

Vivências de pacientes diante de incapacidades funcionais pós-tratamento em Unidade de Terapia Intensiva

Post-ICU Treatment Experiences of Patients with Functional Disabilities

Experiencias de pacientes con discapacidades funcionales posteriores al tratamiento en la Unidad de Cuidados Intensivos

Camila Zucato da Silva¹, Claudinei José Gomes Campos²,
Michelle Ferraz Martins Jamarim³, Gerusa Marcondes Pimentel de Abreu Lima⁴

Histórico

Recebido:

10 de octubre de 2019

Aceito:

27 de febrero de 2020

1 Universidade Estadual de Campinas - Faculdade de Enfermagem, Brasil. E-mail: camila_zucato@yahoo.com.br
ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-7656-3745>

2 Universidade Estadual de Campinas - Faculdade de Enfermagem, Brasil. E-mail: michmartins123@gmail.com
ORCID: <http://orcid.org/0000-0001-6717-0168>

3 Universidade Estadual de Campinas - Faculdade de Enfermagem, Brasil. E-mail: ccampos@unicamp.br
ORCID: <http://orcid.org/0000-0001-9587-6694>

4 Universidade Estadual de Campinas - Faculdade de Enfermagem, Brasil. E-mail: gerusa.abreulima@gmail.com
ORCID: <http://orcid.org/0000-0001-8690-4948>

Resumen

Introdução: Compreender as vivências de pacientes diante de incapacidades funcionais pós-tratamento em Unidade de Terapia Intensiva no retorno ao domicílio. **Materiais e Métodos:** trata-se de um estudo de abordagem qualitativa que utilizou o Estudo de Caso como método de pesquisa. A amostra de oito participantes foi composta de modo intencional e fechada por saturação teórica. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas semiestruturadas domiciliares complementadas por anotações em diário de campo. Os dados foram analisados pela análise temática de conteúdo proposta por Minayo. **Resultados:** a atenção primária, por meio da Atenção Domiciliar, foi a principal responsável pelo acompanhamento pós-alta dos participantes. Do material empírico emergiram as categorias “O sofrimento emocional e sua repercussão na recuperação funcional” e “A perda do papel familiar e os conflitos com cuidadores”. **Discussão e Conclusões:** a recuperação funcional do paciente com incapacidades funcionais pós-terapia intensiva pode ser complexa, exigindo além de reabilitação física o adequado acompanhamento psicoemocional, a elucidação de memórias da internação e o apoio profissional à família. Sugere-se que a atenção primária receba capacitação sobre a complexidade desses pacientes e a criação de estratégias que a aproximem da atenção hospitalar, permitindo um cuidado compartilhado e continuado.

Palavras chave: Unidades de Terapia Intensiva; Pessoas com Deficiência; Reabilitación; Assistência Domiciliar; Pesquisa Qualitativa.

Abstract

Introduction: Understanding the experiences of patients with functional disabilities after Intensive Care Unit treatment following their return home. **Materials and methods:** A qualitative study was conducted using the case study as a research method. The sample of eight participants was intentionally composed and closed by theoretical saturation. Data was collected through semi-structured home interviews supplemented by field notes and diaries. Collected data were analyzed using the thematic content analysis proposed by Minayo. **Results:** Primary care, through home care, was the main responsible for the post-discharge follow-up of participants. From the empirical material, the categories “emotional distress and its impact on functional recovery” and “loss of family role and conflicts with caregivers” were created. **Discussion and conclusions:** Functional recovery of patients with functional disabilities after going through intensive care can be complex that, besides physical rehabilitation, adequate psycho-emotional monitoring, requires clarification of memories of hospitalization and professional support to the family. It is suggested that primary care staff receive training on the complexity of these patients and the creation of strategies that bring them closer to inpatient care, thus allowing shared and continuous care.

Key words: Intensive Care Units; Disabled Persons; Home Nursing; Rehabilitation; Qualitative Research.

Resumen

Introducción: Comprender las experiencias de los pacientes con discapacidades funcionales después del tratamiento en la Unidad de Cuidados Intensivos a su regreso a casa. **Materiales y métodos:** Se trata de un estudio de enfoque cualitativo que utilizó el estudio de caso como método de investigación. La muestra de ocho participantes fue compuesta intencionalmente y cerrada por saturación teórica. La recolección de datos se realizó a través de entrevistas domiciliarias semiestruturadas complementadas con notas y diarios de campo. Los datos fueron analizados mediante el análisis de contenido temático propuesto por Minayo. **Resultados:** La atención primaria, a través de la atención domiciliar, fue la principal responsable del seguimiento posterior al alta de los participantes. Del material empírico, surgieron las categorías “sufrimiento emocional y sus repercusiones en la recuperación funcional” y “la pérdida del rol familiar y los conflictos con los cuidadores”. **Discusión y conclusiones:** La recuperación funcional de pacientes con discapacidades funcionales después de pasar por cuidados intensivos puede ser compleja y requiere, además de rehabilitación física, monitoreo psicoemocional adecuado, aclaración de los recuerdos de hospitalización y apoyo profesional a la familia. Se sugiere que la atención primaria reciba capacitación sobre la complejidad de estos pacientes y la creación de estrategias que lo acerquen a la atención hospitalaria, lo que permite una atención compartida y continua.

Palabras clave: Unidades de Cuidados Intensivos; Personas con Discapacidad; Reabilitación; Atención Domiciliar de Salud; Investigación Cualitativa.

