



RELATÓRIO DA PRÁTICA CLÍNICA

CONFERÊNCIAS FAMILIARES EM CUIDADOS PALIATIVOS

Ana Margarida Dias de Oliveira

Orientadora

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Sapeta

Coorientador

Professor Doutor Manuel Luís Vila Capelas

Relatório de Prática Clínica apresentado ao Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco e coorientação do Professor Doutor Manuel Luís Vila Capelas, Professor Auxiliar da Universidade Católica.

Novembro, 2018

Composição do júri

Presidente do júri:

Professor Carlos Alberto Figueira de Chaves

Vogais:

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Professora Doutora Ana Isabel Fernandes Querido

Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde-Politécnico de Leiria

AGRADECIMENTOS

O meu reconhecimento, e profundo agradecimento, não poderia deixar de ser dirigido à Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Sapeta e ao Professor Doutor Manuel Luís Vila Capelas que me proporcionaram a honra de serem meus orientadores neste projeto, e de partilharem comigo o seu conhecimento. O seu apoio e disponibilidade foram, de facto, absolutamente decisivos para a realização e concretização deste importante projeto.

Agradeço à Equipa de Cuidados Paliativos (CP) pela disponibilidade e abertura demonstrada e por partilhar a sua experiência profissional, acreditando que o meu contributo pudesse ser pertinente no seio da equipa interdisciplinar.

À minha família, em especial aos meus filhos João e Pedro, pelo tempo de ausência e por perceberem com esta experiência pessoal e profissional o quanto a vida nos exige. Ao meu marido Ricardo que sempre esteve do meu lado, apoiando-me desde o início, e que se demonstrou ser um elemento fundamental a todos os níveis para a concretização deste projeto de vida. À minha mãe, Judite e irmã Catarina, pelo apoio e dedicação aos meus filhos na minha ausência.

Aos colegas da Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) pelo incentivo e disponibilidade para realizar um percurso de cuidados com mais rigor e qualidade.

Aos meus amigos, Lúcia, Armando e Fátima que sempre acreditaram em mim, incentivando-me com palavras encorajadoras fundamentais ao longo deste percurso.

Àquele que sustenta a minha vida, DEUS!

RESUMO

O presente Relatório tem por finalidade a descrição e reflexão das atividades realizadas na Unidade Curricular de Prática Clínica (PC) do Mestrado em CP da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD).

O período de PC teve por base a definição de objetivos, atividades e competências, e foi realizado numa unidade de CP, totalizando 200 horas de cuidados ao doente paliativo e suas famílias. As restantes 100 horas permitiram a implementação do projeto de melhoria da qualidade “Conferências Familiares em Cuidados Paliativos”, no meu contexto de trabalho.

Na PC, pela observação e participação, pude refletir com base na evidência científica atual sobre o modelo de organização e funcionamento da referida unidade e a tipologia da prestação de cuidados, bem como sobre as competências adquiridas nas áreas-chave dos CP: a comunicação, o controlo de sintomas, o apoio à família e o trabalho em equipa.

O projeto de melhoria da qualidade implementado permitiu estruturar e dar consistência à implementação das conferências familiares (CF) no doente paliativo e sua família.

As CF são uma ferramenta diferenciadora de trabalho dos profissionais, que permite cuidar do doente paliativo e sua família, garantindo a sua Qualidade de Vida (QDV) e o alívio do sofrimento.

Através da ação de formação dirigida à equipa multidisciplinar e da elaboração de uma norma de atuação de CF, discutida e consensualizada na equipa, foi possível melhorar a qualidade dos cuidados aos doentes assistidos e respetivas famílias, respondendo-se às principais necessidades identificadas e evidenciando a intervenção. Gómez-Batiste & Connor (2017) recomendam a operacionalização dos CP com a monitorização através de indicadores que permitam dar visibilidade ao impacto das intervenções realizadas.

Palavras-chave

Prática Clínica; Cuidados Paliativos; Doente Paliativo; Conferência Familiar; Família, Últimos Dias e Horas de Vida.

Abstract

This report describes the activities held, as well as a reflection, in what concerns the subject Clinical Practice, Palliative Care Master, ESALD.

The clinical practice happened, having in mind the aims, activities and skills and it was held in a CP unit. The total of hours devoted to the palliative care and to the patient's family were 200. The 100 hours left allowed us to implement a project to better the quality of the service, Family Meetings in Palliative Care, in my work context.

During my clinical practice, through direct and participant observation, can be reflect based, on the present scientific evidence, about the way this unit is organized, the way it functions, the kind of care it gives, as well as the skills gained in the key areas of Palliative Care: communication, symptoms control and team work.

The project implemented to better this kind of service has allowed to structure and to assure consistency to the implementation of the Family Meetings (FM) with the patient and his/her family.

FM are a distinctive tool in what concerns the health care professionals. This allows to take care of the patient and his/ her family, ensuring quality of life and the pain relief.

Through this workshop, aimed to a disciplinary team and the building of a set of rules concerning the family meetings, discussed and agreed with the team, it was possible to better the quality of the cares given to the patients and their families. Like this, we were able to respond to the identified needs and highlighting the intervention occurred.

According to Gómez -Batiste & Connor, 2017, it is recommended to give the palliative care the necessary attention in a way that the standards will be met, giving like this impact to the interventions introduced.

Keywords

Clinical Practice; Palliative Care; Palliative Patient; Family Meeting; Family; Last Moments.

Índice Geral

Introdução	1
Enquadramento	5
1.1 Cuidados paliativos	5
1.2 Necessidades do familiar cuidador do doente paliativo.....	10
1.3 Conferências familiares em cuidados paliativos	15
Reflexão da Prática Clínica	21
2.1 Organização e funcionamento da unidade de cuidados paliativos.....	21
2.2 Competências, objetivos e atividades realizadas	25
2.2.1 Competências.....	25
2.2.2 Objetivos	26
2.2.3 Objetivos específicos e atividades propostas	29
Revisão Sistemática da Literatura e Metasíntese “Necessidades do Familiar Cuidador do Doente Oncológico em Contexto Domiciliário Em Últimos Dias e Horas de vida”	49
3.1 Metodologia	49
3.2 Análise de dados e resultados.....	51
Projeto de Implementação “Conferências Familiares Em Cuidados Paliativos”	57
4.1 Pertinência da implementação no contexto da ECCI A	57
4.2 Análise SWOT	58
4.3 Objetivos gerais e específicos	59
4.4 Materiais e métodos	60
4.5 Fases a curto prazo	60
4.6 Avaliação	61
4.7 Cronograma	62
4.8 Expectativa de resultados	63
4.9 Local de realização	63
4.10 Desenvolvimento do projeto de intervenção.....	63
4.11 Resultados do projeto de intervenção.....	64

Conclusão	69
Referências Bibliográficas	71

APÊNDICES

APÊNDICE 1- Projeto de Intervenção Pedagógica da Formação

APÊNDICE 2- Publicitação de Ação de Formação

APÊNDICE 3- Inquérito de Satisfação

APÊNDICE 4- Certificado da Ação de Formação

APÊNDICE 5- Apresentação da Formação no X

APÊNDICE 6- Avaliação do Inquérito de Satisfação da Formação no X

APÊNDICE 7 - Apresentação da Formação na ECCI A

APÊNDICE 8- Avaliação do Inquérito de Satisfação da Formação na ECCI A

APÊNDICE 9 - Consentimento Informado

APÊNDICE 10- Norma de Atuação da CF

ANEXOS

ANEXO 1- Plano de Formação dos Profissionais da ECCI A

ANEXO 2- Folha de Pré-conferência e CF

Índice de Gráficos

Gráfico 1 - Local de realização das CF	65
Gráfico 2 - Duração das CF.....	65
Gráfico 3 - Participação dos profissionais da equipa interdisciplinar nas CF...	66
Gráfico 4 - Participação do doente nas CF	67
Gráfico 5 - Participação dos familiares nas CF por grau de parentesco.....	67
Gráfico 6 - Motivação da realização da CF	68
Gráfico 7 - Finalidade da CF	68

Índice de Quadros

Quadro 1- Keywords	50
Quadro 2- PICOD da Investigação	50
Quadro 3 - Análise SWOT da ECCI A	59
Quadro 4 - Diagnóstico primário do doente na data de admissão na ECCI A... 64	
Quadro 5 - Elementos da equipa interdisciplinar presentes por CF.....	66

Lista abreviaturas, siglas e acrónimos

® Marca registada

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

AVD's - Atividades de Vida Diária

CF - Conferência Familiar

CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP - Cuidados Paliativos

CSP - Cuidados de Saúde Primários

EAPC - European Association of for Palliative Care

ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

EGA - Equipa de Gestão de Altas

EIHSCP - Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

enf^a - Enfermeira

enf^o - Enfermeiro

ESAS - Edmonton Symptom Assessment Scale

ESALD - Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

FM - Family meeting

INE - Instituto Nacional de Estatística

IPCB - Instituto Politécnico de Castelo Branco

M - Manhã

N - Noite

OMS - Organização Mundial de Saúde

PC - Prática Clínica

PICOD - Participantes; Intervenções; Comparações; Outcomes; Desenho

PIII - Plano Individual de Intervenção Integrado

PNCP - Programa Nacional de Cuidados Paliativos

QDV - Qualidade de Vida

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

RSL - Revisão Sistemática da Literatura

SC - Subcutânea

SNS - Sistema Nacional de Saúde

Sr.^a - Senhora

Sr. - Senhor

SWOT - Strengths, Weaknesses, Opportunities, e Threats

T - Tarde

UCC - Unidade de Cuidados na Comunidade

UDHV - Últimos Dias e Horas de Vida

UNESCO - United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

Introdução

A elaboração de um Projeto de Relatório e PC, no âmbito do 6º Mestrado em CP da ESALD, tem como objetivo fundamental descrever e refletir sobre as atividades desenvolvidas, bem como as competências adquiridas pela prática.

O progressivo envelhecimento populacional, decorrente da diminuição da natalidade e da mortalidade, levou ao aumento significativo da esperança média de vida à nascença; esta está estimada pelo Instituto Nacional de Estatística (INE), no período de 2014-2016, à volta de 80,84 anos e traduz uma melhoria das condições de vida em Portugal. No entanto, esta nova realidade é acompanhada pelo aumento das doenças crónicas incapacitantes, de idosos e pessoas em fase final da sua vida com múltiplas necessidades. Não obstante, as alterações na estrutura familiar, no mundo laboral e as restrições aos gastos em saúde vieram reforçar a necessidade de construir uma resposta organizada, por parte dos serviços sociais e de saúde, de forma a satisfazer as necessidades acima mencionadas. A evolução que se conquistou a nível científico e social levou a um investimento no domínio curativo. No entanto, não implicou que se morresse melhor, passando para segundo plano as intervenções de saúde, que promovessem um fim de vida digno (Neto, 2016).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define CP como sendo:

(...) an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial, and spiritual (2016, p.1).

A Lei de Bases dos CP definiu os mesmos como sendo:

cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua QDV, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na

identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais”. Portugal¹ (2012, p. 5119).

No sistema de mapeamento dos CP a nível mundial, Portugal foi categorizado no nível 3b, ou seja, apresenta uma prestação localizada de cuidados paliativos:

This group of countries is characterised by: the development of palliative care activism in a number of locations with the growth of local support in those areas; multiple sources of funding; the availability of morphine; a number of hospice-palliative care services from a community of providers that are independent of the healthcare system; and the provision of some training and education initiatives by the hospice organizations.” (Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, 2014, p. 37).

No sentido de responder a esta carência, a OMS (WHA67, 2014) incentiva os países a proporcionarem os CP com recurso à multidisciplinaridade das equipas, formadas para responder às necessidades dos doentes e suas famílias. Nesta linha de pensamento, defende que esta resposta deve estar integrada no Serviço Nacional de Saúde (SNS), com financiamento adequado, acessível a todos, independentemente da idade ou patologia. Os países devem, a nível nacional, realizar esforços para assegurar políticas que visem o desenvolvimento dos mesmos cuidados, a formação e capacitação adequadas e garantir a disponibilidade de medicação essencial ao controlo de sintomatologia.

No sentido de desenvolver os CP a nível nacional, surge a implementação dos mesmos integrada no SNS, abrangendo a sua operacionalização todos os níveis de cuidados de saúde (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), biénio 2017-2018).

A formação de profissionais é crucial para uma resposta de cuidados mais qualificados; estes carecem de competências específicas nesta área, visto este tipo de necessidades por parte da população ter tendência a aumentar.

A realização deste relatório permite responder aos seguintes objetivos:

- Aprofundar o tema de CP, necessidades do familiar cuidador do doente em Últimos Dias e Horas de Vida (UDHV) e CF;
- Descrever a tipologia e o modelo de organização do serviço;

- Rever criticamente e de modo integrado as competências adquiridas, relacionando-as com os pilares fundamentais dos cuidados paliativos;
- Identificar as necessidades do familiar cuidador do doente oncológico, em contexto domiciliário em UDHV, através da Revisão Sistemática da Literatura (RSL);
- Descrever pormenorizadamente o projeto de intervenção “Conferências Familiares Em Cuidados Paliativos”.

Estruturalmente, este trabalho segue a seguinte ordem: no primeiro capítulo encontra-se o enquadramento do tema de CP, do familiar cuidador do doente em UDHV e CF, descrição da organização e funcionamento da unidade de CP e a reflexão sobre as competências adquiridas. No segundo capítulo é descrita a RSL e metasíntese intitulada “Necessidades do Familiar Cuidador do Doente Oncológico em Contexto Domiciliário em Últimos Dias e Horas de Vida”. Por último, encontra-se exposto o projeto de intervenção “Conferências Familiares Em Cuidados Paliativos”.

O interesse pessoal pelas necessidades do doente e família interferiu na escolha da temática das CF, dado que é um instrumento diferenciador do trabalho da equipa multidisciplinar aplicado ao núcleo de cuidados.

Enquadramento

1.1 Cuidados paliativos

A filosofia dos CP está difundida a nível mundial. No entanto, verificam-se grandes assimetrias relativamente à prática rigorosa dos mesmos, quer a nível mundial, quer a nível europeu (Neto, 2016). O começo da atividade em CP em Portugal é bastante recente relativamente à realidade vivenciada em alguns países europeus. É de destacar que, inicialmente, o desenvolvimento dos CP em Portugal, deveu-se, essencialmente, à audácia de pioneiros da comunidade científica, que se preocuparam em investir tempo e conhecimento, no sentido de desenvolver novas abordagens para o tratamento da dor crónica, para o alívio do sofrimento do doente com doença oncológica, bem como, garantir a existência de continuidade de cuidados para os doentes em fases avançadas da doença e a implementação de iniciativas governamentais estruturadas.

É precisamente na década de 90, nomeadamente em 1992, que surge a Unidade de Dor no Hospital do Fundão, distrito de Castelo Branco, transformando-se num serviço de Medicina Paliativa (Marques et al., 2009; Neto, 2010; Capelas, 2014).

Em 1994, surge a primeira unidade de CP, com regime de consultadoria intra-hospitalar e apoio domiciliário, no Instituto Português de Oncologia do Porto, e dois anos mais tarde, a do Instituto Português de Oncologia de Coimbra (Neto, 2010; Capelas, 2014).

Em 1995, foi criada a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), promotora do movimento de CP em Portugal, trabalhando em articulação com profissionais de saúde, organizações, de modo a tornar credível os CP em Portugal (Marques et al., 2009; Capelas, 2014). Esta inclui profissionais de diferentes áreas da saúde e tem vindo a intensificar o direito de que todo o cidadão tenha acesso a CP de qualidade. Defende, ainda, que os CP se aplicam ao doente portador de doença crónica avançada e progressiva, tendo em vista o alívio do sofrimento e a melhoria da QDV tanto do doente como dos familiares que o acompanham, através de uma abordagem multidimensional (APCP, 2016).

Em 1996, surge a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, no Centro de Saúde de Odivelas, que inclui os CP (Capelas, 2014).

Em 2001 foi implementado o Plano Oncológico Nacional, que incluía o objetivo de garantir o acesso aos CP à pessoa em estado terminal. O mesmo foi aprovado por despacho do Ministério da Saúde. De referir, que ainda no mesmo ano surgiu o Plano Nacional de Luta Contra a Dor, que foi atualizado em 2008. De salientar também, a abertura na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa em 2002, do primeiro Mestrado em CP destinado aos profissionais de saúde, devido essencialmente às

necessidades sentidas de formação especializada para intervir nesta área, por parte dos profissionais de saúde (Marques et al., 2009; Neto, 2010).

Em 2004, o Ministério da Saúde publicou o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), integrado no Plano Nacional de Saúde 2004-2010. Este documento salientou os CP como um elemento essencial dos cuidados de saúde em geral, destacando-os como imperativo ético da promoção e defesa dos direitos humanos. Em 2006, foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) em cooperação com o Ministério da Saúde, do Trabalho e da Solidariedade Social. À luz deste programa, definiram-se conceitos e unidades para este modelo de cuidados (Portugal², 2006). Deste modo, implementaram-se as unidades e equipas de cuidados dirigidas às pessoas em situação de dependência com respostas adequadas às suas necessidades, através da prestação de cuidados técnicos e humanamente adequados. O programa apresentava medidas específicas na prestação de cuidados de saúde às pessoas doentes com necessidades de CP, assim como a constituição das equipas de CP e suas funções.

Ao longo do mesmo ano, a APCP elaborou três documentos bastante importantes, tais como: “Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos”; “Organização de Serviços em Cuidados Paliativos”; “Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos”. No referido ano, houve, ainda, a regulamentação de Diretivas Antecipadas de Vontade, designadamente sob a forma de Testamento Vital, através da Lei nº 25/2012 (Potugal³, 2012).

Porém, foi com a Lei de Bases que se estabeleceu os CP como

“Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua QDV, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais” (Portugal¹, 2012).

Em 2014, houve a regulamentação acerca da organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital, através da portaria nº96/2014 (Capelas, 2014).

Mais tarde em 2015, a lei clarificou que as unidades e equipas de C.P. deixam de estar integradas na RNCCI, assegurando-se deste modo, a articulação entre esta e a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) (Portugal⁴, 2015).

Em 2016, foi elaborado o “Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos – Biénio 2017-2018” com a finalidade da operacionalização dos CP em Portugal, garantindo o acesso e equidade de cuidados a todos os cidadãos e suas famílias.

As equipas de CP devem basear-se no alívio e na minimização do sofrimento, tendo as suas intervenções que ser programadas, no sentido de proporcionar medidas com vista à promoção de conforto do doente e família. O Plano Individual de Intervenção Integrado (PIII) deve ser delineado com intervenções dirigidas a estes objetivos, identificando a estrutura familiar de apoio e o cuidador principal (Neto, 2016).

Segundo a mesma autora, as bases de intervenção em doentes em CP, assentam nas seguintes áreas:

- Oferta de cuidados globais, que são dirigidos aos aspetos físicos, emocionais, sociais, psicológicos e espirituais do doente, realizando-se de forma personalizada, contínua e centrada no doente;
- Unidade de cuidados, que abrange o doente e sua família/cuidadores informais e formais, sendo muito importante, no caso do contexto domiciliário;
- Promoção da dignidade e autonomia do doente, devendo o mesmo ser incluído na definição de objetivos terapêuticos;
- Conceção terapêutica ativa, através de uma atitude reabilitadora, que abrange intervenções para alívio do sofrimento e sintomas do doente, tendo o princípio da beneficência para o mesmo;
- Importância do tipo de ambiente, que inclui princípios de respeito, conforto e apoio, existindo uma comunicação aberta (Neto, 2016).

Os CP são definidos como cuidados de saúde especializados, dirigidos à pessoa com doença grave e/ou avançada e progressiva, independentemente da idade, do diagnóstico e estágio, sendo neste sentido importante mencionar alguns aspetos da sua aplicação assistencial:

- Promovem o alívio da dor e de outros sintomas disruptivos;
- Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural que nem antecipam nem atrasam;
- Integram os aspetos psicológicos e espirituais do doente no cuidar;
- Ajudam o doente a viver tão ativamente, quanto possível, até à morte;

- Ajudam a família a lidar com a doença e acompanham-na na vivência do processo de perda e luto;
- Trabalham em equipa para atender às necessidades dos doentes e suas famílias;
- Promovem a QVD e podem influenciar positivamente o curso da doença;
- Devem intervir precocemente no curso da doença, em simultâneo com tratamentos que têm por objetivo prolongar a vida, como por exemplo a quimioterapia ou a radioterapia e quando necessário recorrem a exames para melhor compreender e tratar os problemas do doente (CNCP, 2016; Neto, 2016).

Segundo Neto, consideram-se como pilares dos CP: “Controlo de sintomas; Comunicação adequada; Apoio à família; Trabalho em equipa”. Só é possível praticar CP se estas quatro áreas forem todas consideradas nos cuidados, exigindo treino adequado aos profissionais de saúde (Neto, 2016, p. 4).

Na aplicação dos CP, importa salientar que as necessidades do paciente em sofrimento são multidimensionais, pois incluem aspetos físicos, psicológicos, sociais, espirituais (Neto, 2016).

Com base no tipo de necessidades e sofrimento do doente e, independentemente da fase evolutiva que o mesmo apresenta, preconiza-se a coexistência entre intervenções específicas ou curativas e intervenções paliativas, variando e tendo, conseqüentemente, um peso intervencional distinto, designando-se por modelo integrativo (Capelas; Neto & Coelho, 2016).

Atualmente, e como modelo mais apropriado, salienta-se o modelo cooperativo com intervenção nas crises, que engloba uma contínua colaboração e articulação, com acessibilidade permanente aos dois tipos de intervenção, específica ou curativa e paliativa, com o início da evolução da doença (Capelas; Neto & Coelho, 2016).

No plano estratégico para o desenvolvimento dos CP em Portugal constituiu-se, como eixo prioritário, a acessibilidade aos CP em todos os níveis de cuidados de saúde, nomeadamente o apoio à família, rede social e importância da comunidade. Atualmente, é emergente o apoio aos cuidadores informais que necessitam de cuidar o seu familiar em contexto domiciliário. Segundo a CNCP, este apoio representa uma das áreas importantes a desenvolver e com necessidade de investigação (CNCP, 2016). A operacionalização dos CP implica:

Garantir suporte social à família/cuidador informal e uma efetiva rede de cuidadores formais que permitam ao doente ser cuidado até ao fim da vida onde desejar (nomeadamente no domicílio), prevenindo a exaustão

emocional e física dos cuidadores e permitindo o acompanhamento no luto (CNCP 2016, p.13).

O impacto de uma doença crónica, grave, incurável e progressiva no doente e na família traduz-se em várias reações adaptativas, que condicionam alterações na organização e funcionamento da família.

Em CP, o principal objetivo no apoio à família assenta em ajudar a cumprir a sua função cuidadora, a fim de que o processo de perda que vivenciam seja concluído, da forma mais saudável possível. Assim, o conhecimento e a compreensão são premissas essenciais para conseguir apoiar a família no processo de doença avançada. Essas capacidades facilitam e ajudam a encontrar a forma mais adequada de tratar cada situação em particular, possibilitando a identificação dos determinantes e condicionantes circunstanciais que aparecem no seio familiar e, assim, realizar um enquadramento da situação do momento que se está a viver (Reigada, Ribeiro, Novellas, & Pereira, 2014).

Deste modo, não faz sentido falar de CP sem referenciar uma equipa multidisciplinar e interdisciplinar que comporta diferentes profissionais, de diferentes áreas, que apoiem o doente e a família (Twycross, 2003).

A doença de um ente querido em fim de vida provoca na família uma sequência de reações emocionais, comportamentais, relacionais, entre outras. Assim, o objetivo da equipa é estabelecer uma relação de ajuda que vai permitir aos familiares passarem por este processo acompanhados, sentindo que não estão sozinhos. Para além de se proporcionar os cuidados à pessoa doente, os profissionais de CP devem direcionar os seus esforços aos familiares e/ou pessoas próximas, com a intenção de reforçar as suas capacidades e potencialidades, possibilitando, assim, que a família recupere a confiança que tantas vezes é perdida. Esta confiança refere-se à tomada de consciência das suas próprias capacidades (doente/família) que irá permitir percorrer este período de vida tão sobrecarregado de experiências agudas e chegar à etapa da morte, da melhor maneira possível (Hudson, 2006).

Acresce às características da condição terminal de vida, o grande impacto psicológico e emocional que esta situação tem na própria pessoa e nos que com ela convivem. O processo associado à vivência da fase terminal de vida é suscetível de ser longo, doloroso e marcado por um sofrimento intenso (Pereira, 2010).

De acordo com Costa (2000), citado por Pereira (2010), o referido processo organiza-se em três fases:

- 1- Fase Aguda, em que o doente e a sua família tomam consciência da fase terminal.
- 2- Fase Crónica, durante a qual o doente se apresenta no limbo entre o viver e o morrer; surge uma perda gradual das suas capacidades, diminuição de autoestima e de segurança. A situação vivida é, sobretudo, de perda (perda

de funções orgânicas, da capacidade de escolha, do papel social, do papel desempenhado no seio da família, perda de capacidades).

3- Última fase, em que são vivenciados os últimos dias, que coincide com o período de UDHV e com a morte.

Estes cuidados, em contexto comunitário, podem vir a traduzir uma “menorização do sofrimento e promoção da QDV ” para o doente com necessidades paliativas (Ferreira Pereira, & Martins, 2016, p.46).

1.2 Necessidades do familiar cuidador do doente paliativo

Ao longo das últimas décadas, o conceito que apresenta os membros da família como autodefinidos (Hanson, 2005) tem adquirido um âmbito mais abrangente por influência das novas tendências e configurações familiares que, por conseguinte, trazem novas concepções de família e da organização da vida dos seus membros. Considerando estes novos desenvolvimentos, a família é definida segundo a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem pela Ordem dos Enfermeiros (2011, p. 118), como uma “unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, sendo a unidade ou o todo considerados como um sistema que é maior que a soma das partes.”. A Lei de Bases refere acerca do conceito da família que são:

a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente (Portugal¹ , 2012, p. 5119).

Neste sentido, o cuidar realizado pelo familiar cuidador “define-se com base de interações entre um membro da família que ajuda outro, de maneira regular e não remunerada, a realizar atividades complexas, com dimensões psicológicas, éticas, sociais, demográficas, clínicas, técnicas e comunitárias, que ultrapassam o caráter meramente assistencial” (Sousa Figueiredo & Cerqueira 2006, p. 59). A Lei de Bases afirma acerca do conceito do prestador informal “aqueles que, tendo ou não laços de parentesco com o doente, se responsabilizam e asseguram a prestação de cuidados básicos regulares e não especializados, ditos informais” (Portugal¹ , 2012, p. 5119).

Segundo Cerqueira (2005), a família, ao cuidar, sente necessidade de informação sobre a situação clínica, as intervenções que vão ser realizadas e sobre os aspetos que vão permitir entender a atitude do doente e a sua adaptação à doença a fim de o cuidar no domicílio. A equipa que acompanha o doente tem que ser hábil em comunicar e a lidar com a mudança, com a sobrecarga, com o assumir de novos papéis

familiares, ajustando as suas expectativas, dispondo novos objetivos e um novo sentido para o dia-a-dia. Cuidar de um doente terminal vai implicar uma correta avaliação das capacidades físicas, psíquicas e emocionais da família (Gonçalves, 2011).

Na linha de pensamento das autoras, o papel do cuidador desenvolve-se em “3 estádios: preparação e aquisição do papel; assunção das tarefas e responsabilidades relacionadas com os cuidados em casa (...) e libertação do falecimento do familiar dependente” (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006, p.63). No contexto domiciliário, os CP acarretam sobrecarga para o cuidador informal, uma vez que, gera no mesmo “(...) preocupações, insegurança e isolamento” e coloca-o perante a possibilidade da morte do seu familiar, sentido na maioria “(...) falta de apoio emocional e prático” perante a vivência que gera sobrecarga de trabalho, “solidão e sentimentos de impotência diante da dor e do sofrimento do doente (Ferreira et al., 2008, p.36). Os cuidadores relatam sentirem-se sem preparação para o papel que estão a assumir que lhes gere sentimentos de incerteza e ansiedade (Funk et al., 2010).

Na União Europeia (21 países) em 2005, apreciou-se serem 19 milhões os cuidadores informais com mais de 25 anos e, destes, 9 milhões prestavam pelo menos 35 horas de cuidados por semana. Em 2030 é estimado que 21,5 milhões sejam cuidadores informais com mais de 25 anos a prestar cuidados pelo menos 20 horas semanais e 10,9 milhões a prestar cuidados pelo menos 35 horas semanais (Teixeira, Abreu, & Costa, 2016). Perante estes dados, verifica-se uma tendência no crescimento dos cuidadores informais. Segundo Glendinning Arksey & Tjadens, (2009), citado por Teixeira, Abreu, & Costa (2016), os cuidadores familiares têm cada vez mais importância no seio da prestação de cuidados e são imprescindíveis em contexto domiciliário.

Segundo Lynch & Happell (2008), Parker et al (2007); Petrolino (2007); Stajduhar, Funk, Jakobsson & Ohlén (2010) citado por Teixeira, Abreu, & Costa (2016, p.57) as necessidades dependem da singularidade de quem cuida e variam com “as características pessoais do prestador de cuidados familiar, da pessoa de quem cuidam, do tipo de doença e evolução, do tipo e intensidade de cuidados e do próprio contexto familiar”. Vários autores, salientam as seguintes necessidades/dificuldades dos cuidadores familiares:

- de informação clínica sobre a pessoa de quem cuidam, da evolução da sua doença, prognósticos e tratamentos (Aoun, Kristjanson, Currow & Hudson, 2005; Docherty et al., 2008; Kalnins, 2006; Lin & Tsao, 2004; Stajduhar, Funk, Jakobsson & Ohlén, 2010);
- estas necessidades aumentam quanto mais baixo for o nível de instrução e a idade dos cuidadores familiares (Docherty et al. 2008);
- de saber como devem atuar em situações de urgência (Bee, Barnes & Luker, 2008);

- de informação sobre a gestão de regime medicamentoso nomeadamente sobre a sintomatologia da dor (Bee, Barnes & Luker, 2008);
- de conhecimentos sobre as técnicas de higiene, posicionamentos, cuidados de conforto, alimentação e eliminação da pessoa que estão a cuidar (Aoun, Kristjanson, Currow & Hudson, 2005; Bee, Barnes & Luker, 2008);
- de informação sobre recursos comunitários, a aquisição de equipamentos e a sua utilização (Dochenty et al., 2008; Stajduhar, Funk, Jakobsson & Ohlén (2010));
- de suporte profissional (Aoun, Kristjanson, Currow & Hudson, 2005; Bee, Barnes & Luker, 2008; Kalnins, 2006; Stajduhar, Funk, Jakobsson & Ohlén, 2010);
- dificuldades em adquirir informação sobre a existência de apoios à pessoa dependente (Stajduhar, Funk, Jakobsson & Ohlén, 2010);
- da continuidade de cuidados que podem ser obtidos e complementados com o atendimento telefónico, de equipas especializadas, vinte e quatro horas por dia (Bee, Barnes & Luker, 2008);
- de apoio nas tarefas domésticas, de tempo para realizar as compras e ter alguém que os substitua na sua função de cuidar, de tempo para algumas atividades de lazer e de descanso (Stajduhar, Funk, Jakobsson & Ohlén, 2010);
- de grupos de apoios (Dochenty et al., 2008);
- de apoio financeiro devido ao aumento de encargos com a pessoa doente (Dochenty et al., 2008; Stajduhar, Funk, Jakobsson & Ohlén, 2010);
- de conciliar a vida laboral e a flexibilização de horários com a necessidade de cuidar do doente (Aoun, Kristjanson, Currow & Hudson, 2005);
- de serem reconhecidos pelo seu papel de cuidadores (Stajduhar, Funk, Jakobsson & Ohlén, 2010);
- de preparação no processo de morrer e morte e apoio no luto (Dochenty et al., 2008);
- de prática da sua espiritualidade como fator positivo para ultrapassarem o processo de doença e morte (Stajduhar, Funk, Jakobsson & Ohlén, 2010);

Os doentes em UDHV representam um subgrupo dos doentes em situação paliativa e terminal e têm necessidades de cuidados (medidas terapêuticas ativas) que lhes garantam dignidade e QDV. Nesta fase, observa-se um agravamento acentuado da situação clínica, podendo a sua duração estender-se a dias ou horas de vida (Neto, 2016). Com o aproximar da morte, o doente e família experienciam, de forma mais intensa, o luto antecipatório. Neste processo, geram-se sentimentos ambivalentes, como o desejo de maior proximidade com o seu familiar ou de maior afastamento. Ainda é comum a conspiração do silêncio sobre o desfecho previsível do

doente, que é vivida isoladamente por cada membro da família (Areias, Major & Relvas, 2017).

A vivência de cuidar de um familiar em UDHV acarreta maior sobrecarga e o cansaço e têm causas multidimensionais que vão interferir na QDV dos cuidadores informais, que é mais passível de ocorrer em contexto domiciliário, onde o cuidador é o elemento que assume a continuidade de cuidados (higiene, cuidados de conforto, gestão de medicação, entre outros). Segundo Cerqueira (2005), a maior parte dos cuidadores quando assumem a função de cuidar não têm formação específica que lhes permita prestar cuidados de qualidade. A maioria das vezes, aprendem os cuidados num curto espaço de tempo devido à alteração das necessidades do seu familiar.

