

# Adesão à ventilação não invasiva: perspectiva do doente e familiar cuidador

Adherence to non-invasive ventilation: the perspective of the patient and family caregiver  
Adhesión a la ventilación no invasiva: perspectiva del enfermo y familiar cuidador

António José Pinto de Morais\*

Paulo Joaquim Pina Queirós\*\*

## Resumo

Contexto: a ventilação não invasiva (VNI) nas pessoas com doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) é realizada no domicílio, após um breve período de iniciação em contexto hospitalar, cabendo ao doente a responsabilidade de a gerir e executar de acordo com a prescrição clínica. Objetivo: construir uma estrutura teórica sobre o processo de adesão ao regime terapêutico na doença crónica, a partir das experiências das pessoas em referência e dos seus cuidadores familiares. Metodologia: utilizada corresponde à *Grounded Theory* desenvolvida originalmente por Glaser e Strauss e aplicaram-se, na análise de dados, os princípios e regras da codificação aberta, axial e seletiva.

Resultados: a adesão da pessoa com doença pulmonar obstrutiva crónica ao regime terapêutico processa-se num domínio de intervenção multidisciplinar. Conclusão: a enfermagem deve atender às estratégias que implicam o suporte familiar, a aquisição de conhecimentos e a avaliação sobre as dificuldades e benefícios da implementação do regime terapêutico.

**Palavras-chave:** doença pulmonar obstrutiva crónica; respiração artificial; enfermagem.

## Abstract

Context: Non-invasive ventilation for people with chronic obstructive pulmonary disease is performed at home, after a brief period of training in the hospital setting, leaving the patient responsible for managing and executing it according to their medical prescription. Objectives: to build a theoretical framework of the process of adherence to a therapeutic regimen in chronic illness, on the basis of users and their family caregivers.

The methodology used corresponds to Grounded Theory, originally developed by Glaser and Strauss. The principles and rules of open coding, axial coding and selective coding were used in data analysis.

Results: the adherence of people with COPD to their therapeutic regimen takes place in a context of multidisciplinary intervention. Conclusion: nurses should be aware of strategies that require familiar support and involvement, knowledge acquisition and evaluation of the difficulties and benefits of implementing the therapy.

**Keywords:** chronic obstructive pulmonary disease; artificial ventilation; nursing.

\* Doutor em Novos Contextos de Intervenção psicológica em Educação, Saúde e Qualidade de Vida. Professor Coordenador, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Investigador da UICISA-E [amorais@esenfc.pt].

\*\* Pós-Doutorando ICBAS-UP. Doutor em Desenvolvimento e Intervenção Psicológica. Professor Coordenador, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Investigador da UICISA-E [pauloq@esenfc.pt].

## Resumen

Contexto: la ventilación no invasiva (VNI) en la persona con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) se lleva a cabo en su casa, después de un breve período de iniciación en el ámbito hospitalario, dejando al paciente la responsabilidad de administrarla y ejecutarla de acuerdo con la prescripción clínica. Objetivo: construir una estructura teórica sobre el proceso de adhesión al régimen terapéutico en la enfermedad crónica, a partir de las experiencias vividas por las mencionadas personas y por sus cuidadores familiares.

El enfoque metodológico corresponde a la *Grounded Theory*; desarrollada originalmente por Glaser y Straus. En el análisis de los datos, hemos aplicado los principios y normas de la codificación abierta, axial y selectiva.

Resultados: la adhesión de la persona con enfermedad pulmonar obstructiva crónica al régimen terapéutico se procesa en un dominio de intervención multidisciplinar. Conclusión: la enfermería debe cumplir con las estrategias que implican el apoyo de la familia, la adquisición de conocimientos y la evaluación de las dificultades y los beneficios de la aplicación del régimen terapéutico.