Como citar este artículo: Silva, Camila Zucato; Campos, Claudinei José Gomes; Jamarim, Michelle Ferraz Martins; Lima, Gerusa Marcondes Pimentel de Abreu. Vivências de pacientes diante de incapacidades funcionais pós-tratamento em Unidade de Terapia Intensiva. Revista Cuidarte. 2020; 11(2): e1018. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.1018>



Atribución 4.0 Internacional (CC BY 4.0)

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, avanços médicos e tecnológicos nas Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) resultaram em crescente número de sobreviventes da doença crítica^{1,2}. Na Austrália e Nova Zelândia, por exemplo, mudanças nas práticas em UTI permitiram uma expressiva queda na mortalidade de pacientes com sepse, que passou de 35% no ano 2000 para 18.4% em 2012³.

Junto a esses avanços, aumentou o conhecimento sobre os efeitos deletérios da doença crítica para pacientes e familiares em longo prazo⁴, modificando a ênfase da sobrevivência para a qualidade de vida e preservação da funcionalidade após a alta^{2,5}.

Em conferência da *Society of Critical Care Medicine* (SCCM), realizada em 2010, o termo Síndrome pós-tratamento intensivo (SPTI) foi definido para descrever “novos prejuízos ou piora nos domínios físico e/ou cognitivo e/ou estado mental que tenha surgido após a doença crítica e persistido além do internamento de cuidados agudos”⁶.

Entre os principais fatores de risco para esta síndrome estão a sedação profunda, imobilidade, delirium, sepse, hipóxia e hipoglicemia⁴, o que indica que sua ocorrência se relaciona à própria doença crítica e às terapias utilizadas em UTI.

A SPTI predispõe incapacidades funcionais, que se caracterizam por dificuldade ou necessidade de ajuda pelo indivíduo na execução de atividades cotidianas básicas ou mais complexas, com inabilidade ou limitação no desempenho de papéis sociais e de atividades relacionadas ao trabalho, à família e à vida independente⁷.

Estima-se que 69% dos pacientes pós-críticos experimentem piora ou novas dificuldades na execução de atividades como fazer compras, falar ao telefone, realizar tarefas domésticas, administrar finanças e utilizar meios de transporte após a internação⁸.

A preocupação com os prejuízos persistentes da doença crítica tem estimulado a criação de medidas preventivas dentro das UTIs^{4,9,10}, e de estratégias de acompanhamento pós-alta a curto e longo prazos em diversos países¹¹, com destaque aos ambulatórios pós-UTI¹²⁻¹⁴. Nesses ambulatórios profissionais intensivistas recebem os pacientes para um retorno no qual são avaliados, orientados e direcionados ao processo de reabilitação^{11,15}.

No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) ainda não possui estratégias, programas ou diretrizes específicos para o acompanhamento do paciente pós-crítico depois da alta hospitalar.

Esse cenário brasileiro é fomentado pela escassez de estudos nacionais e o atual desconhecimento dos profissionais da saúde e sociedade sobre as consequências da doença crítica, entre elas as incapacidades funcionais, o que estimulou a realização do presente estudo. Além disso, poucos estudos, mesmo internacionais, abordam a perspectiva dos próprios pacientes diante das limitações funcionais pós-UTI, o que é importante para a compreensão de suas reais necessidades de saúde no retorno ao domicílio.

Assim, este estudo teve como objetivo compreender as vivências de pacientes diante de incapacidades funcionais pós-UTI no retorno ao domicílio.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório, de abordagem qualitativa que utilizou o Estudo de Caso como método de pesquisa. A escolha deste método surge do desejo de entender fenômenos sociais complexos, permitindo que os pesquisadores retenham as características holísticas e significativas de eventos da vida real¹⁶.

O estudo de caso objetiva a investigação de um caso específico, bem delimitado, contextualizado em tempo e lugar para que se possa realizar uma busca circunstanciada de informações¹⁷. Neste estudo constitui o caso “o paciente no domicílio com incapacidades funcionais pós-tratamento em UTI”.

O local de estudo foi o domicílio dos participantes, que foram selecionados de modo intencional e com auxílio de dois serviços públicos de saúde localizados em um município do interior do estado de Minas Gerais.

Os critérios para inclusão no estudo foram: idade igual ou superior a 18 anos; histórico de internação em UTI por no mínimo 15 dias; uso de Ventilação Mecânica Invasiva (VMI) durante a internação; tempo de retorno ao domicílio entre 30 e 180 dias e presença de limitação da capacidade funcional no momento da alta hospitalar definida por escores na Escala de Lawton e Brody entre dependência total nas sete Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVDs) avaliadas e dependência parcial em cinco das sete AIVDs avaliadas.

A escolha pela Escala de Lawton e Brody se deu por ser o instrumento mais utilizado em estudos internacionais para avaliação da capacidade funcional pós-UTI⁹ e por ter versão adaptada e validada para o contexto brasileiro¹⁸.

A inclusão de pacientes com tempo mínimo de internação em UTI de 15 dias e que necessitaram de VMI visou facilitar a seleção daqueles com incapacidades de moderadas a severas. Com o mesmo objetivo definiu-se que os participantes deveriam ter, no mínimo, dependência parcial em cinco das sete AIVDs avaliadas pela Escala de Lawton e Brody. Considerou-se que pacientes com incapacidades de moderadas a severas poderiam contribuir de forma mais significativa para o objetivo de estudo, uma vez que experimentavam maior dependência de cuidadores e maior restrição ao ambiente domiciliar.

Em relação aos critérios de exclusão, eles foram definidos como: presença de qualquer impedimento para uma efetiva comunicação com a pesquisadora; presença de limitação da capacidade funcional prévia à internação em UTI e institucionalização antes e/ou após a internação hospitalar.

Com auxílio destes critérios, os fisioterapeutas colaboradores realizaram uma seleção inicial de participantes dentro das instituições de saúde e realizaram uma busca pelos históricos de internação.