A prestação de cuidados, portanto, representa um conjunto de experiências dinâmicas, geradoras de *stress* e de estratégias para suprir dificuldades (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006).

O impacto do sofrimento terminal, que o cuidador informal experimenta, vai sendo maior e, em crescendo à medida que o doente apresenta os sintomas associados ao sofrimento nos UDHV (Ferreira, Souza, & Stuchi, 2008).

Define-se necessidade como “algo que precisamos e que nos é imprescindível (...) a necessidade que só o sujeito sente” (Moreira, 2006, p.48). As necessidades do cuidador informal do doente paliativo em fim de vida são múltiplas e complexas, e têm impacto de ordem “física, económica, social, psicológica e emocional” (Ferreira, Pereira, & Martins, 2016, p.52). A família tende a reorganizar-se a nível pessoal e familiar, o que pode implicar a alteração de residência e da situação profissional (Moreira, 2006).

Segundo Cerqueira (2005) citando Hileman e colaboradores (1992) salientam-se como principais necessidades do cuidador informal:

- Informação relativa sobre as razões subjacentes aos sintomas;
- Informação sobre os sintomas que podem aparecer no futuro;
- Informação sobre o diagnóstico e prognóstico da doença;
- Informação do tratamento e seus efeitos secundários;
- Informação sobre a existência de recursos comunitários;
- Meios para tranquilizar o doente;
- Meios para lidar com a falta de energia do doente;
- Estratégias para lidar com a imprevisibilidade do futuro;
- Informação sobre a medicação;
- Formas de encorajar o doente;
- Informação sobre o estado psicológico do doente;

- Meios para diminuir o *stress* do cuidador;
- Formas de cooperação no diagnóstico da doença;
- Informação sobre o tipo e extensão da doença;
- Forma de colaborar nas alterações de papéis;
- Informação sobre as necessidades físicas do doente;
- Identificação das atividades que poderão fazer com que o doente se sinta “importante”;
- Ser paciente e tolerante nos cuidados;
- Identificação de estratégias para lidar com a depressão do cuidador;
- Manutenção de vida familiar normal;
- Abordagem da morte do doente;
- Estratégias para lidar com os medos do cuidador;
- Combate da fadiga;
- Informação de uma alimentação adequada ao doente face às suas necessidades.

Segundo Stajduhar & Cohen (2009), a maioria dos estudos empíricos foca-se nas experiências do cuidador informal, considerado como um elemento vulnerável pelas múltiplas exigências que lhe são impostas, ou, de forma mais pontual, na experiência individual dos familiares (Areias, Major & Relvas, 2017).

Alguns autores salientam a importância da capacitação dos cuidadores com o acompanhamento contínuo de profissionais que aumentam, assim, a preparação para a exigência dos cuidados (Bee, Barnes, & Luker, 2007). Outros autores referem a importância de os mesmos serem acompanhados com intervenções e programas ajustados às necessidades (Funk, et al., 2010).

Ao cuidar do doente, a família sente necessidade de informação sobre a situação clínica, sobre os procedimentos que vão ser realizados e os aspetos que vão permitir entender a atitude do doente e a sua adaptação à doença com o objetivo de o cuidar no domicílio.

Neste procedimento, vão conseguir lidar de forma mais construtiva com os processos de múltiplas perdas que vivenciam ao cuidar do seu familiar doente. A informação assume um papel essencial pelo que deve ser clara, simples e adaptada ao contexto cultural e social do doente e cuidador (Cerqueira, 2005).

Segundo Stajduhar & Cohen (2009), a maioria dos estudos aprofunda as experiências dos familiares em doentes oncológicos, que podem ser distintas das famílias de doentes com outras patologias. A particularidade da doença, devido à exigência do controlo de sintomatologia e à terapêutica, impõe diferentes desafios à

família do doente; estes necessitam de ser detalhados para permitir uma intervenção sistêmica dirigida às suas necessidades (Areias, Major & Relvas, 2017).

É importante a articulação entre os diferentes níveis de cuidados, a fim de se informar os Cuidados Saúde Primários (CSP) responsáveis pelo cuidado do doente, cuidadores e família, bem como considerar-se, na abordagem, o nível de conhecimento e habilidades destes responsáveis, adaptando-se as intervenções às necessidades do doente. (Given, Given & Sherwood, 2012). Nesta linha de pensamento, Gonçalves (2011) refere que cuidar de um doente terminal vai implicar uma correta avaliação das capacidades físicas, psíquicas e emocionais da família.

1.3 Conferências familiares em cuidados paliativos

As CF são um momento comunicacional de excelência que permitem, numa situação de doença grave progressiva e, independentemente da sua fase e situação familiar, apoiar a família de modo a que o processo de doença e perda sejam vividos de forma mais construtiva possível.

A CF é um instrumento estruturado dos profissionais que permite a intervenção na família, previamente acordada com o núcleo a cuidar. É um momento em que pode haver partilha de informação e sentimentos podendo levar a ajustarem-se alguns padrões de interação na família (Neto, 2003).

Neste sentido, Hudson, Quinn, O' Hanlon & Aranda (2008, p.8) referem que as CF "(...) proporcionam um caminho ideal para informar, deliberar, esclarecer e traçar metas para o cuidado futuro, a partir de discussões entre os profissionais de saúde e o paciente e familiares".

Corroborando Reed & Harding (2014), as CF são encontros planeados, com o doente, família e cuidadores informais, estando presentes um ou mais elementos da equipa multidisciplinar.

Na linha de pensamento de Dev. et al (2013), o grau de angústia vivida pelo cuidador informal depende de numerosas condicionantes, nomeadamente a compreensão do diagnóstico e prognóstico do doente, controle de sintomas e a capacidade de se adaptar a cuidados benéficos para o seu familiar. As CF oferecem a oportunidade de colocar o doente, cuidador e/ou familiar conjuntamente com a equipa interdisciplinar na mesma "página", identificando-se as necessidades do doente e família. Existem evidências que reforçam a necessidade de prestadores de CP se envolverem com os elementos emocionais das famílias nas CF (Finesberg, Kawashima, & Asch, 2011). Durante a CF os profissionais potenciam a interação e os recursos da família, com a finalidade de envolvê-la num plano que espelha as necessidades do núcleo a cuidar.

Deste modo, a CF é uma ferramenta de comunicação fundamental que impede a diluição da informação e a desinformação em contexto clínico, permitindo abordar comunicações anteriores não eficazes (Powazki et al, 2014). Este instrumento de trabalho da equipa multidisciplinar tem sido referido como meio privilegiado para permitir aos familiares colocar questões, obter informações e, também, expressarem os seus sentimentos. Permite, ainda, facilitar as questões de fim de vida, partilhando-se informação, planeando-se tratamentos, clarificando-se objetivos de cuidados, e envolvendo o doente e família no processo de tomada de decisão (Finesberg, Kawashima, & Asch, 2011).

É importante uma maior abordagem acerca deste tipo de intervenção e da consistência da sua aplicação, dada a vulnerabilidade apresentada pelo doente e sua família. Na sua estruturação, não se pretende que se realizem CF apenas por rotina ou como simples reunião informal de um grupo de indivíduos. (Cahill, Lobb, Sanderson, & Phillips, 2016).

Como é corroborado por vários autores, as CF devem ser preparadas de modo prévio e cuidado, permitindo uma intervenção ajustada às necessidades do doente e família, potenciando-se o uso eficiente do tempo e da comunicação com alto grau de efetividade, exigindo-se uma preparação e reflexão pelos elementos da equipa multidisciplinar envolvidos na mesma. (Cahill, Lobb, Sanderson, & Phillips, 2016; Hudson, Quinn, O' Hanlon & Aranda, 2008).

Na preparação da pré-conferência, o doente deve ser questionado sobre a sua intenção de estar presente na CF e, na sua ausência dar o seu consentimento para realizar a mesma. Seguidamente, deverão ser abordadas e registadas as preferências do doente, quanto ao envolvimento do cuidador no planeamento dos cuidados. Quando não existir família deve ser identificado e nomeado um tutor legal (Hudson, Quinn, O' Hanlon & Aranda, 2008).

A CF, em contexto dos CP poderá ter os seguintes objetivos:

clarificar os objetivos dos cuidados: interpretar novos sintomas e dados clínicos, explorar opções terapêuticas, apoiar na tomada de decisões relativas a dilemas (nutrição, hidratação, internamento, ressuscitação, entre outros), explorar expectativas e esperanças;

reforçar a resolução de problemas: detetar necessidades não satisfeitas (no doente e cuidadores), ensinar estratégias de manejo dos sintomas e outras; discutir assuntos de interesse específico dos familiares, explorar dificuldades na comunicação; **prestar apoio e**

aconselhamento: validar e prever o espectro de reacções emocionais, validar o esforço e trabalho da família, convidar à expressão das preocupações, medos e sentimentos ambivalentes, ajudar à resolução dos problemas por etapas e mobilizando os recursos familiares (Neto, 2003, p.70).

Segundo Bartolomeu (2013, p.17), os objetivos das CF em CP “agrupam-se em quatro vertentes: comunicar informação médica, delinear objetivos de cuidado, tomar decisões conjuntamente com utente e família e, prestar apoio presente ao utente e família, perspetivando o futuro - preparar os familiares para o luto.”

A CF é, também, um espaço de reunião para a declaração antecipada de vontade, em que o doente está no centro do processo de decisão e a família pode ter um papel mais ativo, no caso de o doente não estar consciente ou ter incapacidade de participar no processo deliberativo.

É igualmente usado como recurso quando o doente e família apresentam necessidades especiais, nomeadamente lutos recentes, lutos de crianças e jovens, bem como quando a família é passiva ou agressiva relativamente à vivência que experimenta. É aplicada na situação de agravamento ou alteração do estado clínico do doente e na proximidade da morte (Neto, 2003).

A realização da CF é recomendada na primeira semana de admissão do doente, sempre que o seu estado clínico se altere, nomeadamente em UDHV do doente, e na alta. Neto (2003) defende a sua aplicação, também, em famílias conflituosas e/ou agressivas, com necessidades especiais, nomeadamente famílias com crianças e/ou jovens e famílias que sofreram lutos recentes e repetidos.

Na CF não se conceptualiza o número de profissionais que deverão participar, entendendo-se que estes serão os que a equipa considerar mais apropriados:

Determine which health care professionals should attend the family meeting. Invite key health care professionals based on the identified needs of the patient and family carer. The number of staff should be restricted, inviting only the relevant health professionals, so that the patient and family/friends do not feel overwhelmed.” (Hudson, Quinn, O’ Hanlon & Aranda, 2008, p.7).

Os mesmos autores afirmam que a reunião deve ser convocada pela pessoa mais envolvida da equipa multidisciplinar, cabendo-lhe o agendamento, convite e coordenação da reunião. Esta deve, também, ser o elo de ligação entre a família e os outros elementos da equipa (Hudson, Quinn, O' Hanlon & Aranda, 2008). As CF devem ser preparadas de forma atempada e agendada com os intervenientes.

Acrescenta Neto (2003) que deverá incluir a participação do gestor de caso e outros elementos da equipa interdisciplinar cuja intervenção seja importante para a concretização do PIII.

Os profissionais devem debruçar-se sobre os objetivos da reunião, os elementos presentes e a sua finalidade. É importante um conhecimento sobre o processo clínico do doente e a sua dinâmica familiar. Segundo Joshi (2013) e Hudson, Quinn, O' Hanlon & Aranda (2008), a CF deve ocorrer num espaço tranquilo e com tempo definido para a reunião, não ocorrendo interrupções. O tempo da reunião familiar não deve exceder os 60 minutos e se necessário, pode recorrer-se a um intérprete (Hudson, Quinn, O' Hanlon & Aranda, 2008).

No decorrer das CF importa: apresentar todos os elementos intervenientes e, se necessário, apresentar o representante familiar; agradecer a presença; rever e esclarecer objetivos do encontro com o doente e família (rever a história da doença; perceber o que já sabem e o que entendem, avaliar cautelosamente as expectativas); validar as preocupações do doente e família, por exemplo, "Como família, o que é que mais vos preocupa?". É importante abordar a lista de problemas dos participantes (importa a validação de que é normal estar-se preocupado com o seu familiar, podendo desencadear emoções, "Querem falar do que mais vos preocupa e de como vos tem afetado?"); ajudar a esclarecer dúvidas e encontrar uma solução conjunta, baseada na vontade do doente. Desta etapa deriva o plano de atuação, no entanto, o doente e sua família poderão necessitar de tempo para refletir, daí poder ser útil marcar outra CF (Joshi, 2013).

Neste sentido, o profissional deve estar munido de conhecimento sobre a teoria sistémica das famílias, conhecer e aplicar as estratégias para reformulação de problemas, ter capacidade de estruturação da CF e ser facilitador na referenciação para outros profissionais (Neto, 2003; Hudson, Quinn, O' Hanlon & Aranda, 2008).

Joshi (2013, p.638) resume as 6 etapas para a CF:

"S-Setting of the interview; P-Assessment of the patient's or family's perception of the situation; I-Invitation to share knowledge; K-Knowledge (or information) sharing; E-Emotions addressed with empathy; S-Summarize or strategize".

Existem vantagens significativas da aplicação das CF em CP, quer para o doente, quer para a família e equipa de saúde (Bartolomeu 2013; Cahill, Lobb, Sanderson, & Phillips, 2016; Feiteira, 2017).

Enumeram-se algumas vantagens que o doente possui com a utilização das CF:

- Definição dos objetivos de cuidados, tendo sempre presente os seus desejos/vontades;
- Otimização do PIII através do envolvimento da família na discussão do mesmo;
- Aumento da adesão ao regime terapêutico e do controlo de sintomas (Cahill, Lobb, Sanderson, & Phillips, 2016; Hudson, Remedios & Tomas 2009; Neto, 2008).

Salientam-se algumas vantagens das quais a família irá beneficiar através da aplicação deste instrumento:

- Redução das preocupações da família no que concerne aos problemas e grau de interferência dos mesmos na sua vida;
- Melhoria dos níveis de confiança para lidar com situações problemáticas;
- Melhor resposta para colmatar as necessidades evidenciadas;
- Envolvimento no cuidado personalizado do seu familiar;
- Informação progressiva de acordo com a suas necessidades e vontade;
- Prevenção da exaustão do cuidador;
- Preparação no processo de luto dos familiares (Cahill, Lobb, Sanderson, & Phillips, 2016; Hudson, Remedios & Tomas, 2009).

Para os profissionais da equipa multidisciplinar destacam-se alguns benefícios importantes, tais como:

- Avaliação atempada das preocupações e necessidades da família;
- Clarificação dos objetivos dos cuidados com o núcleo a cuidar;
- Instrumento que permite uma comunicação efetiva e relação terapêutica;
- Conhecimento da informação, esclarecendo-a se necessário, com todos os intervenientes;
- Maior recetividade da família;
- Avaliação de algum elemento da família mais vulnerável e que necessite de uma intervenção mais direcionada ou especializada;
- Intervenção na mediação entre familiares, quando por exemplo na presença de conflitos (Dev et al, 2013; Fineberg et al, 2011; Hudson Quinn, O' Hanlon & Aranda, 2009).

Ainda se podem acrescentar algumas vantagens das CF nomeadamente, a facilitação de uma parceria terapêutica entre doente, família e equipa, que permite

cuidar da pessoa com uma doença complexa e da sua família; ajuste de esperança realista; maior facilidade na progressão da doença, transição dos doentes em cuidados curativos para CP (Powazki et al, 2014). Relativamente às dificuldades para a sua realização, existe a ideia que é um instrumento bastante dispendioso, pelo facto de reunir profissionais de saúde em simultâneo. Outra dificuldade evidenciada é a escassez de tempo dos profissionais, para preparar e realizar a CF e reunir os profissionais de saúde essenciais à sua concretização (Hudson, Remedios & Tomas, 2009). A falta de formação a nível de conhecimentos e habilidades dos profissionais de saúde para realizarem as CF, essencialmente ao nível da sua estruturação, poderá implicar que seja uma oportunidade desperdiçada para prestar um apoio efetivo ao doente e sua família (Hudson, Remedios & Tomas, 2009).

Reflexão da Prática Clínica

2.1 Organização e funcionamento da unidade de cuidados paliativos

De acordo com a European Association for Palliative Care (EAPC) (2009), defende-se uma estrutura com quatro níveis de diferenciação dos CP:

Abordagem Paliativa

Integra métodos e procedimentos usados em CP (medidas farmacológicas e não farmacológicas de controlo de sintomas, estratégias de comunicação...), no acompanhamento dos doentes em estruturas não especializadas em CP. Deve estar presente em todo o sistema de saúde, pelo que todos os profissionais de saúde devem terminar o curso com formação básica em CP, sendo capazes de identificar e tratar precocemente os doentes com necessidades de foro paliativo e encaminhar os casos complexos para outro nível de diferenciação.

Cuidados Paliativos Generalistas

Estes cuidados são prestados por profissionais que trabalham em áreas em que a prevalência de doentes com doença incurável e progressiva é alta, como por exemplo os CSP e alguns serviços hospitalares (Oncologia, Medicina Interna, Hematologia...). Estes profissionais, embora não façam dos CP o foco principal da sua atividade profissional, devem dispor de conhecimentos e competências mais avançadas nesta área, nomeadamente formação de nível intermédio obtida a nível pós-graduado.

Cuidados Paliativos Especializados

Estes cuidados são prestados por recursos especializados de CP, nos quais os profissionais exercem as seguintes funções: acompanhamento clínico dos doentes e famílias com problemas de alto grau de complexidade; consultadoria aos profissionais dos outros níveis de diferenciação; articulação com as universidades, escolas de saúde e centros de investigação, com o objetivo de desenvolver o ensino, a investigação e a divulgação dos CP. Estes profissionais devem ter formação avançada em CP (pós-graduação e/ou mestrado), com estágio em Unidades/Equipas devidamente certificadas para o efeito.

Centros de Excelência

Prestam CP especializados em vários contextos (nomeadamente a doentes internados e em ambulatório, apoio no domicílio e consultadoria a outros serviços) e desenvolvem atividade académica no domínio da formação e da investigação. Os Centros de Excelência são a referência a nível da educação, investigação e divulgação

dos CP, desenvolvendo *standards* e novos métodos (Radbruch; Payne; & Bercovitch, 2009); (CNCP, 2017-2018).

A unidade de CP X é categorizada como uma unidade especializada. A equipa interdisciplinar exerce as funções de acompanhamento clínico dos doentes e famílias com alto grau de complexidade. Segundo o Plano Estratégico de Cuidados Paliativos, as unidades de CP destinam-se ao acompanhamento dos doentes com necessidades paliativas mais complexas, em situação de descompensação clínica ou emergência social, como seja a exaustão grave do cuidador (CNCP, 2017-2018). A unidade de CP realiza consultadoria a diferentes profissionais dos outros níveis de diferenciação, articulação com as universidades e escolas de saúde, com o objetivo de desenvolver o ensino, investigação e divulgação dos CP. O objetivo principal da unidade é a prestação de CP. Existem cinco elementos com formação avançada em CP na unidade, duas médicas, duas enfermeiras e uma psicóloga e os restantes profissionais têm formação básica e intermédia em CP. De acordo com o CNCP (2016), estas unidades devem possuir profissionais com formação avançada em CP.

A PC do Mestrado em CP inseriu-se no 1.º Semestre do 2.º Ano do curso, com duração total de 200 horas, tendo decorrido na Unidade de CP do X, no período de 1 a 28 de fevereiro de 2018. Constituiu-se uma unidade de CP, integrada desde 2007 na RNCCI, passou para a RNCP em abril de 2017.

Segundo o Relatório de Atividades, no ano de 2017 a unidade admitiu 142 doentes, 86 do sexo masculino e 56 do feminino. A admissão do doente é realizada pelo envio de doentes da equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) de dois hospitais, após a avaliação da situação clínica do doente. No ano em análise, e tendo por base os doentes admitidos a partir de 1 de abril, verificou-se que 93% dos doentes admitidos eram doentes do foro oncológico e 7% não oncológicos. A taxa de ocupação da unidade referente ao mesmo ano situou-se entre o registo mais baixo de 44,26% correspondente ao mês de setembro e o valor de 89,61% referente ao mês de março.

A taxa de ocupação média de 2017 registou-se nos 71,6%. A demora média decaiu de 33,69 dias, no primeiro trimestre do referido ano, para 23,34 dias. A justificação para esses dados prende-se com o facto de a unidade ter integrado a RNCP, cuja proposta de internamentos médios é de 15 dias para controlo de sintomas, mas segundo o referido relatório ficou a dever-se sobretudo ao facto dos doentes estarem a ser referenciados em fases muito tardias, nomeadamente em UDHV.

Também a salientar a dificuldade de encaminhar os doentes após o controlo sintomático por dificuldades ou ausência do cuidador, falta de equipas de suporte na comunidade e demora no ingresso na RNCCI, fatores que impedem a alta precoce. No ano em análise, de 199 doentes, 11 dos quais tinham transitado do ano anterior, 34 regressaram ao domicílio, a uma resposta social ou RNCCI, 12 saíram da unidade devido a agudizações e tratamento programados em unidade hospitalar e 142 faleceram. O mesmo relatório salienta que, relativamente aos doentes, em

percentagem, que tiveram alta, a patologia mais prevalente é a do aparelho digestivo (19), seguidamente a do aparelho génito-urinário (6), insuficiência de órgão e sistema nervoso central (2), aparelho respiratório, cabeça e pescoço, cerebrovascular, doenças degenerativas e intoxicações (1) (Unidade de Cuidados Paliativos, 2017).

Relativamente à estrutura física, a unidade de CP está inserida num edifício constituído por um bloco principal que contém as unidades de internamento na sua zona central, prolongando-se em direção a poente (bloco central). Este bloco principal é constituído por três pisos: no rés-do-chão encontra-se a entrada principal, que dá acesso aos elevadores e às escadas para os pisos superiores e bloco central. Na ala à esquerda situam-se a farmácia e o ginásio. Na ala mais à direita encontram-se o gabinete do utente e a unidade de convalescença. No bloco central estão localizados os serviços dos meios complementares de terapêutica e diagnóstico (radiografia, ecografia, eletrocardiografia e laboratório de patologia clínica) e, ainda, a consulta não programada de doentes agudos, sob a responsabilidade do Centro de Saúde. A cozinha, o refeitório, o bar e a capela situam-se no braço norte do bloco central. O primeiro piso é constituído pelo secretariado clínico, comum às duas unidades deste hospital, e a continuidade da unidade de convalescença e, em frente, situa-se a cirurgia de ambulatório. No segundo piso encontra-se a unidade de cuidados paliativos. As unidades de internamento de convalescença e CP têm apoio do serviço de medicina física e reabilitação. A unidade de CP tem a lotação de 18 camas e é composta por duas alas, distribuídas por 5 quartos individuais, 5 quartos duplos e 1 triplo, todos com instalações sanitárias incorporadas. Os quartos possuem cadeirões rebatíveis que possibilitam a permanência de um familiar do doente, inclusive no período noturno.

No centro da unidade de CP localiza-se um balcão que permite ter uma visualização da entrada da unidade. O mesmo encontra-se equipado com material informático para consulta/registo pelos profissionais; ali são guardados os processos físicos de cada doente. Na retaguarda do balcão, está localizada a sala de trabalho, destinada, maioritariamente, à preparação de terapêutica; nela são guardados dois carros de medicação unidos e respetivo computador portátil que permite, em simultâneo, o registo da entrega ao doente. Esta sala dispõe de um armário onde se encontram alguma medicação, solutos, o cofre para estupefacientes e um frigorífico destinado a guardar medicação dos doentes.

Dessa parte do edifício fazem parte, ainda, as seguintes estruturas: 1 sala de banhos assistidos (com maca-banheira); 1 vestiário; uma sala de apoio à família; 1 sala de materiais e roupa. Dispõe também de 1 gabinete partilhado por diferentes profissionais, Enf^o chefe, médicas e assistente social; 1 sala de passagem de turno; 1 sala de convívio com copa anexa, permitindo que os doentes e respetivas famílias permaneçam e façam pequenas refeições; 1 copa para os profissionais; um gabinete de psicologia e uma sala de sujos. O carro de emergência situa-se no primeiro piso e é de utilização partilhada.

A unidade de CP assegura a prestação de cuidados de enfermagem aos doentes com necessidades paliativas 24 horas por dia, 7 dias por semana. Segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP, a dotação mínima na categoria de enfermagem para 18 camas deveria ser de 756 horas semanais, tendo a unidade de CP uma equipa de 11 enfermeiros que totaliza as 385 horas do referido recurso (CNCP, 2017-2018). Relativamente ao acompanhamento médico existe um médico na unidade diariamente das 8 e 17 horas. Para além deste horário e ao fim de semana recorre-se ao médico de prevenção no hospital que tem a especialidade de medicina geral e familiar. Segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP, a dotação mínima são 108 horas semanais de médico, dispondo a unidade de CP de 40 horas semanais do mesmo profissional (CNCP, 2017-2018).

O doente tem possibilidade de estar acompanhado por uma pessoa de referência ao longo das 24 horas. As visitas têm horário previsto entre as 15 e as 20 horas, sendo normalmente discutido caso a caso e, exceto contra-indicação, não há número limite de visitas por doente.

Em caso de saída do doente da instituição, temporária ou por alta, existe a possibilidade do contato telefónico com a equipa de enfermagem.

Ao nível dos recursos humanos, a equipa é constituída pelos seguintes profissionais: médicos, enfermeiros, assistente social, assistentes operacionais, psicóloga, assistente espiritual. Os enfermeiros da equipa possuem outras áreas de especialização, importantes para a prestação de cuidados de excelência e atenção holística, que promovem a divulgação e partilha de conhecimentos, nomeadamente: especialistas em enfermagem de reabilitação, enfermagem médico-cirúrgica e enfermagem comunitária.

Após à contratação de uma psicóloga, pelo hospital, foram retiradas horas à psicóloga da unidade; no entanto, atendendo a que os doentes foram distribuídos entre ambas, não se substituindo, portanto, uma à outra, tal facto deixou uma lacuna na possível necessidade de doentes. A dietista, os fisioterapeutas, a farmacêutica, e as assistentes técnicas são partilhadas pelas unidades existentes no hospital.

A medicação é fornecida diariamente pelos serviços farmacêuticos em doses individuais unitárias, exceto os opioides e as benzodiazepinas, que se encontram armazenados no cofre e a terapêutica que necessita de refrigeração, como é o caso da dexametasona injetável, que é armazenada num frigorífico neste espaço físico. Em caso de falta de terapêutica, poderá existir em stock nos armários dos excedentes ou pode ser necessário efetuar a requisição à farmácia.

O sistema informático utilizado é o Sclínico®. Na avaliação inicial existe avaliação da escala de Edmonton e Karnofsky, no entanto, estas escalas não estão parametrizadas nas intervenções durante o acompanhamento, o que implica não existir avaliações posteriores. Esta limitação do sistema já foi reportada pelos profissionais para a Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, mas ainda não foi corrigida. Ainda existem, decorrente de focos de diagnósticos alterados, as seguintes

avaliações: a escala de Barthel, que avalia a funcionalidade/grau de dependência nas atividades de vida diária (AVD's); a escala de Braden, que avalia o risco de desenvolvimento de úlcera por pressão, e a escala de Morse, que avalia o risco de queda.

O horário da equipa de enfermagem distribui-se pelas 24 horas, em regime rotativo, em três turnos distintos, com ligeiras variações do habitual: turno da manhã (M), 8-16 horas; turno da tarde (T), 15:30-23 horas; e turno da noite (N), 22:30-8:30 horas.

A distribuição dos enfermeiros é realizada no início de cada M, pelo Enf^o chefe da unidade de CP, de acordo com a complexidade dos doentes internados à altura. No turno da M, cada enf^o tem em média, atribuídos cinco doentes, havendo habitualmente três enfermeiros na M, dois na T e 1 na N. A nível das assistentes operacionais, existem 2 no turno da M e 1 no turno da T e da N para assegurarem os cuidados ao doente.

Regularmente após o enf^o receber o turno, preparar e administrar a terapêutica e avaliar sinais vitais, inicia o acompanhamento dos seus doentes com os seguintes cuidados: alimentação, cuidados de higiene e conforto, renovação de acessos, realização de tratamentos às feridas, apoio à família, privilegiando-se a vontade e os hábitos do doente e envolvendo-se, sempre que possível, a família no cuidado ao doente.

Às quintas-feiras, é realizada a reunião da equipa interdisciplinar onde se discutem os casos clínicos e elabora-se o (PIII) do doente.

O enf^o chefe possui toda a informação dos doentes, que é transmitida na passagem de turno da M onde está presente, e é o elemento responsável pela comunicação da avaliação de enfermagem na reunião da equipa multidisciplinar. Após a mesma é o elo que transmite a informação resultante da planificação de cuidados para o doente e sua família, à equipa de enfermagem.

2.2 Competências, objetivos e atividades realizadas

2.2.1 Competências

O perfil de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa integra um conjunto de competências definidas no regulamento n.º188/2015 da Ordem dos Enfermeiros (Portugal⁵,2015).

Seguem-se as competências e os objetivos a atingir na PC, e respetivo relatório, com base na adenda ao regulamento dos ciclos de estudo conducentes ao grau de

mestre e traçados, tendo em conta interesses individuais dos conteúdos a aprofundar (IPCB, 2013):

- Integra os princípios e a filosofia dos CP na PC no seio do Sistema de Saúde;
- Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP;
- Avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avalia e controla necessidades psicossociais e espirituais dos doentes e família;
- Analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos CP;
- Comunica de forma terapêutica com doente, familiares e equipa de saúde;
- Implementa programas de luto para doente e familiares;
- Implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de CP;
- Promove programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde.
- Estrutura e implementa programas em CP;
- Avalia a qualidade dos serviços e programas implementados.

2.2.2 Objetivos

Os objetivos gerais serão alvo, apenas, de descrição sumária, sendo detalhada a aprendizagem realizada na PC, assim como os objetivos específicos.

Compreender e aplicar os valores e princípios dos CP na sua prática assistencial;

Ao longo da PC tive oportunidade de rever e aprofundar os conceitos integrados durante o ciclo de estudos, referente aos princípios chave dos CP e a sua implementação.

São quatro os pilares fundamentais em que assentam a filosofia dos CP: controlo de sintomas, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa e que tentei aplicar na PC.

O foco de atenção e objeto de cuidados foi sempre o doente e a sua família.

A atuação face ao doente com necessidades paliativas teve em conta as múltiplas necessidades e a dimensão física, psicológica, espiritual e social.

Ao longo da PC valorizei as crenças e valores do doente, e integrei os objetivos relativamente ao cuidado prestado.

Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua QDV e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar;

A minha integração na equipa foi ocorrendo de forma gradual, até atingir maior autonomia. Realizei o acolhimento ao doente e família, seguido da anamnese. Perante as necessidades observadas pude documentá-las, com levantamento de focos/diagnósticos de enfermagem relativos ao doente e família e a transmissão da avaliação de enfermagem à equipa interdisciplinar com a finalidade de elaboração de PIII do doente.

Integrei, de forma participativa, a reunião da equipa interdisciplinar na discussão de casos clínicos e elaboração de PIII dos doentes em acompanhamento, dando contributo sobre medidas de conforto, controlo de sintomas, esclarecimentos de referenciação para a RNCCI.

Avaliei sintomas descontrolados na pessoa com doença crónica, avançada e progressiva e terminal, recorrendo a escalas adequadas e justificando a intervenção baseada em conhecimentos científicos.

Com a finalidade de administrar a terapêutica coloquei acessos subcutâneos.

Realizei tratamentos a feridas malignas, com a respetiva avaliação das mesmas, sugerindo tratamentos com evidência científica, com objetivo de assegurar cuidados de conforto para o doente.

Planeei e prestei cuidados a doentes em UDHV, dando apoio ao doente e família, esclarecendo objetivos dos cuidados prestados relativos a alimentação e hidratação, reforçando a importância dos cuidados de conforto.

Conheci e integrei a dinâmica da equipa interdisciplinar da unidade de CP, por observação direta, consulta de documentos e protocolos da equipa e da instituição.

Participei, de forma ativa, nos cuidados ao doente e sua família, respeitando as orientações da equipa.

Procurei, ativamente, novas oportunidades de aprendizagem, usufruindo do número e diversidade de experiências ao longo da PC.

Participei em reuniões, realizadas pela equipa, com doentes e famílias, para clarificar os objetivos dos cuidados e esclarecimentos de diagnóstico e prognóstico.

Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP;

Agi segundo os princípios bioéticos com o doente e família, através de uma relação empática e compassiva, promovendo a sua autonomia a nível do envolvimento dos cuidados, na comunicação adequada ao doente e família, na transmissão de más

notícias, respeitando o princípio de autonomia do doente, cuja definição encerra a capacidade da pessoa decidir ou fazer aquilo que julga melhor para si mesma. Como refere a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO, no art.º 5, “A autonomia das pessoas no que respeita à tomada de decisões, desde que assumam a respetiva responsabilidade e respeitem a autonomia dos outros, deve ser respeitada” UNESCO (2005, p.7).

A minha atuação foi pautada por princípios éticos e bioéticos, considerando sempre os valores e crenças do doente e família.