**Palabras clave:** enfermedad pulmonar obstructiva crónica; respiración artificial; enfermería.

Recebido para publicação em: 06.02.12

Aceite para publicação em: 01.03.13

## Introdução

A doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), para além de ser altamente prevalente a nível mundial, é também uma doença grave, condicionando graus de incapacidade relevantes e elevada mortalidade, sendo responsável por 3 milhões de mortes anuais, o que a coloca em 4º lugar como causa de morte, correspondendo a 5,1% dos óbitos no mundo (World Health Organization, 2008).

Em Portugal, a prevalência da DPOC nos adultos ativos é superior a 5 % da população. Os custos diretos aumentaram significativamente, assim como a taxa de letalidade intra-hospitalar, num intervalo de apenas 5 anos (1998-2002). O número de internamentos por DPOC aumentou 5%, tendo crescido os seus custos de uma forma desproporcionada, já que representam um acréscimo de 10% (Portugal. Ministério da Saúde. Direção Geral de Saúde, 2005).

Como forma de alterar este panorama, para além das medidas previstas no Plano Nacional de Prevenção e Controlo da DPOC, tem-se vindo a investir em novas alternativas terapêuticas: a oxigenoterapia de longa duração e a ventilação mecânica não invasiva (VNI) domiciliária (Portugal. Ministério da Saúde. Direção Geral de Saúde, 2006; Pfeifer *et al.*, 2007; Taveira *et al.*, 2009). A ventilação mecânica não invasiva (VNI), que consiste na aplicação de um suporte ventilatório sem recorrer a métodos invasivos da via aérea, surge assim para estes doentes, nas condições referidas, como uma nova e interessante modalidade de tratamento capaz de trazer melhorias no estado de saúde e um aumento da qualidade de vida (Morais, 2001).

A adesão ao regime terapêutico surge como a principal condição para diminuir as complicações evitáveis associadas à não adesão e, por sua consequência, reduzir os gastos com a saúde e baixar as taxas de morbidade e mortalidade (Taveira *et al.*, 2009).

A adesão é definida como o grau ou extensão em que o comportamento da pessoa, em relação à toma de medicamentos, ao cumprimento da dieta e à alteração de hábitos ou estilos de vida, correspondem às instruções veiculadas por um profissional de saúde (World Health Organization, 2003). Por conseguinte, vai ter implicações ao nível da estrutura, dos processos e da dimensão emocional e cognitiva familiar (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004; Sousa, Relvas e Mendes, 2007), sobretudo com inclusão de novas tarefas e a adoção do papel de cuidador (Sequeira, 2010; Araújo, Paúl e Martins, 2010).

Por estes motivos, compreender as razões que levam as pessoas com doença crónica, em particular com DPOC, a aderirem ao regime terapêutico, no caso à VNI, é urgente e imprescindível.

A investigação procura, assim, a partir das perceções e significados atribuídos pelos doentes com DPOC e seus cuidadores informais, construir uma estrutura teórica sobre o processo de adesão à VNI no domicílio. Neste empreendimento de descrição e compreensão das realidades e das vivências humanas, aderimos ao paradigma qualitativo (Streubert e Carpenter, 2002; Guerra, 2006), seguindo uma abordagem metodológica no âmbito da *Grounded Theory* (Guerra, 2006; Strauss e Corbin, 2008; Laperrière, 2008).

As técnicas de colheita de dados que utilizámos foram a observação e a entrevista. Na ordenação e análise de dados adoptámos o modelo paradigmático (Laperrière, 2008), seguindo as orientações de Strauss e Corbin (2008).

## Metodologia

O estudo em referência enquadra-se no paradigma qualitativo, sendo adotada a metodologia da *Grounded Theory* para se construir uma estrutura teórica sobre o processo de adesão à VNI no domicílio, a partir das perceções e significados atribuídos pelos doentes com DPOC e seus cuidadores informais (Strauss e Corbin, 2008; Laperrière, 2008).

