

INSTITUTO POLITÉCNICO DE CASTELO BRANCO  
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DR. LOPES DIAS

2º Mestrado em Cuidados Paliativos

**CUIDAR A FAMÍLIA:  
REALIZAÇÃO DE CONFERÊNCIAS FAMILIARES**  
Revisão Sistemática da Literatura

Sandra Martins Bartolomeu

Co-autoria de Ana Paula Antunes Gonçalves Sapeta

Castelo Branco, Outubro de 2013

*“Nossas vitórias sobre a doença e a morte são  
sempre temporárias mas a nossa necessidade de  
apoio, cuidados diante delas são sempre  
permanentes”*

*(Callahan, 1993)*

## RESUMO

**PROBLEMÁTICA:** A comunicação e o apoio à família são considerados pilares fundamentais para a prestação de Cuidados Paliativos de excelência. Uma das ferramentas apontada como facilitadora da comunicação e apoio à família são as Conferências Familiares. Contudo, existe pouca evidência empírica que suporte quais as vantagens e benefícios da realização de Conferências Familiares em Cuidados Paliativos.

**OBJECTIVOS:** Demonstrar a importância do apoio da equipa de saúde à família de doentes com doença prolongada, incurável e progressiva; Identificar os objectivos das Conferências Familiares em Cuidados Paliativos; Reconhecer as vantagens e os benefícios das Conferências Familiares em Cuidados Paliativos.

**DESENHO:** Revisão Sistemática da Literatura.

**METODOLOGIA:** Foram incluídos seis estudos primários, publicados entre 2009 e 2013, pesquisados em bases de dados de referência e com acesso ao texto integral.

**RESULTADOS:** Este estudo demonstra a importância do apoio à família pela equipa de saúde. Clarifica os objectivos da realização de Conferências Familiares em Cuidados Paliativos e revela vantagens e benefícios da sua concretização para os utentes, familiares e profissionais de saúde.

**CONCLUSÃO:** A família inclui-se no cuidado integral ao doente em Cuidados Paliativos. As Conferências Familiares são úteis. Focam o cuidado no doente e orientado para a família, possuindo um impacto multidimensional, reduzindo o sofrimento e promovendo a qualidade de vida do binómio utente-família.

*Palavras-chave: conferências familiares; cuidados paliativos; objectivos; vantagens; benefícios*

## **ABSTRACT**

**PROBLEM:** Communication and family support are considered essential cornerstones in good Palliative Care. One of the tools used to ease communication and improve family support is the family meeting. However, empirical evidence that supports the advantages and benefits of the realization of family meetings in Palliative Care is scarce.

**OBJECTIVES:** To show the importance in having the health care team support the family of patients with prolonged, incurable and progressive disease; to identify the objectives of family meetings in Palliative Care; to recognize the advantages and benefits of family meetings in Palliative Care.

**DESIGN:** Systematic review of literature.

**METHODOLOGY:** Six primary research studies were included, published between 2009 and 2013, searched in reference databases with integral text access.

**RESULTS:** This study shows the importance in having the health care team support the family. It clarifies the objectives of the realization of family meetings in Palliative care and reveals advantages and benefits of its execution, for the patients, family and health care professionals.

**CONCLUSION:** The family is part of the integral care of the Palliative Care patient. The family meetings are useful. They focus on patient-centered, family-oriented care, having a multidimensional impact, minimizing the suffering and promoting the quality of life of the patient-family duality.

*Keywords: family meetings; palliative care; objectives, advantages; benefits*

## ÍNDICE GERAL

	p.
INTRODUÇÃO	7
1. METODOLOGIA	11
2. RESULTADOS	14
2.1. OBJECTIVOS DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES	15
2.1.1 <i>Timings</i> das Conferências Familiares	17
2.2. VANTAGENS E BENEFÍCIOS DA REALIZAÇÃO DE CONFERÊNCIAS FAMILIARES	17
2.2.1. Vantagens e benefícios para o utente e família	18
2.2.2. Vantagens e benefícios para a equipa de saúde	22
2.3. DIFICULDADES/ASPECTOS NEGATIVOS DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES	24
CONCLUSÕES	25
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	27
APÊNDICES	
APÊNDICE I – ANÁLISE PICOD DOS ESTUDOS CONSIDERADOS NA REVISÃO SISTEMÁTICA DE LITERATURA	
APÊNDICE II – QUADRO COMPARATIVO DOS ESTUDOS CONSIDERADOS NA REVISÃO SISTEMÁTICA DE LITERATURA	

## ÍNDICE DE FIGURAS

	p.
Fig. 1 Relação doente/família no processo de doença-morte	7
Fig. 2 Procedimento de selecção dos estudos incluídos na Revisão Sistemática da Literatura	13
Fig. 3 Objectivos das Conferências Familiares em Cuidados Paliativos	17
Fig.4 Conferência Familiar enquanto ferramenta de actuação em Cuidados Paliativos	18
Fig. 5 Dimensões do cuidar nas Conferências Familiares em Cuidados Paliativos	26

## ÍNDICE DE QUADROS

	p.
Quadro1 Protocolo de Investigação	12
Quadro 2 Vantagens e benefícios da realização de Conferências Familiares em Cuidados Paliativos	23

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

	p.
Gráfico 1 Distribuição dos estudos por ano de publicação	14
Gráfico 2 Distribuição dos estudos por país de origem	14

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CFs	Conferências Familiares
CNO	Conselho Nacional de Oncologia
CP	Cuidados Paliativos
DAV	Directivas Antecipadas de Vontade
DGS	Direcção Geral de Saúde
EUA	Estados Unidos da América
IAR	Instrumento de auto-relato
INF	Inventário das Necessidades da Família
NCHSPCS	<i>National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services</i>
NQF	<i>National Quality Forum</i>
ONR	Ordem de Não Reanimação
PICOD	Participantes; Intervenções; Comparações; <i>Outcomes</i> ; Desenho
RSL	Revisão Sistemática da Literatura
RU	Reino Unido
UCI	Unidade de Cuidados Intensivos
UCP	Unidade de Cuidados Paliativos
UICPE	Unidades de Internamento de Cuidados Paliativos Especializados
WHO	<i>World Health Organization</i>
Fig.	Figura
Hon.	Honorário
n	número
p.	página
p.e.	por exemplo

## INTRODUÇÃO

A qualidade dos cuidados em Cuidados Paliativos (CP) revê-se na assistência prestada ao utente, bem como à sua família, atenção necessária e indissociável para a promoção da qualidade de vida de ambos os elementos.

A doença afecta o indivíduo doente, mas também toda a sua família. Segundo a *Canadian Hospice Palliative Care Association* (Ferris [et al], 2002) a família constitui aqueles próximos do doente em conhecimento, cuidado e afecto; pode incluir a família biológica, a família adquirida (p.e. por casamento) e a família por escolha (p.e. amigos). Podemos designar por “família” a rede de suporte referida pelo doente (Reigada, 2010). A doença altera a dinâmica familiar e, mesmo após a morte do doente, a sua memória e legado persistem e afecta a vida dos familiares (Ferris [et al], 2002). A Figura (Fig.) 1 é ilustrativa da situação do doente e família no processo doença-morte.

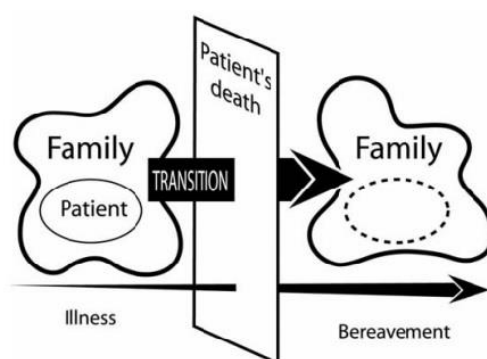


Figura 1: Relação doente/família no processo de doença-morte, Ferris [et al] (2002)

Ferris [et al] (2002) explica que o modo como se dá o processo de transição da família da morte do doente para o luto, repercute-se na possibilidade de reconstrução da sua vida após o falecimento do doente e na sua capacidade de re-integração salubre na sociedade, pelo que é essencial aliviar o seu sofrimento e promover a sua qualidade de vida.

O apoio à família afirma-se como um dos pilares fundamentais dos CP (Hudson [et al], 2010; Direcção Geral de Saúde - DGS&Conselho Nacional de Oncologia - CNO, 2004; *World Health Organization* - WHO, 2002). Neto (2003) refere que a família constitui um pilar fundamental no apoio aos doentes crónicos e em fim de vida. Segundo Elisabeth Kübler-Ross (2008) não conseguimos ajudar o doente a partir de forma significativa se não envolvermos a sua família; ela desempenha um papel essencial durante o período da doença e as suas reacções influenciarão as do doente.

O objecto do cuidar em CP é, portanto, o doente e a família e, é fundamental para o bem-estar do doente, que a família seja assistida nas suas necessidades (Almeida, 2012).

Sapeta (2000) estudou, em contexto hospitalar, a preocupação da equipa de saúde em identificar os problemas pessoais da família do doente terminal, sendo que 85,1% dos profissionais respondeu negativamente. Observou que a família é muitas vezes vista, erroneamente, como simples «visita» e, raramente, como objecto de atenção e cuidados. “Traçar objectivos terapêuticos e envolver neles a família é um hábito não adquirido ou, pelo menos subalternizado, porque o tempo se esgota e as prioridades são estabelecidas noutra sentido” (Sapeta, 2000, p.11). Quintana [et al] (2001) no seu estudo corrobora Sapeta, concluindo que a família não é encarada como um elemento de acção terapêutica mas sim, como factor de sobrecarga nas tarefas da equipa.

O tempo despendido na assistência à família e o desgaste que por vezes provoca na equipa é recuperado pelo facto de se evitar que interfiram negativamente no processo de morrer do doente (Sancho&Martín, 2009). Carvalho (2007) sublinha que a compreensão da morte como um processo normal e, o conhecimento das necessidades específicas da família que cuida do doente, permitirá oferecer um apoio adequado ao doente e respectiva família, proporcionando-lhes qualidade de vida, uma morte digna e serena e, um luto sem problemas.

O Programa Nacional de CP (DGS&CNO, 2004, p.4) declara: “Para que os familiares possam, de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam, necessitam de receber apoio, informação e instrução da equipa prestadora de cuidados paliativos”.

Vários estudos (Joshi, 2013; Almeida, 2012; Almeida [et al], 2011; Carvalho, 2007; Kristjanson&Aoun, 2004) corroboram que a comunicação é das principais necessidades sentidas pela família. O êxito dos cuidados prestados e a satisfação dos doentes e famílias dependem em grande parte do tipo de apoio que a equipa é capaz de prestar (Neto, 2003).

Neste âmbito, surge como ferramenta essencial e diferenciadora a realização de Conferências Familiares (CFs). Estudos (Dev [et al], 2013; Fukui [et al], 2013; Joshi, 2013; Hannon [et al], 2012; Fineberg&Kawashima&Asch, 2011; Tan [et al], 2011; Fineberg, 2010; Gueguen [et al], 2009; Hudson&Thomas&Quinn, 2009; Reigada&Carneiro&Oliveira, 2009; Hudson [et al], 2008; Neto, 2003) salientam as CFs como instrumento de trabalho dos profissionais de saúde para apoiar as famílias e maximizar o sucesso das suas intervenções.

O *National Quality Forum* (NQF) identificou 38 práticas que definem CP de qualidade para os doentes com doença avançada, de entre as quais surge a realização de CFs, expondo também o carácter multidisciplinar desta intervenção: “*Conduct regular patient and family care conferences with physicians and other appropriate members of the*

*interdisciplinary team to provide information, to discuss goals of care, disease prognosis, and advance care planning, and to offer support.” (NQF, 2006, C-14).*

As CFs oferecem uma oportunidade de cuidado focado no doente e orientado para a família, que junta no mesmo momento doentes, familiares e profissionais de saúde. É uma valiosa intervenção clínica no contexto dos cuidados em fim de vida, valorizada por profissionais e utentes, que tem um impacto positivo na experiência de todas os participantes envolvidos (Fineberg&Kawashima&Asch, 2011).

As CFs são usadas pelos profissionais para facilitar a comunicação em questões de fim-de-vida com os utentes e famílias (Yennurajalingam [et al], 2008). Usualmente é definido um gestor de caso, responsabilidade atribuída ao profissional mais envolvido na situação e que esteja em melhor posição para responder à maior parte das necessidades detectadas; é o vector fundamental na comunicação com a família (Neto, 2003).