A primeira autora entrou em contato telefônico com os potenciais participantes, confirmou a presença dos critérios de inclusão e agendou uma visita domiciliar, para aplicação da escala de Lawton e Brody. Optou-se pela aplicação da escala pessoalmente para uma melhor compreensão pelo potencial participante, especialmente porque objetivava identificar as limitações presentes no momento da alta hospitalar, não no período atual, quando algum grau de recuperação já poderia ter sido alcançado.

Após a confirmação de todos os critérios de inclusão, os indivíduos foram convidados a participar do estudo e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que elucidava seus objetivos e procedimentos.

A coleta de dados ocorreu em um período de cinco meses consecutivos e utilizou como técnicas a entrevista semiestruturada complementada por anotações em diário de campo, que ofereceram maior profundidade e validade aos dados. O diário de campo foi sistematizado segundo modelo de Trivinõs¹⁹ e incluiu material descritivo e reflexivo, destacando-se anotações sobre gestos, atitudes e expressões faciais dos participantes durante as entrevistas; falas dos participantes fora do contexto da entrevista; características do ambiente domiciliar e do relacionamento familiar; gestos, atitudes, expressões e falas de familiares e reflexões da pesquisadora.

As entrevistas foram realizadas no local de preferência do participante no domicílio, sem a presença de familiares ou cuidadores e com auxílio de um roteiro baseado no modelo de Turato²⁰. As perguntas disparadoras utilizadas foram: “Como tem sido sua vida após retornar para casa?” e “Como tem sido para você conviver com limitações físicas após ter saído do hospital?”. As entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas *ipsis litteris* pela primeira autora e nomeadas com a letra “E” seguida do número referente à ordem em que foi realizada. O tempo médio das entrevistas foi de 32 minutos e 02 segundos e uma única entrevista foi realizada com cada participante.

Para o fechamento amostral utilizou-se o critério de saturação teórica, que é a interrupção da inclusão de novos participantes quando os dados obtidos, segundo a análise do pesquisador, apresentam certa repetição ou redundância, não oferecendo maiores contribuições para a pesquisa²¹. Uma significativa saturação de dados foi identificada na oitava entrevista sendo encerrada a coleta de dados.

Para a análise do material empírico utilizou-se a análise temática de conteúdo proposta por Minayo, que é constituída de três etapas: na primeira delas é realizada a escolha do material a ser analisado e leitura flutuante, constituição do corpus, formulação e reformulação de hipóteses e objetivos, determinação de unidades de registro e contexto, os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos gerais. Na segunda etapa é feita a exploração do material onde o pesquisador propõe inferências, realiza interpretações e busca a formação de categorias teóricas ou empíricas que especificarão os temas. Na terceira etapa é realizado o tratamento dos resultados obtidos e interpretação²².

No embasamento do processo de análise e criação de inferências foram utilizados como referenciais teóricos o estado da arte sobre o tema de estudo e conceitos de Integralidade em Saúde apresentados em três compilações de Roseni Pinheiro e Ruben Araujo de Mattos²³⁻²⁵.

Para garantir a validade dos achados de pesquisa o Núcleo de Pesquisas e Estudos Qualitativos em Saúde (NUPEQS) participou do processo de análise de dados e todas as etapas da análise de conteúdo propostas foram respeitadas. Objetivando garantir a confiabilidade do estudo, o diário de campo e o roteiro de entrevista foram testados em uma coleta de dados piloto.

Durante o período de coleta de dados 16 potenciais participantes foram contatados por telefone, sete deles não responderam aos critérios de inclusão, um foi selecionado para a coleta de dados piloto e oito participaram do estudo.

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Faculdade Ciências Médicas da Unicamp sob o parecer número: 2.164.658 e cumpriu todas as normas da Resolução nº 466/2012, que normatiza pesquisas com seres humanos²⁶.

RESULTADOS

Da amostra de oito participantes, cinco eram do gênero masculino (62.5%). A idade média dos participantes era de 54 anos, variando entre 29 e 69 anos. O tempo médio de internação dos participantes em UTI foi de 84.5 dias, variando entre 30 e 200 dias.

Em relação ao cuidado pós-alta, a atenção primária foi a principal responsável pelo acompanhamento dos participantes, destacando-se a Atenção Domiciliar (AD) pela condição de restrição ao domicílio vivenciada por eles. Quatro participantes (50%) eram acompanhados pela AD prestada pela Estratégia Saúde da Família (ESF); dois participantes (25%) pela AD prestada pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD); um participante (12,5%) era acompanhado por profissionais da rede privada e um (12,5%) não era acompanhado por nenhum serviço ou profissional após a alta hospitalar.

Da análise do material empírico oriundo das entrevistas e anotações em diário de campo emergiram duas categorias, apresentadas a seguir:

O sofrimento emocional e sua repercussão na recuperação funcional

Diversos relatos dos participantes permitiram identificar vivências de sofrimento emocional no domicílio diante das incapacidades funcionais. Nas seguintes falas notam-se sentimentos de tristeza e inutilidade, além de uma perspectiva demasiado pessimista, caracterizada pela crença da irreversibilidade de suas limitações funcionais:

“(...) até agora eu tenho pensamentos muito negativos [se emociona]... eu sinto que isso não tem fim, que isso não tem saída, que eu vou ficar sem movimento até, até sempre (...)” (E3)

“Psicologicamente destruído, detonado, me sentia um inútil, insuficiente, achava que ali já tava chegando no fim já, sem perspectiva de melhora nenhuma (...)” (E4)

“(...) eu me sentia um inútil né? (...) eu cheguei a ponto de achar que ia ficar na cama mesmo, é complicado... porque mexe muito com o psicológico da gente... psicológico quando abala você se recompor não é fácil (...)” (E8)