Para agir intencionalmente, o doente necessita de decidir com as alternativas que lhe são apresentadas para que, livremente, possa realizar a tomada de decisão e, no caso de não conseguir exercer a sua autonomia, os profissionais possam preservar o interesse do doente, tendo em conta o princípio de beneficência ou não maleficência. Queirós (2001) refere que pensar no problema ético implica a reflexão da ação. O processo ético é, por decisão, um processo coletivo dado que envolve o doente, a família e os profissionais. Neste sentido, incentivei os doentes a manifestarem as suas preferências relativamente ao cuidado e à trajetória da doença.

Desenvolver experiências de prática assistencial junto da equipa da unidade de CP;

De forma prévia, realizei um contato com o Enfº chefe, para programar o início da PC. Primeiramente, pude perceber o funcionamento e a dinâmica da equipa, por observação direta, consultando documentos da unidade de CP e participando ativamente nos cuidados. Neste sentido, acompanhei durante as 200 horas a equipa multidisciplinar na sua prática de cuidados ao doente paliativo e sua família. Participei ativamente na passagem de turno, reuniões multidisciplinares onde se elaboram os PIII dos doentes e reuniões familiares. Pude colaborar na gestão de stock do serviço.

Ao longo da PC, percebi que a equipa realizava reuniões com os doentes e familiares, sem que fossem estruturadas. Após uma abordagem prévia da minha tutora e de outros elementos da equipa multidisciplinar houve recetividade para a realização de uma ação de sensibilização sobre CF, abrindo, assim, caminho para a equipa estruturar o instrumento de CF na unidade.

Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas do período de PC mediante a elaboração de um relatório final e da construção de um plano de implementação de uma equipa de CP;

Elaborei um registo diário sobre os casos clínicos mais pertinentes a fim de refletir e melhorar a minha PC. O registo diário constituiu, assim, um grande apoio para elaboração do relatório final.

2.2.3 Objetivos específicos e atividades propostas

Neste sentido, e baseada nas competências específicas do Enf^o. Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa, defini um conjunto de objetivos específicos e atividades facilitadores para atingir as referidas competências.

Objetivos específicos

Conhecer a estrutura orgânica e a dinâmica do local de PC

A estrutura orgânica foi-me apresentada pelo enf^o chefe e pela enfermeira (enf^a) responsável tutora. Já foram abordados alguns destes aspetos, da orgânica e funcionamento da unidade de CP no ponto anterior.

No primeiro dia de PC, foram-me apresentados os elementos da equipa, assim como, estagiários que se encontravam na unidade (um psicólogo e uma assistente operacional).

Foi-me disponibilizada documentação, referente à estrutura do hospital, e de protocolos existentes no serviço, nomeadamente dor intensa, estertor, agitação severa, febre, hemorragia massiva, heparinização de cateter totalmente implantados, insulinoaterapia, impregnação de opioides, perturbação do sono e vómitos.

No que respeita aos registos clínicos, estes são realizados no Sclínico ® por cada enf^o. O sistema permite, através das intervenções que advém dos focos de diagnóstico, atribuir o número de horas afetadas no cuidado, pela dependência de cada doente.

Durante o turno existe um registo diário de enfermagem, que abrange a N, M e T, e que permite ao enf^o, aceder à avaliação realizada nos turnos anteriores, bem como, realizar a avaliação e registo de sinais vitais, necessidades humanas fundamentais, nomeadamente a alimentação, eliminação (vesical, intestinal), padrão de sono, e alguns sintomas descontrolados.

Os CP requerem uma abordagem multidisciplinar e interdisciplinar. Os elementos encontram uma abordagem de problemas que consideram de todos, identificam objetivos comuns com as múltiplas competências dos diferentes profissionais, orientadores de atuações em que o doente paliativo e sua família participam ativamente (Portugal ¹,2012; Neto, 2016; EAPC, 2009).

Ao longo da PC tive oportunidade de identificar a atuação dos profissionais da equipa, integrando e valorizando a interdisciplinaridade e multidisciplinaridade.

Diariamente, participei na passagem de turno, onde estava presente o enf^o chefe. O mesmo transmitia a informação relevante da equipa de enfermagem na reunião semanal, com a equipa interdisciplinar, onde estavam presentes as 2 médicas da unidade, as 2 psicólogas, 2 assistentes sociais; após a discussão dos casos clínicos, elaboravam-se os PIII para os doentes e suas famílias.

O plano de atuação era discutido e reavaliado diariamente com o enf^o e o médico responsáveis pelo doente, priorizando a sua atuação de acordo com as necessidades que emergiam. De acordo com as necessidades alteradas do doente e família eram chamados outros profissionais de relevo a fim de estabelecer um plano mais adequado à situação.

Os enfermeiros não participavam na reunião semanal, denotando-se que também os PIII ficavam pouco conhecidos e discutidos pela maioria dos mesmos, desconhecendo-se, assim, aspetos importantes para a continuidade de cuidados.

De facto, para tentar colmatar esta lacuna de informação poderia usar-se a estratégia da equipa de enfermagem ter uma escala para poder integrar a reunião multidisciplinar semanalmente.

Na reunião multidisciplinar também pude perceber a articulação que era realizada no sentido da referenciação para a RNCCI, existindo uma Equipa de Gestão de Altas (EGA); após a avaliação das necessidades de alguns doentes, era iniciado o processo que era precedido pela informação e consentimento informado do doente e/ou família.

É essencial conjugar os vários saberes e competências dos profissionais, por tal ter impacto na qualidade de cuidados prestados ao doente e sua família, assim como é importante que as lideranças das instituições especializadas em CP devem ter formação na área (EAPC, 2009).

Desenvolver competências humanas (atitude compassiva) no acompanhamento do doente, familiar e/ou cuidadores

Os momentos do acolhimento da equipa são momentos importantes onde se criam laços de empatia e de confiança, proporcionando um ambiente calmo. Ter esta atitude empática, desde o primeiro contacto, tranquiliza o doente e sua família e permite o início da relação terapêutica. O doente é uma pessoa portadora de valores, princípios e história e não apenas de uma doença. Como profissional, tenho que reconhecer a dignidade da pessoa, com abertura para a sua história de vida, para a proximidade, para o cuidado. A dignidade intrínseca passa por ter atitude de respeito para com o outro, pelo que, na minha prática, iniciei os procedimentos com o consentimento do doente. Pude olhar o doente e família com sentimentos de compaixão “Se eu estivesse a sentir a sua dor, o que sentiria? O que agrava ou alivia a sua dor?” e ter uma ação que respondesse à necessidade/sofrimento do doente e sua família.

Nesta linha de pensamento, Way & Tracy (2012), referem que a ação compassiva é uma resposta comunicativa e comportamental ao sofrimento do outro.

Neste sentido, pude perceber e tocar no sofrimento do outro, intervindo para melhorar o bem-estar e minorar o seu sofrimento. A compaixão permite-me colocar em dinâmica com o outro. É nesta relação que percebo como posso potenciar a esperança no outro. Mantê-lo vivo, com a dignidade que todo ser humano necessita até ao último momento. Entrar no mundo do outro gera sentimentos e implica que o

profissional encare a sua própria vulnerabilidade e que, após terminada a sua relação com o doente, tenha capacidade de se separar do mundo do mesmo (Bermejo, 2015).

Destaco expressões como “podem fazer muito..., mas, não podem fazer aquilo que preciso”. “Imagino que esteja a ser muito duro para si”. “Necessita de falar sobre o que mais o preocupa?”. Nesta situação, como noutras similares, primeiramente, optei pela escuta ativa para perceber que o que preocupava o doente era a impossibilidade de cura. Durante este diálogo, empatizei com o doente, percebi os seus medos e receios, oferecendo-lhe apoio-o e mostrando disponibilidade, sempre que necessitasse.

Como refere Cingel (2011), a compaixão é um instrumento precioso no cuidar, que permite reconhecer no doente sentimentos relativos aos processos de perda e o contacto com o sofrimento. O acompanhamento que o doente experiencia encoraja-o à partilha, sentindo que é ouvido e apoiado. Por outro lado, os profissionais que adotam atitudes compassivas manifestam que melhoram a qualidade dos seus cuidados.

Baseado no modelo desenvolvido por Way & Tracy (2012), os profissionais reconhecem e empatizam com os doentes, e percebem como os mesmos reagem a esta relação. O re(agir) permite aos profissionais chegarem a um nível de compreensão mais profundo do sofrimento do outro.

Saliento a vivência da família do doente C, com diagnóstico de neoplasia de pulmão em UDHV. Neste sentido foi explicado à esposa o agravamento da doença do marido e as medidas de conforto face a situação. O mesmo estava mais controlado a nível de dispneia e estertor. A esposa permanecia sentada num cadeirão ao lado do marido e teve sempre o apoio da equipa quanto às questões que necessitava de ver esclarecidas. Incentivaram-se as despedidas. A Senhora (Sr.^a) tinha momentos que saía do quarto e vinha ao corredor, tendo sempre apoio dos profissionais, “imagino que esteja a ser doloroso para si” “nós estamos aqui para o que precisar”.

Atitudes de sinceridade, espontaneidade, confiança e respeito induzem a partilha de vulnerabilidade do doente e família promovendo o alívio do sofrimento (Barbosa, 2016). A família vivencia um momento muito difícil e, por vezes, tem grande receio do processo de morte do doente. Estando próxima, a equipa pode avaliar o que interfere neste processo e também ser apoio para os familiares conseguirem permanecer no processo de morte até ao fim. Os CP promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, nas suas dimensões física, psicológica, social e espiritual com uma prestação de cuidados interdisciplinar, contribuindo com as suas competências específicas e de acordo com as necessidades de cada doente e sua família (Neto, 2016).

Desenvolver competências comunicacionais com o doente e a família e ou cuidadores

A comunicação “é um intercâmbio de informação, dinâmico e multidirecional e faz-se através dos diferentes canais sensório-perceptuais que permitem interpretar os factos transmitidos pela palavra” (Querido, Salazar & Neto, 2016, p. 816). Segundo a ideia dos mesmos autores, esta integra uma necessidade básica na atenção do doente e família em CP. A comunicação empática sobre a situação clínica constitui um fator importante no cuidado do núcleo familiar, assim, como imperativo ético e moral em CP (Querido, Salazar & Neto, 2016). A mesma permite, ainda, que o doente e família expressem os seus medos e receios.

Cabe aos profissionais desenvolverem perícias no sentido de encorajar a expressão de sentimentos. A tecnologia nas competências comunicacionais é o tempo e o espaço e as ferramentas são a palavra e a escuta (Querido, Salazar & Neto, 2016). O profissional encontra dificuldades no ato de comunicar más notícias, tendo que se assumir que é necessário o treino da competência relacional. Nesta linha de pensamento, e considerando-se a complexidade na transmissão “o ato de dar notícias (...) pode ser benigno ou maligno” (Twycross 2006, p.37). Ainda segundo a ideia do autor, o resultado de uma má comunicação pode ter impacto negativo no doente e família (Twycross, 2006).

Neste sentido a PC permitiu-me absorver e implementar as técnicas comunicacionais com os doentes e familiares, que tentarei documentar com base na análise e reflexão de um caso clínico.

O referido caso clínico relaciona-se com o Senhor (Sr.) J, de 78 anos, com diagnóstico de adenocarcinoma do duodeno, submetido a duodenopancreatectomia cefálica (2011) e excisão de metastização hepática. Recidiva de metastização hepática, metastização cutânea parietal esquerda: excisão e radioterapia, sarcopénia e cataratas. O motivo de internamento prendeu-se com controlo de dor, apoio para nutrição e hidratação, mucosite e necessidade de apoio psicológico. O Sr. J era casado, com a Sr.^a P, de 58 anos. O casal tinha um filho de 15 anos. O doente tinha um filho de 56 anos, de uma anterior relação. Bom relacionamento do agregado familiar com o filho mais velho.

O primeiro contacto com o doente foi no dia 01/02/2018 (M). Teve agravamento da anemia, lipotimia durante os cuidados de higiene no turno anterior. Apresentava trocânter ruborizado. Fez 1 SOS de Morfina® Subcutânea (SC), com efeito.

No dia 07/02/2018 (M), apresentava diminuição de apetite, queixas no posicionamento para o lado direito, que não tolerava por atelectasia do pulmão direito.

No dia 09/02/2018 (M), apresentava-se triste, com diminuição de apetite. Foi-lhe introduzido megestrol. Segundo a avaliação da médica, não apresentava sinais de candidíase oral ou xerostomia. O doente referia que não gostava da comida do

hospital “não gosto do paladar”. Foi sugerido à esposa que trouxesse a alimentação e as lascas geladas com sabor da sua preferência. Sem dejeções. Continuava a necessitar de 1 SOS de Morfina® por turno.

No dia 09/02/2018 (M), apresentava-se mais sonolento durante o turno. Junto do doente, iniciei o diálogo, apresentei-me. Expliquei o que iria fazer, sempre com consentimento do mesmo. Trocado Fentanilo® de 25µg/h e averiguadas queixas do doente. O mesmo referiu que não conseguia comer por dor e pela sensação de mau sabor na boca, “até a água sabe mal”.

Realizados cuidados à boca e lavagem da mesma com soro fisiológico. Realizada reunião familiar com a esposa do utente, no sentido de transmissão de informação sobre a situação clínica, ajuste de expectativas e a provável proximidade da morte. Esposa do utente partilhou com a psicóloga que teria necessidade de proteger o filho do estado de agravamento do pai.

No dia 13/02/2018 (M), fez 3 SOS de 5 mg de Morfina® SC. Aumento da dose de Fentanilo® para 37,5 ug/h transdérmico para ajuste de dose de base.

No dia 14/02/2017 (M), o doente continuava sonolento. O filho foi visitar o pai, e quando entrei no quarto, a mãe disse-me “por favor arranje uma psicóloga para o meu filho”. Tentei tranquilizar a Sr.^a P e disse-lhe que iria ver se a psicóloga se encontrava na unidade. Entrei em contacto com a psicóloga que me clarificou que a esposa do Sr. J tinha esclarecido o filho da doença do marido.

Realizei, conjuntamente com a psicóloga, a clarificação e apoio emocional ao filho. Estes foram realizados em sala própria, sentados. Iniciei o diálogo da seguinte forma “imagino que a situação do seu pai esteja a ser dolorosa para si” o filho encontrava-se muito contido nas suas emoções. “O que acha que está a acontecer com o seu pai?” Ele responde, “acho que está pior” “sim, o seu pai, nestes últimos dias, tem agravado a sua doença (pausa)”. Quando está junto dele, acha que está em sofrimento?” “Eu acho que ele dorme mais, e que por vezes está desconfortável”. Foi explicado que por vezes tem dor ou falta de ar, e que tem medicação para aliviar estes problemas... “Para si, é importante saber o que está a causar este agravamento ao seu pai?” “Sim”. “O seu pai tem uma doença que não vai melhorar, não há nenhum tratamento que o possa curar” silêncio... “ele fica mais sonolento devido à evolução da sua doença...tem alguma dúvida ou alguma coisa do que foi dito que precise que volte a explicar?” Disse-me que não, e manteve o silêncio. Respeitei o silêncio e mostrei disponibilidade, caso tivesse necessidade de voltar a falar.

No dia 15/02/2018 (T), apresentava estertor, sem via oral disponível, sem sinais de sofrimento. Permanecia em anúria desde o dia anterior. Foi observado pela médica da unidade, que deu indicação para cumprir Buscopan® SC, por apresentar estertor. Proporcionado apoio emocional ao doente e à esposa. Doente faleceu às 20 horas na companhia da esposa. A psicóloga agendou contacto posterior com a esposa do doente.

Discussão/ reflexão:

Nesta situação, a informação e o apoio ao filho não tiveram antecipadamente a permissão do doente como era previsto. Esta emergiu da necessidade da mãe que limitou a informação atempada. Na transmissão de má notícia ao filho sobre a situação do pai, houve a preocupação de preparar o ambiente apropriado (numa sala, sentados, sem que houvesse interrupções).

O facto de afirmar, que no seu entender, o pai estava pior, abriu caminho para perceber a compreensão que tinha sobre a situação, e se pretendia saber a causa do seu agravamento. Também foi importante validar a noção que tinha sobre o sofrimento do pai e como estaria a ser aliviado. O compartilhar a informação “o pai tem uma doença que não vai melhorar (...) não há nenhum tratamento que o possa curar”, permitiu uma transmissão gradual da verdade. Não se deve dar falsas esperanças, e, paralelamente a esta informação, é importante realçar o acompanhamento e uma intervenção efetiva de modo a minorar o sofrimento.

Face ao silêncio do filho, poderiam ter sido usadas as seguintes frases “compreendo como deve estar a sentir-se”; ou “é natural que o agravamento do estado do seu pai o deixe perturbado”. No término da conversa, ficou a disponibilidade demonstrada para qualquer dúvida ou apoio que necessitasse. (Querido, Salazar & Neto, 2016).

Segundo Cardoso (2012) citando Monteiro Castro & Vale (2012) e Twycross (2006) salientam-se as seguintes etapas:

S- Preparar o contexto	<ul style="list-style-type: none"> ○ Criar privacidade ○ Comunicar sentado, próximo do doente ○ Postura relaxada ○ Cumprimentar adequadamente ○ Iniciar diálogo com questão aberta
P - Descobrir o que o doente ou família já sabe	<ul style="list-style-type: none"> ○ Pesquisar crenças e expectativas acerca do problema, seu impacto ou gravidade ○ Perguntar e ouvir antes de dizer
I - Descobrir o que o doente quer saber	<ul style="list-style-type: none"> ○ Convidar o doente/ família à partilha de informação o verbal ○ Avaliar a comunicação não-verbal ○ Avaliar se o doente/família está preparado para receber a informação ○ Se o doente/família não quiser saber, perguntar se quer delegar a informação e discutir apenas o tratamento, mostrando disponibilidade para abordar o assunto noutra ocasião
K - Partilhar informação	<ul style="list-style-type: none"> ○ Usar linguagem simples ○ Dizer, parar, ouvir ○ Dar tempo ao doente/ família de reagir a cada informação ○ Confirmar se as ideias foram percebidas ○ Ouvir e considerar as preocupações do doente/ família
E - Responder às reações do doente/família	<ul style="list-style-type: none"> ○ Reconhecer e explorar (legitimar) a presença de emoções antes de confortar o doente/família ou de continuar a entrevista ○ Responder às reações emocionais usando: o silêncio,

	perguntas abertas, comunicação empática e informação factual
S - Planear o seguimento	<ul style="list-style-type: none"> ○ Apresentar e negociar o plano proposto. Integrar a perspetiva do doente ou família (quando a delegação do doente na mesma) ○ Mostrar ou marcar disponibilidade para novo contato

Em relação às crianças e aos adolescentes é natural que a família as proteja, impedindo a equipa de abordar abertamente o diagnóstico e prognóstico do doente. No entanto, deve ser incentivada e apoiada pelos profissionais para não o fazerem. A criança ou o jovem percebe que algo não está bem no seu núcleo familiar (American Cancer Society, 2016; Barbosa & Barbosa, 2016).

O filho tinha a perceção que o pai estava muito doente, no entanto, não tinha sido esclarecido sobre a doença do pai. Segundo Twycross (2006, p.42) “a comunicação gradual de verdade num contexto de cuidados (...) conduz quase sempre ao aumento de esperança”. Neste sentido, penso que a abordagem mais atempada poderia ter permitido uma adaptação mais partilhada pelo pai e pelo filho.

O adolescente tem idade suficiente para perceber que a sua vida vai mudar com o desfecho previsível da morte do seu pai, e capacidade para lidar com esta ameaça. A sua reação pode ser diferente e de difícil compreensão para os seus pais: pode recusar-se a falar sobre a doença ou ter uma atitude de controlo sobre a situação. Outros podem, ainda, aproximar-se dos pais e/ou tentarem restaurar a ordem em casa (American Cancer Society, 2015).

Alguns adolescentes podem querer passar algumas horas com os pais e outros preferem ficar o mais longe possível e afastar de si o pensamento da sua morte. Algumas estratégias podem ser úteis para ajudar os adolescentes, nomeadamente, se existe interesse da parte do filho, a informação deve ser dada sobre a condição do pai, os sintomas possíveis nos próximos dias ou semanas e os efeitos secundários da medicação administrada. Se o filho o desejar, deve-se proporcionar a permanência junto do pai e explicar que embora este possa interagir menos, continua a gostar dele e a valorizá-lo. Nesta linha de pensamento, também é importante discutir quaisquer preocupações espirituais relacionadas com a doença e a morte do seu familiar. É fundamental incentivar as rotinas diárias, nomeadamente, a ida à escola ou outras atividades. É de igual relevância assegurar que o adolescente perceba que deve manter as atividades com os amigos, sem qualquer sentimento de culpa. Também deve-se abordar sentimentos de raiva e frustração, assim como qualquer assunto que queira partilhar. Para incentivar a partilha poderá ser sugerido ao adolescente manter um diário ou um blog (American Cancer Society, 2015; Barbosa & Barbosa, 2016).

No caso descrito eram frequentes as visitas do filho, que permanecia sentado ao lado do pai. Era escasso o diálogo, dado que o adolescente, habitualmente, estava a manusear o telemóvel. As conversas que tive oportunidade de criar com este jovem

foram sobretudo acerca de assuntos relacionados com a cidade onde estudava. Percebi que tinha uma relação muito boa e de apoio do irmão mais velho e também com o seu sobrinho, cuja idade era muito próxima da sua.

Perante o declínio do doente, torna-se mais difícil a comunicação; este dorme a maior parte do tempo, abre os olhos com muita dificuldade e retoma o sono a seguir. Este processo acaba por limitar o que se queria dizer aos familiares, dificultando as despedidas. Nesta situação, o adolescente foi incentivado a comunicar com o pai, mesmo que ele não lhe respondesse como antes, e teria sido necessário reforçar a ideia de que o pai com menos energia, continuava a gostar dele e a valorizá-lo.

No perfil humanizador do profissional de saúde está incluído o desenvolvimento da competência relacional, onde a comunicação de más notícias estará incluída e desenvolvida (Bermejo, 2011). O “*Conselling*” é a arte de fazer refletir a pessoa que necessita de ajuda, que favorece o doente e família a confrontar-se com o seu problema e a tomar as decisões mais adequadas. (Bermejo & Santos, 2015). Implica que o profissional tenha atitude empática, que significa compreender o mundo de significados e experiência do outro. Por outro lado, informar com qualidade requer conhecimentos técnico-científicos que se devem praticar. Para informar deve-se gerar um ambiente de confiança mútua, honestidade e sinceridade entre o profissional e o doente. A transmissão, a clarificação e o apoio da equipa são essenciais para o núcleo de cuidados poder adaptar-se a perdas sucessivas.

Chuo et al (2017), desenvolveram uma intervenção autoadministrada denominada “*Dignity Talk*”, que consiste numa lista de questões sobre o que foi desenvolvido e avaliado por um grupo de doentes paliativos, familiares e profissionais de saúde, com a finalidade de se apoiarem, preparando-os para os desafios futuros. A aplicação do *Dignity Talk* permite criar uma oportunidade final para abordar questões importantes para o doente, falar de coisas que gostaria de ver lembradas e concluir negócios inacabados, obtendo assim mais tranquilidade. À medida que a doença progride, o mesmo tem oportunidade de resolver questões, de partilhar emoções com todos os que lhe são mais importantes.

Ainda pretendo salientar que, relativamente a este objetivo, a atividade criação de um protocolo de transmissão de más notícias adaptado à unidade não foi realizado, devido à existência de um protocolo de más notícias na unidade de CP.

Envolver o doente, familiar e/ou cuidador nos cuidados

O caso clínico que pretendo destacar é o da Sr.^a S que passo a descrever. Carcinoma invasivo da mama direita localmente avançado, com diagnóstico em 2014, submetida a radioterapia. Ferida neoplásica infetada. O motivo do internamento prendeu-se com agitação psicomotora, dor, lesão maligna na mama direita, obstipação, desidratação e xerostomia. A doente tinha 3 filhas, a mais velha residia perto da doente e cuidava da mãe. No entanto, esta filha teve que acompanhar o processo de doença e conseqüente perda dos sogros e encontrava-se com uma depressão. As filhas tinham conhecimento do diagnóstico e prognóstico da doente e

manifestavam alguma dificuldade em assegurar os cuidados da mãe. A Sr.^a S encontrava-se calma, após redução do selo transdérmico de Buprenorfina® para dose de 35 µg/hora, por agitação que não cedia a medicação. Apresentava lesão maligna da mama direita mais limpa, com exsudado moderado, odor grau III, com estadiamento nível 4. Dor controlada. Filhas da doente faziam visitas regulares, normalmente em dias alternados. A filha L pediu para trazer o lanche e realizar a refeição convivendo com a mesma, procedimento que era regularmente aceite pela equipa. Pedida reunião para preparar a alta. A Sr.^a P não tinha condições para cuidar da mãe, pois recentemente teve que acompanhar o processo de doença de familiares. Uma das finalidades da reunião foi o de perceber se a filha L. tinha condições para receber a mãe em casa, até dispor de vaga em lar. Na reunião foi colocada, ainda, a possibilidade de a equipa realizar a referenciação da doente para a RNCCI. As filhas verbalizaram que os custos iriam aumentar no lar, dado a frequência dos cuidados à ferida neoplásica.

- Discussão/ reflexão:

A manutenção de rotinas, particularmente no que diz respeito às atividades de cuidados pessoais, são aspetos positivos para a preservação da autonomia e a autoestima, reforçadas por profissionais ou famílias que encorajam o envolvimento do doente nas decisões diárias. A Sr.^a S gostava de permanecer junto à janela do corredor. Eram frequentes as conversas que mantinha com os profissionais e famílias de outros doentes. Solicitava muitas vezes durante a visita das filhas a ida ao exterior da unidade, pedido que as mesmas realizavam.

Receber o respeito dos outros, o ser reconhecido apesar da limitação, são características essenciais para o *empowerment* dos doentes. O desejo de autogestão e educação é, muitas vezes, limitado pelas perdas inevitáveis. A capacitação nos doentes paliativos deve ser realizada com sensibilidade e, de maneira personalizada, respeitando as incapacidades, e prioridades ao longo do tempo (Wakefield, et al, 2018).

Destaca-se a perceção das filhas sobre os objetivos dos cuidados da mãe que eram distintos. A filha C estava consciente que o melhor para a mãe era controlar os sintomas e usufruir de medidas de conforto, enquanto a filha L esperava que a mãe pudesse iniciar a reabilitação, para readquirir a marcha. Neste sentido, foram clarificados os objetivos que trariam mais benefício para a doente. No entanto, e perante algum sofrimento demonstrado pela filha C, esta necessitou de um acompanhamento individualizado pela psicóloga, após a reunião com a equipa multidisciplinar. Neste sentido, foi encontrado consenso da Sr.^a S ir para casa da filha L, enquanto aguardava vaga em lar.

Cuidar de uma pessoa em fase terminal é uma experiência exigente que engloba dimensões, tais como, a dimensão psicológica, emocional e espiritual. (Fonseca & Rebelo, 2010). Neste sentido, salienta-se as seguintes estratégias para suporte da família: promoção de uma comunicação efetiva, envolvimento da família nos

cuidados, negociação de cuidados especiais, controlo de sintomas, providenciar suporte existencial, preparar a família para a morte, permitir que a família participe na morte do seu familiar e providenciar suporte para o luto (Fonseca & Rebelo, 2010).

Neste caso, a família vivencia um momento muito difícil e por vezes tem grande receio do processo de morte do doente que pode ser condicionado por lutos recentes. Segundo Bolea et al (2000), deve envolver-se o cuidador, com atividades concretas nos cuidados à boca, à pele, apoio efetivo, contato físico, entre outros. O envolvimento do mesmo permite-lhe que perceba o benefício das intervenções no doente e que se prepare para o seu possível desfecho.

A avaliação da equipa é crucial para os familiares conseguirem envolver-se na planificação dos cuidados, terem acesso à informação sobre os recursos e serem apoiados na tomada de decisão. Segundo Bolea et al (2000), é essencial que a equipa reconheça e agradeça o envolvimento que tem nos cuidados do seu familiar.

Nos doentes paliativos, perante os declínios e as perdas persistentes de dependências físicas ou cognitivas, muitas vezes inevitáveis, há uma necessidade delicada de transferir responsabilidades ao longo do tempo, com pontos nos quais o doente "cede" cada vez mais aos outros. Reconhecer as limitações físicas em evolução e permitir que os outros decidam ou realizem pode potenciar o controlo sobre a sua situação, desde que seja equilibrado e estimulado à preferência do doente (Wakefield et al 2018).

A importância de iniciar os CP, no decurso de uma doença crónica e/ou grave tão precocemente quanto possível, permite que o doente se envolva no processo de cuidados, com condição que permita a educação, instrução e treino dos cuidados, contribuindo para a maximização da sua QDV.

A revisão de literatura de Wakefield et al. (2018) salienta a importância da autoidentidade como um processo para o doente se tornar fortalecido e empoderado. A identidade de si, no contexto do empoderamento, reflete as crenças que o próprio tem sobre si mesmo, expressas, embora não exclusivamente, em termos de autoestima, autoimagem e ideal-eu. Cabe ao profissional da equipa ter a perceção do ser humano que está a cuidar e usar as crenças, segundo o grau de importância que o próprio lhe atribui, no processo de capacitação.

Compreender a atuação da equipa na situação de UDHV do doente paliativo, família e/ ou cuidadores

Um exemplo do trabalho em equipa foi o realizado no caso clínico que passo a descrever. O Sr. M, com 27 anos de idade, diagnóstico de pneumonia intersticial bilateral. No dia 5/02/2018 tinha dado entrada na urgência, acompanhado dos pais por queixas de tosse com expetoração, com 4 dias de evolução, sem febre. Tinha iniciado a 2/02/2018 Clavamox®, prescrito pela médica de família, sem melhoria dos sintomas. Apresentava discurso incompreensível, avaliação da escala de Glasgow de 11. Tratava-se de um doente com diagnóstico de melanoma maligno na perna

esquerda, com metastização ganglionar, óssea e pulmonar. Foi seguido na consulta de dermatologia e oncologia na instituição X. Estava a ser acompanhado num país estrangeiro. Os pais referiam, na entrada da urgência, que a região inguinal, onde apresenta ferida neoplásica, se encontrava mais inflamada do que era habitual. Referiram também que se encontrava obstipado há 4 dias. Foi avaliado pela EIHC do hospital X. Doente em fase terminal, com indicação para internamento para unidade de CP Y. O doente encontrava-se caquético, desnutrido, desidratado, polipneico. Ainda apresentava uma ferida maligna com exsudado em grande quantidade e infetada. Inicialmente, os pais manifestaram vontade de continuarem a cuidar do filho em casa, no entanto, pelo descontrolo sintomático e sofrimento, acabaram por aceitar o internamento na unidade de CP. O doente vivia com os pais, tinha uma namorada de 22 anos, mantendo este relacionamento há cerca de 2 anos. No dia 7/02/2018 (M) a mãe entrou na unidade a chorar compulsivamente, e a verbalizar que “não queria que o meu filho viesse para aqui”. O doente foi colocado na cama e posicionado. E a equipa foi tentando acalmar a mãe, o pai e a namorada. A mãe veio para o corredor inquieta e sempre a chorar voltou de novo para junto do filho, deu-lhe a mão e ele olhou-a fixamente, e morreu. Eu e a médica estávamos perto dela e ela questionou gritando “o meu filho ...o meu filho morreu...?”, a médica disse-lhe “sim, o seu filho acabou de falecer”. Seguiram-se momentos em que gritava verbalizando muita raiva, culpa por “não cumpro o que te prometi, M, tu querias ir para casa, filho”, “nunca mais me vou perdoar”, “não me deixes M, eu não tenho mais ninguém”, “vou ficar sozinha”, “Porquê Deus, porque me levaste o meu filho?”, “Filho, eu amo-te, eu amo-te”. Naquele momento fiquei junto da mãe do M, coloquei a minha mão no seu ombro, e fiquei em silêncio numa atitude de apoio. A namorada entrou naquele momento e ela pedia-lhe “dá-lhe um beijinho, ele gostava tanto de beijinho”. A namorada ficou estática, sem reação. Percebendo esta incapacidade, a psicóloga levou-a do quarto e foi prestar-lhe o apoio emocional. Quando chegou a tia do M, irmã da mãe, eu retirei-me do quarto para as deixar a sós. Então percebi que a assistente social estava com o pai do M, a apoiá-lo e a tratar de providenciar o funeral.

-Discussão/reflexão:

Para mim, enquanto profissional foi um momento de muita tensão, muito difícil. Após ter refletido sobre este caso, percebo que foi crucial a equipa interdisciplinar atuar em simultâneo, dividindo-se para prestar apoio aos três familiares do doente.

Segundo Fernandes (2016) a família deve estar precocemente envolvida nos cuidados do doente, mesmo quando o mesmo está internado, dado que conduz a uma maior aproximação entre o doente e família e ajuda a tomar decisões em final de vida. Segundo Xavier & Gomes (2017) a referenciação deve ser precoce, baseada no grau de complexidade e de sofrimento do doente e sua família.

Nesta situação destaco a importância da referenciação precoce dos doentes, da formação das equipas referenciadoras, dado que o doente se encontrava em contexto de urgência desde o dia 5/02/2018 com cuidados desproporcionados.

Decorrente desta dificuldade de articulação entre os serviços, os doentes “frequentemente acabam por ser internados em serviços hospitalares, onde cada vez mais acabam por morrer, muitas vezes sem controlo efetivo de sintomas, e sós” (Fernandes, 2016, p.661).