Durante as CFs, os profissionais partilham informação, discutem o prognóstico e planeiam decisões actuais e futuras acerca do tratamento do utente (Ceronsky&Weissman, 2011); permitem clarificar informação relativamente à doença e aos objectivos dos cuidados, reforçar e envolver a família na tomada de decisões, detectar necessidades da família, direccionar cuidados e, prestar apoio emocional no processo de perda (Reigada&Carneiro&Oliveira, 2009; Guarda&Galvão&Gonçalves, 2006).

Para o bem-estar do utente e família, é essencial que a equipa de saúde seja capaz de prestar um apoio adequado, dirigido às suas necessidades, dúvidas e medos, que passa indubitavelmente pelo domínio da comunicação (Carvalho&Botelho, 2011). A possibilidade de reunir vários elementos da família vai tornar a comunicação mais clara e a actuação dirigida à resolução e prevenção de problemas, promovendo assim a redução do sofrimento do utente e família.

Uma comunicação deficiente gera problemas entre o utente, família e equipa, acarretando maior sofrimento para todos os elementos envolvidos (Carvalho&Botelho, 2011; Back [et al], 2005). Por sua vez, uma boa comunicação eleva os níveis de satisfação da família (Joshi, 2013; Isaac&Curtis, 2011; Hudson [et al], 2008). Através da realização de CFs é possível estabelecer uma comunicação eficaz com a família e criar uma relação de ajuda, que possibilite ir de encontro às suas necessidades e assim prestar-lhe uma correcta assistência multidimensional (Hudson [et al], 2008).

Apesar do valor atribuído às CFs em CP, existe pouca evidência científica que suporte a sua eficácia. A maioria dos estudos foca a sua atenção nas técnicas de comunicação (Fawole [et al], 2012; Kissane [et al], 2012; Gueguen [et al], 2009); outros estudam as temáticas discutidas nas CFs (Waldrop [et al], 2012; Yennurajalingam [et al], 2008); e, na generalidade, os estudos são realizados em Unidade de Cuidados Intensivos

(UCI) (Lind [et al], 2011; DeLisser, 2010). Assim, permanece em falta clarificar o porquê da sua utilização em CP e operacionalizar quais os ganhos obtidos com a sua realização.

Neste trabalho de revisão de literatura<sup>1</sup>, procurou encontrar-se estudos de qualidade que permitam identificar quais os objectivos, vantagens e benefícios da realização de CFs em CP, no sentido de avaliar os resultados obtidos com esta intervenção. Organizou-se a sua apresentação em capítulos, explicando primeiramente o percurso metodológico utilizado e em seguida os resultados, permitindo agregar a informação obtida em categorias, à luz do mais actual conhecimento.

---

<sup>1</sup> O presente estudo não foi redigido de acordo com o novo acordo ortográfico por opção do autor. Para manter a fidelidade dos dados houve componentes não traduzidas de inglês para português.

## 1. METODOLOGIA

Segundo Pai [et al] (2004) a Revisão Sistemática da Literatura (RSL) inclui uma abrangente e exaustiva pesquisa por estudos primários, dirigida por uma questão específica, seleccionando estudos através de critérios claros e elegíveis. Implica a avaliação crítica da qualidade dos estudos e síntese dos resultados de acordo com um método explícito pré-determinado. Apenas estudos de elevada qualidade são incluídos através de critérios antecipadamente definidos. O objectivo da RSL é resumir a evidência existente relativa à questão definida, permitindo influir o estado-da-arte da temática seleccionada.

Tendo por base averiguar quais os ganhos na realização de CFs em CP, conduziu-se a pesquisa dirigida à questão nuclear: **Quais os objectivos, benefícios e vantagens da realização de Conferências Familiares em Cuidados Paliativos?**

Face à questão definida, propuseram-se os seguintes objectivos:

- Demonstrar a importância do apoio da equipa de saúde à família de doentes com doença prolongada, incurável e progressiva;
- Identificar os objectivos das CFs em CP;
- Reconhecer os benefícios e as vantagens das CFs em CP.

Com a finalidade de identificar os estudos que respondessem ao pretendido, desenhou-se um protocolo de pesquisa, definindo um conjunto de critérios de selecção dos mesmos.

Critérios de inclusão: estudos empíricos, de natureza qualitativa e quantitativa; estudos realizados no contexto de CP explícito ou diferentes contextos mas com filosofia de CP, p.e. Unidades de CP (UCP), *Nursing Homes* e *Hospices*, somente com participantes maiores de idade e utentes com doença prolongada, incurável e progressiva; estabelecendo como horizonte temporal da pesquisa o período entre 2009 e 2013.

Critérios de exclusão: estudos desenvolvidos em UCI e serviços de urgências, pois trata-se de um ambiente de agudos com características específicas, que altera a dinâmica de realização de CFs.

Foram utilizados as seguintes palavras-chave como descritores da pesquisa: *Family meetings; Family conference; Family reunions; Family care; Palliative care; Terminal care; Advantages; Benefits; Objectives; Difficulties.*

Na leitura, análise e resumo dos estudos considerou-se os parâmetros imprescindíveis para a selecção: **Participantes; Intervenções; Comparações; Resultados/Outcomes;** e, **Desenho do estudo (PICOD)**, representados no Quadro 1.

				Palavras-chave
<b>P</b>	Participantes	Quem foi estudado?	Famílias de utentes com doença prolongada, incurável e progressiva; Utentes com doença prolongada, incurável e progressiva (adultos e idosos); Equipa de saúde; UCP, <i>Nursing Homes</i> e <i>Hospices</i> .	<i>Family meetings;</i> <i>Family conference;</i> <i>Family reunions;</i> <i>Family care;</i> <i>Palliative care;</i> <i>Terminal care;</i> <i>Advantages;</i> <i>Benefits;</i> <i>Objectives;</i> <i>Difficulties.</i>
<b>I</b>	Intervenções	O que foi feito?	Apoio da equipa de saúde à família dos utentes; CF como instrumento de trabalho da equipa de saúde.	
<b>[C]</b>	Comparações	Podem ou não existir	Quais?	
<b>O</b>	<i>Outcomes</i>	Resultados, efeitos ou consequências	Realização de CFs: objectivos, benefícios, vantagens e dificuldades.	
<b>D</b>	Desenho do Estudo	Como é que a evidência foi recolhida?	Qualitativo e quantitativo: <i>Focus Group;</i> <i>Grounded theory;</i> Fenomenológico; Inquérito; Questionário; Entrevista; Outro.	

Quadro 1: Protocolo de Investigação

Reviu-se a literatura científica publicada entre 2009 e 2013 nas seguintes bases de dados de referência: CINAHL®; *Cochrane Controlled Trials Register* (CENTRAL); MedicLatina; MEDLINE; *Psychology and Behavioral Sciences Collection*; EBSCO; DARE, *Database of Abstracts of Reviews of Effects*; Biblioteca do Conhecimento Online B.One; ScienceDirect®, RCAAP, Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal; OpenDOAR®; DOVEPRESS; e, AMEDEO®. Utilizou-se como complemento, o motor de pesquisa Google®, que se revelou útil na procura de alguns artigos. Considerou-se, igualmente, as referências bibliográficas mencionadas nos estudos analisados, contudo este procedimento não teve a produtividade esperada já que muitas referências ficavam fora do horizonte temporal definido.

Para obter alguns artigos, dada a sua importância e dificuldade no acesso, contactaram-se directamente vários autores, via e-mail, dos quais responderam: Iris C. Fineberg (assistente social, Reino Unido - RU), Ruth D. Powazki (assistente social, Estados Unidos da América-EUA) e Rashmi K. Sharma (médica, EUA). Fica o profundo agradecimento a estas distintas profissionais pela inteira disponibilidade manifestada, generosidade e valioso contributo científico.

A pesquisa resultou em 170 estudos, na sua maioria artigos sem base empírica. Numa segunda fase, após a leitura do *abstract*, reduziu-se a pesquisa a 49 artigos. Numa última fase de filtração, foi realizada a leitura integral da totalidade dos artigos e aplicaram-se todos os critérios do protocolo definido, resultando 6 estudos empíricos, todos fontes primárias, a partir dos quais foi elaborada esta RSL. Na Fig. 2 está representado o procedimento de selecção dos estudos considerados elegíveis.

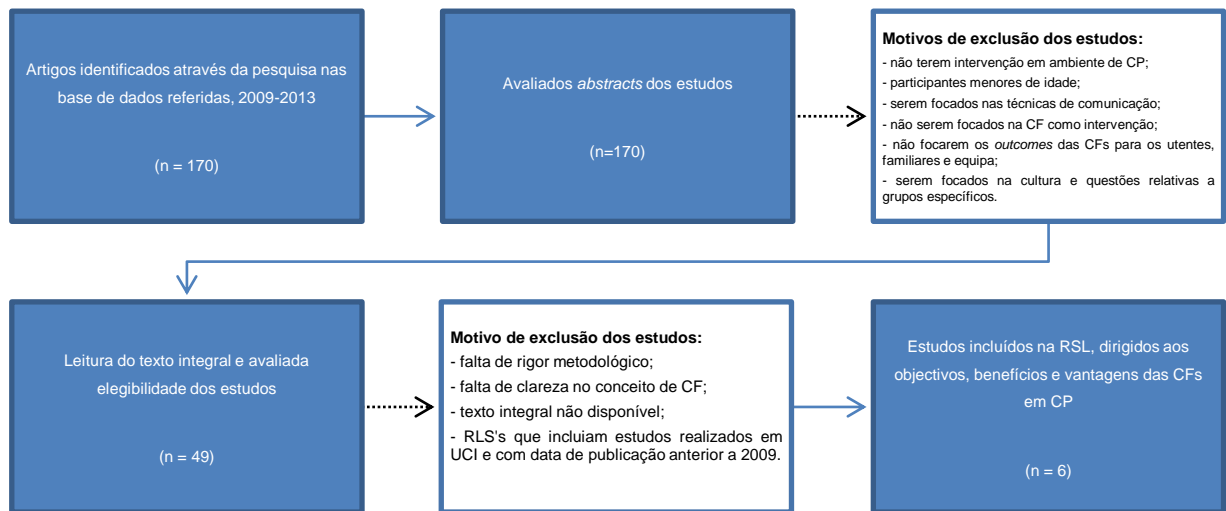


Figura 2: Procedimento de selecção dos estudos incluídos na Revisão Sistemática da Literatura

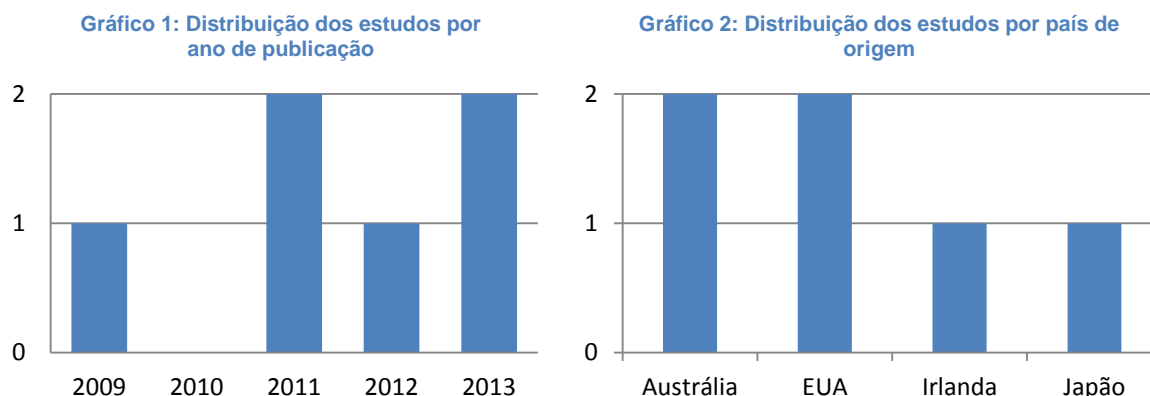
O número de estudos obtido no final foi inferior ao esperado contudo, tal deveu-se à especificidade da questão e ao rigor dos critérios.