A esse sofrimento emocional se somaram memórias dolorosas e confusas do período na UTI, o que influenciou negativamente o processo de reabilitação de alguns participantes:

“O que dificultou talvez mais [a recuperação física], assim no começo, o psicológico porque é o que eu tô falando, querendo ou não atrasa sabe? Atrasa... a cabeça da gente, você pensa muita besteira, pensa muita coisa que não deve (...)” (E7)

“(...) até então eu não tava sabendo do que tinha acontecido comigo [ao chegar em casa], eu só tava lembrando do tanto que eu sofri no hospital entendeu? (...) Ah, eu gostaria [de entender o que ocorreu no hospital] sabe porque? Eu acredito que eu teria uma pós-cirurgia, seria, seria mais tranquilo pro meu psicológico (...) até pra minha sensação física (...)” (E8)

Para alguns participantes foi primordial ressignificar as experiências de sofrimento e superar os padrões negativos de pensamento para conseguirem se empenhar na reabilitação:

“(...) com o tempo eu fui apendendo, eu fui melhorando, e fui colocando na cabeça que eu tinha que melhorar (...) eu coloquei na minha cabeça ‘(...) eu tenho que ajudar, eles tão fazendo tudo por mim [família] e eu vou fazer tudo por eles e por mim também (...). Eu não vou perguntar, eu vou fazer’ e eu fui fazendo fisioterapia, não só nos horários de fisioterapia (...)” (E7)

“De jeito nenhum [queria fazer fisioterapia], mas aí que tá o xis da questão, daí eu acordei e falei ‘Opa! Mas se eu não fizer eu não vou melhorar, então deixa eu tentar’ (...)” (E8)

“(...) tem hora que dá vontade de pedir pra minha mãe trazer um prato de comida e eu falo ‘Nãã’... eu brigo comigo mesmo né? ‘Então, vamos lá, vamos levantar, trata de descer a escada’ (...) Dessa forma eu tenho conseguido e tenho certeza que eu vou superar e vencer, eu tô focado, eu tô determinado a seguir.” (E8)

Apesar de a maior parte dos participantes ser acompanhada por uma equipe de Atenção Domiciliar (AD), constatou-se que o sofrimento emocional por eles vivido e seu impacto na recuperação funcional não eram apreendidos ou valorizados pelos profissionais, com somente um participante recebendo apoio psicológico e psiquiátrico.

Todos esses achados evidenciam a interação entre aspectos físicos e psicoemocionais no processo de incapacitação e recuperação do paciente com incapacidades funcionais pós-UTI, assim como a importância dos profissionais envolvidos em seu cuidado superarem a perspectiva limitada ao corpo físico adoecido.

A perda do papel familiar e os conflitos com cuidadores

A impossibilidade de retorno ao trabalho e a dependência em atividades cotidianas decorrentes das incapacidades funcionais fizeram com que participantes perdessem papéis familiares significativos para si e para a família, o que afetou sua autoestima e gerou sentimentos de frustração e inadequação, especialmente para aqueles que se identificavam como provedores antes da doença crítica:

“A gente acostumou porque quando a gente casou, eu falei pra ela ‘O arroz, o feijão... esses dois têm que ser de primeira (...)’ então nós nunca comprou arroz de segunda em casa e ela nunca precisou trabalhar pra fora também, então eu acho que essa é a minha obrigação (...) eu quero fazer alguma coisa pra ajudar, pra aumentar [a renda], mas não tá dando (...)” (E1)

“Ah, é ruim demais, eu sempre fui o contrário... eu que carregava tudo e todo mundo, então pra mim agora é um absurdo, ter que ser carregado (...) eu ganhava razoavelmente bem, dava pra arcar com todas as despesas, não precisava de ninguém (...) então é uma dificuldade, minha mulher ganha um salário mínimo, e só isso (...)” (E3)

Indiretamente foi possível constatar mudanças também nos papéis desempenhados por outros membros da família, principalmente pelas necessidades de cuidar e prover, e que a reorganização desses papéis ocorreu de modo singular em cada família, de acordo com suas possibilidades e recursos.

Evidenciou-se, ainda, que a condição de dependência gerou conflitos entre os participantes e seus cuidadores familiares, com os entrevistados demonstrando o desejo de que seus cuidadores tenham mais paciência com suas limitações ou que deem mais liberdade para que tomem decisões e realizem atividades sem auxílio:

“E não é que eu acho ruim de ajudar [da esposa lhe ajudar], ela não entende... EU [ressalta] quero ajudar ela (...) ela briga comigo e briga com razão, mas tudo que eu faço de errado é pra ajudar ela... hoje eu descasquei um mamão ali ela já ‘Fez arte né?’” (E1)

“(...) eu me sinto muito ruim... especialmente quando vejo sinais de... sei lá... de... de falta de aceitação deles né? [família] (...) tô cansado de pedir pra eles, chega uma hora que eles também reclamam, estão cansados, o meu filho aí já disse que tá com dor nas costas... que precisa tomar o rumo da vida dele também, ele tá aqui por minha conta, tá cuidando de mim, mas ele tem que viver a vida dele (...)” (E3)

“Assim que eu cheguei, eu tive muita dificuldade de adaptação com a minha família sabe? (...) minha mãe, ela sempre foi assim... superproteção, tudo que é demais não é legal (...) então, nós tivemos aí uns dias de desavença e não foi nada bom sabe? (...)” (E8)

Uma vez que o excesso de zelo e a incompreensão dos cuidadores claramente se relacionavam à sua insegurança, desconhecimento e sobrecarga, infere-se que a falta de apoio profissional à família foi um fator que favoreceu a ocorrência de conflitos. Nos conflitos observados, portanto, não existiam culpados, mas vítimas da situação de adoecimento: enquanto uma parte lutava pela reconquista da independência a outra lidava com as dificuldades inerentes à tarefa de cuidar.

