context. An exploratory and descriptive qualitative study was carried out, with the following objectives: (1) explore and describe the implications of using NIMV for the person, in the home context and (2) explore and describe the implications of using NIMV for the family, in the home context. We opted for the semi-structured interview aimed at ten patients with chronic respiratory failure undergoing NIMV in a home context and five family members. The analysis of the narratives was carried out using content analysis. Two thematic units emerged from this: *"The person using NIMV"* and *"Family"*. The first thematic unit includes six categories: people involved, complications, benefits, perceived difficulties, adaptive strategies and implemented habits. The second thematic unit, *Family*, integrates three categories: maladjustment, benefits and family process. The results suggest that the use of NIMV in the home context underlies the treatment of sleep pathology with respiratory repercussions. The use of this type of ventilation has implications for the life of the person and his family, with the participants in the study attributed a positive and negative meaning to its use. It should be noted that improving sleep quality, psychological well-being and energy are the implications most perceived by the person using NIMP. It is also possible to infer that the use of VMNI has implications for the family system, namely in the interaction of roles, in which emerges the recognition and reorganization of family tasks, the sharing of ideas and feelings, and the change in communication patterns, among others.

Key Words: non-invasive mechanical ventilation; home ventilation; primary health care; family nursing

Índice

Introdução.....	14
1. A Pessoa com insuficiência respiratória.....	17
1.1. Ventilação mecânica	18
1.2. Ventilação mecânica não invasiva.....	19
1.3. A pessoa utilizadora de ventilação mecânica não invasiva em contexto domiciliário.....	22
1.3.1. Cuidar a pessoa utilizadora de ventilação mecânica não invasiva em contexto domiciliário.....	25
1.4. Cuidar a família da pessoa utilizadora de ventilação mecânica não invasiva em contexto domiciliário.....	28
2. Material e métodos.....	33
2.1. Abordagem, tipo e objetivos do estudo.....	33
2.2. Participantes.....	34
2.3. Instrumentos e procedimentos de colheita de dados.....	35
2.4. Procedimentos de análise dos dados.....	36
2.5. Considerações éticas	38
3. Apresentação e interpretação dos dados.....	41
3.1. Categoria: Pessoas envolvidas.....	45
3.2. Categoria: Complicações.....	46
3.3. Categoria: Benefícios	47
3.4. Categoria: Dificuldades percebidas.....	49
3.5. Categoria: Estratégias adaptativas.....	51
3.6. Categoria: Hábitos implementados.....	52
3.7. Categoria: Desajuste.....	53
3.8. Categoria: Benefícios.....	54
3.9. Categoria: Processo familiar	54
4. Discussão dos resultados.....	57
5. Conclusão.....	67
6. Referências bibliográficas.....	69

Anexos.....	76
Anexo I Instrumento de colheita de dados.....	77
Anexo II Parecer da Subcomissão de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde da Universidade do Minho.....	79
Anexo III Parecer da Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte.....	80
Anexo IV Pedido de autorização institucional para realização do estudo.....	83
Anexo V Consentimento informado.....	85

Lista de Abreviaturas e Siglas

ACeS - Agrupamento de Centros de Saúde
BiPAP - Bilevel Positive Airway Pressure
CDP - Consulta de Diagnóstico Pneumológico
CPAP - Continuous Positive Airway Pressure
CSP – Cuidados de Saúde Primários
DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica
DRC – Doenças Respiratórias Crónicas
DGS - Direção Geral da Saúde
ICD - Instrumento de Colheita de Dados
FR – Frequência Respiratória
IR – Insuficiência Respiratória
IRA - Insuficiência Respiratória Aguda
IRC - Insuficiência Respiratória Crónica
MDAIF - Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar
mmHg – milímetros de Mercúrio
n.º - número
O₂ – Oxigénio
OMS - Organização Mundial da Saúde
PaCO₂ - Pressão Parcial de Dióxido de Carbono
PaO₂ – Pressão Parcial de Oxigénio
kPa - quilopascal
SARA - Síndrome da Angústia Respiratória Aguda
SAOS - Síndrome da Apneia Obstrutiva do Sono
TMA – Tecnologia Médica Avançada
VM – Ventilação Mecânica
VMD – Ventilação Mecânica no Domicílio
VMNI – Ventilação Mecânica Não Invasiva

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Caracterização sociobiográfica dos participantes utilizadores de VMNI no domicílio.....	41
Tabela 2 – Caracterização dos participantes quanto à utilização de VMNI.....	42
Tabela 3 - Classificação das famílias dos participantes quanto à tipologia e classe social.....	42
Tabela 4 – Membros da família extensa identificados pelos participantes como sistemas de suporte	43
Tabela 5 – Sistemas mais amplos identificados pelos participantes	43

Índice de Quadros

Quadro 1 – Matriz de redução de dados	44
Quadro 2 –Categoria: Pessoas envolvidas	45
Quadro 3 –Categoria: Complicações	46
Quadro 4 –Categoria: Benefícios	48
Quadro 5 - Categoria: Dificuldades percebidas	50
Quadro 6 – Categoria: Estratégias adaptativas	51
Quadro 7 – Categoria: Hábitos implementados	52
Quadro 8 – Categoria: Desajuste	53
Quadro 9 – Categoria: Benefícios	54
Quadro 10 – Categoria: Processo familiar	55

Introdução

Esta dissertação inscreve-se no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem da Pessoa em Situação Crítica da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho em consórcio com a Escola Superior de Saúde da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro.

Os cuidados de enfermagem no contexto familiar e domiciliário têm-se expandido nos últimos anos a par do desenvolvimento da pesquisa científica, perante as necessidades sentidas pelo aumento da esperança média de vida, da evolução tecnológica e do reconhecimento da complexidade da família à luz do pensamento sistémico.

Face às transformações sociodemográficas e tecnológicas, o uso de tecnologia médica avançada (TMA) no domicílio tem aumentado e perspetiva-se que esta tendência cresça no futuro. Esta é maioritariamente relacionada com o suporte respiratório, podendo ser também de diálise, terapia por vácuo, terapia nutricional, entre outras (Haken, Allouch & Harten, 2018).

Numa perspetiva epidemiológica, em Portugal e no mundo ocidental, tem havido uma inversão do panorama face às doenças respiratórias, com uma diminuição do número de doenças respiratórias agudas observadas e um aumento de doenças respiratórias crónicas (Direção Geral da Saúde [DGS], 2016a). Não são conhecidos dados exatos sobre o número de pessoas a realizar ventilação no domicílio, apenas o número de prescrições é apresentado pela DGS. Tendo em conta o relatório de análise das práticas nacionais de prescrição eletrónica de cuidados respiratórios, elaborado pela DGS (2016b), a ventiloterapia representa a maior percentagem de cuidados respiratórios domiciliários prescritos (74%), seguindo-se a oxigenoterapia (23%) e a aerossolterapia (3%), sabendo-se também que os números tenderão a aumentar (DGS, 2016b).

A ventilação mecânica não invasiva (VMNI) enquadra-se na modalidade de ventiloterapia maioritariamente utilizada no contexto domiciliário. Esta define-se como sendo a aplicação de um suporte ventilatório por pressão positiva, através de um interface não-invasivo, com o objetivo de diminuir o trabalho respiratório, facilitar o repouso dos músculos respiratórios e a melhoria das trocas gasosas (Calibri et al., 2019; Ferreira, Nogueira, Conde & Taveira, 2009).

Duas das condições mais importantes para o uso de VMNI em casa são a segurança do seu utilizador e a qualidade dos cuidados (Haken et al., 2018). Os familiares podem ser os primeiros a testemunhar questões relacionadas com a segurança do ambiente da pessoa. Estes tendem a envolver-se no

processo de cuidar, mesmo quando este é liderado por enfermeiros, sentindo também responsabilidade pelo bem-estar do seu familiar (Shaepe & Ewers, 2018). No que diz respeito aos cuidadores formais, particularmente os enfermeiros, estudos têm demonstrado que há necessidade de uma estratégia de (in) formação dos profissionais prestadores de cuidados no domicílio, no sentido de incrementar a segurança, a eficácia dos cuidados e diminuir a fragmentação entre os diferentes níveis dos cuidados (Dyrtrad, Hansen & Gundersen, 2012).

Existe um consenso geral entre os autores que a utilização de VMNI gera necessidades específicas de cuidados, físicas, técnicas, emocionais e familiares (Correia, Freitas, Pereira & Ferreira, 2013; Israelsson-Skogsberg & Lindahl, 2011; Rodriguez, 2012; Stieglitz et al., 2013;). Para fazer face às necessidades dos cuidados, os enfermeiros necessitam antecipadamente, não só de conhecimentos técnicos inerentes, mas também da compreensão dos aspetos mais significativos que caracterizam a experiência do uso de VMNI no domicílio, relativos à pessoa e sistema familiar em que se encontra inserido (Dyrtrad et al., 2012).

Apesar de existirem muitos estudos relativos às experiências de ventiloterapia em contexto hospitalar, pouco ainda se tem publicado sobre o ambiente das pessoas que realizam VMNI no domicílio, as necessidades de cuidados e as complicações a longo prazo (Stieglitz et al., 2013).

Neste sentido, torna-se importante desenvolver uma pesquisa exploratória, compreensiva, que permita conhecer de que forma as pessoas experienciam a utilização deste tipo de ventilação, bem como o seu ambiente envolvente, mais concretamente a família. No cerne desta problemática, pretendemos dar resposta à seguinte questão de investigação: Quais as implicações da utilização de ventilação mecânica não invasiva, para a pessoa e família em contexto domiciliário? Face a esta questão orientadora, e para melhor organizar a pesquisa, traçamos os seguintes objetivos:

- Explorar as implicações da utilização de ventilação mecânica não invasiva para a pessoa, em contexto domiciliário;
- Descrever as implicações da utilização de ventilação mecânica não invasiva para a pessoa, em contexto domiciliário;
- Explorar as implicações da utilização de ventilação mecânica não invasiva para a família, em contexto domiciliário;
- Descrever as implicações da utilização de ventilação mecânica não invasiva para a família, em contexto domiciliário.

Esta dissertação está estruturada em 6 capítulos. Na introdução é feita uma breve alusão à problemática e ao tipo de estudo. O primeiro capítulo, aborda a evidência atual, fazendo referência aos dados teóricos relacionados com o objeto do estudo: insuficiência respiratória, VMNI, seguindo-se referência à pessoa utilizadora de VMNI no domicílio, e respetiva família. O segundo capítulo, material e métodos, descreve a abordagem, o tipo e objetivo do estudo, os participantes, os instrumentos e procedimentos de colheita dos dados, procedimentos de análise e por fim as considerações éticas. A apresentação, interpretação e discussão dos resultados inserem-se no terceiro e quarto capítulos, respetivamente. No quinto capítulo são apresentadas as principais conclusões, bem como as limitações e implicações para a enfermagem. O sexto e último capítulo integra as referências bibliográficas. São também parte integrante desta dissertação os anexos.

1. A pessoa com insuficiência respiratória

O aumento progressivo da esperança média de vida, os efeitos da poluição e do tabagismo têm contribuído de forma acentuada para o crescimento das doenças respiratórias crónicas que constituem, hoje em dia, a terceira causa de morte a seguir às doenças cardiovasculares e ao cancro. Ao nível dos Cuidados de Saúde Primários (CSP), o registo de doentes inscritos ativos com o diagnóstico de asma e doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) tem vindo a aumentar de forma sólida, desde 2011 (DGSa, 2016). Ainda, de acordo com a DGS, a evolução do panorama das Doenças Respiratórias, em Portugal e no Mundo, tem colocado novos e crescentes desafios aos sistemas de saúde, uma vez que se verifica uma mudança de paradigma epidemiológico caracterizada por um aumento crescente das doenças respiratórias crónicas (DRC) em oposição a um decréscimo das doenças respiratórias agudas.

As DRC são doenças que, apesar de tratáveis, permanecem, independentemente da sua gravidade implicar mais ou menos manifestações, afetam a qualidade de vida e impõem grande sofrimento aos doentes, sendo causa de incapacidade e de perda da autonomia nas atividades do dia-a-dia.

A insuficiência respiratória (IR) define-se como a incapacidade do aparelho respiratório manter as trocas gasosas nos níveis adequados (Bhandary, 2015; Chalaby & Peters, 2010; Liu, Zhao & Tang, 2016; Pádua, Alvares & Martinez, 2003;), podendo ser classificada em 2 tipos: A IR tipo 1 caracteriza-se como hipoxémica, cujos valores de pressão parcial de oxigénio (PaO_2) se encontram até 8,0 kPa (60mmHg) em ar ambiente, provocada por uma difusão dos gases prejudicada na membrana alvéolo-capilar, desvios ou incompatibilidade da ventilação e perfusão (Bhandary, 2015). Pode ser causada pela síndrome da angústia respiratória aguda (SARA), pneumonias infecciosas, atelectasias, asma, agudização de DPOC, entre outras (Pádua et al., 2003). No que reporta à IR tipo 2, esta caracteriza-se por ser hipercápnica, em que a PaO_2 está abaixo de 8,0 kPa (60mmHg), com uma pressão parcial de dióxido de carbono (PaCO_2) elevada, igual ou superior a 6,5 kPa (49mmHg), provocando insuficiência ventilatória (Bhandary, 2015). De entre as possíveis causas deste tipo de IR salientam-se doenças da medula espinal (Guillain-Barré, poliomielite, esclerose lateral amiotrófica), distúrbios metabólicos, disfunção da musculatura respiratória, distúrbios eletrolíticos, disfunção da parede torácica e pleura, e obstrução da via aérea (Pádua et al., 2003).

A insuficiência respiratória aguda (IRA) pode evoluir ao longo de um período de minutos ou horas a dias, abrangendo um espetro de doenças que têm em comum a hipoxemia arterial ou hipercapnia

(Chalaby & Peters, 2010), contrariamente à insuficiência respiratória crônica (IRC) que se desenvolve ao longo de dias ou meses (Bhandary, 2015).

De acordo com o relatório do Observatório Nacional para as Doenças Respiratórias (2016) os internamentos por patologia respiratória nomeadamente asma, DPOC, insuficiência respiratória, pneumonia, fibrose, entre outras, tiveram aumentos progressivos entre 2006 e 2015. No que reporta aos internamentos com o diagnóstico de IR, verificou-se um aumento de 76%. A pessoa com IR poderá apresentar vários sintomas, de acordo com o tipo e a gravidade, desde dispneia, elevação das frequências respiratória e cardíaca, cianose, manifestações neurológicas (diminuição da função cognitiva, diminuição da capacidade de julgamento, agressividade, coma), sonolência, falta de concentração, letargia, cefaleia matinal, distúrbios do sono, irritabilidade, ansiedade, diaforese e alterações cardiovasculares (depressão do miocárdio, bradicardia, choque circulatório, arritmias, paragem cardiovascular) (Bhandary, 2015; Pádua et al., 2003). O seu tratamento pode incluir o controlo das secreções, antibioterapia, fármacos broncodilatadores, oxigénio por cânula nasal de alto fluxo e a ventilação mecânica (Bhandary, 2015; Prasad & O'Neill, 2018).

1.1. Ventilação mecânica

Desde a grande epidemia de poliomielite em Copenhaga, em 1952, até aos nossos dias, temos assistido a uma grande evolução no que reporta à assistência ventilatória da pessoa que vivencia processos de doença crítica e/ou falência orgânica.

O recurso à ventilação mecânica (VM) como modalidade de tratamento da IR é considerada uma terapia *lifesaving* em doentes que apresentam problemas pulmonares e stresse respiratório, sendo convencionalmente dividida em dois tipos: ventilação por pressão negativa e ventilação por pressão positiva. A escolha do tipo depende de vários fatores, incluindo a condição clínica e as necessidades dos doentes (Pertab, 2009).

O suporte ventilatório mecânico por pressão negativa consiste na aplicação de uma pressão negativa fora do tórax, que aumenta a capacidade intratorácica e o volume corrente do doente. O recurso a este tipo de ventilação é cada vez mais raro, contrariamente à ventilação por pressão positiva cujo mecanismo consiste em forçar, literalmente, a passagem do ar pelas vias aéreas do doente, dando tempo para que ele expire (Pertab, 2009).

A ventilação mecânica constitui um dos pilares do tratamento dos doentes internados em unidades de cuidados intensivos e caracteriza-se pela utilização, de modo invasivo ou não, de uma máquina que substitui total ou parcialmente a atividade ventilatória espontânea. Em ambas as situações, a ventilação artificial é conseguida através da aplicação de uma pressão positiva nas vias aéreas. A diferença entre elas reside na utilização de uma prótese introduzida na via aérea, isto é, um tubo oro ou nasotraqueal, ou uma cânula de traqueostomia, no caso da ventilação invasiva. Na ventilação não invasiva não existe intubação traqueal (Marcelino, 2008).

A VM é uma forma de assistência ventilatória artificial utilizada para promover a oxigenação e ventilação do doente com insuficiência respiratória, constituindo uma medida de suporte comumente utilizada em contexto hospitalar ou domiciliário. Atualmente, assistimos a uma crescente utilização da ventilação mecânica no domicílio dos doentes, com o recurso à modalidade não invasiva.

1.2. Ventilação mecânica não invasiva

A VMNI tem ganho importância crescente no tratamento de doentes com IR em contexto hospitalar, mas sobretudo no domicílio. Esta técnica tem vindo a assumir um papel de destaque nos últimos anos, especialmente a ventilação por pressão positiva que é a opção de primeira linha no tratamento de situações de insuficiência respiratória (Romero-Dapueto et al., 2015). Na perspetiva de Marcelino (2008) existem dois grandes grupos de pessoas em que a VMNI pode ser aplicada: doentes com insuficiência respiratória aguda ou crónica agudizada e doentes com insuficiência respiratória crónica.

A VMNI é uma técnica usada para fornecer ventilação por pressão através de um interface não invasivo (Cabriniet al., 2019) com a utilização de acessórios que não invadem o trato respiratório, como a máscara nasal, oro-nasal, bocal ou um sistema de capacete (Rodriguez, 2012). Este tipo de ventilação tem como objetivo a melhoria das trocas gasosas e o alívio de sintomas de desconforto ventilatório, aumentar os esforços inspiratórios espontâneos, melhorar a ventilação alveolar, a oxigenação dos músculos respiratórios do repouso, diminuição da dispneia, redução da frequência respiratória (FR), melhoria da oxigenação arterial, da hipercapnia e da acidose respiratória (Nicoliniet al., 2014; Pertab, 2009).

Anteriormente à utilização deste tipo de ventilação, as pessoas internadas com IRA em unidades de cuidados intensivos, necessitavam de intubação endotraqueal para a ventilação mecânica, sendo esta invasiva. A este tipo de ventilação estão associadas complicações como lesão da via aérea,

barotrauma, lesão pulmonar aguda e pneumonia associada ao ventilador (Wang et al., 2013), podendo esta última ser evitada através do recurso à VMNI (Sluijs, 2013).