Observou-se elevada publicação de trabalhos na área dos cuidados intensivos e relacionados com a importância da comunicação como base de interacção com o utente e família, assim como estudos que evidenciavam a importância da formação aos profissionais de saúde em técnicas de comunicação. Surgiram também alguns estudos dirigidos à importância da realização de CFs, mas abordados em termos de comunicação com o utente e não avaliando os *outcomes* da CF enquanto intervenção. Identificaram-se também alguns estudos que recorriam a técnicas de vídeo para facilitação da comunicação da equipa com os familiares distantes, p.e. avaliação da intervenção *Assessing Caregivers for Team Intervention through Video Encounters (ACTIVE)*. Por não cumprirem os critérios estabelecidos foram excluídos, mas constituem um desafio futuro interessante.

Dos estudos não incluídos, sobressaíram vários que destacavam a importância da integração da família no plano de cuidados ao utente, visando aumentar a sua participação na tomada de decisões e interacção com a equipa. Surgiu uma diversidade de tipologias de integração da família nos cuidados, nomeadamente a inclusão da família como elemento externo integrado na reunião de equipa. Como não se identificavam com o conceito de CF foram excluídos, contudo demonstram a crescente importância e valorização da família enquanto objecto de cuidados.

## 2. RESULTADOS

No total, foram seleccionados 6 estudos (consultar Apêndice I e II). Nos gráficos 1 e 2 é apresentada a sua distribuição por ano de publicação e país de origem do estudo, respectivamente.



Os picos de publicações de trabalhos relacionados com CFs em CP ocorreram na Austrália e nos EUA, não fossem estes dos países mais desenvolvidos em CP. Sendo que a temática nos últimos 5 anos foi pouco estudada, ressalta o interesse dos países anglo-saxónicos, com uma participação do Japão na área, o que demonstra que também aqui a filosofia dos CP se encontra em expansão e que o apoio à família começa a ser reconhecido como prioridade.

Verificou-se também que após a pesquisa ser filtrada, não resultou daí nenhum documento na área com origem portuguesa. De facto identificaram-se poucos artigos relacionados com a realização de CFs em Portugal (Reigada&Carneiro&Oliveira, 2009; Neto&Trindade, 2007; Neto, 2003), apesar de constar da prática das equipas de CP.

Em termos metodológicos, são 5 estudos de natureza qualitativa e 1 de natureza quantitativa. A análise PICOD de cada estudo é apresentada no Apêndice I. Todos os trabalhos incluídos neste estudo, respondem de algum modo à questão orientadora, fornecendo dados que permitem especificar os objectivos das CFs e quais as vantagens e benefícios da sua aplicação. Da sua análise, resultam observações/comparações interessantes a revelar, discriminadas por estudo em Apêndice II:

- Como objecto de estudo surgem transversalmente os cuidadores/familiares de doentes com doença prolongada, incurável e progressiva e, variavelmente são incluídos também os utentes e equipa de saúde, o que demonstra o interesse em aprofundar a importância das CFs no apoio à família;

- A maioria dos utentes estudados é do foro oncológico, o que evidencia que os estudos em CP continuam a inclinar-se fortemente para a área da Oncologia;
- Os participantes das CFs variam ligeiramente entre os estudos. Ressalta o papel dos enfermeiros e médicos, sendo estes os profissionais que mais frequentemente assumem o papel de gestor de caso. A diversidade de profissionais que participam na CF é mutável, tanto em termos de classes profissionais como em número. É notório o carácter multidisciplinar das CFs e o potencial multidimensional da sua intervenção no utente e família. A presença dos familiares é requisito para a realização de CFs e a participação do doente é variável, consoante a sua condição de saúde, desejo ou objectivo da conferência;
- O ambiente dos estudos é compatível com a filosofia de CP, sendo que há grande variação dos locais de colheita de dados, mas sobretudo sempre interligados a equipas de CP, intra-hospitalar (internamento ou consultoria) e/ou equipas domiciliárias;
- Os métodos de colheita de dados utilizados são muito variáveis, desde a gravação vídeo e áudio à aplicação de escalas, o que se coaduna com a conclusão de Hudson [et al] (2010) na realização de uma RSL acerca dos instrumentos utilizados na avaliação dos familiares de utentes paliativos. Existe falta de consistência no modo como são avaliadas as necessidades dos familiares, dificultando que os profissionais de saúde demonstrem que o apoio aos familiares é sistemático e eficaz. É premente, para que seja demonstrada evidência no cuidado, que sejam criados instrumentos de avaliação confiáveis e válidos;
- Da análise do referencial bibliográfico dos estudos seleccionados, destaca-se um autor, Peter Hudson<sup>2</sup>, que tem aprofundado esta temática com particular afinco. Juntamente com colaboradores publicou estudos que servem de base de sustentação a todos os estudos examinados nesta RSL, dois dos quais da sua autoria e colaboradores.

Para facilitar a análise dos resultados recorreu-se à categorização de artigos na procura de eixos de significado que respondessem à questão formulada. Atendendo ao reduzido número de estudos e para a concretização de uma abordagem mais sistemática, o tratamento dos resultados é fundamentado com o auxílio de literatura científica de relevância, que permita um reforço dos estudos seleccionados e logo uma conclusão fortemente sustentada.

## 2.1. OBJECTIVOS DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES

Segundo Hudson [et al] (2008), para que a CF seja correctamente conduzida, os objectivos da CF têm de ser predefinidos. As CFs podem servir vários propósitos, que terão

---

<sup>2</sup> Peter Hudson – Director do *Centre for Palliative Care* (Hospital de St Vincent e Centro de Colaboração da Universidade de Melbourne, Austrália), Professor (Hon.), da Universidade de Melbourne e Professor de Cuidados Paliativos da Universidade de Queen, em Belfast (RU). Enfermeiro Doutorado.

de ser adequados às necessidades de cada utente e familiares, naquele momento, personalizando assim a assistência.

Do cruzamento de dados, ressaltam os seguintes objectivos da realização de uma CF:

- Focar o cuidado no doente e orientado à família (Fineberg&Kawashima&Asch, 2011);
- Reunir simultaneamente utentes, familiares e profissionais de saúde (Fineberg&Kawashima&Asch, 2011);
- Criar linhas de comunicação entre os próprios familiares (Hannon [et al], 2012);
- Gerir possíveis conflitos existentes, p.e. conspiração do silêncio (Fukui [et al], 2013);
- Identificar membros da família potencialmente vulneráveis ou que possam necessitar de apoio adicional no luto (Hannon [et al], 2012; Neto, 2003);
- Definir os objectivos do cuidado ao doente e discutir o plano de cuidados. Nomeadamente, discutir questões como: Directivas Antecipadas de Vontade (DAV) e Ordem de Não Reanimação (ONR); tratamentos, designadamente a transição para uma vertente não-curativa, controlo de sintomas; remoção de medidas de suporte de vida (p.e. quimioterapia, antibióticos); e, nutrição/hidratação (Dev [et al], 2013; Fukui [et al], 2013; Glajchen&Zhukovsky, 2010; Hudson&Thomas&Quinn, 2009);
- Discutir o local mais adequado à prestação de cuidados (Fukui [et al], 2013; Hudson&Thomas&Quinn, 2009);
- Proporcionar cuidado espiritual e psico-social ao utente e família (Fukui [et al], 2013; Tan [et al], 2011);
- Identificar e intervir junto das necessidades da família, designadamente discutir preocupações e sentimentos relacionados com a doença (p.e. o que o utente pode experienciar na agonia), preocupações relativas ao conforto do utente/qualidade de vida/actividades, problemas financeiros (Fukui [et al], 2013) e, assim, promover o bem-estar dos familiares (Dev [et al], 2013; Neto, 2003);
- Providenciar actualização do estado clínico do utente (Dev [et al], 2013; Fukui [et al], 2013); Hannon [et al], 2012; Glajchen& Zhukovsky, 2010);
- Discutir o prognóstico do doente com sensibilidade e promover a compreensão da gravidade da doença (Dev [et al], 2013; Hannon [et al], 2012; Neto, 2003);
- Discutir o plano de alta do utente, possibilitando delinear um plano à equipa de seguimento, facultar informação para futuro contacto e, capacitar para a realização de cuidados ao doente (Dev [et al], 2013; Fukui [et al], 2013; Hannon [et al], 2012; Neto, 2003);
- Rever o plano de cuidados quando necessário (Fukui [et al], 2013), p.e. por súbito agravamento do estado geral do utente (Neto, 2003).

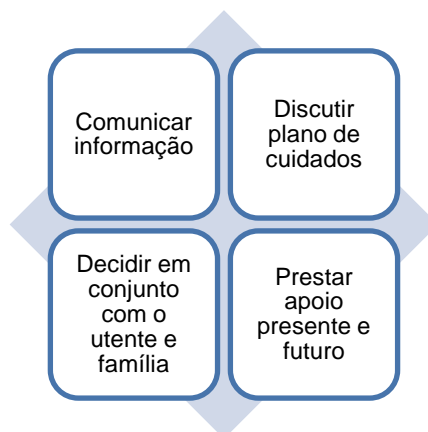


Figura 3: Objectivos das Conferências Familiares em Cuidados Paliativos

Os objectivos das CFs podem agrupar-se em quatro vertentes (Fig.3): comunicar informação médica, delinear objectivos de cuidado, tomar decisões conjuntamente com utente e família e, prestar apoio presente ao utente e família, perspectivando o futuro – preparar os familiares para o luto.

### 2.1.1. *Timings* das Conferências Familiares

Para que os objectivos sejam atingidos, é crucial uma boa gestão dos *timings* das CFs, como revelam os resultados dos estudos. Tan [et al] (2011) e Hudson&Thomas&Quinn (2009) sublinham ambos que os familiares manifestaram vontade em que a CF tivesse ocorrido mais cedo, pois teria reduzido o sofrimento experimentado por todos. Em Hudson&Thomas&Quinn (2009) os profissionais de saúde revelaram que a realização da CF logo após a admissão foi um aspecto muito positivo, pois permitiu-lhes direccionar os cuidados para as prioridades do utente/família. Por sua vez, em Fukui [et al] (2013) as CFs foram realizadas no final do internamento, como parte integrante do plano de alta do utente, o que em comparação com o estudo de Hudson&Thomas&Quinn (2009) revelou baixos níveis de confiança dos familiares, potencialmente relacionados com a realização tardia da CF.

Hudson [et al] (2008, p. 6) no desenvolvimento de *guidelines* para a realização de CFs, remata afirmando “*Family meetings should not be saved for «crisis» situations. Instead, a preventative approach is advocated where issues are anticipated before they become major dilemmas. Hence a proactive rather than reactive approach to care is fostered.*” Esta abordagem preventiva é altamente recomendada, ao invés da resposta reactiva na crise, o que não é raro ocorrer em alguns ambientes clínicos (Hudson&Thomas&Quinn, 2009).

## 2.2. VANTAGENS E BENEFÍCIOS DA REALIZAÇÃO DE CONFERÊNCIAS FAMILIARES

Da análise dos estudos, ressaltam caracterizações da CF que demonstram o potencial desta ferramenta de actuação em CP, representado na Fig. 4.

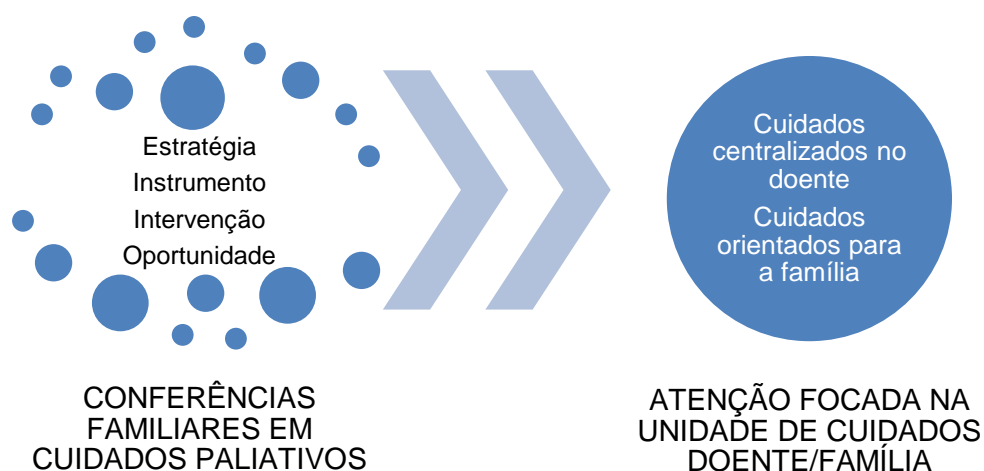


Figura 4: Conferência Familiar enquanto ferramenta de actuação em Cuidados Paliativos

Apesar de ser encarada como um método que facilita a comunicação entre profissionais de saúde, utentes e familiares, assim como permitir discutir o cuidado ao doente, existe uma evidência limitada para suportar como é que as CFs devem ser conduzidas e, mais além, se produzem ou não benefícios (Hudson&Thomas&Quinn, 2009).