Os achados desta categoria convergem para a importância da família no processo de recuperação do paciente com incapacidades funcionais pós-UTI, uma vez que pode estimulá-los a ganhar independência, inclui-los nas decisões familiares e mostrar paciência com suas limitações, minimizando sentimentos de inadequação, frustração e baixa autoestima. Para tal, a família deve receber apoio profissional permanente na tarefa de cuidar e para a garantia da sua própria saúde.

DISCUSSÃO

As incapacidades funcionais pós-UTI são resultado de uma complexa interação entre déficits físicos²⁷, cognitivos^{28,29} e psicoemocionais³⁰⁻³² e assim como sua origem, a recuperação dessas incapacidades também se mostra complexa, com exigências que vão além da reabilitação física e incluem adequada atenção psicoemocional e apoio à família.

Indícios de que a recuperação da força muscular do paciente pós-crítico é mais rápida que a recuperação da funcionalidade corroboram essa perspectiva, indicando que fatores como morbidades cognitivas, mentais, ambiente domiciliar e suporte de cuidadores influenciam na recuperação funcional³³.

Em relação a aspectos emocionais, é comum que no domicílio o paciente pós-crítico enfrente memórias de acontecimentos da internação que são muitas vezes sem sentido, falsas, confusas, fragmentadas e fora de ordem cronológica³⁴⁻³⁶, o que somado ao enfrentamento de limitações nas atividades cotidianas gera sofrimento e dificuldades no engajamento na reabilitação funcional.

Estudos quantitativos já apontam a existência de relação entre aspectos físicos e psicoemocionais no processo de recuperação do paciente pós-crítico, com indícios de que grande parte dos sintomas depressivos pós-alta possuem origem somática³⁷, enquanto a presença de depressão e ansiedade predispõe pior recuperação física após a alta hospitalar^{31,38}.

Acredita-se que a depressão afeta a funcionalidade uma vez que sintomas como anedonia, falta de energia, humor deprimido e desmotivação diminuem a participação ativa na realização de exercícios^{39,40} e alteram a percepção do indivíduo sobre o que é capaz de fazer⁴¹.

Esses resultados indicam que estratégias psicoemocionais desde a UTI até o período pós-alta podem contribuir com o processo de recuperação funcional do paciente pós-crítico, destacando-se a identificação precoce de sintomas depressivos; a reconstrução de memórias da internação e consultas de acompanhamento ambulatorial que permitam ao paciente falar sobre suas dificuldades, medos e receber apoio e explicação profissional^{34,35}.

Nessa perspectiva, apesar dos ambulatórios pós-UTI possuírem efetividade controversa^{41,42}, diversos modelos realizam avaliação psicoemocional e facilitam a elucidação de memórias da internação por meio do uso de diários e de consultas esclarecedoras com profissionais intensivistas, inclusive com possibilidade de uma visita a UTI^{12,13,15}.

Os diários de UTI são diários onde a equipe de saúde, familiares e amigos realizam anotações e/ou anexam fotos esclarecedoras sobre o período em que o paciente se encontra sedado e em ventilação mecânica^{43,44}. Em momento oportuno, essas informações serão acessadas pelo paciente e discutidas com familiares e profissionais auxiliando-o a compreender os acontecimentos da internação e o curso total da doença⁴⁴.

Pacientes tem avaliado essas ferramentas de ressignificação de memórias como valiosas no processamento de seus sentimentos e emoções e no esclarecimento de passagens da internação, propiciando a mudança de foco dos questionamentos do passado para as possibilidades do futuro⁴⁵.

Infelizmente no Brasil essas estratégias não são amplamente utilizadas, ao que colabora a fragmentação do SUS no que se refere à integração de serviços de diferentes níveis de atenção⁴⁶ e a inexistência de estratégias específicas, como ambulatórios de acompanhamento pós-UTI.

Considerando o contexto brasileiro, é necessário que os profissionais da atenção primária recebam capacitação para compreender a complexidade desses pacientes e estejam preparados para oferecer um cuidado pós-alta integral, que supere a divisão existente entre mente-corpo e subjetividade-objetividade⁴⁷, reconhecendo que todo paciente é bem mais que um sistema biológico com lesões e disfunções que supostamente produzem seu sofrimento⁴⁸.

A necessidade de um cuidado pós-alta integral a esses pacientes é reforçada pela importância da família em sua recuperação, tornando-a uma unidade que demanda cuidado e amparo no enfrentamento das consequências do adoecer e das dificuldades oriundas do cuidado cotidiano que realiza⁴⁹.

Assim como evidenciou estudo com pacientes que sofreram Acidente Vascular Encefálico (AVE)⁵⁰, os pacientes deste estudo mostraram-se frustrados com a perda de um papel familiar significativo e seu status, bem como pela nova posição desempenhada dentro da família.

Estimativas de que 50% dos pacientes pós-críticos não retornam ao trabalho após um ano da alta hospitalar⁴ e estudos que comprovam o impacto negativo da doença crítica sobre a vida laboral^{51,52}, sugerem que a frustração diante da impossibilidade de contribuição financeira com a família é uma realidade comum para esses pacientes.

Diante das novas necessidades de cuidar e prover, observou-se que cada família se reorganizou de forma única, como resultado de aspectos emocionais, socioeconômicos, culturais, qualidade dos relacionamentos prévios e desejos pessoais dos cuidadores⁵³, confirmando que os problemas enfrentados após a alta da UTI não alteram somente a vida do paciente⁵⁴ e a importância dos profissionais da saúde reconhecerem a singularidade, o desejo, o saber e a história de cada família na construção do cuidado⁵⁵.