Para tal, segundo os mesmos autores, a partir da análise comparativa constante dos dados, o processo de codificação dos dados é realizado em três etapas consecutivas: a primeira, correspondente à codificação aberta, tem por objetivo fazer emergir dos dados o maior número possível de conceitos e de categorias, questionando-se sobre quais conceitos poderão corresponder aos dados ou incidentes observados; a segunda, a codificação axial, corresponde ao processo de relacionar categorias às suas subcategorias em torno de linhas, eixos (axial), onde se encontram associadas as suas propriedades e dimensões; a terceira, por sua vez, a codificação seletiva, visa o processo de integração final e de refinamento da teoria.

## Recolha de dados

A recolha de dados foi realizada através da observação e entrevista, durante dois períodos distintos: o primeiro período decorreu durante o mês de novembro de

2009 até ao mês de março de 2010; o segundo período, entre setembro e dezembro de 2010.

- As observações foram efetuadas *in situ* (Jaccoud e Mayer, 2008), correspondendo: à observação das interações de forma direta e dos contextos, procurando ser discreto e não um intruso indesejável, evitando interferências nas ações ou nos cuidados de saúde.

- As entrevistas foram realizadas, no primeiro período, com um carácter essencialmente exploratório, no sentido de alargar horizontes e expandir o universo de análise na perspetiva dos participantes. Posteriormente, no segundo período, fizeram-se a um nível mais analítico, comportando já algumas dimensões de análise, para aumentar a capacidade de comparabilidade dos dados entre os sujeitos e de interpretação necessária ao processo de codificação e de descrição, para que se pudesse ir muito para além do senso comum (Lessard-Hébert *et al.*, 2008).

### Participantes da investigação

O grupo amostral de doentes ficou constituído com dezasseis participantes, dos quais, catorze com DPOC, um com DPOC e com apneia do sono e um

participante com hipoventilação por obesidade, a fazerem oxigenoterapia de longa duração mais ventilação não invasiva no domicílio. O grupo amostral dos cuidadores familiares ficou composto com nove participantes, sendo três filhas, duas noras e quatro cônjuges.

### Apresentação e análise de dados

A apresentação e análise dos dados provenientes de dois grupos amostrais distintos foram realizadas em conjunto, devido ao facto de as entrevistas aos doentes e acompanhantes serem realizadas em simultâneo e se basearem, essencialmente, naquilo que são as suas experiências e perceções sobre o objeto de pesquisa.

### Condições causais

Na perspetiva dos doentes e familiares cuidadores, a DPOC e a iniciação da VNI surgem, ao longo do tempo, num contexto de alguma vulnerabilidade familiar ou de suscetibilidade a infeções respiratórias, agravadas por condições de vida e de trabalho adversas e por alguns comportamentos de risco (Figura 1).

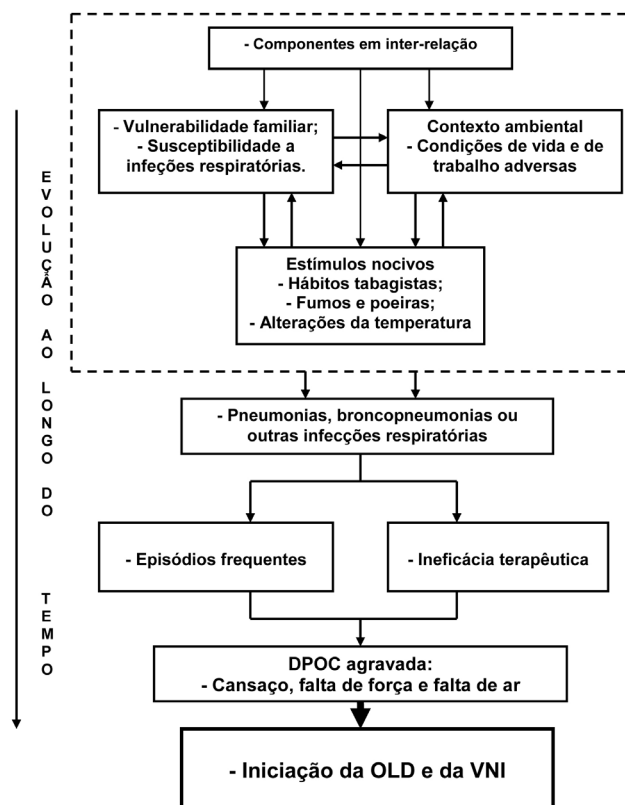


FIGURA 1 – História e trajeto da doença e da iniciação da OLD e da VNI na perspetiva do doente e familiar cuidador