Ao longo da pesquisa, foram raros os estudos que se direccionavam para a avaliação da eficácia das CFs em CP (Hannon [et al], 2012; Hudson&Thomas&Quinn, 2009). Sendo esta encarada como um instrumento de trabalho usual das equipas de CP, surgiu o interesse em verificar os *outcomes* da sua utilização, para fomentar a sua prática não só em serviços de CP, mas também que a sua utilidade chegasse aos tantos locais onde se encontram utentes com doença prolongada, incurável e progressiva, acompanhadas pelos seus familiares, necessitados de orientação e apoio efectivo da equipa de saúde.

Os doentes paliativos encontram-se dentro e fora das instituições específicas de CP e, urge a necessidade de promover a igualdade na qualidade dos cuidados prestados (Ceronisky&Weissman, 2011), constituindo um imperativo alertar as equipas destas instituições para a importância do apoio à família enquanto acção paliativa (DGS&CNO, 2004).

Assim, como cuidado focado no doente e orientado para a família, os estudos foram analisados na procura de vantagens/benefícios das CFs, para evidenciar a importância da sua prática. Da diversa literatura revista e profunda avaliação dos estudos considerados na RSL, o sentido encaminhou para a categorização das vantagens/benefícios das CFs a três elementos - utente, família e equipa de saúde - que serão discriminadas de seguida.

### 2.2.1. Vantagens e benefícios para o utente e família

Justificado pelo facto do utente e família serem considerados a unidade do cuidar e cujo bem-estar é indissociável, foi complicado efectuar uma separação das

vantagens/benefícios de um e outro elemento. Atendendo a que o estudo da família era o único contínuo aos estudos abordados, a sua identificação foi portanto mais completa.

No que concerne ao utente, a realização de CFs possibilita a discussão dos objectivos dos cuidados (Jacobsen [et al], 2011; Hudson&Thomas&Quinn, 2009), de encontro às vontades e desejos do doente. Dev [et al] (2013) evidencia como a presença do utente na CF é associada a uma maior probabilidade de discussão dos seus objectivos do cuidar/*goals of care*. Permite também a optimização do plano de cuidados, através do envolvimento da família (Hannon [et al], 2012) - que é quem melhor conhece o utente (Astudillo&Mendinueta, 2002; Moreira, 2001) - na discussão dos cuidados com os profissionais de saúde.

Relativamente à família, são várias as vantagens e benefícios demonstrados pelos estudos e reconhecidas pelos próprios familiares (Hannon [et al], 2012; Hudson&Thomas&Quinn, 2009). Em Hudson&Thomas&Quinn (2009) os familiares classificam a utilidade da CF como 9/10 na Escala de Likert.

As CFs são uma intervenção vocacionada para atender às preocupações da família. A realização de CFs diminui os níveis de preocupação com o problema, frequência com que o problema surge e, interferência do problema na vida dos familiares (Fukui [et al], 2013; Hannon [et al], 2012; Hudson&Thomas&Quinn, 2009). A avaliação efectuada permite afirmar que a CF tem um impacto positivo na resposta às preocupações dos cuidadores, assim como em relação aos problemas relacionados com o papel de prestador de cuidados (Hudson&Thomas&Quinn, 2009).

Após as CFs, foi notório o aumento de confiança dos familiares para lidar com o problema (Fukui [et al], 2013; Hannon [et al], 2012; Hudson&Thomas&Quinn, 2009). 75% dos participantes referiram sentir-se significativamente mais confiantes após a CF no estudo de Hudson&Thomas&Quinn (2009). Mesmo em Fukui [et al] (2013), em que o nível de confiança das famílias japonesas era extremamente baixo, houve um aumento muito significativo.

Os resultados revelam maior satisfação das necessidades da família, particularmente pela identificação prévia de necessidades a abordar e intervenção durante as CFs dirigida às mesmas (Fukui [et al], 2013; Hannon [et al], 2012; Powazki, 2011; Hudson&Thomas&Quinn, 2009).

Ressalta-se em Fukui [et al] (2013), Hannon [et al] (2012) e Hudson&Thomas&Quinn (2009) o papel crucial da aplicação de um instrumento de colheita de dados previamente à CF, particularmente questionários, que permitem identificar quais os problemas/prioridades da família, para depois conduzir a CF em direcção aos temas-chave.

Verificou-se também que após 48 horas a redução das preocupações e a satisfação das necessidades se mantinha íntegra, o que revela que o efeito da CF se manteve no tempo (Hannon [et al], 2012; Hudson&Thomas&Quinn, 2009).

A CF oferece aos familiares a oportunidade de um cuidado personalizado, pois as intervenções são focadas nas necessidades da família (Hannon [et al], 2012; Hudson&Thomas&Quinn, 2009).

A CF possibilita o encontro simultâneo com vários membros da equipa multidisciplinar, o que facilita a comunicação e troca de informação directa entre os intervenientes (Hannon [et al], 2012; Hudson&Thomas&Quinn, 2009).

Como ganho frequentemente referido pelos familiares, surge o facto de nas CFs serem informados de acordo com as suas necessidades (Dev [et al], 2013; Fukui [et al], 2013; Hannon [et al], 2012; Hudson&Thomas&Quinn, 2009). Cada família tem as suas maiores áreas de interesse onde concentram as dúvidas e, a informação deve ser dirigida ao requerido para aumentar a sua satisfação (Fukui [et al], 2013; Hannon [et al], 2012; Fineberg&Kawashima&Asch, 2011; Tan [et al], 2011; Hudson&Thomas&Quinn, 2009). Em Tan [et al] (2011) os familiares destacaram como positivo não se sentirem pressionados para discutir temas que preferiam evitar.

As CFs possibilitam a integração da família no cuidado ao doente (Hannon [et al], 2012). Permitem assegurar que todos os familiares compreenderam as exigências do papel do cuidador principal, para que possam fornecer-lhe suporte (Hudson&Thomas&Quinn, 2009), auxiliando a prevenir a exaustão do cuidador. Os estudos sugerem ainda que poderá facilitar o processo de luto ou pelo menos dar-lhe um foco diferente (Hannon [et al], 2012; Tan [et al], 2011), através do maior acompanhamento dos familiares, detecção de fragilidades e encaminhamento para ajuda especializada, se necessário for, prevenindo assim o desenvolvimento de lutos patológicos.

Existem várias vantagens comuns ao utente e família. As CFs permitem consciencializar utentes e familiares da situação e auxiliam a que sigam em frente, para uma solução realista (Tan [et al], 2011; Hudson&Thomas&Quinn, 2009).

Promovem novos entendimentos (Tan [et al], 2011) e que se sintam na «mesma página». Doentes e familiares destacaram a importância de se encontrarem na «mesma página» após a CF, derivado da presença e troca de experiências simultânea entre os participantes (Fineberg&Kawashima&Asch, 2011).

Proporcionam bom ambiente (Hudson&Thomas&Quinn, 2009), com abertura para colocação de questões e uma discussão honesta – aspecto muito valorizado pela maioria dos familiares, evidenciado em Hannon [et al], 2012. Em Tan [et al] (2011) os participantes apreciaram ter liberdade para se expressarem; o ambiente relaxante promoveu a abertura dos participantes.

A CF melhora a qualidade da experiência dos utentes e familiares (Fineberg&Kawashima&Asch, 2011), reduzindo o sofrimento; muitos familiares referiram ter sido mais proveitoso caso a CF tivesse sido realizada com mais antecedência (Tan [et al], 2011; Hudson&Thomas&Quinn, 2009). Em Tan [et al] (2011) utentes e familiares referiram que a CF ajudou a dar significado e encontrar propósito para a situação.

A quase totalidade dos estudos sublinha que a CF promove o bem-estar psico-social e espiritual do utente e família (Fukui [et al], 2013; Hannon [et al], 2012; Fineberg&Kawashima&Asch, 2011; Powazki, 2011; Tan [et al], 2011; Hudson&Remedios&Thomas, 2010; Hudson&Thomas&Quinn, 2009).

O estudo de Fukui [et al] (2013) revelou melhorias a nível do bem-estar psicológico e redução do *distress* psicológico dos cuidadores – apoiado também por Zaider&Kissane (2009). Em Hudson&Thomas&Quinn (2009) 22% dos familiares foram encaminhados para ajuda especializada. Em Hannon [et al] (2012) os familiares sentiram-se mais informados para cuidar do doente em casa e acerca de quais os apoios disponíveis.

Em Tan [et al] (2011) os participantes frisaram que a CF foi uma experiência positiva que forneceu a oportunidade de explorar e enriquecer a sua espiritualidade assim como proporcionou bem-estar psico-social. Muitos referiram a necessidade de fazer outra CF para que outros familiares não presentes pudessem também ter esta experiência. A CF representa uma oportunidade de crescimento pessoal e familiar. Em Tan [et al] (2011) alguns familiares identificaram mudanças pessoais específicas, fruto da CF, nomeadamente fortalecimento religioso, retomar contacto com familiares distantes e resolução de «feridas do passado». A maioria dos participantes referiu que a CF permitiu aprofundar o conhecimento de si próprios e da relação com os outros.

A CF proporciona ainda cuidado emocional, através de intervenções como: gestão de incertezas, auxílio na expressão e gestão de emoções, ajuda em reconhecer empaticamente a dificuldade de enfrentar a doença e o fim de vida (Fineberg&Kawashima&Asch, 2011; Hudson&Thomas&Quinn, 2009). As CFs promovem profundo envolvimento intra e inter-pessoal, resultando num novo entendimento da própria pessoa, de outros familiares e da família enquanto unidade (Fineberg&Kawashima&Asch, 2011) – “(...) *I know where I stand now with the family.*” (Tan [et al], 2011, p.7). Recordar os bons tempos juntos proporcionou aos participantes muita alegria e conforto, elevação da auto-estima (Tan [et al], 2011) e, diminuição da ansiedade (Fukui [et al], 2013).

A realização de CFs promove a coesão familiar e o fortalecimento das relações intra-familiares (Tan [et al], 2011). Os participantes reconheceram como benefício a CF permitir mediar diferenças familiares (Hudson&Thomas&Quinn, 2009), auxiliando assim na resolução de conflitos.

### **2.2.2. Vantagens e benefícios para a equipa de saúde**

As vantagens e benefícios da realização de CFs para a equipa de saúde é uma temática pouco estudada nos artigos revistos, contudo começa a surgir um interesse nesta perspectiva. Conhecendo quais os ganhos para os profissionais, os mesmos sentir-se-ão mais motivados à realização de CFs.

Da análise de dados efectuada, ressaltam várias vantagens e benefícios. A CF permite a identificação precoce das preocupações da família e intervenção dirigida às mesmas (Fukui [et al], 2013; Hudson&Thomas&Quinn, 2009). Em Fukui [et al] (2013) os profissionais destacaram também que a identificação precoce das preocupações da família permitia uma discussão entre profissionais de saúde prévia à CF e, que dessa forma, tinham bem delineado o propósito da conferência.

Consideram que constitui uma ferramenta eficaz de comunicação com o doente paliativo e a sua família (Dev [et al], 2013; Hannon [et al], 2012; Fineberg&Kawashima&Asch, 2011).

Oferece a oportunidade de partilhar informação com toda a família simultaneamente (Fineberg&Kawashima&Asch, 2011; Hudson&Thomas&Quinn, 2009), reduzindo tempo em conversas informais com diferentes membros da família e efectuando uma partilha de informação directa. Permite reforçar a informação junto do doente e da família, permitindo uma maior compreensão e consciencialização da situação (Hudson&Thomas&Quinn, 2009).

Permite clarificar os objectivos do cuidado em conjunto com o doente e família (Hudson&Thomas&Quinn, 2009), para que trabalhem no mesmo sentido e com a colaboração de todos.

Permite identificar os familiares mais fragilizados e proporcionar-lhes suporte adicional, evitando o desenvolvimento de problemas futuros (Hannon [et al], 2012).

Permite efectuar a mediação entre os diferentes familiares e, logo, promover um ambiente de harmonia para a prestação de cuidados.