Reconhecer e respeitar a singularidade da família ao apoiá-la é primordial, uma vez que o cuidado por ela produzido molda-se continuamente segundo seus potenciais e possibilidades, sendo construído “com” e não somente “para” o ente familiar e buscando atender as suas necessidades particulares de cuidado⁵⁶.

No que diz respeito aos conflitos familiares, estudos prévios com pacientes pós-críticos apontam como suas causas a dificuldade do cuidador em renunciar ao cuidado, a sua interferência em atividades que o ente adoecido sente-se capaz de realizar e a dificuldade do paciente empenhar-se na sua própria recuperação^{57,58}, o que vem de encontro aos achados do presente estudo.

É importante considerar que comportamentos familiares vistos como inadequados podem ser secundários à sua insegurança, desconhecimento e sobrecarga física e emocional, amplamente descrita nesta população⁵⁹, o que torna fundamental o suporte profissional aos cuidadores tanto para a reconquista da independência pelos pacientes⁵⁸ quanto para a manutenção da própria saúde.

Uma vez que os profissionais da AD foram os mais presentes na atenção pós-alta dos participantes, é imperativo que efetivamente se apropriem da posição privilegiada que possuem junto à família, com inserção no espaço doméstico e em meio ao movimento e à complexidade das relações familiares⁶⁰, produzindo um cuidado compartilhado, individualizado e empático.

CONCLUSÕES

Diante das incapacidades funcionais pós-UTI os participantes deste estudo vivenciaram no domicílio o sofrimento emocional e sua repercussão negativa sobre a recuperação funcional, a perda do papel familiar e conflitos com cuidadores familiares. A partir dessas vivências conclui-se que a recuperação funcional desses pacientes envolve mais que a reabilitação física, sendo um processo complexo que requer cuidado integral. De modo específico, destacaram-se como importantes para a recuperação funcional do paciente pós-crítico o acompanhamento psicoemocional desde a UTI até o retorno ao domicílio, o emprego de estratégias de reconstrução de memórias da internação e o suporte profissional à família.

A atenção primária, por meio da AD, teve importante atuação junto à amostra de estudo, mas mostrou limitações em responder às suas necessidades de saúde, o que indica a importância da capacitação desses profissionais sobre a complexidade do paciente pós-crítico bem como a criação de estratégias que a aproximem da atenção terciária:Essa aproximação pode favorecer a adoção de estratégias de elucidação de memórias, a compreensão ampliada e individual do processo de adoecimento e um cuidado compartilhado e continuado.

Como limitação do presente estudo destaca-se que as incapacidades funcionais apresentadas pelos participantes eram de moderadas a severas, o que exige cautela na transferência de resultados para

realidades em que apresentem incapacidades menos limitantes. Acredita-se que esse estudo pode incentivar novas discussões e indicar diretrizes para novas pesquisas e abordagens profissionais junto a esses pacientes, especialmente em países como o Brasil, com escassez de estudos, ausência de estratégias e desconhecimento dos profissionais da saúde sobre as consequências da doença crítica.

Conflito de interesse: Os autores declaram que não houve conflitos de interesse.

REFERÊNCIAS

1. Mikkelsen ME, Netzer G, Iwashyna T. Post-intensive care syndrome (PICS). UpToDate Inc. 2019.
2. Huggins EL, Stollings JL, Jackson JC, Sevin CM. Models for a Post-Intensive Care Syndrome Clinic – Targeted Goals and Barriers. *NCIB*. 2016; 27(2): 204-11. <https://doi.org/10.4037/aacnacc2016611>
3. Kaukonen K-M, Bailey M, Suzuki S, Pilcher D, Bellomo R. Mortality Related to Severe Sepsis and Septic Shock Among Critically Ill Patients in Australia and New Zealand, 2000-2012. *JAMA*. 2014; 311(13):1308-16. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.2637>
4. Davidson JE, Harvey MA, Schuller J, Black G. Post-intensive care syndrome: What it is and how to help prevent it ICU stays can cause physical and cognitive problems for years after discharge. Find out how to improve patient outcomes. *Am Nurse Today*. 2013; 8(5):32-37.
5. Jones C. Recovery post ICU. *Intensive Crit Care Nurs*. 2014; 30(5): 239-45. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2014.06.001>
6. Needham DM, Davidson J, Cohen HP, Hopkins RO, Weinert C, Wunsch H, et al. Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: Report from a stakeholders conference. *Crit. Care Med*. 2012; 40(2): 502-509. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e318232da75>
7. Alves LA, Leite IC, Machado CJ. Conceituando e mensurando a incapacidade funcional da população idosa: uma revisão de literatura. *Cien Saude Colet*. 2008; 13(4):1199-207. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000400016>
8. Hopkins RO, Suchyta MR, Kamdar BB, Darowski E, Jackson JC, Needham DM. Instrumental Activities of Daily Living after Critical Illness: A systematic review. *Ann Am Thorac Soc*. 2017; 14(8):1332-343. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201701-059SR>
9. Davidson JE, Harvey MA, Bemis-Dougherty A, Smith JM, Hopkins RO. Implementation of the Pain, Agitation, and Delirium Clinical Practice Guidelines and Promoting Patient Mobility to Prevent Post-Intensive Care Syndrome. *Crit. Care Med*. 2013; 41(9):136-45. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e3182a24105>
10. Parker AM, Sricharoenchai T, Needham DM. Early Rehabilitation in the Intensive Care Unit: Preventing Physical and Mental Health Impairments. *CurrPhys Med Rehabil Rep*. 2013; 1(4):307-14. <https://doi.org/10.1007/s40141-013-0027-9>
11. Kjer CKW, Estrup S, Poulsen LM, Mathiesen O. Follow-up after intensive care treatment: a questionnaire survey of intensive care aftercare in Denmark. *Acta AnaesthesiolScand*. 2017; 61(8):925-34. <https://doi.org/10.1111/aas.12938>
12. Bambi S, Solaro M, Cianchi G, Peris A. Outpatient Intensive Care Unit Follow-Up Services in Italy: A National Survey - A Brief Report. *Dimens. Crit. Care Nurs*. 2013; 32(1):46-9. <https://doi.org/10.1097/DCC.0b013e31826bc757>
13. Egerod I, Risom SS, Thomsen T, Storli SL, Eskerud RS, Holme NA, et al. ICU-recovery in Scandinavia: A comparative study of intensive care follow-up in Denmark, Norway and Sweden. *Intensive Crit Care Nurs*. 2013; 29(2):103-11. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2012.10.005>
14. Schaff MV, Bakhshi-Raiez F, Steen MV, Dongelmans DA, Keizer NF. Recommendations for intensive care follow-up clinics; report from a survey and conference of Dutch intensive cares. *Minerva Anesthesiol*. 2015; 81(2):135-44.
15. National Institute for Health and Care Excellence. Rehabilitation after critical illness in adults -Clinical guideline. 2009. 29p.
16. Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. Tradução Ana Thorell. 4ªed. Porto Alegre: Bookman. 2010.
17. Ventura MM. O estudo de caso como modalidade de pesquisa. *Rev SOCERJ*. 2007; 20(5):383-86. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-485754>
18. Santos RL, Virtuoso JJS. Confiabilidade da versão brasileira da Escala de Atividades Instrumentais da Vida Diária. *RBPS*. 2008; 21(4):290-96. <https://doi.org/10.5020/18061230.2008.p290>
19. Triviños ANS. Introdução à pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas:2009.
20. Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico – qualitativa: construção teórico – epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas. *Petrópolis (RJ)*: 2010.
21. Denzin NK, Lincoln YS. Handbook of qualitative research. *Thousand Oaks*: Sage Publications: 1994.
22. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec: 2010.
23. Pinheiro R, Mattos RA. organizadores. Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde. 4ª ed. Rio de Janeiro: ABRASC;: 2003.