## Dificuldades e benefícios

Duma forma geral, os doentes são unânimes ao afirmar que a OLD isolada é mais fácil de tolerar do que a VNI. Tal facto deve-se, em parte, à simplicidade e ao conforto das interfaces: na OLD, os doentes utilizam lunetas nasais. Na VNI, as interfaces

prescritas, máscaras nasais e faciais, são consideradas desconfortáveis. Como tal, torna-se inquestionável conhecer as dificuldades e obstáculos, as medidas de superação, as estratégias adotadas, os principais intervenientes e os recursos utilizados para que a adesão à VNI seja bem sucedida (Figura 2).

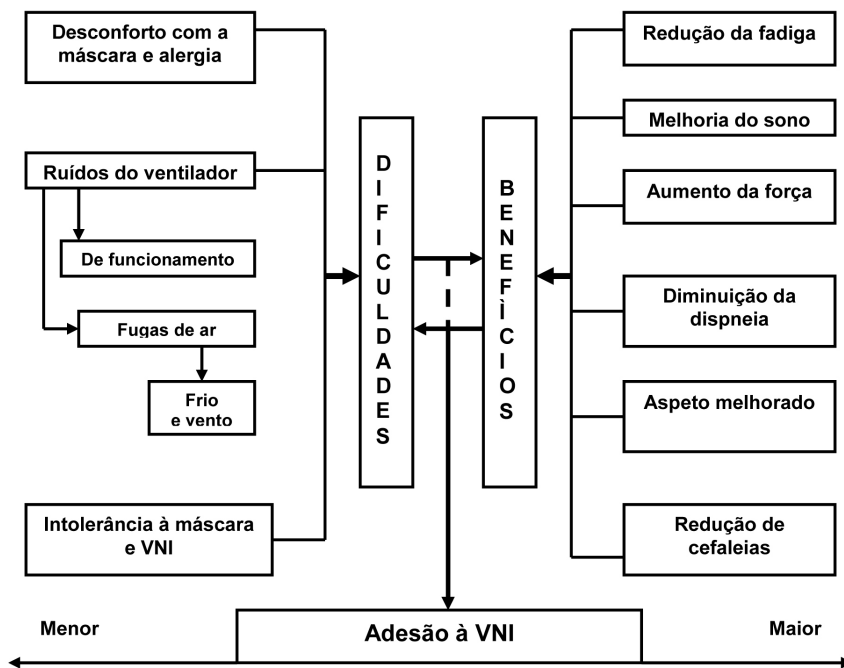


FIGURA 2 – Adesão à VNI em função das dificuldades/benefícios na perspetiva do doente e familiar cuidador

## Condições do contexto

A família é apontada como o principal apoio ao desenvolvimento das tarefas inerentes à implementação das modalidades terapêuticas a que o doente está sujeito. Todavia, este mantém uma maior ligação física e afetiva a um familiar, com quem tem maior afinidade e grau de envolvimento nos cuidados decorrentes da doença crónica e respetivos tratamentos.

Apercebemo-nos que, quando os contributos da rede familiar são insuficientes, os doentes e os familiares mobilizam recursos de maior proximidade, como a vizinhança ou centros de apoio social.

Em síntese, o doente, para satisfazer as atividades instrumentais e de vida diária, mobiliza, em primeira instância, a família que se encontra física e afetivamente mais próxima, com quem tem um relacionamento de grande partilha e cooperação, recorrendo à vizinhança quando as circunstâncias o permitem. O que significa que as IPSS são um recurso quando os cuidados informais não satisfazem plenamente as necessidades.