Torna a família mais receptiva através da redução da ansiedade, promovendo a colaboração com a equipa (Hudson&Thomas&Quinn, 2009).

Após a análise dos estudos, foi possível agregar a informação em eixos de significado, categorizando as vantagens e benefícios da realização de CFs ao utente, família e equipa de saúde, representados no Quadro 2.

<b>CONFERÊNCIAS FAMILIARES – VANTAGENS E BENEFÍCIOS</b>	<b>EQUIPA DE SAÚDE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificação precoce das preocupações da família e intervenção dirigida às mesmas;</li> <li>• Ferramenta eficaz de comunicação com o doente paliativo e a sua família;</li> <li>• Oportunidade para partilhar e reforçar a informação com toda a família simultaneamente;</li> <li>• Permite clarificar os objectivos do cuidado em conjunto com o doente e família;</li> <li>• Permite identificar os familiares mais fragilizados e proporcionar-lhes suporte adicional;</li> <li>• Permite efectuar a mediação entre os diferentes familiares;</li> <li>• Torna a família mais receptiva através da redução da ansiedade.</li> </ul>	
	<b>FAMÍLIA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervenção dirigida às preocupações da família. Diminui os níveis de preocupação com o problema, frequência com que o problema ocorre e, interferência do problema na sua vida;</li> <li>• Aumento dos níveis de confiança para lidar com o problema;</li> <li>• Maior satisfação das necessidades da família;</li> <li>• Oferece à família a oportunidade de um cuidado personalizado;</li> <li>• Possibilita o encontro simultâneo com vários membros da equipa multidisciplinar;</li> <li>• Permite que sejam informados de acordo com as suas necessidades;</li> <li>• Integração da família no cuidado ao doente;</li> <li>• Previne a exaustão do cuidador;</li> <li>• Poderá facilitar o processo de luto dos familiares.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consciencializa os participantes da situação e auxilia a que sigam em frente;</li> <li>• Proporciona que a situação seja ultrapassada com maior qualidade/melhora a qualidade da experiência;</li> <li>• Promoção do bem-estar psico-social e espiritual;</li> <li>• Proporciona bom ambiente, com abertura para colocação de questões e uma discussão honesta;</li> <li>• Proporciona cuidado emocional, através da gestão das incertezas, expressão de emoções e profundo envolvimento intra e inter-pessoal;</li> </ul>
	<b>UTENTE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Discussão dos objectivos dos cuidados de acordo com os desejos do utente;</li> <li>• Optimização do plano de cuidados do utente, através do envolvimento da família na discussão dos cuidados com os profissionais de saúde.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Elevação da auto-estima e diminuição da ansiedade;</li> <li>• Promove a coesão familiar e o fortalecimento das relações intra-familiares.</li> </ul>

Quadro 2: Vantagens e benefícios da realização de Conferências Familiares em Cuidados Paliativos

### 2.3. DIFICULDADES/ASPECTOS NEGATIVOS DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES

Ao longo dos estudos analisados, foram referidas algumas dificuldades/aspectos negativos na realização de CFs. Será importante detectar os obstáculos à sua realização para que se possa facilitar e aperfeiçoar a concretização das CFs.

A falta de tempo dos profissionais de saúde surge como entrave à realização de CFs, seja para preparar e presenciar a CF, mas também pela dificuldade em reunir os profissionais adequados. Houve também referência a que a dinâmica familiar por vezes dificulta seguir o plano estabelecido para a CF. O défice de formação dos profissionais surge também como aspecto limitativo, particularmente no que toca a conduzir as CFs (Hudson&Thomas&Quinn, 2009).

Raramente, alguns familiares referiram que algumas questões ficaram por resolver (Fukui [et al], 2013; Hudson&Thomas&Quinn, 2009) ou que o início da CF foi gerador de confusão (Hudson&Thomas&Quinn, 2009). Em Tan [et al] (2011) houve familiares que referiram dificuldade em falar de alguns temas em grupo. Outros sentiram-se incomodados com a percepção de tristeza e stress no outro e encararam os silêncios como aspecto negativo (Tan [et al], 2011). Os familiares fizeram notar que as CFs não serão benéficas para todas as pessoas. Algumas não conseguem enfrentar a situação e consideram que é uma experiência muito difícil ou, que não será compatível com algumas culturas. Tan [et al] (2011) deixa no ar a questão de como se poderá identificar quais as famílias que mais beneficiarão com esta intervenção.

Dev [et al] (2013) foca como dificuldade principal perceber quando é que a presença/ausência do utente na CF será ou não mais benéfica. O estudo demonstra que a presença do utente na CF reduz a expressão de emoções dos familiares, não afectando contudo significativamente o cuidador principal. A participação do utente pode também diminuir a divulgação de informação médica. Dev [et al] faz notar que se deverá corresponder a informação às necessidades dos utentes e familiares, já que os níveis poderão não ser iguais.

Para colmatar parte destas necessidades, a consciência de um cuidado personalizado deverá estar sempre presente assim como a atenção de que algumas questões deverão ser abordadas individualmente ao invés de em grupo. Para auxiliar a reduzir as dificuldades, mais estudos necessitarão ser encaminhados neste sentido.

## **CONCLUSÕES**

Em CP a família inclui-se no cuidado integral ao doente. É essencial para a prestação de cuidados de excelência que a equipa de saúde intervenha junto das necessidades do doente e família, conscientes de que o bem-estar de um e de outro elemento são indissociáveis.

Como ferramenta facilitadora da integração da família no cuidado ao doente, as CFs são encaradas como úteis, tanto por utentes e familiares como por profissionais de saúde. Os objectivos das CFs confluem a quatro vertentes: comunicar informação, delinear objectivos de cuidado, tomar decisões em conjunto e, prestar apoio ao utente e família. A sua realização é vantajosa ao nível do doente, familiares e profissionais de saúde, obtendo-se benefícios para todas as partes envolvidas.

As CFs reduzem as necessidades de informação, auxiliam na transição do cuidado da vertente curativa para a paliativa, ajudam utentes e familiares a adaptarem-se à trajectória da doença, promovem a continuidade do cuidado e melhoram os planos de cuidados ao utente. Em mútuo acordo entre os participantes, define os objectivos do cuidado, fazendo com que a equipa e a família colaborem para atender aos desejos e escolhas da pessoa doente.

A articulação e colaboração promovida pela realização das CFs tem um impacto multidimensional no cuidado ao doente e à família (Fig. 5), reduzindo o sofrimento e promovendo maior conforto e qualidade de vida, compatível com o preconizado pela WHO (2002).

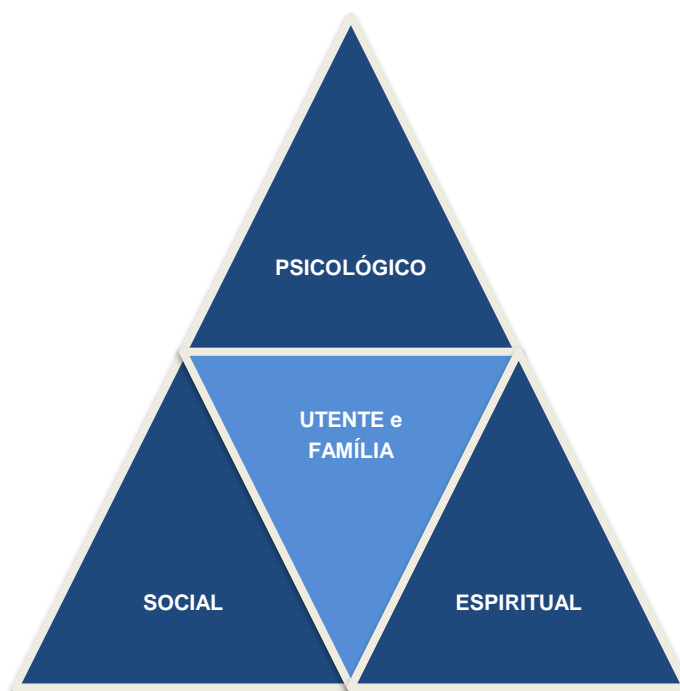


Figura 5: Dimensões do cuidar nas Conferências Familiares em Cuidados Paliativos

A principal limitação deste estudo prende-se com o facto de ter sido apenas um crítico a efectuar e a aplicar o protocolo de investigação, o que poderá ter dado azo a enviesamentos.

A realização desta RSL patenteia a necessidade de aprofundar a evidência científica na temática da eficácia das CFs em CP e, nomeadamente desperta o interesse em estudar diferentes ambientes, onde não ressaltem os doentes oncológicos, que representam apenas uma parcela dos doentes com necessidades de CP. A relevância do desenvolvimento de instrumentos de avaliação confiáveis e válidos surge também como uma questão premente para demonstrar evidência na importância da realização de CFs.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, Ana, [et al.] - A comunicação enfermeiro-doente como estratégia para alívio do sofrimento na fase terminal da vida. **Journal of Aging and Innovation**. 1 (2011) 41-52

ALMEIDA, Antónia C. P. - **A família em cuidados paliativos\_Avaliação da satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos: Contributo para a validação da escala FAMCARE** [Em linha]. 2ª Edição – 2º Ciclo. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2012. [Consult. 6 Outubro 2013]. Disponível em WWW:<URL: [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/6832/1/652059\\_Tese.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/6832/1/652059_Tese.pdf)>

ASTUDILLO, Wilson, MENDINUETA, Carmen, ASTUDILLO, Edgar – **Cuidados del enfermo em fase terminal y atención a su familia**. 4.ª Edição. Navarra: EUNSA, 2002. ISBN 84-313-1966-6

BACK, Anthony, [et al.] – Approaching difficult communication tasks in oncology. **CA: A Cancer Journal for Clinicians** [Em linha]. 55:3 (2005), 164-177. [Consult. 17 Janeiro 2013]. Disponível em WWW:URL< <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/canjclin.55.3.164/pdf>>. ISSN 0007-9235

CARVALHO, Maria – Morte, cuidados paliativos e a família do doente terminal. **Nursing**. ISSN 0871-6196. 17:227 (2007) 36-40

CARVALHO, Sandra, BOTELHO, Maria – Os cuidados paliativos no âmbito dos cuidados de saúde primários: As intervenções dos enfermeiros. **Pensar Enfermagem** [Em linha]. 15:1 (2011), 2-24. [Consult. 17 Janeiro 2013]. Disponível em WWW:URL< [http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&ved=0CDAQFjAA&url=http%3A%2F%2Fpensarenfermagem.esel.pt%2Ffiles%2F2011\\_15\\_1\\_0224\(1\).pdf&ei=wUIUb7OJOwhAe734GoDw&usg=AFQjCNF1Y1b0p5KglrVhQoOGDrAVIvWXRg&sig2=n4Xu-3Ur4B\\_eKh7VBoGmJw&bvm=bv.41524429,d.ZG4](http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&ved=0CDAQFjAA&url=http%3A%2F%2Fpensarenfermagem.esel.pt%2Ffiles%2F2011_15_1_0224(1).pdf&ei=wUIUb7OJOwhAe734GoDw&usg=AFQjCNF1Y1b0p5KglrVhQoOGDrAVIvWXRg&sig2=n4Xu-3Ur4B_eKh7VBoGmJw&bvm=bv.41524429,d.ZG4)>. ISSN 0873-8904

CERONSKY, Lyn, WEISSMAN, David E. - Helping families in long-term care facing complex decisions: Applying the evidence about family meetings from other settings. **Annals of Long-Term Care: Clinical Care and Aging** [Em linha]. 19:2 (2011) 27-32. [Consult. 23 Setembro 2013]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.annalsoflongtermcare.com/article/helping-families-long-term-care-facing-complex-decisions-applying-evidence-about-family-meet>>

DELISSER, Horace M. - How I conduct the family meeting to discuss the limitation of life-sustaining interventions: A recipe for success. **BLOOD**. ISSN 1528-0020. 116:10 (2010) 1648-1654

DEV, Rony, [et al.] - A prospective study of family conferences: effects of patient presence on emotional expression and end-of-life discussions. **Journal of Pain and Symptom Management**. ISSN 1873-6513. 46:4 (2013) 536-545

DGS, CNO – **Programa nacional de cuidados paliativos** [Em linha]. 2004. [Consult. 16 Setembro 2013]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.hsm.min>

saude.pt/contents/pdfs/cuidados\_continuados\_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf>

FAWOLE, Oluwakemi A., [et al.] - A systematic review of communication quality improvement interventions for patients with advanced and serious illness. **Journal of General Internal Medicine**. ISSN 1525-1497. 28:4 (2012) 570-577

FERRIS, Frank D., [et al.] - A model to guide hospice palliative care: Based on national principles and norms of practice. **Canadian Hospice Palliative Care Association** [Em linha]. Ontario: 2002. [Consult. 7 Outubro 2013]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.chpca.net/media/7422/a-model-to-guide-hospice-palliative-care-2002-urlupdate-august2005.pdf>>. ISBN 1-896495-17-6

FINEBERG, Iris Cohen - Social work perspectives on family communication and family conferences in palliative care. **Progress in Palliative Care**. 18:4 (2010) 213-220

FINEBERG, Iris, KAWASHIMA, Michie, ASCH, Steven M. - Communication with families facing life-threatening illness: A research-based model for family conferences. **Journal of Palliative Medicine**. 14:4 (2011) 421-247

FUKUI, Mieko, [et al.] - Effectiveness of using clinical guidelines for conducting palliative care family meetings in Japan. **Support Care Cancer**. ISSN 1433-7339. 21:1 (2013) 53-58

GLAJCHEN, Myra, ZHUKOVSKY, Donna - Anatomy of a family meeting: Fact, fiction, and controversies (505): Schedule with abstracts. **Journal of Pain and Symptom Management**. 39:2 (2010) 408

GUARDA, Hirondina, GALVÃO, Cristina, GONÇALVES, Maria de Jesus – Apoio à família. **In Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2006. ISBN 978-972-9349-21-8. Pt. 28, 453-460.