24. **Pinheiro R, Mattos RA.** Organizadores. Os Sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde. 8ª ed. Rio de Janeiro: *ABRASCO*; 2009.
25. **Pinheiro R, Mattos RA.** Organizadores. Cuidado: as fronteiras da Integralidade. 3ª ed. Rio de Janeiro: *ABRASCO*; 2013.
26. **Conselho Nacional de Saúde (BR).** Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília (DF): *Diário Oficial da União*. 2013; 59.
27. **Hermans G, Berghe GV.** Clinical review: intensive care unit acquired weakness. *Crit. Care*. 2015; 19:274. <https://doi.org/10.1186/s13054-015-0993-7>
28. **Hopkins RO, Girard TD.** Medical and Economic Implications of Cognitive and Psychiatric Disability of Survivorship. *SeminRespirCritCare Med*. 2012; 33 (4): 348-56.
29. **Pandharipande PP, Girard TD, Jackson JC, Morandi A, Thompson JL, Pun BT, et al.** Long-Term Cognitive Impairment after Critical Illness. *N Engl J Med*. 2013; 369:1306-16. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1301372>
30. **Stevenson JE, Colantuoni E, Bienvenu OJ, Sricharoenchai T, Wozniak A, Shanholtz C, et al.** General anxiety symptoms after acute lung injury: Predictors and correlates. *J Psychosom Res*. 2013; 75(3):287-93. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2013.06.002>
31. **Bienvenu OJ, Colantuoni E, Mendez-Tellez PA, Dinglas VD, Shanholtz C, Husain N, et al.** Depressive Symptoms and Impaired Physical Function after Acute Lung Injury - A 2-Year Longitudinal Study. *Am. J. Respir. Crit. Care Med*. 2012; 185(5):517-24. <https://doi.org/10.1164/rccm.201103-0503OC>
32. **Davydow DS, Zatzick D, Hough CL, Katon WJ.** A longitudinal investigation of posttraumatic stress and depressive symptoms over the course of the year following medical-surgical intensive care unit admission. *GenHospPsychiatr*. 2013; 35:226-32. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2012.12.005>
33. **Fan EF, Dowdy DW, Colantuoni E, Mendez-Tellez PA, Sevransky JE, Shanholtz C et al.** Physical Complications in Acute Lung Injury Survivors: A Two-Year Longitudinal Prospective Study. *Crit. Care Med*. 2014; 42(4): 849-59. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000000040>
34. **Chahraoui K, Laurent A, Bioy A, Quenot JP.** Psychological experience of patients 3 months after a stay in the intensive care unit: A descriptive and qualitative study. *J CritCare*. 2015; 30(3):599-605. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2015.02.016>
35. **Palesjo C, Nordgren L, Asp M.** Being in a critical illness-recovery process: a phenomenological hermeneutical study. *J ClinNurs*. 2015; 24:3494-502. <https://doi.org/10.1111/jocn.13002>
36. **Cox CE, Docherty SL, Brandon DH, Whaley C, Attix DK, Deborah AK, et al.** Surviving critical illness: Acute respiratory distress syndrome as experienced by patients and their caregivers. *CritCare Med*. 2009; 37(10): 2701-08. <https://doi.org/10.1097/00003246-200910000-00004>
37. **Jackson JC, Pandharipande PP, Girard TD, Brummel NE, Thompson JL, Hughes CG, et al.** Depression, Posttraumatic Stress Disorder, and Functional Disability in Survivors of Critical Illness: results from the BRAIN ICU (Bringing to light the Risk Factors And Incidence of Neuropsychological dysfunction in ICU survivors) Investigation: A Longitudinal Cohort Study. *Lancet Respir Med*. 2014; 2(5):369-79. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(14\)70051-7](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(14)70051-7)
38. **Choi JY, Tate JA, Rogers MA, Donahoe MP, Hoffman LA.** Depressive symptoms and anxiety in intensive care unit (ICU) survivors after ICU discharge. *Heart Lung*. 2016; 45:140-46. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2015.12.002>
39. **Roshanaei-Moghaddam B, Katon WJ, Russo J.** The longitudinal effects of depression on physical activity. *Gen Hosp Psychiatry*. 2009; 31(4):306-15. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2009.04.002>
40. **Callahan CM, Kroenke K, Counsell SR, Hendrie HC, Perkins AJ, Katon W, et al.** Treatment of Depression Improves Physical Functioning in Older Adults. *JAGS*. 2005; 53(3):367-73. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53151.x>
41. **Teixeira C, Rosa RG.** Ambulatório pós-unidade de terapia intensiva: é viável e efetivo? Uma revisão da literatura. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2018; 30(1):98-111. <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v30n1/0103-507X-rbti-30-01-0098.pdf>
42. **Lasiter S, Oles S, Mundell J, London S, Khan B.** Critical Care Follow-up Clinics: A Scoping Review of Interventions and Outcomes. *Clin Nurse Spec*. 2016; 30(4): 227-37. <https://doi.org/10.1097/NUR.0000000000000219>
43. **ICU-diary.org.** ICU-Diary. 2012 Feb. Disponível em: <http://www.icu-diary.org/diary/start.html>
44. **Bäckman CG, Orwelius L, Sjöberg F, Fredrikson M, Walther SM.** Long-term effect of the ICU-diary concept on quality of life after critical illness. *ActaAnaesthesiol Scand*. 2010; 54(6):736-43. <https://doi.org/10.1111/j.1399-6576.2010.02230.x>
45. **Haraldsson L, Christensson L, Conlon L, Henricson M.** The experiences of ICU patients during follow-up sessions: A qualitative study. *IntensiveCritCareNurs*. 2015; 31:223-31. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.01.002>
46. **Lavras C.** Atenção Primária à Saúde e a Organização de Redes Regionais de Atenção à Saúde no Brasil. *Saúde Soc*. 2011; 20(4):867-74. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902011000400005>
47. **Lacerda A, Valla VV.** As Práticas Terapêuticas de Cuidado Integral à Saúde como Proposta para Aliviar o Sofrimento. In: Cuidado: as fronteiras da Integralidade. Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. 3ªed. Rio de Janeiro: *ABRASCO*; 2013. 93-104p.
48. **Mattos RA.** Os Sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Os Sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde. 8ª ed. Rio de Janeiro: *ABRASCO*; 2009. 43-68p.