Nesta linha de pensamento é fundamental ultrapassar a ideia da dicotomia entre cuidados curativos e paliativos, tornando os mais ajustados às necessidades dos doentes e famílias, numa transição progressiva e de colaboração entre os cuidados. (Capelas, Neto & Coelho, 2016).

Por outro lado, a mãe, desde que o filho ficou mais doente, dedicou-se a cuidar dele, não permitindo que fosse acompanhado por uma equipa de cuidados especializados. Com sofrimento visível, a negação da situação clínica foi permanecendo e a esperança veio com os tratamentos que realizou fora de Portugal.

A intervenção atempada da equipa multidisciplinar poderia ter minorado o sofrimento do doente e sua família, bem como promovido o controlo de sintomas e a adequação de cuidados de conforto. Por outro lado, permitiria o envolvimento da família nos cuidados do doente, a consciencialização do prognóstico e a resolução de questões de fim de vida.

Nesta fase de fim de vida, o objetivo dos cuidados centra-se em proporcionar o máximo conforto à pessoa doente/familiar, promovendo o com a máxima dignidade, sem intuito de acelerar ou atrasar o processo de morte (Neto, 2016).

Esta situação deixou a equipa multidisciplinar da unidade de CP muito desconfortável, pela admissão do doente ter ocorrido nos UDHV, com grande sofrimento, que não se conseguiu minorar.

Nesta linha de pensamento, ao realizarem o encaminhamento atempado dos doentes, as EIHS CP permitem evitar futuras situações similares. As mesmas prestam consultadoria a toda a estrutura hospitalar onde estão integradas e contribuem para a melhoria dos cuidados, promovem a formação em CP dos diversos profissionais, asseguram a referenciação precoce e a sua capacitação na prestação de uma abordagem paliativa de qualidade (Plano Estratégico Para o Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos Biénio 2017-2018).

No doente em UDHV é fundamental a reavaliação dos objetivos terapêuticos e a redefinição de um plano de intervenção. Nele inclui-se:

- Suspensão de medidas terapêuticas, com a explicação prévia ao doente e sua família, sendo que a decisão baseia-se no maior benefício para o doente.
- Adequação da via de administração de fármacos, sendo que a via oral será a primeira escolha. No entanto, sempre que a sua deglutição não seja possível, pode-se recorrer à via SC com recurso a agulha epicraniana.

- Atitude preventiva no controlo sintomático, de modo a antecipar possíveis complicações que têm grande impacto para o doente e família. Neste sentido, é importante a capacitação pela família do evento a ocorrer e os fármacos que possam ser necessários.
- Estabelecer medidas gerais de conforto, as mudanças de posicionamento de acordo com o bem-estar do doente, massagens de conforto, cuidados de higiene da boca (Neto, 2016).
- A proximidade da morte representa, normalmente, a procura de maior suporte profissional, por parte da família (Neto, 2016).

Outro caso que quero destacar para ilustrar a atuação da equipa nos UDHV do doente paliativo é o seguinte. Doente com história de recidiva de tumor do colón em janeiro de 2018, com metastização hepática e ganglionar. Apresentava carcinomatose peritoneal e quadro oclusivo de repetição. Com antecedentes de cancro da mama direita e mastectomizada, referenciada para a unidade de CP para controlo de sintomas de insónia e vómitos. O filho e as netas apresentavam-se muito presentes e colaborantes. A neta mais velha era enf^a. A Nora da doente tinha falecido há 2 anos com cancro. A doente esteve internada no mesmo serviço onde a nora faleceu, o que não estaria a ser benéfico para a doente e família. Desejava regressar ao domicílio quando os sintomas estivessem controlados. Durante o acompanhamento da doente foram proporcionadas as idas ao domicílio, manifestando-as, a doente, como muito positivas. Para tal, haviam sido reforçados todos os ensinamentos acerca da terapêutica oral e SOS. A doente referiu vontade de ir dormir à sua casa ou em casa da sua neta “dormir na minha cama”, mas recuou na decisão. A neta referiu que a avó lhe teria transmitido que se sentia mais segura no internamento. A equipa validou com a doente o desejo de ir dormir a casa, no entanto, esta manteve a mesma decisão. A doente terá partilhado com a neta a vontade de vestir determinadas roupas quando falecesse.

No dia 02/02/2018 (M) a doente apresentava-se emagrecida, teve vómito biliar de pequena quantidade, comeu gelatina à refeição. Foi colocado colchão de pressão alterna por risco de UP.

No dia 05/02/2018 a doente foi a casa, tolerou a alimentação oral líquida. Mantinha-se sem trânsito intestinal, referiu dor 0, na escala numérica.

A doente referiu “quero saber o que tenho” “não quero ser enganada”. Foi esclarecida quanto ao diagnóstico e prognóstico pela médica da equipa e pela psicóloga. No dia seguinte, aquando da prestação de cuidados, a doente referiu “vou ser a primeira deste quarto a ir...”. Ao ouvir a doente fiz um pouco de silêncio e sentei-me junto da mesma. Respondi “Compreendo que se sinta triste, outros doentes na sua situação também se sentiriam assim...” começou a chorar... ofereci os lenços... coloquei a mão pôr cima da sua. “Quer falar sobre o que a está a deixar triste”.

Respondeu-me que não. Fiz silêncio. “Asseguro-lhe, não estará sozinha e tudo faremos para a manter com o máximo de conforto”.

No dia 08/02/2018 (M) a doente tinha descansado por longos períodos, mantinha controlo sintomático. Sem registos de náuseas, vômitos ou dejeção. Reunião familiar com o filho para a transmissão de informação sobre a situação clínica da mãe. Devido a perda recente da esposa, foi sugerido o acompanhamento da psicóloga.

No dia 09/02/2018 (M) a doente foi passar o dia a casa.

No dia 12/02/2018 (M) teve dejeção em quantidade moderada, com consistência mole, ao fim de 15 dias sem trânsito intestinal. Foram ajustadas as expetativas com as netas.

No dia 14/02/2018 (M) apresentava dor controlada. Ia comendo pequenas frações de gelado de chocolate.

No dia 15/02/2018 (M) a doente mantinha as dejeções em quantidade moderada, com consistência mole, a família ia trazendo fruta cozida triturada, ao gosto da doente.

No dia 17/02/2018 (M) apresentava-se mais prostrada, com discurso pouco perceptível, e com estertor. Apresentava-se com temperatura 38,0 graus centígrados. Foi administrado paracetamol. A neta questionou o estado da avó e referiu que o pai telefonou e não conseguia perceber nada do que a mãe falava. A equipa esclareceu a família sobre o agravamento da situação da doente.

Face ao declínio funcional da doente foram intensificadas medidas de conforto, controlo de sintomas, e redefinidos objetivos terapêuticos e intensificados os cuidados à família.

A doente verbalizou que queria saber o que tinha, após ter sido informada do diagnóstico e prognóstico pela médica da equipa, teve necessidade de ser ouvida e esclarecida sobre a informação que lhe tinha sido transmitida. A evidência e/ ou percepção emocional da doente da proximidade da morte foi verbalizada “vou ser a primeira deste quarto a ir” e também o desejo referido de ir a casa. A mesma tinha um núcleo familiar que lhe dava muito apoio, as visitas eram diárias e os familiares (filho e netas) estavam muito preocupados com o seu conforto e em cumprir vontades que a doente ia manifestando. A equipa teve necessidade de ajustar expetativas, com as netas, do estado clínico real da doente.

Apesar de não se poder generalizar existem um conjunto de características fisiológicas no doente que entra em UDHV, tais como:

- A deterioração do estado físico do doente (mais debilitado, sonolento e confinado ao leito), alteração do estado de consciência (podendo atingir o coma) e da comunicação;
- Desinteresse pela ingestão (sólidos e líquidos), sem sensação de fome e com recusa alimentar;

- Dificuldade crescente na ingestão e deglutição, pela debilidade muscular ou devido às alterações do estado de consciência;
- Falência multiorgânica (podendo traduzir-se por hipotensão; diminuição da diurese, edemas periféricos e sinais de má perfusão periférica);
- Sintomas físicos que dependem da patologia de base, embora se verifique alterações com maior frequência no padrão respiratório (apneias e polipneia, cheyne-stokes, estretor) e alterações de consciência;
- Sinais e sintomas psicoemocionais, nomeadamente manifestada por angústia, crises de medo da noite, pânico, entre outros;
- Evidência e/ou percepção emocional verbalizada pelo aproximar da morte. (Neto, 2016).

O luto preparatório inclui a preocupação pela evolução da doença e a aproximação da morte e as reações a este processo de perdas, bem como pensamentos sobre o percurso de vida, aspetos concretos do funeral (Neto, 2010). A doente tinha partilhado com a neta a roupa que desejava vestir quando falecesse.

Esta família tinha vivenciado uma perda recente. O impacto desta perda foi grande, tanto na doente, como para o filho e netas.

O luto antecipatório da família desenvolve-se habitualmente em ambiente de conforto e intimidade à medida que a doença avança. O envolvimento nos cuidados promove a coesão do núcleo familiar, através da partilha de medos, esperanças, alegrias, e também momentos de mal-estar e ansiedade perante as necessidades do seu familiar (Barbosa, 2016).

No dia 18/02/2018 (M) a doente apresentou diminuição acentuada do estado de consciência, com a neta a questionar porque é que a avó não lhe respondia, tendo sido esclarecida sobre o agravamento da doença. A enf^a contactou a médica assistente que realizou suspensão de terapêutica desajustada. Realizou-se a higiene parcial no leito. A doente foi mudada para um quarto individual, permitindo o acompanhamento dos familiares. Foram explicadas as intervenções de conforto, medicação que se estava a administrar para controlo de estertor e forma de comunicação com a doente “a sua avó já não consegue responder, no entanto, continua a ouvi-la”. Os familiares permaneceram com a doente até às 20h. Na madrugada do dia 19/02 a doente faleceu.

Desenvolver competências no controlo de sintomas de doente paliativo

É possível melhorar consideravelmente a QDV e o conforto dos doentes paliativos com a aplicação dos conhecimentos e instrumentos. Estes permitem a avaliação dos sintomas e do impacto das medidas farmacológicas e não farmacológicas. O controlo de sintomas tem que ser reconhecido e tratado, tendo impacto noutros problemas do doente e da família, que exigem uma intervenção rigorosa e atempada da equipa que cuida (Neto, 2016).

A mesma autora aponta como princípios gerais a cumprir para o controlo de sintomas, os seguintes:

- Avaliar rigorosamente - identificar a causa do sinal ou sintoma, a intensidade, o impacto para o bem-estar do doente, o que o desencadeia ou agrava;
- Explicar ao doente a causa do sintoma, numa linguagem acessível para que o mesmo o possa compreender; bem como a família;
- Controlar sintomas com medidas farmacológicas e não farmacológicas;
- Definir metas para a concretização de objetivos e adotar medidas antecipatórias para prevenir novos sintomas ou situações;
- Monitorizar os sintomas com recurso a instrumentos de medida *standard* e registos adequados. A correta monitorização ajuda a clarificar os objetivos da intervenção e a sistematizar a continuidade do plano de cuidados (Neto, 2016).

Neste sentido passo a explicar o caso clínico e a refletir sobre o controlo de sintomas no mesmo.

A Sr^a V, com idade de 77 anos, foi admitida na unidade de CP por sintomas descontrolados (dor, ascite neoplásica, náuseas e vómitos, anorexia, xerostomia).

De acordo com a filha, a doente apresentou queixas epigástricas no início de 2017, altura em que foi diagnosticado um tumor gástrico ao genro. Um mês depois faleceu o irmão com um carcinoma gástrico, com evolução de 2 anos.

Inicialmente, considerou-se as queixas da doente como ansiedade; realizou uma endoscopia digestiva alta que revelou apenas gastrite. Recorreu à urgência por instabilidade da situação clínica. Foi-lhe diagnosticado tumor maligno do colón retal em novembro de 2017, carcinomatose peritoneal e metastização ganglionar. A doente era acompanhada pela filha desde o início da doença. Além desta, tinha 4 filhos emigrados, dois deles enfermeiros e que questionavam à irmã o tratamento da ascite. A mãe faleceu aos 66 anos com leucemia e o pai com um tumor ósseo. O irmão da doente faleceu com cancro gástrico em 2017, o genro (primo direito da doente) com um cancro gástrico.

A doente tinha a seguinte medicação prescrita: Domperidona® 10 mg, por via oral antes das refeições 1+1+1; Ciprofloxacina® 500 mg (10 dias), por via oral; Esomeprazol®, por via oral, id; Lactulose® 10g/15 ml, por via oral; Morfina® 10mg/1ml; 0,25 SOS, por via subcutânea; Paracetamol® 1000 mg, por via retal; Metamizol magnésio® 575 mg 1+1, por via oral; Ácido aminocapróico® 3000mg, por via oral, id; Fentanilo® 25 µ/h de 72 em 72 horas, via transdérmica.

No dia 20-02-2018 (M), a enf^a responsável realizou o acolhimento à doente. Segundo a filha, a doente sabe que tem “uma doença má, mas não tem noção da gravidade”. Recusa alimentar por sensação de plenitude gástrica. Hematúria em pouca

quantidade. Ansiosa e caquética. Colocado selo de Fentanilo® transdérmico de 25 µg/h. Refere dor mas não consegue quantificar. A filha refere que “quando está com dor, está muito parada”. Foi-lhe administrada Morfina® SC. Realizada paracentese evacuadora, tendo sido removido 3 litros de líquido ascítico. Enviado amostra para bacteriologia.

No dia 21-02-2018 (M) a doente apresentou vômito por estase. Foram realizados cuidados de conforto. Apresentava-se com pele seca e descamativa, foi aplicado hidratante. Para alívio da xerostomia, foi-lhe aplicado chá de camomila com gotas de limão. Questionada sobre os alimentos da sua preferência, por manter recusa alimentar. Apresentava retenção urinária, realizada algaliação. Sem dejeções. Fez SOS de morfina, por dor.

No dia 22-02-2018 (M) urocultura positiva *Escherichia coli* multirresistente, que realizou por apresentar sintomas de disúria e polaquiúria. Iniciou antibioterapia. Reunião com a filha para clarificar objetivos de internamento. Foi esclarecida sobre o benefício da não hidratação em UDHV. A hidratação pode causar maior risco de pneumonia de aspiração, dificuldade respiratória, aumento do desconforto e dor abdominal e, neste sentido, pode ser desnecessária e desaconselhada, se os malefícios ultrapassarem os benefícios (Botejara & Neto, 2016). Foi dado o esclarecimento necessário e apoio emocional à filha.

Discussão/reflexão: O caso retrata a aplicação do controlo sintomático. Na doente foi utilizada a escala numérica (0-10), embora quando a doente manifestava uma dor generalizada, tenha necessitado de complementar a avaliação com a escala de faces. O sujeito deve ser envolvido ativamente na autoavaliação da dor, e em caso de incapacidade de comunicação, devem ser aplicados métodos de heteroavaliação.

As estratégias fundamentais no alívio e controlo da dor dependem da sua correta avaliação, e de um esquema analgésico adequado a cada doente, que deve ser reavaliado antes e após a intervenção, considerando os fatores que precipitam ou aliviam a dor. A doente cumpria a prescrição de selo de Fentanilo® 25 µg/h e SOS de Morfina 10 mg, podendo ser administrado de 1/1hora. A dose ideal de um fármaco é aquela que alivia a dor do doente sem efeitos adversos intoleráveis (Pina, 2016). A doente apresentava dor episódica irruptiva, que ocorre com um aumento transitório na intensidade da dor, sem que se possa identificar a causa e deve ser controlada com opioides equivalentes a 1/6 ou 1/10 da dose diária, com libertação imediata (Goncalves, 2017). O Metamizol magnésico é um antiespasmódico e é usado como adjuvante na dor para potenciar o efeito analgésico do opioide.

Também devem ser investigados e explorados os medos, os receios e mitos perante a dor, a doença e os medicamentos, nomeadamente, os opioides, pois este facto pode ser impeditivo da adesão ao regime terapêutico. A doente permanecia quieta, sem exprimir de modo verbal ou não verbal qualquer outro indício de dor. Neste sentido, é crucial que os familiares e/ou cuidadores sejam ouvidos sobre o padrão normal ou de desconforto que já foi percebido no doente.

A avaliação deve ser abrangente e considerar a dimensão física, a psicológica, social e espiritual, considerando, deste modo, a dor como total (Pina, 2016). A doente tinha verbalizado à filha “Vou morrer com uma doença igual à da minha mãezinha”; este facto poderia constituir um motivo de agravamento da dor. Neste sentido, o esclarecimento do prognóstico e apoio emocional poderiam minorar a dor. A filha referia “Carregamos connosco o peso de tantos familiares com cancro”, e a doente apresentava olhar triste, conversava muito pouco, passava muito tempo com os olhos fechados, interagindo pouco. O seu neto estava a ser sujeito a exames complementares de diagnóstico por alterações gastrointestinais, e a doente tinha conhecimento, fator que poderia agravar a preocupação da doente, aumentando a sua dor.

A Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) é igualmente utilizada para avaliação de 9 sintomas (dor, cansaço, náusea, dispneia, depressão, ansiedade, sonolência, apetite e bem-estar). Esta avaliação dos sintomas pode ser realizada de forma regular, quando há alteração do estado do doente, ou após uma intervenção farmacológica e não farmacológica. Esta escala pode ser de autopreenchimento ou na incapacidade do doente, ser preenchida pelos cuidadores ou profissionais. Na unidade de CP, apliquei algumas vezes a escala, que foi precedida de uma explicação do seu objetivo e forma de preenchimento aos doentes e/ou familiares.

Foi controlada a ascite por paracentese evacuadora, procedimento no qual pude participar. Após a drenagem de 3 litros de líquido ascítico, a doente apresentava menos distensão abdominal e referiu alívio de dor, que quantificou com 3, na escala numérica. A ascite apresenta-se com aumento do volume e desconforto abdominal (Carvalho, 2016).

A equipa preocupava-se constantemente com o bem-estar e o conforto, questionando com frequência, em cada contacto: “Como se sente neste momento?”, “Conseguiu descansar?”, “Sente-se bem?”. É fundamental, antecipar medidas terapêuticas, prevenindo o aparecimento do sintoma (Pina, 2016).

A nível da náusea e vómitos é importante diferenciar que a náusea é a sensação desagradável de vomitar, enquanto o vómito é um sinal: o doente expulsa conteúdo gástrico. A doente cumpria Domperidona®, por ter apresentado sintomas extrapiramidais à Metoclopramida®. Este fármaco atua a nível dos recetores anti-dopaminérgicos e nos recetores da 5HT3 e 5HT4. A Domperidona atua apenas a nível dos recetores dopaminérgicos. Os vómitos surgiam após as refeições, de características alimentares, de quantidade moderada. A nível de intervenções, realizei o posicionamento de acordo com o conforto da doente e pude colaborar para criar um ambiente tranquilo e isento de cheiros (Pina, 2016).

Na doente pesquisou-se a possibilidade de estar em oclusão, o que não se veio a verificar dada a ausência de níveis hidroaéreos.

Esta distinção é importante por implicar a suspensão dos laxantes, facultar a ingestão de pequenas quantidades de líquidos e permitir chupar cubos de gelo, dieta

pobre em resíduos, manter os cuidados com a boca e o início de Buscopan® 60-120 mg/dia.

Saliento, também, no controlo da sintomatologia, a importância da preparação dos doentes para passar algum tempo em casa. Nesta linha de pensamento, deve-se preparar para este contexto o doente e a sua família, através da capacitação dos mesmos. O fato da unidade facultar o número de telefone que poderiam utilizar em caso de dúvida é uma mais-valia para que se sintam apoiados no período que passam em casa com os seus familiares.

Outro aspeto que pretendo destacar da PC: a prescrição SC de Ceftriaxone®, que suscitou dúvida em relação à via de administração na equipa de enfermagem, que foi confirmada pela farmacêutica e por mim, com o conhecimento partilhado que tinha sido adquirido na unidade curricular do mestrado. O Ceftriaxone® pode ser usado com segurança e eficiência por via SC (Marquez & Prado, 2010; Centeno, Galriça & Vara, 2008).

Compreender a dinâmica das CF

Participei em reuniões familiares, com a médica e a psicóloga da equipa, com os objetivos de esclarecimento de diagnóstico e prognóstico e preparação de alta. A discussão dos problemas, realizada com a família, era pouco conhecida na maioria da equipa de enfermagem.

Os registos dos diferentes profissionais não estavam parametrizados no mesmo espaço do processo clínico, o que dificultou a comunicação e informação de toda a equipa multiprofissional. Comecei a sentir, também, esta lacuna ao cuidar dos doentes, quando verbalizavam “Vou ser a primeira deste quarto a morrer” ou outras frases que me deixavam inquieta, no momento. Utilizava estratégias comunicacionais para o doente verbalizar o que estava a sentir, mas necessitava de perceber o que tinha sido trabalhado sobre o diagnóstico e prognóstico com aquele doente e sua família. Para colmatar esta lacuna, consultei o processo do doente, que por vezes tinha informação escassa. Neste sentido, abordei a psicóloga e percebi que a mesma tinha informação importante para trabalhar com o doente e que eu dispunha de alguma que a mesma não possuía. Para minimizar esta necessidade da minha prática, também sentida por outros elementos da equipa de enfermagem, sugeri que as reuniões familiares fossem estruturadas, criando-se uma folha de registo, anexa ao processo para ter conhecimento, de forma rápida e atempada dos objetivos traçados e consentidos pelo doente e/ou familiares.

Saliento a receptividade da equipa face à minha intervenção, que realizei através de uma ação de sensibilização sobre o tema de CF, e onde ficou a abertura para a realização da estruturação e evidência do trabalho que a equipa já realizava com os doentes e famílias. Neste sentido, a CF permitiu a transmissão de informação, a explicitação de metas para os cuidados futuros com base na discussão e

consensualização entre elementos da equipa interdisciplinar, o doente e sua família (Hudson, Quinn, O' Hanlon & Aranda, 2008).

Refletindo na prática da equipa, os encontros são agendados previamente com os intervenientes para discutir, clarificar os objetivos dos cuidados, para apoiar emocionalmente a família (Neto, 2003). Na PC, estive presente em três reuniões com os seguintes objetivos: clarificar os objetivos de cuidados; informar sobre o prognóstico e preparar a alta do doente.

Identificar estratégias de *burnout* adotadas pela equipa

Como refere Bernardo, Rosado & Salazar (2016, p. 899), o *burnout* “ (...) define-se como estado de exaustão física, emocional e mental que resulta do envolvimento profissional intenso com pessoas, conduzindo a um progressivo sentimento de inadequação e fracasso”. Nesta linha de pensamento, Ascensão (2013) citando Neto (2010) para além da morte, salienta as múltiplas perdas que os enfermeiros vivem nesta área, como a perda da relação com determinado doente, perda devido à identificação com o sofrimento do doente e família, perda face às expectativas, perda relacionada com as crenças e conceções sobre a vida, perdas não resolvidas, antecipação de perdas futuras e a morte do próprio, entre outras.

Na equipa da unidade de CP, percebi que havia oportunidade para refletir sobre as vivências de morte dos doentes e suas famílias e isto poderia ser um fator protetor para os seus elementos. Bernardo, Rosado & Salazar (2016) referem que um dos motivos de *burnout* poderá não ser a vivência da morte do outro, mas o trabalho em equipa. Este pode ser uma experiência exigente por objetivos não comuns, indefinição de funções, falta de treino e formação, falta de confiança entre os seus elementos, falta de continuidade entre os mesmos. O facto de alguns elementos não possuírem formação em CP pode justificar que não se envolvam nos mesmos objetivos; tal lacuna é colmatada pela equipa com a troca de experiências e com a comunicação da equipa multidisciplinar.

As reuniões diárias da equipa constituíam um espaço de partilha e reflexão na equipa de enfermagem. Era notório o apoio interdisciplinar e a solidariedade entre os seus elementos. Assisti à reunião semanal multidisciplinar, onde se discutiam os planos de intervenção dos doentes, promovendo a reflexão e interação, traduzindo-se em ganhos para o doente, família e equipa.

Outro aspeto, como fator positivo da equipa, é ter um chefe afável e preocupado com todos os elementos. Com frequência, percebia que os elementos expressavam as suas opiniões sobre os assuntos, sabiam pedir e oferecer ajuda. Foram, ainda, momentos importantes as pausas nos turnos, nomeadamente nas refeições que favoreciam a expressão de sentimentos, emoções, experiências dos membros da equipa, e a partilha de outros assuntos externos ao serviço. A equipa organizava, também, convívios fora do contexto de trabalho. Estas dinâmicas permitiam o fortalecimento de relações interpessoais.

Revisão Sistemática da Literatura e Metasíntese “Necessidades do Familiar Cuidador do Doente Oncológico em Contexto Domiciliário Em Últimos Dias e Horas de vida”

3.1 Metodologia

A RSL agrupa uma quantidade de resultados de pesquisas e ajuda a explicar as diferenças entre os estudos primários que investigam a mesma questão.

O presente trabalho de investigação sob a forma de RSL, aborda o tema “Necessidades do Familiar Cuidador do Doente Oncológico em Contexto Domiciliário em Últimos Dias e Horas de Vida” com a finalidade de responder à questão formulada.

Questão de partida:

Quais as necessidades do familiar cuidador do doente oncológico, em contexto domiciliário, em UDHV?

Objetivo:

Identificar as necessidades do familiar cuidador do doente oncológico, em contexto domiciliário em UDHV.

Critérios de inclusão:

- Características dos participantes: o familiar cuidador ou cuidador informal do doente oncológico em contexto domiciliário;
- Características dos estudos: estudos qualitativos, estudos publicados em revistas académicas, estudos realizados no âmbito dos CP, artigos revistos por especialistas e estudos primários.
- Idiomas dos estudos: textos publicados em português (de Portugal), inglês.
- Período de 1 de janeiro de 2015 a 1 de setembro de 2017.

Critérios de exclusão:

- Características dos participantes: o familiar cuidador ou cuidador informal do doente não oncológico e criança ou adolescente em contexto hospitalar ou outras instituições.
- Características dos estudos: estudos não científicos e estudos repetidos em diferentes bases de dados

- Idiomas dos estudos: textos publicados que não sejam em português (de Portugal), inglês.
- Indisponibilidade do texto integral, mesmo após tentativa de contacto com os respetivos autores.
- Descritores de pesquisa (keywords)

Para a concretização deste trabalho foi realizada uma pesquisa bibliográfica em julho de 2017, na base de dados de referência on-line, na biblioteca do conhecimento B-on e no motor de busca Google Académico (Quadro1).

Quadro 1- Keywords

	Keywords
Necessidades	Needs
Familiar cuidador	Family caregivers Informal caregivers
Doente oncológico	Oncological patient
Domicílio	Home
UDHV	Last days and hours of life Palliative care End of life
Necessidades	Needs

Foi empregue o método Participantes; Intervenções; Comparações; Outcomes; Desenho (PICOD) (Joanna Briggs Institute, 2011) em relação à elaboração da questão de investigação e da definição dos critérios de inclusão e exclusão (Quadro 2).

Quadro 2- PICOD da Investigação

				Palavras-chave
P	Participantes	Quem foi estudado?	Familiar cuidador	Family caregivers
I	Intervenções	O que foi feito?	Necessidades do familiar cuidador do doente	Informal caregivers needs

			oncológico	Oncological Patient Home care Last days and hours of life Palliative Care End of life
C	Comparações	Podem existir ou não	Quais?	
O	Resultados (Outcomes)	Resultados, efeitos ou consequências das intervenções	Identificar as necessidades, dificuldades e obstáculos do familiar cuidador	
D	Desenho	Como é que a evidência foi recolhida?	Qualitativo	

Inicialmente, foi realizada uma pesquisa numa base de dados, tendo sido encontrado um elevado número de resultados pelo que a equação de busca foi refinada até chegar à equação de busca final: “family caregivers AND needs AND oncological patient AND home care AND last days and hours of life AND palliative care or end of life care NOT children NOT adolescents or teenagers or young adults”.

Fonte dos dados:

- Pesquisa eletrónica em bases de dados de referência, de texto integral e publicações periódicas: B-On (Biblioteca do Conhecimento On-line);
- Pesquisa no motor de busca Google Académico;

3.2 Análise de dados e resultados

Da pesquisa realizada resultaram 167 artigos: 34 artigos da B-On, dos quais 9 tinham acesso bloqueado e 133 artigos do Google Académico, dos quais 35 com acesso bloqueado. Dos 34 artigos da B-On, 2 estavam repetidos, após a leitura do resumo foram excluídos 24 artigos. Dos 98 artigos do Google Académico foram excluídos 89 artigos após leitura do resumo.

Numa última fase de seleção, após a leitura integral do total dos artigos e a aplicação dos critérios definidos resultaram 1 artigo da B-On e 2 artigos do Google Académico, 1 artigo selecionado estava repetido no Google Académico e na B-On. A partir dos artigos aceites foi elaborada esta RSL.

Na Figura 1 está exibido o procedimento de seleção dos estudos considerados elegíveis.



Figura 1 - Algoritmo de pesquisa

Denota-se pelos valores apresentados, que o tema referido tem sido pouco investigado.

Relativamente ao país de origem dos artigos encontrados, recolhe-se 1 artigo de Portugal e 1 artigo dos Estados Unidos da América.

Quanto ao ano de publicação dos estudos em análise, resultou da pesquisa 1 artigo no ano 2015 e outro em 2016. Foram excluídos os documentos que surgiram na pesquisa com datas que não se enquadravam nos critérios de inclusão.

Interpretação dos Resultados:

Verifica-se uma tendência crescente de doentes paliativos que escolhem o seu local de morte em casa. Payne (2010) citado por Teixeira, Abreu, & Costa (2016) afirma, precisamente, que pessoas portadoras de doenças crónicas, não curáveis e que desejam morrer em casa são cada vez em maior número, principalmente se vivem acompanhadas e os prestadores de cuidados são familiares.

Os cuidadores familiares tomam a responsabilidade de gerir a casa, fazer as compras, cozinhar, até a prestação de cuidados perante o défice no autocuidado e prevenção de complicações. À medida que a condição de saúde se agrava, aumenta a exigência de cuidados (Teixeira, Abreu, & Costa, 2016).

Ser familiar prestador de cuidados é interpretado socialmente como uma função intrínseca à condição humana (Teixeira, Abreu, & Costa, 2016). Segundo Funk, Stajduhar, & Purkis (2011) citado por Teixeira, Abreu, & Costa (2016) o papel de familiar cuidador, normalmente, é associado a mulheres, filhas ou noras que, perante

uma pessoa portadora de incapacidade na realização de tarefas, ficam responsáveis pela sua realização ou substituição das mesmas.

Um dos estudos dos autores Teixeira, Abreu & Costa (2016), realça a importância do papel do enf^o face às múltiplas necessidades encontradas pelos cuidadores. Neste sentido, é de extrema importância o papel de facilitador dos profissionais para o desenvolvimento do exercício do papel do prestador de cuidados familiar, sem esquecer as necessidades do doente em fim de vida. Neste sentido, Abreu citado por Teixeira, Abreu & Costa (2016), refere que a avaliação das necessidades do doente em fim de vida e do cuidador familiar, perante o processo de evolução da condição de saúde é uma estratégia de ajuda nas transições simultâneas. De acordo com o modelo de Proctor citado por Teixeira, Abreu & Costa (2016), podem ocorrer três funções supervisivas, que podem ser usadas individualmente ou combinadas: a normativa, a formativa e a restaurativa.

Combinando a pertinência do papel supervisivo dos enfermeiros, na avaliação das necessidades dos doentes em fim de vida e respetivos cuidadores familiares, e a inexistência de um modelo de supervisão clínica, investiu-se na possibilidade de contribuir para um modelo que operacionalizasse as diferentes funções supervisivas, objetivando a orientação para a avaliação clínica do défice no autocuidado e riscos do doente em fim de vida e, concomitantemente, para a avaliação do cuidador familiar no exercício do seu papel.

Em relação aos participantes no estudo referimos que, apenas existia um cuidador do género masculino, familiar de doente oncológico, sendo que os mesmos eram maioritariamente do género feminino; e todos os doentes necessitavam de 24 horas de prestação de cuidados. Salienta-se, do estudo, que as necessidades relacionadas com os cuidadores familiares ficaram categorizadas em capacidade física, emocional, relacional com o doente em fim de vida e a disponibilidade de tempo. Foram ainda incluídas as necessidades expressas ou não percecionadas de potencial para melhorar o conhecimento e/ou aptidões e a consciencialização para determinada necessidade (Teixeira, Abreu & Costa, 2016).