GUEGUEN, Jennifer A., [et al.] - Conducting family meetings in palliative care: Themes, techniques, and preliminary evaluation of a communication skills module. **Palliative and Supportive Care**. ISSN 1478-9515. 7:2 (2009) 171-179

HANNON, Breffni, [et al.] - Meeting the family: Measuring effectiveness of family meetings in a specialist inpatient palliative care unit. **Palliative and Supportive Care**. ISSN 1478-9515. 10:1 (2012) 43-49

HUDSON, P, THOMAS, T, QUINN, K - Family meetings in palliative care: are they effective? **Palliative Medicine**. ISSN 0269-2163. 23:2 (2009) 150-157

HUDSON, Peter L., REMEDIOS, Cheryl, THOMAS, Kristina - A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. **BMC Palliative Care**. ISSN 1472-684X. 9:17 (2010) 1-6

HUDSON, Peter, [et al.] - A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. **Palliative Medicine**. 24:7 (2010) 656-668

HUDSON, Peter, [et al.] - Clinical practice guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. **Centre for Palliative Care** [Em linha]. Melbourne, Australia: Centre for Palliative Care, St Vincent's Hospital Melbourne, 2010. [Consult. 26 Agosto 2013]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2012/10/Clinical-Practice-Guidelines-for-the-Psychosocial-and-Bereavement-Support-of-Family-Caregivers-of-Palliative-Care-Patients-Australia-20111.pdf>>

HUDSON, Peter, [et al.] - Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. **BMC Palliative Care**. ISSN 1472-684X. 7:1 (2008) 1-12

JACOBSEN, Juliet, [et al.], - Development of a cognitive model for advance care planning discussions: Results from a quality improvement initiative. **Journal of Palliative Medicine**. 14:3 (2011) 331-336

JOSHI, Ramona - Family meetings: An essential component of comprehensive palliative care. **Canadian Family Physician - Palliative Care Files**. 59:6 (2013) 637-639

KISSANE, David W., [et al.] - Communication skills training for oncology professionals. **Journal of Clinical Oncology**. ISSN 0732-183X. 30:11 (2012) 1242-1247

KRISTJANSON, Linda J., AOUN, Samar - Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients. **The Canadian Journal of Psychiatry**. 49:6 (2004) 359-365

KÜBLER-ROSS, Elisabeth – **Acolher a morte**. 1.<sup>a</sup> Edição. Cruz Quebrada: Estrela Polar, 2008. ISBN 978-972-8929-82-4

LIND, Ranveig, [et al.] - Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life decisions. **Intensive Care Medicine**. ISSN 0342-4642. 37:7 (2011) 1143-1150

ISAAC, Margaret, CURTIS, J. Family Conference: role in palliative care. **Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine**. Oxford: Oxford University Press, 2011. 23, 275-280

MOREIRA, Isabel – **O doente terminal em contexto familiar - uma análise de experiência de cuidar vivenciado pela família**. Coimbra: Formasau, 2001. ISBN: 972-8485-22-0

NETO, Isabel - A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. **Revista Portuguesa de Clínica Geral** [Em linha]. 19:1 (2003), 68-74. [Consult. 13 Maio 2013]. Disponível em WWW:URL<  
<http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&ved=0CDAQFjAA&url=http%3A%2F%2Fold.apmgf.pt%2Ffiles%2F54%2Fdocumentos%2F20080304114613156224.pdf&ei=rRQIUa3EKInMhAf04IGwBQ&usg=AFQjCNErcbu5vZJx8W69LtLhY4vQT35Qw&sig2=oruKZcfmYzGbQ5scEQwJNg&bvm=bv.41524429,d.ZG4>>

NETO, Isabel, TRINDADE, Nélia. Family meetings as a means of support for patients. **European Journal of Palliative Care**. 14 (2007) 105-108.

NQF – **A national framework and preferred practices for palliative and hospice care quality: A consensus report** [Em linha]. Washington: 2006. [Consult. 7 Outubro 2013]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.qualityforum.org/WorkArea/linkit.aspx?LinkIdentifier=id&ItemID=22041>>. ISBN 1-933875-06-2

PAI, Madhukar, [et al.] - Systematic reviews and meta-analyses: An illustrated, step-by-step guide. **The National Medical Journal of India**. 17:2 (2004) 86-95

POWAZKI, Ruth D. - The family conference in oncology: Benefits for the patient, family, and physician. **Seminars in Oncology**. 38:3 (2011) 407-412

QUINTANA, Francisco [et al.] – Enfermería, familia y paciente terminal. **Revista de Enfermería**. ISSN 0210-5020. 24:10 (2001) 8-12

REIGADA, Carla M. T. - **Indicadores de capacidade de cuidar, em famílias de doentes oncológicos paliativos** [Em linha]. Porto: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, 2010. [Consult. 6 Agosto 2013]. Disponível em WWW:<URL: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/8374/3/Tese%20Carla%20Reigada.pdf>>

REIGADA, Carla, CARNEIRO, Paula, OLIVEIRA, Fátima – As conferências familiares em cuidados paliativos - A teoria e a prática. **Hospitalidade**. ISSN 0871-0090. 73:285 (2009) 27-30

SANCHO, Marcos, MARTÍN, Manuel – **Cuidados paliativos. Control de sintomas** [Em linha]. Edição 2009. Las Palmas de Gran Canaria: Laboratorios MEDA, 2009. [Consult. 13 Agosto 2013]. Disponível em WWW:<URL: <https://www.cgcom.es/sites/default/files/Cuidados%20paliativos.%20control%20de%20sintomas.pdf>>

SAPETA, Ana – A família face ao doente terminal hospitalizado - o caso particular do HAL. **Revista Investigação em Enfermagem**. ISSN 0874-7695. 1 (2000) 3-16

TAN, Heather, [et al.] - The experience of palliative patients and their families of a family meeting utilised as an instrument for spiritual and psychosocial care: A qualitative study. **BMC Palliative Care**. ISSN 1472-684X. 10:7 (2011) 1-12

WALDROP, Deborah, [et al.] - “Now I Understand”: Utilizing family meetings to improve communication and comprehension in palliative care (780): Poster abstracts. **Journal of Pain and Symptom Management**. ISSN 08853924. 43:2 (2012) 468-469

WHO – **National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines** [Em linha]. 2ª Edição. Geneva: Miller & Stanley, 2002. [Consult. 3 Outubro 2013]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>>. ISBN 92 4 154557 7

YENNURAJALINGAM, Sriram, [et al.] - Characteristics of family conferences in a palliative care unit at a comprehensive cancer center. **Journal of Palliative Medicine**. ISSN 1557-7740. 11:9 (2008) 1208-1211

ZAIDER, Talia, KISSANE, David - The assessment and management of family distress during palliative care. **Current Opinion in Supportive and Palliative Care**. ISSN 1751-4266. 3:1 (2009) 67-71

## **APÊNDICES**

**APÊNDICE I – ANÁLISE PICOD DOS ESTUDOS CONSIDERADOS NA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA**

		<b>Intervenções</b>	<b>Resultados</b>
<b>Título</b>	<b><i>A Prospective Study of Family Conferences: Effects of Patient Presence on Emotional Expression and End-of-life Discussions</i></b>		
<b>Autores</b>	Dev, R. [et al]	<p>Caracterização de CFs envolvendo doentes oncológicos e análise do efeito da participação do doente na expressão emocional dos participantes e na discussão de temas relacionados com o fim da vida. Foram analisadas 140 CFs através do preenchimento de um inquérito.</p>	<p>A ausência do doente na CF faz aumentar a probabilidade de abordarem o assunto “Bem-estar do cuidador”. Os objectivos do cuidado ao doente têm maior probabilidade de serem discutidos na presença do mesmo. Elevada percentagem de utentes e familiares expressaram <i>distress</i> emocional durante a CF. A presença do doente na CF reduziu a expressão verbal de <i>distress</i> emocional da família, contudo essa diferença não ocorria relativamente ao cuidador principal. A presença do doente na CF diminui a troca de informação médica entre os presentes (p.e. prognóstico e sintomas experienciados no morrer).</p>
<b>Referência</b>	Journal of Pain and Symptom Management: 1-10		
<b>Ano/País</b>	2013/EUA		
<b>Participantes</b>	Utentes e familiares numa UCP		
<b>Desenho</b>	Qualitativo/Descritivo/Inquérito Prospectivo		
<b>Limitações</b>	Falta de instrumentos de recolha validados. Recolha de informação efectuada apenas por uma pessoa. Elevado descontrolo sintomático dos utentes. Percepção dos familiares de que o estado dos utentes teria agravado.		
<b>Comparações</b>	<i>Distress</i> emocional dos participantes na CF de acordo com a presença/ausência do doente.		
<b>Título</b>	<b><i>Effectiveness of using clinical guidelines for conducting palliative care family meetings in Japan</i></b>		
<b>Autores</b>	Fukui, M. [et al]	<p>Testar a eficácia no Japão de <i>guidelines</i> desenvolvidas na Austrália sobre a realização de CFs. O questionário aplicado na pré-CF identifica as prioridades a serem discutidas na CF; o questionário pós-CF, realizado após 3 dias, permite avaliar a satisfação dos familiares para com a CF. Realizado um total de 15 CFs.</p>	<p>Demonstrou-se a importância de aplicar um questionário previamente à realização da CF, como ferramenta essencial para planear e conduzir a CF de encontro às necessidades dos cuidadores. Dirigir as CFs às principais preocupações dos cuidadores favorece o estabelecimento de uma comunicação eficaz com os profissionais de saúde. Após a realização das CFs, todos os cuidadores referiam melhorias no seu bem-estar psicológico.</p>
<b>Referência</b>	Support Care Cancer 21(1): 53–58		
<b>Ano/País</b>	2013/Japão		
<b>Participantes</b>	15 cuidadores de doentes oncológicos admitidos num hospital de agudos.		
<b>Desenho</b>	Qualitativo/Fenomenológico/Estudo piloto		
<b>Limitações</b>	Reduzido número de participantes. Participantes são todos provenientes da mesma instituição.		
<b>Comparações</b>	Avaliação da eficácia através da aplicação de um questionário pré e pós- CF no Japão. Resultados obtidos no Japão e na Austrália.		