Apesar de ter sido inicialmente aplicada entre a década de 30 e 50 do século XX, altura da epidemia de poliomielite (Ferreira et al., 2009), foi desde os anos 80, que a VMNI começou a ser mais utilizada em unidades de cuidados intensivos e serviços de urgência (Comelini, Pacilli & Nava, 2019). Inicialmente caracterizava-se por ser de pressão negativa, na DPOC grave, cujos estudos demonstraram resultados variáveis, mas com baixa tolerância dos seus utilizadores. A partir de meados da mesma década a pressão positiva tornou-se amplamente utilizada, com melhoria da tolerância em doenças neuromusculares ou restritivas torácicas, continuando os resultados a ser pouco congruentes no que dizia respeito aos benefícios na DPOC (Duiverman, 2018).

Um estudo realizado em 23 países e quase 5000 pessoas internadas em unidades de cuidados intensivos demonstrou que entre 1998 e 2004 o uso de VMNI duplicou (Esteban et al., 2008). Comparativamente com a ventilação invasiva, o modo não invasivo é mais confortável para o seu utilizador, por permitir maior flexibilidade na aplicação e remoção do interface, podendo ser usada de modo intermitente, e está associada a uma menor incidência da atrofia dos músculos respiratórios e maior facilidade no processo de desmame (Pinto, 2013).

Nos dias de hoje, sabe-se que o uso de VMNI pode ser útil no tratamento da DPOC exacerbada, edema agudo pulmonar cardiogénico (Comellini et al., 2019; Wang et al., 2013), facilita a extubação e pode ser também usada em cuidados paliativos para melhorar a sobrevivência e alívio de sintomas de desconforto ventilatório, associados a doença oncológica, doença respiratória avançada ou insuficiência cardíaca (Comellini et al., 2019; Wang et al., 2013). Os fatores prognósticos de êxito para a ventilação mecânica são: idade jovem, pessoas com poucas secreções respiratórias, alta pontuação de avaliação neurológica de Glasgow, patologia com baixa gravidade, boa sincronia entre o ventilador/utilizador, ausência de fugas pelo interface e boa adaptação e tolerância pela pessoa (Rodríguez, 2012; Wang et al., 2013).

Uma meta-análise realizada por Liuet al. (2016) demonstrou que o uso de VMNI, de pressão positiva, está associado com menor taxa de intubação e um menor risco de mortalidade em unidades de cuidados intensivos, em comparação com a ventilação mecânica convencional e/ou terapia sem ventilação. Um outro estudo de revisão demonstrou, também, que o uso de VMNI pode melhorar a condição de saúde em pessoas com IR hipercápnica, se forem considerados critérios minuciosos na sua indicação e se forem realizados os ajustes ventilatórios adequados (Duiverman, 2018).

Objetivamente, a eficácia da VMNI pode ser avaliada essencialmente pela melhoria no esforço respiratório da pessoa, diminuição do desconforto e pelos valores de gases arteriais (Nicolini, et al., 2014).

Os ventiladores mais comuns utilizados na ventiloterapia não invasiva são regulados por pressão. No que reporta à modalidade ventilatória em *modo assistido*, a pessoa utilizadora efetua todos os movimentos ventilatórios e o ventilador insufla o volume de ar; em *modo assistido/controlado*, a pessoa efetua alguns movimentos ventilatórios e o ventilador auxilia com os restantes; finalmente, em *modo controlado*, o ventilador realiza todos os movimentos (Ferreira et al., 2009).

O *BilevelPositive AirwayPressure*, (BiPAP) é um ventilador de modalidade assistida baseado na administração de uma pressão inspiratória positiva constante e uma pressão expiratória positiva constante. Assim, a cada inspiração o ventilador fornece suporte de pressão pré-determinado, diminuindo o fluxo na fase expiratória, mantendo uma outra pressão positiva expiratória no final da expiração, inferior à primeira (Magano, Reis, Guedes, Brito & Mourisco, 2007).

Por sua vez, o *ContinuousPositive AirwayPressure* (CPAP), é um ventilador portátil com o qual a pessoa realiza os ciclos ventilatórios de acordo com a sua necessidade, sendo a frequência respiratória, o volume e o tempo inspiratórios livres (Magano et al., 2007), melhorando a oxigenação pelo recrutamento de alvéolos colapsados (Ferreira et al., 2009). Este ventilador fornece uma pressão positiva durante todo o ciclo ventilatório através de uma máscara facial, máscara nasal ou capacete.

Quando o início da VMNI tem lugar no hospital, a transição para casa é um processo complexo e exigente que necessita de compromisso, motivação e compreensão da pessoa utilizadora, família e cuidadores (McKimet al., 2011; Rodriguez, 2012). Os utilizadores da VMNI necessitam de saber onde adquirir os equipamentos, aprender a usá-los e prepará-los para o ambiente doméstico (McKimet al., 2011). Devem ser discutidas metas, realizando aprendizagens sobre a regulação do ventilador, horário e modo de uso, complementos respiratórios (oxigénio [O₂], humidificação, tosse assistida mecanicamente, aspirador de secreções), comunicação e autocuidados (Rodriguez, 2012). De acordo com Rodriguez (2012), a educação para a alta deve compreender conteúdos relacionados com a via aérea, prevenção de infeções, oxigenação e ventilação (manutenção dos aparelhos e adaptação), atitudes de emergência, processos de doença e autocuidado. O autor considera que todas as informações devem ser transmitidas à equipa de cuidados de saúde primários, que assume importante responsabilidade na continuidade dos cuidados. Mesmo quando a pessoa está estabilizada e adaptada ao ventilador, o acompanhamento e a monitorização domiciliária devem ser mantidas.

1.3. A pessoa utilizadora de ventilação mecânica não invasiva em contexto domiciliário

Com os avanços tecnológicos na ventilação e um crescente interesse pela qualidade de vida das pessoas com IR, a implementação da VMNI no domicílio cresceu e melhorou os níveis de morbidade e mortalidade. A ventilação mecânica no domicílio (VMD) pode ser definida como o uso de VMNI ou de ventilação por via de traqueostomia, num período igual ou superior a 3 meses, realizada diariamente em casa do seu utilizador ou num estabelecimento de cuidados que não o hospital (Lloyd-Owen et al., 2005). Este tipo de ventilação tem sido alvo de alguns estudos que demonstraram um impacto positivo na melhoria da qualidade de vida relacionada com a saúde, bem como diminuição de episódios de hospitalização e número de dias de internamento (MacIntyre, Asadi, Mckim&Bagshaw, 2016).

Um estudo realizado em 2005, com o objetivo de conhecer os padrões de uso de VMD em 16 países da Europa, incluindo Portugal, mostrou existirem um total de 483 centros de tratamento, 27 dos quais no nosso país. Nessa data, o número total de utilizadores de VMD apurados no estudo foi de 27118, em que 933 pertenciam a Portugal. Este estudo demonstrou que o nosso país tinha a segunda maior prevalência de utilizadores de VMD, 9,3/100 000 habitantes ultrapassado apenas pela Dinamarca, com um valor de 9,6. A média europeia foi consideravelmente mais baixa, 6,6/100 000 habitantes (Lloyd-Owen et al., 2005).

O início do tratamento de VM de longa duração tem habitualmente lugar no hospital, para haver uma maior monitorização da adaptação da pessoa ao ventilador. No domicílio, algumas das limitações do início desta terapêutica prendem-se com a falta de supervisão por profissionais especializados e a impossibilidade de observação das pessoas durante o sono no período noturno (Hazenberg, Kerstjens, Prins, Vermeulen & Wijkstra, 2014). No entanto, quando comparados os níveis de eficácia do seu início em contexto hospitalar e em contexto domiciliário, em indivíduos estabilizados do foro respiratório (usando telemonitorização ou uma equipa domiciliária especializada), os últimos não são inferiores em relação ao grupo de início hospitalar (Hazenberg et al., 2014; Pallero et al., 2014).

Para Chatwin, Nickol, Morrell, Polkey e Simonds (2010) quando se compara a efetividade do início da VMNI no hospital e em ambulatório, verifica-se que, apesar de inicialmente haver melhores resultados relativos à ventilação noturna no grupo de início hospitalar, de uma maneira geral, os resultados posteriores são semelhantes, com a particularidade do utilizador e família preferirem o início ambulatorial por ser menos dispendioso.

Em Portugal, as prescrições iniciais de ventiloterapia também são efetuadas nos centros de referência, idealmente no contexto de consultas multidisciplinares. Quando as pessoas se encontram estabilizadas

no que diz respeito à adesão à terapêutica e a sua eficácia esteja objetivada, são realizados ensinamentos e educação da pessoa/família/cuidador para a continuidade no domicílio (DGS, 2015a; DGS, 2016c). Os indivíduos devem ser reavaliados até 3 meses do início da terapêutica e quando bem adaptados, anualmente. Nesta fase, poderão ser encaminhados para os CSP, o que é previsto particularmente no caso da síndrome da apneia obstrutiva do sono (SAOS) (DGS, 2016c). Espera-se que a empresa fornecedora do equipamento instale o mesmo e realize uma visita domiciliária, após 4 semanas, efetuada por um cardiopneumologista, fisioterapeuta ou enfermeiro (DGS, 2015). Os utilizadores devem ser novamente referenciados para os centros de referência sempre que haja agravamento do seu estado clínico (DGS, 2015).

De acordo com Correia et al. (2013) muitas pessoas que realizam VMNI no domicílio apresentam dificuldades que condicionam a adesão ao uso correto do tratamento, relacionadas com condições socioeconómicas da pessoa e da família, condições habitacionais, apoio familiar e dificuldade no acesso aos cuidados de saúde (primários e diferenciados). Os utilizadores de VMNI no domicílio sugerem que o início desta terapêutica deve ser planeado e não numa situação de doença aguda para que se desenvolva uma atitude positiva face ao tratamento (Lindahl, 2010). Outros autores consideram que, dadas as necessidades de cuidados altamente variáveis, as pessoas que beneficiam de VMD e dado o risco de *burnout* dos cuidadores, é necessário garantir uma prestação de serviços de saúde adequados em ambiente domiciliário (Rose et al., 2015), sendo esta perspetiva também partilhada pelos próprios utilizadores da ventilação (Lindahl, 2010).

A satisfação das pessoas relativamente à experiência de utilização VMD é dependente de vários aspetos, nomeadamente do papel da equipa prestadora de cuidados. Existem variáveis muito importantes na influência da satisfação: compaixão e empatia dos profissionais de saúde, uma orientação cuidadosa sobre o manuseamento das máquinas, fazer parte do processo de tomada de decisão, possibilidade de aceder aos cuidados de saúde/assistência quando necessário, o apoio da família, o acesso a informação adequada e personalizada às necessidades de cada um, e o estabelecimento de confiança com os cuidadores (Dyrstad et al., 2012; Ingadóttir & Jonsdóttir, 2006).

No que se reporta ao sucesso na utilização de VMNI no domicílio, Fex, Flensner, Ek e Soderhamn (2011), bem como Rodriguez (2011) defendem que são requisitos fundamentais: uma atitude positiva em lidar com os problemas, autoconfiança nas capacidades, flexibilidade e esperança no futuro, estendendo-se estes atributos também aos cuidadores/família.

Apesar destes aspetos que influenciam positivamente os resultados da utilização de VM em casa, é possível surgirem alguns problemas no decorrer da utilização. Os problemas relacionados com o ventilador e com a falta de conhecimento do utilizador ou do respetivo cuidador são comuns, em particular, quando não existe um plano de acompanhamento no domicílio (Chatwin et al., 2010). Um estudo demonstrou que uma pessoa a realizar VMD pode realizar por ano, cerca de 6 chamadas de pedido de ajuda relacionadas com o equipamento, muitas delas estando associadas, na realidade, com a falta de conhecimento do mesmo (Chatwin et al., 2010), pelo que a educação para a saúde deve ser regularmente renovada à pessoa/cuidador e as competências reavaliadas. Um outro estudo que pretendeu identificar a frequência e gravidade de incidentes respiratórios de pessoas submetidas a VMNI num lar, revelou que metade dos participantes experienciaram incidentes graves durante 2 meses, cerca de 6 por mês por cada pessoa (Stieglitz et al., 2013) sugerindo que é imperativo organizar uma cobertura assistencial clínica (médicos e enfermeiros) extra-hospitalar e o fornecimento de equipamento apropriado. O período inicial, após a alta hospitalar, parece ser o menos estável e mais propenso a desequilíbrios respiratórios mais graves. Os motivos para este facto estão relacionados com a diminuição do apoio clínico e o facto de a pessoa apresentar uma condição de saúde frágil associada ao motivo do internamento (Stieglitz et al., 2013).

À VMNI estão associadas complicações de várias ordens relacionadas com o interface, com a pressão e o fluxo, e ainda com o mau funcionamento do ventilador. De entre as complicações que estão associadas com o interface, salientam-se a sensação de claustrofobia, *rush* cutâneo, úlcera por pressão na pirâmide nasal e obstrução nasal (Correia et al., 2013; Rodriguez, 2011). No que reporta à pressão e ao fluxo, as dores nos seios perinasais, a distensão abdominal e pneumotórax (sendo esta uma complicação rara), são as mais frequentes (Correia et al., 2013; Rodriguez, 2011). O mau funcionamento do ventilador pode gerar problemas graves tais como a infeção, retenção de secreções, broncoespasmo e edema do pulmão (Chatwin et al., 2010), sendo desta forma necessário que os profissionais estejam devidamente informados e treinados em relação ao ventilador para que sejam rápidos na identificação da causa do problema do aparelho, se for o caso (Chatwin et al., 2010). Podem surgir, ainda, complicações associadas às trocas gasosas inadequadas causadas pela falta de sincronia entre o ventilador e o utilizador, bem como, efeitos hemodinâmicos potencialmente graves, causados pelo aumento da pressão na cavidade torácica, que irá diminuir a pré-carga e o débito cardíaco, e a pressão nas aurículas, tendo um efeito vasodilatador venoso central, causando hipotensão (Rodriguez, 2011).

De acordo com Nicolini et al. (2014), a intolerância à máscara continua a ser a principal causa de falha na VMNI. O uso da máscara oro-nasal é geralmente o mais comum, seguido por uma máscara nasal, capacete e bocal. Essas interfaces têm uma série de vantagens e desvantagens e, em caso de tolerância fraca, é razoável aplicar a chamada estratégia rotativa, que consiste em alternar sistematicamente o tipo de interface. Em conformidade, Shneider et al. (citado em Correia et al., 2013) referem que a seleção do interface é um dos fatores mais importantes na adesão ao regime terapêutico, sendo que a interação entre o enfermeiro e a pessoa é um fator determinante neste processo.

1.3.1. Cuidar a pessoa utilizadora de ventilação mecânica não invasiva em contexto domiciliário

Os cuidados de saúde prestados a pessoas utilizadoras de VMNI em contexto domiciliário variam de acordo com o país e a região. Um estudo realizado em toda a União Europeia encontrou diferenças consideráveis nos padrões de prestação de cuidados entre os países (Chatwin et al., 2010). Em alguns casos, as equipas hospitalares continuaram a supervisionar os cuidados em casa enquanto que noutros países havia organizações regionais de cuidados domiciliários. O mesmo estudo demonstrou que o atendimento regular destas pessoas foi realizado por empresas externas em 62% dos centros hospitalares. 72% dos hospitais relataram estar informados de problemas de equipamentos, mas apenas 61% dos hospitais foram sempre informados de incidentes graves (Lloyd-Owen et al., 2005). Os autores consideram que do ponto de vista médico-legal, o cuidado e a manutenção do equipamento ventilatório no domicílio é da responsabilidade do prescritor, a menos que esse papel tenha sido claramente entregue a outra parte. Por outro lado, defendem que, caso o acompanhamento seja em parte realizado por uma empresa externa, esta deve fornecer toda a informação detalhada sobre o ventilador e sobre a pessoa utilizadora à equipa prescritora (Chatwin et al., 2010).

Apesar de existirem países em que o apoio domiciliário a pessoas com VMNI com necessidades de cuidados avançados é realizado por cuidadores informais, sem treino formal de competências e sem supervisão de enfermagem (Swedberg, Michélsen, Chiriac & Hylander, 2015), a tecnologia médica avançada requer conhecimentos e habilidades especializadas e deve ser geralmente realizada por profissionais para ser usada adequadamente e com segurança.

De acordo com Low, Tan e Vasanwala (2014) um dos principais componentes para que o programa de VMD seja adequado às necessidades da pessoa é a existência de uma equipa de cuidados de saúde em que o enfermeiro desempenha um papel essencial na coordenação entre o fornecedor do

ventilador, o hospital e a pessoa utilizadora. Outros autores referem que uma pessoa submetida a VMNI, acompanhada pela equipa de enfermagem, resolve melhor as complicações inerentes ao tratamento, refletindo-se na redução de internamentos hospitalares e numa maior estabilização clínica e melhor qualidade de vida no domicílio (Correia et al., 2013). Por outro lado, o conhecimento técnico e científico dos enfermeiros deve acompanhar o tempo, sendo necessário o aprimoramento e atualização do enfermeiro, para que o atendimento seja adequado, voltado às necessidades do utente e com o mínimo de riscos inerentes (Melo et al., 2014; Low et al., 2014).

A TMA utilizada no domicílio tem implicações no autocuidado da pessoa. Um estudo cujo objetivo fora investigar o autocuidado e a perceção de saúde de pessoas submetidos a este tipo de tecnologia (hemodiálise, ventilação ou oxigenoterapia) mostrou que a perceção destas pessoas em relação a uma boa saúde é estar satisfeito com a vida, ter uma vida ativa e não se sentir desamparado (Fex et al., 2012). Os mesmos participantes reconheceram não ter conhecimentos suficientes para gerir eficazmente e com segurança os dispositivos, sendo necessário haver um acompanhamento dos profissionais de enfermagem mais focalizado na educação dos indivíduos na gestão da vida diária com a tecnologia e acompanhamento sistemático dos conhecimentos e habilidades adquiridas (Fex et al., 2012). Deste modo, a pessoa que realiza VMD apresenta necessidades de cuidados de enfermagem que condicionam a adesão ao programa de ventilação, tais como o controlo de sintomas, a segurança e reações adversas, suporte psicológico, utilização dos serviços de saúde, gestão do regime terapêutico e qualidade de vida (Correia et al., 2013).

O uso de ventilação não invasiva requer que os enfermeiros que cuidam de pessoas portadoras de doenças respiratórias crónicas desenvolvam habilidades especializadas na montagem de máscaras, titulando pressões, comunicando e educando os seus utilizadores para obter sua cooperação com o tratamento (Dunford, Donoghue, Power & Mitten-Lewis, 2001). A literatura evidencia que os cuidados de enfermagem como técnicas de limpeza de via aérea, técnicas de tosse, aspiração de secreções, terapia nutricional, entre outras, podem melhorar os resultados do uso de VMD (Chiner, Sancho-Chust, Landete, Senet & Gómez- Merino, 2014).

