escola superior de enfermagem de coimbra

MESTRADO EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRURGICA

A integração da família no processo de cuidados ao doente paliativo: o papel do enfermeiro

Sara Marina Gomes Diogo

Coimbra, 2018

escola superior de enfermagem de coimbra

MESTRADO EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRURGICA

A integração da família no processo de cuidados ao doente paliativo: o papel do enfermeiro

Sara Marina Gomes Diogo

Orientadora: Mestre Maria do Céu Mestre Carrageta

Professora Adjunta da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Co-orientador: Doutor Luís Manuel Jesus Loureiro

Professor Adjunto da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica

Coimbra, outubro de 2018

Conta-me e eu vou esquecer

Mostra-me e eu vou lembrar

Envolve-me e eu vou entender

Confúcio

Ao meu avô Virgílio …

Obrigada por todo o carinho… Até um dia!

AGRADECIMENTOS

Agradeço à excelentíssima senhora professora Maria do Céu Carrageta pela sua disponibilidade e sentido crítico com que me guiou ao longo destes meses… sem dúvida uma fonte de motivação que me incentivou permanentemente…. Obrigada!

Aos conselhos de administração dos hospitais onde foi realizado o estudo: Centro Hospitalar de Tondela- Viseu, Hospital Arcebispo João Crisóstomo em Cantanhede e ao Instituto Português de Oncologia de Coimbra…. Obrigada pela agilização e autorização do estudo.

Aos responsáveis e enfermeiros chefes dos serviços de cuidados paliativos…. Agradeço a disponibilidade e a colaboração na organização das entrevistas…. Obrigada!

Aos colegas dos serviços de cuidados paliativos…. Pela vossa total disponibilidade e empenho com que contribuíram para que esta investigação fosse possível… Sem dúvida tiveram um papel fundamental neste processo…. Muito obrigada!

À Tânia Mendes e à Telma Vidinha, pela paciência e pela partilha que me proporcionaram neste processo…. Obrigada!

Por fim, mas não menos importante…

Agradeço aos meus pais e aos meus irmãos, Tânia e José, são sem dúvida a minha força interior, o meu apoio de sempre e para sempre…. Obrigada!

Agradeço, ao Tiago… companhia indispensável em todos os meus caminhos…. Obrigada!

Aos meus familiares e amigos … Obrigada!

ABREVIATURAS E SIGLAS

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CNPC – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

CSP – Cuidados de Saúde Primários

EAPC- European Association of Palliative Care

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

p. - página

RNCC – Rede Nacional de Cuidados Continuados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SNS – Sistema Nacional de Saúde

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

RESUMO

Os cuidados paliativos constituem atualmente uma resposta imprescindível em situações de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva. A pessoa doente e a sua família são inseparáveis neste processo. Emerge a importância de analisar as questões que se relacionam com as intervenções dos enfermeiros na integração da família no processo de cuidados.

Este estudo tem como questão de investigação: "Como é que os enfermeiros de unidades de cuidados paliativos da região centro integram a família no processo de cuidados?" e como objetivos: compreender a importância que os enfermeiros atribuem à participação da família no processo de cuidados; identificar elementos facilitadores e dificultadores; analisar as estratégias utilizadas e contribuir para um "guia de boas práticas". Trata-se de uma investigação qualitativa, recorrendo ao método de estudo descritivo desenvolvido em três contextos de cuidados paliativos na região centro. A seleção dos participantes (enfermeiros) assentou numa amostragem intencional de informantes estratégicos para a realização de entrevistas em grupos de foco. A informação recolhida foi sujeita a uma análise de conteúdo que tem por base o método proposto por Giorgi (Giorgi & Sousa, 2010). Foram cumpridas as formalidades éticas para a realização do estudo.

Para os enfermeiros, a participação da família nos cuidados ao doente em cuidados paliativos é considerada pertinente para a família, para o doente e para os profissionais de saúde. Esta relevância acrescenta, porém a existência de fatores influenciadores neste processo, sendo as barreiras apontadas como superiores aos aspetos facilitadores. As estratégias e orientações para a integração da família nos cuidados foram agrupadas em três pontos: a cooperação no cuidado dependente, onde foram evidenciados aspetos técnicos ligados à colaboração nos cuidados de higiene e conforto, alimentação e manipulação de dispositivos médicos; a capacitação da família, onde são abordadas as questões do acolhimento e realização da conferência familiar, o incentivo à participação, a educação e supervisão dos cuidados e a adaptação social e responsabilidade dos próprios familiares; por último é apresentada a formação e sensibilização, onde se enquadra a preparação técnico-científica dos profissionais, específica em cuidados paliativos.

Considera-se, em termos de conclusão, que esta investigação concorre, assim, para orientar a construção de planos de intervenção estruturados e a organização de um "guia de boas práticas" sobre a integração da família nos cuidados ao doente paliativo.

Palavras-chave: família, integração nos cuidados, cuidados paliativos, enfermagem

ABSTRACT

Palliative care is currently an essential response in situations of incurable or severe illness, at an advanced and progressive stage. The patients and their family are inseparable in this process, hence the importance of analyzing the issues related to nurses' involvement in the integration of the family in the care process.

This study has the following research question: "How do the nurses of palliative care units in the central region of Portugal integrate the family into the care process?". Furthermore, it aims at understanding the importance that nurses attach to family participation in the care process; identifying facilitating and hindering elements; analyzing the strategies used and contributing to a "Guide to Best Practice". The study is part of a qualitative research methodology, using the descriptive study method, developed in three contexts of palliative care in the central region of Portugal. The selection of the participants (nurses) was based on an intentional sampling of strategic informants for interviews with focus groups. The information collected was subject to a content analysis based on the method proposed by Giorgi (Giorgi & Sousa, 2010). The ethical formalities were fulfilled to carry out the study.

For nurses, family participation in patient care involving patients under palliative care is considered relevant for the family, the patient and health professionals. This relevance, however, does not rule out the existence of influencing factors in this process, being the constraints pointed out superior to the facilitating aspects. The strategies and guidelines were grouped into three points: cooperation in dependent care, where technical aspects related to assistance in hygiene care and comfort, feeding and manipulation of medical devices were highlighted; the training of the family, which addresses the issues of the welcoming and family meetings, encouraging participation, education and care supervision of care, social adaptation and responsibility of the family members themselves; Finally, training and raising awareness is presented, which include the technical-scientific preparation of professionals, specific in palliative care. The results of this research contribute to the construction of structured intervention plans, enabling the development of a "Guide to Best Practice".

Keywords: family, integration in care, palliative care, nursing

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Teoria das transições de Afaf Meleis..... 38

Figura 2 - Exemplo da divisão em unidades de significado..... 61

Figura 3 - Esquematização dos resultados: Processo de integração da família na prática de cuidados ao doente paliativo..... 90

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Caracterização sociodemográfica e profissional dos participantes do grupo A..... 56

Tabela 2- Caracterização sociodemográfica e profissional dos participantes do grupo B..... 57

Tabela 3- Caracterização sociodemográfica e profissional dos participantes do grupo C..... 57

Tabela 4- Exemplo da transformação das unidades de significado 62

Tabela 5- Exemplo da transformação dos constituintes essenciais 63

Tabela 6- Participação da família nos cuidados ao doente..... 72

Tabela 7- Fatores influenciadores na integração da família nos cuidados ao doente 80

Tabela 8- Estratégias e orientações para a integração da família na prática de cuidados ao doente 89

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO 21

PARTE I - ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL 25

1 - CONCEITO DE FAMÍLIA E SUA EVOLUÇÃO 27

1.1 - A FAMÍLIA EM CUIDADOS PALIATIVOS 29

2 - A FAMÍLIA COMO FOCO DE ATENÇÃO À LUZ DA TEORIA DE MELEIS 35

3 - ENQUADRAMENTO LEGAL DOS CUIDADOS PALIATIVOS 39

PARTE II - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO 45

1 - PROBLEMÁTICA E JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO 47

2 - OPÇÕES METODOLÓGICAS 49

2.1 - TIPO DE ESTUDO 49

2.2 - QUESTÕES E OBJETIVOS DE INVESTIGAÇÃO 52

2.3 - CARACTERIZAÇÃO DOS CONTEXTOS DO ESTUDO 53

2.4 - PARTICIPANTES DO ESTUDO 55

2.5 - PROCEDIMENTOS DE COLHEITA DE INFORMAÇÃO 58

2.6 - ORGANIZAÇÃO E TRATAMENTO DA INFORMAÇÃO 60

2.7 - PROCEDIMENTOS ÉTICOS E LEGAIS 63

PARTE III - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS 67

1 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS 67

1.1 - PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NOS CUIDADOS AO DOENTE 68

1.2 - FATORES INFLUENCIADORES NA INTEGRAÇÃO DA FAMÍLIA NOS CUIDADOS AO DOENTE..... 72

1.3 - ESTRATÉGIAS E ORIENTAÇÕES PARA A INTEGRAÇÃO DA FAMÍLIA NA PRÁTICA DE CUIDADOS AO DOENTE..... 81

2 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS..... 91

CONCLUSÃO..... 117

BIBLIOGRAFIA..... 121

APÊNDICES

APÊNDICE I – Formulário de caracterização sociodemográfica e profissional dos participantes

APÊNDICE II – Plano da sessão em grupo de foco

APÊNDICE III **–** Transcrição das entrevistas

APÊNDICE IV **–** Formulário de Consentimento Informado

ANEXOS

ANEXO I – Autorização da Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem

ANEXO II – Autorização da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Tondela- Viseu

ANEXO III – Autorização do Conselho de Administração do Instituto Português de Oncologia de Coimbra

ANEXO IV – Autorização da Comissão de Ética do Hospital Arcebispo João Crisóstomo

INTRODUÇÃO

As alterações demográficas que têm vindo a ocorrer nos países ocidentais, e nomeadamente em Portugal, são caracterizadas pelo aumento da esperança média de vida, associado à diminuição da taxa de natalidade e ao aumento da emigração da população jovem. Os progressos científicos e sociais concorreram também para o aumento da longevidade, e conduziram a um fenómeno descrito como "o da emergência das doenças crónicas não transmissíveis, passando a morte a acontecer com frequência no final de uma doença crónica evolutiva" (Neto, 2016, p. 1).

Este aumento crescente das doenças crónicas e o prolongamento do período de dependência a que os doentes ficam sujeitos, traz consigo implicações para o sistema familiar e para o próprio sistema de saúde.

Neste sentido assume-se que os cuidados paliativos (CP) constituem atualmente uma resposta imprescindível perante o aumento das doenças crónicas, incuráveis e progressivas e é necessário torná-los cada vez mais uma realidade.

Perante isto acresce a ideia de que a pessoa doente e a sua família são inseparáveis neste processo, isto é, a doença de um membro da família é também doença familiar. A presença firme, e em muitos casos imprescindível, dos familiares é para os profissionais de saúde uma constante na generalidade dos serviços de cuidados de saúde.

A família é a unidade básica da sociedade e tem um papel preponderante no desenvolvimento da socialização dos seus membros. A família é considerada como um pilar para cada um dos seus membros, onde é possível encontrar suporte e equilíbrio para ultrapassar momentos de crise, como em situações de vulnerabilidade e de doença.

Estas alterações acarretam transformações ao nível da dinâmica familiar. Ocorrem mudanças consideráveis que levam a uma grande instabilidade e concorrem para o surgimento de inseguranças, medos, dúvidas e incapacidade para cuidar do doente. Neste sentido, a família deve ser alvo de intervenção por parte das equipas de saúde.

A família tem como função proporcionar apoio e segurança, através de carinho, compreensão, aceitação, interesse e proteção da saúde através de cuidados que promovam o bem-estar e conforto dos seus membros (Moreira, 2006).

Porém, perante a situação de doença grave e progressiva é necessário equacionar a necessidade de adaptação à condição que se emerge. Perante isto, o reajuste da família pode ser promovido pela equipa de cuidados, que deve avaliar a sua situação e ponderar a sua integração nos cuidados, quando adequado, com vista à promoção do bem-estar e conforto do doente.

Os enfermeiros que trabalham em contexto de CP desenvolvem, à partida, mais competências no cuidado às famílias destes doentes. Atendendo à complexidade destes cuidados e à, ainda recente, investigação nesta érea, emerge a importância de analisar as questões que se relacionam com as intervenções desses enfermeiros.

Neste sentido, pretende-se realizar um estudo que englobe os diferentes aspetos destas experiências de forma a transformá-las em conhecimento público. Estes conhecimentos são relevantes para os enfermeiros que não trabalham especificamente neste contexto, mas que têm necessidade de aperfeiçoar as suas competências nesta área. Desta forma, a pessoa em CP e a presença da sua família é uma constante na maioria dos contextos de cuidados. Contudo, o país ainda não está dotado de respostas adequadas na área dos CP de forma equitativa.

A partir desta linha de pensamento, e considerando a área geográfica mais próxima, a questão de partida para este estudo é: **"Como é que os enfermeiros de unidades de cuidados paliativos da região centro integram a família no processo de cuidados?"**.

Para a sua consecução traçámos os seguintes objetivos:

- Compreender a importância que os enfermeiros atribuem à participação da família da pessoa cuidada em serviços de cuidados paliativos da região centro;
- Identificar elementos facilitadores e dificultadores neste processo de cuidados;
- Analisar as estratégias utilizadas na integração da família no processo de cuidados;
- Contribuir para a criação de um "guia de boas práticas" para a intervenção dos enfermeiros na integração da família no processo de cuidados à pessoa em cuidados paliativos.

Assim, com a realização deste estudo pretende-se clarificar o conhecimento sobre esta temática. O processo metodológico selecionado é de cariz qualitativo, nomeadamente um estudo descritivo em três contextos de cuidados paliativos independentes entre si.

Para a sua consecução irá concorrer a realização de pesquisa bibliográfica, reuniões periódicas com a professora orientadora, bem como momentos de reflexão que permitam organizar e orientar as linhas estruturantes deste estudo.

Deste modo, a estrutura deste trabalho compreende uma primeira parte, relativa ao enquadramento conceptual, no qual serão integrados os referenciais teóricos alusivos ao conceito de família e sua evolução, a sua relação com os CP e é apresentado o contexto legislativo atual dos CP. A segunda parte diz respeito ao enquadramento metodológico, no qual serão propostas as opções metodológicas do estudo, nomeadamente o tipo de estudo, as questões e objetivos de investigação, a caracterização das unidades de cuidados paliativos selecionadas, os participantes do estudo, os procedimentos de recolha, organização e tratamento de informação e os procedimentos éticos e legais. A terceira parte remete para a apresentação dos resultados, análise e discussão dos mesmos.

Por último terminamos este documento com as principais conclusões. Fazem ainda parte deste trabalho a bibliografia que serviu de base ao desenvolvimento do trabalho, bem como apêndices e anexos necessários à realização do estudo.

PARTE I - ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

A Enfermagem necessita de produção e de renovação contínuas do seu próprio corpo de conhecimentos, o que apenas poderá ser assegurado através da investigação, concorrendo de forma sustentada para uma prática baseada na evidência (OE, 2006).

Assim, de forma a sustentar este processo de investigação, a investigadora considerará nesta primeira parte os referenciais teóricos pertinentes e atuais sobre a temática.

Para Streubert e Carpenter (2002), a investigação qualitativa dispensa, habitualmente, uma revisão muito extensa da literatura. Assim sendo, neste enquadramento conceptual a investigadora procura apresentar uma breve explicação dos conceitos chave do estudo, associando-os entre si, com vista a estabelecer uma relação entre os aspetos concetuais e operacionais do estudo (Fortin, 2009).

Desta forma, e antes de definir a metodologia do estudo, será realizada uma análise crítica da literatura mais significativa relativa à problemática em estudo. Neste sentido, o próximo ponto fará alusão à definição de família, sua estrutura, as suas funções e o processo familiar, e posteriormente o seu destaque nos CP.

1 - O CONCEITO DE FAMÍLIA E A SUA EVOLUÇÃO

Em 1948, a Carta Internacional dos Direitos Humanos, no seu 16º artigo, define a família como "o elemento natural e fundamental da sociedade" (2001, p.29).

O conceito de família apresentado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1994, salienta a importância de ultrapassar a ideia de laços biológicos ou legais quando trabalhamos com a família. Neste sentido, o conceito não pode ser limitado a laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adoção, ou seja, a família traduz-se num grupo cujas relações são baseadas na confiança, suporte mútuo e num destino comum (OE, 2008).

A definição de família acarreta "um universo muito diversificado e complexo, pois cada uma tem as suas particularidades" (Covas, 2011, p. 119). Para a mesma autora, a realidade familiar em Portugal, à semelhança do que acontece no mundo globalizado, tem vindo a sofrer alterações ao longo dos tempos. A família tradicional, caracterizada por uma estrutura rígida de papéis, iniciou um processo significativo de mudança após a instauração da democracia.

Neste sentido, com a evolução da atividade económica, as mulheres lutaram pela conquista de direitos e de cidadania e entraram no mercado de trabalho. Esta evolução da sociedade concorre para a alteração dos indicadores demográficos. A população tem vindo a diminuir, "registando-se uma acentuada redução da taxa de natalidade e fecundidade, que não é totalmente compensada pela redução da taxa de mortalidade e aumento da esperança média de vida à nascença" (Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas, & Pereira, 2014b, p. 33).

A este acontecimento acresce o fenómeno da imigração, que se transformou num fenómeno expressivo nos últimos anos. Estes fatores têm implicações significativas "no funcionamento e na composição da nossa sociedade tornando-a muito mais plural e complexa do ponto de vista do tecido social, cultural e familiar e, nomeadamente, do ponto de vista das políticas sociais" (Covas, 2011, p. 119).

Para Hanson (2005, p. 87), a família estava "tradicionalmente organizada em torno da função biológica da reprodução (…) era composta por um pai, uma mãe e os seus filhos

biológicos". De acordo com a mesma fonte, quando a família é definida de acordo com a sua estrutura são realçadas as posições que os elementos assumem dentro da família e as relações entre eles. Outro critério descrito é o de que os elementos que a constituem têm que se envolver em atividades consideradas familiares. Outra opção apontada pela mesma referência ignora os critérios estruturais e funcionais, e considera a família como um conjunto de pessoas que se afirme como tal.

De acordo com Reigada et al. (2014b), novos tipos de família foram emergindo ao longo dos anos. O conceito tradicional de estrutura alargada ou extensa foi-se tornando nuclear ou simples, reconstituída, monoparental ou mesmo unitária.

As funções desempenhadas pelas famílias têm como primeira instância dar resposta às necessidades da própria família, às necessidades de cada membro e às expectativas sociais (Moreira, 2006). A família não se constitui somente como um lugar de reprodução biológica, mas também como um lugar denso de afeto, solidariedade e transmissão de conhecimentos (Fernandes, 2015).

Ao longo do tempo, o envolvimento da família nem sempre fez parte do foco da enfermagem. Com a origem da enfermagem nas casas dos doentes era natural a presença dos seus familiares. Contudo, com a transição da prática de enfermagem para os hospitais, as famílias foram excluídas não apenas do cuidado ao doente, mas também de acontecimentos familiares marcantes, como o nascimento e a morte (Wright & Leahey, 2009).

Contudo, nos últimos tempos as famílias têm sido alvo de atenção por parte das equipas de saúde, sendo cada vez mais evidente a preocupação com "a humanização da assistência e facilitação do acesso de familiares" (Dibai & Cade, 2009, p. 86). A hospitalização de um membro da família conduz a um desequilíbrio familiar, quer na alteração das rotinas, abandono do trabalho, das atividades sociais e de lazer, ao afastamento de amigos e outros familiares e redistribuição de papéis. Todas estas transformações têm consequentemente impacto a nível emocional, social e financeiro (Dibai & Cade, 2009).

Apesar da evolução da estrutura familiar ao longo dos tempos, "a família continua a desempenhar um papel fundamental e a ser a unidade básica em que nos desenvolvemos e socializamos (onde) cada indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital" (Moreira, 2006, p. 19).

Monteiro (2010) defende que a forma como cada família se reorganiza e se adapta às circunstâncias é única. Perante isto, os enfermeiros devem ser preparados para intervir de forma individualizada perante cada família.

Através da avaliação familiar, os enfermeiros preveem ou planeiam intervenções considerando o nível de funcionamento familiar, o seu nível de habilidades e os recursos de que dispõem (Leahey & Wright, 2009).

Os mesmos autores consideram que a intervenção junto da família nem sempre é indicada, particularmente quando estes não desejam participar.

Assim, conhecer e compreender a estrutura e a função da família constitui uma base para a prática de enfermagem, permitindo ao enfermeiro adaptar as suas intervenções à singularidade de cada contexto (Hanson, 2005). Assim, após esta abordagem, passamos a abordar a presença da família em CP, sendo este o foco de atenção do nosso estudo.

1.1 – A FAMÍLIA EM CUIDADOS PALIATIVOS

A implementação e adoção de intervenções estruturadas em CP tem vindo a apresentar-se uma necessidade cada vez mais emergente.

Os avanços tecnológicos e a evolução ao nível da saúde têm-se traduzido inevitavelmente num aumento da longevidade dando origem a um novo fenómeno no mundo ocidentalizado. Neto (2006) explica que o aumento das doenças crónicas não transmissíveis concorre para que a morte ocorra com maior frequência no final de uma doença crónica evolutiva, mais prolongada.

Deste modo, Pèrez (2000) define que os CP têm como objetivo primordial proporcionar bem-estar ao doente, atendendo às suas necessidades físicas, psicológicas, emocionais, sociais e espirituais que o doente pode sentir de forma contínua, intermitente ou esporádica, ao longo do percurso de doença, considerando a família como um pilar fundamental neste processo.

De acordo com a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, a família é "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, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente" (2012, p.5119). Segundo o mesmo documento os prestadores informais são "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".

Um dos objetivos da RNCP é "o apoio aos familiares ou prestadores informais na respetiva qualificação e na prestação dos cuidados paliativos" (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, 2012, p. 5121).

Neste seguimento, é ainda definido como essencial que "as equipas disponham de programas/ intervenções planeadas e estruturadas dirigidas especificamente aos cuidadores, de modo a que estes possam prestar cuidados seguros e adequados às necessidades do doente, sendo este um dos indicadores de qualidade em cuidados paliativos" (APCP, 2016, p.21).

Fridriksdottir, Sigurdardottir e Gunnarsdottir como referidos por Reigada et al. (2014b, p.34) referem num dos seus estudos que "quando o doente se encontra internado numa unidade de cuidados paliativos as necessidades dos familiares são mais valorizadas do que em outro tipo de internamento e o risco de esgotamento mental, emocional, problemas de saúde, luto complicado e antecipatório, tristeza e depressão é frequentemente avaliado".

Porém, um outro estudo "demonstrou que os familiares sentem também necessidade de que sejam os próprios serviços os primeiros a partilhar informação e a ter uma boa comunicação entre si" (Hudson como referido por Reigada et al., 2014b, p.34).

A legislação portuguesa consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos CP e reconhece os direitos e deveres das suas famílias. A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) considera que "a integração precoce dos cuidados paliativos na trajetória da doença sugere um ganho acrescido, designadamente, na melhoria do controlo dos sintomas, da qualidade de vida, da sobrevida dos doentes, bem como da efetividade das intervenções dirigidas aos cuidadores" (2016, p.20).

As famílias deparam-se com atividades complexas e desgastantes, com repercussões negativas, quer a nível físico, emocional e psicológico. Contudo, também é documentado a existência de repercussões positivas, como a experiência de cuidar, sentimentos de satisfação, gratidão, e outros (APCP, 2016).

A EAPC (2010) relata a existência desses impactos positivos no cuidar. A capacidade para cuidar o outro varia de acordo com as características individuais e recursos

disponíveis, podendo este processo não ser linear ao longo do tempo. Contudo, a resiliência e a adaptabilidade das famílias traduzem melhores resultados para os cuidadores. Ou seja, a resistência, a positividade e a capacidade de rir são fatores que facilitam este processo.

De acordo com a mesma fonte, um estudo australiano concluiu que alguns cuidadores sentiram uma sensação de recompensa e atribuíram um significado positivo à sua participação nos cuidados, bem como consideraram que os ajudou a enfrentar a perda do seu familiar doente. O crescimento pessoal e as relações familiares melhoradas foram identificados como aspetos positivos do cuidado por um estudo italiano. Um estudo do Canadá descobriu que os seguintes fatores contribuíam para a capacidade dos cuidadores em integrar os cuidados: a sua relação com o doente e a sua sensação de segurança; a experiência de doença do paciente e o reconhecimento da contribuição do cuidador (EAPC, 2010).

Por outro lado, Cardoso, Viegas, Santos, Muniz, Schwartz e Thofehrn (2013, p.88) referem que os profissionais percebem que a família também necessita de cuidados, "de modo a não refletir as dificuldades vivenciadas no paciente (…) possa ter momentos para si (…) de modo a evitar que o stresse vivido não se reflita na assistência prestada".

Os mesmos autores consideram que os profissionais de saúde devem intervir ao nível das várias dimensões humanas, isto é, contribuindo para o alívio do sofrimento dos doentes e das suas famílias, concorrendo para uma melhor qualidade de vida, transformando o processo de morte numa situação menos árdua para as pessoas envolvidas.

Andrade e Lopes (2013) revelam a importância da comunicação verbal e não-verbal utilizada com a família da pessoa em fase terminal, salientando que a família é um elo essencial no processo de cuidado ao doente. A mesma fonte considera que é imprescindível uma boa interação entre os profissionais, pacientes e familiares e através do diálogo podem-se manifestar muitos anseios, medos e dúvidas presentes.

O cuidado em fim de vida é um processo dinâmico que envolve a tomada de decisão partilhada entre doentes, famílias e profissionais de saúde. No estudo que realizaram, Ponte e Pais-Ribeiro (2015) referem que com a evolução da doença, o doente pode vir a ficar com limitações ao nível da comunicação. Desta forma, apurar as perspetivas da família torna-se fundamental para compreender as suas necessidades e preferências, quando estes são os seus potenciais tomadores de decisão.