<b>Título</b>	<b><i>Meeting the family: Measuring effectiveness of family meetings in a specialist inpatient palliative care unit</i></b>		
<b>Autores</b>	Hannon, B. [et al]		
<b>Referência</b>	<i>Palliative and Supportive Care</i> 10: 43-49		
<b>Ano/País</b>	2012/Irlanda		
<b>Participantes</b>	31 Familiares de doentes internados numa unidades de internamento de cuidados paliativos especializados (UICPE)	<p>Os familiares procederam ao preenchimento de um instrumento de auto-relato (IAR) e do questionário Inventário das Necessidades da Família (INF) antes, imediatamente depois e 48 horas após a CF.</p> <p>O IAR permitia identificar as áreas de preocupação dos familiares e permitia criar uma agenda de acordo com as necessidades particulares da família.</p> <p>O INF avalia a percepção da família quanto ao desempenho da equipa de saúde, se as suas necessidades foram ou não satisfeitas.</p>	<p>A repetição do IAR mostrou uma redução geral nas preocupações dos familiares e um aumento na confiança em lidar com esses problemas.</p> <p>A repetição do INF mostrou um maior número de necessidades atendidas, quando comparado com os resultados obtidos pré-CF.</p> <p>Demonstra a importância da realização de CFs planeadas.</p> <p>Identifica as necessidades da família muitas vezes esquecidas, principalmente as relacionadas com a componente clínica, estimativa do prognóstico e planeamento da alta.</p> <p>Mostra os benefícios para os familiares associados à realização de CFs formais, nomeadamente fornece um suporte de apoio e permite à equipa identificar os membros mais fragilizados.</p>
<b>Desenho</b>	Quantitativo/Prospectivo		
<b>Limitações</b>	<p>Os dados foram colhidos pelas mesmas pessoas que conduziram as CFs. A CF não é oferecida rotineiramente a todos os utentes admitidos na UICPE.</p> <p>Apenas foram obtidos dados quantitativos.</p> <p>As ferramentas utilizadas não permitem uma avaliação completa das necessidades psico-sociais dos familiares.</p> <p>Não foram avaliados os benefícios da realização de CFs da perspectiva de uma equipa multidisciplinar.</p>		
<b>Comparações</b>	<p>IAR e INF pré, imediatamente após e 48 horas depois da realização de CFs.</p> <p>Resultados do estudo com os do estudo desenvolvido por Hudson [et al] 2008.</p>		
<b>Título</b>	<b><i>Communication with Families Facing Life-Threatening Illness: A Research-Based Model for Family Conferences</i></b>		
<b>Autores</b>	Fineberg, I. & Kawashima, M. & Asch, S.		
<b>Referência</b>	<i>Journal of Palliative Medicine</i> 14(4): 421-427		
<b>Ano/País</b>	2011/EUA		
<b>Participantes</b>	24 Doentes com doença grave 49 Familiares 85 Profissionais de saúde	<p>Filmagem e gravação de 24 CFs e realização de entrevistas pós-CFs com os participantes, em dois centros médicos de internamento. Foi efectuada uma análise temática dos dados recolhidos.</p>	<p>Foi desenvolvido um modelo-guia de realização de CFs, de que se destacam 4 componentes influenciadoras: a organização da conferência, a negociação, a postura pessoal e, o compromisso emocional com os intervenientes. O compromisso emocional dos profissionais de saúde aparece como decisivo no sucesso da CF. Os</p>
<b>Desenho</b>	Qualitativo/ <i>Grounded theory</i> /Prospectivo		

<b>Limitações</b>	Número limitado de entrevistas. Limitação geográfica e cultural.		participantes atribuem especial valor à “presença simultânea” dos intervenientes na CF, que lhes permite ficar “na mesma página”.		
<b>Comparações</b>	Não existem.				
<b>Título</b>	<b><i>The experience of palliative patients and their families of a family meeting utilised as an instrument for spiritual and psychosocial care: A qualitative study.</i></b>				
<b>Autores</b>	Tan, H. [et al]				
<b>Referência</b>	BMC Palliative Care 10(7): 1-12				
<b>Ano/País</b>	2011/Austrália				
<b>Participantes</b>	12 Doentes paliativos de dois serviços de CP e 36 familiares	Estudo da experiência dos doentes e familiares nas CFs, para averiguar o cuidado espiritual e psico-social prestado. Foram realizadas e gravadas 47 entrevistas profundas e individuais a cada participante para avaliar a sua experiência, uma semana após a CF.	Da análise das entrevistas ressaltaram os seguintes temas: a experiência pessoal da CF, resultados pessoais, observação da experiência de outros, observação da experiência e resultados obtidos pela família, condução das CFs, opções de realização e aplicabilidade da CF. Os resultados revelam que a CF é encarada como uma experiência positiva e surge como oportunidade de prestar apoio espiritual e psico-social aos doentes paliativos e seus familiares.		
<b>Desenho</b>	Qualitativo/Fenomenológico-Hermenêutico				
<b>Limitações</b>	Não referidas.				
<b>Comparações</b>	Não existem.				
<b>Título</b>	<b><i>Family meetings in palliative care: are they effective?</i></b>				
<b>Autores</b>	Hudson, P. & Thomas, T. & Quinn, K.			Aplicação e avaliação da eficácia de <i>guidelines</i> desenvolvidas para conduzir CFs. Efectuada formação às enfermeiras de CP sobre as <i>guidelines</i> . Foram realizadas 20 CFs. Os familiares preencheram um instrumento de auto-relato (INF) para avaliar as suas necessidades por	Os cuidadores reportaram uma melhoria estatisticamente significativa da satisfação das suas necessidades de T1 para T2, que se manteve em T3. Afirmaram também que as CFs foram úteis. As CFs tiveram um impacto positivo na abordagem aos cuidadores, permitindo identificar preocupações e
<b>Referência</b>	Palliative Medicine 23: 150-157				
<b>Ano/País</b>	2009/Austrália				
<b>Participantes</b>	20 cuidadores 4 doentes 18 profissionais de saúde				
<b>Desenho</b>	Qualitativo/ <i>Focus group</i> /Prospectivo/Piloto				

<p><b>Limitações</b></p>	<p>Amostra pequena e necessidade de usar métodos de investigação mais fortes.</p> <p>As pessoas que efectuaram as intervenções foram as mesmas que colheram os dados.</p> <p>As enfermeiras que recrutaram os cuidadores não estiveram presentes em todas as fases como seria desejável (falta de tempo para se dedicarem na íntegra ao estudo).</p> <p>Alguns elementos ficaram por estudar (como o <i>timing</i> das CFs, consequências específicas na família como a redução do <i>distress</i> psicológico, etc).</p>	<p>satisfazer em três fases: pré-CF (T1), imediatamente após a CF (T2) e dois dias depois da CF (T3).</p> <p>Em T2 doentes, profissionais e gestores de caso foram também convidados ao preenchimento de um formulário.</p> <p>No final, foi criado um <i>focus group</i> com os gestores de caso para discussão do projecto.</p>	<p>problemas e dirigir a intervenção às suas necessidades. Verificou-se diminuição da preocupação dos cuidadores com os problemas identificados pré-CF relativamente às avaliações pós-CF e aumento da confiança em lidar com a situação.</p> <p>Os cuidadores avaliaram a utilidade das CFs em 9 em 10 na escala de Likert, destacando a importância de os manter informados, ter um bom ambiente e ser focado nas necessidades da família.</p> <p>Várias famílias manifestaram vontade em que a CF tivesse sido realizada mais cedo.</p> <p>Os profissionais de saúde destacaram que as CFs foram bem conduzidas e focadas na família. As enfermeiras referiram sentir-se mais confiantes para conduzir as CFs após receber formação específica.</p> <p>O estudo concluiu que CFs orientadas por <i>guidelines</i> clínicas e práticas são úteis e eficazes. Os resultados revelam que a CF é encarada como uma experiência positiva e surge como oportunidade de prestar apoio espiritual e psico-social aos doentes paliativos e seus familiares.</p>
<p><b>Comparações</b></p>	<p>Avaliação da satisfação das necessidades da família em T1, T2 e T3.</p>		

APÊNDICE II – QUADRO-COMPARATIVO DOS ESTUDOS CONSIDERADOS NA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

DADOS DOS ESTUDOS	Dev, R. [et al], 2013	Fukui, M. [et al], 2013	Hannon, B. [et al], 2012	Fineberg&Kawashima&Asch, 2011	Tan, H. [et al], 2011	Hudson&Thomas&Quinn, 2009
QUADRO TEÓRICO DE REFERÊNCIA	Não refere.	Não refere.	Não refere.	Não refere.	Teoria da Interpretação de Ricoeur.	Não refere.
GUIAS ORIENTADORES	<p><i>National Breast Cancer Center. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. Canberra: National Health and Medical Research Council, 2003</i></p> <p>Hudson P, Quinn K, O'Hanlon B, Aranda S. <i>Family meetings in palliative care: multidisciplinary clinical practice guidelines. BMC Palliat Care 2008; 7:12</i></p> <p>Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, et al. <i>Clinical practice guidelines for communication prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. Med J Aust 2006;186(12 Suppl):S77, S79, S83 - 108</i></p>	<p><i>WHO (2003) Cancer pain release. WHO, Geneva</i></p> <p>Hudson PL, Quinn K, O'Hanlon B, Aranda S (2008) <i>Family meetings in palliative care: multidisciplinary clinical practice guidelines. BMC Palliat care 7:12</i></p>	<p><i>WHO. (2002).National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines, 2nd ed. Geneva: World Health Organization</i></p>	<p><i>National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Second Edition, 2009. <a href="http://nationalconsensusproject.org">http://nationalconsensusproject.org</a> (Last accessed February 19, 2011</i></p>	<p><i>Palliative Care Australia: Australia's future in palliative care research. A collaborative approach. Palliative Care Australia; 2000.</i></p> <p><i>National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services (NCHSPCS): In Feeling better: psychosocial care in specialist palliative care. Volume 13.London: National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services; 1997.</i></p> <p><i>Murphy NM: The wisdom of dying: Practices for living Boston: Element Books Limited; 1999.</i></p>	<p><i>Hudson, P, Quinn, K, O'Hanlon, B, Aranda, S. Family meetings in palliative care: multidisciplinary clinical practice guidelines. BMC Palliat Care2008; 7: 12.</i></p>
TIPO DE DOENTES	Doentes oncológicos.	Doentes oncológicos.	Doentes oncológicos.	Utentes com doença grave, com uma esperança de vida estimada de 6 meses ou menos. 75% eram doentes oncológicos.	Apenas um doente não é do foro oncológico – 8% da amostra.	Doentes oncológicos.
AMBIENTE DO ESTUDO	UCP / <i>Comprehensive Cancer Center</i> EUA	Hospital – CP prestados por equipa intra-hospitalar/regime de consultoria Japão	UICPE Irlanda	2 Centros Médicos de Internamento / equipa de CP EUA	2 grandes serviços cosmopolitas de CP, em 3 diferentes ambientes: domicílio (7 doentes), hospital (1 doente) e <i>hospice</i> (4 doentes) Austrália	Hospital de S. Vicente (Caritas Christi Hospice, 14 CFs; Hospital's Palliative Care Consultative Service, 5 CFs). Austrália