Embora a perspetiva do profissional de saúde e da pessoa alvo dos cuidados sejam diferentes, são coincidentes em alguns aspetos, no que diz respeito à necessidade de cuidados no início da VMNI no domicílio. De acordo com Gale, Jawad, Dave e Alice (2015) o profissional de saúde considera emergente, no auxílio à VMNI no domicílio, a clareza quanto à eficácia clínica do tratamento, o uso da educação multimodal, o envolvimento das equipas comunitárias, a flexibilidade na mudança das

máscaras, apoio na humidificação, ensino sobre VMNI fora da fase aguda e honestidade nas limitações da VMNI. As necessidades de cuidados, na perspectiva da pessoa, são sentidas com base naquele que é o seu conceito de autocuidado. A pessoa utilizadora de TMA, em casa, descreve o autocuidado, mais do que simplesmente dominar a tecnologia, também envolve atividades de vida diária para uma vida saudável, o planeamento antecipado da utilização do equipamento em relação às várias atividades de vida diárias, conhecimento sobre sinais corporais de boa e má saúde e ajustando o tratamento de acordo com as circunstâncias (Fex et al., 2012). Considera importante, ainda, a atenção dos profissionais de saúde em aspetos como a compreensão dos efeitos clínicos e potenciais benefícios da VMNI, a reflexão do risco de não realizar o tratamento, a divulgação ou envio do equipamento, a assistência financeira, a orientação sobre direitos, a educação sobre prevenção de lesões cutâneas, a ajuda no sono dos seus parceiros, e terapia cognitivo-comportamental para auxiliar a compreensão das reações emocionais (Gale et al., 2015).

Outros autores referem cuidados, de acordo com o nível de dependência no autocuidado, tais como a monitorização do balanço hídrico, da frequência respiratória, posicionamentos, a higiene oral (prevenção da proliferação de microorganismos), aspiração traqueal, humidificação e aquecimento do gás inalado, a prevenção e controlo de infeção na prestação de cuidados, e manuseamento dos dispositivos (Melo et al., 2014). O uso rotineiro de oxímetro de pulso facilita uma resposta rápida e adequada pela equipa de atendimento domiciliário, uma vez que a dessaturação de O₂ permite identificar um problema agudo e uma abordagem correta pela equipa de enfermagem. (Stieglitz et al., 2013).

Os utilizadores da VMNI no domicílio consideram, também, que os familiares ou pessoas significativas devem ser incluídas no planeamento dos cuidados, devendo estes ser holísticos, ter em conta aspetos relativos ao interface, escolha de aparelho e organização da casa. Devem ainda ser melhorados os níveis de conhecimento dos familiares, cuidadores informais e formais que prestam cuidados no domicílio, assim como deve ser fornecido aos utilizadores material didático de educação para a saúde, numa linguagem simples e acessível (Lindahl, 2010).

Correia et al. (2013) realizaram uma revisão de literatura que agregou um número considerável de necessidades de cuidados de saúde da pessoa que efetua VMNI no domicílio, sensíveis aos cuidados de enfermagem, tais como: manutenção da integridade cutânea, eliminação de secreções, alívio de sintomas gástricos, controlo da fuga de ar, diminuição do stresse familiar, redução do número de internamentos, diminuição de morbilidade e mortalidade, melhor adaptação ao interface, aumento da

sincronia entre utilizador e ventilador, manutenção da higiene do equipamento, aumento de conhecimento sobre situações técnicas, envolvimento da pessoa na tomada de decisão e conhecimento sobre apoios sociais e financeiros, entre outros.

Todas as necessidades sensíveis aos cuidados de enfermagem variam de acordo com a pessoa e/ou família, dependendo por exemplo do tipo de doença que leva ao uso da ventilação, o grau de dependência da pessoa, características psicológicas da mesma, características da família, incluindo o contexto sociocultural.

1.4. Cuidar a família da pessoa utilizadora de ventilação mecânica não invasiva em contexto domiciliário

A Organização Mundial de Saúde (OMS) (1994) define a família como sendo qualquer grupo cujas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum. Deste modo, numa perspetiva sistémica, a família integra variáveis relacionadas com a autodeterminação, o que faz com que esta se caracterize essencialmente pelos vínculos afetivos (Figueiredo, 2013). Nela coexistem elementos unidos por um conjunto de ligações em contínua relação com o exterior e procurando manter o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estados de evolução diversos (Dias, 2011). Tendo em conta os princípios do pensamento sistémico, a família é dotada de características de unicidade, totalidade, globalidade e auto organização (Arestedt, Benzein, Persson & RÅmgÅrd, 2013; Figueiredo, 2013).

Com frequência, a família é considerada a primeira e mais importante unidade de cuidado para os seus membros, contribuindo para o equilíbrio destes e constituindo uma fonte de confiança no confronto de problemas difíceis como é o caso de uma doença crónica. O cuidado familiar é um fenómeno visível e abstrato, dimensionável através de comportamentos e atitudes, harmonia, solidariedade, afetividade e responsabilidades (Faber et al., 2012).

A doença crónica é definida como a presença irreversível, acumulação ou latência de estados de doença ou deficiência (Kaakinen, Gedaly-Duff, Coehlo & Hanson, 2010) que afeta todo o sistema familiar, constituindo uma crise ou transição acidental, provocando alterações na sua dinâmica (Figueiredo, 2013). Estas alterações variam tendo também em conta a tipologia da doença, o estágio, a estrutura da própria família, o papel da pessoa doente no sistema, o estágio do ciclo de vida da pessoa e o estágio do ciclo de vida da família (Kaakinen et al., 2010).

A família que experiencia a realidade da doença crónica de um ou mais dos seus elementos, deverá procurar viver num movimento contínuo em direção ao bem-estar, onde os indivíduos cooperam e se influenciam uns aos outros (Arestedt et al., 2013). As interações familiares que acontecem numa situação de doença influenciam a evolução da própria doença. Sendo que a maioria da gestão da doença crónica tem lugar no dia-a-dia em casa, a família pode influenciar em grande medida o comportamento e ação do indivíduo (Whitehead, Jacob, Lecturer, Towell, Abu-qamar & Cole-Heath, 2017). Deste modo, surge a necessidade de se redefinirem os papéis dos membros da família e cada família enfrenta as exigências de acordo com a sua estrutura e com as relações estabelecidas entre os seus membros (Faber et al., 2012).

Uma das tarefas-chave da família da pessoa com doença crónica é manter a “vida normal” dentro da presença da doença e a consequente incerteza em relação ao futuro. Os desafios da pessoa e da família perante a doença crónica são: prevenir crises e tratá-las no momento, controlar sintomas, seguir os regimes prescritos, prevenir o isolamento, adaptarem-se às mudanças ao longo do curso da doença, normalizar as interações com os outros, otimizar os recursos económicos para as despesas necessárias e confrontar os problemas psicológicos, conjugais e familiares decorrentes da doença. (Kaakinen et al., 2010).

Whitehead et al. (2017) demonstraram que várias famílias relatam uma experiência de incerteza em relação à doença crónica e esta experiência tem sido associada ao nível de eficácia da comunicação entre os membros. Neste sentido, as famílias podem precisar de apoio para mudar a sua organização e se adaptarem aos desafios a enfrentar. Este processo também depende de outros fatores como a fase do ciclo vital em que a família se encontra, o papel desempenhado pela pessoa com doença crónica, as implicações que o impacto da doença causa em cada um deles e o modo como ela se organiza durante o período de doença (Santos, Cecilio, Teston & Marcon, 2012).

De acordo com Figueiredo (2013) 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, a flexibilidade, coesão, cultura, experiência prévia de doença e outras características (Figueiredo, 2013; Hanson, 2005) irão influenciar determinadamente as necessidades da família. Para Arestedt et al. (2013) viver em família com a pessoa portadora de doença crónica pode ser um processo contínuo de mudança entre o bem-estar e a doença em primeiro plano, com a sobreposição alternada destas duas perspetivas. A doença crónica pode precipitar uma

força que impulsiona os membros da família a concentrarem-se de forma intensiva na pessoa, alterando aspetos biopsicossociais da vida de todos (Santos et al., 2012).

Os cuidados de enfermagem que se direccionam à família da pessoa com doença crónica devem permitir a expressão dos seus elementos relativamente ao significado da experiência de doença (Arestedt et al., 2013). As intervenções de enfermagem relativas à família com o membro portador de doença crónica centram-se, de acordo com Kaakinen et al. (2010), no nível cognitivo, afetivo e comportamental. O nível cognitivo integra as intervenções do tipo informar sobre a doença, tratamento, recursos da comunidade, potenciais reações da família à doença, e ajuda na tomada de decisão. As intervenções afetivas centram-se na modificação de emoções (tais como culpa, raiva), através da compreensão das reações emocionais, redução de isolamento, encaminhamento para grupos de apoio, ajuda na abertura de canais de comunicação e mobilização de forças e recursos. As intervenções do domínio comportamental integram a distribuição de tarefas específicas e atividades para promover a cooperação entre as equipas de saúde.

As famílias necessitam de capacidades de *coping* para lidar com a doença crónica do seu elemento. Estas aptidões incluem competências para resolver problemas, procurar ajuda se necessário, capacidade para lidar com a preocupação e ansiedade, e aptidões para adquirir a informação necessária (Kaakinen et al., 2010). Os enfermeiros devem avaliar as estratégias de *coping* da família e implementar intervenções que satisfaçam as suas necessidades. Os recursos humanos que ajudam a família a lidar com as necessidades do seu familiar com doença crónica são: saúde e energia, tempo, auto-confiança e crença positiva (Kaakinen et al., 2010). De acordo com Arestedt et al. (2013) na experiência de doença crónica, as famílias podem tornar-se sensíveis e desenvolvem novas ideias de como lidar com sinais tais como perceber quando a pessoa quer ficar sozinha ou quando precisa de apoio.

O sistema familiar reestrutura-se para enfrentar os desafios que encontra e fornecer apoio ao membro da família com doença crónica, para continuarem a viver o dia-a-dia de forma mais natural possível. Os processos adaptativos da família incluem a coesão contínua entre os membros, a normalização e contextualização da doença crónica (Whitehead et al., 2017). Em conformidade, Figueiredo (2013, p.58) refere que *“o conceito de saúde familiar está associado à capacidade da família mobilizar os seus recursos de coping, face a situações de doença de um dos seus membros, especialmente os recursos de natureza relacional e afetiva”*. Assim, a saúde familiar relaciona-se com a harmonização

das funções entre os elementos da família de forma integrada, funcional e afetiva, protegendo a integridade do sistema como um todo e a autonomia funcional das suas partes (Santos et al., 2012).

A existência de um ventilador em casa pode constituir um fator de sobrecarga e stresse para a família em particular quando implica mudanças no dia-a-dia. Os familiares podem considerar que ter um ventilador mecânico em casa é um fardo importante, causador de mudança na sua própria vida e um fator stressante (Imaiso & Yamauchi, 2009).

Foi demonstrado que, no caso de a pessoa que realiza ventiloterapia se encontrar em situação de dependência, a maioria dos familiares cuidadores desenvolveu um sentido de dever em relação ao cuidar da pessoa, dado a sua relação de parentesco com a mesma. Este sentido de obrigação relaciona-se com a percepção que o cuidador tem que o seu familiar não desenvolveria uma vida mais feliz e longa, caso se encontrasse numa instituição, ao invés de ficar em casa (Evans, Catapano, Brooks, Goldstein, & Avendano, 2012). No entanto, a maioria dos cuidadores identifica uma sobrecarga física e psicológica associada ao cuidar com implicações tais como doenças crónicas, depressão e ansiedade (Evans et al., 2012). Israelsson-Skogsberg & Lindahl (2010) acrescentam que para um prestador de cuidados, cuidar de alguém que realiza VMD significa fazer parte de uma situação complexa, que se traduz em aumento do número de horas de trabalho e da necessidade de estar mais perto da pessoa, bem como um aumento da responsabilidade multidimensional, em que o cuidador sente-se responsável pela própria respiração da pessoa cuidada. Isto verifica-se em particular quando se trata de um ventilador para uma pessoa traqueostomizada com necessidade de aspiração de secreções, que irá implicar o desenvolvimento de competências muito específicas por parte do prestador de cuidados, tais como saber antecipar os riscos, saber como atuar em situações de emergência e saber observar a respiração da pessoa (Imaisophn & Yamauchi, 2009). Os enfermeiros devem educar, apoiar e supervisionar os cuidadores no que diz respeito ao desenvolvimento destas competências.

A experiência do sistema familiar face a uma situação de doença crónica com utilização de TMA em casa pode ser uma realidade complexa de avaliar para o enfermeiro. Assim, torna-se importante o recurso a um modelo de avaliação e intervenção para o sistema familiar, que o oriente na tomada de decisão clínica.

Kaakinen et al. (2010) propõem três modelos de avaliação e intervenção das famílias com membro portador de doença: o modelo estrutural-funcional, o modelo de sistemas de família e a teoria do stresse familiar. No primeiro modelo (Berkey & Hanson, citado em Kaakinen et al., 2010, p. 90) a

avaliação da família centra-se no impacto que a doença tem na estrutura familiar e suas funções, e na capacidade da família desempenhar os seus papéis e funções, como o *coping*, o funcionamento afetivo, económico e cuidados de saúde. O modelo de sistemas de família (Friedman, citado em Kaakinen et al., 2010, p. 123), tem como foco a interação entre os membros do sistema familiar, além de descrever a função de cada membro, pelo que é possível explorar os efeitos da doença dentro da família como um todo. A teoria do stresse familiar (Artinian, citado em Kaakinen et al., 2010) dedica-se à avaliação dos fatores de stresse e revisão dos recursos físicos, psicológicos, espirituais e sociais, procurando também compreender o significado da doença na família e o nível de crise. As intervenções de enfermagem visam identificar as suas perceções subjetivas do acontecimento e de aumentar os recursos da família.

Efetivamente, o conhecimento e compreensão da estrutura familiar, processos de desenvolvimento e dinâmicas funcionais, permite uma prática de enfermagem fundamentada e com vista à capacitação da família face às suas exigências específicas (Figueiredo, 2013). Mais recentemente, foi desenvolvido em Portugal, o Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF) (Figueiredo, 2013), como instrumento de avaliação e intervenção familiar. Este modelo, teórico e operativo, considera a família na sua dimensão estrutural de desenvolvimento e funcional, como um sistema único e irrepitível, sendo sensível na sua matriz operativa à *“relação entre os elementos que se influenciam mutuamente e evoluem numa interação recíproca e cumulativa, identifica o potencial da família como promotor da saúde e dos seus subsistemas e consequentemente da saúde global”* (Figueiredo, 2013, p.25).

Considera-se pertinente o uso deste modelo na compreensão dos sistemas familiares de uma maneira geral e, particularmente neste estudo, da família que integra a pessoa submetida a VMNI dado que, além das dimensões estrutural e de desenvolvimento, este modelo atende à dimensão funcional. Esta dimensão caracteriza-se pelos *“padrões de interação familiar, que permitem o desempenho das funções e tarefas familiares a partir da complementaridade funcional que dá sustentabilidade ao sistema”* (Figueiredo, 2013, p. 91), pelo que as transições de saúde/doença e/ou o uso de VMNI em um elemento da família trazem particular interesse em avaliar as áreas de atenção que integram esta dimensão: o papel de prestador de cuidados e o processo familiar.

2. Material e métodos

No decorrer deste capítulo apresentamos o tipo de estudo e objetivos, a descrição dos participantes, o instrumento e procedimentos de colheita de dados, bem como os procedimentos de análise dos dados e por fim as considerações éticas.

2.1. Abordagem, tipo e objetivos do estudo

A pesquisa qualitativa é adequada ao estudo da experiência humana em saúde uma vez que os métodos qualitativos permitem uma compreensão mais esclarecedora do seu objeto, tendo como referência as diferentes perspectivas dos participantes (Bogdan & Biklen, 2010). Neste sentido, as experiências das pessoas são os resultados da investigação qualitativa, tornando-se deste modo importante que essas experiências sejam relatadas segundo a perspectiva de quem as viveu (Streubert & Carpenter, 2011).

A abordagem de natureza qualitativa, ao privilegiar a compreensão dos comportamentos a partir da perspectiva das pessoas e dos seus quadros de referência, aproxima-nos da essência da ação humana, dando realce aos significados e símbolos dos factos, e fenómenos construídos em contexto, possibilitando ao investigador ter acesso à riqueza da experiência humana (Bogdan & Biklen, 2010). A finalidade da investigação qualitativa não é a generalização dos resultados mas sim proporcionar uma visão da realidade que é importante para os participantes e não para os investigadores (Streubert & Carpenter, 2011), ou seja, a busca da globalidade e compreensão dos fenómenos, um enfoque de análise de cariz indutivo, holístico e ideográfico (Almeida & Freire, 2008)

Optou-se pela realização de um estudo exploratório e descritivo, de nível I de conhecimento, com o objetivo de descrever uma problemática ainda pouco conhecida (Fortin, 2003).

Para tal foram definidos os seguintes objetivos:

- Explorar as implicações da utilização de ventilação mecânica não invasiva para a pessoa, em contexto domiciliário;
- Descrever as implicações da utilização de ventilação mecânica não invasiva para a pessoa, em contexto domiciliário;
- Explorar as implicações da utilização de ventilação mecânica não invasiva para a família, em contexto domiciliário;

- Descrever as implicações da utilização de ventilação mecânica não invasiva para a família, em contexto domiciliário.

2.2. Participantes

Na investigação qualitativa não existe a necessidade de recorrer à amostragem, uma vez que a manipulação, controlo e generalização dos resultados não é intenção da pesquisa. Na perspetiva de Streubert e Carpenter (2013, p.29) o termo *participantes* ou *informantes* ilustra melhor o estatuto das pessoas estudadas uma vez que, na investigação qualitativa o envolvimento ativo dos participantes ajuda “*quem está interessado nas suas experiências ou culturas a compreenderem melhor as suas vidas e interações sociais*”.

Considerando que o objeto de estudo seria melhor compreendido quando observado no seu contexto, sendo a particularização contextualizada uma forma de alcançar maiores níveis de compreensão (Ribeiro, Souza & Costa, 2016) e privilegiando a análise de microprocessos encorajada para estudos de natureza qualitativa (Martins, 2004), as pessoas são selecionadas para participarem na investigação qualitativa de acordo com a sua experiência, em primeira mão, com a cultura, processo social ou fenómeno de interesse. Os participantes são selecionados com a finalidade de descreverem uma experiência em que participam (Streubert & Carpenter, 2011).

Os participantes neste estudo correspondem a pessoas que realizam VMNI no domicílio, inscritas num Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) da região norte do país, e um membro da família com quem coabite, acessíveis através dos dados registados na Consulta de Diagnóstico Pneumológico (CDP).

Dos 12 utentes referenciados, só 10 aceitaram participar no estudo. A amostra final foi constituída por dez (10) pessoas que realizam VMNI no domicílio e cinco (5) familiares, não tendo sido o tamanho pré-determinado, obtida de forma intencional. Mais do que representatividade dos sujeitos da pesquisa, procurou-se a adequação dos dados. A lógica e o poder da amostra intencional reside na seleção de casos ricos de informação para estudar em profundidade, observar e entrevistar pessoas que tenham experimentado ou que fazem parte da cultura ou do fenómeno de interesse (Streubert & Carpenter, 2011).

Os critérios de elegibilidade para as pessoas que realizam VMNI no domicílio foram os seguintes: (i) Ser utente da CDP; (ii) Ter mais de 20 anos de idade; (iii) Ter capacidade cognitiva para participar no

estudo; (iv) Aceitar de forma livre e esclarecida participar no estudo e permitir o registo áudio das entrevistas realizadas.