Para os cuidados respiratórios contam, ainda, com um serviço de apoio domiciliário permanente assegurado por empresas especializadas (Figura 3).

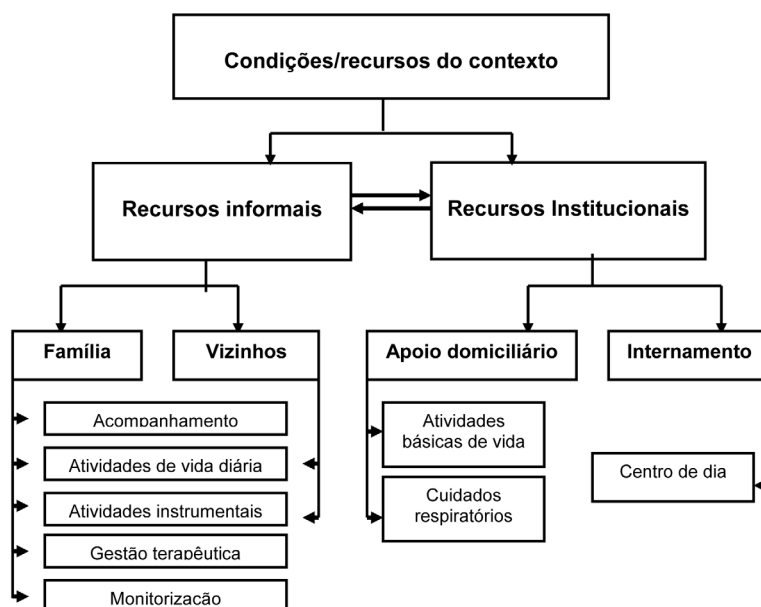


FIGURA 3 – Condições do contexto na perspectiva do doente e familiar cuidador

### Intervenientes e estratégias

Da análise das entrevistas verificou-se o envolvimento dos seguintes intervenientes: na área clínica, o médico de família, o médico pneumologista e o enfermeiro do serviço de internamento; na área de prestação de serviços ao domicílio, o técnico especializado em cuidados respiratórios (no nosso estudo, cardiopneumologista); nos Centros de Apoio de Terceira Idade (CATI), o enfermeiro e o assistente operacional.

Por sua vez, os dados obtidos pela observação levam-nos a acrescentar os elementos seguintes: na área clínica, o técnico cardiopneumologista da Unidade de Assistência Ventilatória (UAV); na área de ação social, o técnico de serviço social, no acompanhamento de doentes que necessitavam de suporte social no domicílio; na área das respostas sociais, nas CATI, o assistente operacional (Figura 4).

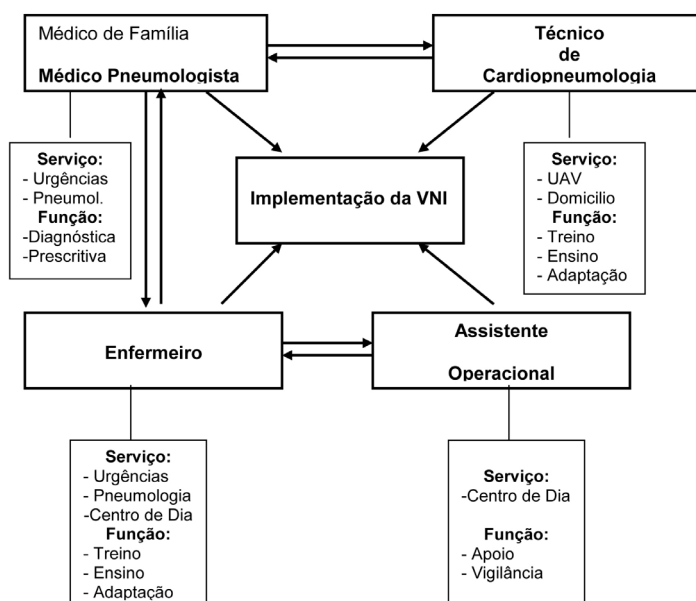


FIGURA 4 – Intervenientes na implementação da VNI consoante o local de intervenção, na perspectiva do doente e familiar cuidador