Com a sua investigação verificaram que a família "é capaz de traduzir adequadamente a perspetiva do doente, podendo representá-lo em caso de necessidade" (Ponte & Pais-Ribeiro p. 63). Outro aspeto representado no mesmo estudo é o alívio da dor e a presença da família como os fatores com maior grau de importância para o doente.

Para Reigada et al. (2014b), a ideia de que os profissionais de saúde reconhecem claramente as necessidades dos cuidadores e estão atentos a elas pode muitas vezes ser um pouco superficial. Assim, Ruder como referido por Reigada et al. (2014b, p. 35) afirma que "mais frequentemente os cuidadores são alvo de cuidados quando estão envolvidos no cuidado ao doente em condição paliativa". Defendendo ainda que "as necessidades da família fiquem aquém da exploração devida e muitas vezes são somente entendidas pelos profissionais de saúde como mais um recurso para ajudar o doente, ainda que a intenção de fundo se assuma não ser esta".

De acordo com Reigada et al. (2014b), atualmente, as pessoas apresentam uma maior esperança média de vida. Com isto acresce, não só, a carga de cuidar, como também o tempo de cuidar, determinando novas reorganizações. Em Portugal têm vindo a ser implementadas estratégias que defendem os CP como essenciais. Essa implementação engloba respostas criadas ao nível Sistema Nacional de Saúde (SNS), incluindo hospitais, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e Cuidados de Saúde Primários (CSP).

Atendendo a esta linha de pensamento, Covas (2011, p.143) considera que é possível auxiliar as famílias a "tornarem-se mais competentes no desempenho do seu papel (…) e evitar as sensações de inadaptabilidade ao meio e de incompetência para tomar decisões e encontrar respostas adequadas às procuras que a sociedade atual lhes exige".

Os padrões organizacionais de uma família tendem a ser relativamente estáveis no decorrer do tempo. Porém, ao longo do ciclo de vida estes alteram-se gradualmente, nomeadamente pelo início de doenças crónicas e proximidade da morte. Desta forma, quando a família está sujeita a um maior risco de desagregação, isto é, de inadaptabilidade, realização de objetivos, de integração, manutenção de padrões e controlo de tensão é, particularmente relevante que o enfermeiro lhes direcione as suas intervenções durante estes períodos de transição familiar (Hanson, 2005).

A Ordem dos Enfermeiros (OE) também verifica que

> os programas de cuidados paliativos aumentaram rapidamente nos últimos anos devido à existência de mais doentes com doenças crónicas e ao risco de vida e devido ao facto de haver mais famílias a estar envolvidas nas decisões acerca dos cuidados em fim de vida prestados aos seus entes queridos (OE, 2010, p. 13)

Prevê-se, portanto que o enfermeiro tenha um papel presente a este nível. Perante isto, passamos para o próximo ponto onde pretendemos evidenciar a família como foco de atenção através da teoria de enfermagem de Meleis.

2 – A FAMÍLIA COMO FOCO DE ATENÇÃO À LUZ DA TEORIA DE MELEIS

Os enfermeiros que conseguem articular a sua orientação teórica têm maior clareza e direção nas suas práticas e desempenham um papel mais autónomo. Assim, ter uma perspetiva teórica dá a uma profissão, e aos seus membros, uma identidade, isto é, a perspetiva teórica torna-se uma bússola interna para o enfermeiro, conduzindo a sua prática (Gottlieb, 2016).

Tal como já foi mencionado anteriormente, a hospitalização e a cronicidade das doenças são situações vivenciadas de forma única por cada pessoa e respetiva família, situações essas que ocorrem nos diversos contextos de cuidados.

Estas experiências podem ser associadas a um processo de crise. Para Alarcão (2000, p. 342), "as crises correspondem a uma situação em que está perturbada a adaptação e o equilíbrio interno e externo de um sistema ou de um indivíduo". Estas situações decorrem de processos de transição que resultam do desenvolvimento do ciclo vital, de processos de saúde/doença, de âmbito situacional ou organizacional (Meleis, 2010).

Os enfermeiros são profissionais que, facilitando os processos de transição saúde-doença, podem concorrer para a qualidade dos cuidados prestados. (Fernandes, Gomes, Martins, Gomes, & Gonçalves, 2015)

A Teoria das Transições, desenvolvida por Meleis ao longo de várias décadas, enfoca as interações entre enfermeiros e o paciente submetido a transições, sendo a saúde e o bem-estar o resultado a alcançar (McEwen & Wills, 2016).

A definição de transição proposta por Meleis (2010, p.25) traduz-se na

> passagem de uma fase de vida, condição ou estado para outro, é um conceito multidimensional que engloba os elementos do processo, o intervalo de tempo e as perceções. O processo sugere fases e sequência, o intervalo de tempo indica um fenômeno em curso mas limitado e a perceção tem a ver com o significado da transição para a pessoa que a experimenta.

O enfermeiro, enquanto cuidador do doente e da família, constitui-se como um agente ativo na gestão dessas transições.

Esta teoria de médio alcance é composta por vários conceitos e definições propostos pela autora: pela natureza das transições (tipos, padrões e propriedades); pelos facilitadores e inibidores das condições da transição (pessoais, comunidade e sociedade); pelos padrões de reação (indicadores de processos e indicadores de resultados) e pela terapêutica de enfermagem (Meleis, 2010; McEwen & Wills, 2016).

Quanto ao tipo de natureza pode tratar-se de uma transição do desenvolvimento (relacionada com mudanças no ciclo vital), situacional (associada a mudanças nos papéis educacionais e profissionais, mudanças na situações familiares, como por exemplo o divórcio ou viuvez), saúde-doença (em situações de passagem do estado de bem-estar para o estado de doença, como o diagnóstico de uma doença crónica) e organizacional (relacionadas com condições ambientais, mudanças sociais, políticas, econômica) (Meleis, 2010).

Segundo a mesma fonte, os padrões indicam se as transições são únicas, múltiplas, em sequência, simultâneas, relacionadas ou não relacionadas.

Meleis (2010) considera como propriedades da experiência de mudança: a perceção, o envolvimento, a mudança e as diferenças, os lapsos de tempo da transição e os pontos e eventos críticos.

A perceção diz respeito ao conhecimento e reconhecimento de uma experiência de transição, sendo uma característica cuja ausência significa que o indivíduo pode não ter iniciado a o processo de transição. A perceção influencia o nível de envolvimento, que é designado como o grau de empenhamento da pessoa no seu processo de transição. O indivíduo só pode envolver-se depois de se consciencializar das mudanças físicas, emocionais, sociais ou ambientais (Meleis, 2010).

Todas as transições desencadeiam mudança. Estas devem ser exploradas segundo sua natureza, temporalidade, gravidade e expectativas pessoais, familiares e sociais. A mudança pode estar relacionada a eventos críticos ou desequilíbrios, que levam a alterações nas perceções, identidades, relações e rotinas. A diferença consiste nas expectativas não atendidas ou divergentes, como por exemplo sentir-se diferente; perceber-se como diferente; ou ver o mundo e os outros de maneira diferente (Meleis, 2010).

As transições são também caracterizadas pelo tempo de transição. Esta propriedade estende-se desde os sinais iniciais de antecipação, perceção ou demonstração de mudança,

passando por períodos de instabilidade, confusão e stresse até o atingir da estabilidade (Meleis, 2010).

Os pontos e eventos críticos estão relacionados com a consciência de mudança ou diferença e com um maior envolvimento na experiência de transição, constituindo-se exemplos deste aspeto situações como o nascimento, a morte, ou com o diagnóstico de uma doença crônica. Cada ponto crítico exige especial atenção, uma vez que corresponde a um período de maior vulnerabilidade para os indivíduos. Estes encontraram dificuldades quer no autocuidado ou no cuidar do outro que lhe é dependente (Meleis, 2010).

Segundo a autora, o enfermeiro deve ter em conta os facilitadores e inibidores das condições da transição.

As condições pessoais incluem os significados atribuídos aos eventos que precipitam a transição, envolvendo ainda as crenças e atitudes culturais, a condição socioeconómica, a preparação e o conhecimento prévio facilita a experiência de transição, ao passo que a falta de preparação e de conhecimento é um inibidor. As condições comunitárias e sociais, como a existência de apoio familiar e social e os recursos instrumentais podem também dificultar ou facilitar a transição (Meleis, 2010).

Os padrões de reação contemplam indicadores de processos, como o sentir-se conectado (a redes sociais de apoio: família/amigos/profissionais de saúde), em interação (com pessoas na mesma situação, profissionais de saúde, cuidadores familiares), localizar-se e estar situado (no tempo, espaço e relações, possibilitando que a pessoa se desprenda de seu passado e enfrente novos desafios) e desenvolver confiança e enfrentar (manifestado pelo nível de compreensão dos diferentes processos relativos à necessidade de mudança, utilização de recursos e desenvolvimento de estratégias para ganhar confiança e lidar com a situação). Estes indicadores de processo são relevantes na identificação da direção do indivíduo, se vai de encontro a uma situação de bem-estar ou pelo contrário no caminho do risco e vulnerabilidade (Meleis, 2010).

Estes padrões incluem ainda os indicadores de resultados que dizem respeito ao domínio de novas competências ou mestria e à definição de identidades integradoras e fluidas. A capacidade para desenvolver novas competências é imprescindível para cumprir uma transição saudável (Meleis, 2010).

A terapêutica de enfermagem envolve as intervenções que podem ser desenvolvidas pelos enfermeiros durante os momentos de transição (Meleis, 2010).

A figura 1 mostra a interação dos constructos da teoria mencionados anteriormente.

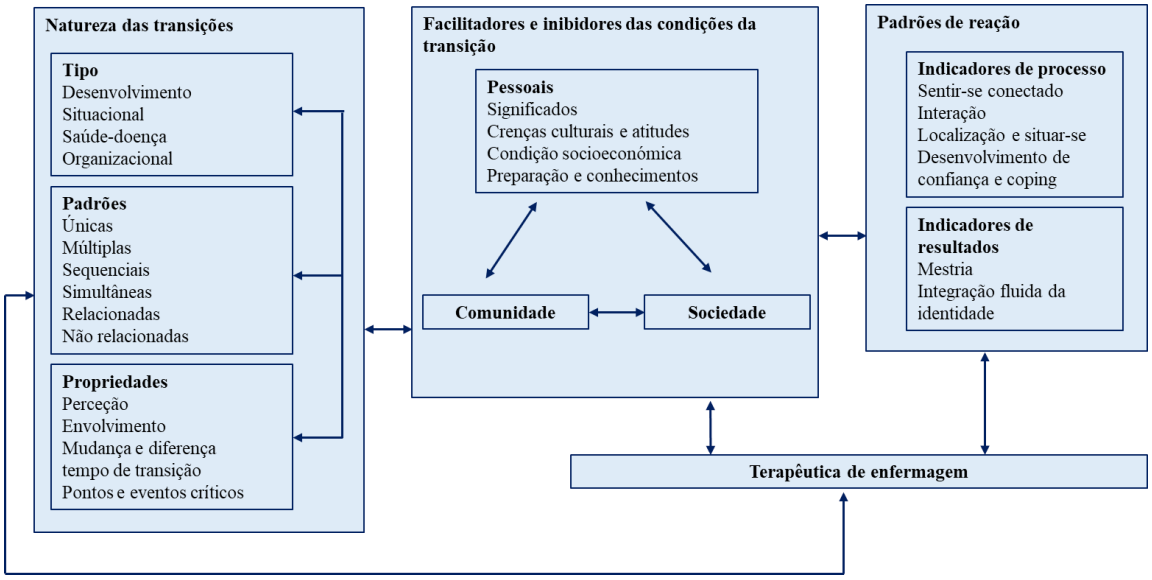

Figura 1 –Teoria das transições de Afaf Meleis (Adaptado de Meleis, 2010, p. 56)

O presente estudo terá por base esta teoria pela importância impressa no enfermeiro enquanto agente facilitador do processo de transição e o cuidado transicional como um foco de atenção para a integração da família na prática de cuidados ao doente em cuidados paliativos.

3 – ENQUADRAMENTO LEGAL DOS CUIDADOS PALIATIVOS

De acordo com a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNPC, 2016, p.12) a Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que, "anualmente, mais de 40 milhões de pessoas necessitam de CP em todo o mundo e reconhece a eficiência e custo-efetividade de diversos modelos de organização de CP no alívio deste sofrimento".

A mesma entidade aponta que o aumento das doenças crónicas incapacitantes e irreversíveis tornam urgente a procura de respostas biopsicossociais e espirituais que promovam a qualidade de vida de doentes e famílias. A aplicação precoce de CP comporta benefícios para os doentes e suas famílias, diminuindo a carga sintomática dos pacientes e a sobrecarga dos familiares/ cuidadores. Além destes aspetos, os CP "diminuem os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, a futilidade terapêutica, os recursos aos serviços de urgência e aos cuidados intensivos, diminuindo, consequentemente os custos em saúde" (CNPC, 2016, p.12).

Em Portugal o primeiro registo da utilização de uma abordagem paliativa remonta ao séc. XVI, em que o médico Amato Lusitano aconselhava tratamentos com finalidade de aliviar sintomas aos seus doentes incuráveis (Marques, 2014).

O SNS (Sistema Nacional de Saúde) é o organismo através do qual o Estado Português assegura o direito à saúde a todos os cidadãos portugueses. Esta responsabilidade assenta na proteção da saúde individual e coletiva e para tal está dotado de cuidados integrados de saúde, particularmente a promoção e vigilância da saúde, a prevenção da doença, o diagnóstico e tratamento e reabilitação do doente (Costa & Costa, 2014).

Em 2004 a Direção-Geral de Saúde apresenta o primeiro Plano Nacional de CP (2004-2010), com posterior atualização em 2010 e que se baseia nas recomendações da OMS. Neste programa os CP desenvolvem-se em diferentes níveis de cuidados e são praticados por equipas multidisciplinares e prevê a criação de unidade de CP. Este documento declara que os CP são constituintes essenciais dos cuidados de saúde gerais e que atendem ao "imperativo ético da promoção e defesa dos direitos humanos fundamentais e da obrigação social em termos de saúde pública" (Costa & Costa, 2014, p.78).

Em 2012 é publicada a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos que consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP). A coordenação da RNCP, a nível nacional, é assegurada pela CNCP, à qual compete a elaboração e proposta para aprovação da tutela dos planos estratégicos para o desenvolvimento dos CP, com uma periodicidade bienal.

Todavia, apenas com o Decreto-Lei n.º 136/2015, de 28 de julho "as unidades e equipas em cuidados paliativos deixam de estar integradas na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), assegurando a necessária articulação entre as duas Redes" (preâmbulo do decreto-lei).

Em 2016 a APCP apresenta um documento sobre o desenvolvimento dos CP em Portugal e sobre a sua posição face a este desenvolvimento.

Neste mesmo ano é publicado pela CNCP o Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos – Biénio 2017-2018.

Os CP são definidos na alínea a) da Base II da Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, como

> os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em 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 do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.

Segundo a CNPC (2016, p.7), os CP são "cuidados de saúde especializados para pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas, qualquer que seja a sua idade, diagnóstico ou estadio da doença"

De acordo com a APCP (2016, p.6), estes cuidados específicos atendem aos seguintes princípios e filosofia:

- Afirmam a vida e aceitam a morte como um processo normal
- Não atrasam nem antecipam a morte
- São implementados e mais precocemente possível no curso da doença em conjugação com outras terapêuticas destinadas à cura ou prolongamento da vida

(e.g. quimioterapia e radioterapia) e utilizam a investigação para melhor compreender e abordar os problemas dos doentes

- Utilizam uma equipa interdisciplinar para avaliar as necessidades do doente e família, incluindo o processo de luto
- Integram as componentes psicossociais e espirituais nos cuidados aos doentes e suas famílias
- Proporcional um sistema de suporte que ajude os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte
- Proporcionam alívio da dor e outros sintomas geradores de sofrimento
- Proporcionam melhoria da qualidade de vida com prováveis influências positivas na trajetória da doença
- Proporcionam um sistema de suporte que ajude a família a lidar com o processo de morte do seu ente, assim como no seu processo de luto.

No que se refere à organização dos CP, é proposta a diferenciação entre dois níveis de cuidados: Abordagem Paliativa e CP especializados. Segundo a European Association of Palliative Care (EAPC), "a Abordagem Paliativa é utilizada nos serviços onde ocasionalmente são tratados doentes com necessidades paliativas, […] os CP especializados são prestados por equipas multidisciplinares próprias, com competências especializadas, focadas na otimização da qualidade de vida dos doentes" (EAPC como referido por CNCP, 2016, p.8).

Contudo, a mesma fonte refere que este modelo de dois níveis de diferenciação pode ser dividido em quatro níveis. Assim, a distinção entre eles engloba a seguinte estratificação: Abordagem Paliativa, CP Generalistas, CP Especializados e Centros de Excelência.

A Abordagem Paliativa integra métodos e procedimentos como medidas farmacológicas e não farmacológicas de controlo de sintomas, estratégias de comunicação. É desenvolvido o acompanhamento dos doentes em estruturas não especializadas em CP. Deve estar presente em todo o sistema de saúde e os profissionais de saúde devem ser capazes de identificar e tratar precocemente os doentes com necessidades de foro paliativo e encaminhar os casos complexos para outro nível de diferenciação.

Os CP Generalistas são prestados por profissionais que trabalham em áreas em que a prevalência de doentes com doença incurável e progressiva é alta, nomeadamente os

cuidados de saúde primários (CSP) e vários serviços hospitalares, devendo estes profissionais de saúde ter mais conhecimentos e competências na área dos CP.

Os CP Especializados são prestados por recursos especializados de CP, nos quais os profissionais têm as seguintes funções: acompanhamento clínico dos doentes e famílias com problemas complexos, consultadoria aos profissionais dos outros níveis de diferenciação, articulação com as Universidades, Escolas de Saúde e Centros de Investigação, contribuindo para o ensino, a investigação e a divulgação dos CP. (CNCP, 2016, p.8)

Os Centros de Excelência prestam CP de cariz especializado particularmente em contexto de internamento, ambulatório, apoio domiciliário e consultadoria e desenvolvem atividade académica no domínio da formação e da investigação (CNCP, 2016).

Tendo em consideração estes níveis de diferenciação, a entidade referida anteriormente, salienta a importância da implementação de uma cobertura de recursos adequada a nível regional e nacional, nomeadamente equipas de suporte em cuidados paliativos (comunitárias e intra-hospitalares) e unidades de cuidados paliativos, nos hospitais.

Neste sentido, "os doentes e familiares devem ter acesso a CP adequados às necessidades multidimensionais, prestados atempadamente por equipas, unidades ou serviços especializados de CP, em articulação e continuidade com todos os outros serviços não específicos" (CNPC, 2016, p.15).

A APCP (2016, p. 20) considera que "a integração precoce dos cuidados paliativos na trajetória da doença sugere um ganho acrescido, designadamente, na melhoria do controlo dos sintomas, da qualidade de vida, da sobrevida dos doentes, bem como da efetividade das intervenções dirigidas aos cuidadores".

A EAPC define dez competências interdisciplinares consideradas centrais em cuidados paliativos. De entre estas competências evidencio a aplicação dos constituintes centrais dos CP, no ambiente próprio e mais seguro para os doentes e famílias. Associado a esta competência é clarificada a importância do foco na qualidade de vida e na ajuda às famílias durante a doença e o reconhecimento das necessidades dos doentes e familiares para um "cuidar integral próprio, na fase de morrer e, providenciar esse cuidado" (EAPC, 2013, p.9)

A unidade de cuidados paliativos compreende "um serviço específico de tratamento de doentes que necessitam de cuidados paliativos diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda complexa (…) podendo estar integrada num hospital ou noutra instituição de saúde com serviços de internamento" (Lei de bases dos cuidados paliativos, 2012, p. 5122).

De acordo com a CNPC (2016), existem atualmente vinte e seis UCP em Portugal, vinte e duas integradas na RNCCI, correspondendo a 85% das unidades e 77% das camas. Ao nível dos distritos de Coimbra e Viseu os dados da ACSS e ARS apresentam 3 UCP. Em Coimbra uma sediada no Instituto Português de Oncologia de Coimbra, com 20 camas e uma unidade integrada na RNCCI, no Hospital Arcebispo João Crisóstomo, em Cantanhede, com 18 camas. Na região de Viseu é apresentada uma unidade, sediada no Centro Hospitalar Tondela-Viseu (Hospital Cândido Figueiredo), com 20 camas.

Dentro desta área dos CP o conceito de dignidade humana foi explorado por Street e Kissane e concluíram que "a dignidade está incorporada nas relações sociais de apoio aos doentes e às famílias" (Street & Kissane como referido por OE, 2010).

Assim, a realização deste enquadramento conceptual é a ponte que articula a teoria com o desenvolvimento de um estudo que tem por base a mesma problemática.

Neste sentido, e de forma a contribuir para a qualidade dos cuidados de enfermagem em unidades de CP, define-se no próximo capítulo a estrutura metodológica que considerámos mais adequada à luz da natureza da temática apresentada até então.

PARTE II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

A investigação científica é considerada "um processo sistemático que assenta na colheita de dados observáveis e verificáveis, retirados do mundo empírico, isto é, do mundo que é acessível aos nossos sentidos, tendo em vista descrever, explicar, predizer ou controlar fenómenos" (Fortin, 2009. p.4). Segundo a mesma fonte, a metodologia de investigação pressupõe um processo racional e um conjunto de técnicas ou de meios que permitem realizar a investigação.

A fase metodológica implica a escolha de um método e de uma técnica de colheita de dados, ou seja, tem como objetivo precisar a forma como a questão de investigação será integrada num desenho de estudo. Neste sentido, é necessário definir as decisões metodológicas e o desenho apropriado para compreender o fenómeno em análise tendo em consideração a temática da investigação.

Considerando este preâmbulo passar-se-á à caracterização da problemática e justificação do estudo e posteriormente aos aspetos metodológicos subjacentes.

1 – PROBLEMÁTICA E JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

O presente estudo tem como ponto de partida a experiência profissional vivenciada até ao momento em instituições com valência de lar/ residência geriátrica onde a procura de respostas a doentes em situação de cuidados paliativos era frequente. Esta necessidade era referenciada pelos familiares pois nem sempre era possível uma resposta atempada por parte de unidades diferenciadas ao nível dos CP. Atualmente, enquanto enfermeira no serviço de urgência, evidencia-se uma procura a este serviço de doentes com necessidades de CP, em que a sua vinda é justificada pelo agravamento de vários tipos de sintomas.

Desta forma, e indo de encontro a toda a contextualização realizada no capítulo anterior, os CP podem ser prestados em diferentes níveis de cuidados. Contudo, a integração da família na participação dos cuidados poder ser encarada como uma mais-valia enquanto parceiros da equipa multidisciplinar nas UCP, onde, à partida, os enfermeiros têm mais aptidão nesta área. Esta abordagem pode ser vista como uma forma de contribuir para o bem-estar do doente e sentimento de segurança quando acompanhado de forma mais íntima pela pessoa que lhe é mais próxima.

Por outro lado, a apropriação de algumas competências de cuidar por parte dos familiares pode contribuir para um contorno da constante problemática do controlo de sintomas ao longo do processo de doença. Este fator permite assim ir de encontro àquilo que é definido como a filosofia dos CP, ou seja, providenciar o conforto e dignidade do doente.

Como já referenciado, os enfermeiros que trabalham em contextos de CP interagem e intervêm junto dos familiares, constituindo-se, muita das vezes, a "linha da frente" na compreensão dos medos e dificuldades que estes manifestam perante a situação de doença do seu ente próximo. Portanto, também os enfermeiros vivenciam e atribuem significados a estas experiências. Perspetivam a presença das famílias no contexto hospitalar e têm um importante papel na capacitação das competências de cada membro. Pretende-se, assim, a compreensão das ações de enfermagem junto das famílias e de que forma fazem a sua integração no processo de cuidados ao familiar internado em unidades/serviços de cuidados paliativos nos distritos de Coimbra e Viseu.

2 – OPÇÕES METODOLÓGICAS

Uma vez definida a temática deste estudo, prevê-se a apresentação das decisões metodológicas a adotar para o seu desenvolvimento. Sendo este o fio condutor do restante capítulo.

Nas opções metodológicas serão, portanto, apresentados os aspetos estruturantes para a consecução do desenho de investigação, nomeadamente a problemática e justificação do estudo, tipo de estudo, as questões e objetivos de investigação, a caracterização das unidades de cuidados paliativos selecionadas, os participantes do estudo, os procedimentos de recolha de informação, organização e tratamento da mesma e os procedimentos éticos e legais.

2.1 – TIPO DE ESTUDO

Prevê-se que o estudo se insira numa metodologia de investigação qualitativa, recorrendo ao método de estudo de caso e as entrevistas implementadas na forma de grupo de foco.

A investigação qualitativa "salienta a construção social da realidade, as relações íntimas entre o investigador e o que está a ser estudado e os constrangimentos sociais que dão forma à inquirição" (Pais-Ribeiro, 2008, p. 65).

Os métodos qualitativos são usados frequentemente para explorar áreas sobre as quais existe pouco conhecimento ou sobre as quais se sabe muito, para ganhar novos entendimentos (Strauss & Corbin, 2009). Os principais objetivos das investigações qualitativas são descobrir, explorar, descrever fenómenos e compreender a sua essência, considerando os diferentes aspetos do fenómeno do ponto de vista dos participantes. As investigações qualitativas visam todas o mesmo fim, ou seja, dar conta da experiência humana num meio natural (Fortin, 2009).

Alguns elementos do desenho de investigação evoluem ou surgem no decurso do estudo (Fortin, 2009 & Polit, Beck & Hungler 2004). Os métodos deste tipo de investigação são semelhantes aos métodos da investigação quantitativa no que diz respeito à formulação da questão de investigação, procedimentos de colheitas de dados, assim como a

apresentação de resultados. Todavia, as investigações qualitativas são planeadas e conduzidas de forma diferente. As etapas do processo não são lineares, isto é, a ordem dos diferentes elementos pode variar, salvo no que diz respeito à ideia de partida. A teoria pode ser elaborada no decurso da investigação, a colheita de dados e a análise e interpretação podem ter lugar ao mesmo tempo (Fortin, 2009).