49. **Araújo LFS, Bellato R, Hiller M.** Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências. In: Pinheiro R, Martins PH, organizadores. Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: uma abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: ABRASCO; 2009. 203-214p.
50. **Brito ES, Rabinovich EP.** A família também adoecer!: mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família. *Interface. Artigos.* 2008; 12(27):783-94. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832008000400009>
51. **Herridge MS, Cheung AM, Tansey CM, Matte-Martyn A, Diaz-Granados N, Al-Saidi F, et al.** One-Year Outcomes in Survivors of the Acute Respiratory Distress Syndrome. *N Engl J Med.* 2003; 348(8):683-93. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa022450>
52. **Griffiths J, Hatch RA, Bishop J, Morgan K, Jenkinson C, Cuthbertson BH, et al.** An exploration of social and economic outcome and associated health-related quality of life after critical illness in general intensive care unit survivors: a 12-month follow-up study. *CritCare.* 2013; 17: R100. <https://doi.org/10.1186/cc12745>
53. **Carvalho CSU.** A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. *Rev. Bras. Cancerol.* 2008; 54(1):87-96.
54. **Bakhshi-Raiez FVB, Keizer NF, Dongelmans DA, Schaaf MV.** Reported burden on informal caregivers of ICU survivors: a literature review. *Critical Care.* 2016; 20:16. <https://doi.org/10.1186/s13054-016-1185-9>
55. **Guizardi FL, Pinheiro R.** Quando Dádiva se Transforma em Saúde: Algumas Questões sobre Integralidade e o Cuidado nas Relações entre Sociedade e Estado. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Cuidado: as fronteiras da Integralidade. 3ªed. Rio de Janeiro: ABRASCO; 2013. p.39-58.
56. **Petean E, Araújo LFS, Bellato R.** Dimensão espaço-tempo e os atos-atitudes de cuidado na experiência familiar. *J. res.: fundam. care.* 2016; 8(3):4738-48. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i3.4738-4748>
57. **Czerwonka AI, Herridge MS, Chan L, Chu LM, Matte A, Cameron JI.** Changing support needs of survivors of complex critical illness and their family caregivers across the care continuum: A qualitative pilot study of Towards RECOVER. *J. crit. care.* 2015; 30: 242-49. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2014.10.017>
58. **Ågård AS, Egerod I, Tonnesen E, Lomborg K.** Struggling for independence: A grounded theory study on convalescence of ICU survivors 12 months post ICU discharge. *Intensive and Critical Care Nursing.* 2012; 28:105-13. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2012.01.008>
59. **Choi J, Donahoe M, Hoffman LA.** Psychological and Physical Health in Family Caregivers of Intensive Care Unit Survivors: Current Knowledge and Future Research Strategies. *J Korean AcadNurs.* 2016; 46(2):159-67. <https://doi.org/10.4040/jkan.2016.46.2.159>
60. **Ministério da Saúde (BR).** Caderno de Atenção Domiciliar. Brasília (DF): 2012; 1.