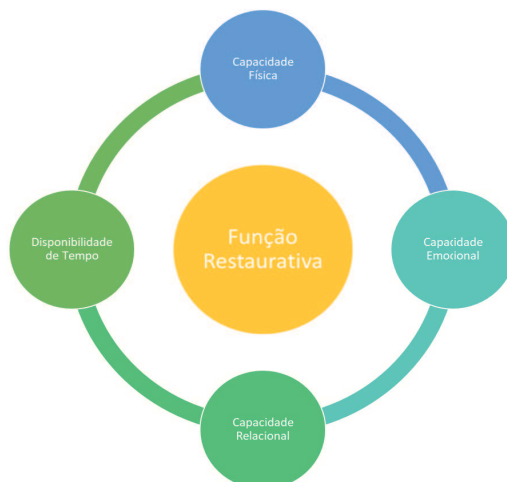


Figura 2- Função Restaurativa

Realça-se que o enf^o tem um papel fundamental no processo de avaliação do risco da capacidade física, cognitiva e na análise de défice nos autocuidados primários e secundários do doente em fim de vida. Após essa avaliação, se este doente necessitar de cuidador, o enfermeiro tem competência para avaliar as capacidades que este cuidador deve possuir para assistir no autocuidado ou prevenir as complicações e, também, o seu potencial percecionado para adquiri-las. Neste sentido, deve ainda avaliar a capacidade física, emocional e relacional com o doente em fim de vida e a disponibilidade de tempo que o cuidador deve possuir. Se a avaliação for negativa, o cuidador é aconselhado e encaminhado para necessidade de suporte, nomeadamente fornecida por um profissional, familiar ou para uma resposta social (Teixeira, Abreu & Costa, 2016).

O cuidador familiar pode ainda, exprimir a necessidade de conhecimentos e aptidões que serão transmitidos pelo enf^o, surgindo a necessidade da função formativa. A mesma emerge quando o cuidador é confrontado com necessidade de aprofundar conhecimentos sobre a prevenção de complicações, na gestão das alterações comportamentais, no processo patológico e de morrer, na gestão da medicação complexa, na informação das respostas da RNCCI (Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), unidades de curta/média duração), unidades de CP e, ainda, sobre dispositivos ou equipamentos. Na aquisição de aptidões, o enf^o deve capacitar o cuidador familiar a cuidar. Este estudo foi direcionado para cuidados como a aspiração de secreções, a prevenção de complicações (pé equino, úlcera de pressão, aspiração, rigidez articular), a transferência e o assistir no uso do sanitário (Teixeira, Abreu & Costa, 2016).

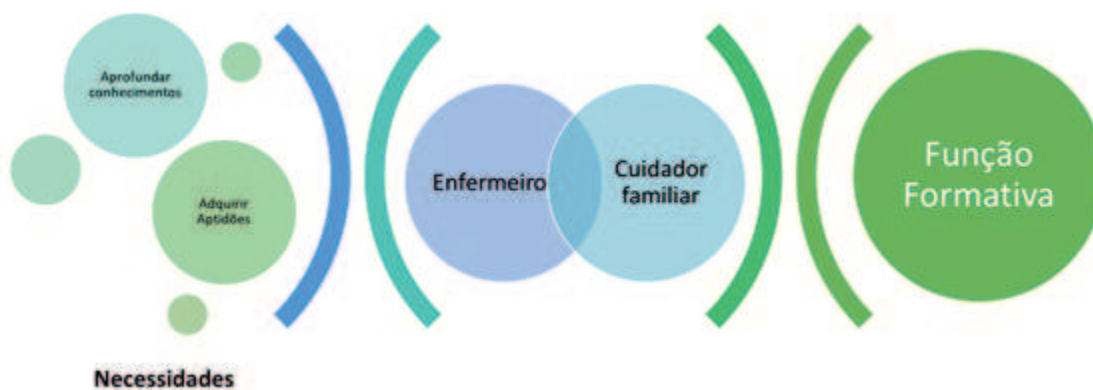


Figura 3- Função Formativa

Além das funções já referidas, este estudo ainda aponta para a necessidade de vigilância do cuidador familiar por parte do enf^o, dado que o mesmo é confrontado com a fragmentação da sua própria esfera emocional (emoções, sentimentos e inteligência emocional), seja por exaustão ou por preocupação face ao desconhecido.

Concluiu-se, a partir deste estudo, que emergem necessidades de adquirir capacidades para prestar cuidados seguros (função normativa), necessidade de trabalhar e integrar novos conhecimentos (função formativa) ou adquirir competências de gestão emocional e equilíbrio psicológico (função restaurativa).

Além disso, o enf^o adquire uma função supervisora que pode modificar de acordo com as necessidades da díade do doente em fim de vida/familiar cuidador (Teixeira, Abreu & Costa, 2016).

O outro artigo selecionado, nesta pesquisa, refere que no atual sistema de saúde o foco dos cuidados centra-se nas necessidades do doente. O cuidador familiar tem uma menor atenção como unidade a ser cuidada. Neste sentido, é fundamental a criação de modelos para apoiar os cuidadores familiares no seu papel de cuidar (Sun, et al., 2015). Estes autores ainda defendem que os cuidadores familiares, que recebem a intervenção interdisciplinar de CP, teriam melhor QDV, menor sofrimento psicológico, redução da carga dos cuidadores e melhor preparação das competências para cuidar. Esperam, também, uma redução no sofrimento psicológico e aumento da QDV dos doentes e cuidadores familiares. Ainda segundo os mesmos autores, as evidências sugerem que os cuidadores familiares, muitas vezes, esquecem do seu autocuidado, ou seja, não gerem as suas próprias comorbidades e têm pouca capacidade para lidar com o stress, resultante do cuidar da pessoa doente (Sun et al., 2015).

Segundo o National Comprehensive Cancer Network Guidelines for Distress Screening, o relatório do Institute of Medicine (OIM) e as diretrizes do National Consensus Project for Quality Palliative Care, citado por Sun, et al., (2015), forneceram padrões no cuidar e reconheceram que as necessidades dos cuidadores familiares são uma componente integral da qualidade de cuidados psicossociais e paliativos.

Foram utilizadas ferramentas e escalas para medir as necessidades e/ou dificuldades identificadas pelos autores: a QDV, o sofrimento psicológico, a carga dos cuidadores e a preparação das competências para cuidar.

Neste estudo, a sobrecarga do cuidador familiar foi avaliada medindo o impacto dos cuidados nas 3 dimensões da carga: objetivo, demanda subjetiva e stress subjetivo. O Distress Termometer foi utilizado para avaliar o sofrimento psicológico do doente e do cuidador familiar. Na preparação das habilidades para cuidar, foi usada a Archbold Caregiving Preparedness Scale que propõe avaliar o conforto dos cuidadores familiares com as necessidades físicas e emocionais do paciente (Sun et al., 2015).

A QDV do cuidador familiar foi avaliada utilizando a City of Hope QOL Tool na versão cuidador familiar, que pretende medir a QDV do mesmo nos domínios físico, psicológico, social e de bem-estar espiritual (Sun et al., 2015).



Figura 4 - Áreas de Intervenção Interdisciplinar de CP

Da análise da QDV e do sofrimento psicológico, o estudo revelou que os cuidadores familiares do grupo de intervenção melhoraram significativamente a QDV no domínio do bem-estar social, em comparação com os cuidadores familiares do grupo de cuidados usuais, independentemente do estadió da doença. O grupo de intervenção tinha, significativamente, menor sofrimento psicológico em comparação com o grupo de cuidados usuais, independentemente do estadió da doença. Para o bem-estar espiritual, os cuidadores familiares no grupo de cuidados usuais apresentaram QDV significativamente maior do que os cuidadores familiares no grupo de intervenção, independentemente do estadió da doença.

Este estudo sugere, ainda, que a replicação da intervenção utilizada em CP compreende: uma avaliação ampla da QDV do cuidador familiar, recomendações de cuidados interdisciplinares realizadas em simultâneo nos doentes e seus cuidadores familiares e apoio nas necessidades de QDV dos cuidadores familiares através de ensinós (Sun et al., 2015).

Segundo Sun et al, (2015), as necessidades de autocuidado do cuidador familiar são consideradas como uma componente de intervenção chave, reconhecendo-se, assim, a importância do autocuidado na melhoria da QDV do cuidador familiar.

Os resultados do estudo revelaram que uma abordagem interdisciplinar em CP para cuidadores familiares originou melhorias significativas na QDV social, no sofrimento psicológico e na carga do cuidador (Sun et al., 2015).

Projeto de Implementação “Conferências Familiares Em Cuidados Paliativos”

O processo de melhoria de qualidade colocado em prática por uma equipa engloba um processo sistematizado de avaliação da situação global da organização e dos cuidados prestados pela equipa, permitindo o desenvolvimento de medidas de melhoria em todas as áreas dos CP (Capelas, 2014). A CF é um instrumento estruturado a fim de ser aplicado para tentar suprir as necessidades do doente e sua família/cuidadores. Constitui uma intervenção que pode gerar um processo de melhoria de qualidade, com implicação na PC.

Neste sentido, justifica-se o uso deste instrumento de trabalho como uma intervenção pertinente e necessária junto do doente com necessidades paliativas e sua família/cuidador, por parte da equipa interdisciplinar da ECCI A, designadamente que a CF seja feita com os seguintes objetivos: clarificar os objetivos dos cuidados; gerir os cuidados e resolver problemas e prestar apoio e aconselhamento (Neto, 2003).

4.1 Pertinência da implementação no contexto da ECCI A

A ECCI A é uma equipa multidisciplinar que presta cuidados a “pessoas em situação dependência funcional transitória ou prolongada, que não se possa deslocar de forma autónoma, cujo critério de referenciação assenta na fragilidade, limitação funcional grave condicionada por fatores ambientais, com doença severa, em fase avançada ou terminal (...) que reúnam condições no domicílio”. (Portugal³, 2017).

O doente admitido na equipa é avaliado no domicílio nas primeiras 48 horas pela equipa multidisciplinar de modo a estabelecer um PIII, o qual contém um “conjunto de objetivos a atingir face às necessidades identificadas e das intervenções daí decorrentes, visando a recuperação global ou a manutenção, tanto nos aspetos clínicos como sociais”. (Portugal⁴, 2006).

Com base em objetivos realistas, é procurado diminuir a dependência e/ou promover o conforto e a QDV dos doentes. De forma mais objetiva, incide sobre os doentes que apresentem: deterioração nas Atividades de Vida Diária (AVD's); alta recente de qualquer unidade da rede; incapacidade de gestão de regime terapêutico; doentes com necessidades de ações paliativas e necessidades de cuidados que requeiram um grau de maior diferenciação. Para além destes critérios, salienta-se a frequência de prestação de cuidados superior a 1 vez por dia ou que excedem 1 hora e 30 minutos de tempo de prestação; cuidados para além do normal funcionamento da

equipa de saúde familiar e as necessidades de suporte e capacitação do cuidador informal. (Portugal³, 2017).

Durante o período de acompanhamento do doente são realizadas reavaliações periódicas mensais/quinzenais pela equipa multidisciplinar, de modo a avaliar a progressão do utente, detetar possíveis novas dificuldades, limitações ou problemas de saúde, verificar a efetividade do tratamento e alterá-lo, de modo a promover o potencial máximo do doente e garantir QDV do próprio.

Neste sentido, realiza-se uma reflexão sobre a situação do momento zero da ECCI A, nas CF. Na equipa não existe preparação ou pré-conferência estruturada; a responsabilidade da reunião é atribuída ao gestor de caso e a outro elemento da equipa que, pela situação do doente e família, poderia ajudar na intervenção; não é pedido ao doente o seu consentimento para a sua realização, caso o mesmo não deseje estar presente na mesma.

A equipa não regista as preferências do doente, quanto ao grau de envolvimento do cuidador no planeamento dos cuidados e também não existe uma prática normalizada do recurso ao genograma.

As CF na ECCI A ocorrem maioritariamente nas situações de conflitos intrafamiliar que interferem diretamente com o bem-estar e os cuidados do doente, realizando-se num espaço privado, podendo ultrapassar os 60 minutos. Na maioria das vezes, recorre-se à escuta ativa dos diferentes intervenientes da família e pretende-se chegar a uma solução aceite e adequada para o doente e família.

A ECCI A dispõe de um enf^o especialista em saúde mental que é chamado a intervir para mediação de conflitos. A assistente social é o elemento da equipa de grande importância, no sentido de ter conhecimento aprofundado sobre as teorias sistémicas da família e do funcionamento das mesmas. Contudo, este tipo de intervenção em CP não deve ser realizada pelos profissionais de saúde com intervenção psicossocial mais estrita. Médicos e enfermeiros devem desenvolver competências que lhes permitam dar um apoio mais completo aos doentes e famílias que têm a seu cargo, num esforço para corresponder às expectativas e necessidades (Neto, 2003).

4.2 Análise SWOT

Como refere Saraiva & Borrego (2007, p.11) a análise SWOT “é uma ferramenta de gestão muito utilizada pelas organizações para o diagnóstico estratégico”. O termo SWOT é composto pelas iniciais das palavras Strengths (Forças ou Pontos Fortes), Weaknesses (Fraquezas ou Pontos Fracos), Opportunities (Oportunidades) e Threats (Ameaças).

A Análise SWOT é uma ferramenta importante no planeamento estratégico que permite a uma organização definir estratégias de gestão, mas para que isso ocorra

com segurança é necessário que a organização tenha maior conhecimento sobre si mesmo e sobre o seu ambiente externo (Silva, 2011).

Quadro 3 - Análise SWOT da ECCI A

<p>Forças</p> <p>Equipa multidisciplinar e interdisciplinar; focalização no doente/ família/ cuidadores informais e formais; visita domiciliária multidisciplinar nas primeiras 48 horas; realização quinzenal/mensal de visitas domiciliárias de avaliação; implementação do PIII; permanente atualização de normas da ECCI; existência de sala para a realização da CF; existência de um elemento da equipa com formação específica em cuidados paliativos; afetação de enfermeiro especialista de saúde mental; formação sobre técnicas comunicacionais, nomeadamente a transmissão de más notícias; estruturação de CF; criação de instrumentos cruciais à realização de CF.</p>	<p>Fraquezas</p> <p>Desmotivação da equipa; ausência de formação específica na área dos CP de alguns profissionais que integram a equipa, o que por vezes conduz à falta de sensibilidade para esta temática; desconhecimento do instrumento de trabalho das CF e dos benefícios da sua aplicação; falta de treino e habilidade para as CF.</p>
<p>Oportunidades</p> <p>Envolvimento e a diversificação das respostas por parte da rede de apoio informal de acordo com as necessidades identificadas; teorias sistémicas das famílias; benefícios da aplicação das CF para dinâmica familiar e para o envolvimento nos cuidados do doente</p>	<p>Ameaças</p> <p>Défice de recursos humanos, com escassez de tempo afeto dos profissionais que integram a ECCI A, o que gera sobrecarga de trabalho; falta de conhecimento das famílias/cuidadores acerca das CF.</p>

4.3 Objetivos gerais e específicos

De forma a valorizar o papel da equipa interdisciplinar, o presente projeto pretende implementar um conjunto de ações de melhoria na intervenção junto de doentes com necessidades paliativas e sua família/cuidador e tem como objetivos e metas principais:

Que a equipa de ECCI venha a:

- Realizar no mínimo duas CF com doentes e famílias que carecem deste tipo de intervenção, designadamente na primeira semana de admissão e quando alta ou agravamento do estado geral do doente e nos UDHV;
- Melhorar as suas competências na implementação e na qualidade das CF;
- Avaliar o indicador das CF na ECCI, após 2 meses de implementação, até atingir o standard de 50%.

4.4 Materiais e métodos

O presente projeto inclui várias etapas: a realização de um plano de formação no sentido da capacitação dos profissionais para realizar CF; consensualização da norma de atuação pelos elementos da equipa; avaliação da eficácia dessa mesma formação, com a análise do indicador de processo “Realizar no mínimo 2 CF com doente e famílias que necessitem deste tipo de intervenção, designadamente na primeira semana de admissão e quando alta ou agravamento do estado geral do doente/entrada nos UDHV com registo próprio”, como a seguir se descreve.

Segundo Gómez-Batiste & Connor (2017, p.233)

Needs are similar to the patient’s needs since an advanced chronic condition impacts all members of the family. Families often need to receive care in order to deliver care. The aims of family care can be described as promoting capacity to adjust to the course of illness, increasing capacity of emotional and practical care to patients, and preventing crises and complicated bereavement.

Neste sentido, definem-se os seguintes critérios de inclusão, o doente e a família com necessidade de CP que sejam admitidos na ECCI A, no período de 1 de maio a 30 de junho. Como critérios de exclusão o doente e a família sem necessidade de CP admitidos na ECCI A, no mesmo período.

4.5 Fases a curto prazo

No projeto de intervenção, destacam-se as seguintes fases a curto prazo que decorrem, de 20 de fevereiro a 30 de julho, tais como:

Apresentação da proposta de melhoria de qualidade da ECCI A;

Criação de norma de atuação para a realização de CF;

Apresentação da norma em draft e discussão para a versão final;

Início do plano de formação aos profissionais de saúde da ECCI de A (Anexo I);

Implementação da norma de atuação da CF;

O *standard* do indicador deverá ser monitorizado periodicamente, após 2 meses de implementação, até atingir o *standard* de pelo menos 50%;

Transmissão à equipa da ECCI A do valor atingido no indicador;

Revisão da proposta de melhoria da qualidade, até se atingir o valor *standard* definido;

Transmissão à comunidade científica das intervenções e resultados para estimular a melhoria das práticas, através de Poster.

4.6 Avaliação

Nome do indicador: “Conferências familiares” em CP.

Critério - Realizar no mínimo 2 CF com doente e famílias que necessitem deste tipo de intervenção, designadamente na primeira semana de admissão e quando alta ou agravamento do estado geral do doente/entrada nos UDHV com registo de folha própria.

Fórmula - N° de famílias que foram alvo de intervenção de pelo menos 2 CF/ n° total de doentes com necessidade de CP*100

Definição de termos:

Família: “a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente” (Portugal³, 2017, p.5119).

A intervenção com o doente e família para ser considerada como CF terá que se reunir as seguintes condições:

- Ser convocada atempadamente;
- Preparação através da pré-conferência;
- Realizada com objetivos prévios;
- Presença do gestor de caso e do profissional mais envolvido no PIII do doente;
- Existir ata da CF no processo clínico do doente.

Fontes de Dados - Ata realizada em cada conferência familiar (ou folha de registo próprio para a CF); Registo no SClínico®.

O processo de recolha de dados realizar-se-á de 1 de maio a 30 de junho, as quais poderão sofrer alterações na fase do projeto de implementação.

No momento das CF proceder-se-á à identificação de objetivos, decisões e consensos alcançados, assim como plano de intervenção acordado com os profissionais envolvidos, o doente e a família. A intervenção será realizada pelos elementos da equipa interdisciplinar, após consensualizar a norma proposta para CF e depois da formação a toda a equipa da ECCI A. A CF será aplicada a todos os doentes acompanhados pela equipa, na primeira semana de admissão, sempre que o estado clínico se altere e no momento da alta. Esta deverá ser marcada antecipadamente com o doente e família, garantindo o princípio de autonomia. O doente e sua família serão informados previamente do objetivo do projeto e será pedido, por escrito, o seu consentimento.

A confidencialidade dos dados recolhidos durante todo o projeto, assim como o anonimato dos participantes serão garantidos durante todo o processo. Para tal, será atribuído um código de identificação a cada participante (P1, P2, P3... Px), anomizando a sua verdadeira identidade. Para a intervenção e posterior avaliação, irei recorrer aos dados clínicos do doente e sua família através da informação cedida pela equipa interdisciplinar da ECCI A. Os dados do doente e família são guardados em computador, aberto com password da autora. Os participantes não serão prejudicados com a intervenção e serão informados e esclarecidos, podendo alterar ou desistir da sua participação, em qualquer momento da intervenção, sem prejuízo dos seus direitos. Será garantida a confidencialidade, o anonimato dos dados dos participantes e o seu tratamento será realizado com respeito e dignidade.

4.7 Cronograma

Ações/Ano 2018	21 abril	10 maio	16 maio	16 julho
Criação de norma de atuação	XXX			
Formação aos profissionais de saúde da ECCI		XXX		
Apresentação da norma em <i>draft</i> e discussão para versão final		XXX		
Implementação da norma de atuação			XXX	
Monitorização do standard do indicador até 50%				XXX
Transmissão à ECCI do valor atingido				XXX

Revisão da proposta de melhoria da qualidade				
--	--	--	--	--

a definir

4.8 Expectativa de resultados

Diversos autores, cujos estudos incidiram sobre CF, mostram que é uma ferramenta importante no trabalho com o doente paliativo e sua família, embora poucos recaiam sobre a eficácia da mesma. Neste sentido, surge a necessidade de evidenciar, com o projeto de implementação das CF, os *outcomes* para o doente e família. Especificamente, e pelo facto de a intervenção proposta ser direcionada para as necessidades do doente e sua família, acredita-se que trará um impacto positivo na intervenção e planeamento dos cuidados. A literatura aponta para que a CF ocorra em espaço próprio, com profissionais mais envolvidos nas necessidades do doente e família, realizando-se a discussão/revisão do plano terapêutico, agravamento do quadro clínico do doente, antecipação de intervenções ou a suspensão de tratamentos, proximidade de UDHV, a pedido do doente e/ou da família, na existência de conflitos intra-familiares e conflitos família-equipa, valorização do cuidador e familiares, benefícios e limitações do acompanhamento, clarificação de ganhos do acompanhamento ou preparação da alta do doente.

A criação desta norma, envolvendo todos os elementos da equipa interdisciplinar, pode, ainda, contribuir para que estes se apropriem da mesma, se sintam mais capacitados e competentes para usar a CF, resultando numa otimização do trabalho em equipa e em claros benefícios para doentes e famílias/cuidadores.

4.9 Local de realização

Este projeto de implementação decorrerá na Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) G, do Agrupamento de Centros de Saúde B.

4.10 Desenvolvimento do projeto de intervenção

Capelas (2016), aborda o tema da Qualidade e dos CP, salientando a importância da implementação de indicadores de qualidade, dado que os mesmos são instrumentos simples, válidos, fidedignos e úteis para a monitorização da qualidade. Os indicadores de qualidade permitem a deteção de áreas de melhoria, criando assim condições para avaliar, monitorizar e promover a melhoria da qualidade dos cuidados prestados pelos serviços de CP.

Segundo Capelas (2016) citando Gomez-Batiste (2005), para que o processo de melhoria da qualidade seja efetivo torna-se necessário que a equipa se envolva numa atitude crítica e positiva para a identificação do problema, da resolução consensual, contribuindo para a melhoria da qualidade nas intervenções de determinado projeto ou programa. A apresentação do projeto de melhoria de qualidade à equipa, seguida da formação sobre “Conferências Familiares Em Cuidados Paliativos” foram passos importantes na medida que envolveu a equipa multidisciplinar, tendo sido consensualizada a norma de atuação, no decorrer da formação. A formação realizada foi avaliada segundo a aplicação de questionários após a apresentação – a análise da avaliação encontra-se em Apêndice 7. O processo formativo e refletivo permitiu melhorar a capacidade e a qualidade das CF e a sua intervenção gerou ganhos para o doente e sua família.

4.11 Resultados do projeto de intervenção

No mês de junho, realizaram-se 13 CF, que tiveram o respetivo agendamento prévio com os doentes e suas famílias. Consideram-se os doentes com trajetórias relativamente curtas, como as neoplasias, e outras de deterioração arrastada, como demências e quadros de fragilidade (Tavares, 2016). O quadro 4 discrimina o diagnóstico primário do doente na data de admissão.

Quadro 4 - Diagnóstico primário do doente na data de admissão na ECCI A

Diagnóstico primário do doente	
P1	Neoplasia maligna da pele
P2	Neoplasia maligna da bexiga
P3	<i>Diabetes mellitus</i>
P4	Encefalopatia hepática
P5	Degenerações cerebrais
P6	Acidente Vascular Cerebral
P7	Paralisia cerebral infantil
P8	Esclerose múltipla
P9	Mieloma múltiplo e tumores proliferativos
P10	Degenerações cerebrais

Indicador de qualidade da CF aplicado na ECCI A

Fórmula - N° de famílias que foram alvo de intervenção de pelo menos 2 CF/ n° total de doentes*100=3/10=30%.

Como é ilustrado no gráfico 1, a realização das CF ocorreu, maioritariamente, no domicílio do doente, apenas 15% das CF foram realizadas no local do centro de saúde, como se ilustra no gráfico.

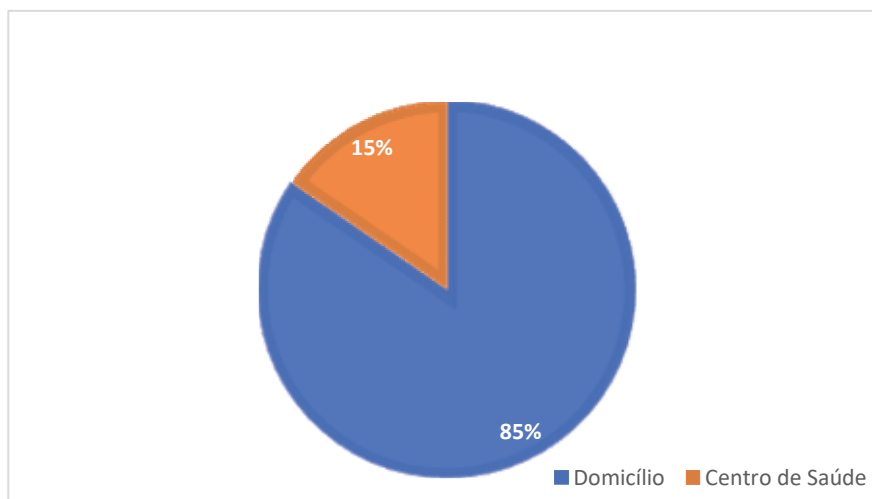


Gráfico 1 - Local de realização das CF

Como se verifica no gráfico 2, a duração das CF variou entre 15-30m/30-60/> 60. Registam-se no gráfico anterior 8% de CF que tiveram duração entre 15 a 30 minutos, 46% correspondem ao tempo de 30 a 60 minutos, a mesma percentagem é registada para a duração acima dos 60 minutos de duração das CF. Hudson, Quinn, O' Hanlon & Aranda (2008) afirmam que a CF não deve exceder o tempo de 60 minutos. Neste sentido, em algumas CF realizadas houve necessidade de realizar a clarificação e consensualização de objetivos, expressões de emoções e resolução de problemas que exigiram mais algum tempo de intervenção.

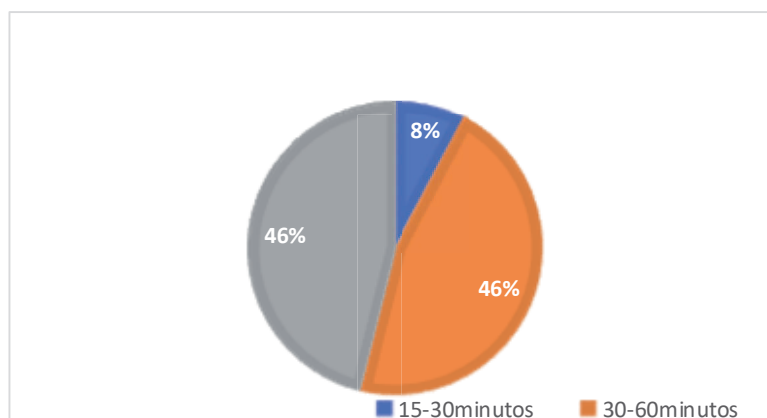


Gráfico 2 - Duração das CF

O gráfico 3 ilustra que nas 13 CF realizadas, a presença do Enf^o foi significativa, os outros grupos profissionais estão sinalizados na intervenção, em menor número de presenças.

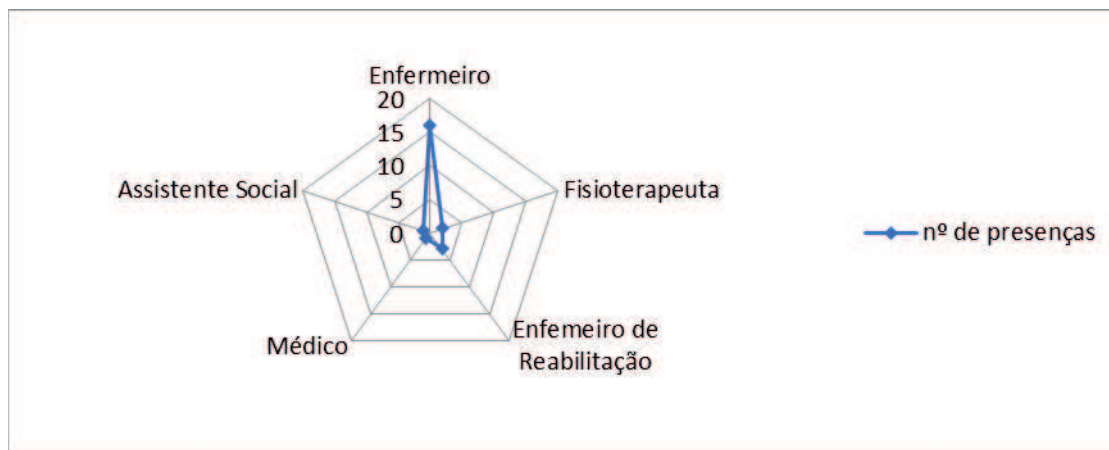


Gráfico 3 - Participação dos profissionais da equipa interdisciplinar nas CF

O quadro 5 realça a presença, em cada CF, a categoria dos profissionais da equipa multidisciplinar, havendo, em maioria, a participação do enf^o. Algumas CF tiveram a participação de um elemento da equipa interdisciplinar por terem ocorrido no período das 18-20 horas, para possibilitar a presença dos filhos nas CF. O médico da equipa participou numa CF devido à necessidade de esclarecer o prognóstico, ajustar as expectativas da filha face à situação da mãe. Esta intervenção poderia vir a ser mais complexa devido ao síndrome de co-dependência da filha face à mesma. A equipa interdisciplinar, devido à escassez de recursos, apresentou dificuldade em ter tempo disponível para integrar as CF, nomeadamente o médico que tem afetas apenas 4 horas por semana à ECCI A, que são utilizadas para integrar as visitas multidisciplinares.

Quadro 5 - Elementos da equipa interdisciplinar presentes por CF

Equipa interdisciplinar	CF1	CF2	CF3	CF4	CF5	CF6	CF7	CF8	CF9	CF10	CF11	CF12	CF13
Enf ^o	1	1	1	2	1	2	1	1	1	2	1	1	1
Fisioterapeuta							1		1				
Enf ^o Reabilitação					1			1				1	
Médico	1												
Assistente Social									1				

No gráfico 4, verifica-se que a presença dos doentes ocorreu em 70% das CF realizadas, as restantes ausências do doente justificam-se pelo fato das mesmas terem ocorrido no local do centro de saúde e num espaço exterior ao quarto do doente.

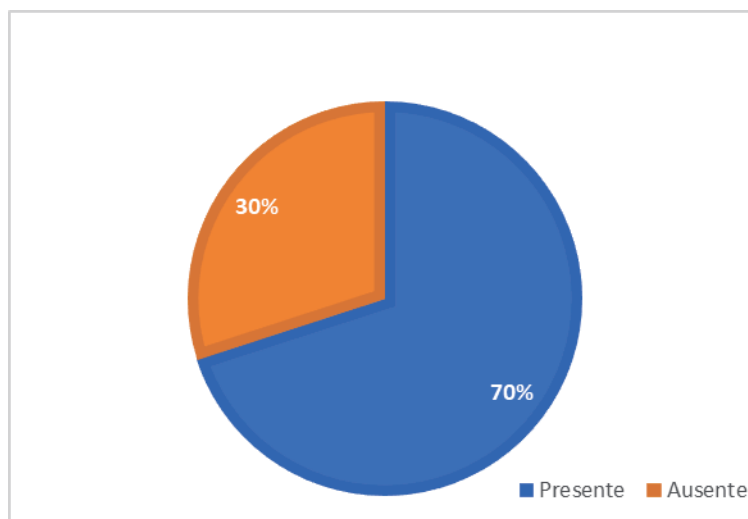


Gráfico 4 - Participação do doente nas CF

O gráfico 5 identifica quais os familiares presentes na CF, destacando-se a presença dos filhos dos doentes em 46%, com, seguidamente, 27% o cônjuge, a mãe, com 18% e 9 %, outros familiares.

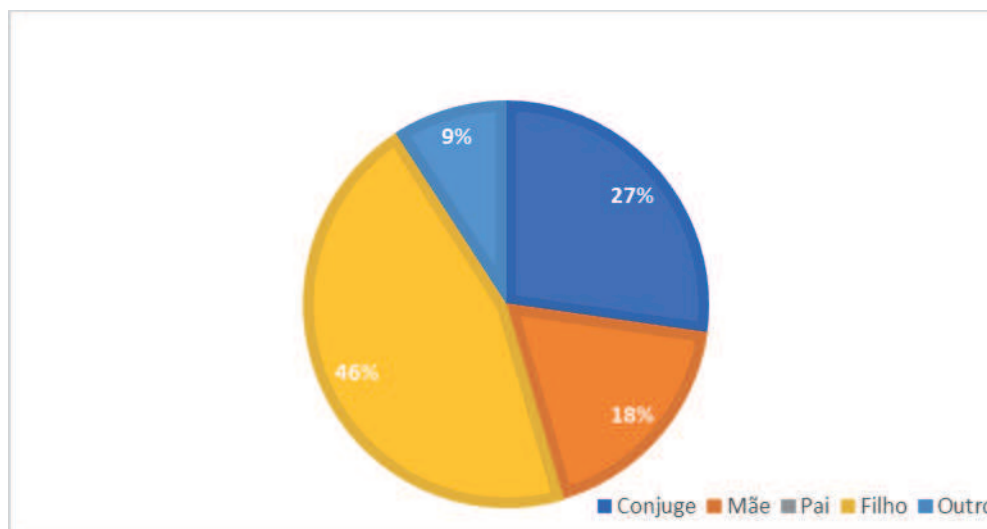


Gráfico 5 - Participação dos familiares nas CF por grau de parentesco

Os objetivos apontados para realização da CF, no Gráfico 6 são: a clarificação de objetivos de cuidados em 44% das CF realizadas, para reforçar a resolução de problemas, 31%, e para prestar apoio e aconselhamento, 25%.