A questão de investigação determina o tipo de estudo que é apropriado para o objetivo definido (Fortin, 2009). Desta forma, atendendo à questão de investigação formulada, o tipo de estudo que considerámos mais apropriado seria a utilização do método de estudo de caso, mais precisamente um estudo de caso descritivo em três contextos de cuidados paliativos distintos.

O estudo de caso consiste na observação pormenorizada de um contexto, indivíduo, de uma fonte documental ou de um acontecimento específico (Bogdan & Biklen, 1994). Para Yin (2010), o estudo de caso compreende uma investigação empírica que investiga um fenómeno contemporâneo em profundidade e no seu contexto real, nomeadamente quando os limites entre o fenómeno e o contexto não são claramente evidentes. Assim, a mesma fonte defende que a investigação do estudo de caso

> enfrenta a situação tecnicamente diferenciada em que existirão muito mais variáveis de interesse do que pontos de dados, e, como resultado conta com múltiplas fontes de evidência, com os dados precisando convergir de maneira triangular, e como outro resultado beneficia-se do desenvolvimento anterior das proposições teóricas para orientar a coleta e análise de dados (Yin, 2010, p. 40).

O autor supracitado descreve cinco componentes inerentes a este tipo de projeto de pesquisa:

- As questões do estudo;
- As proposições, se existirem;
- A(s) unidade(s) de análise;
- A lógica que une os dados às proposições;
- Os critérios para interpretar as constatações.

A utilização da teoria na realização dos estudos de caso é um auxílio na definição do projeto de pesquisa apropriado e na colheita de dados. Essa orientação teórica constitui-se, ainda o principal veículo para a generalização dos resultados do estudo de caso.

Yin (2010) refere que a maximização da qualidade do projeto de estudo de caso passa pelo cumprimento de quatro testes: validade do constructo, validade interna, validade externa e confiabilidade.

A **validade do constructo** compreende que o investigador garanta dois aspetos:

- Definir a mudança em termos de conceitos específicos (e relacioná-los com os objetivos do estudo)
- Identificar as medidas operacionais que combinam os conceitos (citando os estudos publicados que fazem as mesmas combinações)

A preocupação da **validade interna** para a pesquisa de estudo de caso compreende a realização de inferências, quando não há a possibilidade do evento ser diretamente observado. Neste contexto, é relevante responder às seguintes questões: A inferência está correta? Foram consideradas todas as explicações e possibilidades rivais? As evidências são convergentes? Mostram ser incontestáveis? Assim, a validade interna procura o estabelecimento da relação causal pela qual se acredita que determinadas condições levem a outras condições.

A **validade externa** assenta na definição do domínio para o qual as descobertas do estudo podem ser generalizadas. Contudo, essa generalização não é automática. A teoria deve ser testada pela replicação dos achados num segundo ou terceiro contexto. Desta forma, estas replicações poderão contribuir num forte apoio à teoria.

A **confiabilidade** consiste na demonstração de que as operações de um estudo (procedimentos para colheita de dados) podem ser repetidas, com os mesmos resultados, minimizando o erro e as parcialidades no estudo. A maneira geral de garantir a confiabilidade é tornar as etapas do processo mais operacionais possível, nomeadamente a utilização de um protocolo de estudo de caso para contornar o problema da documentação em detalhes e o desenvolvimento de uma base de dados do estudo de caso.

De acordo com Yin (2010) os estudos de caso podem abarcar casos múltiplos e, assim, tirar um conjunto único de conclusões de cruzamento de casos (“cross-case”). O mesmo estudo pode conter mais do que um único caso. Quando é usado um projeto de casos múltiplos deve seguir-se uma replicação, não uma lógica de amostragem. A lógica da amostragem “presume que os dados resultantes da amostra realmente examinada representem todo o universo ou conjunto, com estatísticas indiferenciadas usadas para estabelecer os intervalos de confiança para os quais esta representação é considerada

precisa" (Yin, 2010, p. 79). Os estudos de caso não são o melhor método para investigar a prevalência de fenómenos, pois exigiria, em primeiro lugar, um grande número de casos e muitos tópicos importantes não poderiam ser investigados.

Cada caso deve ser selecionado cuidadosamente para que se possa predizer resultados similares (replicação literal) ou produzir resultados que contrastam para razões previsíveis, previstas explicitamente no início da investigação (replicação teórica). Atendendo à mesma bibliografia, Yin (2010) aponta que alguns casos (dois ou três) serão replicações literais, enquanto outros casos (quatro a seis) poderão destinar-se a replicações teóricas.

O passo inicial para o desenvolvimento de um projeto de estudo de caso envolve o desenvolvimento da teoria. Desta forma a seleção do caso e a definição das medidas específicas são etapas importantes no projeto e no processo de colheita de dados.

Cada estudo de caso individual consiste num estudo "completo", no qual a evidência convergente é procurada em relação aos fatos e às conclusões do caso. As conclusões de cada caso são, assim, consideradas a informação que precisa de ser replicada por outros casos individuais. O relatório do estudo deve indicar a extensão da lógica da replicação, ou ainda, caso aconteça, apresentar os resultados divergentes do que estava previsto (Yin, 2010).

A pesquisa e análise descrita até agora foi preponderante face à proposta inicial da seleção do método de estudo de caso. Contudo, pelas suas características, nomeadamente o estudo em profundidade, recorrendo a múltiplas fontes de evidência e a sua triangulação, não foi possível concretizar estas exigências. Os participantes foram apenas os enfermeiros, não sendo intervenientes os doentes ou familiares. Perante estes argumentos, assim como o facto deste estudo ser desenvolvido no âmbito académico e obedecer a um horizonte temporal definido, a investigadora optou por um estudo descritivo em três contextos distintos.

2.2 – QUESTÕES E OBJETIVOS DE INVESTIGAÇÃO

De acordo com a problemática definida a **questão de investigação central** traduz-se no seguinte enunciado: "Como é que os enfermeiros de unidades de cuidados paliativos da região centro integram a família no processo de cuidados?".

Neste seguimento foram enunciadas as seguintes **questões específicas**:

- Qual a importância atribuída pelos enfermeiros de serviços de cuidados paliativos da região centro à participação dos familiares nos cuidados ao doente?
- Quais os elementos facilitadores e dificultadores neste processo de cuidados?
- Que estratégias utilizam na integração da família no processo de cuidados?
- Que orientações serão úteis para que os enfermeiros integrem a família no processo de cuidados ao seu familiar internado num serviço de cuidados paliativos?

De forma a conduzir a investigação são formulados os seguintes **objetivos:**

- Compreender a importância que os enfermeiros atribuem à participação da família da pessoa cuidada em serviços de cuidados paliativos da região centro;
- Identificar elementos facilitadores e dificultadores neste processo de cuidados;
- Analisar as estratégias utilizadas na integração da família no processo de cuidados;
- Contribuir para a criação de um "guia de boas práticas" para a intervenção dos enfermeiros na integração da família no processo de cuidados à pessoa em cuidados paliativos.

2.3 – CARACTERIZAÇÃO DOS CONTEXTOS DO ESTUDO

Os investigadores qualitativos tendem a colher a informação no campo em que os participantes vivenciam a questão ou problema que está a ser estudado (Creswell, 2010). O contexto do estudo relaciona-se com o local onde é realizada a recolha de informação, ou seja, o local onde os indivíduos de interesse vivenciam o fenómeno. A intenção de selecionar o campo onde os indivíduos de interesse se inserem e experienciam o fenómeno, permite minimizar as condições em que o fenómeno ocorre (Streubert & Carpenter, 2002). Desta forma apresentamos de seguida a caracterização dos três contextos onde foi desenvolvido o estudo.

UCP do Centro Hospitalar Tondela-Viseu (Hospital Cândido Figueiredo) – Tondela

A UCP é parte integrante da RNCCI e está incluída no edifício do Hospital Cândido de Figueiredo localizado na cidade de Tondela, que faz parte do Centro Hospitalar Tondela-Viseu.

A sua criação foi a 1 de Fevereiro de 2011, constituída por 12 vagas. Neste momento é constituída por um total de 20 camas, distribuídas por quatro quartos individuais e os restantes duplos. A unidade dispõe ainda de um refeitório e uma sala de visitas.

A equipa de profissionais é multidisciplinar, constituída por médicos, enfermeiros, assistentes operacionais, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, assistente social, psicóloga, dietista, administrativa e ainda voluntários.

As visitas têm um período definido das 10 horas às 22 horas, sendo este horário flexível. A possibilidade da presença de um familiar de referência também é possível durante o período noturno.

UCP do Hospital Arcebispo João Crisóstomo – Cantanhede

Esta UCP está integrada na RNCCI desde 24 de setembro de 2007. É dotada de espaços físicos e de recursos humanos próprios e especializados e funciona em regime de internamento com 18 camas, situadas no rés-do-chão do hospital. Possui 1 quarto triplo, 5 quartos duplos e 5 quartos individuais. Dedica-se ao acompanhamento, tratamento e supervisão clínica de doentes com perda de autonomia ou que se encontrem em situações complexas de sofrimento associadas a doenças incuráveis e progressivas.

As intervenções desenvolvidas pela Unidade centram-se nos doentes e nas suas famílias e são delineadas especificamente para cada situação, através de uma abordagem integral e multidisciplinar dos problemas. Desta forma, a equipa pretende garantir um apoio global aos doentes, proporcionando-lhes cuidados de saúde rigorosos e humanizados, que contribuam para o seu conforto, dignidade e qualidade de vida.

A UCP trabalha em estreita colaboração com algumas valências do hospital, o que se justifica pelo tipo de patologias que afetam com mais frequência os doentes que requerem os seus cuidados, nomeadamente doentes oncológicos, doentes com patologias neurológicas degenerativas, doentes com insuficiências orgânicas avançadas, doentes com demências avançadas, doentes com sequelas de acidentes vasculares cerebrais.

UCP do Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil, EPE

A UCP do IPOCFG iniciou atividade a 28 de fevereiro de 2001. É constituída por 20 camas, 10 quartos individuais e 5 duplos. Dispõe ainda de salas de reuniões, salas de estar, sala de jantar, sala de banho com hidromassagem, bem como gabinetes de consultas. O

modo de referenciação/ acessibilidade dos doentes é realizada internamente, sendo as pessoas beneficiárias deste internamento doentes seguidos na instituição.

Esta unidade dedica-se à assistência de doentes oncológicos cuja doença se mantém ativa, progressiva, em estado avançado e com prognóstico limitado, proporcionando-lhes a si e às famílias maior qualidade de vida. Visa a prestação de cuidados necessários por forma a responder às necessidades físicas, psicossociais e espirituais do doente e família.

Existe um horário de visitas definido das 9 horas às 22 horas, sendo a presença das pessoas significativas permitida ao longo do dia. Durante a noite há possibilidade de manter a presença de um familiar/cuidador de referência junto do doente. Quando autorizado pelos profissionais do serviço, os familiares podem trazer refeições ou alimentos e o acompanhante pode tomar refeições no refeitório do serviço.

A permissão da presença de animais de estimação também é possível sempre que o doente expresse essa vontade (IPOFG – CROC, 2003).

2.4 – PARTICIPANTES DO ESTUDO

À semelhança de outros métodos qualitativos, os grupos de foco assentam em amostras intencionais, selecionando os participantes que à partida se prevê que consigam gerir discussões o mais produtivas possível (Silva, Veloso, & Keating, 2014).

A seleção dos participantes assentará numa amostragem intencional de informantes estratégicos. Atendendo aos objetivos do estudo eleva-se a importância de selecionar enfermeiros com um percurso relevante na área dos cuidados paliativos e com experiências significativas junto do doente e seus familiares. Assim, pretende-se selecionar pessoas que detenham informação pertinente sobre o fenómeno em estudo, recorrendo a uma amostra escolhida por especialistas (Pais-Ribeiro, 2008). Desta forma pretende-se recorrer à colaboração dos enfermeiros responsáveis/chefes dos três serviços, com o intuito de definirem os enfermeiros que consideram que podem dar mais contributos para a entrevista em grupo de foco.

Esses enfermeiros deverão exercer funções nos serviços de Cuidados Paliativos nos distritos de Viseu e Coimbra. Os **critérios de inclusão** previstos inicialmente contemplavam a prestação de cuidados diretos aos doentes e famílias, possuir formação pós-graduada em cuidados paliativos e aceitar colaborar na investigação. Contudo, face

às características das equipas não foi possível garantir que todos os enfermeiros tivessem formação pós-graduada em cuidados paliativos.

Os **critérios de exclusão** contemplam os enfermeiros em função de gestão e em processo de integração nas unidades.

Atendendo às considerações sobre o número de participantes por grupo referidas no ponto 2.5 deste trabalho, sobre os procedimentos de colheita de informação foram realizados três grupos de enfermeiros: cada grupo constituído por elementos da mesma unidade/serviço (mínimo 5 e máximo 7 enfermeiros).

De modo a caracterizar estes participantes foi distribuído um formulário no início de cada sessão de grupo de foco, sem identificação pessoal, onde constam aspetos sociodemográficos e profissionais (**Apêndice I**).

Os três grupos foram definidos como grupo A, grupo B e grupo C e a caracterização sociodemográfica e profissional nos participantes está apresentada nas tabelas 1, 2 e 3.

O grupo A é constituído por 5 elementos do sexo feminino e 1 elemento do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 35 e os 45 anos, havendo apenas 1 participante com formação pós-graduada em cuidados paliativos. Apresentam um tempo de exercício profissional que varia entre 10 e 22 anos, e concretamente na área dos cuidados paliativos exercem funções entre 2 a 6 anos.

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica e profissional dos participantes do grupo A

Participante	**Idade**	**Sexo**	**Formação Académica**	**Formação Profissional**		**Tempo Exercício Profissional**	**Tempo Exercício Profissional em CP**
					Área		
A1	38	F	Licenciatura	Pós-graduação	Cuidados Paliativos	16 anos	6 anos
A2	35	F	Licenciatura	-	-	10 anos	2 anos
A3	45	F	Licenciatura	-	-	22 anos	6 anos
A4	38	F	Licenciatura	-	-	16 anos	6 anos
A5	37	F	Licenciatura	Pós-graduação	Tratamento de Feridas	16 anos	6 anos
A6	38	M	Mestrado	Pós-graduação	Sexologia Clínica	17 anos	3 anos

O grupo B é constituído por 4 participantes do sexo feminino e 2 participantes do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 25 e os 60 anos, havendo 2 enfermeiros com formação pós-graduada em cuidados paliativos. Apresentam um tempo de exercício

profissional que varia entre 3 e 40 anos, e concretamente na área dos cuidados paliativos exercem funções entre 2 a 10 anos.

Tabela 2 – Caracterização sociodemográfica e profissional dos participantes do grupo B

Participante	Idade	Sexo	Formação Académica	Formação Profissional		Tempo Exercício Profissional	Tempo Exercício Profissional em CP
					Área		
B1	38	F	Licenciatura	Pós-graduação	Urgência e Emergência	8 anos	4 anos
B2	49	F	Licenciatura	-	-	26 anos	10 anos
B3	56	M	Licenciatura	Pós-graduação	Cuidados Paliativos	35 anos	10 anos
				Pós-licenciatura	Enfermagem de Reabilitação		
B4	25	F	Licenciatura	Pós-graduação	Cuidados Paliativos	3 anos	2 anos
B5	60	F	Licenciatura	-	-	40 anos	10 anos
B6	48	M	Licenciatura	-	-	25 anos	10 anos

O grupo C é constituído por 5 enfermeiras, com idades compreendidas entre os 27 e os 48 anos, havendo 3 participantes com formação pós-graduada em cuidados paliativos. Apresentam um tempo de exercício profissional que varia entre 4 e 23 anos, e concretamente na área dos cuidados paliativos exercem funções entre 2 a 17 anos.

Tabela 3 – Caracterização sociodemográfica e profissional dos participantes do grupo C

Participante	Idade	Sexo	Formação Académica	Formação Profissional		Tempo Exercício Profissional	Tempo Exercício Profissional em CP
					Área		
C1	31	F	Mestrado	Pós-graduação	Cuidados Paliativos e Continuados	10 anos	3 anos
				Pós-licenciatura	Enfermagem Médico-Cirúrgica		
C2	39	F	Mestrado	Pós-graduação	Cuidados Paliativos e Continuados	17 anos	15 anos
C3	27	F	Licenciatura	Pós-graduação	Cuidados Paliativos	4 anos	2 anos
C4	44	F	Licenciatura	-	-	22 anos	17 anos
C5	48	F	Mestrado	Pós-graduação	Oncologia	23 anos	17 anos
				Pós-licenciatura	Enfermagem de Reabilitação		

Apesar de não se constituir objetivo desta investigação a comparação de variáveis entre os três grupos de enfermeiros torna-se relevante caracterizar a amostra dos participantes.

O grupo A é formado por enfermeiros com menos tempo de serviço em cuidados paliativos e apenas um deles com formação específica.

O grupo B é mais homogéneo relativamente ao tempo de serviço na área dos cuidados paliativos, havendo dois elementos com formação específica na área.

Verifica-se que o grupo 3 é constituído por elementos com um tempo de exercício profissional maior (17 anos) e em que os dois elementos com apenas 2 e 3 anos de exercício em cuidados paliativos têm formação específica na área.

2.5 – PROCEDIMENTOS DE COLHEITA DE INFORMAÇÃO

Considerando os objetivos deste estudo a utilização da técnica de grupo de foco permite recolher informação experiencial mais rica. Isto é, os grupos de foco permitem a "compreensão das crenças e atitudes subjacentes ao comportamento (…) os dados relativos a perceções e opiniões são enriquecidos através da interação do grupo porque a participação individual pode ser melhorada em contexto de grupo" (Carey, 2007, p. 224). De acordo com a autora supracitada, este método é considerado muito útil na investigação em saúde, nomeadamente em estudos que envolvem temas complexos, envolvendo muitos níveis de sentimentos e experiências.

Flick (2005, p. 116) refere que a entrevista de grupo tem com vantagens "a sua riqueza de dados, o seu baixo custo, a estimulação dos respondentes e o apoio dado à recordação dos acontecimentos, além de poder chegar mais longe que a entrevista individual".

Esta técnica compreende a realização de uma sessão semi-estruturada de grupo, moderada por um líder de grupo, num contexto informal, com a finalidade de recolher informação sobre um determinado assunto (Carey, 2007). Para a sua consecução foi realizado um planeamento da sessão (**Apêndice II**).

Os grupos de foco podem ser definidos em termos características demográficas e de número de membros por sessão. As recomendações sobre um tamanho de grupo ideal variam entre 5 a 12 pessoas. Contudo, num pequeno grupo de 4 a 6 elementos, cada membro tem maior oportunidade para intervir. Porém, uma das características mais importante é a natureza do próprio grupo e a interação entre os membros, o fluxo da discussão e a evolução das experiências. Assim, é considerado relevante que os membros selecionados tenham experiências comuns relacionadas com o tema da investigação. Esta

homogeneidade é útil pois as pessoas partilham melhor a informação com outros que lhes pareçam semelhantes (Carey, 2007; Pais-Ribeiro, 2008). A literatura indica ainda que não deve exceder cinco grupos por projeto de investigação (Galego & Gomes, 2005). Realizou-se, portanto, a construção de três grupos de acordo com os locais de trabalho.

Segundo Carey (2007), a utilização de grupos focais compreende um processo sequencial, que envolve a fase da preparação, análise e interpretação. A primeira fase, a preparação ou planeamento consiste no estudo do assunto da investigação e desenvolvimento do guião da entrevista. Nesta abordagem, o guião da entrevista privilegia questões abertas, podendo "incluir palavras ou temas chave, centrando-se no papel do moderador no suporte do grupo na exploração do tópico de tal forma que possa emergir novos insights face ao mesmo" (Silva, Veloso, & Keating, 2014). Engloba ainda a seleção e recrutamento dos membros do grupo, arranjos logísticos, nomeadamente sala e equipamentos de gravação, comida e a preparação do líder.

Quanto à implementação ressalva-se que a introdução da sessão deve incluir a finalidade do estudo, bem como o plano de uso dos dados que serão recolhidos. O líder deve manter-se neutro relativamente ao conteúdo das informações transmitidas. A interação entre membros leva a trocas mais sinergéticas que as que decorrem da interação membros/líder (Casey, 2007). Ainda nesta fase Silva, Veloso e Keating (2014) acrescentam a utilização da estratégia "funil", isto é, à medida que a discussão avança, as questões tornam-se cada vez mais específicas, sendo que as questões iniciais, ao serem mais genéricas, ajudam as pessoas a falarem e a pensarem sobre o tema. Esta abordagem permite aceder, por um lado, às perspetivas dos próprios participantes na primeira parte da discussão e, por outro lado, às respostas e interesses específicos do investigador, na segunda parte. Esta etapa deve culminar com uma síntese para verificar as perceções do grupo (Casey, 2007).

Durante este processo foi solicitada a colaboração de uma enfermeira como redatora. Esta presença contribuiu para a aquisição mais pormenorizada da informação, nomeadamente no que diz respeito à linguagem não-verbal. Deste modo foi possível tornar as transcrições das entrevistas mais próximas da realidade.

Na última etapa de análise e interpretação é fulcral ter em conta que a finalidade desta técnica é compreender, a partir da perspetiva dos participantes, o significado e natureza do assunto da investigação (Casey, 2007).

2.6 – ORGANIZAÇÃO E TRATAMENTO DA INFORMAÇÃO

As vantagens das metodologias compreensivas envolvem várias ordens. Assim, compreendem uma ordem epistemológica, pois os atores são considerados indispensáveis para entender os comportamentos sociais; uma ordem ética, na medida em que permitem aprofundar as contradições e os dilemas que atravessam a sociedade concreta; e ainda uma ordem metodológica, constituindo-se um instrumento privilegiando de análise das experiências e do sentido da ação (Poupart como referido por Guerra, 2014).

A recolha da informação, através da realização de grupos de foco, foi gravada em suporte de áudio e posteriormente transcrita para um documento de texto (**Apêndice III**). Segundo Guerra (2014) a transcrição deve ser feita de forma integral e fiel ao que foi dito:

- Inicialmente transcrever o que é entendido na audição, deixando espaços em branco quando a audição não é percetível;
- Rever a gravação e preencher os espaços em branco;
- Redigir um discurso capaz de ser inteligível, com pontuação, supressão de elementos inúteis.

A leitura das entrevistas envolveu dois processos. Inicialmente sublinhar algumas frases do texto com cores. Essas cores terão um significado atribuído. O segundo aspeto está relacionado com o registo de anotações nas margens: à esquerda uma pequena síntese da narrativa (análise temática) e à direita uma relação mais conceptual com o modelo de análise (análise problemática) (Guerra, 2014).

Depois de todo este processo, o material recolhido nesta pesquisa qualitativa foi sujeito a uma análise de conteúdo que tem por base o método proposto por Giorgi (Giorgi & Sousa, 2010).

O autor deste método propõe a realização de quatro passos: estabelecer o sentido do todo; determinação das partes: divisão das unidades de significado; transformação das unidades de significado numa linguagem científica com ênfase no fenómeno investigado; determinação da estrutura geral de significados transformados.

- **Estabelecer o sentido do todo**

Esta etapa consiste na leitura completa da transcrição da entrevista de modo a obter uma compreensão geral das descrições realizadas pelos participantes. A leitura da descrição

na íntegra permite obter um sentido de totalidade, e consequentemente discriminar as partes que serão estabelecidas no segundo passo (Giorgi &Sousa, 2010).

De forma a iniciar este processo, a investigadora releu na íntegra as transcrições para captar o sentido do todo das experiências relatadas em cada grupo de foco.

- **Determinação das partes: divisão das unidades de significado**

O segundo passo consiste na divisão das descrições dos participantes em partes mais pequenas, denominadas de unidades de significado. A sua constituição baseia-se na transcrição de significados percebida pelo investigador e permite uma análise mais aprofundada. As experiências sentidas pelos sujeitos são entendidas tal como são relatadas. Esta divisão trata-se de um procedimento descritivo, que permite definir quais os significados importantes para o tema de estudo que estão concentrados em diferentes "unidades" de texto (Giorgi & Sousa, 2010).

Neste sentido, para dar cumprimento a este passo a investigadora releu as transcrições, considerando o caso da integração da família nos cuidados ao doente internado em unidades de cuidados paliativos, sublinhando de cor diferente cada excerto de acordo com o sentido atribuído pelos participantes. De seguida é apresentado este processo na Figura 2, com um exemplo extraído da Entrevista do grupo B.

B5. Muitas vezes somos nós a sugerir se querem estar presentes ou se querem participar nessa determinada tarefa, muitas vezes isso não acontece porque não se sentem à vontade, porque é filho e é pai ou mesmo mulher marido acham que os cuidados ficam para o enfermeiro, que acham que é mais hábil, é mais sábio. Têm medo de fazer mal, nomeadamente na higiene. Agora na alimentação não temos tido problemas de maior, sempre que é preciso eles participam.

Legenda: … Incentivo à participação … invasão da privacidade

Figura 2 – Exemplo da divisão em unidades de significado

- **Transformação das unidades de significado numa linguagem científica com ênfase no fenómeno investigado**

Este terceiro passo é definido como o cerne do método, ou seja, o investigador vai descrever as intenções dos sujeitos contidos em cada unidade de significado. Estas são transformadas em expressões científicas, permitindo a clarificação e articulação do sentido vivido pelos participantes em relação ao objeto de estudo (Giorgi & Sousa, 2010).

Os mesmos autores defendem que não se pretende rotular, reformular ou dizer por outras palavras o que os participantes relataram. Prevê-se, sim, que o investigador seja capaz de expressar os significados que estão implícitos das descrições originais dos participantes.

Todos os constructos teóricos têm as suas limitações. Neste sentido, não se pretende alcançar explicações teóricas ao longo deste processo. O objetivo é proceder, de forma cuidadosa, de forma a estabelecer significados transformados para cada unidade de significado (Giorgi & Sousa, 2010).