Para os familiares foram definidos como critérios de elegibilidade: (i) Coabitar com a pessoa que realiza VMNI no domicílio; (ii) Ter mais de 20 anos de idade; (iii) Ter capacidade cognitiva para participar no estudo; (iv) Aceitar de forma livre e esclarecida participar no estudo e permitir o registo áudio das entrevistas realizadas. O critério de elegibilidade relativo à idade foi considerado com base na etapa do ciclo de vida individual em que, segundo a OMS (2014), considera-se a adolescência até aos 19 anos, sendo a idade adulta a partir dos 20.

2.3. Instrumento e procedimentos de colheita de dados

É através do instrumento de colheita de dados (ICD) que é possível obter toda a informação necessária para atingir os objetivos a que nos propomos. Tendo em consideração a natureza da investigação, a questão de investigação, a sensibilidade do assunto e a disponibilidade de recursos, o investigador tem a necessidade de determinar que métodos de colheita de dados são mais adequados (Streubert & Carpenter, 2013).

Devido à natureza da informação que se pretende obter e para a sua compreensão, optamos por utilizar um instrumento que permita *“recolher dados descritivos na linguagem própria do sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo”* (Bogdan & Biklen, 1994, p. 134). Neste estudo optamos pela entrevista semiestruturada, uma vez que permite aos participantes explicarem a sua experiência sobre o fenómeno de interesse.

Para Bogdan & Biklen (2010) este tipo de entrevista permite ao entrevistador uma maior flexibilidade e possibilita que sejam exploradas questões que surjam no decorrer da mesma, mesmo quando saem um pouco fora do guião e embora se perca a oportunidade de compreender integralmente como os participantes estruturam o tópico em questão, permite obter dados comparáveis entre os vários participantes.

Tal como já foi exposto, a informação foi recolhida por entrevista semiestruturada, sendo o guião da mesma constituído por 3 partes (Anexo I). A primeira parte integra 12 questões de caracterização sociobiográfica, que se reportam à pessoa utilizadora de VMNI: idade, género, habilitações literárias, ocupação, tempo de ventiloterapia, modalidade, n.º de horas prescritas/dia e período, composição

familiar, caracterização da família extensa, sistemas mais amplos e classe social. A segunda parte é constituída por uma questão aberta, dirigida à pessoa utilizadora de VMNI: “ *Descreva em pormenor a sua experiência desde o início da utilização de ventilação mecânica não invasiva até ao momento atual.*”. A terceira parte, relativa ao familiar, é constituída pela questão: “ *Descreva em pormenor a sua experiência enquanto familiar de uma pessoa que realiza ventilação mecânica não invasiva, em contexto domiciliário.*”.

Numa abordagem qualitativa, considera-se que o objeto de estudo é melhor compreendido quando observado no seu contexto. Para Bogdan e Biklen (2010, p.48) “ *os investigadores qualitativos frequentam os locais de estudo, porque se preocupam com o contexto*”. Neste caso, a entrevista realizou-se no domicílio, espaço onde os participantes se sentiam mais à vontade para partilhar informação importante.

As entrevistas foram marcadas com antecedência e em função da disponibilidade dos participantes. A realização das entrevistas em contexto domiciliário revelou-se adequado, uma vez que possibilitou que as mesmas se desenvolvessem no ambiente natural do participante e sem interrupções. No sentido de estabelecer uma relação de parceria e compromisso que permitisse aos participantes estrarem à vontade e falarem livremente sobre os seus pontos de vista, numa primeira fase foi explicado o tema e objetivos da entrevista. Posteriormente, cada entrevista foi gravada, após autorização do participante, facto que permitiu identificar aspetos importantes como o silêncio, mudanças na voz e emoções. Três participantes não permitiram a gravação da entrevista, pelo que a mesma teve de ser escrita. Tiveram um tempo de duração variável, com um mínimo de 10 minutos e um máximo de 35 minutos.

2.4. Procedimento de análise dos dados

De acordo com Bogdan & Biklen (1994, p. 48) o investigador qualitativo tenta “ *[...] analisar os dados em toda a sua riqueza, respeitando, tanto quanto o possível, a forma em que estes foram registados ou transcritos*”.

A análise de dados qualitativos começa aquando o início da colheita dos mesmos e exige ao investigador a utilização de processos mentais que gerem conclusões (Streubert & Carpenter, 2013) devendo ter em consideração a multidimensionalidade dos resultados das entrevistas e a multiplicidade de sentidos atribuídas pelos participantes relativamente à questão investigada (Campos & Turato, 2009).

Todo o material recolhido foi tratado por recurso à análise de conteúdo como técnica de tratamento de dados preconizada por Bardin (2009), permitindo a explicitação e sistematização do conteúdo das entrevistas e a categorização dos dados. A análise de conteúdo apresenta uma dimensão descritiva que visa dar conta daquilo que nos foi narrado e uma dimensão interpretativa que decorre das interrogações do investigador face a um objeto de estudo, com recurso a um sistema de conceitos teórico-analíticos que permite formular as regras de inferência (Guerra, 2010).

Para Bardin (2009), a análise de conteúdo organiza-se em três fases: (i) a pré-análise;(ii) a exploração do material; (iii) o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

A *pré-análise* consiste na fase de organização propriamente dita correspondendo a um período de intuições e tem como objetivo a sistematização das ideias iniciais, com a finalidade de construir um plano de análise. Esta primeira fase tem três missões: a escolha dos documentos a serem analisados, a formulação de hipóteses e dos objetivos, e a elaboração de indicadores que alicerçam a interpretação final. Com esse intuito esta fase inicia-se com a leitura flutuante, que consiste em estabelecer contacto com o texto das narrativas, elencando as primeiras impressões e orientações em que não se privilegia nenhum elemento discursivo, deixando o mais livremente possível a atividade consciente (Campos & Turato, 2009). Lentamente esta leitura tem de ser cada vez mais precisa, em função das hipóteses que vão emergindo.

A segunda fase da análise, denominada de *exploração do material*, consiste num conjunto de procedimentos aplicados manualmente ou através de recursos a aplicativos informáticos. Nesta fase, aplicam-se as decisões tomadas na fase anterior e é realizada uma análise exaustiva do *corpus* documental que se traduz fundamentalmente em operações de codificação, decomposição ou enumeração, em função de regras previamente constituídas. Esta fase exige uma atividade interpretativa criadora e reveladora de uma ordem “*invisivelmente existente, ainda que repousando sobre um corpo teórico de referências já sedimentadas na literatura*” (Campos & Turato,2009, p.3). Tendo em conta Berelson (citado em Bardin, 2009, p. 38), permaneceram nesta fase de análise as regras de homogeneidade, objetividade e exclusividade, uma vez que cada unidade de registo foi agrupada, de forma mais imparcial possível, apenas uma vez e por significados próximos.

Na fase de *tratamento dos resultados*, estes são tratados de maneira a serem significativos e válidos. Procedimentos estatísticos simples ou complexos permitem a construção de quadros de resultados, diagramas, figuras e modelos que sintetizam as informações essenciais, fruto da análise.

No que reporta ao presente estudo, a análise de conteúdo foi antecedida pela transcrição integral das entrevistas, que foi realizada o mais cedo possível, de forma a ter presente todo o conteúdo, e posteriormente feita a sua impressão. Em seguida, realizaram-se leituras flutuantes de todos os documentos transcritos. Foram deixadas margens largas o que permitiu realizar anotações, e utilizaram-se cores diferentes na associação temática, frases ilustrativas do discurso, e frases ou seqüências de que não apreendemos o significado de imediato. Depois de leituras mais precisas das narrativas, construíram-se categorias de análise descritiva por aproximação semântica, e posterior diferenciação em subcategorias. De acordo com Bardin (2009) as categorias são rubricas ou classes que reúnem um grupo de elementos sob um título genérico em função das características comuns destes elementos.

Para Bogdan & Biklen (1994) a análise pressupõe um processo de redução dados, partindo-se de um conjunto amplo e complexo de dados para obter elementos manipuláveis que permitam estabelecer relações e obter conclusões.

Da análise resultante das diferentes operações sucessivas de redução dos dados, emergiram 9 categorias das quais 6 são relativas à pessoa utilizadora VMNI no domicílio e 3 respeitantes à família. No que reporta à unidade temática "*Pessoa Utilizadora de VMNI*", são elas: (i) pessoas envolvidas, (ii) complicações, (iii) benefícios, (iv) dificuldades percebidas, (v) estratégias adaptativas e (vi) hábitos implementados. No que diz respeito à unidade temática "*Família*", são: (i) desajuste, (ii) benefícios e (iii) processo familiar.

2.5. Considerações éticas

A investigação com seres humanos é uma atividade de grande responsabilidade, tem subjacente um conjunto de questões morais e éticas que têm de estar sempre presentes no espírito do investigador, devendo ser acauteladas e criticamente analisadas pelo mesmo. Assim, o investigador tem a responsabilidade de conduzir a investigação que defenda princípios éticos sólidos e proteja os participantes no estudo.

A investigação em enfermagem implica, muitas vezes, estudar uma população constituída por indivíduos fragilizados e, por isso, devem ser alvo de cuidados redobrados atendendo ao dever de proteção daqueles que estão mais fragilizados e vulneráveis (Nunes, 2013). Desta forma, a participação do sujeito humano em estudos de investigação implica que o mesmo tenha conhecimento

do objetivo do estudo, devendo-se salvaguardar o anonimato e a possível desistência sem prejuízo da pessoa (Bogdan & Biklen, 2013).

Antes de iniciar um processo de investigação, o investigador deve centrar a sua atenção na qualidade ética dos procedimentos e no respeito pelos princípios estabelecidos, ou seja, os aspetos e os padrões éticos devem ser criticamente analisados (Streubert & Carpenter, 2011).

O projeto deste estudo foi submetido à Subcomissão de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde da Universidade do Minho, o qual acolheu parecer positivo (Anexo II).

A recolha de dados dos participantes foi realizada no ACES da região norte, após submissão e aprovação pela Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte (Anexo III) e autorização do Conselho Clínico do ACES para a realização do mesmo (Anexo IV). Foram cumpridos os preceitos da Declaração de Helsinquia, a Convenção sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina, as orientações do Council for International Organization of Medical Sciences (2016) e o Guia das Boas Práticas Clínicas (European Medicines Agency, 2000). Foi assegurado o princípio da confidencialidade, e os dados recolhidos foram usados de modo a manter o anonimato do participante. Da recolha de dados não resultaram cópias ou documentos que identifiquem os mesmos e foi garantido a todos os participantes a confidencialidade dos dados. Os dados recolhidos na instituição após a conclusão do estudo foram destruídos. Os participantes em circunstância alguma foram lesados, observando-se assim o princípio da beneficência.

Os participantes foram contactados pessoalmente ou por via telefone pela Enfermeira em funções no CDP e pelo investigador, sendo explicado a cada um o assunto em causa, o processo de obtenção dos dados de identificação e referindo que podiam desistir a qualquer momento.

Antes de iniciar a entrevista, deu-se conhecimento ao entrevistado do propósito da mesma, bem como, os objetivos da investigação, assegurando o anonimato e a confidencialidade dos dados recolhidos. Após a aceitação voluntária de participação no estudo, cada participante assinou o consentimento informado de livre participação (Anexo V). O consentimento informado, livre e esclarecido para participação em estudos de investigação, seguiu a norma nº 015/2013, atualizada em 4/11/2015 da Direção-Geral da Saúde (DGS, 2015b), de acordo com a declaração de Helsinquia (World Medical Association, 2008) e a Convenção de Oviedo (Resolução da Assembleia da República, 2001). O documento foi composto por uma (1) página e impresso em duplicado, ficando um (1) dos duplicados na posse do investigador e o outro com o participante que aceitou fazer parte do estudo, após respetiva assinatura do consentimento informado, livre e esclarecido. Foi explicado, ainda, que as entrevistas

seriam gravadas em registo áudio, que seriam destruídas após a apresentação do trabalho, salvaguardando assim o anonimato e a confidencialidade dos participantes.

3. Apresentação e interpretação dos dados

Este capítulo diz respeito à apresentação dos dados referentes à caracterização dos participantes do estudo, respetivo contexto familiar, da matriz de redução de dados. Posteriormente são apresentadas as categorias de análise e subcategorias.

A tabela 1 apresenta o perfil sociobiográfico dos participantes por idade, género, habilitações literárias e profissão. Em relação à idade, esta oscila entre os 40 – 81 anos. Maioritariamente são homens (9), com habilitações literárias que variam entre o 1º ciclo do ensino básico (4) e a licenciatura (1). No que reporta à profissão, a proporção entre os participantes aposentados e aqueles em situação ativa de trabalho é igual.

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica dos participantes utilizadores de VMNI no domicílio

Variável		Fr
Idade (anos)	Mínimo: 40	
	Máximo: 81	
Género	Masculino	9
	Feminino	1
Habilitações literárias	1º ciclo	4
	2º ciclo	3
	Secundário	2
	Licenciatura	1
Profissão	Reformado (Pedreiro, Encarregado construção civil, Mineiro)	5
	Comerciante	1
	Desempregado	2
	Assistente técnico	1
	Médico	1

A tabela 2 reporta a caracterização dos participantes relativamente à utilização de VMNI. O tempo de utilização da ventiloterapia varia entre os 7 meses e os 16 anos. A modalidade ventilatória utilizada é a

CPAP (10), sempre no período noturno e com recurso ao interface nasal (1) e facial (9), e todos eles indicados pela existência de SAOS.

Tabela 2 – Caracterização dos participantes quanto à utilização de VMNI

		Fr
Tempo de utilização de VMNI	De 7meses a 5 anos	4
	De 5 a 11 anos	4
	De 11 a 16 anos	2
Modalidade	CPAP	10
Periodo	Noturno	10
Interface	Nasal	1
	Facial	9
Diagnóstico subjacente	SAOS	10

Participaram no estudo 5 familiares dos respetivos utilizadores de VMNI, sendo em todos os casos o cônjuge. A tabela 3 apresenta os dados sobre a classificação das famílias quanto à sua tipologia e classe social. Oito famílias classificam-se como famílias nucleares, 1 família reconstruída e 1 família alargada. Relativamente à classe social (Graffar adaptado), 7 das famílias pertencem à classe média, 1 à classe média-baixa, 1 à classe média-alta e 1 à classe alta.

Tabela 3 – Classificação das famílias dos participantes quanto à tipologia e classe social

		Fr
Tipo de família	Nuclear	8
	Reconstruída	1
	Alargada	1
Classe social (Graffar Adaptado)	Média-baixa	1
	Média	7
	Média-alta	1
	Alta	1

A tabela 4 reporta-se aos membros da família extensa identificados como sistemas de suporte e são, por ordem decrescente: filhos, irmãos, netos, mãe, pai, avô e genro.

Tabela 4 – 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

No que diz respeito aos sistemas mais amplos identificados pelos participantes, além da família extensa, foram os amigos, o trabalho, os vizinhos, instituições de saúde, igreja, piscinas municipais, escola do filho, café e associação recreativa (tabela 5).

Tabela 5 – 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

O corpus da análise de conteúdo dividiu-se em duas unidades temáticas: *Pessoa utilizadora de VMNI* e *Família*. A primeira representa dados relativos ao próprio indivíduo que realiza VMNI em contexto

domiciliário e a segunda os dados respeitantes à dimensão familiar, provenientes do indivíduo (também ele membro da família) e/ou do respetivo familiar entrevistado.

Após aplicação sucessiva dos diferentes procedimentos de análise descritos no capítulo anterior, emergiram 6 categorias relativas à *Pessoa Utilizadora VMNI* designadas de: (i) pessoas envolvidas, (ii) complicações, (iii) benefícios, (iv) dificuldades percebidas, (v) estratégias adaptativas e (vi) hábitos implementados. No que reporta à *Família*, emergiram 3 categorias, sendo elas (i) desajuste, (ii) benefícios e (iii) processo familiar.

A matriz de redução dos dados é apresentada no quadro 1:

Quadro 1 – Matriz de redução de dados

Unidade Temática	Categoria	Subcategoria
Pessoa utilizadora de VMNI	Pessoas envolvidas	<ul style="list-style-type: none"> • Médico(a) • Técnico(s) • Cônjuge • Filho • Amigo • Neto
	Complicações	<ul style="list-style-type: none"> • Fugas de ar • Secura das mucosas • Dessincronia respiratória • Desgaste do material • Úlcera por pressão • Irritação ocular • Distensão abdominal • Desregulação da pressão
	Benefícios	<ul style="list-style-type: none"> • Bem-estar psicológico • Qualidade do sono • Conservação de energia • Concentração • Risco cardiovascular • Relação interpessoal
	Dificuldades percebidas	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptação ao interface • Liberdade de movimentos • Ruído • Distúrbio do sono • Dependência simbólica • Manipulação do aparelho • Transporte do ventilador
	Estratégias adaptativas	<ul style="list-style-type: none"> • Aplicação de princípio ativo • Humidificação de ar • Mudança de interface • Ajuste de interface • Hidratação das mucosas • Ajuste de pressão • Motivação • Habituação

		<ul style="list-style-type: none"> • Restrição alimentar • Material de reserva
	Hábitos implementados	<ul style="list-style-type: none"> • Higienização do ventilador • Transporte do ventilador • Número de horas de sono
Família	Desajuste	<ul style="list-style-type: none"> • Desconforto • Prejuízo no sono
	Benefícios	<ul style="list-style-type: none"> • Silêncio • Diminuição das crises de apneia
	Processo familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Interação de papéis • Relação dinâmica • <i>Coping</i> • Comunicação

Relativamente à unidade temática “*Pessoa Utilizadora de VMNI*”, emergiram as seguintes categorias:

3.1. Categoria: Pessoas envolvidas

Nesta categoria, os participantes começam o seu relato fazendo referência às pessoas envolvidas no processo de VMNI, em contexto domiciliário. O médico foi referido mais vezes, seguindo-se o técnico da empresa prestadora de serviços associada ao ventilador, o (a) cônjuge (ou companheira), os filhos, amigo e netos (quadro 2).

Quadro 2 –Categoria: Pessoas envolvidas

Categoria	Subcategoria	Unidades de contexto
Pessoas envolvidas	Médico (a)	<p>“...consulta com a Dra. ...” E1</p> <p>“...médica do hospital” E4</p> <p>“...o Cardiologista” E4</p> <p>“...a médica de família” E5</p> <p>“...o médico” E6</p> <p>“...o médico de cardiologia” E8</p> <p>“...o médico” E9</p>
	Técnico(s)	<p>“...eles [técnicos da empresa] vêm aqui” E1</p> <p>“Explico ao técnico” E2</p> <p>“...a vitalaire quando cá vem...” E5</p> <p>“... o técnico da vitalaire...” E6</p>

Pessoas envolvidas		<i>"...indivíduo da empresa"</i> E7 <i>"...os técnicos."</i> E10
	Cônjuge	<i>"...para ela [mulher]..."</i> E1 <i>"...a companheira"</i> E6 <i>"...a minha esposa"</i> E7 <i>"a minha mulher..."</i> E9 <i>"... a minha mulher..."</i> E10
	Filho (s)	<i>"a minha filha..."</i> E8 <i>"os meus filhos..."</i> E10
	Amigo (s)	<i>"Comecei a explicar os sintomas aos meus amigos"</i> E6
	Netos	<i>"os meus netos"</i> E5

3.2. Categoria: Complicações

As complicações são uma categoria que representam um problema decorrente do uso do ventilador, podendo afetar não só o indivíduo mas também o próprio aparelho. A secura das mucosas é a complicação mais relatada e descrita como boca, nariz ou garganta secas. Seguem-se as fugas de ar, as quais foram descritas pelos participantes como a saída de ar para fora da máscara, incluindo para os olhos. A dessincronia respiratória foi especificada por alguns participantes como a falta de coordenação entre os próprios e o aparelho no que diz respeito aos ciclos respiratórios. O desgaste do material integra as narrativas que representam um problema particularmente associado ao ventilador.