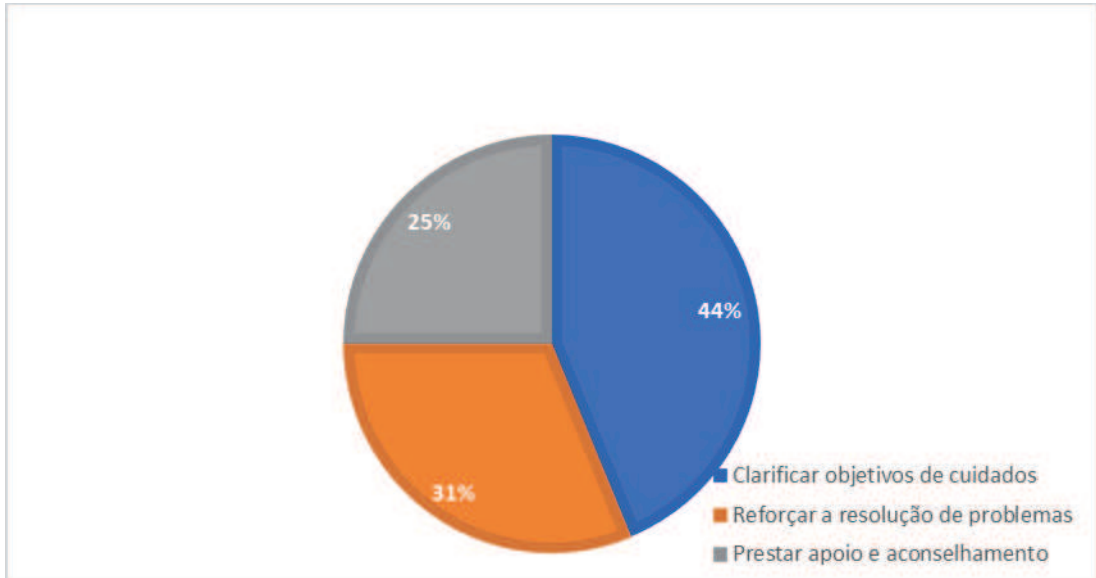


Gráfico 6 - Motivação da realização da CF

O gráfico 7 evidencia as finalidades da CF: a validação do esforço da família em 10 CF, expressões de emoções em 5 CF, ajuste de expectativas em 4 CF, existência de agravamento do quadro clínico do doente em 3 CF, clarificação do diagnóstico e prognóstico, família com necessidades especiais (por exemplos, lutos patológicos de familiares recentes e repetidos, nomeadamente de crianças e síndrome de co-dependência), exaustão familiar em 2 CF, preparação para a alta em 1 CF.



Gráfico 7 - Finalidade da CF

Conclusão

A realização deste relatório foi marcada por momentos de reflexão sobre as competências adquiridas na PC. Assim, constituiu-se como uma mais-valia a formação específica e especializada adquirida nas unidades curriculares do mestrado e consolidada na PC.

Neste sentido, experienciaram-se momentos de enorme expectativa e aprendizagem ao cuidar do doente e sua família. Alguma insegurança que se sentia inicialmente na PC foi diminuindo à medida do desenvolvimento do processo de integração. Salienta-se a receptividade e contributo da equipa face às questões e sugestões nos cuidados do doente e da sua família, bem como o apoio que se sentiu mediante as dificuldades.

Inicialmente no projeto da PC, delineou-se a atividade “Criação de um protocolo de transmissão de más notícias adaptado à unidade”, o qual não se concretizou, pelo facto de a equipa já o ter desenvolvido. Neste sentido, e face à não existência de uma estruturação das CF, a equipa manifestou interesse na ação de sensibilização sobre “Conferências Familiares Em Cuidados Paliativos”, abrindo caminho para a estruturação das CF na unidade de CP. Inicialmente foram identificadas atividades a desenvolver na equipa comunitária, que não se concretizaram devido à extinção da referida equipa.

A RSL “Necessidade do Familiar Cuidador do Doente Oncológico em Contexto Domiciliário em Últimos Dias e Horas de Vida - Revisão Sistemática da Literatura e Metasíntese salienta a área de investigação, patenteia a necessidade de aprofundar a evidência científica, na temática das necessidades do familiar cuidador do doente oncológico em contexto domiciliário nos UDHV. Nesta circunstância e como forma de colmatar e apoiar as necessidades dos cuidadores dos doentes paliativos, em contexto domiciliário, surgiu o projeto de intervenção “Conferências Familiares Em Cuidados Paliativos”.

A implementação do projeto de intervenção permitiu adquirir competências na promoção de programas em CP, tendo como população alvo os profissionais da equipa interdisciplinar da ECCI A. Neste âmbito, constituiu-se um processo de aplicação de competências no planeamento, implementação e avaliação da qualidade dos serviços. Nesta construção reflexiva, crítica e positiva, atenta às necessidades dos intervenientes produziu-se uma cultura de melhoria contínua (Capelas, 2016).

Em contexto de trabalho, o projeto de implementação foi importante para a unidade da UCC, devido ao facto de ser incorporado como projeto de melhoria contínua da mesma. Para a equipa interdisciplinar traduziu-se num momento de reflexão do cuidar, gerou no seio da equipa uma norma, consensualizada por todos os seus elementos. A CF traduziu-se num momento de comunicação de excelência, em que se clarificou e apoiou, para uma decisão mais consciente do doente e sua família.

A CF constituiu-se num encontro privilegiado para a avaliação de necessidades e a definição de intervenções no sentido de colmatar as mesmas, permitindo assim, para o alívio do sofrimento físico, psicológico, social, espiritual e para a promoção do conforto e QDV de doentes e suas famílias.

Para realizar as CF, a equipa multidisciplinar deve proceder ao seu planeamento de forma a que o seu objetivo seja concretizado, sendo essencial a formação e o treino para uma competência e habilidades específicas na área comunicacional e a consistência normalizada da intervenção.

Em termos conclusivos as CF realizadas ocorreram maioritariamente na casa do doente, na sua presença, com o tempo efetivo de interação igual ou superior a 60 minutos. As mesmas foram agendadas previamente com o doente e a família. Os profissionais presentes nas mesmas foram em maioria os enfermeiros. Nas CF salienta-se a clarificação de objetivos de cuidados, como o maior motivo da sua realização. Na aplicação deste instrumento houve dificuldade em garantir em todas as CF a presença do médico, dado o seu tempo afeto à equipa ser reduzido, e em algumas terem sido realizadas, apenas por um elemento, dado a sua realização, em horário alargado, permitir a presença de familiares importantes para a clarificação de objetivos do doente.

A EAPC (2018), reforça que os CP sejam totalmente integrados nos cuidados de saúde primários, permitindo a assistência ao doente e sua família no domicílio, com profissionais habilitados e treinados no cuidado, dispondo de recursos e apoio de consultadoria para práticas seguras e baseadas na evidência para promover CP.

Em suma, pensa-se que os objetivos e desenvolvimento de competências, com base nas áreas fundamentais foram atingidos nesta etapa de aprendizagem, e a aplicação do projeto foi conseguida, existindo, no entanto, a necessidade sentida pelo curto período de aplicação, de existir mais consistência e treino de habilidades comunicacionais nas CF. Este tempo de aprendizagem permitiu uma grande valorização pessoal e profissional, que se espera continuar a motivar e contribuir, no contexto de trabalho para garantir cuidados de qualidade ao doente paliativo e sua família.

Referências Bibliográficas

- American Cancer Society (2015). HELPEDING CHILDREN WHEN A FAMILY MEMBER HAS CANCER DEALING WITH PARENT'S TERMINAL ILLNESS [Em linha].[Consultado a 3 de julho de 2018] Disponível em: <https://www.cancer.org/treatment/children-and-cancer/when-a-family-member-has-cancer/dealing-with-parents-terminal-illness/teens.html>
- American Cancer Society (2015). La importancia de la comunicación cuando se acerca el final de la vida. [Consultado a 3 de julho de 2018]. [Em linha] Disponível em: <https://www.cancer.org/treatment/children-and-cancer/when-a-family-member-has-cancer/dealing-with-parents-terminal-illness/teens.html>
- Ascensão, D. S. (2013). Relatório da Prática Clínica: Burnout Nos Enfermeiros em Cuidados Paliativos [Em linha]. [Consultado a 26 de junho de 2018] Disponível em: <https://www.cancer.org/treatment/children-and-cancer/when-a-family-member-has-cancer/dealing-with-parents-terminal-illness/teens.html>
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). Organização de serviços em Cuidados Paliativos - Recomendações da ANCP [Em linha]. [Consultado a 14 de julho de 2018]. Disponível em: <https://www.cancer.org/treatment/children-and-cancer/when-a-family-member-has-cancer/dealing-with-parents-terminal-illness/teens.html>
- Aoun, S. B. S., & Kristjanson, L., Currow, D. (2005). Caregiving for the terminally ill: at what cost?. Palliative Medicine, Vol. 13. (6), p.653-661. doi:[10.1191/0269216305pm1053oa](https://doi.org/10.1191/0269216305pm1053oa)
- Areias, N. P, Major S., & Relvas, A. P. (2016). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura. Psychologica, Vol. 1, (60), 137-152. doi: https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-1_8
- Barbosa, A. (2016). LUTO EM CUIDADOS PALIATIVOS. In Barbosa, A, Pina, P.R., Tavares, F. Neto, I.G. (3.ª edição). Manual de Cuidados Paliativos (p.553- 629). Lisboa
- Barbosa, M., & Barbosa A. (2016) - LUTO NA CRIANÇA. In Barbosa, A, Pina, P.R., Tavares, F. Neto, I.G. (3.ª edição). Manual de Cuidados Paliativos (p.631-642). Lisboa
- Bartolomeu, S. (2013). Relatório de Prática Clínica: Conferências Familiares em Cuidados Paliativos [Em linha]. Mestrado em Cuidados Paliativos. [Consultado a 26 de junho de 2018] Disponível em: https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/2674/4/Sandra%20Bartolomeu_A.pdf
- Bee, P., Barnes, P., & Luker, K. (2009). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. Journal of Clinical Nursing, Vol. 18. (10), p. 1379-1393. doi: [10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x)
- Bermejo, J. C. (2011). Introducción al Counselling: Relación de ayuda. Cantabria: Sal da Terrae
- Bernardo, A., & Rosado, J., Salazar, H. (2016). Burnout e autocuidados. In Barbosa, A, Pina, P.R., Tavares, F. Neto, I.G. (3.ª edição). Manual de Cuidados Paliativos (p. 899- 906). Lisboa
- Bolea, R., Agullo, P.,Gregori, J., Manso, A.,Guillem & Esther (2000). La Atención Al Paciente com Cáncer E Fase Terminal En sus Últimos días de Vida (II): Apoyo Emocional y Comunicación. [Em linha] Revista Valenciana Medicina de família, Vol. 18, 25-29. [Consultado a 5 de abril de 2018]. Disponível em: <http://www.revistafml.es/upload/ficheros/noticias/201104/08.pdf>
- Botejara, A. C., & Neto, I.G. (2016). HIDRATAÇÃO E NUTRIÇÃO EM FIM DE VIDA. In Barbosa, A, Pina, P.R., Tavares, F. Neto, I.G. (3.ª edição) Manual de Cuidados Paliativos (p. 355). Lisboa

- Cahill, P. J., Lobb, E.A., Sanderson, C., & Phillips, J. L. (2016) - What is the evidence for conducting palliative care family meetings? A systematic review. [Em linha]. [Consultado a 5 de abril de 2018]. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/305887884_What_is_the_evidence_for_conducting_palliative_care_family_meetings_A_systematic_review>
- Capelas, M. L., Neto, I. G., & Coelho, S. P. (2016). ORGANIZAÇÃO DE SERVIÇOS. In Barbosa, A, Pina, P.R., Tavares, F. Neto, I.G. (3.ª edição). Manual de Cuidados Paliativos (p. 915-919). Lisboa
- Capelas, M.L., Silva, S. C. F. S., Alvarenga, M. I. S. F., & Coelho, S.P.C. (2014). Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional [Em linha]. [Consultado a 5 de setembro de 2018] disponível em: https://www.researchgate.net/publication/279191632_Desenvolvimento_historico_dos_Cuidados_Paliativos_visao_nacional_e_internacional
- Capelas. M.L.V. (2014). Indicadores de Qualidade Para Os Serviços de Cuidados Paliativos. Lisboa: Universidade Católica Editora
- Cardoso, R. M. C. (2012). Competências clínicas de comunicação. Porto. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
- Centeno, C., Neto, I.G., & Vara, H. F. (2008). Estudio prospetivo com ceftriaxona subcutânea em pacientes de cuidados paliativos. Medicina Clínica, Vol. 130. (11), p. 439. doi: [10.1157/13117862](https://doi.org/10.1157/13117862)
- Cerqueira, M. (2005). O Cuidador e o Doente Paliativo: Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde, Lda
- Chuo, Q., Chochinov, H.M., McClement, G. T., & Hack, T. (2017). Development and evaluation of the Dignity Talk question framework for palliative patients and their families: A mixed-methods study. Palliative Medicine, Vol. 32. (1), p. 195-205. doi:[10.1177/0269216317734696](https://doi.org/10.1177/0269216317734696)
- Cingel, M.V.D. (2011). Compassion in care: A qualitative study of older people with a chronic disease and nurse. [Em linha]. Doi: [10.1177/0969733011403556](https://doi.org/10.1177/0969733011403556)
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017-2018). PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS [Em linha]. [Consultado a 13 de novembro de 2017] Disponível em: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1.pdf
- Comissão Nacional da Unesco Portugal. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. (2005) [Em linha]. [Consultado a 5 de abril de 2018]. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>
- Costa, M.C.P. (2011). Indicadores De Qualidade Para a Contratualização de Cuidados Paliativos. Universidade Nova. Lisboa.
- Dev, R., Coulson, L., Fabbro, E.D., Palla, S.L., Yennurajalingam, S. Rhondali W. & Bruera, E. (2013) . A prospective study of family conferences: effects of patient presence on emotional expression and end-of-life discussions. [Em linha]. Journal of Pain and Symptom Management, Vol. 46. (4), p. 536-545. [Consultado a 15 de fevereiro de 2018]. Disponível em: [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(13\)00103-6/pdf](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(13)00103-6/pdf)
- Docherty, A., Owens, A., Asadi-Lari, M., Petchey, R., Williams, J., & Carter, Y. H. (2008). Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review. [Em linha]. Palliative Medicine, Vol .22 (2), 153-171. doi: [10.1177/0269216307085343](https://doi.org/10.1177/0269216307085343)
- Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias. ADENDA ao Regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de mestre do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Castelo Branco. IPCB, 2013

- European Association for Palliative Care. (2018). Primary Care [Em linha]. [Consultado a 15 de fevereiro de 2018]. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/eapc-groups/reference/primary-care>
- Fernandes, J. (2016). APOIO À FAMÍLIA EM CUIDADOS PALIATIVOS In Barbosa, A, Pina, P.R., Tavares, F. Neto, I.G. (3.ª edição) Manual de Cuidados Paliativos (p.653-659). Lisboa
- Ferreira, M., Pereira, A., & Martins, J. (2016). Cuidar da Pessoa com Doença Avançada na Comunidade Estudo Fenomenológico [Em linha] [Consultado a 07 de julho de 2017]. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV15029>
- Ferreira, N., Souza, S., & Stuchi, Z. (2008). Cuidados Paliativos e Família. [Em linha]. Revista Ciências Médicas de Campinas, Vol. 17 (1), pp. 32-42. [Consultado a 20 de julho de 2017]. Disponível em: <http://periodicos.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/742/722>
- Feiteira, B. (2017). AS CONFERÊNCIAS FAMILIARES EM CUIDADOS PALIATIVOS: CONTRIBUTOS PARA A PRÁTICA CLÍNICA DE ENFERMAGEM [Em linha] .[Consultado a 3 de setembro de 2018] Disponível em: [file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/DissertacaoBrunoFeiteira%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/DissertacaoBrunoFeiteira%20(1).pdf)
- Fineberg, I., Kawashima, M., & Aschs, S. M. (2011). Communication with families facing life-threatening illness: A researchbased model for family conferences. [Em linha]. Journal of Palliative Medicine, Vol. 14 (4) [Consultado a 24 de junho de 2018] Disponível em: <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2010.0436>
- Fonseca, J. V. C. & Rebelo, T. (2011). Necesidades de cuidados de enfermería del cuidador de la persona bajo cuidados paliativos. [Em linha]. Revista Brasileira de Enfermagem-REBEn, Vol. 64 (1), 181-184. [Consultado a 07 de julho de 2016] Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a26.pdf>
- Funk, L., Stajduhar, K. I., Toyé, C., Aoun, S., Grande, G. E., & Todd, C. J. (2010). Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). Palliative Medicine, Vol. 24 (6), p. 594-607. Disponível em: [doi: 10.1177/0269216310371411](https://doi.org/10.1177/0269216310371411)
- Given, B., Given, C., & Sherwood, P. (2012). Family and caregiver needs over the course of the cancer trajectory. The Journal of Supportive Oncology, Vol. 10, (2), p. 57-63. doi: [10.1016/j.suponc.2011.10.003](https://doi.org/10.1016/j.suponc.2011.10.003)
- Gómez-Batista, Xavier; & Connor S. (2017). Building Integrated Palliative Care Programs and Services. [Em linha] [Consultado a 07 de julho de 2016] Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/item/building-integrated-palliative-care-programs-and-services-new-book>
- Gonçalves, E. Princípios Gerais no Controlo da Dor. Mestrado em Cuidados Paliativos-ESALD. [Documento em PDF]. Castelo Branco: s.n., 2017. Apresentação efectuada na UC 4: Controlo de Sintomas I ao 6.º Mestrado em CP
- Gonçalves, J. (2011). Controlo de Sintomas no Cancro Avançado (2ª ed.). Lisboa: Coisas de Ler.
- Guo, Q., Chochinov, H.M., McClement, S., & Thompson, G. (2017). Development and evaluation of the Dignity Talk question framework for palliative patients and their families: A mixed-methods study. [Em linha]. Doi: [10.1177/0269216317734696](https://doi.org/10.1177/0269216317734696)
- Hanson, S. M. H. (2005). Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família - Teoria, Prática e Investigação (Segunda Ed). Lusociência.

- Hudson, P. (2006). How well do family caregivers cope after caring for a relative with advanced disease and how can health professionals enhance their support?. *Journal of Palliative Medicine*, Vol. 9, (3), p.694-703. Doi: [10.1089/jpm.2006.9.694](https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.694)
- Hudson, P., Quinn, O' Hanlon, K. & Aranda, S. (2008). Family meeting in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. [Em linha]. *BMC Palliative Care*. Doi: [10.1186/1472-684X-7-12](https://doi.org/10.1186/1472-684X-7-12)
- Hudson, P. L., Remedios, C, & Thomas, K. (2009). Family meetings in palliative care: are they effective?. [Em linha]. *Palliative Medicine*, Vol. 23, (2), p.150-157. [Consultado a 05 de Set 2018]. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/17>
- INE¹. (2013). Portal do Instituto Nacional de Estatística [Em linha] [Consultado a 04 de julho de 2018]. Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0008459&contexto=bd&selTab=tab2
- INE². (2013). Portal do Instituto Nacional de Estatística. [Em linha] [Consultado a 11 de julho de 2017]. Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0000605&contexto=bd&selTab=tab2
- Joanna Briggs Institute. (2011). Reviewers' Manual. South Australia: The University of Adelaide [Em linha]. [Consultado a 07 de julho de 2017] Disponível em: <http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/reviewersmanual-2011.pdf>
- Joshi, R. (2013). Family meetings: An essential component of comprehensive palliative care. [Em linha]. *Palliative Care File*, Vol. 59 (6), 594-607. [Consultado a 05 de Dezembro de 2017] Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23766046>
- Kalnins, I. (2006). Caring for the terminally ill: experiences of Latvian family caregivers. *International Nursing Review*, Vol. 53, 129-135. doi: [10.1111/j.1466-7657.2006.00478.x](https://doi.org/10.1111/j.1466-7657.2006.00478.x)
- Lin, W., & Tsao, C. (2004). Information needs of family caregivers of terminal cancer patients in Taiwan. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, Vol. 21, (6), 438-444. doi: [10.1177/104990910402100609](https://doi.org/10.1177/104990910402100609)
- Mão-de-Ferro, A. *Na Rota da Pedagogia*. Lisboa: Edições Colibri.
- Marques, A., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I.G., Capelas, M.L., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. [Em linha]. *Revista Patient Care*, Vol. 14, (152), p. 523-530. [Consultado a 15 de setembro de 2018]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>
- Marquez, P. R. M. & Prado, M. E. A. (2010). Guía Clínica. Uso y recomendaciones de la Vía Subcutánea en Cuidados Paliativos. [Em linha]. [Consultado a 15 de setembro de 2018]. Disponível em: <http://www.secpal.com///Documentos/Blog/via%20subcutanea.pdf>
- Ministério da Saúde. (2010) Plano Nacional de Cuidados Paliativos [Em linha] [Consultado a 11 de julho de 2016] Disponível em: <https://www.dgs.pt/areas-em-destaque/plano-nacional-de-saude/programas-nacionais/programa-nacional-de-cuidados-paliativos.aspx>
- Moreira, I. (2006). *O Doente Terminal em Contexto Familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciado pela família*. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde, Lda.
- Neto, I.G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. [Em linha]. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*. Vol. 19 (1), p. 68-74. [Consultado a 05 de junho de 2017]. Disponível em: <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906/9644>

- Neto, I.G. (2010)- Palliative care developmentis wellunderway in Portugal. EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE [Em linha]. [Consultado a 05 de junho de 2018]. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ZAEkBeYKgU0%3D&tabid=676>
- Neto, G. (2016). CUIDADOS PALIATIVOS: PRINCÍPIOS E CONCEITOS FUNDAMENTAIS In Barbosa, A, Pina, P.R., Tavares, F. Neto, I.G. (3.ª edição) Manual de Cuidados Paliativos Manual de Cuidados Paliativos (p.1-5). Lisboa
- Neto, G. (2016). Modelos de Controlo sintomático In Barbosa, A, Pina, P.R., Tavares, F. Neto, I.G. (3.ª edição) Manual de Cuidados Paliativos, (p.43-48). Lisboa
- Neto, G. (2016) - Cuidados na Agonia. In Barbosa, A, Pina, P.R., Tavares, F. Neto, I.G. (3.ª edição) Manual de Cuidados Paliativos, (p.317). Lisboa
- Ordem dos Enfermeiros. (2011a). CIPE ® Versão 2. (Ordem dos Enfermeiros, Ed.). Internacional Council of Nurses [Em linha]. [Consultado a 01 de setembro de 2018]. disponível em: <http://associacaoamigosdagrandeidade.com/wp-content/uploads/filebase/guias-manuais/ORDEM ENFERMEIROS cipe.pdf>
- Organização Mundial de Saúde (2016). Cuidados Paliativos [Em linha]. [Consultado a 20 de março de 2018]. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>
- Pereira, S. (2010). Cuidados Paliativos, Confrontar a Morte. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Pina, P.R. (2016). O CONTROLO DE NAÚSEAS E VÓMITOS EM CUIDADOS PALIATIVOS In Barbosa, A, Pina, P.R., Tavares, F. Neto, I.G. (3.ª edição). Manual de Cuidados Paliativos, (p.101-114). Lisboa
- Pina, P.R. (2016). CONTROLO DA DOR EM CUIDADOS PALIATIVOS In Barbosa, A, Pina, P.R., Tavares, F. Neto, I.G. (3.ª edição). Manual de Cuidados Paliativos, (p.49-55). Lisboa
- Pinto, C.. Conferência Familiar. Mestrado em Cuidados Paliativos-ESALD. [Documento em PDF]. Castelo Branco : s.n., 2017. Apresentação efectuada na UC 3: Comunicação e Relação de Ajuda ao 6.º Mestrado em CP
- Powazki, R. et al (2014). The Family Conference in Palliative Medicine: A Practical Approach [Em linha]. Doi: [10.1177/1049909113499444](https://doi.org/10.1177/1049909113499444)
- Portugal¹ (2012). Lei de Bases nº 52/2012. Diário da República I Série, N.º 172. 119-5123. [Consultado a 25 de novembro de 2017]. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Lei-n-52-2012-%E2%80%93-Assembleia-da-Rep%C3%BAblica-%E2%80%93-Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf>
- Portugal² (2006). Decreto de Lei nº 101/2006, de 6 de Junho. Diário da República, I Série, n.º 109. 3862 [Consultado a 27 maio de 2018]. Disponível em: http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/10/Decreto-Lei_101_2006-1.pdf
- Portugal³ (2012). Lei n.º 25/2012. Diário da República, I Série, n.º 136. 3728. [Consultado 1 setembro de 2018]. Disponível: <https://dre.pt/application/conteudo/179517>
- Portugal⁴ (2017). Portaria nº 50/2017. Diário da República, I Série, n.º 109. 3862. [Consultado a 01 de dezembro de 2017]. Disponível em: http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/10/Decreto-Lei_101_2006-1.pdf
- Portugal⁵ (2015). Regulamento nº. 188/2015 de 22 de Abril. Diário da República, II Série, n.º 188. 9967. [Consultado a 01 de dezembro ano 2018]. Disponível em <https://dre.pt/application/file/67051186>
- Queirós, A. (2001). Ética e Enfermagem. Coimbra: Quarteto Editora

- Querido, A., Salazar, H., & Neto, I.G. (2016). Comunicação. In Barbosa, A, Pina, P.R., Tavares, F. Neto, I.G. (3.^a edição). Manual de Cuidados Paliativos, (p. 815- 828). Lisboa
- Reed, M., & Harding, K.E. (2014). Do Family Meetings Improve Measurable Outcomes for patients, carers, or Health systems? A Sístematic Review [Em linha]. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/00312407X.2014.913070>
- Reigada, C., Ribeiro, J., Novellas, A., & Pereira, J. (2014). O suporte à família em cuidados paliativos. Textos & Contextos[Em linha], Vol. 13, p. 129-169. [Consultado a 22 de Setembro de 2017] Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/16478/11761>
- Radbruch, L; Payne, S; & Bercovitch, M. (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. European Journal of Palliative Care [Em linha]. Disponível em <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3d&tabid=735>
- Santos, E. & Bermejo, J. C. (2015). Counselling y cuidados paliativos.: Editorial Desclée de Brouwer, S.A.
- Saraiva, A. C. P., & Borrego, J. L. S. (2007). Estratégias nas Organizações, Instituto Politécnico de Coimbra [Em linha]. Disponível em: <http://cgoncalves.com/wp-content/uploads/2010/06/ESTRAT%C3%89GIA-NAS-ORGANIZA%C3%87%C3%95ES.pdf>
- Silva, S. P. (2011). Gestão do conhecimento – um novo desafio organizacional: estudo de caso na empresa ótica Diniz Belém [Em linha]. Disponível em: www.recil.grupolusofona.pt/jspui/.../DISSERTAÇÃO.pdf.
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2006). Envelhecer em Família. Porto: AMBAR.
- Stajduhar, K., Funk, L. Jakobsson, E. & Öhlén, J. (2010). A critical analysis of health promotion and 'empowerment' in the context of palliative family careiving. Nursing Inquery, Vol. 17(3), p. 221-230. Doi:[10.1111/j.1440-1800.2009.00483.x](https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2009.00483.x)
- Sun, V., Grant, M., Koczywas, M., Freeman, B., Fujinami, R., Ferraro, C., Ferrell, B. (2015). Effectiveness of an Interdisciplinary Palliative Care Intervention for Family Caregivers in Lung Cancer. Cancer, p. 3737-3745
- Way, D., & Tracy, S. J. (2012). Conceptualizing Compassion as Recognizing, Relating and (Re)acting: A Qualitative Study of Compassionate Communication at Hospice [Em linha]. Doi: [10.1080/036377751.2012697630](https://doi.org/10.1080/036377751.2012697630)
- Wakefield et al. (2018). Patient empowerment, what does it mean for adults in the advanced stages of a life-limiting illness: A systematic review_using critical interpretive synthesis [Em linha]. Doi: [10.1177/0269216318783919](https://doi.org/10.1177/0269216318783919)
- World health organization (2014). Gobal Atlas of Paliative Care at the End of Life [Em linha]. [Consultado a 24 de junho de 2018] Disponível em: <http://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf>
- World health organization (2014). SIXTY-SEVENTH WORLD HEALTH ASSEMBLY [Em linha]. [Consultado a 24 de junho de 2018]. Disponível em: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-en.pdf
- Teixeira, M., Abreu, W., & Costa, N. (2016). Prestadores de Cuidados Familiares a Pessoas Terminais no Domicílio: Contributos para um Modelo de Supervisão. [Em linha]. Revista de Enfermagem Referência, Série IV, nº8 (Jan./Fev./Mar. de 2016), p. 65-74. [Consultado a 24 de junho de 2018]. Disponível em: <https://ria.ua.pt/bitstream/10773/17820/1/prestadores%20de%20cuidados%20familiares%20a%20pessoas%20terminais%20no%20domicilio.pdf>

UCC Grei (2014). Plano de Ação 2015-2017 da UCC Grei Águeda. Águeda

Unidade de Cuidados Paliativos (2017). Relatório de atividades da unidade de cuidados paliativos 2017. Cantanhede

Twycross, R. (2003). Cuidados Paliativos (2ª ed.). Lisboa: CLIMEPSI editores

APÊNDICES

APÊNDICE 1- Projeto de Intervenção Pedagógica da Formação

A andragogia implica a formação de adultos que permite a utilização de estratégias diferentes para gerar a aprendizagem. Mão-de-Ferro (1999) salienta que o ponto de partida é a prática que o adulto possui, “o autodiagnóstico da organização, do grupo ou do indivíduo, dentro de uma realidade objetiva onde se encontra, das ações que realiza sobre essa realidade para a transformar, e sobre o nível de consciência e de interpretação, influenciarão os aspectos objetivos e toda a carga subjetiva” Mão-de-Ferro (1999, p. 32). Segundo a ideia do mesmo autor a compreensão do seu contexto, leva o formando para outros níveis de compreensão, sem se ter afastado da sua realidade (Mão-de-Ferro, 1999).

Neste sentido este trabalho permite realizar um exercício organizativo que o formador deverá ser capaz a fim de “organizar ideias nascidas da reflexão pedagógica que faz sobre os processos de ensino, para facilitar o trabalho daqueles a quem se dirige” Mão-de-Ferro (1999, p. 35).

PLANO INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA

Formação 1:

Entidade Formadora: ESALD

Tema: “Conferências Familiares em Cuidados Paliativos”

Formador: Ana Margarida Oliveira

Destinatários: Elementos da equipa interdisciplinar da unidade de CP

Local: Sala de reuniões do X

Horário da sessão: 14:00-14:30

Duração: 30 minutos

Nº de sessões: 1

Formação 2:

Entidade Formadora: ESALD

Tema: Projeto de melhoria da qualidade: conferências familiares em cuidados paliativos

Formador: Ana Margarida Oliveira

Destinatários: Elementos da ECCI de A

Local: Biblioteca do centro de saúde de A

Horário da sessão: 13:00-14:00

Duração: 60 minutos

Nº de sessões: 1

Formação 3:

Entidade Formadora: ESALD

Tema: “Conferências familiares em Cuidados Paliativos”

Formador: Ana Margarida Oliveira

Destinatários: ECCI A.

Local: Biblioteca do centro de saúde de A

Horário da sessão: 9:30-12:30; 14:00-17:00

Duração: 6 horas

Nº de sessões: 1

Formação 1

Objetivo Geral

Sensibilizar a equipa interdisciplinar para a importância da implementação das CF

Objetivos específicos

No final da sessão de formação os profissionais de saúde sejam capazes de:

- Definir o conceito de CF;
- Identificar os objetivos de CF;
- Identificar as indicações para a sua realização;
- Descrever as orientações para a CF: as etapas, os profissionais a estar presentes, a preparação, o desenvolvimento e a avaliação.

Metodologia

A metodologia aplicada na sessão: expositiva; intercalando com metodologias ativas e demonstrativas, com troca de experiências e exercícios reflexivos em grupo.

Metodologia de Avaliação

Inicialmente será realizada uma avaliação formativa na interação com os profissionais de saúde. No final da sensibilização será proposto um debate reflexivo nos grupos com o objetivo de sintetizar ideias importantes decorrentes da formação.

Recursos

Materiais: Computador, data show, quadro branco, apagador e marcadores.