Tabela 4 – Exemplo da transformação das unidades de significado

Unidades de significado	Unidades de significado transformadas
"Muitas vezes somos nós a sugerir se querem estar presentes ou se querem participar nessa determinada tarefa…" (B5) "… mas é importante reforçar logo o que fizeram de bem, ajuda-os na sua motivação e autoestima…" (B3) "… na globalidade permite-se que estejam em tudo… e reforçar, reforçar e valorizar as suas ações. Isso motiva-os e fá-los sentir que são importantes naquele processo e que podem fazer ainda muito pelo seu familiar doente…" (C2) "… Pronto às vezes é basta um clic, as pessoas às vezes pensam que aqui é um hospital, e que por isso quase nem pedem estar com o seu familiar…" (B1) "… Incentivamo-los a ir dar uma volta ou a deslocar a cadeira de rodas…" (A1) "… mas estando 24 horas eles podem fazer o que entenderem em relação ao cuidados que pretendam integrar…" (C2)	O incentivo à participação é contemplado pelos participantes, manifestando a importância de reforçar positivamente as capacidades dos familiares e explicar à família que pode estar presente e participar. Acrescentam também a necessidade de evitar pressões sobre os familiares, permitindo que participem nos cuidados em que se sentem mais à vontade.
"… isso não acontece porque não se sentem à vontade, porque é filho e é pai ou mesmo mulher marido …" (B5) "… mas achava estranho… porque ele nunca tinha estado num estado de tal dependência em que necessitasse de ajuda em tudo, muito menos da esposa… portanto não havia tanta invasão, entre aspas, da privacidade, e agora havia … (A1) "… E depois é também um bocadinho a vergonha… por exemplo... pais e filhos, pais idosos com filhos substancialmente mais novos… as questões corporais… de exposição… acho que requer de parte a parte… que não sendo só da pessoa doente como da outra pessoa cuidadora…à vezes notamos alguma barreira, tipo… manifestam: "eu nunca vi o meu pai nú…" ou "nunca vi…"… e depois prestar este cuidado… aqui na higiene claro… na higiene por exemplo… mas quando nós mobilizamos… às vezes as pessoas estão… ou estão um bocadinho mais… por questões de facilidade para nós nos cuidados… (A5)	Os enfermeiros apresentam o aumento do grau de dependência associado à necessidade de ajuda no autocuidado e consequentemente a invasão para privacidade e exposição corporal como um obstáculo à participação dos cuidados. Mencionam também o sentimento de vergonha por parte do doente.

- **Determinação da estrutura geral de significados transformados**

O último passo tem como objetivo transmitir o que é essencial sobre um conjunto de experiências relacionadas com um tema. É definida como a descrição dos sentidos, designados constituintes essenciais da experiência, contidos nas diferentes unidades de significado, bem como das relações que existem entre estes últimos (Giorgi & Sousa, 2010).

Esta síntese estrutural é necessário de modo a condensar os dados em bruto em proporções manipuláveis, de modo a explanarem as relações entre as partes (Giorgi & Sousa, 2010).

Tabela 5 – Exemplo da transformação dos constituintes essenciais

Unidades de significado transformadas	Constituintes essenciais
incentivo à participação é contemplado pelos participantes, manifestando a importância de reforçar positivamente as capacidades dos familiares e explicar à família que pode estar presente e participar. Acrescentam também a necessidade de evitar pressões sobre os familiares, permitindo que participem nos cuidados em que se sentem mais à vontade.	Capacitação no cuidar
Os enfermeiros apresentam o aumento do grau de dependência associado à necessidade de ajuda no autocuidado e consequentemente a invasão para privacidade e exposição corporal como um obstáculo à participação dos cuidados. Mencionam também o sentimento de vergonha por parte do doente.	Fatores dificultadores na integração da família nos cuidados ao doente

2.7 – PROCEDIMENTOS ÉTICOS E LEGAIS

Durante o processo de investigação as questões éticas e legais assumem especial atenção. Para Nunes (2013, p. 5), "o olhar da ética na investigação abrange todas as etapas do processo de investigação, enquanto preocupação com a qualidade ética dos procedimentos e com o respeito pelos princípios estabelecidos". A mesma autora acrescenta que,

> entre os requisitos básicos a considerar na avaliação ética de um projeto de investigação incluem-se a relevância do estudo, a validade científica, a seleção da população em estudo, a relação risco-benefício, a revisão ética independente, a garantia de respeito dos direitos dos participantes (especificamente, consentimento informado, esclarecido e livre bem como a confidencialidade e proteção dos dados) em todas as fases do estudo (Nunes, 2013, p.5).

Atendendo a estas questões a realização de um trabalho académico numa instituição tem de estar devidamente autorizado. Isto é, quer pela comissão de ética da instituição de ensino quer por quem tem a responsabilidade e a representação da organização. De forma a dar cumprimento a estes requisitos foram formulados atempadamente os seguintes pedidos:

- Pedido formal à comissão de ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem, tendo-se obtido parecer favorável a 17 de maio de 2017 (Anexo I);
- Pedido formal de autorização à administração e comissão de ética para a saúde do Centro Hospitalar Tondela- Viseu, com deliberação a 21 de abril de 2017 (Anexo II);
- Pedido formal de autorização à administração e comissão de ética para a saúde do Hospital do Arcebispo João Crisóstomo, com obtenção de parecer favorável a 18 de maio de 2017 (Anexo III);
- Pedido formal de autorização à administração e comissão de ética para a saúde do Instituto Português de Oncologia de Coimbra, com obtenção de parecer favorável a 10 de julho de 2017 (Anexo IV).

No seguimento deste processo foram ainda contactados formalmente os enfermeiros chefes de cada serviço, que apoiaram a realização do estudo.

Relativamente aos participantes no estudo, Nunes (2013) considera que a participação num projeto pressupõe o seu consentimento livre e esclarecido. Assim, o consentimento foi obtido por escrito, após explicação das fases da investigação e dos potenciais efeitos para o participante. Foi também clarificado que a pessoa poderá retirar o seu consentimento em qualquer momento da investigação, sem que isso implique qualquer prejuízo. Bem como foi garantido o anonimato e a confidencialidade da informação. Esta concretização encontra-se no formulário de consentimento informado e apresentação da investigação dirigido aos enfermeiros dos serviços (**Apêndice IV**).

A confidencialidade da informação foi garantida através da atribuição de designações anónimas aos participantes do estudo. Ou seja, nas transcrições das entrevistas e na caracterização sociodemográfica e profissional dos participantes, os enfermeiros foram identificados de acordo com o grupo a que pertenciam (A,B ou C) e dentro de cada grupo

por codificação ordinal, isto é, o primeiro participante do grupo A é designado por A1 e assim continuamente.

Por outro lado, foi também assumido o compromisso de destruir o material de áudio utilizado para a gravação das entrevistas.

Outro fator considerado consistiu no acordo com as equipas para a partilha dos resultados obtidos, através do relatório final deste estudo, para que obtenham o feedback da investigação na qual participaram.

PARTE III – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Após a exposição do processo metodológico desenhado para esta investigação, é apresentada nesta próxima etapa os resultados obtidos e de seguida a discussão dos mesmos, interpretando-os à luz da literatura recente sobre a temática.

1 – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

A análise da informação permitiu encontrar três temas principais, favorecendo a estruturação da apresentação dos resultados.

O tema 1 é definido como "**Participação da família nos cuidados ao doente"**, o tema 2 é intitulado como "**Fatores influenciadores na integração da família nos cuidados ao doente"** e ao tema 3 foi atribuída a designação de "**Estratégias e orientações para a integração da família na prática de cuidados ao doente"**.

Do tema 1 emergiram três constituintes essenciais: relevância para a família, relevância para o doente e relevância para os enfermeiros.

Do segundo tema os constituintes essenciais que sobressaíram foram elementos facilitadores e dificultadores.

No terceiro e último tema surgiram como constituintes essenciais a capacitação da família, a colaboração nos cuidados dependentes e a formação/sensibilização.

Posteriormente, cada constituinte essencial foi dividido em sub-constituintes, pretendendo-se com isto organizar os conteúdos que pertencem ao domínio de cada constituinte essencial.

De acordo com Giorgi e Sousa (2010), os resultados apresentados devem conter unidades de significado que emergiram os discursos dos participantes. Neste sentido, cada sub-constituinte será caracterizado através de excertos das citações dos enfermeiros entrevistados.

Serão evidenciados alguns dos excertos que no entender da investigadora melhor sustentam os resultados, existindo sub-categorais que são mencionadas equitativamente nos três grupos. A transcrição integral das entrevistas será apresentada em apêndice.

1.1 – PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NOS CUIDADOS AO DOENTE

A participação da família nos cuidados aos doentes internados nas UCP é reconhecida pelos participantes em três níveis: na relevância que esta participação tem para a família, para o doente e por outro lado, para os profissionais de saúde, nomeadamente para os enfermeiros.

Relevância para a família

A identificação das necessidades dos familiares é relatada como resultante da participação da família nos cuidados, permitindo-lhes compreender as suas dificuldades e a partir daí poderem adquirir novas competências e esclarecer duvidas.

> *"... por outro lado(...) também dentro das suas dificuldades para perceberem (...)têm muito medo de... se estão com dúvidas... tirarem um bocadinho... ahhh.... Desmistificar um bocadinho a situação..."* (A5)

Outro aspeto relatado é o desenvolvimento do conhecimento para a prática de cuidar e do autoconhecimento, descobrindo competências que não tinham identificado neles próprios até então.

> [Em relação aos familiares] *"... no reconhecimento deles próprios... do que conseguiram ajudar nesta fase... acho que há uma valorização a todos os níveis de cuidados ..."* (C1)

O desenvolvimento da competência de cuidar é mencionado por um dos participantes como resultante da colaboração da família ao nível dos cuidados. Através da participação e pela manipulação dos materiais e treino é possível aprender a cuidar.

> *"... como é que podem eventualmente serem eles a cuidar... apesar de poderem aprender a cuidar... algumas técnicas que as pessoas não sabem... não é? Manipulação..." (*A5)

A proximidade e cooperação nos cuidados permite aos familiares um acompanhamento de proximidade.

> *"O familiar que é presente e que se envolve nos cuidados tem uma perceção mais concreta da evolução do doente do que aquele que telefona... porque o que é visto pelos olhos é completamente diferente do que uma informação verbal e muita das vezes temos o cenário de pessoas que ficam surpreendidas com o agravamento de situações clinicas porque vêm de 8 em 8 dias, mas os que vêm quase todos os dias*

já não têm esse grau de surpresa tão grande… porque acompanham a evolução." (C1)

Os enfermeiros referem ainda a importância na ajuda no processo de luto, pela possibilidade de participar em tudo o que estava ao seu alcance perante cada situação de doença, permitindo uma morte digna. Estes identificam a não participação dos familiares como um obstáculo ao processo de luto.

"Uma família que participa nos cuidados, que está integrada na situação com informação adequada e tudo tem um processo de luto mais normativo, com mais ou menos dificuldade e isso também difere consoante as características de cada um de nós. O processo tem que ser feito, mas é feito melhor por estas pessoas que viveram desta forma o processo de doença. As pessoas que não colocam dúvidas, que não desmistificam as questões que as perturba é compreensível que tenham lutos mais complicados. Por isso é muito importante este acompanhamento da família que se envolve." (B3)

[Quando a família não participa] "*... dar conhecimento do agravamento do doente e não é tão fácil, a meu ver, fazer essa preparação do luto… ahhh… outra questão acho que é, até porque nós à priori poderemos dar a possibilidade da saída por alta, mas também podemos ter que dar a possibilidade da saída para um luto…" (C5)*

Os participantes expuseram ainda como relevante o desenvolvimento de competências adaptativas perante uma situação de adversidade que é a doença incurável e progressiva, desenvolvendo a capacidade de resiliência.

"Às vezes descobrimos potenciais em familiares em que… que eram de todo para nós impossíveis de ter. Achamos que aquele familiar vai descompensar, não vai ser capaz… e de repente… ele é bem capaz…" (C2)

"E a capacidade de resiliência, pois perante situações tão repentinas e agressivas emocionalmente para quem se relaciona com o familiar… são tão difíceis de gerir e de seguir com a vida de forma mais ou menos natural… há pessoas que se superam e que acabam por referir tal superação…" (C1)

Relevância para o doente

Alguns participantes mencionaram a importância da participação da família nos cuidados como relevante para o doente, nomeadamente como potenciador do cumprimento da vontade do doente. Assim, o conhecimento que a família detém permite transmitir os desejos e intenções que o doente possui, quando este já não tem capacidade para o manifestar.

> *"... se é uma família funcional ninguém conhece melhor o doente do que a própria família.*" (C5)

> *"... normalmente nós perguntamos logo no início quem é o cuidador principal. Quem está mais perto do doente, com quem é que o doente se abria mais, em quem é que o doente confia."* (B4)

Diferentes participantes interpretaram a participação da família nos cuidados pela possibilidade de concorrer para a promoção do seu bem-estar e sentimento de segurança. A transmissão de tranquilidade e a maior vigilância do doente são elementos que emergem do facto da família se encontrar envolvida e mais próxima nos cuidados.

> "*... e estando eles é obvio que ... porque nós não podemos estar sempre... é espetacular que eles estejam, não é?!* (sorri)*... porque fazem companhia... e estão sempre na presença de alguém..."* (A5)

> *"Se entendermos que para o doente é benéfico a presença dos familiares podemos perfeitamente utilizar essa presença como transmissão e sinónimo de tranquilidade e serenidade para que o esforço de um posicionamento ou um determinado procedimento seja atenuado."* (B6)

Outro dos pontos mencionados foi o fortalecimento das relações familiares. É verbalizada a importância da participação nos cuidados, associada à necessidade que o doente manifesta em ter presente de alguém próximo e querido, valorizando o toque e a comunicação nos momentos de final de vida.

> *" ... quando começamos a ter a nossa sobrevida muito curta, essencialmente o que nós precisamos é de carinho, lá está, de atenção, do toque e da comunicação e isso será à partida mais fácil quando recebemos de alguém que nos é querido, que nos é familiar."* (B6)

Relevância para os enfermeiros

Os participantes do estudo reforçam a ideia de que a participação da família nos cuidados contribui para o reconhecimento do trabalho dos profissionais.

> "… *acho que também para eles perceberem as dificuldades que temos na abordagem ao doente…"* (A5)

> [Quando a família participa contribui] *"No reconhecimento do nosso trabalho…" (C1)*

Os participantes referem que ao desenvolverem relações interpessoais com a família na parceira nos cuidados, que se constitui como parte integrante da equipa, e possui um conhecimento mais próximo do doente, facilita a identificação das suas necessidades e consequentemente permite ajustar as intervenções de forma mais individual.

> *"… tentamos que que sejam também um veículo e um parceiro de cuidados. Eles fazem parte da equipa, o que é muito bom, porque como o colega disse para conhecer hábitos, costumes, é fundamental."* (B5).

> " *… e até é alguém que os conhece e que possa… por eles manifestar alguma queixa… alguma coisa… alguma necessidade…"*(A4)

Ainda no que respeita aos profissionais, a participação da família é descrita como potenciadora da personalização dos cuidados prestados. A participação da família permite ainda individualizar as intervenções de acordo com as especificidades de cada situação.

> "*… transmite-nos também alguma calma e algum conhecimento mais profundo quando eles nos dizem determinados detalhes das particularidades de cada um (…) O elemento família e o amigo próximo para nós é vital em momentos como começar logo por prestar um cuidado particular, individual, como queremos adequar a cada circunstância …"* (B6)

> "… *Ninguém sabe para que lado é que eu gosto de dormir, mas se perguntarem ao meu marido ele sabe para que lado é que eu gosto de dormir, e estamos numa coisa muito simples… é que conhecem a pessoa. Não conheço o doente por estar aqui há 1 ou 2 dias… o que eu posso conhecer é o que eu acho que é o melhor para ele, que é diferente daquilo que é realmente bom para ele, daquilo que ele acha que é bom para ele."* (C5)

A preparação para a alta ou para uma ida temporária a casa é outro fator descrito como relevante para a família. Ou seja, consideram a participação da família como uma mais valia na preparação para a alta. Contudo, é ressalvada a transferência de um grande número de doentes para outros contextos que não o domicílio.

> *"É isso que nós queremos, sempre que possível levá-las a regressar ao lar delas, não ficarem aqui, não ficarem aqui nesta nossa bolha."* (B6)

> *"... começávamos logo a conhecer e preparar aquela família ou para uma possível alta, falar na alta ..."* (C5)

> *"... nós antes tínhamos o hábito, porque eles pedem com frequência a saída do fim de semana, durante a semana, durante uns dias, nós tínhamos por hábito chamar o familiar 2 ou 3 turnos seguidos para colaborar no banho, para colaborar nos cuidados e para nós e eles perceberem as dificuldades... ahhh... e isso é algo que nós temos reduzido o nível e nota-se que eles depois regressam antes da data prevista... mais cedo..."* (C2)

De forma a sintetizar a informação apresentada seque-se a Tabela 6.

Tabela 6 – Participação da família nos cuidados ao doente

Tema 1	Constituintes	Sub-constituintes
Participação da família nos cuidados ao doente	Relevância para a família	○ Identificação das suas próprias necessidades ○ Desenvolvimento do (auto) conhecimento ○ Desenvolvimento das competências no cuidar ○ Acompanhamento de proximidade ○ Gerir o processo de luto ○ Desenvolvimento da capacidade de resiliência
	Relevância para o doente	○ Respeito pela vontade do doente ○ Promoção do bem-estar do doente ○ Promoção da segurança do doente ○ Fortalecimento das relações familiares
	Relevância para os profissionais de saúde (enfermeiros)	○ Reconhecimento do trabalho dos profissionais ○ Desenvolvimento de relações interpessoais na parceria dos cuidados ○ Prestação de cuidados individualizados ○ Preparação da família para a alta

1.2 – FATORES INFLUENCIADORES NA INTEGRAÇÃO DA FAMÍLIA NOS CUIDADOS AO DOENTE

Depois de analisar as entrevistas verifica-se que os participantes revelam a existência quer de elementos que favorecem a integração da família, mas por outro lado descrevem obstáculos a essa participação.

Fatores facilitadores

Um dos aspetos referido como favorável é a participação contínua de um familiar de referência. Os participantes enfatizam que a participação mais integrada e contínua nos cuidados permite o reconhecimento da situação do doente, da evolução do seu estado, do reajuste das suas necessidades, comparativamente com os familiares que não se encontram tão participativos.

> *"O familiar que é presente e que se envolve nos cuidados tem uma perceção mais concreta da evolução do doente do que aquele que telefona… porque o que é visto pelos olhos é completamente diferente do que uma informação verbal e muita das vezes temos o cenário de pessoas que ficam surpreendidas com o agravamento de situações clinicas porque vêm de 8 em 8 dias, mas os que vêm quase todos os dias já não têm esse grau de surpresa tão grande… porque acompanham a evolução."* (C1)

> *"…há a nossa abordagem, (…) quando recebemos o doente, porque muitas vezes até temos momentos distintos com a família, vamos dando continuidade ao acompanhamento dos familiares."* (C2)

Dentro deste constituinte foi mencionada aceitação da situação por parte dos familiares como favorável à participação.

> [Relativamente à família] *"Se algumas nos pedem para ligarmos à 1, 2, 3 horas da manhã, há outras que nos dizem "ah, não, podem ligar só às 7 horas". Isto vai de quê?! (…) Vai de eu estar perfeitamente resignado à situação do meu familiar que está doente?!"* (B6)

Outro dos elementos apresentados engloba as relações familiares de proximidade e afetividade como potenciadores.

> "*… mas temos que ter sempre em atenção muito a ligação que o familiar tenha com a pessoa (…) a proximidade… a afetividade que demonstra pela pessoa… de facto há famílias também que… e passo a expressão… e que não fazem questão mesmo em participar… e há outras pessoas que, (…) são muito presentes… também já tivemos pessoas muito presentes…"* (A4)

> "… *Depois claro… a afinidade que existe em torno destas relações."* (*C1)*

É salientado por um dos participantes a necessidade de uma comunicação adaptada.

"... é importante que tenhamos uma comunicação adequada a cada pessoa para que haja uma melhor compreensão do que lhe é dito..." (C2)

Outro ponto referido consiste na disponibilidade dos profissionais, isto é na importância que existe não só na explicação de procedimentos, mas também na validação da informação transmitida e consequentemente na capacitação das famílias.

"Outro aspeto que também acho que facilita é a nossa postura, ou seja, disponibilizar tempo com a família para que o processo de capacitação seja feito de uma forma mais efetiva e mais... adequada e construtiva. Porque se estamos a explicar a alguém como é que se substitui por exemplo um saco de colostomia e estamos a debitar a informação e não validamos se foi captada, então não estamos a ser bons profissionais...e depois o doente vai a casa um dia ou dois e regressa desmotivado, revoltado com a situação porque afinal aquele procedimento é mesmo complexo, e a familiar também acaba por se sentir inútil e incapaz ..." (C4)

Um dos aspetos facilitadores revelados é a flexibilidade dos horários dos serviços, permitindo a presença dos familiares durante 24 horas.

"... somos abertos à entrada da família... mesmo fora dos horários... e nomeadamente nessa temos o horário que está em vigor no hospital... mas dizemos sempre que se querem estar presentes... é importantíssimo estarem presentes e... portanto venham à hora que puderem vir e nós aceitamos obviamente a entrada..." (A5)

Os participantes mencionam que existem diferentes posturas dos cuidadores, mas a presença de um familiar que já era cuidador é um elemento que facilita a manutenção da participação nos cuidados. Assim, a experiência prévia de cuidar (conhecimento e prática) é tida como um subconstituinte.

"... a filha já era cuidadora... muito integrada nos cuidados.... (...) muito à vontade com a situação... e que agora estabilizou-se a sintomatologia e está com... e a filha disse logo "sim senhora, eu cuido, eu levo... enquanto eu puder... e estando as coisas mais orientadas neste momento, eu faço questão que ela vá para casa..."(A5)

"Esses familiares quando colaboram e quando apresentam uma maior abertura para participar são pessoas que já cuidaram do seu familiar doente, já cuidaram antes…" (B2)

"… o familiar que participa aqui é porque já participa em casa… Portanto já se envolve, já é cuidador… e aí o passar a ser cuidador já não está relacionado com este internamento, já vem de trás… e portanto normalmente o que se verifica penso que quem quer cuidar aqui já cuida em casa …" (C1)

Fatores dificultadores

A recusa da família é à partida uma das barreiras apontadas como notória.

"*… às vezes não é fácil que a família esteja presente… na maior parte dos casos! Há uma ou outra família que está mais presente, mesmo na… demonstrar sobretudo interesse e há outras (…) que se recusam… e preferem que sejamos nós a fazer …*" (*A4)*

"…Temos em que o doente quer que a família colabore, em vez de alguém estranho, e se calhar a família não quer." (C3)

Ainda neste seguimento, os participantes mencionam a recusa do doente também como um dos obstáculos à integração da família nos cuidados.

"*… o doente tem que querer… e às vezes há logo ali a primeira barreira que nós encontramos."* (*A3)*

"… também temos que ter em consideração a vontade do doente, há doentes que querem a companhia da família, mas não querem os cuidados da família …"(C3)

"Sim, e o doente, temos sempre que validar se o doente tem vontade que este participe, ou em que cuidados gostaria que participasse." (C1)

O agravamento da situação clínica do doente e a condição de maior dependência são aspetos referidos como condicionantes à participação da família.

"… as pessoas não estão habituadas a ver aquela pessoa naquela condição, ou seja, viam-nos ativos… e de repente isto muda aqui isto tudo …" (A5)

"Havia um senhor que só o facto de estar a fazer uma nebulização pedia à filha para sair… porque lhe fazia confusão que ela o visse com aquilo… porque quando necessitava da nebulização sentia-se diminuído, dizia "quer dizer já estou a

precisar de mais ajudas, de oxigénio, já estou a começar a não conseguir…", pronto e isso era um sinal que as coisas não se estavam a encaminhar como ele gostaria e às vezes é isso que leva os doentes a não querem os familiares por perto… por isso é que ele não a queria presente." (B1)

Os enfermeiros enaltecem também a condição emocional e física do familiar como um obstáculo à participação, mencionando o medo e insegurança como condicionantes.

[Recusa dos familiares em participar] *"… ou mais por medo ou… por dificuldade em lidar também com as situações…"* (A4)

"… E o que nós vemos muitas vezes é que as pessoas não reúnem condições emocionais e físicas… (B6)

"… mas depende da assertividade da família naquele momento. (…) O familiar que está a passar por um momento difícil tem dias bons, tem dias maus como todos nós." (C4)

Durante as entrevistas a família também foi interpretada como possível fonte de stresse e ansiedade para o doente, comprometendo a participação nos cuidados e ganhos para todos os intervenientes no processo.

"… mas se o doente começa a agitar muito ou assim…nós temos que começar a afastar mais a família, quer dizer não é tirar dali, é tentar gerir e perceber se o doente está confortável ou não quando a família participa…" (B2)

"… mas às vezes não está capaz, está tão demandante que só vai contradizer tudo o que estamos a fazer, tudo… e impor muito stress à situação." (C2)

Expectativas desajustadas entre a família e o doente são valorizadas pelos participantes enquanto barreira à participação, contribuindo para o aumento da carga emocional já inerente o processo.

[A participação da família] *"… quando interfere com a situação emocional do doente, dos comportamentos desajustados, das expectativas, portanto às vezes temos que gerir esta situação. Por exemplo às vezes há doentes e famílias que estão com expectativas desajustadas relativamente…. a…a… à situação … e estão em ritmos diferentes. Uma família que muitas vezes … os frutos dessas expectativas*

aumentam a carga da ansiedade do doente, se calhar temos que gerir esta participação …" (B3)

A referência a experiências anteriores traumáticas também é um fator relatado pelos participantes.