Os participantes também fizeram referência ao desenvolvimento de uma úlcera por pressão provocada pelo interface. A distensão abdominal provocada pelo acumular de ar proveniente do ventilador no sistema digestivo também foi referida por um participante. Outras complicações também referidas foram a irritação ocular e a desregulação da pressão do ventilador (quadro 3).

Quadro 3 – Categoria: Complicações

Categoria	Subcategoria	Unidades de contexto
	Secura de mucosas	<i>"secava-me muito a boca..."</i> E5

Complicações		<i>"sentia boca muito seca" E6</i> <i>"... secava-me muito a garganta" E7</i> <i>"... boca seca acontece-me a qualquer hora" E8</i> <i>"...o nariz fica-me entupido" E9</i>
	Fugas de ar	<i>"... eu primeiro usei só de boca e perdia muito ar" E1</i> <i>"Saía ar para as vistas" E2</i> <i>"... aquilo bufar para as vistas..." E9</i> <i>"... fica a doer, depois fica a bufar de lado" E9</i>
	Dessincronia respiratória	<i>"... entrar-me o ar pelo nariz e eu a respirar pela boca... Havia ali um conflito de ventilação" E6</i> <i>" Não consegui por a máscara [no início], faltava-me o ar." E8</i> <i>"... sensação de falta de ar" E10</i>
	Desgaste do material	<i>"... a peça é que vai-se aguentando e parte, umas vezes." E7</i> <i>"... começou a ganhar muito calcário na água" E7</i>
	Úlcera por pressão	<i>"...ganhei uma feridinha no nariz" E3</i>
	Irritação ocular	<i>"...choravam-me as vistas" E8</i>
	Distensão abdominal	<i>"...acordava assim com a barriga mais inchada" E8</i>
	Desregulação de pressão	<i>"...começava a ganhar muita pressão" E1</i>

3.3. Categoria: Benefícios

Os benefícios foram a categoria mais vezes enunciada, tendo em conta o número de unidades de registo verificadas, repartindo-se em seis subcategorias: bem-estar psicológico, qualidade do sono, conservação de energia, concentração, risco cardiovascular e relação interpessoal. O bem-estar psicológico refere-se à auto percepção, mesmo que subjetiva, de bem-estar psicológico ou emocional. Os participantes referiram mais leveza, melhor disposição, melhor autoestima, mais calma.

A qualidade do sono foi também largamente referida pelos participantes, refletindo-se nas ideias de melhor sono, com menos pesadelos, maior regularidade e sem roncopatia. A conservação de energia, relacionada com o desempenho das atividades durante o dia, está associada à diminuição do cansaço, maior mobilidade e menos sonolência diurna.

Por sua vez, a concentração representa os benefícios relacionados com a atenção cognitiva e raciocínio. O risco cardiovascular constitui outro benefício no que se refere à sua diminuição, consequente do uso de VMNI, mais concretamente na perda de peso e diminuição da tensão arterial. Por fim houve também referência à relação interpessoal como benefício, quando comparado com o período anterior ao uso do ventilador(quadro 4).

Quadro 4 – Categoria:Benefícios

Categoria	Subcategoria	Unidades de contexto
	Bem-estar psicológico	<p>“... mais leve...” E1</p> <p>“... mais bem-estar...” E2</p> <p>“... comecei a sentir-me melhor” E3</p> <p>“... emocionalmente isso veio a melhorar bastante” E3</p> <p>“...ando mais calmo” E4</p> <p>“ muito mais calmo...” E5</p> <p>“... muito mais descansado” E5</p> <p>“ a boa disposição também melhorou bastante...” E6</p> <p>“... a autoestima melhorou” E6</p> <p>“... mais seguro” E8</p> <p>“acordo bem-disposto...” E8</p> <p>“... melhor disposição” E10</p>
Benefícios	Qualidade do sono	<p>“... durmo melhor” E2</p> <p>“ acordo menos cansado...” E4</p> <p>“... tinha muitos pesadelos... e aquilo abrandou-me imenso.” E5</p> <p>“... e isso ajudava-me porque se eu não o pusesse, não conseguia adormecer (...) com o CPAP consigo dormir perfeitamente.” E5</p> <p>“... fazia com que eu dormisse melhor, tinha mais repouso” E5</p> <p>“...foi muito bom a nível de descanso” E6</p> <p>“... deixei de rressonar” E6</p> <p>“... sono mais regular...” E6</p> <p>“... acordo relativamente mais cansado se dormir sem ele do que se dormir com ele.” E7</p> <p>“... não rressono tanto como rressonava” E9</p> <p>“... mais qualidade de sono e mesmo n.º de horas” E10.</p>

	Conservação de energia	<p><i>"Aliviou-me muito no cansaço"</i> E1</p> <p><i>"...mexer-me melhor"</i> E1</p> <p><i>"...sinto [sono] mas não é tanto"</i> E3</p> <p><i>"Menos sono de dia..."</i> E4</p> <p><i>"...eu dormir com o aparelho, já não sentia tanto [cansaço]"</i> E7</p> <p><i>"...sinto-me melhor, porque faltava-me muito o ar e agora já não me falta."</i> E8</p> <p><i>"...menos cansado"</i> E8</p> <p><i>"...não pegar tanto sono a seguir ao almoço"</i> E9</p> <p><i>"Menos cansaço..."</i> E10</p> <p><i>"...menos sonolência a conduzir."</i> E10</p>
	Concentração	<p><i>"...mais concentrado no trabalho"</i> E2</p> <p><i>"...melhor raciocínio..."</i> E10</p> <p><i>"...leio artigos até ao fim sem ter que recomeçar."</i> E10</p>
	Risco cardiovascular	<p><i>"Já perdi 17 quilos"</i> E3</p> <p><i>"Melhorou a tensão arterial..."</i> E10</p>
	Relação Interpessoal	<p><i>"Agora saio, falo com amigos e gosto de me rir..."</i> E3</p>

3.4. Categoria: Dificuldades percebidas

As dificuldades percebidas representam uma categoria que emergiu da descrição de constrangimentos percecionados pelos utilizadores de VMNI. A adaptação ao interface, nomeadamente à máscara, foi referida como uma dificuldade, uma vez que os participantes referiram que a mesma atrapalha, magoa ou torna mais difícil a habituação ao ventilador.

A liberdade de movimentos também foi enunciada, através de narrativas em que os participantes demonstraram sentirem-se condicionados aos movimentos durante a utilização do ventilador, sendo também mais difícil a adaptação. O ruído provocado pelo ventilador também foi referido como uma dificuldade, já que constituiu um incómodo para os participantes. Por outro lado, a qualidade do sono, além de ter sido apontada como um benefício, é noutra perspetiva referida como dificuldade, estando associada ao ruído ou fuga de ar do ventilador.

Os participantes consideraram sentir-se dependentes do ventilador, sendo por isso indissociáveis do mesmo. Apesar de se considerarem dependentes do ventilador, a sua manipulação é encarada como uma dificuldade que está associada à falta de destreza técnica. O transporte do ventilador foi referido como outra dificuldade que determina opções na vida dos participantes, nomeadamente evitar passar noites fora de casa (quadro 5).

Quadro 5: Categoria: Dificuldade percebidas

Categoria	Subcategoria	Unidades de contexto
Dificuldades percebidas	Adaptação ao interface	<p><i>"... a máscara atrapalha" E2</i></p> <p><i>"se eu me enganar um bocadinho em ajustar, ela começa-me a apertar, a aleijar..." E5</i></p> <p><i>"... habituar-me a dormir com ela [máscara]" E6</i></p> <p><i>"... custou-me a adaptar ao aparelho em si... Aquele ar..." E7</i></p> <p><i>"... custou-me muito usar aquilo" E8</i></p>
	Liberdade de movimentos	<p><i>"Claro que é sempre um bocadinho mais preso [máscara facial]" E1</i></p> <p><i>"... é um bocadinho incomodativo (...) ao virar-me tenho que pegar no tubo e levá-lo comigo, depois viro-me e tenho que levá-lo outra vez..." E3</i></p> <p><i>"gostava por exemplo de dormir de barriga para baixo e com a ventilação não posso dormir" E6</i></p> <p><i>"... já sei que não me posso virar para determinadas posições" E6</i></p> <p><i>"... que é fixo na cabeça, tem um suporte, e ao virar-se..." E7</i></p>
	Ruído	<p><i>"... para adormecer custou-me um bocadinho porque ouve-se aquele ruído" E3</i></p> <p><i>"...se houvesse um [aparelho] mais silencioso era melhor." E7</i></p> <p><i>"... quando sai o tubo faz um bocadinho de barulho" E9</i></p>
	Distúrbio do sono	<p><i>"... tem marés que começa a respirar para fora...e assim não se dorme tão bem." E1</i></p> <p><i>"...durmo pior de noite" E9</i></p> <p><i>"...acordo muitas vezes..." E9</i></p>
	Dependência simbólica	<p><i>"Sentia-me dependente de um aparelho..." E4</i></p> <p><i>"... como trazer um corpo estranho" E10</i></p>
	Manipulação do aparelho	<p><i>"Difícil mexer com a máquina..." E2</i></p>

	Transporte de ventilador	<i>"Evito passar noites fora de casa..."</i> E6
--	--------------------------	---

3.5. Categoria: Estratégias adaptativas

As estratégias adaptativas reportam-se a métodos ou pequenas ações descritas pelos participantes para resolverem ou minimizarem complicações e/ou dificuldades percebidas.

A aplicação de princípio ativo foi enunciada por alguns participantes que descreveram terem utilizado algum produto para fins diferentes, desde uma ferida (pomada), gotas para a irritação ocular ou spray para secura das mucosas. Outra estratégia foi a humidificação do ar através da colocação de água no aparelho, em local próprio.

A mudança do interface refere-se à troca do tipo de interface e foi uma estratégia descrita, assim como o ajuste do mesmo.

A hidratação das mucosas constitui uma estratégia para fazer face à secura das mesmas. Paralelamente, o ajuste de pressão, a motivação, a habituação, a restrição alimentar e o material de reserva foram também descritas pelos participantes como estratégias adaptativas na minimização das dificuldades ou complicações (quadro 6).

Quadro 6 – Categoria: Estratégias adaptativas

Categoria	Subcategoria	Unidades de contexto
Estratégias adaptativas	Aplicação de princípio ativo	<i>"... comecei a colocar halibut [na ferida] e passou."</i> E3 <i>"... a médica deu-me umas gotas e aquilo passou-me."</i> E8 <i>"... tenho um spray e ponho todos os dias de manhã e está melhorzinho [nariz]"</i> E9
	Humidificação do ar	<i>".. puseram o humidificador junto com água"</i> E5 <i>"... com água, antes era sem água."</i> E6 <i>"... alterar para um depósito com água e eu comecei a usar"</i> E7
	Mudança de interface	<i>"...depois puseram-me a máscara facial e melhorou qualquer coisa"</i> E5 <i>"... achou por bem por [máscara] boca e nariz."</i> E6

		<i>"... depois passei para a total [máscara facial]" E7</i>
	Ajuste de interface	<i>"... de vez em quando tenho que estar a ajustá-la [máscara]" E5</i> <i>"... tento apertar a máscara de tal maneira... Ajustar à cara para não existir fugas." E6</i>
	Hidratação das mucosas	<i>"... venho à casa de banho, bocejo com água e pronto." E7</i> <i>"...- ir à casa de banho por água de mar no nariz." E9</i>
	Ajuste de pressão	<i>"...controlavam a pressão..." E1</i>
	Motivação	<i>"tive mesmo que ganhar aquela força de vontade que nunca tive..." E3</i>
	Habituação	<i>"... fui-me habituando" E6</i>
	Restrição alimentar	<i>"...antes um pedaço eu sei que vou para a cama, abstenho-me logo de comer." E5</i>
	Material de reserva	<i>"...tenho sempre suplente em casa [máscara]" E8</i>

3.6. Categoria: Hábitos implementados

Os hábitos implementados são a última categoria relativa à pessoa utilizadora de VMNI, como unidade temática. Representam ações que se tornaram regulares como resultado do uso de VMNI. Uma dessas ações regulares relatadas é a higienização do ventilador, a qual vários participantes descreveram realizá-la diariamente. O transporte do ventilador também se transformou em um hábito, quando os participantes têm de dormir fora de casa, no caso de férias e fins de semana. Por fim o n.º de horas de sono foi descrito como hábito na medida em que 1 participante referiu que passou a dormir um número certo de horas, constituindo-se assim um hábito instituído (quadro 7).

Quadro 7–Categoria: Hábitos implementados

Categoria	Subcategoria	Unidades de contexto
Hábitos implementados	Higienização do ventilador	<i>"... lavo o aparelho de manhã" E4</i> <i>"... limpar e meter água." E5</i> <i>"... Trato da máscara de manhã e à noite." E6</i> <i>"Mudo o filtro..." E8</i> <i>"... às vezes esqueço-me de lavar a máscara" E10</i>

	Transporte do ventilador	<p><i>"...não vou para lado nenhum sem ele" E4</i></p> <p><i>"Se for várias noites levo [o ventilador]..." E6</i></p> <p><i>"Se tiver de ir a um passeio de 2 ou 3 dias levo o aparelho comigo..." E7</i></p> <p><i>"... vamos de férias, levo comigo." E8</i></p> <p><i>"...vou passar o fim-de-semana fora e a máquina vai comigo" E10</i></p>
	N.º de horas de sono	<p><i>"... são aquelas 8 horas [de sono], mais ou menos, e isso para mim foi muito bom" E6</i></p>

No que diz respeito à unidade temática "Família", emergiram 3 categorias:

3.7. Categoria: Desajuste

Esta categoria representa uma desregulação na família, ou de algum elemento da família além do utilizador do ventilador. O desconforto refere-se ou foi referido especificamente pelo cônjuge, tendo sido descrito com uma conotação negativa de castigo, sofrimento, estranheza ou custo.

O prejuízo no sono demonstra um desajuste que afetou, tal como o desconforto, o cônjuge. Alguns participantes referiram que os respetivos cônjuges sofreram repercussões negativas no seu sono, pela utilização do ventilador que produzia ruído durante o funcionamento (quadro 8).

Quadro 8 – Categoria:Desajuste

Categoria	Subcategoria	Unidades de contexto
Desajuste	Desconforto	<p><i>"...para ela foi um castigo..." E1</i></p> <p><i>"... começa a perder ar e quem está ao lado sofre" E1</i></p> <p><i>"Claro foi um bocadinho estranho no início ver-me a usar aquilo..." E3</i></p> <p><i>"... largava um ar frio fora..." E6</i></p> <p><i>"A minha mulher ao princípio custou-lhe um bocadinho" E8</i></p>
	Prejuízo no sono	<p><i>"... não dava sossego porque ela queria dormir porque tinha de ir trabalhar e às vezes não dava sossego" E5</i></p>

		<p><i>"Depois fazia algum ruídozinho..." E6</i></p> <p><i>"A minha esposa, o que influenciou mais era o ruído da máquina em si." E7</i></p>
--	--	---

3.8. Categoria: Benefícios

A categoria dos benefícios traduzos aspetos positivos para a família ou membro(s) da família relativos ao uso de VMNI. O silêncio emergiu das narrativas que descreveram a cessação do incómodo em relação à roncopatia que existia antes da utilização do ventilador.

A diminuição das crises de apneia são um benefício relacionado com a pessoa utilizadora de VMNI descrito pelos membros da família, uma vez que perceberam um sono mais tranquilo (quadro 9).

Quadro 9 – Categoria:Benefícios

Categoria	Subcategoria	Unidades de contexto
Benefícios	Silêncio	<p><i>"...deixei de incomodar a companheira" E6</i></p> <p><i>"Também ajuda a ela a dormir e ajuda-me a mim a querer descansar." E7</i></p> <p><i>"... a minha mulher beneficiou porque eu perturbava o sono dela." E10</i></p> <p><i>"... sinto-me melhor por não incomodar os outros" E10</i></p>
	Diminuição das crises de apneia	<p><i>"... já não lhe dá aquelas crises como antes" E2</i></p> <p><i>"... eu noto que ele tem um sono mais tranquilo do que quando parava a respiração." E9</i></p>

3.9. Categoria: Processo familiar

O processo familiar é constituído por narrativas associadas aos efeitos sobre o uso da VMNI nas interações contínuas desenvolvidas entre os elementos da família, nomeadamente na interação de papéis, relação dinâmica, *coping* e comunicação.

A interação de papéis relaciona-se com um reconhecimento ou (re)organização de determinadas tarefas/funções na família, podendo neste caso ser de cuidador, tarefas domésticas ou instrumentais. As narrativas demonstram que o cônjuge por vezes assume o papel de cuidador. Também foi possível diferenciar nas narrativas a assunção do papel de tarefas domésticas (ou instrumentais) pelo cônjuge.

A relação dinâmica relacionada com a partilha de responsabilidades, sentimentos ou preocupações com base na flexibilidade de papéis, diferenciou-se através de narrativas que demonstraram essa mesma partilha e flexibilidade nas relações interpessoais da família.

O *coping* representa a mobilização de recursos e estratégias e foi essencialmente associado ao humor como estratégia.

A comunicação familiar emergiu nos resultados pela referência aos padrões comunicação na família, relacionados com o uso de VMNI (quadro 10).

Quadro 10–Categoria: Processo familiar

Categoria	Subcategoria	Unidades de contexto
Processo familiar	Interação de papéis	<p>“... ela pergunta: Não vais jantar? Se não fores jantar tens de meter o aparelho...” E5</p> <p>“...e ela chama-me logo a atenção [para por a máscara]” E6</p> <p>“-...isso já é trabalho da minha esposa... (risos) isso é trabalho que ela faz por mim. Muda os filtros e trata da máscara.” E7</p> <p>“... dou à minha mulher para lavar” E8</p> <p>“ Todos os dias [a mulher] trata a parte da máscara e o tubo é uma vez por semana” E9</p> <p>“...a minha mulher lembra-me para levar a máquina quando vamos de férias” E10</p>
	Relação dinâmica	<p>“Sim apoia porque sabe que é para bem e não vai contra...” E1</p> <p>“ Qualquer coisinha que haja, estamos todos dentro do mesmo assunto...” E7</p> <p>“A minha mulher ajuda-me no que é preciso... está sempre preocupada comigo...” E8</p> <p>“ A minha mulher principalmente está sempre... tem mais preocupação do que eu próprio.” E8</p> <p>“ A minha filha está no quarto ao lado... Nem vê...” E8</p>

	<i>Coping</i>	<p><i>"Até brincaram com a situação..." E3</i></p> <p><i>"...oh avô tira lá isso!.. [risos]" E5</i></p>
	Comunicação	<p><i>" sempre a perguntar se eu me sinto bem..." E3</i></p> <p><i>"... participo mais nas conversas" E10</i></p>

4. Discussão dos resultados

Do ponto de vista do perfil biográfico e social dos participantes, as suas idades variam entre os 40 e os 81 anos e são maioritariamente homens. De facto, a idade avançada e o sexo masculino constituem fatores de risco para o desenvolvimento de SAOS (Tomlinson & Gibson, 2006; López, 2018).