Humanos: Formador e formandos (profissionais de saúde)

Custos

Luz, água, papel, horas do formador (150 Euros)

Cronograma

Temas / Datas	20.02.2018	26.02.2018	28.02.2018
Preparação da ação sobre conferências Familiares			
Realização da formação			
Análise dos dados da sessão			

Formação 2

Objetivo Geral

- Dar a conhecer aos profissionais da equipa o “Projeto de melhoria da qualidade: conferências familiares em cuidados paliativos”;

Objetivos específicos

No final da sessão de formação os profissionais de saúde sejam capazes de:

- Descrever a pertinência do indicador escolhido nos CP;
- Descrever a pertinência do indicador escolhido no contexto de trabalho;
- Identificar as forças, fraquezas, oportunidades e ameaças;
- Identificar as áreas de melhoria do projeto;
- Definir objetivos de implementação do projeto;
- Delinear as ações a curto prazo;
- Identificar a forma de avaliação do projeto.

Metodologia

A metodologia aplicada na sessão: expositiva; intercalando com metodologias ativas e demonstrativas.

Metodologia de Avaliação

Inicialmente será realizada uma avaliação formativa da interação com os profissionais de saúde. No final da formação será proposto um debate reflexivo nos grupos com o objetivo de sintetizar ideias importantes decorrentes da formação.

Recursos

Materiais: Computador, data show, quadro branco, apagador e marcadores.

Humanos: Formador e formandos (profissionais de saúde)

Custos

Luz, água, papel, horas do formador (150 Euros)

Cronograma

Temas	20.04.2018	3.05.2018	15.05.2018
Datas			
Preparação da ação sobre “Projeto de melhoria da qualidade: conferências familiares em cuidados paliativos”			
Realização da formação			
Análise dos dados da sessão			

Formação 3

Objetivo Geral

- Capacitar a equipe interdisciplinar para a implementação das CF

Objetivos específicos

No final da sessão de sensibilização os profissionais de saúde sejam capazes de:

- Definir o conceito de CF;
- Identificar os objetivos das CF;
- Identificar as indicações para a sua realização;
- Descrever as orientações para a Conferência familiar: as etapas, os profissionais a estar presentes, a preparação, o desenvolvimento, técnicas de aconselhamento e a avaliação;
- Refletir sobre o instrumento em casos clínicos;
- Analisar a norma de atuação sobre conferências familiares.

Metodologia

A metodologia aplicada na sessão: expositiva; intercalando com metodologias ativas e demonstrativas, com troca de experiências e exercícios reflexivos em grupo.

Metodologia de Avaliação

Inicialmente será realizada uma avaliação formativa na interação com os profissionais de saúde. No final da sensibilização será proposto um debate reflexivo nos grupos com o objetivo de sintetizar ideias importantes decorrentes da formação.

Recursos

Materiais: Computador, data show, quadro branco, apagador e marcadores.

Humanos: Formador e formandos (profissionais de saúde)

Custos

Luz, água, papel, horas do formador (150 Euros)

Cronograma

Temas Datas	1.03.2018	30.03.2018	1.05.2018	15.05.2018
Preparação da ação sobre “Conferências familiares em cuidados paliativos”				
Realização da da ação sobre “Conferências familiares em cuidados paliativos”				
Análise dos dados da sessão				

Bibliografia sugerida na formação

- Neto, G. (2016) – CUIDADOS PALIATIVOS: PRINCÍPIOS E CONCEITOS FUNDAMENTAIS. In Barbosa, A, Pina, P.R., Tavares, F. Neto, I.G. (3.ª edição). Manual de Cuidados Paliativos, (p.1-5). Lisboa
- Costa, M.C.P. (2011). Indicadores De Qualidade Para a Contratualização de Cuidados Paliativos. Universidade Nova. Lisboa.
- Dev, R., Coulson, L., Fabbro, E.D., Palla, S.L., Yennurajalingam, S. Rhondali W. & Bruera, E. (2013). A prospective study of family conferences: effects of patient presence on emotional expression and end-of-life discussions. [Em linha]. Journal of Pain and Symptom Management, Vol. 46, p. 536-545. [Consultado a 15 de fevereiro de 2018]. Disponível em: [https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(13\)00103-6/pdf](https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(13)00103-6/pdf)
- Fineberg, I., Kawashima, M., & Aschs, S. M. (2011). Communication with families facing life-threatening illness: A researchbased model for family conferences. [Em linha]. Journal of Palliative Medicine, Vol. 14 (4) [Consultado a 24 de junho de 2018] Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2010.0436>
- Gómez-Batista, Xavier, & Connor, S. (2017). Building Integrated Palliative Care Programs and Services [Em linha]. [Consultado a 07 de julho de 2016] Disponível em: <http://www.thewhpca.org/resources/item/building-integrated-palliative-care-programs-and-services-new-book>
- Hudson, P. et al. (2008). Family meeting in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. [Em linha]. BMC Palliative Care. Doi: [10.1186/1472-684X-7-12](https://doi.org/10.1186/1472-684X-7-12)
- Joshi, R.(2013). Family meetings: An essential component of comprehensive palliative care. [Em linha]. Palliative Care File, Vol. 59 (6), 594-607. [Consultado a 05 de Dezembro de 2017] Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23766046>
- Neto, I.G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. [Em linha]. Revista Portuguesa de Medicina Geral e familiar, Vol. 19 (1) p. 68-74. [Consultado a 05 de junho de 2017]. Disponível em: <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906/9644>
- Organização Mundial de Saúde (2016). Cuidados Paliativos [Em linha]. [Consultado a 20 de março de 2018]. Disponível em: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Portugal¹ (2012). Lei de Bases nº 52/2012. Diário da República I Série, Nº 172. 119-5123. [Consultado a 25 de novembro de 2017]. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Lei-n-52-2012-%E2%80%93-Assembleia-da-Rep%C3%BAblica-%E2%80%93-Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf>

Plano de Sessão

PLANO DE SESSÃO					
TEMA: “Projeto de melhoria da qualidade: conferências familiares em cuidados paliativos” FORMADOR: Ana Margarida Dias de Oliveira			ENTIDADE: ACeS B LOCAL: sala de reuniões DATA: 3-05-2018 SESSÃO Nº: 1 DURACÃO: 60 minutos		
Destinatários:	Equipa interdisciplinar da ECCI de A.				
Objetivos Gerais:	Sensibilizar a equipa interdisciplinar para a importância da implementação das CF				
Objetivos Específicos	Conteúdos	Duração Minutos	Metodologia	Recursos Didáticos	Avaliação
<p><i>No final da sessão, os profissionais deverão ser capazes de:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Descrever a pertinência do indicador escolhido nos CP; ○ Descrever da pertinência do indicador escolhido no contexto de trabalho; ○ Identificar as forças, fraquezas, oportunidades e ameaças; ○ Identificar as áreas de melhoria do projeto; ○ Definir objetivos de implementação do projeto; ○ Delinear as ações a curto prazo; ○ Identificar a forma de avaliação do projeto de melhoria sobre CF. 	<p>Introdução</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Apresentação dos formadores e dos formandos; ○ Exposição do tema da sessão de esclarecimento, os objetivos que se pretendem atingir no final da sessão e bibliografia recomendada. ○ Motivação para o tema que se vai abordar. ○ Aferição dos pré-requisitos e das expectativas que os profissionais têm em relação ao tema que se vai abordar. 	5	Métodos: Expositivo interrogativo	Computador Data show Questionário de satisfação Internet	<p>Avaliação inicial:</p> <p>Perceção dos conhecimentos que os formandos detêm nesta área;</p>
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Desenvolvimento: ○ Perceção dos conhecimentos que os formandos detêm nesta área; ○ Descrever a pertinência do indicador escolhido nos CP; ○ Descrever a pertinência do indicador escolhido no contexto de trabalho; ○ Indicação das forças, fraquezas, oportunidades e ameaças na equipa; ○ Identificação das áreas de melhoria do projeto; ○ Identificação das ações a curto, médio e longo prazo; ○ Identificação da forma de avaliação do projeto. 	50	Métodos: Expositivo Demonstrativo Interativo		<p>Avaliação Final:</p> <p>Debate reflexivo entre grupos sintetizando importantes ideias da formação;</p>
	<ul style="list-style-type: none"> ○ Conclusão: ○ Sumarização do pontos-chave; ○ Disponibilização da apresentação realizada; ○ Entrega de questionário de satisfação; ○ Encerramento da sessão demonstrando disponibilidade e facultando meios de contato para possíveis dúvidas a existirem posteriormente. 	5	Métodos: interrogativo, Expositivo		

Através deste trabalho, percebe-se como se desenvolve um processo de pensamento e organização para a concretização da formação. É construtivo avaliar que no contexto de trabalho pode não ser fácil implementar mudanças. No entanto, com a estrutura da formação, consegue-se perceber a sua exequibilidade, e esta poderá naturalmente gerar crescimento em todos os envolvidos no processo, quer no formador, quer a nível dos formandos.

Segundo Mão-de-Ferro (1999, p. 30) “a metodologia dialética “acção-reflexão-acção” será imprescindível para que exista apropriação do conhecimento e que se transforme o contexto das práticas. Segundo o mesmo autor conhecer o grupo a quem se destina a formação é muito importante, assim como o contexto onde se encontram inseridos. A partir deste conhecimento o formador poderá adequar a metodologia. A acção de sensibilização e formação propostas permitem um aprofundamento de conceitos e de reflexão para os profissionais da equipa interdisciplinar. Neste sentido tornar-se-ão capazes de prestar CP de forma adequada, numa intervenção mais efetiva.

APÊNDICE 2- Publicitação de Ação de Formação

Conferências Familiares

Ação de Sensibilização

Data 26/02/2018

Local: sala de reuniões da Unidade de Cuidados Paliativos de X

Destinatários: Médicos, Enfermeiros, Assistentes Sociais, Psicólogas

Horário: 14:30H-15:00

Certificado de Formação

Formadora	Objetivos	Conteúdos
Enfª Ana Margarida, Mestranda em Cuidados Paliativos na Escola Superior de Saúde de Castelo Branco.	Sensibilizar a equipa interdisciplinar para a importância da implementação das conferências familiares Transmitir os conceitos estruturantes das conferências familiares.	Definição dos conceitos das conferências; Objetivos das conferências familiares; Indicações para a sua realização; Elementos da equipa interdisciplinar presentes na conferências familiares; Etapas das conferências familiares; Preparação das conferências familiares; Desenvolvimento das conferências familiares; Avaliação das conferências familiares.

Conferências Familiares

Ação de formação

Data 03/05/2018

Local: Biblioteca do Centro de Saúde de A

Destinatários: Equipa da ECCI de A

Horário: 13:00-14:00

Certificado de Formação

Formadora	Objetivos	Conteúdos
Enfª Ana Margarida, Mestranda em Cuidados Paliativos na Escola Superior de Saúde de Castelo Branco.	Dar a conhecer aos profissionais da equipa o projeto de melhoria da qualidade: conferências familiares em cuidados paliativos	Descrição a pertinência do indicador escolhido nos cuidados paliativos; Descrição a pertinência do indicador escolhido no contexto de trabalho; Indicação das forças, fraquezas, oportunidades e ameaças na equipa; Identificação das áreas de melhoria do projeto; Identificação das ações a curto, médio e longo prazo; Identificação da forma de avaliação do projeto

Conferências Familiares

Ação de formação

Data 10/05/2018

Local: Biblioteca do Centro de Saúde de A

Destinatários: Equipa da ECCI de A

Horário: 09:00-12:30 12:30-17:00

Certificado de Formação

Formadora	Objetivos	Conteúdos
Enfª Ana Margarida, Mestranda em Cuidados Paliativos na Escola Superior de Saúde de Castelo Branco.	Capacitar a equipa interdisciplinar a implementação das conferências familiares Transmitir os conceitos estruturantes das conferências familiares.	Definição dos conceitos das CFs; Objetivos das CFs; Indicações para a sua realização; Elementos da equipa interdisciplinar presentes na CFs; Etapas da CFs; Preparação da CFs; Desenvolvimento da CFs; Técnicas de aconselhamento durante a CFs; Avaliação da CFs; Debate reflexivo sobre a aplicação do instrumento a casos clínicos.

APÊNDICE 3- Inquérito de Satisfação

“Sensibilização sobre Cuidados Paliativos”

Inquérito de satisfação

Data: ___/___/___

Pedimos a sua opinião sobre alguns aspetos deste ação de sensibilização.
Os seus comentários são de grande importância para a melhoria do desempenho da mesma.

Instruções de preenchimento

Para cada frase assinale com uma cruz (X) a opção que corresponde à sua opinião, de acordo com a seguinte escala:

1. Os assuntos tratados nas sessões foram ao encontro das suas necessidades	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
2. O formador apresentou os conteúdos de forma clara	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
3. O formador disponibilizou-se para esclarecimento de dúvidas	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
4. Os equipamentos, materiais e produtos utilizados na ação foram apropriados	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
5. A duração da ação foi adequada	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
6. Os temas abordados foram úteis para o seu dia-a-dia	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
7. A informação que recebeu é importante para si no futuro	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
8. A apreciação global do ação foi satisfatória	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

Para melhor correspondermos às suas expectativas deixe as sugestões que
achar
convenientes:.....

.....

--

Agradecemos a sua
colaboração!

APÊNDICE 4- Certificado da Ação de Formação

CERTIFICADO

Certifica-se que (a) Exmo. (a) _____

Participou na sessão sobre Conferências Familiares, organizado pela Enfermeira Ana Margarida Oliveira, no âmbito do 6º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, realizado na sala de reuniões da Unidade de Cuidados Paliativos X, no dia ____ de fevereiro de 2018, com a duração de 30 minutos.

C, ____ de fevereiro de 2018

CERTIFICADO

Certifica-se que (a) Exmo. (a) _____

Participou na sessão de formação com o tema “Projeto de melhoria da qualidade: conferências familiares em cuidados paliativos”, organizado pela Enfermeira Ana Margarida Oliveira, no âmbito do 6º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, realizado na biblioteca do Centro de Saúde de A no dia ____ de Maio de 2018, com a duração de 1 horas.

A, ____ de Maio de 2018

A formadora

A coordenadora da UCC G

CERTIFICADO

Certifica-se que (a) Exmo. (a) _____

Participou na sessão sobre Conferências Familiares, organizado pela Enfermeira Ana Margarida Oliveira, no âmbito do 6º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, realizado na biblioteca do Centro de Saúde de A no dia ____ de Maio de 2018, com a duração de 6 horas.

A, ____ de Maio de 2018

A formadora

A coordenadora da UCC G

APÊNDICE 5- Apresentação da Formação no X



Instituto Politécnico de Castelo Branco
Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
Mestrado em Cuidados Paliativos- Prática Clínica

Conferências Familiares

Ana Margarida Oliveira
26/02/2018

Conferências familiares

❑ Família- a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente; (Portugal, 2017, p.5119)



Conferências familiares- Objetivos

- ❑ Definir o conceito de Conferências Familiares(CF);
- ❑ Identificar os objetivos das CF;
- ❑ Identificar as indicações para a sua realização;
- ❑ Descrever as orientações para as CF: as etapas, os profissionais a estarem presentes, a preparação, o desenvolvimento e a avaliação.

Incentiva a uso de Indicadores em cuidados paliativos.
Gomez-Batista & Connor 2017.

Trabalho em equipa

Comunicação adequada



Doente e família

Instrumento CF



Conferências familiares

- O que distingue uma reunião familiar de uma conferência familiar (CF)???

"Family conferences were defined for the study as preplanned meetings that include at least three people. Preplanning, even by a few hours, was a requirement in order to distinguish conferences from coincidental or informal contact with the family."

Fineberg et al (2011, p.422)

Conferências familiares-Conceito

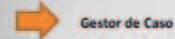
- ❑ Instrumento de trabalho que permite estruturar a intervenção na família, acordado previamente com os elementos intervenientes, pode levar a partilha de informação e sentimentos e a ajuda na mudança de alguns padrões de interação na família. (Neto 2003,p.70)

Conferências familiares

- Permite a transmissão de informação, a deliberação, a explicitação de metas para os cuidados futuros com base na discussão entre elementos da equipa interdisciplinar, o doente e a sua família (Hudson et al, 2008);
- São encontros planeados, com o doente e família, cuidadores informais, um ou mais elementos da equipa multidisciplinar Reed & Harding (2014).

Conferências familiares- quem deve estar presente?

- Profissionais da equipa mais capacitados e envolvidos no processo de cuidados (Hudson, 2008).



Gestor de Caso

Conferências familiares - objetivos

- Clarificar os objetivos dos cuidados;
- Reforçar a resolução de problemas;
- Prestar apoio e aconselhamento;

Sintomas; dados clínicos; opções terapêuticas; apoio na tomada de decisão; expectativas e esperanças

Consensuação Antecipada da vontade

(Neto, 2003; Fineberget al 2011)

Conferências familiares- Orientações

Não exceder mais 60 minutos!

- Decidir quais os elementos da equipa e família a estar presentes;
- Clarificar e consensualizar os objetivos;
- Decidir a finalidade da reunião;
- Importante ter conhecimento do processo clínico do doente paliativo e da dinâmica familiar.

Conferências familiares- Indicações


- primeira semana da admissão do doente;
- sempre que a situação clínica do doente se altere;
- em últimos dias e horas de vida;
- na alta.

Conferências familiares- Orientações

- questionar o doente sobre as preferências do envolvimento do cuidador;
- Abordar a vontade do doente para estar na C.F.,

e na sua ausência, Obter o consentimento informado!

Conferências familiares

- Pré- conferência
- ☐ Identificação dos objetivos
- ☐ Finalidade e estratégia a usar na CF
- ☐ Decidir os elementos que irão estar presentes (equipa, utente e família). 

Conferências familiares- Etapas (cont.)

Informação médica e clínica

- ☐ Rever história da doença, situação atual e prognóstico
- ☐ Avaliar expetativas
- ☐ Ajudar a esclarecer as dúvidas.

(Neto, 2003; Joshi, 2013)

Conferências familiares

- Conferência
- ☐ Marcar antecipadamente
- ☐ Introdução à CF
- ☐ Informação médica/clínica;
- ☐ Plano de atuação
- ☐ Términus.

Conferências familiares- Etapas (cont.)

Plano de atuação

- ☐ Elaborar lista de problemas e hierarquizá-los
- ☐ Discutir a opções conjuntas para cada uma delas
- ☐ Assegurar que todos os elementos dão o seu contributo

(Neto, 2003; Joshi, 2013)

Conferências familiares- Etapas

Introdução

- ☐ Apresentação dos membros da equipa presentes;
- ☐ Apresentação dos elementos da família/prestador de cuidados;
- ☐ Rever os objetivos da reunião com a família;

(Neto, 2003; Joshi, 2013)

Conferências familiares- Etapas (cont.)

Plano de atuação(cont.)

- ☐ Procurar estabelecer consensos de abordagem dos problemas
- ☐ Assegurar que o doente e a família têm noção dos recursos disponíveis

(Neto, 2003; Joshi, 2013)

Conferências familiares- Etapas (cont.)

Terminus

- ☐ Sumariar decisões, consensos e planos;
- ☐ Se necessário, identificar um representante para comunicações futuras
- ☐ Fornecer documentação escrita



(Neto, 2003; Joshi, 2013)

Conferências familiares- Avaliação

Critério- Realizar no mínimo 2 C.F.s , com doente e famílias que necessitem deste tipo de intervenção, designadamente na primeira semana de admissão e quando alta ou agravamento do estado geral do cliente/entrada na agonia com registo de ata.

Fórmula- N° de famílias que foram alvo de intervenção de pelo menos 2 conferências familiares/ n° total de doentes*100

Conferências familiares- conclusões

- ☐ A família e o doente são a unidade a cuidar em cuidados paliativos;
- ☐ A equipa interdisciplinar intervém as necessidades do doente e família;
- ☐ As CF.s são um instrumento que permite estruturar a intervenção no doente e família.

Conferências familiares

Bibliografia recomendada

- Neto, I.G. (2016). CUIDADOS PALIATIVOS: PRINCÍPIOS E CONCEITOS FUNDAMENTAIS. Manual de Cuidados Paliativos, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Biética, Faculdade de Medicina de Lisboa. Lisboa, 2016, 1-6.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos(2017-2018). PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS [em linha]. [Consultado a 13 de julho de 2018]. Disponível em: <https://www.cnpa.gov.pt/wp-content/uploads/2018/05/Plano-estrategico-CP-2017-2018.pdf>
- Gómez-Bellota, Mueler, Conroy, Stephen. (2017). Building Integrated Palliative Care Programs and Services. [Em linha]. Disponível em: <http://www.standards.org/resources/files/building-integrated-palliative-care-programs-and-services-2016-16.pdf>
- Hudson, P et al. (2008). Family meeting in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. BMC Palliative Care [Em linha]. DOI: [10.1186/1471-2288-8-13](https://doi.org/10.1186/1471-2288-8-13)
- Joshi, R.(2013). Family meetings: An essential component of comprehensive palliative care. Palliative Care (em linha), Vol. 5(1), n.º 4 (2013), 394-407. [Consultado a 05 de Dezembro de 2017]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3615490/>
- Neto, I.G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar [em linha], 1, Vol. 3(5), n.º 3 [Consultado a 05 de junho de 2017]. Disponível em: <http://www.com.pt/pt/revista-geral-familia/ver/00063968>
- Portugal, Lei nº 52/2012. Diário da República I Série, Nº 112, 119-123. [Consultado a 10 de junho de 2017]. Disponível em: [http://www.dgs.gov.pt/legisnet/legisnet.nsf/\(open\)?id=nl-52-2012-NR-2509010-Assembleia-da-Republca-162-20120103-Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf](http://www.dgs.gov.pt/legisnet/legisnet.nsf/(open)?id=nl-52-2012-NR-2509010-Assembleia-da-Republca-162-20120103-Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf)

Conferências familiares

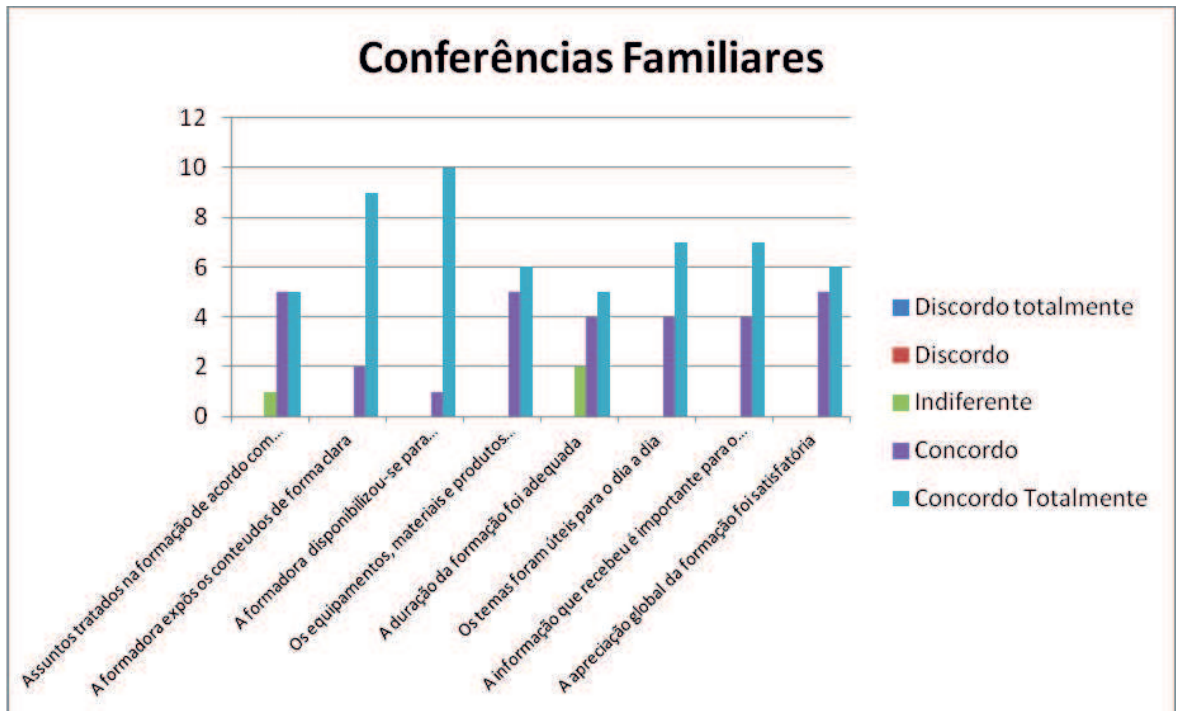
Referências Bibliográficas

- Neto, I.G. (2016). CUIDADOS PALIATIVOS: PRINCÍPIOS E CONCEITOS FUNDAMENTAIS. Manual de Cuidados Paliativos, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Biética, Faculdade de Medicina de Lisboa. Lisboa, 2016, 1-6.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos(2017-2018). PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS [em linha]. [Consultado a 13 de julho de 2018]. Disponível em: <https://www.cnpa.gov.pt/wp-content/uploads/2018/05/Plano-estrategico-CP-2017-2018.pdf>
- Gómez-Bellota, Mueler, Conroy, Stephen. (2017). Building Integrated Palliative Care Programs and Services. [Em linha]. Disponível em: <http://www.standards.org/resources/files/building-integrated-palliative-care-programs-and-services-2016-16.pdf>
- Hudson, P et al. (2008). Family meeting in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. BMC Palliative Care [Em linha]. DOI: [10.1186/1471-2288-8-13](https://doi.org/10.1186/1471-2288-8-13)
- Joshi, R.(2013). Family meetings: An essential component of comprehensive palliative care. Palliative Care (em linha), Vol. 5(1), n.º 4 (2013), 394-407. [Consultado a 05 de Dezembro de 2017]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3615490/>
- Neto, I.G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar [em linha], 1, Vol. 3(5), n.º 3 [Consultado a 05 de junho de 2017]. Disponível em: <http://www.com.pt/pt/revista-geral-familia/ver/00063968>
- Portugal, Lei nº 52/2012. Diário da República I Série, Nº 112, 119-123. [Consultado a 10 de junho de 2017]. Disponível em: [http://www.dgs.gov.pt/legisnet/legisnet.nsf/\(open\)?id=nl-52-2012-NR-2509010-Assembleia-da-Republca-162-20120103-Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf](http://www.dgs.gov.pt/legisnet/legisnet.nsf/(open)?id=nl-52-2012-NR-2509010-Assembleia-da-Republca-162-20120103-Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf)



Obrigada pela vossa atenção!

APÊNDICE 6-Avaliação do Inquérito de Satisfação da Formação no X



APÊNDICE 7 - Apresentação da Formação na ECCI A



Conferências familiares em cuidados paliativos

Objetivo geral

✓ Dar a conhecer o projeto de melhoria à equipa interdisciplinar da Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) Águeda;

Objetivos específicos

- ✓ Descrever a pertinência do indicador escolhido nos cuidados paliativos;
- ✓ Descrever da pertinência do indicador escolhido no contexto de trabalho;
- ✓ Identificar as forças, fraquezas, oportunidades e ameaças;
- ✓ Identificar as áreas de melhoria do projeto;
- ✓ Definir objetivos de implementação do projeto;
- ✓ Delinear as ações a curto, médio e longo prazo;
- ✓ Identificar a forma de avaliação do projeto de melhoria sobre conferências familiares (CF).

Conferências familiares em cuidados paliativos



Conferências familiares em cuidados paliativos

Pertinência do indicador em cuidados paliativos (CP)

"... ativos, (...) a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais" (Portugal², 2012).

Conferências familiares em cuidados paliativos

Pertinência do indicador em CP –Instrumentos básicos

- ✓ Controlo de sintomas
- ✓ **Apoio emocional e comunicação adequada;**
- ✓ Mudanças organizativas
- ✓ **Trabalho em equipa multi e interdisciplinar;**

Barbosa, Pina, Tavares, & Neto, 2016

Conferências familiares em cuidados paliativos

Pertinência do indicador em CP -Necessidades das famílias (Teixeira, Abreu, & Costa, 2016)

- ✓ de informação clínica sobre a pessoa de quem cuidam, da evolução da sua doença, prognósticos e tratamentos (Aoun, Kristjanson, Currow & Hudson (2005); Docherty, Owens, Asadi-Lary, Petchey, Williams & Carter (2008); Kalmans (2006); Lin & Tsao (2004); Stajduhar, Funk, Jakobsson & Ohlén (2010));
- ✓ de conhecimentos sobre as técnicas de higiene, posicionamentos, cuidados de conforto, alimentação e eliminação da pessoa que estão a cuidar (Aoun, Kristjanson, Currow & Hudson (2005); Bee, Barnes & Luker (2008));
- ✓ de saber como devem atuar em situações de urgência (Bee, Barnes & Luker (2008))

Conferências familiares em cuidados paliativos

Pertinência do indicador em CP -Necessidades das famílias (Teixeira, Abreu, & Costa, 2016)

- ✓ de informação sobre a gestão de regime medicamentoso nomeadamente sobre a sintomatologia da dor (Bee, Barnes & Luker (2008))
- ✓ de suporte profissional (Aoun, Kristjanson, Currow & Hudson (2005); Bee, Barnes & Luker (2008); Kalnins (2006); Stajduhar Funk, Jakobsson & Ohlén (2010));
- ✓ da continuidade de cuidados que pode ser obtido e complementada com o atendimento telefónico, de equipas especializadas, vinte e quatro horas por dia (Bee, Barnes & Luker (2008))

Conferências familiares em cuidados paliativos

Pertinência do indicador em CP -Necessidades das famílias (Teixeira, Abreu, & Costa, 2016)

- ✓ de serem reconhecidos pelo seu papel de cuidadores (Stajduhar, Funk, Jakobsson & Ohlén (2010))
- ✓ da prática da sua espiritualidade como fator positivo para ultrapassarem o processo de doença e morte (Stajduhar, Funk, Jakobsson & Ohlén (2010))
- ✓ da preparação no processo de morrer e morte e apoio no luto (Docherty, Owens, Aadi-lari, Petchey, Williams, & Carter (2008));

Conferências familiares em cuidados paliativos

Pertinência do indicador em CP A família necessita de:

- ✓ Informação clara, concisa, realista e honesta;
- ✓ Certificar-se que está a fazer tudo pelo seu familiar, e que este não será abandonado;
- ✓ Capacitada e encorajada para os cuidados;
- ✓ Disponibilidade e apoio emocional da equipa com apoio na tomada de decisão;
- ✓ Reparar relações e expressão de sentimentos;
- ✓ Apoiada no processo de perdas...

Conferências familiares em cuidados paliativos

Pertinência do indicador em CP

- ✓ Peruselli, Paci, et al (1997) → outcome qualidade de vida dificuldade nos últimos dias ou horas de vida por falta de indicadores fiáveis (Barbosa, Pina, Tavares, & Neto, 2016)
- ✓ implementar indicadores para medir a estrutura, processo e resultados dos cuidados paliativos (Gómez-Battiste & Connor, 2017)

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Pertinência do indicador em CP - Conceito de CF

- ✓ estrutura a intervenção na família, acordado previamente com os elementos intervenientes, podendo levar a partilha de informação e sentimentos e a ajuda na mudança de alguns padrões de interação na família (Neto 2003)

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Pertinência do indicador em CP - Conceito de CF

- ✓ Permite a transmissão de informação, a deliberação, a explicitação de metas para os cuidados futuros com base na discussão entre elementos da equipa interdisciplinar, o doente e a sua família (Hudson et al, 2008)
- ✓ São encontros planeados, com o doente e família, cuidadores informais, um ou mais elementos da equipa multidisciplinar Reed & Harding (2014).

Conferências familiares em cuidados paliativos

Pertinência no contexto de trabalho

- ✓ A ECCI de Águeda é uma equipa multidisciplinar que presta cuidados a " pessoas em situação de dependência funcional transitória ou prolongada, que não se possa deslocar de forma autónoma, cujo critério de referenciação assenta na fragilidade, limitação funcional grave condicionada por fatores ambientais, com doença severa, em fase avançada ou terminal (...) que reúnam condições no domicílio". (Portugal², 2017);
- ✓ É procurado diminuir a dependência e/ou promover o conforto e a qualidade de vida dos doentes.

Conferências familiares em cuidados paliativos

Pertinência no contexto de trabalho

Momento zero ...

- ✓ recorre-se na maioria das vezes a escuta ativa dos diferentes intervenientes da família;
- ✓ pretende-se chegar a uma solução aceite e adequada para o doente e família.
- ✓ A ECCI dispõe de um enfermeiro especialista em saúde mental que é chamado a intervir para mediação de conflitos

Conferências familiares em cuidados paliativos

Pertinência no contexto de trabalho

momento zero...

- ✓ não existe preparação ou pré-conferência estruturada;
- ✓ a responsabilidade da reunião é atribuída ao gestor de caso e a outro elemento da equipa que pela situação do doente e família poderá ajudar na intervenção;
- ✓ não é pedido ao doente o seu consentimento para a sua realização;

Conferências familiares em cuidados paliativos

Análise SWOT

<p>Forças</p> <p>Equipa multidisciplinar e especializada; formação contínua; local de cuidados infirmos e físicos no domicílio; multidisciplinar no âmbito de saúde; metodologia estruturada de análise familiar de conflitos e planeamento de CCF; presença e atuação de outros profissionais de saúde para a realização de CCF; ambiente de acolhimento de equipas de trabalho; equipa em cuidados paliativos; atuação de enfermeiros especializados; formação sobre técnicas comunicacionais; conhecimento e capacidade de resolução; atuação de CCF; atuação de intervenções sociais e médicas de CCF.</p>	<p>Fraquezas</p> <p>Diversificação de meios; ausência de formação específica no âmbito de CCF; alguns profissionais que atuam no setor não possuem formação específica para esta finalidade; desconhecimento do instrumento de trabalho de CCF e dos benefícios da sua aplicação; falta de tempo e facilidade para as CCF.</p>
<p>Oportunidades</p> <p>Atuação de profissionais de saúde; possibilidade de parcerias e articulação e atuação dos recursos por parte de rede de apoio; atuação de outros profissionais de saúde; conhecimento das famílias; melhoria da atuação das CCF para os doentes; melhoria e parcerias com outros profissionais de saúde.</p>	<p>Ameaças</p> <p>Falta de tempo; interferência com outras atividades dos profissionais que integram a ECCI de Á; não possuir formação de trabalho realizada em disciplinas de comunicação de saúde; não possuir formação específica; falta de conhecimento dos benefícios das intervenções sociais de CCF.</p>

Conferências familiares em cuidados paliativos

Pertinência no contexto de trabalho

momento zero...