"*Vem do fato de eu ter já um trauma anterior e então por tal motivo não quero vivenciar isso de novo?! Pode ser por um conjunto de razões."* (B6)

Por outro lado, a incapacidade para cuidar é outro dos elementos a ter em conta para a participação dos cuidados. Os participantes referem a existência de situações em que os familiares se sentem inaptos para prestar cuidados pela incapacidade de gestão emocional que vivem naquele momento e salientam a existência dessa incapacidade perante o agravamento da situação clínica do doente;

"Algumas até ficam angustiadas com o caso do seu familiar, até ficam impressionadas com a reação do seu familiar doente e não conseguem… não conseguem… começam a recusar…ficam muito angustiados e não conseguem … (B4)

"… os familiares por vezes apresentam algum sentimento de impotência e referem incapacidade para os cuidados que o doente exige… e têm medo… medo de fazer mal, medo de errar, medo de poderem agravar o estado do doente e medo do sofrimento, da presença do sofrimento do outro…" (C2)

Ainda nesta linha de pensamento, enaltecem a exaustão do cuidador como um obstáculo à participação nos cuidados, sendo por vezes o principal motivo do internamento do doente.

"… também é esse o motivo de internamento… os familiares… a ajuda…" (A1)

"Pois porque depois também há aqui esta questão da exaustão do cuidador, depois estão a vivenciar ali demais e tão perto, depois também não é benéfico nem para o familiar nem para o próprio doente." (B4)

"… nós não nos podemos esquecer que a família é o cuidador contínuo, fora do hospital, maioritariamente, mas acima de tudo ela em cuidados paliativos é considerada também recetora de cuidados e por isso também muitas vezes não está bem, está doente e nós temos que identificar isso. E se não está bem, está doente, pode não estar nas melhores condições para ser colaborante no cuidar." (C2)

Por outro lado, os enfermeiros apresentam o aumento do grau de dependência associado à necessidade de ajuda no autocuidado e consequentemente a invasão para privacidade e exposição corporal como um obstáculo à participação dos cuidados. Mencionam também o sentimento de vergonha por parte do doente.

> *"... mas achava estranho... porque ele nunca tinha estado num estado de tal dependência em que necessitasse de ajuda em tudo, muito menos da esposa... portanto não havia tanta invasão, entre aspas, da privacidade, e agora havia ...* (A1)

> *"... E depois é também um bocadinho a vergonha... por exemplo... pais e filhos, pais idosos com filhos substancialmente mais novos... as questões corporais... de exposição... acho que requer de parte a parte... que não sendo só da pessoa doente como da outra pessoa cuidadora...à vezes notamos alguma barreira, tipo... manifestam: "eu nunca vi o meu pai nú..." ou "nunca vi..."* (A5)

> [Participar nos cuidados] "*... isso não acontece porque não se sentem à vontade, porque é filho e é pai ou mesmo mulher marido ..."* (B5)

O descontrolo sintomático e manifestação de sofrimento é outro ponto relevante para os participantes, contribuindo para a dificuldade dos familiares em conseguirem lidar com a situação.

> *"...pode acontecer uma hemorragia, em que pode acontecer um delírio... em que pode acontecer uma convulsão."* (B6)

> *"... e os sintomas do doente, quando não estão ainda bem controlados, os vómitos constantes, a náusea, a dor... o doente não se sente confortável, o familiar sente-se mais angustiado, assustado por ver a sua aflição ..."* (C1)

A imagem corporal alterada contribui também para a não integração nos cuidados.

> *"Muitas vezes tem a ver com a brutalidade das situações, ou seja, as doenças que os nossos doentes possuem são demasiado castrativas, demasiado agressivas e aquilo que o familiar vê no doente muitas vezes é alguém que está muito diferente na sua fisionomia. Portanto, há muitas vezes um comprometimento sério daquilo que o doente era e daquilo que o doente é (...) Mutilações da face, coisas que até para nós às vezes nos oferece alguma dificuldade e que também fere a nossa sensibilidade."* (B6)

Os participantes falam-nos das alterações cognitivas e o estado de consciência do doente como uma condicionante.

> *"Estou-me a lembrar das situações em que o doente se encontra desorientado e por vezes se torna agressivo para com os familiares… aqui os familiares também sentem que o doente não tem capacidade para dar valor e para ter noção dos cuidados."* (C4)

Outro aspeto contemplado é a alteração das dinâmicas familiares, que por diferentes motivos têm vindo a sofrer alterações importantes ao longo dos anos.

> *"… e também depende se a família trabalha… se tem disponibilidade… se não tem… muitas vezes vêm só há hora da visita e vão a correr e saem a correr…"* (A4)

> *"Mas também temos que compreender que temos um cenário diferente em relação às dinâmicas sociais… mais de metade das famílias dos doentes que temos cá não colaboram, não estão presentes, nem visitam, alguns nem vivem em Portugal…e isso é o bastante para que o que a colega referiu aconteça."* (C1)

Por outro lado os enfermeiros interpretam as relações familiares conflituosas como um dos motivos relevantes para a não integração da família nos cuidados.

> *"Acho que também vai muito para a relação familiar pré-existente(…) Nós só conhecemos os doentes aqui… neste meio… e nesta condição de dependência…de debilitação… Não sabemos o tipo de relação que havia antes… e às vezes há atitudes que os familiares que vêm visitar têm… que… que… geram assim um bocadinho de espanto… mas… temos que pensar nisso. Nós conhecemos aqui… não conhecemos a relação anterior…*" (A1)

> *"Um deles é a própria família, haver alguns conflitos familiares… as coisas não estarem bem resolvidas pronto …"* (B4)

> *"… as más relações e desentendimentos existentes. Quando a relação prévia não é muita estável e gratificante, o familiar não pretende envolver-se também naquele momento."* (C2)

Outra temática discutida abrange a resistência à presença dos familiares por parte dos profissionais de saúde.

"... algumas barreiras ainda da nossa parte, como profissionais... que também possam não facilitar a presença da família ..." (A4)

"Às vezes também há colegas que encaram a família como estando aqui para avaliar o trabalho dos colegas e no fundo acaba por não haver essa abertura. Porque depois vão questioná-los, vão por em causa o trabalho deles. Eu falo por experiência própria por ver colegas que acham que eles estão para avaliar, porque consideram que estão cá só para ver..." (B1)

Por outro lado, falam-nos ainda do cumprimento rígido das rotinas do serviço, que condiciona a disponibilidade necessária dos profissionais adaptada a cada situação.

"... Sim a rotina... é sempre uma barreira muito ..." (A5)

"*... temos muitas coisas para fazer e óbvio que sabemos que se incluirmos a pessoa... temos que estar com outra disponibilidade... com calma... a explicar... e isso atrasa-nos... é inevitável..."* (A5)

Assim, a tabela seguinte apresenta a informação apresentada neste subcapítulo.

Tabela 7 – Fatores influenciadores na integração da família nos cuidados ao doente

Tema 2	Constituintes	Sub-constituintes
Fatores que influenciadores na integração da família nos cuidados ao doente	Facilitadores	○ Participação contínua de um familiar de referência ○ Aceitação da situação ○ Relações familiares de proximidade e afetividade ○ Comunicação adaptada ○ Disponibilidade dos profissionais ○ Flexibilidade do horário dos serviços ○ Experiência prévias de cuidar (conhecimento e prática)
	Dificultadores	○ Recusa da família ○ Recusa do doente ○ Condição de maior dependência do doente ○ Condição emocional e física do familiar ○ Família como fonte de stresse/ ansiedade ○ Expectativas desajustadas ○ Experiências anteriores traumáticas ○ Incapacidade para cuidar ○ Exaustão do cuidador ○ Invasão da privacidade/ exposição corporal ○ Descontrolo sintomátio ○ Imagem corporal alterada ○ Alterações cognitivas e o estado de consciência ○ Alteração das dinâmicas familiares ○ Relações familiares conflituosas ○ Resistência à presença dos familiares por parte dos profissionais de saúde ○ Cumprimento rígido das rotinas do serviço

1.3 – ESTRATÉGIAS E ORIENTAÇÕES PARA A INTEGRAÇÃO DA FAMÍLIA NA PRÁTICA DE CUIDADOS AO DOENTE

Da presente temática emergiram três constituintes: cooperação no cuidado dependente, capacitação do familiar e a formação/ sensibilização.

Cooperação no cuidado dependente

Os cuidados de higiene e conforto são mencionados pelos participantes como um dos principais cuidados nos quais os familiares colaboram, nomeadamente nos posicionamentos e cuidados de higiene.

> *"Normalmente pedimos a colaboração… (…) nos posicionamentos…"* (A3)

> *"Às vezes nós questionamos "quer participar?", por exemplo no posicionamento ou se eles até estiverem presentes durante os cuidados de higiene, pode acontecer virem cá de manhã… podemos questionar se quer participar…"* (B2)

> *"… Eu julgo que passa por estar com a família e ensinar-lhe (…) a levantar o doente e a dar banho na maca banheira, por exemplo."* (B6)

Os participantes apontam ainda a importância da participação na alimentação como facilitador no estabelecimento contínuo dos laços familiares, sendo o momento das refeições uma circunstância habitualmente de convívio e socialização.

> *"Normalmente pedimos a colaboração… principalmente na alimentação…"* (A3)

> [A colaboração na alimentação] "… *é um momento até mais importante para que continuem a estabelecer laços… esse é o momento mais privilegiado em que se pede a colaboração…" (*B4)

Ainda dentro desta categoria acrescentam a participação na manipulação de dispositivos médicos, nomeadamente na implementação do regime terapêutico, administração de alimentação por sonda nasogástrica e manuseamento de estomas e feridas.

> *"… uma coisa que fazemos muito é otimizar o regime terapêutico, o ensino na preparação para alta relativamente a isso, mas… depende muito de cada situação, ensinar na alimentação por sonda nasogástrica também já tivemos… otimização também de sondas de traqueostomia ou sacos de colostomia, sei lá…"* (B2)

> *"… ou eventualmente até na realização do tratamento de uma ferida …* (B6)

Capacitação do familiar

O constituinte capacitação familiar foi dividido em três sub-constituintes: acolhimento e conferência familiar, incentivo à participação e educação/supervisão nos cuidados.

O acolhimento e a conferência familiar são um dos momentos enunciados como primordiais para o estabelecimento de interação com o doente e seus familiares, sendo o ponto de partida para a capacitação dos mesmos.

Os participantes manifestam a existência da integração da família logo no acolhimento do doente e família no serviço de internamento. No acolhimento nem sempre é possível a presença de com todos os profissionais envolvidos no processo do doente, contudo são encontradas estratégias para que a informação seja comum a toda a equipa.

Este acolhimento integra a apresentação da equipa, a estrutura e dinâmica do serviço. Mencionam ainda ser um momento para esclarecimento de dúvidas, conhecer algumas características dos familiares e dos doentes, compreender algumas necessidades que possam sentir.

Apontam a realização de conferências familiares como uma estratégia para a integração da família, referindo que a realização destas reuniões permite avaliar a condição emocional dos elementos da família e ainda avaliar o nível de conhecimento do doente e família e desenvolver estratégias em parceria.

> *"... os doentes que vêm... que são admitidos na unidade... fazem sempre uma reunião com a família... e nessa reunião... em que está presente a equipa é abordado muitos desses aspetos... do diagnóstico..."* (A4)

> *"...Fazemos o acolhimento, apresentamos a unidade, como é que é constituída, as próprias dúvidas que a pessoa tenha ou até conhecer características específicas que nos possam ajudar também a cuidar dele..."* (B1)

> *"... quando chega a família e em alguns casos o doente, sentamos numa salinha, eventualmente se o doente quiser ser chamado a estar presente poderemos fazê-lo, geralmente ou idealmente estaria a psicóloga, médica, o enfermeiro, nós ainda não temos o método de enfermeiro responsável, portanto é o enfermeiro que na altura nos parecer mais, com mais tempo ou com mais facilidade momentânea de estar com a família, e uma assistente social."* (B6)

"E começa logo pela nossa intervenção inicial, na reunião inicial, nós profissionais de saúde sermos pessoas esclarecidas e falarmos abertamente com quem está à nossa frente, clarificarmos o que é que o doente precisa, o que é que a família precisa e o que é que nós temos para oferecer e logo no dia zero haver uma programação para dotar as famílias e os amigos daqueles conhecimentos sobre os cuidados que possam vir a ser necessários caso a doente saia. Se começarmos isso logo do zero o nosso percurso vai só tender a ficar mais elaborado, mas para isso no primeiro contacto deveríamos nós estar esclarecidos e falar a uma só voz e não. E não existe muitas vezes esse entendimento colegial, o que é que nós podemos oferecer aquela pessoa. E porque por vezes é uma oportunidade vital e crucial…" (B6)

"…logo no acolhimento e na integração temos mais cuidado em integrar a família no aspeto de mostrar o serviço, tudo o que é o potencial dela dentro do serviço, como é que ela tem autonomia, trazer comida, de estar tipo 24 horas de acompanhamento ou só da visita das 12 horas, se assim o entender. Temos mais cuidado de os integrar na colheita de dados inicial quando estão a acompanhar…" (C2)

"… as conferências familiares seriam muito importantes por uma razão muito simples… Porque quantas vezes há 3,4, 5 irmãos… o doente pode estar num estadio de aceitação da doença ou o filho A, B, C ou D estão todos em estádios diferentes…" (C5)

Ainda subjacente a esta subcategoria, os participantes defendem que deve ser avaliada a vontade do doente, acrescentando que também deve ser avaliada a predisposição e capacidade dos familiares.

Referem que devem ser avaliados os conhecimentos dos familiares, as dúvidas e as suas dificuldades, enaltecendo a importância de analisar os objetivos dos familiares perante cada situação, bem como os objetivos do doente.

Mencionam que as necessidades dos familiares mudam de acordo com a alteração do nível de dependência do doente e referem que devem ser avaliadas as capacidades do familiar ao nível dos diferentes domínios de cuidados.

Acrescentam a relevância de avaliar a condição emocional dos familiares, através de instrumentos de avaliação validados.

"… fazemos o ponto da situação… e saber o que é que eles sabem… como é que estão preparados para o que lhes foi dito antes da vinda… e depois o que é que nós sabemos e dizemos, obviamente… e o que é que esperamos daquela situação… mas o ponto primeiro é sempre: "o que é que sabe?"… e "que duvidas é que tem?"(A5)

"*… Perceber quais os objetivos de ambos, da família e do doente e depois tentar realmente agir neste sentido, para tentar ajudar dos dois lados."* (B1)

"… reajuste de ensinos por agravamento… por aumento do grau de dependência do doente…" (C3)

"*… Atendemos às necessidades do doente e tentamos verificar e validar com a família em que conseguem colaborar, alimentação, o banho, despir, vestir, até na gestão terapêutica…"* (C2)

"*… fazer uma avaliação da… identificação do cuidador/ familiar, avaliação do grau de exaustão através do termómetro emocional de sofrimento… ou seja podemos aplicar escalas…"* (C1)

"… e uma escala de exaustão emocional… permite-nos perceber que aquela pessoa tem ou não mais condição…" (C2)

O <u>incentivo à participação</u> é contemplado pelos participantes, manifestando a importância de reforçar positivamente as capacidades dos familiares e explicar à família que pode estar presente e participar. Acrescentam também a necessidade de evitar pressões sobre os familiares, permitindo que participem nos cuidados em que se sentem mais à vontade.

"… Incentivamo-los a ir dar uma volta ou a deslocar a cadeira de rodas…" (A1)

"*… mas é importante reforçar logo o que fizeram de bem, ajuda-os na sua motivação e autoestima…"* (B3)

"Muitas vezes somos nós a sugerir se querem estar presentes ou se querem participar nessa determinada tarefa…" (B5)

"*… na globalidade permite-se que estejam em tudo… e reforçar, reforçar e valorizar as suas ações. Isso motiva-os e fá-los sentir que são importantes naquele processo e que podem fazer ainda muito pelo seu familiar doente…"* (C2)

A <u>educação/ supervisão dos cuidados</u> constitui-se como o terceiro sub-constituinte que emerge da capacitação do familiar

Os participantes referem a disponibilidade dos profissionais, a comunicação adequada e uma avaliação personalizada uma intervenção a implementar logo desde o início do processo. Reforçam a importância da presença do profissional de saúde junto do familiar, para compreender os seus objetivos, esclarecer dúvidas, transmitir segurança.

Acrescentando que o rácio enfermeiro/ doente deve ser mais elevado quando há a necessidade de integrar a família nos cuidados, não sendo apenas o doente alvo de intervenções.

> *"…muitas vezes somos nós a pedir à pessoa para colaborar e tentar. Por vezes eles tornam-se renitentes e referem "ah, mas eu se calhar não sei fazer", e nós "mas nós estamos aqui para fazer consigo". Procuramos ter esse tempo para conseguir informar as pessoas."* (B6)

> *"… é preciso ter tempo, porque para trabalhar com os familiares é preciso ter tempo e sem dúvida tem que se arranjar tempo para só assim sentar com a família, sentar com o doente e só assim perceber o que é que ambos querem… e é perguntar."* (B2)

> *"… ter um projeto individual e então a partir desta reunião, nós podermos com os familiares definir o que é que para aquela pessoa nós vamos fazer nos dias seguintes, não correndo o risco de o elemento x ter uma conversa e depois eu mesmo que esteja um pouco uniformizado com os cuidados que ela presta, não estou na posse de toda a informação, posso não conseguir adequar exatamente esse projeto individual. Eu acho que nós devíamos caminhar para ter esse tal projeto para que quando esta reunião inicial acontecesse, o que é que nós acharíamos que tínhamos para dar à pessoa, o que é que a pessoa acha que nós lhe podemos dar e a família, e então aqui conjugar esforços para ter ganhos na qualidade de vida daquela pessoa."* (B6)

> *"… a primeira regra para integrar a família, é incluir a família, dar-lhe essa possibilidade, ter atenção aos rácios porque quando a família está incluída aquele enfermeiro tem que trabalhar com ela… eu até posso considerar que estou a fazer o melhor por aquele familiar, mas há qualquer coisa que está errado quando não permito que a família esteja presente quando isso é desejado de ambas a as partes, família e doente…"* (C2)

Os participantes referem que o processo de capacitação dos familiares envolve a informação/explicação dos cuidados, a demonstração dos cuidados e validação do que foi compreendidos por eles, assumindo que deve ser-lhes dada autonomia no cuidar, e reforçar alguns ensinos, se necessário.

Defendem ainda que a família deve desenvolver este processo de aprendizagem no contexto da prática, com o seu familiar doente.

> [Em relação aos posicionamentos e cuidados de higiene] *"Normalmente fazemos e exemplificamos como o fazemos, depois vamos-lhes dando autonomia para que possam ser eles a cuidar o doente…"* (B2)
>
> *"Em termos de gestão de aspetos mais técnicos… e é importante explicar e exemplificar como se faz e porquê! Não é?! Porque uma coisa é dizer que se colocam almofadas em diferentes locais anatómicos quando posicionamos a pessoa e não explicamos o motivo… aliviar zonas de pressão, aumentar o conforto… ou porque é que o doente tem que comer a dieta passada e temos que colocar espessante nos líquidos…"* (B1)
>
> *"Pois é importante demonstrar e verificar se a informação foi captada… observar os familiares quando o fazem, e corrigir alguns aspetos…* (B3)
>
> "*… explicamos os procedimentos se necessário, exemplificamos e depois deixamos que sejam eles a executar com a nossa supervisão.*" (C2)
>
> *"... mas o nosso desejo é se realmente as pessoas estão capacitadas ou demonstram esse desejo em estar e em serem capacitadas nós trazemo-las ao teatro das operações…"* (B6)
>
> "*… então a melhor maneira ou a melhor estratégia que tenho para capacitar uma família é pôr-me em segundo plano e deixá-la estar em primeiro plano e simplesmente orientá-la…"* (C5)

Das entrevistas realizadas sobressai a necessidade de desmistificar conceitos ainda existentes na área dos cuidados paliativos. Os participantes exemplificam o caso da dor e a administração de opióides. A tolerância da dor como algo irremediável e a administração de analgesia opióide como um fator de mau prognóstico.

Dão também o exemplo da alimentação, pela diminuição da ingestão alimentar, não exercendo pressão sobre o doente para se alimentar, adaptando outras estratégias.

"… desmistificar os cuidados prestados… com formação (…) porque a maior parte das pessoas aqui… que estamos a falar… têm dificuldade… mas se realmente conhecer o que vem fazer e que as coisas não são assim tão difíceis como parecem… é mais fácil, se calhar, ajudar a prestar cuidados…" (A6)

"… pois há ainda muito a ideia de acharem que a dor é normal e… não vão pedir analgésico… ainda esta semana… um senhor me disse… "ahhh não, temos que castigar o corpo…"… " (A6)

"… e desmistificar a importância de em algumas situações não forçar o seu familiar a comer… e repartir as refeições de forma mais fraseada ao longo do dia …" (B3)

Os participantes apresentam a relevância de antecipar alterações que possam surgir no decorrer do processo de doença, evitando que o familiar fique desprevenido e que seja possível minimizar o impacto, como por exemplo o risco de desenvolver lesões por pressão ou o comprometimento da ingestão alimentar.

"… informar quais são os sintomas mais prevalentes… nestas… nestes tipos de doenças… o que é que acontece mais vezes aos doentes… ou porque é que eles recorrem mais vezes aos cuidados especializados… em termos de descontrolo de sintomas… para que eles saibam o que é que podem encontrar com mais frequência e que não os assuste (…) elucidá-los de que há determinadas coisas que acontecem muito frequentemente… em doentes paliativos… e que não seja uma novidade… de todo…" (A5)

"… é importante explicar-lhes alguns aspetos que devem ser tidos em conta, como alterações que poderão ocorrer, desviando-se daquilo que é o habitual. Por exemplo o estado da pele, pelo risco de desenvolver úlceras de pressão, depois também na alimentação, pela evolução progressiva e irreversível da doença a alimentação pode vir a ficar comprometida…" (B3)

A sub-categoria, designada de adaptação social/ responsabilidade familiar é apontada como uma estratégia mais abrangente que passa por falar no seio familiar a questão da doença, da morte e como poderiam ser desenvolvidas estratégias se algum familiar adoecer. Refere a importância de existir uma organização familiar mais estruturada que se suporte internamente sempre que possível. Manifestam ainda a imperiosa necessidade da participação nos cuidados ser abordada como uma responsabilidade familiar.

"... nós devíamos caminhar para esta justa posição entre aquilo que a pessoa quer e aquilo que é realmente possível desde que a família se organize. E a sociedade tem que começar a ver que estas pessoas têm emprego, e as pessoas que estão reformadas, que estão desempregadas serem também chamadas a reunir e logo ali advir uma vinculação. Agora já posso estar a ser um bocadinho excessivo, mas se eu sou co-responsável pela reforma da minha avó e a minha avó está no hospital e eu a vou buscar, a família tem mesmo obrigação de cuidar. Não é só se é possível. Não. Se possível não cuida. Na base tem que cuidar ..." (B6)

"A meu ver se pensarmos que nós temos direitos e temos deveres, e estamos perante uma sociedade, para onde é que nós queremos ir? Se nós queremos ter um sítio que nós podemos colocar o nosso familiar e nos destituímos das nossas responsabilidades ou se nós queremos realmente, e temos essa obrigação, de participar ativamente no seu processo de morte, no seu processo de doença, por muito que isso seja penoso para nós. Porque se julgarmos pelos nossos filhos, aos nossos filhos ensinamos o que é o valor da família, da amizade, da honestidade, de todos os nossos direitos e deveres de cidadania... A morte a partir de certa idade deve ser falada no seio das nossas famílias e depois dizermos se realmente o nosso avô, o nosso pai, o nosso irmão, tendo eles alguma situação grave de saúde ou fruto da sua idade, da sua senescência normal, o que é que nós temos para oferecer?!" (B6)

<u>Formação/ sensibilização</u>

O sub-contituente que decorre da formação/ sensibilização é a preparação técnico-científica específica em cuidados paliativos dos profissionais.

Desta forma, a <u>preparação técnico-científica específica em cuidados paliativos dos profissionais</u> é enunciada pela falta de formação quer por parte dos familiares, quer por parte de alguns profissionais, acrescentando que a não participação da família está relacionada com esta falta de conhecimentos e de mitos existentes sobre os cuidados.

"... acho que há ainda alguma falta de informação nesta área..." (A5)

"... quer para eles [familiares] *quer para os profissionais..."* (A6)

"Às vezes é preciso desmistificar... por vezes é isso que impossibilita a ajuda por parte da família, o desconhecimento, é não saber..." (B4)

Os participantes apontam a formação de muitos profissionais que ainda não comungam da mesma filosofia defendida na implementação dos cuidados paliativos, nomeadamente no início destes cuidados num momento mais precoce, reforçando a pertinência da formação no contexto da prática.

> "*… a formação de muitos colegas, muitos ainda desconhecem o que são cuidados paliativos, porque ainda há muita gente que chega até nós que dizem que cuidados paliativos é para morrer e começam muito tarde o trabalho paliativo."* (B2)

> *"Às vezes é uma das melhores estratégias é ver e praticar, pois às vezes só a formação teórica não faz o trabalho completo. Portanto não se muda um determinado padrão apenas com uma ou duas horas de formação, ler isto ou aquilo. Às vezes no contexto, a realidade da prática é que faz com que se mudem as nossas atitudes e as nossas intervenções."* (B3)

De seguida são sintetizadas as estratégias e intervenções mencionadas até então.

Tabela 8 – Estratégias e orientações para a integração da família na prática de cuidados ao doente

Tema 3	Constituintes	Sub-constituintes
Estratégias e orientações para a integração da família na prática de cuidados ao doente:	Cooperação no cuidado dependente	○ Cuidados de higiene e conforto ○ Alimentação ○ Manipulação de dipositivos médicos
	Capacitação do familiar	○ Acolhimento/ Conferência familiar ○ Incentivo à participação ○ Educação/ Supervisão dos cuidados ○ Adaptação social/ responsabilidade familiar
	Formação/ Sensibilização	○ Preparação técnico-científica específica em cuidados paliativos dos profissionais

Após a apresentação detalhada dos resultados obtidos nas três entrevistas realizadas, apresentamos de seguida um diagrama (figura 3) que exibe os referidos resultados e as relações existentes entre eles.