No que reporta ao tempo de realização de VMNI este varia entre os 7 meses e os 16 anos. Todos os participantes realizam a ventilação na modalidade CPAP, em período noturno, maioritariamente com recurso à interface facial. O recurso à VMNI tem subjacente o tratamento de uma patologia do sono com implicações respiratórias denominada de SAOS. Estes dados vão de encontro ao preconizado por Tomlinson & Gibson(2006) e pela DGS (2016c). O facto de todos os participantes apresentarem SAOS corrobora o estudo de Rodrigues et al. (2014) ao referir-se a esta patologia como uma doença relativamente prevalente estimando que a mesma, em Portugal, possa ser de 2,2%.

Apesar de não haver estudos realizados em Portugal, a prevalência da SAOS não é conhecida, estimando-se que, em 2018, a proporção de doentes em tratamento com CPAP era de 89,6%, o que permite afirmar que estamos perante uma elevada prevalência desta doença (ONDR, 2018). Neste estudo, a máscara facial é o tipo de interface mais utilizado, o que está de acordo com Nicolini (2014) que refere este tipo de máscara como sendo a mais comum.

A maioria das famílias são do tipo nuclear, pertencem à classe social média, o que significa que estas vivem em condições socio económicas de grau médio no que diz respeito à profissão, ao nível de escolaridade, à fonte de rendimento familiar, às características da habitação e ao aspeto da zona envolvente da mesma (Figueiredo, 2013). Não são conhecidos estudos que associem a utilização de VMNI ou a prevalência de SAOS a classes sociais específicas e não parece que ambas estejam associadas a classes sociais mais baixas, como é o caso de outras doenças ou condições de saúde. Poderá até ser o subdiagnóstico de doenças que levem à utilização de VMNI que esteja associado a classes sociais baixas pela maior dificuldade ao acesso aos cuidados de saúde, sendo as classes sociais médias e altas aquelas em que mais se verifique a sua utilização.

Os participantes identificaram como sistemas de suporte mais significativos a família extensa, particularmente filhos e irmãos, os amigos e o trabalho. O apoio da comunidade, na qual se inserem estes sistemas de suporte, é um fator protetor para a família, o que é reforçado por Peixoto e Santos (2009) que referem os amigos, familiares e instituições como recursos importantes da família face a uma situação de stresse.

Os resultados do estudo mostram que o uso de VMNI no domicílio tem implicações na pessoa sua utilizadora e na família. De um modo geral, é possível constatar que as categorias relacionadas com aspetos negativos, dificuldades percebidas ou constrangimentos, são associadas pelos participantes a uma dimensão temporal contextualmente ligada ao passado através do uso de tempos verbais como os pretéritos perfeito e imperfeito, como por exemplo: “*começava a ganhar muita pressão*” E1 ou “*custou-me a adaptar ao aparelho em si...*” E7. Por outro lado, os benefícios, no que diz respeito à pessoa e à família, estão ligados a um passado próximo ou até relatados no presente, como no caso “*ando mais calmo*” E4 ou “*sinto-me melhor, porque faltava-me muito o ar e agora já não me falta*” E8. Esta diferença temporal poderá validar a possibilidade de, após a fase de desajuste, os utilizadores de VMNI e familiares consigam discernir melhor os benefícios relativos ao uso desta terapia.

A fase de adaptação à ventiloterapia, em que as dificuldades, desconfortos e constrangimentos são mais evidentes do que os benefícios para o bem-estar (em particular do próprio indivíduo) é uma fase crucial no processo de adesão à terapia. De acordo com os estudos de Fex et al.(2011) e Rodriguez (2011), atributos de autoconfiança, atitude positiva, flexibilidade e esperança no futuro, presentes no indivíduo e na família, irão ajudar neste processo de adaptação. Hu, Yu, Liu & Tsao(2017) sugerem que um programa de educação de enfermagem dirigida aos utilizadores de CPAP no primeiro mês desde o início do tratamento é a chave para melhorar a qualidade de vida das pessoas com SAOS a realizar este tratamento.

As pessoas utilizadoras de VMNI no domicílio relataram a existência de algumas pessoas envolvidas neste processo terapêutico. O médico é a pessoa mais referida pelos participantes, tratando-se do médico dos cuidados de saúde diferenciados “*a médica do hospital*” E4 ou o próprio médico de família “*a médica de família*” E5. Estes resultados explicam-se pelo facto das prescrições iniciais de VMNI serem realizadas nos centros de referência (essencialmente no hospital) e posteriormente os indivíduos serem encaminhados para os CSP para serem acompanhados e renovadas as prescrições do ventilador (DGS, 2015a; DGS, 2016c). Os técnicos, são posteriormente referidos como pessoas envolvidas “*indivíduo da empresa*” E7. A empresa fornecedora do equipamento ocupa um papel ativo no decorrer do uso da VMNI, uma vez que se espera que a mesma, além de instalar o equipamento, realize visitas domiciliárias que podem contemplar cardiopneumologista, fisioterapeuta e/ou enfermeiro (DGS, 2015a). De acordo com as narrativas dos participantes, os mesmos poderiam contactar a empresa que daria uma resposta em tempo útil, caso surgissem dificuldades, tal como refere o participante E1 “*eles [os técnicos da empresa] vêm aqui*”.

O cônjuge é também um elemento significativo “*a companheira*” E6; “*a minha mulher*” E9, o que se compreende pelo facto de todas as famílias deste estudo serem constituídas por um subsistema conjugal (casal), além dos outros elementos. Foi também feita referência pelos participantes a filhos, netos e amigos “*a minha filha*” E8; “*os meus netos*” E5; “*comecei por explicar os sintomas aos meus amigos*” E6. Vários autores referem o apoio da família como essencial na adaptação à VMNI e na própria satisfação do indivíduo face à mesma (Ingadóttir & Jonsdóttir, 2006; Fex, et al., 2011; Rodriguez, 2011; Dystrad, Hanser & Gundersen, 2012), o que não contrapõe os nossos resultados face à referência de pessoas significativas na utilização de VMNI pelos participantes. O estudo de Morais e Queirós (2013) reforça os resultados, referindo como intervenientes na adesão à VMNI no domicílio, na perspetiva da pessoa e família: o médico de família, o médico pneumologista e o enfermeiro do serviço de internamento, o técnico especializado em cuidados respiratórios, o assistente operacional e também o enfermeiro da comunidade. Low et al. (2014) salientam que o enfermeiro desempenha um importante papel na interação entre o fornecedor do ventilador (empresa), o hospital e a pessoa que realiza a ventilação. Neste estudo, não houve perceção segundo as narrativas da existência desse papel, nem referência ao próprio enfermeiro, ao contrário dos autores descritos. Outros autores consideram também que, de acordo com a opinião dos utilizadores de VMNI e/ou famílias, deve haver uma melhoria de acesso aos cuidados especializados, em especial de proximidade (Lindahl, 2010), bem como ainda falta um apoio de enfermagem mais focado na educação da gestão e vida diária, com a tecnologia e um acompanhamento sistemático dos conhecimentos e habilidades (Fex et al., 2011).

No que diz respeito às complicações da utilização de VMNI, alguns participantes fazem alusão relatando “*...aquilo a bufar para as vistas*” E9; “*...secava-me muito a garganta*” E7; “*...havia ali um conflito de ventilação*” E6; “*...choravam-me as vistas*” E8; “*...começava a ganhar muita pressão*” E9; “*Acordava com a barriga mais inchada*” E8 e “*ganhei uma feridinha no nariz*” E3. Estes relatos estão em conformidade com Correia et al. (2013) e Rodriguez (2011), os quais enunciaram que as fugas de ar e a secura das mucosas, bem como, a falta de sincronia entre o ventilador e o utilizador, a distensão abdominal, as conjuntivites, e as úlceras por pressão, constituem as principais complicações associadas às pessoas utilizadoras de VMNI.

Chatwin et al. (2010) referem que a probabilidade de surgirem problemas com o ventilador pode aumentar consideravelmente em função do número de horas de utilização do mesmo e da introdução de novos aparelhos no mercado, com problemas não identificados nos pré-testes, facto este quevem de encontro ao nosso estudo, uma vez que o desgaste do material foi relatado pelos participantes “*a*

peça é que se vai aguentando e parte” E7. Esta situação constitui uma complicação não associada à pessoa mas sim ao aparelho.

Relativamente aos benefícios da utilização de VMNI, foram referidos o bem-estar psicológico, a qualidade do sono, a conservação de energia, a concentração, o risco cardiovascular e a relação interpessoal. No que diz respeito ao bem-estar psicológico, alguns participantes foram relatando *“emocionalmente isso veio a melhorar bastante”* E3; *“a autoestima melhorou”* E6. De realçar que o bem-estar psicológico é um estado subjetivo e este benefício deverá ter sido influenciado pelos restantes (qualidade de sono, energia, concentração, entre outros) o que se traduz na perceção de melhor qualidade de vida dos utilizadores de VMNI (Hu et al., 2017; Markussen, 2017).

A qualidade do sono também foi notoriamente referida como benefício no estudo *“acordo menos cansado”* E4; *“mais qualidade de sono e mesmo n.º de horas”* E10. A melhoria do sono é igualmente referenciada como benefício por Morais e Queirós (2013) e Hu et al. (2017). Também Tomlinson (2006) refere que, além da gravidade da doença, a magnitude da melhoria do sono, são fatores que predizem a adesão a longo prazo à VMNI, mais concretamente ao CPAP.

Ainda no que se reporta aos benefícios da utilização de VMNI, a conservação de energia foi também referida *“menos cansado”* E8. A melhor conservação de energia resulta naturalmente da melhoria da insuficiência respiratória subjacente à SAOS. Os participantes referiram menos cansaço, mais leveza e estado mais alerta na condução *“menos sonolência a conduzir”* E10. Este benefício pode ser compreendido devido à melhoria das trocas gasosas pela utilização da VMNI (Hazenbergh, 2016), bem como a melhoria da qualidade do sono. Morais e Queirós (2013) fazem referência à redução da fadiga e o aumento da força como benefícios do cumprimento de um programa de VMNI.

Uma maior capacidade de concentração foi também relatada pelos participantes *“melhor raciocínio”* E10 o que está em conformidade com Hu et al. (2017) que demonstram, no seu estudo, que 60% dos participantes apresentaram um maior estado de alerta e melhor desempenho no trabalho, 30 dias após utilizarem CPAP, sob um programa de educação de enfermagem.

No que se refere ao benefício no risco cardiovascular, sabe-se que a SAOS constitui um fator de risco independente para doenças cardiovasculares. O uso do CPAP está associado a níveis mais baixos de complicações e morte por causas cardiovasculares (López-López et al., 2018) o que vai ao encontro aos nossos resultados, através dos quais foram descritos pelos participantes melhoria em fatores que contribuem para o risco cardiovascular, como a tensão arterial e o peso *“já perdi 17 quilos”* E3; *“melhorou a tensão arterial”* E10.

A relação interpessoal foi também reportada, no que diz respeito à convivência social, traduzindo-se em mais programas sociais e divertimento “*Agora saio, falo com os amigos e gosto de me rir...*” E3. Estes são benefícios que certamente contribuem para o nível de satisfação dos participantes, uma vez que, além de não se sentirem desamparados, o facto de estarem satisfeitos com a vida e terem uma vida ativa são fatores que podem contribuir para a perceção de boa saúde dos utilizadores de tecnologia médica avançada em casa (Fex et al., 2011). Em conformidade, Hu et al. (2017) verificaram que os utilizadores de CPAP, ao fim de um mês, apresentam melhoria no relacionamento com os outros. Também Markussen et al. (2017) demonstraram que os utilizadores de VMNI, ao fim de 6 anos de terapia, melhoraram o nível da funcionalidade social e de lazer, que se traduziu na capacidade de sair à noite e participar em eventos sociais, relacionada com um aumento da capacidade vital forçada.

Em suma, no que diz respeito aos benefícios para a pessoa utilizadora de VMNI, os nossos resultados vão de encontro aos de Castillejo et al. (2015), MacIntyre et al. (2016) ao demonstrarem que a VMNI tem impacto positivo na qualidade de vida, diminuição de episódios de hospitalização e aumento da sobrevivência, o que se deve à melhoria nas trocas gasosas (Hazenberg et al., 2016) e consequente melhoria na capacidade para realizar o autocuidado (Hu et al., 2017).

Apesar de reconhecerem benefícios da utilização de VMNI, ao confrontarem-se com este processo terapêutico em contexto domiciliário, os participantes começam a vivenciar e a tomar consciência das dificuldades que ocorrem “*...a máscara atrapalha*” E2; “*habituar-me a dormir com ela [máscara]*” E6; “*claro que é sempre um bocadinho mais preso*” E1; “*custou-me um bocadinho porque ouve-se aquele ruído*” E3. Estes relatos centram as dificuldades na adaptação ao interface, bem como, na restrição de movimentos durante a noite, devido à necessidade de permanecer ligados ao ventilador e, ainda, no facto do ventilador produzir ruído durante o seu funcionamento. Estes dados são corroborados por Nicolini et al. (2014) ao afirmar que a intolerância ao interface tem sido a principal causa na falha de adesão à ventilação. Para estes autores, uma forma de combater a intolerância é a aplicação da estratégia da rotatividade, uma vez que os interfaces são desconfortáveis e podem causar dificuldade, facto partilhado também por Morais e Queirós (2013). A limitação de movimentos é algo que perturba os utilizadores de VMNI e que estará sempre presente durante o processo terapêutico e constitui uma inevitabilidade e um problema comum de quem faz VMNI (Hu et al., 2017).

Paradoxalmente, ao mesmo tempo que a qualidade de sono recuperado constitui um benefício da VMNI para alguns participantes, o distúrbio do sono é também uma dificuldade sentida associada à experiência de se acordar mais vezes de noite “*acordo muitas vezes*” E9. No entanto, esta dificuldade

está relacionada com a fase inicial de utilização do ventilador e/ou também estará relacionada com o ruído que o aparelho produz. Como referem Morais e Queirós (2013), os ruídos do ventilador são uma dificuldade que influencia a adesão à ventilação por parte dos seus utilizadores. Por sua vez, Hu et al. (2017) descreveram, também, como incómodo de utilização do CPAP a perturbação do sono, nomeadamente acordar durante a noite, além do desconforto causado pelo aparelho e os gastos económicos do mesmo. Esta última referência não foi observada no nosso estudo.

No decorrer do processo terapêutico, os utilizadores de VMNI *“olham”* para o ventilador como algo que necessitam e do qual dependem *“sentia-me dependente de um aparelho”* E4. A dependência tecnológica pode ser definida como a dependência de curto ou longo prazo, em dispositivos e técnicas, para avaliar ou satisfazer necessidades de saúde (Ingadóttir & Jonsdóttir, 2006). Podemos considerar que esta dependência, apesar de simbólica, é bem real, uma vez que a indicação para a realização da VMNI é a SAOS, ou seja, é o tratamento de primeira linha para esta síndrome. Chatwin et al. (2010) também demonstraram que o uso de VMNI, no caso da apneia de sono, era percebida como uma necessidade de sobrevivência por parte dos seus utilizadores.

A manipulação do ventilador e o seu transporte são também uma dificuldade uma vez que para os utilizadores de TMA em casa, sair de casa para viagens foi muitas vezes ligado a um pesado fardo de planeamento *“...evito passar noites fora de casa”* E6. Para alguns participantes, isso simplesmente não era possível devido ao peso e volume do equipamento que tinham de levar com eles. Em conformidade, Fex et al. (2011) sugerem que a TMA deve ser melhor adaptada aos ambientes domiciliários, para que seja mais fácil para os seus utilizadores movimentarem-se e viajarem com ela.

Apesar dos participantes no estudo identificarem as dificuldades vivenciadas no processo de VMNI em contexto domiciliário, também relatam estratégias adaptativas representadas por comportamentos e/ou atitudes no sentido de solucionar complicações ou minimizar as dificuldades. A aplicação de princípio ativo surge como resposta à presença de úlcera por pressão ou secura das mucosas *“comecei a colocar halibut [na ferida] e passou”* E3; *“a médica deu-me umas gotas e aquilo passou-me”* E8. No caso da prevenção e tratamento da úlcera por pressão no nariz, a literatura aconselha apenas a aplicação de um penso hidrocolóide (Correia et al., 2013). Por outro lado, a humidificação do ar foi uma das estratégias mais comuns, provavelmente face a uma das complicações mais frequentes, a secura das mucosas. A mudança do interface *“... depois puseram-me a máscara facial e melhorou qualquer coisa”* E5 e o ajuste do mesmo *“de vez em quando tenho de estar a ajustá-la [a máscara]”* E5, também foram estratégias adaptativas frequentes, possivelmente para fazer face a complicações

como as fugas de ar e a dificuldades como a adaptação ao interface. Os participantes descreveram como estratégia adaptativa a motivação “*tive que ganhar aquela força de vontade que nunca tive*” E3 e a habituação “*fui-me habituando*” E6. Neste sentido, Ingadóttir & Jonsdóttir (2006) descreveram que uma importante estratégia usada pelos participantes com apneia, utilizadores de VMNI, para fazer face às dificuldades, é o otimismo no tratamento. A restrição alimentar horas antes foi referida por um dos participantes para fazer face à sensação de afrontamento “*...abstenho-me logo de comer*” E5. A este propósito, Gale et al. (2005) são da opinião que pessoas a realizar VMNI desenvolvem estratégias de forma a aceitarem a necessidade de ventilação e se adaptarem, apesar dos desconfortos e ansiedade que a utilização do ventilador possa causar.

Os hábitos implementados representam comportamentos que se repetem de forma frequente após o início da utilização de VMNI. A higienização do ventilador, hábito diário essencial para a boa manutenção do aparelho, higiene pessoal e prevenção de infeções respiratórias “*Trato da máscara de manhã e à noite*” E6. O transporte do ventilador, apesar de ter sido referido como uma dificuldade por um dos participantes, foi referido por vários, como um hábito implementado, quando passam noites fora de casa “*vamos de férias, levo comigo*” E8. Por fim o número de horas de sono, além de ser um benefício bem documentado, também foi considerado um hábito, uma vez eu houve referência a este aspeto como uma rotina constante “*... são aquelas 8 horas [de sono], mais ou menos...*” E6.

Os resultados demonstram, ainda, que a utilização de VMNI tem implicações na família. É possível constatar através dos relatos dos participantes que o desconforto e o prejuízo do sono causam desajuste na família. Este está muitas vezes associado a uma dimensão temporal contextualmente ligada ao passado ou até próximo do início do uso da ventilação. No desconforto, este facto evidencia-se na descrição de estranheza dos familiares verem usar o aparelho “*Claro foi um bocadinho estranho no início ver-me a usar aquilo...*” E3. Já em relação ao prejuízo do sono, além de representar um constrangimento para o indivíduo (distúrbio do sono), como fora já referido, também representa um desajuste no que diz respeito à família, quando este prejuízo é relativo não à pessoa que usa o ventilador, mas sim ao familiar “*ela queria dormir porque tinha de ir trabalhar e às vezes não dava sossego*” E5. Estes achados não contrariam Imaiso & Yamauci (2009) quando referem que a existência de um aparelho de ventilação mecânica em casa poderá ser um fator de stresse para o sistema familiar.