- ✓ Não há registo das preferências do utente, quanto ao grau de envolvimento do cuidador e do planeamento dos cuidados;
- ✓ não há uma prática normalizada do recurso ao genograma;
- ✓ ocorrem em maioria nas situações de conflitos intra familiares que interferem diretamente com o bem-estar e os cuidados do doente;
- ✓ realiza-se num espaço privado podendo ultrapassar os 60 minutos;

Conferências familiares em cuidados paliativos

Área de melhoria

- ✓ Aumento da efetividade das CF (em relação a própria estruturação das mesmas; formação dos elementos da equipa em áreas relevantes; da realização de 2CF no mínimo por doente);

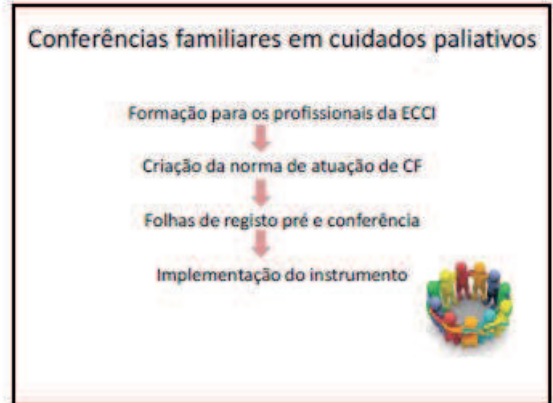
OBJETIVOS

- ✓ Realizar no mínimo 2CF aos doentes e suas famílias que necessitem deste tipo de intervenção, designadamente na primeira semana de admissão e na alta ou agravamento do estado geral do doente, em últimos dias e horas de vida (UDHV).
- ✓ Melhorar a competências aplicadas e qualidade das CF na ECCI de Á.

Conferências familiares em cuidados paliativos

Ações a curto, médio e longo prazo

Atividade	11 de abril 2014	18 de maio	19 de maio	26 de maio
Criação de norma de atuação	XXX			
Formação dos profissionais de saúde da ECI		XXX		
Apresentação da norma de atuação e distribuição para todos		XXX		
Implementação da norma de atuação			XXX	
Monitorização da qualidade realizada até 2014				←-----→
Transparência ECI de todo o serviço				←-----→
Atualização do processo de conferência da qualidade				←-----→
Transparência comunidade Gerência				XXX



Conferências familiares em cuidados paliativos

Atividade 17 (Plano de Formação da UCCG)

Formação dos profissionais da unidade para aquisição de competências no âmbito da realização de conferências familiares

- ✓ Dimensões associadas
 - Gestão da doença

Conferências familiares em cuidados paliativos

Avaliação

- ✓ Nome do indicador: "CF em Cuidados Paliativos"
- ✓ Critério - realizar no mínimo 2CF , com doente e famílias que necessitem deste tipo de intervenção, designadamente na primeira semana de admissão e quando alta ou agravamento do estado geral do doente, e na entrada em UDHV com folha própria.

Conferências familiares em cuidados paliativos

Avaliação

- ✓ Fórmula

$$\frac{\text{N}^\circ \text{ de famílias que foram alvo de intervenção de pelo menos 2 CF}}{\text{n}^\circ \text{ total de doentes}} \times 100$$
- ✓ Definição dos termos (Família e Conferência familiar)
- ✓ Registo no SClínico* e folha de registo própria da CF

Conferências familiares em cuidados paliativos

Doente com necessidade de cuidados paliativos



Conferências Familiares em cuidados paliativos

- Definir o conceito de Conferências Familiares (CF);
- Identificar os objetivos das CF;
- Descrever as orientações para as CF: as etapas, os profissionais a estarem presentes, a preparação, o desenvolvimento, técnicas de aconselhamento e a avaliação.

Conferências Familiares em cuidados paliativos

- O que distingue uma reunião familiar de uma conferência familiar (CF)



"Family conferences were defined for the study as preplanned meetings that include at least three people. Preplanning, even by a few hours, was a requirement in order to distinguish conferences from coincidental or informal contact with the family." Fineberg et al (2011, p.422)

Conferências Familiares em cuidados paliativos

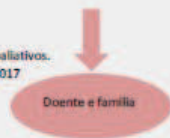
- ✓ Família - a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente; (Portugal, 2017, p.5119)



Conferências Familiares em cuidados paliativos

Indicadores em cuidados paliativos.
Gomez-Batista & Connor 2017

Comunicação adequada



Instrumento CF

Conferências Familiares em cuidados paliativos

- ✓ estrutura a intervenção na família, acordado previamente com os elementos intervenientes, podendo levar a partilha de informação e sentimentos e a ajuda na mudança de alguns padrões de interação na família (Neto 2003)

Conferências Familiares em cuidados paliativos

- ✓ Permite a transmissão de informação, a deliberação, a explicitação de metas para os cuidados futuros com base na discussão entre elementos da equipa interdisciplinar, o doente e a sua família (Hudson et al, 2008)
- ✓ São encontros planeados, com o doente e família, cuidadores informais, um ou mais elementos da equipa multidisciplinar (Reed & Harding 2014)

Conferências Familiares em cuidados paliativos

- ✓ Facilita a comunicação de questões de fim de vida, havendo partilha de informações e planificação de tratamentos, clarificando objetivos de cuidados, bem como fortalecimento e envolvimento do doente e família no processo de tomada de decisão.

(Fineberg et al, 2011)

Conferências Familiares em cuidados paliativos

- ✓ Devem ser alvo de planificação de modo a permitir uma intervenção consistente potenciando o tempo com o doente e família, bem como uma comunicação com alto grau de efetividade

(Cahill et al, 2016; Powazki et al, 2014; Hudson 2008)

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Objetivos

- ✓ Clarificar os objetivos dos cuidados
- ✓ Reforçar a resolução de problemas
- ✓ Prestar apoio e aconselhamento
- ✓ Ambiente de solidariedade entre o núcleo a cuidar e a equipa

dados clínicos; opções terapêuticas; apoio na tomada de decisão; expectativas e esperanças

Decisão autónoma do doente

(Neto, 2003; Neto 2008; Fineberg et al 2011)

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Vantagens para o doente

- ✓ Traçar os objetivos dos cuidados de acordo com os seus desejos/vontades;
- ✓ Otimização do plano de cuidados com envolvimento da família na discussão do mesmo;
- ✓ Melhoria da adesão ao regime terapêutico e do controlo sintomático (Cahill et al, 2016; Hudson 2008).

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Vantagens para a família

- ✓ Partilha das preocupações da família e modo com interferem no dia a dia;
- ✓ Aumento dos níveis de confiança no modo de lidar com situações ;
- ✓ Melhor resposta no suprir das necessidades evidenciadas;

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Vantagens para a família(cont.)

- ✓ Envolvimento nos cuidados ao seu familiar doente;
- ✓ Permite informação gradual de acordo com a suas necessidades e desejos;
- ✓ Prevenção da exaustão do cuidador; Poderá facilitar o processo de luto dos familiares (Cahill et al., 2016).

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Vantagens para a equipa multidisciplinar

- ✓ Definir os objetivos da intervenção com o doente e família;
- ✓ Intervenção atempada das preocupações e necessidades da família;
- ✓ Partilha da informação com esclarecimento em simultâneo;

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Vantagens para a equipa multidisciplinar

- ✓ Maior recetividade da família e menor ansiedade;
- ✓ Permite a atenção mais direcionada para um elemento familiar que se mais fragilizado;
- ✓ Ajuda na mediação de conflitos familiares (Dev et al., 2013; Fineberg et al., 2011).

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Indicações:

- ✓ primeira semana da admissão do doente;
- ✓ sempre que a situação clínica do doente se altere;
- ✓ em últimos dias e horas de vida (UDHV);
- ✓ na alta.

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Quem deve estar presente

- ✓ Profissionais da equipa mais capacitados e envolvidos no processo de cuidados (Hudson, 2008)
- ✓ Gestor de caso (Neto, 2003)

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Orientações

- ✓ Decidir quais os elementos da equipa e família a estar presentes;
- ✓ Local da realização/ tempo dos intervenientes
- ✓ Clarificar e consensualizar os objetivos;
- ✓ Decidir a finalidade da reunião;
- ✓ conhecimento do processo clínico do doente e da dinâmica familiar;

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Orientações (Cont)

- ✓ questionar o doente sobre as preferências do envolvimento do cuidador;
- ✓ Abordar a vontade do doente para estar na CF, e na sua ausência assinar consentimento informado;
- ✓ Não exceder mais 60 minutos!

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Pré- conferência

- ✓ Identificação dos objetivos
- ✓ Finalidade e estratégia a usar na CF
- ✓ Decidir os elementos que irão estar presentes (equipa, utente e família)

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Conferência

- ✓ Marcar antecipadamente
- ✓ Introdução à CF
- ✓ Informação médica/clínica
- ✓ Plano de atuação
- ✓ Términus.

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Introdução à conferência

- ✓ Apresentação dos membros da equipa presentes;
- ✓ Apresentação dos elementos da família/prestador de cuidados;
- ✓ Rever os objetivos da reunião com a família;

(Neto, 2003; Joshi, 2013)

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Informação médica e clínica

- ✓ Rever história da doença, situação atual e prognóstico
- ✓ Avaliar expetativas
- ✓ Ajudar a esclarecer as dúvidas

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Plano de atuação

- ✓ Elaborar lista de problemas e hierarquizá-los
- ✓ Discutir a opções conjuntas para cada uma delas
- ✓ Assegurar que todos os elementos dão o seu contributo

(Neto, 2003; Joshi, 2013)

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Plano de atuação (cont.)

- ✓ Procurar estabelecer consensos de abordagem dos problemas
- ✓ Assegurar que o doente e a família têm noção dos recursos disponíveis.

(Neto, 2003; Joshi, 2013)

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Terminus

- ✓ Sumariar decisões, consensos e planos;
- ✓ Se necessário, identificar um representante para comunicações futuras;
- ✓ Fornecer documentação escrita.

(Neto, 2003; Joshi, 2013)

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Técnicas de aconselhamento

- ✓ Use técnicas de escuta ativa e comportamentos não verbais que manifestam empatia e interesse;
- ✓ Encorajar o utente e familiares a verbalizarem o que pensam;
- ✓ Dismistifique e corrija "mitos" ou ideias pré-concebidas (fármacos, nutrição, doença);

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Técnicas de aconselhamento

- ✓ Registe os medos, sentimentos de culpa e perdas da família e forma de superação das mesmas;
- ✓ Manifeste interesse igual face a todos os intervenientes;
- ✓ Ajude o utente e família a encontrar mais valias e estabelecer metas realistas;

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Técnicas de aconselhamento

- ✓ Utilize reformulações para ajudar os intervenientes a reconhecer diferentes perspectivas do mesmo problema;
- ✓ Ajude a família a encontrar um sentido para o que lhe está a acontecer.

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Norma de atuação

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Avaliação

Critério- Realizar no mínimo 2 CF , com doente e famílias que necessitem deste tipo de intervenção, designadamente na primeira semana de admissão e quando alta ou agravamento do estado geral do doente/entrada nos UDHV com registo em folha própria.

Fórmula- N^o de famílias que foram alvo de intervenção de pelo menos 2 CF/ n^o total de doentes*100

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Referências Bibliográficas

Zaki, F. et al. (2012) - What is the evidence for conducting palliative care family meetings? A systematic review. [Em linha]. [Consultado a 6 de abril de 2012]. Disponível em: http://www.researchgate.net/publication/25667384_What_is_the_evidence_for_conducting_palliative_care_family_meetings_A_systematic_review

Dei, R. et al. A prospective study of family conferences: effects of patient presence on emotional expression and end-of-life decisions. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 40, n.º 3 (2012) [Em linha]. [Consultado a 10 de Fevereiro de 2012]. Disponível em: <http://www.painmanagementjournal.com/abstract/2012/03/03/001>

Knaeuper, I., Kawahara, M., Auchi, S. M. Communication with families during life-threatening illness: A re-evaluation model for family conferences. *Journal of Palliative Care* [Em linha]. *Medicine*, Vol. 34, n.º 4 (2012) [Consultado a 28 de Junho de 2012]. Disponível em: <http://online.sagepub.com/journals/online.sagepub.com/abstract/2012/04/04/001>

Green-Douglas, Nicole, Conroy, Stephen. (2012). Building Integrated Palliative Care Programs and Services. [Em linha]. Disponível em: <http://www.palliativecarejournal.com/abstract/2012/04/04/001>

Hudson, P. et al. (2008). Family meeting in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliative Care* [Em linha]. Vol. 22, 104 (2008) [Consultado a 10 de Dezembro de 2012]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1876046>

Zaki, F. (2012). Family meetings: An essential component of comprehensive palliative care. *Palliative Care* [Em linha]. Vol. 16, n.º 4 (2012), 384-387. [Consultado a 10 de Dezembro de 2012]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23176046>

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Conclusão

- ✓ A família e o doente são a unidade a cuidar em cuidados paliativos;
- ✓ A equipa interdisciplinar intervém as necessidades do doente e família;
- ✓ As CF são um instrumento que permite estruturar a intervenção no doente e família.

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Referências Bibliográficas

Neto, L. (2012). A abordagem familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar* [Em linha]. Vol. 16, n.º 4 (Consultado a 10 de Junho de 2012). Disponível em: <http://www.rpmgf.com/abstract/2012/04/04/001>

NETO, L. (2012) - CUIDADOS PALIATIVOS: PRINCÍPIOS E CONDIÇÕES FUNDAMENTAIS. In: Manual de Cuidados Paliativos, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Saúde, Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, 2012, 5-6

Francini, R. et al. (2012). The Family Conference in Palliative Medicine: A Practical Approach. [Em linha]. Vol. 22, 104 (2012) [Consultado a 10 de Dezembro de 2012]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23176046>

Forchuck, C. (2012). The Role of Family Meetings in Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine* [Em linha]. Vol. 16, n.º 4 (2012), 384-387. [Consultado a 10 de Dezembro de 2012]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23176046>

Conferências Familiares em cuidados paliativos

Bibliografia recomendada

Zaki, F. et al. (2012) - What is the evidence for conducting palliative care family meetings? A systematic review. [Em linha]. [Consultado a 6 de abril de 2012]. Disponível em: http://www.researchgate.net/publication/25667384_What_is_the_evidence_for_conducting_palliative_care_family_meetings_A_systematic_review

Centro de Estudos de Cuidados Paliativos (2012) - PLANO ESTRATÉGICO DE AÇÃO E DE INTERVENÇÃO PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS [Em linha]. [Consultado a 13 de Junho de 2012]. Disponível em: <http://www.ccpa.gov.pt/intermediarios/2012/06/06/Plano-Estrategico-Cuidados-Paliativos>

Knaeuper, I., Kawahara, M., Auchi, S. M. Communication with families during life-threatening illness: A re-evaluation model for family conferences. *Journal of Palliative Medicine* [Em linha]. *Medicine*, Vol. 34, n.º 4 (2012) [Consultado a 28 de Junho de 2012]. Disponível em: <http://online.sagepub.com/journals/online.sagepub.com/abstract/2012/04/04/001>

Hudson, P. et al. (2008). Family meeting in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliative Care* [Em linha]. Vol. 22, 104 (2008) [Consultado a 10 de Dezembro de 2012]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1876046>

Zaki, F. (2012). Family meetings: An essential component of comprehensive palliative care. *Palliative Care* [Em linha]. Vol. 16, n.º 4 (2012), 384-387. [Consultado a 10 de Dezembro de 2012]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23176046>

Neto, L. (2012). A abordagem familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar* [Em linha]. Vol. 16, n.º 4 (Consultado a 10 de Junho de 2012). Disponível em: <http://www.rpmgf.com/abstract/2012/04/04/001>

NETO, L. (2012) - CUIDADOS PALIATIVOS: PRINCÍPIOS E CONDIÇÕES FUNDAMENTAIS. In: Manual de Cuidados Paliativos, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Saúde, Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, 2012, 5-6



APÊNDICE 8- Avaliação do Inquérito de Satisfação da Formação na ECCI A





APÊNDICE 9 - Consentimento Informado



Ana Margarida Dias de Oliveira, a frequentar o Mestrado de Cuidados Paliativos, da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias e estando a desenvolver um projeto de intervenção sobre "Conferências Familiares em Cuidados Paliativos".

Os objectivos do projeto de intervenção são:

- Realizar no mínimo 2 conferências familiares com doente e famílias que carecem deste tipo de intervenção, designadamente na primeira semana de admissão e quando alta ou agravamento do estado geral do doente/entrada nos últimos dias e horas de vida;
- Melhorar as competências aplicadas e a qualidade das conferências familiares na ECCI A.

O (a) senhor (a) está a ser convidado (a) a participar no projeto de intervenção. A sua participação é importante pois nos auxiliará a melhor compreender o impacto que apresenta para o doente paliativo e sua família.

A sua participação nesta investigação consistirá em participar na Conferência Familiar, que durará 60 minutos, no momento da admissão do doente, sempre que se altere o estado clínico e na alta.

Todas as informações que o (a) senhor (a) nos fornecer permanecerão anónimas e confidenciais.

A sua participação nesta pesquisa é completamente voluntária e a sua decisão de não participar não terá qualquer prejuízo para si, nem para o (a) seu (sua) familiar. A sua participação não trará qualquer risco à vida e à sua saúde e do do seu (sua) familiar, e espera-se que este estudo possa contribuir para enfatizar a importância do instrumento de trabalho das conferências familiares, no cuidado do doente paliativo e sua família.

Caso o (a) senhor (a) possua alguma outra dúvida em relação a este projeto de intervenção, ou quiser desistir em qualquer momento, poderá comunicar pelo telemóvel:

Ana Margarida Dias de Oliveira Telemóvel: _____ Assinatura: _____

Eu, _____, fui esclarecido (a) sobre o projeto de intervenção: "Conferências Familiares em Cuidados Paliativos" e concordo em participar e que os meus dados sejam utilizados na realização da mesma.

A, _____ de _____ de 2018.

Assinatura: _____ BI: _____

Nota: O presente Termo terá duas vias, uma ficará à guarda da responsável do projeto e a outra via é da posse do(a) próprio(a) participante do mesmo.

APÊNDICE 10- Norma de Atuação da CF

		Nº	X/[2017] UCC
Tipo de documento	Manual de Procedimentos UCC	Data de Revisão	XX/XXXX
Nome	Norma: Conferências Familiares (CF) em cuidados paliativos		Pág. 1 dex
Palavras-chave	Conferências familiares, doente e família; equipa multidisciplinar		
Data de elaboração	//2018	Documentos revogados	
Elaborado por			
Aprovação		Data de Aprovação	xx.xx.2018

Norma XX/ [2018] - Norma:

Definição

A CF é um encontro programado entre os profissionais da equipa multidisciplinar, o doente paliativo e sua família que permite uma abordagem e intervenção estruturada do acompanhamento do núcleo a cuidar, acordada por todos os intervenientes presentes.

A Família engloba a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco; (Portugal¹, 2017, p.5119).

A ECCI é definida como "uma equipa multidisciplinar da responsabilidade dos CSP e das entidades de apoio social, para a prestação de serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral, de cuidados médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social, ou outros, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal, ou em processo de convalescença, com rede e suporte social, cuja situação não requer internamento, mas que não podem deslocar-se de forma autónoma".Portugal², 2006, p. 3862).

O Gestor de caso "deverá ser o profissional que, num determinado momento, gere e responde melhor às necessidades da pessoa dependente e lhe serve de suporte na comunidade, identificado de entre os que constituem a ECCI. Pelas características das necessidades desta população e da natureza dos cuidados a prestar, na maioria das vezes, caberá ao enfermeiro este papel." Unidade de Missão para os cuidados de saúde primários (2007, p.13).

Neto (2003) refere que na realização das CF o gestor de caso (que pode ou não ser o médico de família), possa ser o elemento para além de outros profissionais cuja intervenção seja considerada importante para a resolução dos problemas detetados.

Objetivos

- Clarificar os objetivos dos cuidados: interpretar novos sintomas e dados clínicos, explorar opções terapêuticas, apoiar na tomada de decisões relativas a dilemas (nutrição, hidratação, internamento, ressuscitação, entre outras), explorar expectativas e esperanças;

- Reforçar a resolução de problemas: detetar necessidades não satisfeitas (no doente e cuidadores), ensinar estratégias de controlo de sintomas e outras, discutir assuntos de interesse específico dos familiares, explorar dificuldades na comunicação;

- Prestar apoio e aconselhamento: validar e prever o espectro de reações emocionais, validar o esforço e trabalho da família, convidar à expressão das preocupações, medos e sentimentos ambivalentes, ajudar à resolução dos problemas por etapas, mobilizando os recursos familiares (Neto, 2003, p.70);

- Proporcionar um ambiente de solidariedade entre o núcleo a cuidar e a equipa.

Informações gerais

- **Quem executa:** os profissionais que a equipa considere pertinentes. O profissional a liderar a CF é o que a equipa multidisciplinar considerar mais envolvido e habilitado, cabendo-lhe o agendamento, e a orientação da CF. Deve ser o elo de ligação entre o doente paliativo e a sua família e os profissionais da equipa. (Hudson et al 2008).

Neto (2003) salienta que esta função deve ser realizada pelo gestor de caso. Deve questionar-se se o doente paliativo pretende estar na CF e na ausência do próprio, recolher o consentimento para realizar a mesma.

- **Frequência:** na primeira semana da admissão do doente, sempre que a situação clínica do doente se altere, em UDHV; e na alta.

Referências bibliográficas

- Unidade de Missão para os cuidados de saúde primários (2007). A Equipa de Cuidados Continuados Integrados: Orientação para a sua constituição nos centros de saúde. [Consultado a 24 de Abril de 2018]. Disponível em: <http://www2.acss.minsaude.pt/Portals/0/Orientações%20para%20a%20consti.pdf>
- Cahill, P. et al. (2016) - What is the evidence for conducting palliative care family meetings? A systematic review. [Em linha]. [Consultado a 5 de abril de 2018]. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/305887884_What_is_the_evidence_for_conducting_palliative_care_family_meetings_A_systematic_review.
- Fineberg, I., Kawashima, M., & Aschs, S. M. (2011). Communication with families facing life-threatening illness: A researchbased model for family conferences. [Em linha]. Journal of Palliative Medicine, Vol. 14 , n.º4 [Consultado a 24 de junho de 2018] Disponível em: <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2010.0436>
- Hudson, P. et al. (2008). Family meeting in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. [Em linha] . BMC Palliative Care. Doi: [10.1186/1472-684X-7-12](https://doi.org/10.1186/1472-684X-7-12)
- Joshi, R. (2013). Family meetings: An essential component of comprehensive palliative care. [Em linha]. Palliative Care File, Vol. 59, n.º 6, 594-607. [Consultado a 05 de Dezembro de 2017] Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23766046>
- Neto, G. (2016) – CUIDADOS PALIATIVOS: PRINCÍPIOS E CONCEITOS FUNDAMENTAIS In Barbosa, A, Pina, P.R., Tavares, F., Neto, I.G. (3ª edição). Manual de Cuidados Paliativos, (p.1-5)
- Neto, I.G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. [Em linha]. Revista Portuguesa de Medicina Geral e familiar. Vol. 19, n.º1 (2003). [Consultado a 05 de junho de 2017]. Disponível em: <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906/9644>
- Portugal² (2006). Decreto de Lei nº 101/2006, de 6 de Junho. Diário da República, I Série, n.º 109. 3862. [Consultado 1 de dezembro de 2017]. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/353934>
- Portugal⁴ (2017). Portaria nº 50/2017. Diário da República, I Série, n.º 109. 3862. [Consultado 1 de dezembro de 2017]. Disponível em: http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/10/Decreto-Lei_101_2006-1.pdf

Orientações quanto à execução

- Decidir quais os elementos da equipa e família a estar presentes;
- Local da realização (tranquilo, garantir que não haja interrupções)/ tempo dos intervenientes
- Clarificar e consensualizar os objetivos;
- Decidir a finalidade da reunião;
- Conhecimento do processo clínico do doente e da dinâmica familiar.
- Questionar o doente sobre as preferências do envolvimento do cuidador;
- Abordar a vontade do doente para estar na CF, e na sua ausência assinar consentimento informado
- Não exceder mais 60 minutos

Recursos/material

- Sala de trabalho

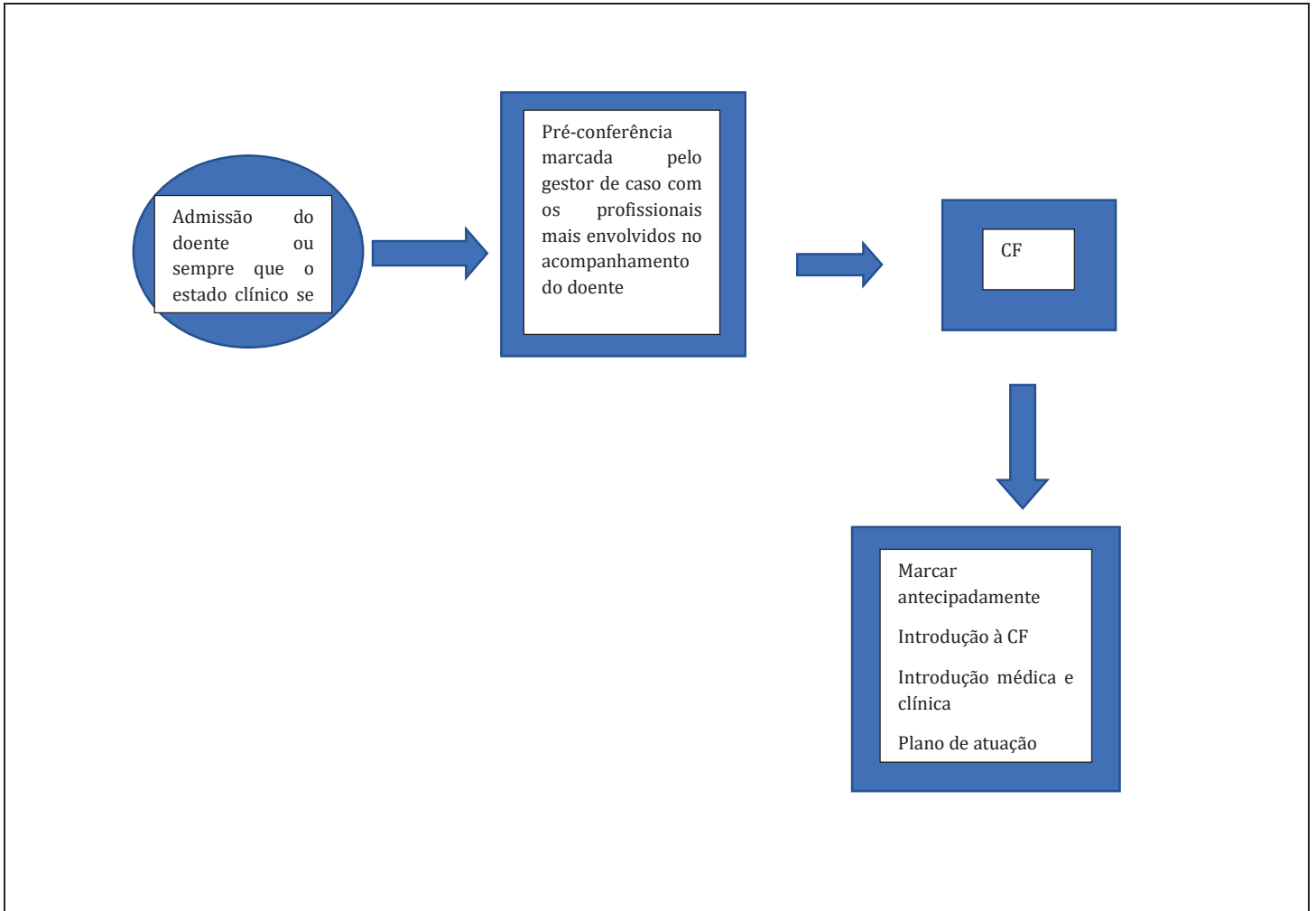
- Plataforma da RNCCI (Gestcare®)
- Sistema Aplicativo para a prática de Enfermagem (SCLínico®)
- Folha de pré conferência e CF
- Processo clínico do doente
- Viatura para visitas domiciliárias
- Computador portátil com acesso à internet, telemóvel e sala de reuniões

Procedimento

1. Realizar a pré-conferência com os profissionais mais envolvido no acompanhamento do doente;
2. Documentar a pré-conferência
3. Perceber as preferências do doente quanto ao grau de envolvimento do cuidador
4. Contactar o doente/família/cuidador para programação da CF (data, local e hora).
5. Analisar o benefício de realizar a CF sem o doente, caso o mesmo não pretenda estar na CF deve assinar o consentimento informado para a sua realização.
6. Na CF:
 - Apresentação dos membros da equipa presentes;
 - Apresentação dos elementos da família/prestador de cuidados;
 - Rever os objetivos da reunião com a família;
 - Validar a preocupação de todos com o doente como dos cuidados prestados;
 - Elaborar conjuntamente a lista de problemas e hierarquizá-los;
 - Discutir conjuntamente as opções de resolução;
 - Assegurar que os diferentes elementos da equipa dão os seus contributos;
 - Procurar estabelecer consensos de abordagem dos problemas;
 - Assegurar que o doente e a família têm a noção dos recursos de suporte existentes, e se necessário, fornecer ou disponibilizar os contactos;
 - Sumarizar consensos, decisões e planos;
 - Se necessário identificar outros contactos privilegiados para posterior comunicação com a equipa;
 - Fornecer documentação escrita (Joshi, 2013).

Fluxograma

Deve realizar-se a CF na primeira semana da admissão do doente, sempre que a situação clínica se altere e em UDHV.



ANEXOS

ANEXO 1- Plano de Formação dos Profissionais da ECCI A

Atividade 17 (Extraída do Plano de formação 2018-2020 da UCC G)

Formação dos profissionais da unidade para aquisição de competências no âmbito da realização de CF

Dimensões associadas

- . Gestão da doença

Objetivos Gerais

- Capacitar a equipa interdisciplinar para a implementação das CF

Objetivos específicos

No final da sessão, os profissionais deverão ser capazes de:

- Definir o conceito de CF;
- Identificar os objetivos da CF
- Identificar as indicações para a sua realização;
- Descrever as orientações para a CF: as etapas, os profissionais a estar presentes, a preparação, o desenvolvimento e a avaliação;
- Refletir sobre a aplicação das CF a casos clínicos;

Formadores

Ana Margarida Oliveira

Destinatários

Equipa interdisciplinar da ECCI de A;

Modalidade da formação

Formação inicial

Carga Horária

6h

Metodologia

Métodos: expositivo interrogativo; expositivo Demonstrativo Interativo; interrogativo, Expositivo.

Local da formação

Sala de reuniões do A

Avaliação

Avaliação inicial: Perceção dos conhecimentos que os formandos detêm nesta área; Avaliação final: Debate reflexivo entre grupos sintetizando importantes ideias da formação

ANEXO 2- Folha de Pré-conferência e CF

Script para uma Conferência Familiar PRÉ-CONFERÊNCIA

Nome do utente: _____ Diagnóstico: _____

1. Identificação dos objetivos

- Clarificar os objetivos dos cuidados
- Reforçar a resolução de problemas
- Prestar apoio e aconselhamento

2. Qual a finalidade e estratégias a utilizar na conferência?

- Existência de agravamento do quadro clínico.
- Questões que possam surgir com a aproximação da morte.
- Conflitos familiares e problemas com a equipa
- Famílias com necessidades especiais: Quais: _____
- Exaustão familiar
- Integração em unidade
- Transmissão de informação
- Conspiração do silêncio
- Questões éticas
- Outros: _____

3. Estratégias a utilizar

4. Quem intervém

Equipa: Médico Enfermeiro Psicólogo Ass. social Outro _____

Familiares: Cônjuge Mãe Pai Filho Quem? _____ . Outro _____

Elemento da equiparesponsável: Quem? _____

Interlocutor privilegiado na família: _____

5. Data e local da C.F.:

Data ___/___/___ Assinaturas _____ (Prof. Saúde)

PÓS – CONFERENCIA

1. Decisões, consensos e objetivos alcançados?

2. Plano de Atuação? (Intervenção)

3. Observações

Intervenientes

Profissionais: Médico Enfermeiro Psicólogo Ass. social Outro _____

Familiares: Cônjuge Mãe Pai Filho Quem? _____, Outro _____

Elemento da equipa responsável. Quem: _____

Data ___/___/___ Hora de início: ___h___ Hora de término: ___h___

Assinatura

Assinatura

Profissionais de saúde

Doente

Assinatura

Assinatura

Familiares

Outros