As estratégias utilizadas pelos doentes e cuidadores familiares 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. Salvaguardando a negociação que procura suavizar a exigência do regime terapêutico, as estratégias em geral implicam

a reestruturação familiar. Nalguns casos, há uma reaproximação inter-geracional que conduz ao reagrupamento do doente no domicílio dos filhos. Noutros casos, a família inicia um processo de redefinição de papéis e responsabilidades, com a intenção de integrar adequadamente a doença crónica e os tratamentos nos seus processos de vida (Figura 5).

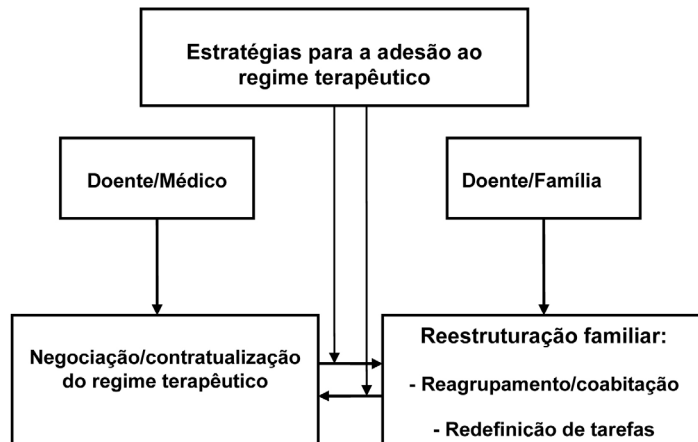


FIGURA 5 – Estratégias utilizadas na adesão ao regime terapêutico na perspectiva do doente e familiar cuidador

### Consequências

Naturalmente que, no contexto em que o fenómeno se expressa no doente com DPOC submetido à OLD e à VNI, as ações e interações desenvolvidas conjuntamente com as respostas estratégicas têm como resultado uma satisfatória adesão ao regime terapêutico.

Por conseguinte, os dados depois de lidos e relidos, cruzados com as respetivas análises e com as notas de observação, permitem-nos esboçar um modelo cuja estrutura e processo servem de ancoragem à compreensão e explicação do fenómeno em estudo (Figura 6).



FIGURA 6 – Modelo sobre a adesão ao regime terapêutico na DPOC na perspectiva do doente e familiar cuidador

Neste modelo, que se refere apenas aos dados provenientes dos doentes e familiares cuidadores, o processo de adesão ao regime terapêutico da pessoa com DPOC resulta da concorrência recíproca e dinâmica entre os conhecimentos do estado de saúde, as avaliações das dificuldades e dos benefícios terapêuticos e o tipo de suporte e apoio mobilizado, implicando a participação de um conjunto de intervenientes e o desenvolvimento de estratégias específicas.

## Conclusão

Os doentes e familiares cuidadores mostraram possuir alguns conhecimentos sobre a sua situação de saúde, que se foi agravando ao longo do tempo, por vezes longo, num contexto de alguma vulnerabilidade e suscetibilidade a infeções respiratórias.

Por estes motivos foram confrontados com um regime terapêutico, a OLD e a VNI, que é seguido ou não com

base numa avaliação que fazem sobre dificuldades e benefícios da sua implementação. As principais dificuldades são o desconforto causado pela máscara, os ruídos do ventilador, a falta de conhecimentos e a intolerância à máscara e ao ventilador. Os benefícios estão relacionados com a percepção da melhoria da saúde e do bem-estar, refletidos na redução da fadiga, dispneia e cefaleias, no aumento da força, na melhoria do sono e do aspeto físico.