A família da pessoa utilizadora de VMNI, em contexto domiciliário, também beneficia deste processo terapêutico. Os benefícios surgem mais ligados a um passado próximo/presente, o que valida mais

uma vez a possibilidade de, após a fase de desajuste, a pessoa utilizadora de VMNI e familiares conseguirem discernir melhor os benefícios relativos ao uso desta terapia. O silêncio a que se referem essencialmente à ausência de roncopatia e à percepção dos participantes e/ou familiares desta mudança “*a minha mulher beneficiou porque eu perturbava o sono dela*” E10. A diminuição das crises refere-se à diminuição do número de apneias, que foi essencialmente referida pelos familiares dos participantes que partilhavam o mesmo espaço para dormir e tinham a percepção deste benefício, comparando com o passado “*eu noto que ele tem um sono mais tranquilo do que quando parava a respiração*” E9.

As implicações do uso de VMNI no processo familiar referem-se às mudanças nos padrões de “*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 autopoiético transformativo*” (Figueiredo, 2013, p. 95). Assim, as narrativas que demonstravam aspetos relacionados com processos de interação entre os membros da família foram alocados a estas categorias. Em conformidade, as subdimensões pertencentes à área de atenção do Processo Familiar, de acordo com a Matriz Operativa do MDAIF (Figueiredo, 2013), representam neste estudo as subcategorias relativas à presente categoria, sendo elas: interação de papéis, relação dinâmica, *coping* e comunicação.

A interação de papéis refere-se a 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*” (Figueiredo, 2013, 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 “*... e ela chama-me logo a atenção [para por máscara]*” E6; “*dou à minha mulher para lavar*” E8. De acordo com Whitehead et al. (2017), 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 membros (Figueiredo, 2013) devem ser focos de atenção dos cuidados de enfermagem. Em conformidade, para Whitehead (2017) 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*” (Figueiredo, 2013, p.99). As narrativas demonstram haver uma preocupação pelos membros da família em relação à pessoa utilizadora de VMNI, bem como uma partilha de ideias e sentimentos. As narrativas refletem propriedades de coesão familiar “*A minha mulher principalmente está sempre... tem mais preocupação do que eu próprio*” E8, que constitui um dos elementos que integram o conceito de relação dinâmica, de acordo com o MDAIF (Figueiredo, 2013). Estes resultados estão de acordo com o estudo de Arestedt et al. (2013), 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 integrou duas narrativas, uma delas explicitamente refere que “*participo mais nas conversas*” E10, o que demonstra uma mudança nos padrões de interação, mais particularmente nos padrões de comunicação na família. Perceciona-se assim o uso da comunicação verbal pelo familiar para demonstrar preocupação e interesse pela pessoa que realiza a ventiloterapia.

De acordo com Figueiredo (2013, p. 97), 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.*” Brincar com a situação foi uma estratégia de *coping* preferida pelos participantes “*até brincaram com a situação*” E3, o que está de acordo com Hanson (2005), 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 e Queirós (2013, p.12) 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*”. 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

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 processuais (Figueiredo, 2013). 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 autogestão dos tratamentos (Hanson, 2005; Whitehead, 2017). A coesão contínua, a normalização e a contextualização da doença (Hanson, 2005; Whitehead, 2017) são estratégias adotadas pelas famílias para fazerem face a este desafio e foram também verificadas nos resultados deste estudo.

5. Conclusão

A ventilação mecânica não invasiva no domicílio tem implicações na vida da pessoa e da sua família. Os participantes do estudo, pessoas e famílias, atribuíram significados positivos e negativos ao uso da VMNI. De uma maneira geral, foi dado mais ênfase às implicações negativas associadas à fase inicial da utilização do ventilador. Por sua vez, a atribuição de significados positivos a esta terapia está quase sempre associada contextualmente ao presente, ou próximo dele. Esta diferença entre os significados negativos, na fase inicial da terapia, e os significados positivos mais próximos temporalmente do presente, dever-se-á ao processo adaptativo inerente que requer atributos de motivação, otimismo, flexibilidade, da pessoa e família, bem como o acompanhamento profissional.

No que diz respeito às implicações da utilização de VMNI no indivíduo, os benefícios são aquelas mais significativas na perspectiva do próprio, em particular a qualidade do sono, o bem-estar psicológico e a energia. As pessoas envolvidas também são significativas, em particular o médico e o técnico ao serviço da empresa que fornece o ventilador, sendo posteriormente os membros da família. De seguida as dificuldades são recorrentes na perspectiva da pessoa, muito em particular a adaptação ao interface e a liberdade de movimentos. Face à utilização do ventilador, é necessário serem estabelecidas estratégias adaptativas, as quais também são retratadas como uma implicação, tais como a aplicação de um princípio ativo, a humidificação do ar e a mudança do interface. Estas surgem como consequência de constrangimentos não ultrapassados e complicações, sendo que as complicações mais comuns nos resultados deste estudo são as fugas de ar, a secura das mucosas e a dessincronia ventilatória. Por fim, os hábitos implementados são também identificados, associados à utilização da VMNI, em particular a higienização do material e o transporte do ventilador.

No que diz respeito à família, conclui-se que a utilização de VMNI tem igualmente implicações ao nível do sistema familiar, nomeadamente nas interações contínuas que se desenvolvem entre os membros da família, representadas pelo foco de atenção de enfermagem relativo ao processo familiar. A subdimensão de interação de papéis emerge do reconhecimento e reorganização de determinadas tarefas da família; a relação dinâmica demonstrou-se na preocupação entre os membros da família, bem como partilha de ideias e sentimentos; o coping representa as estratégias adaptativas; a comunicação familiar enquadra a mudança 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.

Este estudo poderá contribuir para uma melhor compreensão da experiência da utilização de VMNI na perspetiva do indivíduo e da família. As pessoas utilizadoras desta modalidade ventilatória muitas vezes não fazem referência a este facto, no âmbito da consulta de enfermagem. O enfermeiro deve estar mais atento à possibilidade dos utentes utilizarem um ventilador em casa, nomeadamente tendo em conta a presença de algumas características pessoais que constituem indicações para o uso de VMNI. Por outro lado, mostrando conhecimento e interesse sobre a ventiloterapia irá facilitar o estabelecimento de confiança por parte da pessoa, podendo deste modo falar mais facilmente sobre as suas dificuldades neste processo.

Apesar de neste estudo os enfermeiros não terem sido enunciados, no que diz respeito às pessoas significativas, os mesmos deverão ter um papel mais ativo na prestação e cuidados no âmbito da VMNI, à pessoa e família. A literatura existente refere que o papel do enfermeiro é muito importante relativamente ao sucesso da terapia, pelo que será importante haver futuramente um acréscimo dos resultados no que diz respeito à visibilidade do papel do enfermeiro como pessoa significativa, na perspetiva da pessoa e família.

A principal limitação do estudo foi a dificuldade na identificação dos participantes potenciais para a amostra, uma vez que estes não estão por regra sinalizados nos processos de enfermagem. Esta dificuldade foi ultrapassada pedindo a colaboração interprofissional em particular do médico e do assistente técnico.

Futuramente será importante continuar a estudar este tema, se possível em amostras de participantes maiores e utilizando também uma abordagem quantitativa, para que os resultados possam ter maior nível de evidência para a comunidade científica.

6. Referências Bibliográficas

- Almeida, T. & Freire, L. (2008). *Metodologia de investigação em psicologia e educação* (5ª ed.). Braga: Psiquilibrios.
- Årestedt, L., Benzein, E., Persson, C. & RÅmgÅrd, M. (2016). A shared respite: The meaning of place for family well-being in families living with chronic illness. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 11 (1), 30308. Doi: 10.3402/qhw.v11.30308
- Bardin, L. (2008). *Análise de conteúdo* (4ª ed.). Coimbra: Edições 70.
- Bhandary, R. (2015). Respiratory failure. *Surgery*, 33 (10), 474-479. Doi: 10.1016/j.mpsur.2015.07.013
- Bogdan, R. & Biklen, S. (2010). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Cabrini, L., Brusasco, C., Roasio, A., Corradi, F., Nardelli, P., ... Landoni, G. (2019). Non-invasive Ventilation for early General wArdrespiratory failure (NAVIGATE): A multicenter randomized controlled study. Protocol and statistical analysis plan. *Contemporary Clinical Trials*, 78, 126–132. Doi: 10.1016/j.cct.2019.02.001
- Chalaby, M. & Peters, J. (2010). Acute Respiratory Failure. In Jeremias, A. & Brown, D. (2010) *Cardiac Intensive Care* (2ª ed.).(pp. 388-397). Recuperado de: <https://epdf.pub/cardiac-intensive-care-second-edition.html>
- Chatwin, M., Heather, S., Hanak, A., Polkey, M. I. & Simonds, A. K. (2010). Analysis of home support and ventilator malfunction in 1,211 ventilator-dependent patients. *European Respiratory Journal*, 35, 310–316. Doi: 10.1183/09031936.00073409
- Chiner, E., Sancho-Chust, J., Landete, P., Senent, C. & Gómez-Merino, E. (2014). Complementary Home Mechanical Ventilation Techniques: SEPAR Year 2014. *Arch Bronconeumol*, 50(12), 546–553. Doi: 10.1016/j.arbr.2014.06.025
- Campos, C. J., Turato, E. R. (2009). Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico-qualitativa: Aplicação e perspectiva. *Revista Latino-americana Enfermagem*, 17 (2). Doi: 10.1590/S0104-11692009000200019
- Castillejo, E.O., Ramos, P.L., Martin, S.L., Barrios, P. R. Rodriguez, P. R., Caicedo, L. M., Cano, J. M. & Gonzalez-Moro, J. M. (2015). Noninvasive mechanical ventilation in patients with obesity hypoventilation syndrome. Long-term outcome and prognostic factors. *Archivos de Bronconeumologia*, 51(2), 61–68. Doi: 10.1016/j.arbres.2014.02.015
- Comellini, V., Pacilli, A. & Nava, S. (2019). Benefits of non-invasive ventilation in acute hypercapnic respiratory failure. *Respirology*. Doi: 10.1111/resp.13469
- Correia, A., Freitas, C., Pereira, C. & Ferreira, F. (2013). Resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem na pessoa submetida a ventilação mecânica não invasiva no domicílio. *Journal of aging*

and innovation, 2(1). Recuperado de: <http://journalofagingandinnovation.org/pt/volume2-edicao1-janeiro2013/vni-domicilio/>

Council for International Organizations of Medical Sciences (2016). *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*. Geneva: CIOMS. Recuperado de: <https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/01/WEB-CIOMS-EthicalGuidelines.pdf>

Dias, M. O. (2011). Um olhar sobre a família na perspetiva sistémica: O processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, 19, 139-156. Recuperado de: http://z3950.crb.ucp.pt/biblioteca/gestaodesenv/gd19/gestaodesenvolvimento19_139.pdf

Direção Geral de Saúde (2014). *Programa nacional para as doenças respiratórias: Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono: Epidemiologia, diagnóstico e tratamento*. Recuperado de: <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/estudo-sobre-o-sindrome-de-apneia-obstrutiva-do-sono-pdf.aspx>

Direção Geral de Saúde (2015a). Norma 022/2011. *Cuidados Respiratórios Domiciliários: Prescrição de Ventiloterapia e outros Equipamentos*. Lisboa, Portugal: DGS. Recuperado de: <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0222011-de-28092011-jpg.aspx>

Direção Geral da Saúde (2015b). Norma 015/2013. Consentimento Informado, Esclarecido e Livre Dado por Escrito. Lisboa, Portugal: DGS. Recuperado de: <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0152013-de-03102013-pdf.aspx>

Direção Geral de Saúde (2016a). *Portugal: Doenças respiratórias em números – 2015*. Recuperado de: <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/portugal-doencas-respiratorias-em-numeros-20151.aspx>

Direção Geral da Saúde (2016b). *Programa nacional para as doenças respiratórias: Relatório de análise das práticas nacionais de prescrição eletrónica de cuidados respiratórios domiciliários 2016*. Recuperado de: <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/relatorio-de-analise-das-praticas-nacionais-de-prescricao-eletronica-de-cuidados-respiratorios-domiciliarios-2016-pdf.aspx>

Direção Geral da Saúde (2016c). Orientação 022/2014. *Seguimento nos Cuidados de Saúde Primários de doentes com Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono sob terapêutica com pressão positiva contínua*. Lisboa, Portugal: DGS. Recuperado de: <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/orientacoes-e-circulares-informativas/orientacao-n-0222014-de-30122014-pdf.aspx>

Duiverman, M. (2018). Noninvasive ventilation in stable hypercapnic COPD: what is the evidence? *ERJ Open Res*, 4. Doi: 10.1183/23120541.00012-2018

Dunford, M., Donoghue, J., Power, G. & Mitten-Lewis, S. (2001). Managing ventilator insufficiency and failure in a patient with kyphoscoliosis: a case study. *Australian Critical Care*, 14(4), 165-169. Doi: 10.1016/S1036-7314(05)80060-8

Dyrstad, D. N., Hansen, B. S. & Gundersen, E. M. (2012). Factors that influence user satisfaction: tracheotomised home mechanical ventilation users' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 331–338. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04304.x

Esteban, A., Ferguson, N., Meade, M., Frutos-Vivar, F., Apezteguia, C., ...Anzueto, A. (2008). Evolution of mechanical ventilation in response to clinical research. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 177(2), 170-177. Doi: 10.1164/rccm.200706-893OC

European Medicines Agency (2000). *Good Clinical Practice*. Recuperado de: <https://www.ema.europa.eu/en/human-regulatory/research-development/compliance/good-clinical-practice>

Evans, R., Catapano, M., Brooks, D., Goldstein, R., & Avendano, M. (2012). Family caregiver perspectives on caring for ventilator-assisted individuals at home. *Canadian Respiratory Journal*, 19(6), 373-379. Doi: 10.1155/2012/452898

Faber, V., Rosanelli, C.P., Loro, M.M., Kolankiewicz, A.C.B., Piovesan, S. & Leite, M.T. (2012). Percepção de doentes crónicos acerca do cuidado prestado por familiares. *CiencCuidSaude*, 11(3), 565-572. Doi: 10.4025/cienccuidsaude.v11i3.14990

Ferreira, S., Nogueira, C., Conde, S. & Taveirta, N. (2009). Ventilação não invasiva. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, XV (4), 655-667. Recuperado de: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0873-21592009000400006

Fex, A., Flensner, G., Ek AC & Soderhamn, O. (2012). Self-care agency and perceived health among people using advanced medical technology at home. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 806–815. Doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05781.x

Figueiredo, M. H. J. (2013). *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar: Uma abordagem colaborativa em enfermagem de família* (2ª ed.). Loures: Lusociência.

Fortin, M. F. (2003). *O processo de investigação: Da conceção à realização* (3ª ed.). Loures: Lusodidacta.

Gale, N., Jawad, M., Dave, C. & Turner A. (2015). Adapting to domiciliary non-invasive ventilation in chronic obstructive pulmonary disease: A qualitative interview study. *Palliative Medicine*, 29(3), 268–277. Doi: 10.1177/0269216314558327

Guerra, I.C. (2010). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo-sentido e formas de uso*. Cascais: Principia Editora.

Haken, I., Allouch, S. B. & Harten, W. H. (2018). The use of advanced medical technologies at home: A systematic review of the literature. *BMC PublicHealth*, 18. Doi:10.1177/0269216314558327

Hanson, S. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, prática e investigação* (2ª ed.). Lisboa: Lusociência.

Hazenberg, A., Kerstjens, H. A. M., Prins, S. C. L., Vermeulen, K. M. & Wijkstra P. J. (2016). Is chronic ventilatory support really effective in patients with amyotrophic lateral sclerosis? *J Neurol*, 263, 2456–2461. Doi: 10.1007/s00415-016-8288-8

Hu, ST., Yu, CC., Liu, CY. & Tsao, LI. (2017). The effects of integrated nursing education on quality of life and health-related outcomes among obstructive sleep apnea patients receiving continuous positive airway pressure therapy. *Sleep Breath*, 21, 845–852. Doi: 10.1007/s11325-017-1480-y

- Imaiso, J. & Yamauchi, T. (2009). Caregiver suctioning education for Japanese patients with an invasive home ventilator. *Nursing and Health Sciences*, *11*, 422–429. Doi: 10.1111/j.1442-2018.2009.00469.x
- Ingadóttir, T. S., Jonsdóttir, H. (2006). Technological dependency – the experience of using home ventilators and long-term oxygen therapy: patients' and families' perspective. *Scandinavian Journal Caring Sciences*, *20*, 18–25. Doi:10.1111/j.1442-2018.2009.00469.x
- Israelsson-Skogsberg, A. & Lindah, B. (2017). Personal care assistants' experiences of caring for people on home mechanical ventilation. *Scandinavian Journal Caring Sciences*, *31*, 27–36. Doi: 10.1111/scs.12326
- Kaakinen, J., Gedaly-Duff, V., Coehlo, D. & Hanson, S. M. (2010). *Family health care nursing: Theory, practice and research* (4thed.). Philadelphia: F. A. Davis Company.
- Lindahl, B. (2010). Patients' suggestions about how to make life at home easier when dependent on ventilator treatment – a secondary analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *24*, 684–692. Doi: 10.1111/j.1471-6712.2009.00763.x
- Liu, YJ., J. Zhao & Tang, H. (2016). Non-invasive ventilation in acute respiratory failure: a meta-analysis. *Clinical Medicine*, *6*(16), 514–523. Doi: 10.7861/clinmedicine.16-6-514
- Lloyd-Owen, S.J., Donaldson, G. C., Ambrosino, N., Escarabill, J., Farre, R., ...Wedzicha, J. A. (2005). Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey. *EuropeanRespiratoryJournal*, *25*, 1025–1031. Doi: 10.1183/09031936.05.00066704
- López-López, L., Torres-Sánchez, I., Irene Cabrera-Martos, I.,Ortiz-Rubio, A., Granados-Santiago, M. & Valenza, M. C. (2018). Nursing interventions improve continuous positive airway pressure adherence in obstructive sleep apnea with excessive daytime sleepiness: A systematic review. *Rehabilitation Nursing*. Doi:10.1097/rnj.0000000000000190
- Low, L., Tan, A. & Vasanwala, F. (2014). Collaboration Between Two Restructured Hospitals' Family Physiclanled Transitional Home Care Teams in the Provision of Home Ventilation Respiratory Support. *Proceedings of Singapore Healthcare*, *23* (2), 177-176. Doi: 10.1177/201010581402300213
- MacIntyre, E. J., Asadi, L., Mckim, D. A. & Bagshaw, S. M. (2016). Clinical outcomes associated with home mechanical ventilation: A systematic review. *CanadianRespiratoryJournal*. Doi: 10.1155/2016/6547180
- Magano, C., Reis, M. J., Guedes, P., Brito, R. & Mourisco, S. (2007). Ventilação não invasiva. *Revista Sinais Vitais*, *72*, p. 13-19.
- Marcelino, P. (2008). *Manual de ventilação mecânica no adulto: Abordagem ao doente crítico*. Loures: Lusociência.
- Markussen, H., Lehmann, S., Nilsen, R. & Natvig, G. (2017). Factors associated with change in health-related quality of life among individuals treated with long-term mechanical ventilation, a 6-year follow-up study. *JournalAdvancedNursing*, *74*, 651–665. Doi: 10.1111/jan.13472.
- Martins, H. H. (2004). Metodologia qualitativa de pesquisa. *Educação e Pesquisa São Paulo*, *30* (2), 289-300. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/ep/v30n2/v30n2a07.pdf>