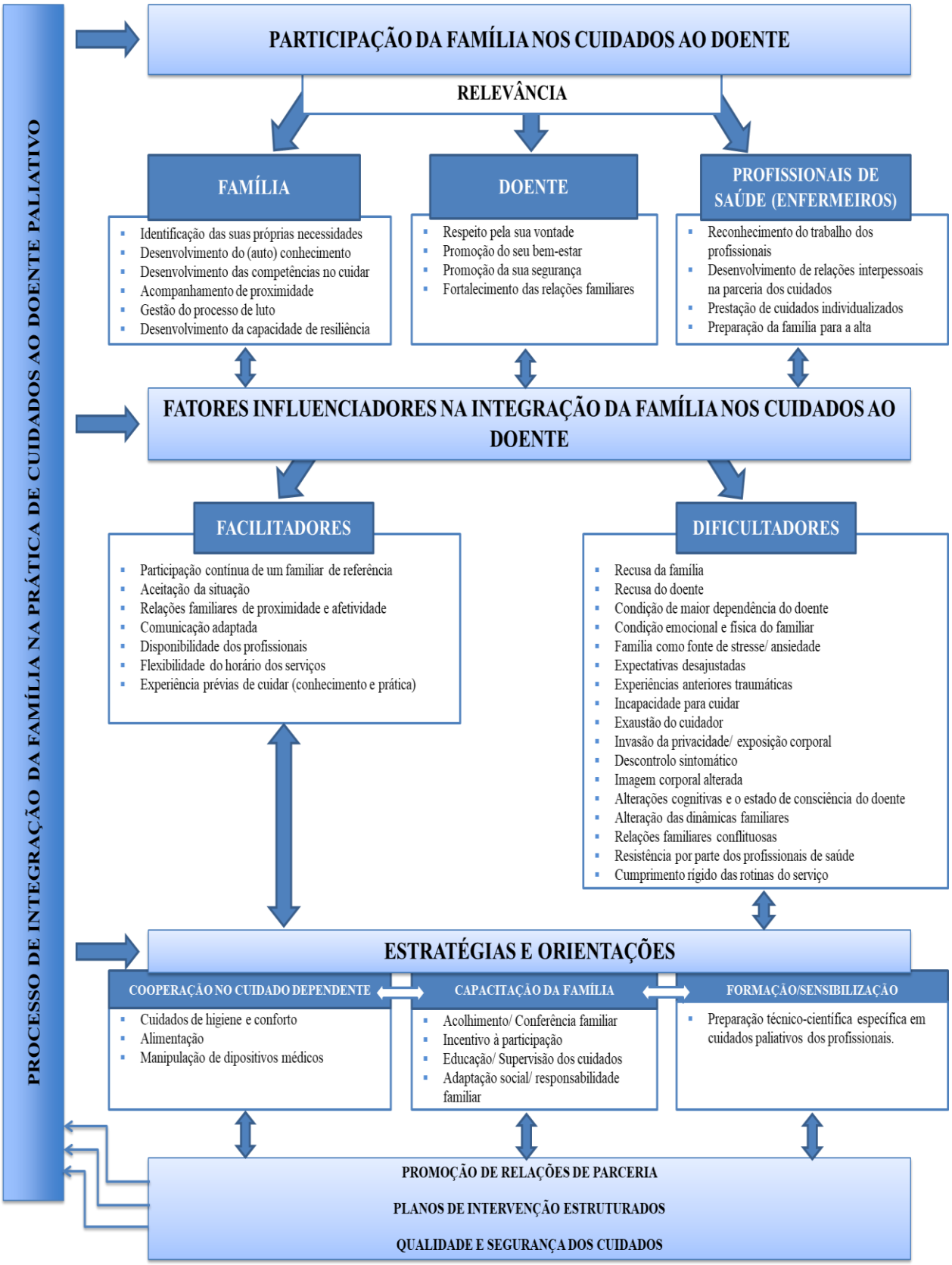

Figura 3 – Esquematização dos resultados: Processo de integração da família na prática de cuidados ao doente paliativo

2 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste subcapítulo serão analisados e discutidos os resultados relatados anteriormente. Após a apresentação dos resultados a investigadora procedeu à realização de uma análise da literatura mais alargada para enquadrar os resultados obtidos no que já é conhecido sobre o caso em estudo.

Apesar de não se constituir objetivo deste trabalho a comparação dos resultados entre os três grupos de enfermeiros, torna-se necessário analisar que os discursos mais fluidos, robustos e sustentados estão relacionados com os grupos em que o tempo de serviço em cuidados paliativos é maior e em que existe mais investimento em formação específica nesta área.

Outra consideração deve ser feita no que toca à análise dos resultados. Apesar de haver um fio condutor, é de salvaguardar que houve questões mais abordadas transversalmente em todos os grupos e outras consideradas apenas por um ou dois. Porém a investigadora não excluiu aquelas que não foram relatadas por todos.

Perante os resultados obtidos, de acordo com os enfermeiros entrevistados a participação da família nos cuidados ao doente traz ganhos para a própria família, para o doente e mesmo para os profissionais de saúde.

Quanto à família, a identificação das suas próprias necessidades foi um dos aspetos mencionados, bem como o desenvolvimento do conhecimento sobre si próprio e de conhecimento e competências sobre os cuidados.

No estudo desenvolvido por Landeiro, Martins e Peres (2016), verifica-se que os enfermeiros percecionam que as principais necessidades dos familiares envolvidos nos cuidados são essencialmente ligadas à aquisição de conhecimentos, competências instrumentais e o acesso aos recursos materiais, económicos, físicos e da comunidade.

Quanto aos conhecimentos os autores analisaram que os familiares apresentam défice sobre como alimentar através de sonda nasogástrica, bem como auxiliar no autocuidado de transferir-se. A existência de crenças que limitam o cuidar, como considerarem que o facto de a pessoa ser dependente tem que estar imóvel grande parte do tempo. Os

sentimentos de medo e ansiedade são outro aspeto referido pelos autores como uma necessidade que os familiares precisam de ultrapassar para poder colaborar nos cuidados.

A competência instrumental é referida pelos autores como o saber fazer, ligada aos aspetos mais técnicos. Porém, poderão existir limitações quer de ordem física ou a motivação do familiar para cuidar.

Stajduhar e Cohen (2009) dividem essas necessidades em físicas, relativas a aspetos técnicos; psicossociais, associadas ao risco de desenvolvimento de complicações psiquiátricas; cognitivas, relacionadas com o planeamento de tarefas mais complexas, como por exemplo organizar a medicação; financeiras e de suporte formal e informal, como suporte familiar ou ajuda de profissionais de saúde.

O estudo de Edwing e Grande (2012), mais dirigidos para os familiares cuidadores no domicílio dividem as suas necessidades em dois grupos. O suporte relacionado com a prestação de cuidados informais, como a informação sobre gestão de sintomas, administração terapêutica ou informação sobre o processo de morte. O outro grupo compreende o suporte relacionado com o próprio familiar, como a ajuda prática e o suporte emocional e espiritual.

Ainda nesta linha de pensamento o artigo apresentado por Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas e Pereira (2014a, p.36) salienta as necessidades sentidas pelos familiares cuidadores, representadas em dez pontos:

- Ser visto como importante e útil no cuidado ao seu ente querido, mas sabe que não o pode fazer sozinho e por isso apela a equipas especializadas para que o orientem.
- Ser informado, mas não de uma forma diretiva; é importante haver oportunidade de colocar questões quantas vezes considerarem necessárias, e por vezes até ser útil que essa informação seja escrita.
- Que se entenda que as suas necessidades não são estanques, são inconstantes e alteráveis, não são gerais, mas sim particulares e distintas.
- Ser reconhecido como uma pessoa única com uma vivência exclusiva, logo merece um apoio personalizado e direcionado ao seu bem-estar.
- Ser apoiado na solidão, na raiva, na ansiedade, nos ressentimentos, nas incertezas acerca do momento da morte. Quer ter alguém com quem falar e exprimir emoções; quer uma intervenção empática e uma escuta ativa.

- Privacidade e segurança, quer poder expressar as suas dúvidas sem estar perto do doente de modo a não o comprometer.
- Instruções e educação em pontos práticos de cuidar.
- Ter uma relação próxima com a equipa de saúde e ser membro envolvido na tomada de decisão.
- Ser apoiado financeiramente.
- Declarar-se no direito de manter o seu emprego e as suas atividades lúdicas.

A resposta adequada às necessidades experimentadas pelos cuidadores permite prevenir comportamentos desajustados associados à doença e à prestação de cuidados. Estas necessidades estão por vezes relacionadas com a falta de informação, educação e orientação dos cuidadores. Neste sentido, considera-se necessário apoiar os familiares cuidadores, fornecendo informação, fomentar a instrução e o treino com vista à aquisição de habilidades para cuidar (Landeiro, Martins & Peres, 2016).

Outro aspeto considerado pelos participantes foi o facto da existência de um acompanhamento de proximidade concorrer para uma melhor compreensão da evolução do estado de saúde do doente. Desta forma verifica-se que existe uma melhor compreensão das novas necessidades do doente e concorre para uma melhor gestão do processo de luto.

Estar com o doente torna-se uma oportunidade para o familiar interagir com os profissionais de saúde nos cuidados necessários, permitindo ter uma perceção mais adequada do prognóstico do doente (Choi et al., 2016).

Os profissionais consideram que envolver a família nos cuidados é importante, bem como acompanhá-la ao longo deste processo. Referem que quando a família participa nos cuidados tem mais facilidade na gestão do processo de luto. Por outro lado, o familiar que não esclarece as dúvidas e não desmistifica as questões que o perturbam terá esse processo mais dificultado.

Perante esta questão, no âmbito dos CP, Barbosa (2016), analisa o conceito de luto antecipatório, salvaguardando que a designação de luto não será a mais rigorosa neste caso, uma vez que não se verificou ainda a morte.

Para o mesmo autor o luto antecipatório é designado como o processo através do qual os familiares ou amigos "vão assumindo o papel de enlutados e começam (ou não) a elaborar

as mudanças emocionais associadas à morte previsível do seu familiar" (Barbosa, 2016, p. 564).

De acordo com a mesma fonte, este processo desenvolve-se normalmente num ambiente de conforto e intimidade à medida que a doença progride. O envolvimento da família nos cuidados fomenta a coesão entre os vários membros, isto é, vão partilhando, "através de comunicação fluida e aberta medos, esperanças, alegrias, mas também momentos de mal-estar e ansiedade perante o confronto com as necessidades sempre renovadas do familiar doente" (Barbosa, 2016, p. 564).

Os profissionais das equipas devem ter como objetivo intervir na facilitação do processo de adaptação dos familiares à condição terminal. Para tal, o mesmo autor salienta a importância de os capacitar na realização de cuidados ao doente sem prejuízo no seu autocuidado. Acrescenta também a necessidade de preparação para a perda e a prevenção do luto complicado.

Contudo, emergem dificuldades que limitam as capacidades de lidar com a situação, nomeadamente o evitamento protetor, negação de ameaças, conspiração de silêncio, agressividade e até afastamento do contexto de cuidados. A avaliação do funcionamento familiar deve ser portanto um foco de atenção por parte das equipas (Barbosa, 2016).

Para o autor supracitado, a resiliência familiar permite reencontrar momentos de satisfação e felicidade. O desenvolvimento desta capacidade foi também abordado pelos participantes do presente estudo como resultado da participação da família nos cuidados.

A situação de doença de um membro da família traduz-se, como já constatámos, num profundo impacto para o restante sistema familiar, que por sua vez terá repercussões no bem-estar do doente (Areia, Major & Relvas, 2017). Porém, é relatada a existência de uma recente mudança de uma perspetiva patogénica, com enfoque na doença, para uma perspetiva salutogénica, que enfatiza a saúde, o bem-estar, a qualidade de vida e as competências positivas dos sujeitos. Desta forma, surge a resiliência como um conceito que tem vindo a adquirir maior atenção na promoção da saúde (Pereira, Cardoso, Albuquerque, Janeiro & Alves, 2017).

A resiliência é definida como "os fatores protetores, processos e mecanismos que contribuem para um resultado positivo, apesar da experiência de acontecimentos que incorrem de um risco significativo de desenvolvimento de psicopatologia (…) um constructo multidimensional, onde estão implícitas não só as competências psicológicas,

mas também a capacidade dos indivíduos recorrerem aos diversos sistemas do seu contexto (…) para melhor lidar com situações de *stress* e de adversidade" (Hjemdal, Friborg, Stiles, Rosenvinge & Martinussen como referido por Pereira et al., 2017, p. 41).

Este conceito é considerado a partir de duas perspetivas distintas. Do ponto de vista conceptual, a resiliência enquanto resultado é definida como o funcionamento adaptativo após a vivência de uma situação de adversidade. Enquanto que a resiliência como recurso é explicada como um fator de proteção em situações indutoras de stresse, potenciando a adaptação a estas situações (Schaap, Galen, Ruijter e Smeets como referido por Pereira, et al., 2017).

As pessoas resilientes são mais flexíveis do que as pessoas vulneráveis e utilizam diversos recursos protetores, individuais, interpessoais e contextuais perante situações de adversidade (Friborg, Hjembal, Rosenvinge e Martinussen, como referido por Pereira, et al., 2017). Ainda nesta linha de pensamento, considera-se que os indivíduos resilientes podem sentir perturbações transitórias no funcionamento normal. Contudo, apresentam uma capacidade mais funcional e flexível para lidar com esses acontecimentos adversos, mostrando uma trajetória de funcionamento saudável mais estável ao longo do tempo (Bonanno, como referido por Pereira, et al., 2017).

Segundo o já mencionado documento da EAPC (2010), a atitude transportada pelo cuidador aquando da colaboração nos cuidados traduz o quão bem, ou não, irão lidar com a situação. Ou seja, algumas pessoas são naturalmente pessimistas e outras otimistas e têm resiliência inerente. Por outro lado, o mesmo documento aponta que se um cuidador ganha autoestima e ao experienciar a aprovação social também beneficia com a ocupação desse papel. O amor e a satisfação de cumprir um dever moral também contribuem para o bem-estar do cuidador.

À luz da teoria proposta por Meleis (2010), a integração nos cuidados ao doente traduz-se para o familiar cuidador como um processo de transição situacional, associada ao exercício do papel de prestador de cuidados. Os padrões associados à transição são múltiplos e complexos, podendo o familiar experienciar mais do que uma transição ao mesmo tempo, por exemplo a aquisição do papel de prestador de cuidados e em simultâneo um divórcio.

Segundo a mesma teoria, quanto às propriedades, a aquisição do papel de prestador de cuidados pode tornar-se como um momento de reconhecimento da sua experiência de

transição, que caracteriza o início do processo. Surgindo o envolvimento após essa perceção e pode estar relacionado com o nível de vinculação ao seu papel de cuidador do doente.

O diagnóstico de uma doença crónica, progressiva e incurável e a imperiosa necessidade de cuidados paliativos por parte de uma pessoa constitui-se como um evento crítico. Este evento crítico é um marco para a existência de uma consciência de mudança por parte dos familiares. Nesta situação é exigida especial atenção por parte dos profissionais de saúde pela maior vulnerabilidade dos indivíduos e pelas dificuldades que poderão manifestar para o autocuidado ou cuidar o outro dependente (Meleis, 2010).

Agora, enquadrando-nos na ótica da relevância da participação da família para o doente, os enfermeiros enunciam o respeito pela vontade do doente, quando este manifesta esse desejo.

Aqui é de ressalvar os princípios éticos apresentados por Beauchamp e Childress (2002): autonomia, beneficência/ não maleficência e justiça. Mas dando mais enfoque ao princípio da autonomia, este refere-se ao dever de respeitar a autodeterminação do doente (Fernandes, 2009). Nem sempre é fácil a aplicação desde princípio, pela situação de dependência e incapacidade da pessoa para manifestar as suas vontades. Contudo exige-se que cada indivíduo seja respeitado como agente autónomo, com direito a expressar as suas opiniões, a fazer as suas escolhas. Assim, os profissionais de saúde deverão ter um papel ativo, não só no respeito, mas também na colaboração do cumprimento deste princípio (Beauchamp & Childress, 2002). A autonomia é um princípio de caráter universal, não podendo nada sobrepor-se ao respeito pelas convicções pessoais de cada um (Beckert, 2002, como referido por Fernandes, 2009).

A promoção do bem-estar e da segurança do doente são outros dois conceitos defendidos pelos enfermeiros. O sentimento de tranquilidade e uma maior vigilância do doente poderão existir quando a família integra os cuidados.

O bem-estar inclui a presença de emoções e sentimentos positivos, como o contentamento ou a felicidade e a ausência de emoções negativas, como a ansiedade. Inclui ainda a satisfação com a vida, a realização e o funcionamento positivo. O bem-estar pode ser descrito como considerar positivamente a vida e sentindo-se bem. No seu sentido mais amplo este abrange domínios físicos, mentais e sociais (CDC, 2016).

Seguindo a mesma fonte o facto de existirem relações de apoio, como a presença dos familiares ou pessoas significativas, é um dos mais fortes indicadores de bem-estar, tendo um efeito notavelmente positivo

Um estudo realizado por Ponte e Pais-Ribeiro (2014) concluiu que os doentes em cuidados paliativos percecionam a presença da família, associada à ausência de dor, estar em paz com Deus e estar consciente como os principais fatores que concorrem para o seu bem-estar. Estes fatores são prioritários comparativamente com ver as suas opções de tratamento seguidas, ter as finanças em ordem, sentir que a vida teve sentido, resolver conflitos e morrer em casa.

No que respeita à segurança do doente, um estudo realizado com doentes em unidades de cuidados paliativos concluiu que aqueles que manifestaram sentimentos de menor segurança relacionavam esse fator com maiores níveis de stresse, mais preocupação com as finanças pessoais, menores sentimentos de autoeficácia, menor sensação de segurança com os cuidados paliativos prestados e com menos apoio da família, parentes e amigos. Reforçando a relevância da participação dos familiares como potenciadora do sentimento de segurança (Milberg et al., 2014).

A presença dos seus entes queridos é também verbalizada como potenciadora de um fortalecimento das relações familiares, enfatizando a importância dos afetos, do toque e da comunicação.

A família constitui-se como primeiro espaço de formação, desenvolvimento e socialização de cada individuo, sendo responsável pela transmissão de valores culturais, éticos, morais e espirituais. É, portanto, portadora de valor e significado pessoal e social, constituindo a fonte de sentimentos como amor, satisfação, bem-estar e apoio. É a primeira rede de apoio social de um indivíduo e o espaço de proteção perante as situações de instabilidade e crise. Perante isto, entende-se que o adequado suporte desse núcleo gera sentimentos de pertença, cuidado, estima, proporcionando recursos emocionais para lidar com situações stressantes (Espíndola et al., 2018).

Outra fonte revela que em CP o principal objetivo no apoio à família assenta na ajuda para cumprir a sua função de cuidar, com a finalidade de que a participação no processo de perda que vivenciam seja concluída da forma mais saudável possível. As premissas essenciais para conseguir apoiar bem uma família num processo de doença avançada são o conhecimento e a compreensão. Essas capacidades ajudam a encontrar a forma mais

adequada para dar resposta a cada situação em particular, possibilitando a identificação dos determinantes e condicionantes circunstanciais, que aparecem no seio familiar. É adequado realizar uma visão introdutória dos acontecimentos, dinâmicas ou condutas familiares que muitas vezes ocorrem neste processo. (Reigada et al., 2014a)

As famílias são incluídas nos CP à medida que se procura adaptá-las às situações relacionadas com a doença e a terminalidade, para que também possam dar o adequado suporte aos seus doentes. Os CP têm ainda o objetivo de propiciar recursos emocionais para lidar com possíveis crises decorrentes da doença e da finitude. Assim sendo, a tarefa das equipas passa por desenvolver vínculos adequados com os doentes e a sua família, através da comunicação honesta, efetiva e afetiva (Espíndola et al., 2018).

Reigada et al. (2014a) referem que uma relação conjunta produz efeitos de crescimento de autoestima quer para o doente quer para a família, ou seja, por sentirem merecedores da atenção e os cuidadores por poderem observar as suas próprias capacidades que, provavelmente, nunca pensariam ter.

Os participantes assumem ainda a relevância que a participação da família traz para os próprios profissionais de saúde envolvidos no processo.

Antes de discutir pormenorizadamente esta questão é de ressalvar que, apesar do estudo ter sido desenvolvido com enfermeiros, os participantes mencionaram na maioria dos seus discursos a terminologia de profissionais de saúde enquanto equipa multiprofissional.

Em grande parte dos cuidados de saúde a multidisciplinariedade e interdisciplinaridade é essencial. Porém, Bernardo, Rosado e Salazar (2016) referem que os CP requerem uma abordagem transdisciplinar. Esta consiste numa conexão comum entre os elementos da equipa, desenhando em conjunto a teoria e a abordagem dos problemas que consideram de todos, incluindo também o doente e a família/ cuidadores. A finalidade de toda a equipa passa pelo bem-estar do doente e da sua família, enfatizando a vida, encorajando a esperança e ajudando as pessoas e aproveitarem o melhor de cada dia.

É apresentado o reconhecimento dos profissionais, pois a proximidade da família permite conhecer as dificuldades que por vezes os próprios profissionais enfrentam e a complexidade do trabalho a desenvolver.

De acordo com Melo, Barbosa e Souza (2011) um dos fatores de peso relacionados com a satisfação dos enfermeiros é o reconhecimento pelo trabalho realizado, associados ao

gostar do que faz, estar inserido em propostas inovadoras, a qualidade dos serviços prestados e relacionamento no trabalho.

Por outro lado é relatado o desenvolvimento de relações interpessoais na parceria dos cuidados, conduzindo uma maior individualização das intervenções.

O cuidado pessoal e familiar deve ser baseado no desenvolvimento de uma verdadeira parceria dentro do relacionamento terapêutico que reconheça, apoie e valorize a diversidade, distinguindo características e contribuições de todos os participantes (a pessoa, a família e os profissionais de saúde), incentivando ações e comportamentos de responsabilidade partilhada (RNAO, 2015).

A literatura apresenta o conceito de parceria colaborativa. Esta consiste em "perseguir objetivos centrados na pessoa através de um processo dinâmico que exige a participação ativa e um acordo entre todos os parceiros" (Gottlieb, 2016, p.120).

O enfermeiro, a pessoa e a família são responsáveis pelo estabelecimento de metas, pelo desenvolvimento de um plano de cuidados, pela avaliação das suas experiências e pela redefinição da direção dos cuidados. Neste sentido, a mesma fonte, considera fundamental que o enfermeiro crie condições que apoiem os esforços da pessoa e família na tomada de decisão.

A parceria colaborativa constitui-se assim, como uma partilha de poder. Perante isto, prevê-se que cada parceiro aprecie as forças do outro, as pessoas descobrem as suas próprias forças, descobrindo o seu próprio poder. Assim, a parceria colaborativa "é a chave para ajudar a pessoa a sentir-se empowered" (Gottlieb, 2016, p.121).

Indo de encontro à questão das relações de parceria, Reigada et al. (2014b), verificaram que é relevante que o doente, família e profissionais de saúde possam manter seis sensações necessárias a uma relação terapêutica: sensação de segurança, de pertença, de missão, de continuidade, sensação de sentido da vida e de realização.

Para Fernandes et al. (2015) é fundamental que a família esteja no centro dos cuidados de enfermagem, numa parceria de cuidados, o que potencia mudanças nas atitudes dos enfermeiros. As atitudes dos enfermeiros nos contextos de cuidados que traduzem a importância de integrar com a família no processo de cuidado geram "práticas mais ou mesmos conducentes à potencialização funcional das famílias" (Oliveira et al., 2011, p.1330).

Outro ponto discutido trata-se da preparação para a alta ou idas temporárias a casa. Os enfermeiros relatam a importância da integração da família no sentido de as capacitar para estas idas para o domicílio.

A preparação da alta implica o seu prévio planeamento. Assim, a planificação é a etapa em que se estabelece um plano de ação, se concebe e organiza uma estratégia de cuidados e a etapa de execução é a etapa no decurso da qual são realizadas as intervenções previstas no plano de cuidados para permitir à pessoa atingir os objetivos estabelecidos (Phaneuf, 2001).

Lopes (2013, p. 105) refere que "o investimento em horas de cuidados de enfermagem para melhor preparação das pessoas para a alta pode reduzir os custos da utilização de serviços pós-alta".

Para Petronilho (2013), a preparação da alta hospitalar por parte da equipa multidisciplinar pode levar a uma maior satisfação dos doentes. Esta deve ser realizada com base num método de planeamento de assistência bem estruturado, personalizado, com continuidade e sistematização. A preparação da alta "visa capacitar o doente/família e garantir os cuidados de que o doente precisa nesta fase, de modo a que possa regressar à sua casa, com alguma segurança" (Rebelo, 2012, p. 211).

Para que esta preparação para a alta ou ida temporária a casa possa ser executada adequadamente é fundamental conhecer a pessoa e o seu contexto familiar. "Cada situação-problema é uma situação singular, que emerge na interação do enfermeiro com cada pessoa/ família doente" (Rebelo, 2012, p. 270).

Shyu como referido por Petronilho (2013) identifica três fases do processo de adaptação na transição do familiar cuidador do hospital para o domicílio, até se atingir um padrão estável de cuidar. A primeira fase, de compromisso/ajuste (role enganging), ocorre, ainda, em meio hospitalar. O familiar cuidador sente a necessidade de informação sobre a condição de saúde do dependente, monitorização de sintomas e como intervir, assistência nos cuidados pessoais (autocuidado) e intervenção de emergência. A segunda fase, designada de fase de negociação (role negotiating) ao novo papel, decorre no período imediato à alta hospitalar. O familiar cuidador sente a necessidade de ajuda para desenvolver a mestria nos cuidados, ajuda na adesão do doente, intervenção sobre as emoções do doente, apoio continuado. A terceira fase, a fase de resolução (role settling),

que conduz à adaptação e estabilização do papel, onde sente a necessidade de suporte emocional para continuar as suas funções.