IPCB | ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DR. LOPES DIAS

<p><b>INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS QUEM ESTÁ PRESENTE NA CF</b></p>	<p>Inquérito (uso de uma folha de colheita de dados)</p>	<p>Questionário</p>	<p>IAR e questionário INF</p>	<p>Gravações vídeo e áudio e transcrições Entrevistas semi-estruturadas</p>	<p>Entrevista individual detalhada Gravação áudio e transcrição.</p>	<p>INF Questionário socio-demográfico <i>Focus group</i> (gravação áudio e transcrição)</p>
	<p>Doentes (presentes em 68 CFs em 140). Famíliares Variável: Capelão, médicos, oncologista principal, enfermeiras, assistentes sociais Média: 4 profissionais de saúde e 4 familiares</p>	<p>Doentes. Famíliares (1 a 4, média de 2) 2 médicos em média: o médico da equipa de admissão e o médico da equipa de CP. Na grande maioria das CFs: enfermeiras da equipa primária ou de CP e um psicólogo clínico. Assistentes sociais estiveram presentes em algumas CFs.</p>	<p>Doentes Famíliares. Assistente social, médico (1 ou 2) e um enfermeiro Variável: representantes de fisioterapia, terapia ocupacional, capelão</p>	<p>Doentes (42% estiveram presentes na CF) Famíliares (média de 2, entre 1 a 6) Média de 4 profissionais de saúde (entre 1 a 11). Profissionais de saúde nas CFs incluíram médicos, enfermeiros, assistentes sociais e gestor de caso</p>	<p>Doentes (estiveram presentes em todas as CFs) Famíliares. O número de participantes de CF variou entre 2 a 11. Enfermeiras conduziram as CFs.</p>	<p>Doentes Famíliares (em média, 3 membros da família participaram em cada CF, entre 1 a 5 membros) Profissionais de saúde (em média 3 profissionais de saúde participaram em cada CF, entre 2 a 5 profissionais) Em cada CF, um médico e um enfermeiro (que assumia o papel de gestor de caso). Variável: assistente social, capelão, fisioterapeuta, estudantes de medicina ou enfermagem</p>
<p><b>TIMING DAS CFs</b></p>	<p>A todos os utentes e familiares admitidos na UCP é oferecida a oportunidade de realização de CF. Duração média: 1 hora. Realizadas em média 7 dias após a admissão e 2 dias antes da alta.</p>	<p>As CFs foram realizadas como parte integrante do plano de alta do utente. Os baixos níveis de confiança das famílias japoneses poderá ser justificado pela realização tardia das CFs.</p>	<p>CF de duração média entre 40 a 60 minutos.</p>	<p>Não refere.</p>	<p>Os participantes manifestaram vontade de que a CF tivesse ocorrido mais cedo.</p>	<p>25% dos familiares reportaram que gostariam de ter tido a oportunidade de participar numa CF mais cedo. Os profissionais de saúde referiram que a realização da CF logo após a admissão foi muito positiva, pois permitiu-lhes direccionar os cuidados.</p>
<p><b>OBJECTIVOS DA CF</b></p>	<p>Tópicos abordados nas CFs por ordem de interesse: Condição de saúde geral; Compreensão da gravidade da doença e opções de tratamento, por parte do paciente e da família; Avaliação e controlo de sintomas; Transição para vertente de tratamento não-curativa; Recomendações de alta; Plano para acompanhamento e informação para futuro contacto; Objectivos do cuidado do utente; Remoção de medidas de suporte de vida; Ensinos;</p>	<p>Temáticas maioritariamente abordadas nas CFs: planeamento da alta, controlo de sintomas/tratamento/terapêutica, actualização do estado clínico do utente, preocupações relativas ao conforto do utente/qualidade de vida/actividades, apoio fornecido para o cuidado no domicílio (p.e. visita domiciliária), preocupações e sentimentos relacionados com a doença, problemas financeiros, dúvida em revelar o prognóstico ao utente, transferência do utente/selecção do melhor local para a prestação de cuidados, revisão do plano</p>	<p>A maioria das CFs servem para providenciar uma actualização clínica, para discutir possíveis planos de alta quando aplicável, para discutir o prognóstico com sensibilidade e, para permitir criar linhas de comunicação entre os próprios familiares. As CFs são também utilizadas como oportunidade para identificar membros da família potencialmente vulneráveis ou que possam necessitar de apoio adicional no luto.</p>	<p>As CFs oferecem um cuidado focado no doente e orientado para a família, que permite reunir utentes, familiares e profissionais de saúde.</p>	<p>CFs enquanto instrumento para proporcionar cuidado espiritual e psico-social.</p>	<p>CF como estratégia de discussão de objectivos do cuidado, local mais adequado à prestação de cuidados e definição do plano de cuidados do utente.</p>

<p><b>BENEFÍCIOS/ANTAGENS</b></p>	<p>Data de alta antecipada; Prognóstico; Nutrição/hidratação; O que o paciente pode experienciar na agonia; bem-estar do prestador de cuidados; Discussões sobre DAV e ONR.</p>	<p>de cuidados/plano da equipa de seguimento, encaminhamento para apoio psico-social.</p>	<p>Os cuidadores consideraram as CFs úteis e que reduziram as suas necessidades de informação. Redução das preocupações e aumento da confiança em lidar com os problemas. Os resultados mostram uma maior satisfação das suas necessidades após a realização da CF. Possibilita o encontro simultâneo com vários membros da equipa multidisciplinar. Relativamente à satisfação das suas necessidades, a família destacou áreas de grande melhoria após as CF's: consideraram que as suas questões foram respondidas honestamente; a equipa forneceu informação apesar da gravidade do prognóstico; permitiu um maior entendimento do cuidado prestado ao utente, assim como terem consciência do que esperar do futuro, em relação a sintomas, prazos/evolução e prognóstico. Os familiares sentiram-se mais informados para cuidar do doente em casa e quais os apoios disponíveis. Oferece à família a oportunidade de um cuidado</p>	<p>Doentes, familiares e profissionais destacaram a importância de se encontrarem na «mesma página» após a CF, derivado da presença e troca de experiências simultânea entre os participantes. Permite transmissão de informação em «primeira mão». A CF constitui uma ferramenta valiosa na comunicação com doentes paliativos e em fim de vida e seus familiares. A CF proporciona uma experiência com maior qualidade ao utente e família. As CFs promovem o trabalho emocional. As intervenções ao nível emocional incluem ajudar utentes e familiares a gerir a incerteza, a consciencializar-se e gerir as suas emoções e, a reconhecer empaticamente a dificuldade de enfrentar a doença e o fim de vida. As CFs permitem oferecer um cuidar emocional, tantas vezes doloroso mas essencial, que reflecte um verdadeiro envolvimento inter-pessoal.</p>	<p>A CF foi uma experiência positiva que forneceu a oportunidade de explorar e enriquecer a sua espiritualidade assim como proporcionou bem-estar psico-social. Muitos referiram a necessidade de fazer outra CF para que outros não presentes pudessem também ter esta experiência. Os participantes apreciaram ter liberdade para se expressarem mas também não se sentiram pressionados para discutir temas que preferiam evitar. O ambiente relaxante promoveu a abertura dos participantes. Recordar os bons tempos juntos proporcionou aos participantes muita alegria e conforto. Para um grande número de participantes a CF foi uma oportunidade de enfrentarem a realidade da situação. Os participantes indicaram que a CF resultou num novo entendimento da própria pessoa, de outros familiares e da família enquanto unidade – “<i>I know where I stand now with the family</i>”. Alguns familiares identificaram mudanças pessoais específicas, fruto da CF. A observação dos sentimentos de outros foi encarado como um aspecto positivo. Permitiu novas compreensões. As CFs tiveram impacto na dinâmica familiar, nomeadamente no fortalecimento de laços e</p>	<p>Os cuidadores concluíram que as CFs eram úteis e reduziām as suas necessidades de informação. Verificou-se uma melhoria significativa no aumento da satisfação das necessidades dos familiares, de T1 para T2, que se manteve em T3. A CF foi dirigida às preocupações identificadas pelos familiares pré-CF. O questionário permitiu definir os temas-chave da CF. Após a CF, os familiares referiram menor preocupação relativamente a problemas específicos, que o problema surgia com menor frequência e que o problema interferia menos com as suas vidas, comparando ao pré-CF. Tal sugere que a CF teve um impacto positivo na resposta às preocupações dos cuidadores assim como em relação aos problemas relacionados com o papel de prestador de cuidados. Melhorou-se o apoio psico-social aos familiares. Os resultados da avaliação da CF mostrou que a maioria dos familiares: percebeu claramente o propósito da CF; conseguiram discutir o que era verdadeiramente importante; foi auxiliado em avançar para uma solução realista; e, se sentiam mais confiantes para lidar com a situação. Os familiares classificaram a utilidade da CF como positiva, num grau de 9 em 10 na escala de Likert. Os benefícios das CFs para os participantes incluem: conhecer a</p>
	<p>Facilita a comunicação com os cuidadores. A presença do utente na CF associa-se a uma maior probabilidade de discussão dos seus objectivos do cuidado/<i>goals of care</i>.</p>	<p>Melhorias a nível do bem-estar psicológico dos cuidadores e redução do <i>distress</i> psicológico. Diminuição dos níveis de preocupação das famílias com os problemas, frequência com que o problema acontece e, interferência do problema na sua vida e, aumento dos níveis de confiança para lidar com o problema. Os cuidadores japoneses expressaram gratidão para com a equipa de saúde e referiram que as suas principais preocupações foram bem abordadas na CF. Os principais comentários positivos revelavam que os cuidadores se sentiram informados após a CF, o que reduziu a ansiedade e os deixou tranquilizados. Os profissionais de saúde deram um feedback positivo. Apreciaram estar bem informados acerca das principais preocupações dos familiares antes da CF; Reconheceram ser positivo discutir as principais preocupações dos familiares entre profissionais de saúde antes de cada CF assim como saber o propósito da CF. Segundo os profissionais de saúde a CF</p>				

IPCB | ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DR. LOPES DIAS

		<p>diminui o <i>distress</i> psico-social do cuidador.</p>	<p>personalizado. A CF constitui um meio eficaz de comunicação com a família e permite aos profissionais de saúde identificarem os familiares mais fragilizados e proporcionar-lhes suporte adicional Optimização do plano de cuidados ao utente, através do envolvimento da família na discussão dos cuidados com os profissionais de saúde.</p>		<p>poderão facilitar o processo de luto ou pelo menos dar-lhe um foco diferente. A maioria dos participantes referiu que a CF permitiu aprofundar o conhecimento de si próprios e da relação com os outros. Houve também referência ao restabelecimento da conexão com Deus. A CF ajudou a dar significado e encontrar propósito para a situação. Contribui para o bem-estar social e mental e aumento da auto-estima.</p>	<p>equipa de saúde, promove um fórum para esclarecer questões, permite obter informação, expressar sentimentos, mediar diferenças familiares e clarificar objectivos do cuidado. Os principais comentários dirigiram-se ao facto da CF ser informativa, ter bom ambiente e ser focado na família. A CF constitui uma ferramenta essencial de partilha de informação e planeamento em CP. Os profissionais de saúde, referiram que a CF tinha as seguintes vantagens: conhecer a equipa, receber informação, clarificar objectivos do cuidar, oportunidade para colocar questões, expressão e gestão de sentimentos, aumento da compreensão e dissipação do medo e mediação entre os diferentes familiares; intervenção focada na família. Os gestores de caso identificaram ainda alguns benefícios para a equipa na realização da CF: identificação precoce das preocupações da família e intervenção dirigida às mesmas; oportunidade para partilhar informação com toda a família simultaneamente, permitindo que todos recebam a mesma informação ao mesmo tempo; reforçar a compreensão da informação; assegurar que todos os familiares compreenderam as exigências do papel do cuidador principal para que possam fornecer-lhe suporte.</p>
<p>ASPECTOS NEGATIVOS/DIFICULDADES DAS CFs</p>	<p>A presença do utente nas CF pode dificultar a expressão de sentimentos dos familiares, incluindo do cuidador principal, em expressar emoções e fazer questões acerca do fim de vida.</p>	<p>Dois cuidadores principais identificaram questões por resolver após a CF uma vez que "é impossível eliminar todas as preocupações relacionadas com a saúde do paciente" e "estou ainda preocupado com o encargo financeiro a longo prazo"</p>	<p>Não refere.</p>	<p>Não refere.</p>	<p>Alguns participantes mostraram relutância em falar sobre a morte. Alguns referiram que falar sobre esse tipo de questões no grupo familiar não é tão fácil como pode parecer. Alguns participantes reportaram ter notado "tristeza" e "stress" noutros participantes. Outro</p>	<p>Apenas 40% fez comentários negativos ou sugeriu melhorias à CF. A maioria destes comentários relacionou-se com a falta de tempo (10%) ou não estarem presentes as pessoas certas na CF (15%). Um membro familiar disse que muitas das questões ainda estavam por responder e outro sentiu alguma</p>

A participação do doente na CF pode diminuir a divulgação de informação médica. Doentes e familiares possuem diferentes necessidades de informação. Uma vez que existe pouca investigação acerca dos resultados das CF, é aconselhável fazer corresponder a informação às necessidades dos utentes e dos cuidadores em relação a discussões sobre o fim de vida.

associado aos CP”.

considerou alguns períodos de silêncio “desconfortavelmente longos”. Os familiares fizeram notar que as CFs não serão benéficas para algumas pessoas, pois algumas não conseguem enfrentar a situação, consideram que é uma experiência muito difícil ou que não seria compatível com algumas culturas. Questionaram será existirá uma forma fiável de saber que famílias beneficiarão mais de uma CF.

confusão no início da CF. Em relação a comentários negativos acerca das CF, dois profissionais de saúde comentaram o tempo como um factor limitativo (25%) e um profissional de saúde reportou que foi complicado seguir o plano devido à dinâmica da família. Coordenar a altura adequada para os profissionais de saúde estarem presentes e seguirem o plano e os limites temporais foi considerado difícil por muitas das gestoras de caso. Um problema realçado é que se espera de alguns grupos de profissionais (p.e.enfermeiros) que consigam providenciar CP focados na família, incluindo a realização de CFs, mas podem não ter tido formação formal.