- Melo, E., Teixeira, C., Oliveira, R., Almeida, D., Veras, J., Frota, N., Studart, R. (2014). Cuidados de enfermagem ao utente sob ventilação mecânica internado em unidade de terapia intensiva. *Revista de Enfermagem Referência, IV*(1), 55-63. Doi: 10.12707/RIII1316
- McKim, D., Road, J., Avendano, M., Abdool, S., Côté, F. ... Skomro, R. (2011). Home Mechanical Ventilation: A Canadian Thoracic Society Clinical Practice Guideline. *Canadian Respiratory Journal, 18* (4), 197-215. Doi: 10.1155/2011/139769
- Morais, A. & Queirós, P. (2013). Adesão à ventilação não invasiva: perspetiva do doente e familiar cuidador. *Revista de Enfermagem Referência, 10* (III), 7-14. Doi: 10.12707/RIII1227
- Nicolini, A., Ferrera, L., Santo, M., Ferrari-Bravo, M., Forno M. & Scifò, F. (2014). Noninvasive ventilation for hypercapnic exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease: factors related to noninvasive ventilation failure. *Polskie Archiwum Medycyny Wewnętrznej, 124* (10), 525-531. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25188226>
- Nunes, L. (2013). *Considerações éticas a atender nos trabalhos de investigação académica de enfermagem*. Setúbal: Departamento de Enfermagem ESS|IPS. Recuperado de: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/4547/1/consid%20eticas%20na%20investig%20academica%20em%20enfermagem.pdf>
- Observatório Nacional das Doenças Respiratórias (2016). *11º Relatório: Prevenir as doenças respiratórias, acompanhar e reabilitar os doentes*. Recuperado de: https://www.ondr.pt/files/Relatorio_ONDR_2017.pdf
- Pádua, A., Alvares, F. & Martinez, J. (2003). Insuficiência Respiratória. *Medicina Ribeirão Preto, 36*, 205-213. Doi: 10.11606/issn.2176-7262.v36i2/4p205-213.
- Pallero, M., Puy, C., Guell, R., Pontes C., Martí, S. ... Munoz, X. (2014). Ambulatory adaptation to noninvasive ventilation in restrictive pulmonary disease: A randomized trial with cost assessment. *Respiratory Medicine, 108*, 1014-1022. Doi: 10.1016/j.rmed.2014.04.016
- Peixoto, M. J. & Santos, C. (2009). Estratégias de *coping* na família que presta cuidados. *Cadernos de Saúde, 2*(2), 87-93. Recuperado de: <http://www.cadernosdesaude.org/files/2009-CS2.2%286%29.pdf>
- Pertab, D. (2009). Principles of mechanical ventilation – a critical review. *British Journal of Nursing, 18* (15), 915-918. Doi: 10.12968/bjon.2009.18.15.43560
- Pinto, A.C.F. (2013). *Cuidar em parceria – uma intervenção especializada de enfermagem na transição hospital-domicílio da pessoa dependente de ventilação mecânica e sua família*. (Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa, Portugal). Recuperado de: <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/16202>
- Prasad, S., O'Neill, S. (2018). Respiratory failure. *Surgery, 36* (12), 688-693. Doi: 10.1016/j.mpsur.2018.09.018
- Resolução da Assembleia da República n.º 1 (2001). Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano Face às Aplicações da Biologia e da Medicina: Convenção sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina (Conselho da Europa 1997). Diário da República, I Série

A, nº 2, 3. Recuperado de: <http://www.ministeriopublico.pt/instrumento/convencao-para-proteccao-dos-direitos-do-homem-e-da-dignidade-do-ser-humano-face-22>

Ribeiro, J., Souza, D. N. & Costa, A. P. (2016). Investigação qualitativa na área da saúde: por quê? *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(8), 2324. Doi: 10.1590/1413-81232015218.15612016

Rodriguez, A. M. E. (2012). *Princípios da ventilação mecânica não-invasiva: Do hospital ao domicílio*. Vila do Conde: Gasin Médica.

Romero-Dapueto, C., Budini, H., Cerpa, F., Careres, D., Hidalgo, V., ... Giugliano-Jaramillo, C. (2015). Pathophysiological basis of acute respiratory failure on non-invasive mechanical ventilation. *The open respiratory medicine journal*, 9, 97-103. Doi: 10.2174/1874306401509010097

Rose, L., Douglas, M., Sherri, K., Leasa, D., Nonoyama, M., ... Road, J. (2015). Home Mechanical Ventilation in Canada: A National Survey. *Respiratory Care*, 60(5), 695–704. Doi: 10.4187/respcare.03609

Santos, A.L., Cecílio, H.P.M., Teston, E.F., Marcon, S.S. (2012). Conhecendo a funcionalidade do sistema familiar sob a ótica do doente crónico. *Texto Contexto Enfermagem*, 21(4), 879-86. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/714/71425249019.pdf>

Schaepe, C. & Ewers, M. (2018). “I see myself as part of the team” – Family caregivers’ contribution to safety in advanced home care. *BMC Nursing*, 17 (40). Doi: 10.1186/s12912-018-0308-9

Sluijs, A. F. (2013). Non invasive ventilation: Pros and cons. *Netherlands Journal of Critical Care*, 17, 27-29. Recuperado de: <https://nvic.nl/sites/nvic.nl/files/pdf/pro-con.pdf>

Stieglitz, S., George, S., Priegnitz, C., Hagemeyer, L. & Randerath, W. (2013) Frequency and management of respiratory incidents in invasive home ventilation. *Chronic Respiratory Disease*, 10(3), 135–140. Doi: 10.1177/1479972313493099

Streubert, H. J. & Carpenter, D. R. (2011). *Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o imperativo humanista* (2ª ed.). Loures: Lusociência.

Swedberg, L., Michelsen, H., Chiriac, E. & Hylander, J. (2015). On-the-job training makes the difference: healthcare assistants’ perceived competence and responsibility in the care of patients with home mechanical ventilation. *Scandinavian Journal Caring Sciences*, 29, 369–378. Doi: 10.1111/scs.12173

Tomlinson, M. & Gibson, J. (2006). Obstructive sleep apnoea syndrome: a nurse-led domiciliary service. *Journal of Advanced Nursing*, 55 (3), 391-397. Doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03907.x

Wang, S., Singh, B., Tian, L., Biehl, M., Krastev, I., Kojicic, M. & Li, G. (2013). Epidemiology on noninvasive mechanical ventilation in acute respiratory failure – a retrospective population-based study. *BMC Emergency Medicine*, 13. Doi: 10.1186/1471-227X-13-6

Whitehead, L., Jacob E., Lecturer, A., Towell, Abu-qamar, M. & Cole-Heath, A. (2017). The role of the family in supporting the self-management of chronic conditions: A qualitative systematic review. *Journal Clinical Nursing*, 27, 22–30. Doi: 10.1111/jocn.13775

World Medical Association (2008) Ethical principles for medical research involving human subjects.
Recuperado de: http://www.arsnorte.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/3/2018/01/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

ANEXOS

Anexo I

Instrumento de colheita de dados

Guião da entrevista

1ª Parte – Caracterização sociobiográfica dos participantes

1. Idade: _____
2. Género: _____
3. Habilitações literárias: _____
4. Ocupação: _____
5. Tempo de ventiloterapia: _____
6. Modalidade: _____
7. N.º de horas prescritas/dia: _____
8. Período: _____
9. Composição da família (genograma):
10. Família extensa:
 - Tipo de contacto: _____
 - Intensidade: _____
 - Funções da relação: _____
11. Sistemas mais amplos (ecomapa):
12. Classe Social (Escala de Graffar adaptada): _____
 - 12.1 Tipo de habitação: _____
 - 12.2. Origem do rendimento _____

2ª Parte: Questão orientadora dirigida à pessoa utilizadora de VMNI

Tópico	Questão	Informação pretendida
Experiência vivida pela pessoa utilizadora de VMNI em contexto domiciliário.	Descreva em pormenor a sua experiência desde o início da utilização de VMNI até ao momento atual.	Explorar as implicações da utilização de VMNI para a pessoa, em contexto domiciliário. Descrever as implicações da utilização de VMNI para a pessoa, em contexto domiciliário.

3ª Parte: Questão orientadora dirigida ao familiar da pessoa utilizadora de VMNI

Grau de parentesco ao familiar utilizador de VMNI em domicílio: _____

Tópico	Questão	Informação pretendida
Experiência vivida pelo familiar da pessoa utilizadora de VMNI em contexto domiciliário.	Descreva em pormenor a sua experiência enquanto familiar de uma pessoa que realiza VMNI, em contexto domiciliário	Explorar as implicações da utilização de VMNI para a família, em contexto domiciliário. Descrever as implicações da utilização de VMNI para a família, em contexto domiciliário.

Anexo II

Parecer da Subcomissão de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde da Universidade do Minho da Universidade do Minho



Universidade do Minho

SECVS

Subcomissão de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde

Identificação do documento: SECVS 004/2018

Título do projeto: *Programas de ventilação mecânica não-invasiva no domicílio - Necessidades de cuidados de enfermagem da pessoa e da família*

Investigador(a) responsável: Rui Novais, Escola Superior de Enfermagem, Universidade do Minho; Maria Henriqueta Silva, Escola Superior de Enfermagem do Porto; e a aluna Virginia Maria Sousa Guedes, do Mestrado em Enfermagem da Pessoa em Situação Crítica, Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho e da Escola Superior de Enfermagem de Vila Real, da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro

Subunidade orgânica: Escola Superior de Enfermagem, Universidade do Minho

Outras Unidades: ACES Tâmega I-Baixo Tâmega

PARECER

A Subcomissão de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde (SECVS) analisou o processo relativo ao projeto intitulado *Programas de ventilação mecânica não-invasiva no domicílio - Necessidades de cuidados de enfermagem da pessoa e da família*.

Os documentos apresentados revelam que o projeto obedece aos requisitos exigidos para as boas práticas na experimentação com humanos, em conformidade com o Guião para submissão de processos a apreciar pela Subcomissão de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde.

Face ao exposto, a SECVS nada tem a opor à realização do projeto.

Braga, 8 de maio de 2018.

A Presidente

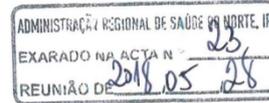
Maria Cecília de Lemos Pinto Estrela Leão

Anexo III

Parecer da Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte



ARS NORTE
Administração Regional
de Saúde do Norte, I.P.



DATA : 14.mai.2018

INFORMAÇÃO Nº 076/2018 Nº <Processo> <Registo>

PARA: Conselho Diretivo da ARS Norte

DE: Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte

ASSUNTO: Parecer nº 74/2018

Levo ao conhecimento do Conselho Diretivo o Parecer nº 74/2018 sobre o Estudo "Programas de ventilação mecânica não invasiva no domicílio: necessidades de cuidados de enfermagem da pessoa e da família", aprovado na reunião de 8 de maio de 2018, por unanimidade.

À consideração superior

Ana Paula Capela
(Assessoria CES/UIC)

DELIBERADO CONCORDAR

28/05/2018

Dr. Pimenta Marinho
Presidente do C.D.

Paula Duarte
Vogal do CD

Dr. Pimenta Marinho
Presidente do C.D.

Dr. Ponciano Oliveira
Vogal C. D.



Comissão de Ética para a Saúde
Administração Regional de Saúde do Norte, IP

PARECER N° 74/2018

Sobre o estudo T890 - “Programas de ventilação mecânica não invasiva no domicílio: necessidades de cuidados de enfermagem da pessoa e da família”

A.1. A Comissão de Ética para a Saúde (CES) da Administração Regional de Saúde do Norte, I.P. (ARSN) iniciou a apreciação do estudo “Programas de ventilação mecânica não invasiva no domicílio: necessidades de cuidados de enfermagem da pessoa e da família”, a pedido da Enf.ª Virgínia Sousa Guedes, estudante de mestrado da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho, sob orientação do Doutor Rui Manuel Novais e da Doutora Maria Henriqueta Figueiredo, com os objetivos de explorar as necessidades de cuidados de enfermagem da pessoa que realiza um programa de VMNI no domicílio; descrever as necessidades de cuidados de enfermagem da pessoa que realiza um programa de VMNI no domicílio; explorar as necessidades de cuidados de enfermagem da família da pessoa que realiza um programa de VMNI no domicílio; e descrever as necessidades de cuidados de enfermagem da família da pessoa que realiza um programa de VMNI no domicílio.

A.2. Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, de natureza qualitativa, envolvendo uma amostra de doentes que realizam programas de VMNI no domicílio e respetivas famílias, seguidos no CDP do ACES Tâmega I – Baixo Tâmega, convidados a participar por contacto direto ou telefónico dos profissionais médicos e enfermeiros envolvidos no processo assistencial.

A.3. Todos os participantes serão incluídos após assinatura do consentimento informado.

A.4. A entrevista decorrerá em ambiente adequado, preferencialmente no domicílio dos doentes. Será realizado um registo áudio para transcrição e categorização das entrevistas que será destruídos imediatamente após.

B – Identificação das questões com eventuais implicações éticas

B.1. Reconhece-se relevância ao estudo e interesse nos resultados esperados.

B.2. Os dados recolhidos são adequados à dimensão em estudo.

B.3. Não há intervenção direta sobre os participantes, suscetível de poder constituir risco para o próprio ou para terceiros.

B.4. Os dados serão tratados de forma lícita, preservando a confidencialidade e a anonimização dos participantes.

B.5. Os dados serão recolhidos por profissionais de saúde competentes e mantidos anónimos para efeitos de investigação.

B.6. A legitimidade para a participação é dada pelo consentimento informado, livre e esclarecido dos participantes, de acordo com formulário predefinido.

B.7. Os recursos orçamentados são adequados aos objetivos da investigação.

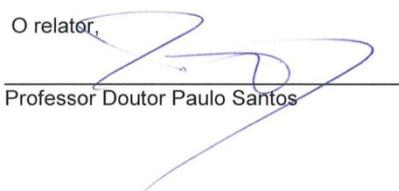


C – Conclusões

C.1. Face ao exposto, a CES delibera que o estudo de investigação em causa pode ser aprovado sem restrições de natureza ética.

Aprovado na reunião de 8 de maio de 2018, por unanimidade.

O relator,



Professor Doutor Paulo Santos

O Presidente da Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte IP



Professor Doutor Alberto Pinto Hespagnol



Anexo IV

Pedido de autorização institucional para realização do estudo

11/12/2019

Gmail - Fwd: Pedido de autorização para aplicação de um instrumento de colheita de dados para um trabalho de investigação.



Virginia Guedes <guedes.vir@gmail.com>

Fwd: Pedido de autorização para aplicação de um instrumento de colheita de dados para um trabalho de investigação.

Virginia Guedes <guedes.vir@gmail.com>

26 de junho de 2017 às 22:54

Para: Reinaldo Roldãooyy <baixotamegapccsa@gmail.com>

Ex.mo Sr Presidente do Conselho Clínico
do Agrupamento de Centros de Saúde Aces Tâmega I - Baixo Tâmega
Dr. Reinaldo Roldão:

Virginia Maria de Sousa Guedes, enfermeira a exercer funções no ACeS Tâmega I - Baixo Tâmega, aluna do Mestrado de Enfermagem da Pessoa em Situação Crítica da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho, a desenvolver uma dissertação relacionada com a Pessoa submetida a ventilação mecânica não invasiva no domicílio, que tem por objectivos o estudo das necessidades de cuidados de enfermagem desta população, bem como das suas famílias, vem junto de Vossa Excelência pedir autorização para a aplicação de um instrumento de colheita de dados (entrevista semi-estruturada) junto de uma amostra de utentes que reúnam os critérios de inclusão, pertencentes a este ACeS.

O consentimento informado livre e esclarecido será obtido através de declaração escrita.

[Citação ocultada]

11/12/2019

Gmail - Fwd: Pedido de autorização para aplicação de um instrumento de coleta de dados para um trabalho de investigação.



Virginia Guedes <guedes.vir@gmail.com>

Fwd: Pedido de autorização para aplicação de um instrumento de coleta de dados para um trabalho de investigação.

Reinaldo Roldão <baixotamegapccsa@gmail.com> 27 de junho de 2017 às 10:51
Para: Virgínia Guedes <guedes.vir@gmail.com>

Autorizo

Cordiais cumprimentos

Reinaldo Roldão , Dr

Presidente do Conselho Clínico e da Saúde

ACES Tâmega I-Baixo Tâmega
[Citação ocultada]

Anexo V

Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia¹ e a Convenção de Oviedo²

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorrecto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: Implicações sobre o uso de ventilação mecânica não-invasiva na pessoa e família em contexto domiciliário.

Enquadramento: Este estudo realiza-se no âmbito da Unidade Curricular “Dissertação de Natureza Aplicada”, inserida no 3.º semestre do Curso de Mestrado em Enfermagem da Pessoa em Situação Crítica da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho, sob orientação dos Professores Rui Manuel Freitas Novais e Maria Henriqueta Silva Figueiredo.

Explicação do estudo: Pretende-se investigar as implicações da Ventilação Mecânica Não Invasiva na vida das pessoas que a realizam, em contexto domiciliário, e respetivas famílias. A colheita de dados será realizada através de uma entrevista semiestruturada às pessoas que realizam programas de ventilação não invasiva, em contexto domiciliário, e a pelo menos um membro da família, respetivamente. A duração prevista para a entrevista será entre 30 a 60 minutos e serão gravadas em meio áudio e posteriormente transcritas para análise dos dados.

Condições e financiamento: Não existem despesas previstas para os participantes do estudo. O estudo não é financiado e a sua participação é de caráter estritamente voluntário. O estudo foi submetido para apreciação à Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde do Norte e à Subcomissão de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde da Universidade do Minho.

Confidencialidade e anonimato: Não serão associados os nomes dos participantes no estudo (será atribuído um código alfanumérico (e.g. E1, E2...)). Os dados recolhidos não serão colocados à disposição de terceiros e as gravações serão destruídas após a sua transcrição (no prazo de uma semana).

Grata pela sua participação,

Investigadora: Virgínia Maria Sousa Guedes, Enfermeira, ACES Tâmega I – Baixo Tâmega, Centro de Saúde de Marco de Canaveses. Telemóvel: 96 190 8920; guedes.vir@gmail.com

Assinatura:

-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome:

Assinatura:

Data:

..... /..... /.....

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE
(se o menor tiver discernimento deve também assinar em cima, se consentir)

NOME:

BI/CD Nº: DATA ou VALIDADE /..... /.....

GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO:

ASSINATURA

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 1 PÁGINA E FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

¹ http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

² <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>