O mesmo autor destaca os principais resultados que obteve numa revisão da literatura sobre o fenómeno da transição para o exercício do papel de prestador de cuidados, aquando a alta para o domicílio (Petronilho, 2013):

- A urgência dos familiares cuidadores em encontrar o ponto de equilíbrio face à necessidade de desempenhar o papel de prestador de cuidados;
- O desejo e a necessidade de existir programas de educação e apoio efetivo aos familiares, onde os enfermeiros ocupam um lugar de destaque, tendo em conta as expectativas e necessidades dos familiares, facilitando o exercício do seu papel, com ênfase no período imediato à alta hospitalar;
- Os familiares cuidadores na transição para o papel beneficiam com a implementação de programas de preparação da alta hospitalar, uma vez que são satisfeitas a suas necessidades na prestação de cuidados aos familiares dependentes no regresso a casa. Tornam-se mais competentes para o exercício do papel de cuidadores e assim também mais satisfeitos com o papel exercido;
- A necessidade de promover uma parceria de cuidados mais efetiva e mais eficaz entre os familiares cuidadores e a rede formal de apoio, capaz de preparar os cuidadores, com ênfase na informação sobre as suas necessidades que vão mudando ao longo do exercício do seu papel;
- A relação significativa entre a efetividade das intervenções dos profissionais de saúde na ajuda aos doentes e respetivos familiares cuidadores, por forma a que estes tenham um papel mais ativo e eficaz no regresso do doente a casa e a taxa de reinternamento no hospital;
- As necessidades e expectativas dos familiares cuidadores estarem integradas no planeamento da alta hospitalar por forma a que, deem respostas mais adequadas aos desafios de saúde no regresso a casa;
- A necessidade de uma comunicação mais efetiva entre as equipas de saúde que prestam assistência no domicílio e os familiares cuidadores, no sentido de treiná-los, desenvolvendo-lhe a mestria necessária para cuidarem, ensinando-lhes métodos adequados, estarem disponíveis para lhes fornecer informação quando necessitam, proporcionando-lhes descanso e suporte financeiro quando necessário;

- A sugestão de se realizar, futuramente, investigação sobre as fases de transição no exercício do papel de cuidadores, pela urgência e necessidade de desenvolver uma melhor compreensão teórica ajudando ao desenvolvimento de uma abordagem inovadora e adaptada a cada situação específica;
- O momento da alta hospitalar é considerado um ponto crucial na transição do hospital para casa. O primeiro mês após alta hospitalar é um período muito crítico e angustiante para as famílias, gera, frequentemente, situações de crise, em particular, para quem irá desempenhar o papel de prestador de cuidados.
- As crenças de perceção de autoeficácia dos familiares estão envolvidas não só no exercício do controle sobre a ação, mas também com a regulação do pensamento e das emoções.

Após a compilação dos fatores enunciados pelos participantes que influenciavam a integração da família no processo de cuidados foi visível a disparidade entre os que facilitavam e dificultavam esse processo. Os elementos expressos como barreiras foram superiores àqueles que tornariam esse processo mais simplificado.

Enquanto elementos facilitadores foram referidos a participação contínua de uma familiar de referência, permitindo o reconhecimento da evolução do doente e compreensão do reajuste das suas necessidades. Os participantes comentam ainda a aceitação da situação como processo normal e natural da doença, permitindo aos familiares uma conduta mais normativa neste processo.

Dentro desta temática são mencionadas ainda as relações afetivas pré-existentes e a comunicação adequada dos profissionais de saúde é um aspeto valorizado, bem como a sua disponibilidade. Para Ponte e Pais-Ribeiro (2014) uma boa comunicação na tríade doente-família-profissionais de saúde favorece a expressão de valores e prioridades, permitindo estabelecer consensos e conhecer as necessidades de doentes e famílias.

A flexibilidade de horários são elementos favoráveis à integração da família nos cuidados, sendo mencionado nos três contextos de estudo a possibilidade da sua presença no serviço durante as vinte e quatro horas. O último aspeto considerado como favorável foi a existência de conhecimento e competências de cuidar do familiar já pré-existentes.

Para Reigada et al. (2014a) poder prestar apoio valoriza os sentimentos do cuidador, proporcionando uma paz interior que ajuda a estabilizar o seu estado emocional até

mesmo depois da perda. Neste sentido consideram importante integrar a família no ato de cuidar, trabalhando as suas capacidades.

Enquanto elementos dificultadores é mencionado logo à partida a recusa quer do doente quer da família. Dentro desta questão podemos ir de encontro ao que já foi mencionado anteriormente e que se enquadra no respeito pelo cumprimento do princípio da autonomia.

Por outro lado o agravamento da situação clinica do doente surge como condicionante quer à aceitação da família quer à permissão do doente para que esta participe.

A condição emocional e física do familiar é um fator preponderante na integração da família. Ou seja, é considerado pelos enfermeiros que os medos, a insegurança, o sentimento de angústia, o débil estado físico condicionam este processo.

Ainda nesta linha de pensamento, a família é por vezes fonte de stresse e ansiedade para o doente, havendo necessidade de analisar os benefícios e prejuízos da sua colaboração nestas situações.

A existência de expetativas desajustadas entre a família e o doente ou mesmo com a evolução da situação clinica do doente poderão traduzir-se numa barreira para a sua integração no processo. Por outro lado, são mencionadas pelos participantes a existência de experiências anteriores traumáticas que se constituem uma dificuldade à participação.

A incapacidade para cuidar é outro fator apresentado, os enfermeiros referem que por vezes as famílias revelam sentimentos de impotência que os impede de colaborar nos cuidados.

A exaustão do cuidador é mencionado como impeditivo à participação nos cuidados, sendo um dos principais motivos do internamento do doente.

Da revisão da literatura que efetuaram, Delalibera, Presa, Barbosa e Leal (2015), verificaram que a sobrecarga do cuidador surge associada a determinadas características da pessoa doente, nomeadamente do seu estado avançado de doença, do seu declínio funcional, com maior nível de dependência nas atividades de vida diárias. Os autores referem ainda que existe uma relação com o aumento do nível de stresse e da dor dos familiares doentes. Esta correlação é explicada pela falta de tempo do familiar cuidador para cuidar se si próprio, para realizar atividades sociais e pelo excesso de tarefas que terá a seu cargo simultaneamente.

Por outro lado, destacaram-se variáveis que foram associadas a níveis de exaustão menores, nomeadamente a esperança, o apoio social, a capacidade do cuidador atribuir um significado à experiência de cuidar e de se sentir confortável com a sua realização (Delalibera et al., 2015).

A família e outros cuidadores, enquanto grupo afetivamente significativo para o doente, encerram um papel fundamental no apoio ao doente e a evidência disponível refere que a doença também tem impacto sobre eles. Assim, a família é simultaneamente prestadora e recetora de cuidados, levando os profissionais de saúde a incluir a família no plano de cuidados, não descorando a monitorização contínua do seu nível de stresse e identificando problemas que possam ser resolvidos (Neto, 2016).

A exposição corporal e o sentimento de invasão da privacidade é outra das barreiras enunciadas durante as entrevistas. Outro fator apontado é o descontrolo sintomático, levando os familiares a ficarem angustiados e assustados perante a manifestação de sofrimento. A imagem corporal alterada, como em situações de amputação ou deformações exuberantes da normal anatomia são condicionantes também apresentadas nas narrativas.

Os enfermeiros mencionam ainda as alterações cognitivas e o estado de consciência do doente como fator dificultador, mencionando que os familiares sentem que o doente não compreende que é o seu ente querido que o cuida.

As alterações das dinâmicas familiares são também apontadas nos seus discursos, nomeadamente familiares que habitam em áreas geográficas muito distantes e os horários laborais.

Por outro lado as relações familiares conflituosas, por vezes já existentes são interpretadas como uma barreira à participação da família.

Outro aspeto referido prende-se com ainda existência de alguma resistência dos profissionais de saúde à presença dos familiares. Por último, e mesmo considerando uma flexibilidade de horários no serviço, o cumprimento rígido das rotinas condiciona a disponibilidade dos profissionais e consequentemente a integração da família nos cuidados.

Segundo Reigada et al. (2014a), a participação dos familiares pode estar condicionada por se considerarem incompetentes e esperarem que a equipa assuma essa função. Outra

razão passa por sentirem que podem provocar um dano físico devido à sua inexperiência. O facto de considerarem que o doente não aprecia a sua dedicação e sentirem-se censurados ou questionados pela equipa ou por outros familiares.

Porém, os familiares ao encontrarem as várias dificuldades no exercício do seu papel consideram importantes os desafios com que se deparam ao longo do tempo, desenvolvendo estratégias adaptativas e demonstrando sentido de competência. No entanto, a complexidade e intensidade dos cuidados remete para uma necessidade acrescida do suporte dos cuidados de enfermagem, facilitadores dos processos de transição saudáveis perante cada situação (Petronilho, Pereira & Silva, 2015).

Deste modo, e indo novamente de encontro à teoria das transições, Meleis (2010) propõe a existência de facilitadores e inibidores das condições de transição. Cruzando estes aspetos com os resultados encontrados é possível analisar que ao nível das condições pessoais, o significado atribuído ao evento pode facilitar esta transição, estando relacionado com a aceitação da situação. Ainda quanto ao significado atribuído, pode tornar-se uma barreira a condição de maior dependência do doente, o descontrolo sintomático, a invasão da privacidade, a imagem corporal alterada e as alterações cognitivas e o estado de consciência do doente. No que se reporta às crenças culturais e às atitudes, poderão aqui agrupar-se como facilitadores as relações familiares de proximidade e afetividade e como obstáculo a recusa do doente e da família, a família como fonte de stresse e ansiedade, as expectativas desajustadas e as relações familiares conflituosas. As condições socioeconómicas, abarcam neste caso as alterações da dinâmica familiar, como agente dificultador no processo de transição para a integração nos cuidados. Quanto à preparação e conhecimentos, a participação contínua e experiências prévias de cuidar traduzem-se para os participantes como facilitadores na experiência de transição. Ao passo que experiências anteriores traumáticas, a sua condição emocional e física, a exaustão do cuidador e a incapacidade para cuidar constituem-se inibidores neste processo.

Nas condições comunitárias e sociais poderão englobar-se como aspetos facilitadores a comunicação adaptada dos profissionais, a sua disponibilidade e a flexibilidade dos serviços. Por outro lado, ainda nesta categoria, a resistência à presença dos familiares por parte dos profissionais de saúde e o cumprimento rígido das rotinas dos serviços promovem dificuldade no processo.

Reigada, Gonçalves e Silva (2008), levaram a cabo um estudo que teve como objetivo detetar as capacidades que facilitam e/ou dificultam o cuidado a doentes com doença do foro oncológico e com necessidade de CP. Desse estudo emergiram quatro categorias (eixos) condicionantes à capacidade para cuidar.

O primeiro é considerado o eixo da prática. Quando a família consegue ter acesso a recursos práticos como ajudas técnicas aumenta a capacidade da família para cuidar. O eixo relacional é definido quando numa família se encontram presentes vínculos afetivos e boa comunicação, principalmente no que respeita à partilha de experiências, a capacidade para cuidar também aumenta. O eixo da experiência interna que consiste em possuir estratégias de coping e conseguir manifestar sentimentos positivos, como o amor, a segurança e a esperança, são indicadores de maior capacidade familiar para cuidar, e vão de encontro à questão da resiliência já discutida anteriormente. A quarta categoria, o eixo do estado de saúde compreende o ter conhecimento acerca do estado de saúde do doente, conhecendo as consequências da doença e o que fazer quando se deparar com agravamento/descontrole de sintomas, capacita a família para cuidar (Reigada et al. 2014a).

Os mesmos autores consideram que existe necessidade de definir modelos de intervenção com maior efetividade junto das famílias, com um acompanhamento mais sistemático e em tempo útil.

Atendendo ao grande número de fatores dificultadores do processo de integração da família parte das estratégias e orientações deverão passar pelo contornar dessas barreiras e potenciar os aspetos facilitadores.

Os fatores facilitadores promovem a cooperação nos cuidados e fomentam as relações de parceria entre os familiares e a equipa. Os aspetos dificultadores constituem-se como desafios à equipa e perante estes devem ser repensadas as estratégias utilizadas e idealizadas novas sugestões de intervenção.

Quando a esta última temática, a investigadora agrupou a informação em três constituintes essenciais: cooperação no cuidado dependente, capacitação da família e formação/ sensibilização.

De acordo com os relatos obtidos, a cooperação no cuidado dependente envolve a colaboração na satisfação das necessidades humanas básicas, nomeadamente nos cuidados de higiene e conforto, na alimentação e ainda na manipulação de dipositivos

médicos. Esta cooperação tem por base a promoção de relações de parceria entre familiares e profissionais. No estudo desenvolvido por Dibai e Cade (2009), as principais atividades desenvolvidas pelos familiares no hospital eram as que tinham como objetivo atender às necessidades humanas básicas do doente, como dar água, alimentar, pentear o cabelo e trocar a fralda. Reigada et al. (2014a) descrevem que um dos principais benefícios e contribuições que a equipa oferece à família é o de esclarecer alguns aspetos práticos, exemplificando como ajudas técnicas nos cuidados de higiene.

A capacitação da família trata-se de outro constituinte que engloba quatro aspetos principais, isto é, o acolhimento/ conferência familiar, o incentivo à participação, a educação/ supervisão dos cuidados, bem como a adaptação social/ responsabilidade familiar.

O acolhimento/ conferência familiar é um marco importante para o início da interação com o doente e com a sua família. Os participantes defendem que a integração da família deve iniciar-se logo neste momento.

Subjacente a este acolhimento foi relatada a importância de uma avaliação inicial do doente e da família. Os enfermeiros referenciam a necessidade de avaliar as vontades do doente e da família; avaliar os conhecimentos dos familiares, as suas dúvidas e dificuldades; avaliar a condição emocional do familiar e os objetivos do doente e da família relativamente à sua condição

Neste sentido, foi introduzida a relevância da conferência familiar, que se constitui como um instrumento de intervenção na família e permite simultaneamente facilitar processos de decisão complexos (Neto, 2016).

A conferência familiar é uma estratégia de comunicação com recurso a uma entrevista semiestruturada pré-planeada, facilitadora da transmissão e compreensão de informação entre a equipa a pessoa e a família (Gay, Pronovost, Basset, & Nelson, 2009). Consiste numa reunião efetuada em espaço próprio entre o médico, enfermeiro e a pessoa/familiar de referência.

Esta ferramenta assenta em três principais objetivos: clarificar objetivos dos cuidados, como interpretar novos sintomas e informação clinica, explorar opções terapêuticas, apoiar na tomada de decisão relativas a dilemas, explorar espectativas e esperanças; reforçar a resolução de problemas, como detetar necessidades quer do doente ou do familiar, ensinar estratégias para controlo de sintomas, discussão de assuntos específicos

e de interesse para a família, explorar dificuldades comunicacionais e como último objetivo prestar apoio e aconselhamento, como 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 na resolução de problemas, mobilizando os recursos familiares (Neto, 2003).

Apesar de ser uma estratégia largamente discutida, não existe consenso sobre como se proceder na sua implementação e a estrutura do seu processo. O estudo de como se processa a formação dos profissionais para a condução da mesma é praticamente inexistente (Hudson, 2008).

Há autores que apontam que as conferências familiares são efetivas no acolhimento, no agravamento do quadro clínico, na resolução de problemas entre a família e a equipa e na mudança de nível de cuidados. Não é considerada uma boa estratégia em situação de crise. Deve ocorrer ao longo do internamento e ser realizada numa perpetiva preventiva e não reativa (Hudson, 2008).

Para Neto (2003), considera a conferência familiar indicada aquando do agravamento do quadro clínico do doente, da proximidade da morte, pois a presença da terminalidade encerra em si muitas questões, o medo do desconhecido, mitos e dúvidas. A sua realização também é importante quando existem famílias muito demandantes e/ou agressivas. A existência de elementos familiares como crianças ou jovens, com lutos repetidos ou próximos. A existência de conflitos entre familiares, pois se existirem vários familiares envolvidos e nem todos poderão ter a mesma perspetiva sobre as decisões a tomar e existência de conflitos entre a família e a equipa.

O incentivo à participação é outro dos aspetos considerado pelos participantes, nomeadamente no que diz respeito ao reforço positivo das suas competências. Reforçando a importância de evitar pressões, permitindo que participem quando considerarem pertinente e nos cuidados que lhes forem mais adequados.

Reigada et al. (2014a) remetem para a necessidade de reforçar as potencialidades de forma a manter uma boa dinâmica familiar, reconhecendo os elementos que permitam otimizar a comunicação, as relações e a organização. Acrescentam ainda a pertinência da promoção de atitudes e favorecimento da expressão de emoções e sentimentos. Para estes autores a compreensão das preocupações, medos, duvidas e dificuldades das famílias devem ser efetivadas.

Ainda segundo a mesma fonte, os profissionais devem ter em conta possíveis condicionantes, como descrito anteriormente (fatores desaforáveis à participação), facilitando todo o tipo de informação, proporcionando segurança aos familiares.

Para tal, enumeram as seguintes etapas: convidar os familiares a participar nos cuidados, logo que o doente seja internado; explicar os benefícios desta participação; explicar que os momentos de prestação de cuidados são momentos de intimidade, o que permite o diálogo informal, em que os sentimentos surgem de forma espontânea; dar a conhecer que poderão repartir a sua participação em diferentes cuidados, para que possam aprender técnicas distintas, favorecendo o seu descanso; reconhecer os seus progressos e capacidades, e simultaneamente reconhecendo as suas dificuldades, minorando a importância das mesmas (Reigada et al., 2014a).

Dentro da capacitação da família obteve-se ainda a sub-categoria de educação/ supervisão dos cuidados. Este tópico está relacionado com aspetos mais técnicos e operacionais.

Os participantes dentro desta temática enalteceram aspetos como a disponibilidade dos profissionais, quer em relação ao tempo necessário para estar presente, quer em relação à disponibilidade para escutar, compreendendo os seus objetivos, esclarecer as suas dúvidas, disponibilidade para avaliar as suas necessidades e disponibilidade para comunicar adequadamente com a família, transmitindo-lhe segurança.

Martins e Delaunay (2016) consideram a relevância do envolvimento da equipa de saúde baseado na compreensão interpessoal, sustentada por uma metodologia de disponibilidade, escuta, abertura e negociação com o doente e a família relativamente aos vários procedimentos necessários ao cuidado.

Os enfermeiros compreendem que este processo de integração deverá comtemplar o ensino dos cuidados e demonstração dos mesmos. Em simultâneo as aprendizagens e competências dos familiares devem ser validadas, proporcionando autonomia e reforçando as suas capacidades. Contudo, este processo necessita de supervisão, de modo a reavaliar as intervenções adotadas, ou à reformulação de novas estratégias se necessário.

Para Reigada et al. (2014a, p.166), "as capacidades podem ser treinadas no âmbito físico, cognitivo, emocional e relacional". Em situações de crise, como em situações de doença incurável e progressiva, a superação de sentimentos menos bons e constrangimentos que esta situação acarreta só é possível se existir motivação para tal.

Das entrevistas ressalta a necessidade de desmistificar crenças existentes, particularmente no que diz respeito à dor e à alimentação.

Antecipar alterações são também aspetos que devem ser tidos em consideração durante a integração da família nos cuidados, nomeadamente em relação ao risco do desenvolvimento de ulceras por pressão em alguns casos ou à recusa alimentar.

Estes momentos são decisivos na gestão e planificação dos cuidados, permitindo avaliar necessidades, compreender os desejos e quais os recursos existentes, partindo desta forma para a estruturação de planos de intervenção estruturados.

No seu trabalho, Petronilho, Pereira e Silva (2015), apresentaram a definição do papel do prestador de cuidados, baseada na definição de Schumacher. Este papel é determinado como a habilidade do familiar para se envolver eficaz e progressivamente nos nove processos de cuidar.

Os processos de cuidar mencionados englobam: a monitorização, observação das atividades realizadas, garantindo a deteção de possíveis alterações na situação de saúde do doente; a interpretação, que contempla um raciocínio complexo caraterizado pela capacidade de reconhecer e atribuir significado às mudanças no curso normal ou esperado da condição de saúde da pessoa cuidada e ser capaz de identificar as causas; decisão, através da seleção de uma determinada ação baseado em observações e interpretação das situações; agir, executando as decisões e as instruções recomendadas sobre os cuidados a prestar; providenciar cuidados, realizando procedimentos de enfermagem e médicos, caracterizado pela atenção à segurança e ao conforto; ajustar, aperfeiçoar as ações, encontrando a estratégia mais eficaz; aceder aos recursos, pela obtenção de recursos necessários para prestar cuidados, incluindo as informações, equipamentos e materiais, assistência dos serviços da comunidade; trabalhar com a pessoa cuidada: através de um processo de partilha de cuidados sensíveis aos valores, crenças e desejos quer da pessoa cuidada, quer do cuidador; negociar com o sistema de saúde: processo de assegurar que as necessidades da pessoa cuidada foram cumpridas adequadamente.

Ainda nesta lógica de ideias, Reigada et al. (2014b) acrescentam a mediação pode ser uma técnica de trabalho a ter com a família para a auxiliar a integrá-los. A mediação permite a capacitação de forma autodeterminada, possibilitando que as tomadas de decisão sejam centradas nas vontades e motivações de cada um. Esta difere da

negociação, na medida em que negociar pressupõe chegar a um acordo e a mediação tem como intensão permitir a reflexão.

A adaptação social e responsabilidade familiar são outro dos sub-constituintes encontrados. Dentro deste os participantes compreendem que é importantes discutir no seio familiar a questão da doença, da morte e como poderiam ser desenvolvidas estratégias se algum familiar adoecer. Referem também a necessidade de existir uma organização familiar mais estruturada que se suporte internamente sempre que possível e a participação nos cuidados ser abordada como uma responsabilidade familiar.

Depois da explanação do constituinte definido como capacitação da família surge de novo a articulação com a teoria das transições

O terceiro constituinte, designado de formação/ sensibilização acarreta a preparação técnico-científica dos profissionais específica em cuidados paliativos.

A formação contínua deverá proporcionar a aquisição de novos conhecimentos e o domínio de novas técnicas. Contudo, a sua função primária reside na fomentação de maior abertura do profissional com base na sua experiência, com vista a enriquecê-la, a conceptualizá-la e a ajudá-lo a encontrar espaços de liberdade que permitam uma prática refletida, mais aperfeiçoada e carregada de sentido (Hesbeen, 2001).

Deste modo, englobando os três conceitos encontrados como estratégias e orientações para a integração da família, a cooperação no cuidados dependente, a capacitação da família e a formação/ sensibilização dos profissionais de saúde, conduzem à promoção de relações de parceria, a planos de intervenção estruturados e consequentemente a ganhos ao nível da qualidade e segurança nos cuidados.

Ainda neste ponto de situação, a articulação destes três constituintes vai de encontro àquilo que é definido como terapêutica de enfermagem proposto pela teoria das transições. Segundo Meleis como referido por Guimarães e Silva (2016, p.4), “as intervenções terapêuticas de enfermagem podem ser entendidas como uma ação interventiva continuada no decorrer do processo de transição [proporcionando] conhecimento e capacidade àqueles que o vivenciam, desencadeando respostas positivas às transições, capazes de restabelecer a sensação de bem-estar”.

As intervenções de enfermagem constituem-se como elementos promotores da capacitação da família e ao serem desenvolvidas num contexto relacional, integram as

respostas afetivas, cognitivas e comportamentais do sistema terapêutico, em que a mudança é determinada pela harmonia da estrutura biopsicossocial do sistema familiar (Figueiredo, 2012). Neste sentido, a intervenção deve enfatizar a capacidade das famílias na resolução dos seus problemas e o papel do enfermeiro ser facilitador na construção dessas soluções (Abreu, 2011).

A promoção de relações de parceria, já discutida inicialmente, está intimamente relacionada com a participação ativa de todos os intervenientes no processo, a família, o doente e os profissionais de saúde. Salientando-se a partilha de informação e conhecimentos para uma tomada de decisão integrada e implementação das estratégias mais adequadas a cada situação.

Quanto aos planos de intervenção estruturados Petronilho, Pereira e Silva (2015) falam-nos da relevância da definição e implementação de programas de educação e apoio efetivo dos familiares cuidadores, tendo em conta o significado pessoal que atribuem ao cuidado, as expectativas que possuem, as necessidades sentidas e os recursos disponíveis, promovendo, assim a capacitação das suas competências. São limitados os estudos que comprovem a adequação de estratégias de intervenção na integração da família nos cuidados ao doente em cuidados paliativos. Sendo o âmago do presente estudo a criação de um "guia de boas práticas", constituído por planos de intervenção estruturados relativos à integração da família na prática de cuidados ao doente em cuidados paliativos, os achados encontrados em articulação com o que é estabelecido na literatura apresentada poderão concorrer para o seu desenvolvimento.

Para a sua consecução é necessário inicialmente articular os três principais envolventes deste processo: família, doente e profissionais de saúde. É fundamental que a própria família atribua um significado favorável a este tipo de parceria, e sem dúvida que seja aceite pelo doente. Os enfermeiros, enquanto intervenientes na equipa multidisciplinar, através de uma abordagem integrada, deverão contribuir para a agilização de todo o processo.

A construção destes planos de intervenção terão em conta o reforço dos fatores facilitadores, sendo preponderante atenuar ou contornar os elementos que se constituem como dificultadores deste processo.

Para que a sua realização seja possível é importante salientar o processo de capacitação da família através do seu acolhimento e realização de conferências familiares, através do

incentivo à sua participação, recorrendo à educação e supervisão dos cuidados bem como pelo incutir a sua responsabilidade no cuidar, sem perder de vista as suas condições emocionais e físicas, relações prévias ou outros aspetos perturbadores.