O doente, para superar as dificuldades, conta com o suporte da família em termos de acompanhamento, partilha e cooperação. Quando esse suporte é percecionado como insuficiente, o doente e familiar cuidador recorrem a outros familiares próximos e à vizinhança, ou então, ao suporte institucional, sendo necessário o apoio das empresas de prestação de cuidados respiratórios domiciliários de forma permanente e incondicional.

Como intervenientes significativos no processo de implementação da VNI, a família e o cuidador informal

atribuem ao enfermeiro funções/intervenções importantes, tanto no domínio do informar, destacando acções relacionadas com o ensino, instrução e treino, como no âmbito da adaptação à máscara e ventilador.

Para além disso, extrai-se deste estudo que os enfermeiros devem dar grande importância aos significados e crenças que os doentes e os cuidadores familiares atribuem à doença e aos tratamentos, quando têm como foco a aceitação do regime terapêutico, e devem considerar as negociações/re negociações terapêuticas e a reestruturação familiar para a implementação e a manutenção da VNI no domicílio.

## Referências bibliográficas

- ARAÚJO, Isabel ; PAÚL, Constança ; MARTINS, Manuela (2010) – Cuidar no paradigma da desinstitucionalização: a sustentabilidade do idoso dependente da família. *Revista de Enfermagem Referência*. Série 3, nº 2, p. 45-53.
- GUERRA, Isabel C. (2006) – *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo: sentidos e formas de uso*. Estoril: Principia.
- JACCOUD, Mylène ; MAYER, Robert (2008) – A observação directa e a pesquisa qualitativa. In POUPART, Jean [et al.] – *A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos*. Petrópolis: Editora Vozes.
- LAPERRIÈRE, Anne (2008) – A teorização enraizada (grounded theory): procedimento analítico e comparação com outras abordagens similares. In POUPART, Jean [et al.] – *A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos*. Petrópolis: Editora Vozes.
- LESSARD-HÉBERT, Michele [et al.] (2008) – *Investigação qualitativa: fundamentos e práticas*. 3ª ed. Lisboa: Instituto Piaget.
- MORAIS, António J. Pinto (2001) – Influência da ventiloterapia na qualidade de vida em doentes com DPOC. *Revista Investigação em Enfermagem*. Nº 3, p. 32-39.
- PFEIFER, M. [et al.] (2007) – Impact of noninvasive home ventilation on long-term survival in chronic hypercapnic COPD: a prospective observational study. *International Journal of Clinical Practice*. Vol. 61, nº 9, p. 1516-1522.
- PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direção Geral da Saúde (2005) – *Circular normativa nº 04/DGCG. Programa nacional de prevenção e controlo da doença pulmonar obstrutiva crónica*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direção Geral da Saúde (2006) – *Circular normativa nº 06/DSPCS. Prescrição de cuidados respiratórios domiciliários*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- SEQUEIRA, Carlos (2010) – *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel.
- SOUSA, Liliana ; FIGUEIREDO, Daniela ; CERQUEIRA, Margarida (2004) – *Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice*. Porto: Ambar.
- SOUSA, Liliana ; REIVAS, Ana Paula ; MENDES, Álvaro (2007) – *Enfrentar a velhice e a doença crónica*. 1ª ed. Lisboa: Climepsi Editores.
- STRAUSS, Anselm ; CORBIN, Juliet (2008) – *Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed.
- STREUBERT, Helen J. ; CARPENTER, Dona R. (2002) – *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista*. 2ª ed. Loures: Lusociência.
- TAVEIRA, Natália [et al.] (2009) - Ventilação não invasiva. *Revista Portuguesa de Pneumologia*. Vol. 15, nº 4, p. 655-667
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2003) – *Adherence to long term therapies: evidence for action*. Geneva: WHO Library Cataloguing.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2008) – *World health statistics 2008*. Geneva: WHO.