A sua capacitação deve concorrer para uma adequada cooperação no cuidado dependente, nas respostas mais técnicas ao nível dos cuidados ao doente.

Para que tal seja necessário é fundamental formação específica ao nível dos CP, assim como profissionais de saúde sensíveis e capazes de encontrar sentido nesta relação de parceria.

Como já referido anteriormente as estratégias e orientações encontradas nas narrativas dos participantes contribuem para a prática de cuidados mais seguros e de qualidade.

A Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde 2015-2020 pretende, entre outros objetivos, aumentar a responsabilização pela qualidade dos cuidados em todos os patamares do sistema de saúde e aumentar o envolvimento dos profissionais, das lideranças e dos próprios doentes e dos seus cuidadores informais na garantia de uma maior qualidade e segurança da prestação de cuidados de saúde. Uma das prioridades apresentadas passa pela informação transparente ao cidadão e aumento da sua capacitação e uma das recomendações para o atingir assenta promoção da educação e da literacia em saúde para que tenhamos cidadãos mais saudáveis e doentes mais participativos na tomada de decisão (Despacho n.º 5613/2015).

Uma das definições de prática de cuidados de qualidade é explicada por Hesbeen (2001, p. 52),

> … é aquela que faz sentido para a situação que a pessoa doente está a viver e que tem como perspetiva, que ela, bem como os que a rodeiam alcancem a saúde. Ela requer uma atenção particular para com as pessoas, criada pela preocupação com o respeito por elas. Ela procede da utilização coerente e complementar dos diversos recursos de que a equipa de profissionais dispõe e constitui a prova de talentos destes profissionais. Ela inscreve-se num contexto político, económico e organizacional com orientações, meios e limites pertinentes e claramente identificados.

Segundo o mesmo autor é notória a complexidade das situações vividas, assim como a subtileza que caracteriza a prática profissional centrada no cuidar, o que não facilita a compreensão nem a avaliação da qualidade dessa prática.

A qualidade está intimamente associada ao sentido das ações desenvolvidas com determinada pessoa, não descorando as suas particularidades. Deste modo, considera que a apreciação da qualidade não necessita de instrumentos de medida, mas de processos de avaliação (Hesbeen, 2001).

Ainda dentro desta sequência de ideias, e indo de encontro ao que foi referido nos resultados do estudo, Hesbeen (2001) refere que o acolhimento, o ouvir, a disponibilidade e a criatividade dos profissionais, associada aos seus conhecimentos científicos e às suas competências técnicas, constituem-se como componentes essenciais a um cuidar de qualidade. Neste contexto é apresentado o exemplo de unidades de cuidados paliativos e alguns serviços de geriatria, onde o cuidar se coloca como um valor fundamental e onde, os seus íntimos pormenores formam um todo movido por uma mesma intenção, os cuidados a prestar à pessoa. Os recursos valorizados como essenciais não são as técnicas ou as prescrições medicamentosas, mas antes os profissionais e as aptidões que os caracterizam.

O foco na segurança surge como um dos resultados da integração da família nos cuidados. De acordo com as narrativas dos enfermeiros, o doente acaba por ter maior vigilância, limitando a ocorrência de efeitos adversos.

Segundo Runcinan como referido por Martins (2014, p.34) a segurança do doente é designada como "a redução, a um mínimo aceitável, do risco de um dano desnecessário associado ao cuidado de saúde", para melhorar a qualidade do cuidado prestado.

Outro ponto a considerar nesta discussão é a articulação dos achados encontrados com alguns dos enunciados apresentadas no regulamento 429/2018, relativo às competências do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica, nomeadamente na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa. De entre as competências apresentadas salienta-se o envolver os cuidadores/familiares permite para otimizar resultados na satisfação das necessidades. Para tal são apresentados como critérios de avaliação reunir periodicamente com cuidadores/familiares, reavaliando as suas necessidades, utilizando sempre que necessário a conferência família, assim como atualizar o plano de intervenção em parceria com os cuidadores/familiares. Este documento manifesta a relevância da

participação da família e a conferência familiar como instrumento major para articulação entre os intervenientes no processo.

Outra competência que se enquadra nos resultados deste estudo implica a promoção de parcerias terapêuticas com a pessoa e seus cuidadores/familiares, assim como negociar objetivos/metas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico. Consideram também a capacitação da pessoa e dos seus cuidadores/familiares, mobilizando os seus recursos, de modo a facilitar a tomada de decisão.

Em suma, a articulação dos resultados do estudo, bem como a sua articulação com a literatura atual concorrerá para uma melhor compreensão dos elementos que deverão concorrer para o estabelecimento de planos de ação estruturados, mais concretamente para a criação de um "guia de boas práticas".

CONCLUSÃO

A humanização dos cuidados e consequente integração da família nos mesmos tem vindo a tornar-se cada vez mais uma preocupação crescente por parte das instituições de saúde e dos seus profissionais.

Na área dos CP o apoio à família é tido como um dos constituintes essenciais. Neste sentido, é relevante salientar que este apoio é relativo aos cuidados que esta necessita em situações de exaustão, mas também de apoio quando esta considera pertinente participar nos cuidados.

A natureza dos cuidados de enfermagem envolve o relacionamento interpessoal e nos diversos contextos de intervenção da enfermagem, a complexidade e imprevisibilidade e a saturação de valores e crenças são contantes. Deste modo, o conhecimento empírico por si só não permite a chegada a bom porto de todo o processo de cuidados de enfermagem. As situações de saúde que requerem cuidados de enfermagem são complexas, pelo que os cuidados às pessoas são igualmente repletos de complexidade (Queirós, 2014).

Para tal foi preponderante alicerçar este estudo na teoria das transições proposta por Meleis, salientando que a obtenção do papel de cuidador constitui-se como um tipo de transição situacional, para a qual o enfermeiro é um agente ativo na gestão dessas transições.

Os resultados obtidos permitiram ir de encontro aos objetivos estipulados inicialmente. Para os enfermeiros, a participação da família nos cuidados ao doente em cuidados paliativos é considerada pertinente para a própria família, pela identificação das suas necessidades, pelo desenvolvimento de conhecimentos e competências no cuidar. Permite-lhes um acompanhamento de proximidade junto dos seus familiares doentes, facilita a gestão do luto e o desenvolvimento da capacidade de resiliência.

Por outro lado, os participantes enaltecem a relevância para o doente. Inicialmente pelo cumprimento da vontade do doente, se a participação da família é seu desejo, pela sua promoção do bem-estar e segurança, pelo fortalecimento das relações familiares, nomeadamente pela presença, pelo toque e pela comunicação.

A importância para os profissionais de saúde também foi mencionada, mais precisamente pelo reconhecimento do seu trabalho, pelo desenvolvimento de parceria de cuidados, prestação de cuidados individualizados e preparação da família para uma possível alta ou idas temporárias a casa.

Esta relevância apontada a estes três intervenientes no processo remete para a existência de fatores influenciadores neste processo de integração da família. Os enfermeiros mencionam aspetos facilitadores e dificultadores, dos quais realçam os dificultadores.

Neste sentido, são apontadas estratégias e orientações que permitem integrar a família nos cuidados, sendo evidente a necessidade de reforçar os aspetos facilitadores e contornar aqueles que poderão constituir-se como barreiras.

Essas estratégias e orientações foram organizadas pela investigadora em três grupos. A cooperação no cuidado dependente, onde foram evidenciados aspetos técnicos ligados à colaboração nos cuidados de higiene e conforto, alimentação e manipulação de dispositivos médicos. A capacitação da família, onde são abordadas as questões do acolhimento e realização da conferência familiar, o incentivo à participação, a educação e supervisão dos cuidados e a adaptação social e a responsabilidade dos próprios familiares. O último grupo é referente à formação/ sensibilização dos profissionais, abarcando a preparação técnico-científica específica em cuidados paliativos dos profissionais.

Considera-se a temática como um assunto atual e com necessidade de aprofundamento, constituindo-se este estudo como um contributo para a melhoria da prática dos enfermeiros, prevendo-se a criação de planos de intervenção estruturados (“guia de boas práticas) relativos à integração da família no processo de cuidados.

Para a sua consecução é necessário inicialmente articular os três principais envolventes deste processo: família, doente e profissionais de saúde. É fundamental que a própria família atribua um significado favorável a este tipo de parceria, e sem dúvida que seja aceite pelo doente. Os enfermeiros, enquanto intervenientes na equipa multidisciplinar, através de uma abordagem integrada, deverão contribuir para a agilização de todo o processo. A construção destes planos de intervenção terão em conta o reforço dos fatores facilitadores, sendo preponderante atenuar ou contornar os elementos que se constituem como dificultadores deste processo.

Ainda para que a sua realização seja possível é importante salientar o processo de capacitação da família através do seu acolhimento e realização de conferências familiares, através do incentivo à sua participação, recorrendo à educação e supervisão dos cuidados bem como pelo incutir a sua responsabilidade no cuidar, sem perder de vista as suas condições emocionais e físicas, relações prévias ou outros aspetos perturbadores.

O processo de capacitação proposto deve concorrer para uma adequada cooperação no cuidado dependente, nas respostas mais técnicas ao nível dos cuidados ao doente.

Esta previsão terá como finalidade concorrer para a segurança e melhoria da qualidade dos cuidados prestados ao doente internado em unidades de cuidados paliativos.

LIMITAÇÕES

A opção tomada inicialmente pelo tipo de estudo, recorrendo a um estudo de caso, pressupõe uma colheita de informação em profundidade, e em muitos dos casos com necessidade de triangular a informação quer através do tipo de participantes, do tipo de método e de instrumentos de colheita. Neste caso, os participantes foram apenas os enfermeiros, não tendo sido contemplados os próprios familiares, os doentes ou outros profissionais de saúde participantes. A observação seria outro método relevante para a compreensão mais pormenorizada do caso, permitindo reforçar a veracidade das narrativas obtidas. Neste sentido a orientação metodológica seguiu para um estudo descritivo em três contextos distintos.

A autora desde estudo verifica ainda que este apresenta também limitações no que se refere à seleção dos participantes, isto é, transversalmente aos três grupos, não foi possível reunir um grupo de participantes em que todos tivessem formação específica em CP. Porém, foram selecionados aqueles cujo o responsável de cada serviço considerou com melhores contributos para a investigação em causa, mas com a condicionante de reunir todos os elementos no mesmo horário.

A reflexão sobre estas limitações contribuirá para a investigadora, permitindo o aprimoramento de investigações qualitativas futuras.

RECOMENDAÇÕES

Ao nível da prática o facto de propor a participação nestes tipos de estudo estimula as equipas e promove o seu envolvimento e reflexão sobre esta temática. A compilação dos intervenientes que permitem a integração da família na prática de cuidados possibilita a

criação de estratégias para a criação de planos de intervenção estruturados, com possíveis consequências ao nível da segurança e qualidade dos cuidados.

Pretende-se que este estudo estimule o interesse a outros investigadores, e consequentemente o aprofundamento deste tema com o intuito de enriquecer conhecimentos, implementar mudanças na prática e contribuir para elevar a qualidade dos cuidados prestados.

Ao nível do ensino o estudo pode apresentar alguns contributos pelo aprofundamento da temática sobre a integração da família enquanto parceira no cuidar. Prevendo-se a elaboração de um artigo científico a partir deste documento com vista à partilha pública dos achados.

Atendendo à complexidade e variabilidade das necessidades dos doentes e seus familiares, a proposta para a criação de um "guia de boas práticas" é exigente. Neste sentido, a apresentação dos resultados do estudo nos contextos da prática poderá concorrer para a colaboração e articulação de propostas por parte das equipas.

BIBLIOGRAFIA

Abreu, W. (2011). *Transições e contextos Multiculturais*. Coimbra, Portugal: Formasau

Alarcão, (2000). *(Des) equilíbrios familiares*. Coimbra, Portugal: Quarteto

Andrade, C., Costa, S., & Lopes, M. E. (2013). Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. Recuperado de http://www.scielosp.org/pdf/csc/v18n9/v18n9a06.pdf

Areia, N., Major, S. & Relvas, A. (2017). *Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: revisão crítica da literatura*. Recuperado de: impactum-journals.uc.pt/psychologica/article/download/4761/3840

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2016). *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal: Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.* Recuperado de http://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf

Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F., & Neto, I. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos*. Núcleo de cuidados paliativos centro de bioética- Faculdade de Medicina de Lisboa

Barbour, R. (2009). *Grupos focais*. Porto Alegre, Artmed

Bardin, L. (2014). *Análise de conteúdo*. Lisboa, Portugal: Edições 70

Basto, M (2012). *Cuidar em enfermagem- saberes da prática*. Coimbra, Portugal: Formasau

Beauchamp & Childress (2002). *Princípios de ética biomédica*. São Paulo, Brasil: Loyola

Bogdan, R e Biklen (1994). *Investigação qualitativa em educação – uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto, Portugal: Porto Editora

Cardoso, D., Viegas, A., Santos, B., Muniz, R., Schwartz, E., & Thofehrn, M. (2013). O cuidado na terminalidade: dificuldades de uma equipe multiprofissional na atenção hospitalar. Recuperado de http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v31n2/v31n2a09.pdf

Carey, M. (2007). Aspetos essenciais de metodologia de investigação qualitativa. In Janice, M. *Aspetos essenciais de metodologia de investigação qualitativa* (3ª ed.). Coimbra, Portugal: Formassau

Center for Disease Control (CDC), (2016). Well-being concepts. Recuperado de: https://www.cdc.gov/hrqol/wellbeing.htm

Choi, Y., Hwang, S, Hwang, I., Lee, Y., Kim, Y., Kim, H., Youn, C., Ahn, H. & Koh, S. (2016). *Factors associated with quality of life among family caregivers of terminally ill cancer patients*. Recuperado de: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26152842

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2016). *Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2017-2018*. Recuperado de https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1-1.pdf

Costa, C. & Costa, A. (2014). Panorama dos cuidados paliativos em Portugal: distribuição e recursos humanos de reabilitação. In Costa, A. & Othero, M. *Reabilitação em Cuidados Paliativos.* Loures, Portugal: Lusodidata

Covas, M. (2011). Questões de mudanças sócio-familiares e solidárias. In Leandro, M. Laços Familiares e Sociais. Viseu, Portugal: Psicosoma

Creswell, J. (2010). *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. Porto Alegre, Brasil: Artmed

Decreto-Lei nº 136/2015 de 28 de julho. Diário da Républica nº 145/2015 - I Série. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal

Delalibera, M., Presa, J., Barbosa, A. & Leal, I. (2015). *Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura*. Recuperado de: http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n9/1413-8123-csc-20-09-2731.pdf

Despacho n.º 5613/2015 de 27 de maio de 2015. Diário da Républica nº 102/2015 - II Série. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal

Dibai, M. & Cade, N. (2009). A experiência do acompanhante de paciente internado em instituição hospitalar. Recuperado de: http://www.facenf.uerj.br/v17n1/v17n1a16.pdf

Direção Geral de Saúde (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Recuperado de https://www.dgs.pt/areas-em-destaque/plano-nacional-de-saude/programas-nacionais/programa-nacional-de-cuidados-paliativos.aspx

Edwing, G. & Grande, G. (2012). *Development of a carer support needs assessment tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: a qualitative study*. Recuperado de: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22450160

Espíndola, A., Quintana, A., Farias, C. & Munchen, M. (2018). *Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos*. Recuperado de: http://www.scielo.br/pdf/bioet/v26n3/1983-8042-bioet-26-03-0371.pdf

European Association of Palliative Care (EAPC) (2010). Recommendations from the EuropeanAssociation for Palliative Care - Task Force on Family Carers. Recuperado de: http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=z4a-8JkAnFo%3D&tabid=732

European Association of Palliative Care (EAPC) (2013). *Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos – parte 1*. Recuperado de http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=jtSAxBB-azI%3D

Fernandes, C. (2015). *A família como foco de cuidados de Enfermagem: Aprendendo com o family nursing game*. Loures: Lusodidata

Fernandes, C., Gomes, J., Martins, M., Gomes, B. & Gonçalves, L. (2015). *A importância das famílias nos cuidados de enfermagem: atitudes dos enfermeiros em meio hospitalar*. Recuperado de: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0874-02832015000700003&lng=pt&nrm=iso

Fernandes, M. (2009). *Dinâmica do relacionamento entre profissionais de saúde e doentes.* Coimbra, Portugal: Formasau

Figueiredo, H. (2012). *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar*. Loures: Lusociência

Flick, U. (2005). Métodos Qualitativos na Investigação Científica. Lisboa, Portugal: Monitor

Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures, Portugal: Lusodidata

Funk, L., Stajduhar, K. & Purkis, E. (2010). *An exploration of empowerment discourse within home-care nurses´accounts of practice*. Recuperado de https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21281397

Gay, E., Pronovost, P., Basset, R., & Nelson, J. (2009). *The intensive care unit family meeting*. Recuperado de: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3365583

Giorgi, A., & Sousa, D. (2010). *Método Fenomenológico de Investigação em Enfermagem*. Lisboa, Portugal: Fim de Século

Gottlied, L. (2016). *O cuidar em Enfermagem baseado nas forças: saúde e cura para a pessoa e família*. Loures, Portugal: Lusodidata

Guerra, I. (2014). *Pesquisa qualitativa e Análise de Conteúdo: Sentidos e Formas de uso.* Cascais, Portugal: Princípia Editora

Guimarães, M & Silva, L. (2016). *Conhecendo a Teoria das Transições e sua aplicabilidade para enfermagem.* Recuperado de: https://journaldedados.files.wordpress.com

Hanson, S. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: teoria, prática e investigação*. Loures, Portugal: Lusociência

Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no Hospital: Enquadrar os Cuidados de Enfermagem numa perspetiva de Cuidar.* Loures, Portugal: Lusociência

Hesbeen, W. (2001). *Qualidade em enfermagem: pensamento e acção na perspetiva do cuidar*. Loures, Portugal: Lusociência

Holm, M., Carlander, I., Furst, C., Wengstrom, Y., Arestedt, K., Ohlen, J. & Henriksson, A. (2015). *Delivering and participation in a psycho-educational intervention for family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspetives of health professionals and family caregivers*. Recuperado de https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4414010/

Hudson, P. (2008). *Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines*. Recuperado de: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2542352/

Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil – Centro Regional de Oncologia de Coimbra (2003). *Um caminho com história – Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil – Centro Regional de Oncologia de Coimbra, SA*. Lisboa, Portugal

Joanna Briggs Institute (2011). *Joanna Briggs Institute Reviewers` Manual: 2011 Edition*. Recuperado de http://www.joannabriggs.edu.au/documents/JBI-Reviewers% 20Manual-2011%20HR.pdf

Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro. Diário da Républica nº 172/2012 - I Série. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal

Landeiro, M., Martins, T. & Peres, H. (2016). *Perceção dos enfermeiros sobre dificuldades e necessidades informacionais dos familiares cuidadores de pessoa dependente*. Recuperado de: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072016000100315&script=sci_arttext&tlng=pt

Lopes, V. (2013). Planeamento de altas: elo vital da continuidade de cuidados. In M. Mestrinho & L. Antunes. A investigação nos contextos de trabalho: desafios da experiência – um sentido para a reabilitação. Loures, Portugal: Lusociência

Marques, A. (2014). *História dos cuidados paliativos em Portugal*. Recuperado de http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf

Martins, A. & Delaunay, C. (2016) O reconhecimento da vontade do outro por via da proximidade: subsídios para uma análise de quotidianos profissionais em cuidados paliativos. Recuperado de: http://www.cappuccinopress.com.br/index.php/revistaterceiromilenio/article

Martins, M (2014). Qualidade do cuidado em saúde. In: Sousa, P., e Mendes, W., Segurança do paciente: conhecendo os riscos nas organizações de saúde. Rio de Janeiro, Brasil: Editora Fiocruz

McEwen, M & Wills, E., (2016). *Bases teóricas de enfermagem*. Porto Alegre: Artmed

Meleis, A. (2010). *Transitions Theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York, EUA: Springer Publishing Company

Melo, M., Barbosa, M. & Souza, P. (2011). *Satisfação no trabalho da equipe de enfermagem: revisão integrativa*. Recuperado de: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/pt_26.pdf

Milberg A, Friedrichsen M, Jakobsson M, Nilsson EC, Niskala B, Olsson M, Wahlberg R & Krevers B (2014). *Patients' sense of security during palliative care-what are the influencing factors?* Recuperado de: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24801659

Ministério Público (2001). Carta Internacional dos Direitos Humanos. Recuperado de: http://direitoshumanos.gddc.pt/pdf/Ficha_Informativa_2.pdf

Monteiro, (2010). Vivências dos cuidadores familiares em internamento hospitalar – o inicio da dependência (Dissertação de Mestrado). ICBAS, Porto

Moreira, I (2006). *O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra, Portugal: Formasau

Neto, I. (2006). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In Barbosa, A. & Neto, I. Manual de cuidados paliativos. Lisboa, Portugal: Fundação Caloustre Gulbenkian

Neves, C., Neto, I., Vieira, M., Loff, A., Navalhas, J., Costa, L., … Alves, A. (2000). *Cuidados Paliativos*. Coimbra, Portugal: Formasau

Nunes, L. (2013). *Considerações éticas a atender nos trabalhos de investigação académica de enfermagem*. Recuperado de http://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/4547/1/consid%20eticas%20na%20investig%20academica%20em%20enfermagem.pdf

Oliveira, P., Fernandes, H., Vilar, A, Figueiredo, M., Martinho M. & Martins, M. (2011). Atitudes dos enfermeiros face à família: validação da escala Families' Importance in Nursing Care - Nurses Attitudes. Recuperado de: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n6/v45n6a08.pdf

Ordem dos Enfermeiros (2006). Investigação em Enfermagem. Recuperado de: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/tomadasposicao/Documents/TomadaPosicao_26Abr2006.pdf

Ordem dos Enfermeiros (2008). Dia Internacional da Família - Enfermeiros e famílias em parceria na construção da saúde para todos. Recuperado de: http://www.ordemenfermeiros.pt/ordem/Paginas/EspCid_DiaInternacionaldaFam%C3%ADlia2008.asp.

Ordem dos Enfermeiros (2010). Cuidados paliativos para uma morte digna - catálogo da classificação internacional para a prática de enfermagem (CIPE). Lisboa, Portugal

Pais-Ribeiro, J. (2008). *Metodologia de investigação em psicologia e saúde* (2ª ed.). Lisboa, Portugal: Placebo Editora

Pereira, M., Cardoso, M., Albuquerque, S., Janeiro, C & Alves, S. (2017). Escala de Resiliência para adultos (ERA). In Relavas, A. & Major, S. Avaliação Familiar: volume II. Coimbra, Portugal: Imprensa da Universidade de Coimbra

Pèrez, C. (2000). La enfermería en cuidados paliativos. In Imedio, E. I. enfermería en cuidados paliativos. Madrid, Espanha: Editorial Medica Penamedica

Petronilho, F. (2013). *A alta hospitalar do doente dependente no autocuidado: decisões, destinos, padrões de assistência e de utilização dos recursos – estudo exploratório sobre o impacto nas transições do doente e do familiar cuidador* (Tese de Doutoramento). Universidade de Lisboa, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Portugal

Petronilho, F., Pereira, F. & Silva, A. (2015). *Perceção de autoeficácia do familiar cuidador após o regresso a casa do dependente: estudo longitudinal*. Recuperado de: http://www.scielo.mec.pt/pdf/rpesm/nspe2/nspe2a02.pdf

Phaneuf, M. (2001). Planificação dos cuidados: um sistema organizado e personalizado. Coimbra, Portugal: Quarteto Editora

Polit, D., Beck, C. & Hungler, B. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e* utilização (5ª ed.). Porto Alegre, Brasil: Artmed

Ponte, A. & Pais-Ribeiro, J. (2014). *O bem-estar em cuidados paliativos: perspetiva do doente versus profissionais de saúde*. Recuperado de: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862014000100012

Ponte, A. C., & Pais-Ribeiro, J. L. (2015). O bem-estar do doente seguido em cuidados paliativos: perspetiva da tríade doente-família-profissionais de saúde. Cuidados paliativos, 2, 52-67. Recuperado de http://www.redalyc.org/pdf/362/36231157012.pdf

Queirós, P. (2014). *O saber dos enfermeiros peritos e a racionalidade prático-reflexiva*. Recuperado de: https://www.researchgate.net/profile/Paulo_Queiros2/publication/272682030_O_saber_dos_enfermeiros_peritos_e_a_racionalidade_pratico-reflexiva/links/54ebb3b90cf2a03051948d43.pdf/download?version=va

Rebelo,T. (2012). O regresso do doente a casa: saberes e práticas dos enfermeiros no processo de alta. In M. Basto. *Cuidar em enfermagem – saberes da prática.* Coimbra, Portugal: Formasau

Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO), (2015). *Person- and Family-Centred Care.* Toronto. Recuperado de: https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/FINAL_Web_Version_0.pdf

Regulamento nº 429/2018 de 16 de julho. Diário da Républica nº 135/2018 - II Série. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal

Reigada, C., Gonçalves, E. & Silva, E. (2008). *Importância da despistagem precoce de factores de risco social em cuidados paliativos*. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/268216751_A_Importancia_da_Despistagem_Precoce_dos_Factores_de_Risco_Social_nos_Cuidados_Paliativos

Reigada, C., Pais-Ribeiro, J., Novellas, A. & Pereira, J. (2014a). *Family support in palliative care*. Recuperado de: http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/16478/11761

Reigada, C., Pais-Ribeiro, J., Novellas, A., & Pereira, J. (2014b). *Integração da família nos cuidados ao doente: até onde podemos ir?* Recuperado de: https://www.aeop.pt/ficheiros/b48c0c6f491b77e72f16febb50cad993.pdf

Sapeta, P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida: O processo de interação enfermeiro-doente*. Loures, Portugal: Lusociência

Silva, I., Veloso, A. & Keating, J. (2014). *Focus group: Considerações teóricas e metodológicas*. Recuperado de http://www.scielo.mec.pt/pdf/rle/n26/n26a12.pdf

Silva, J. (2006). *Quando a vida chegar ao fim: espectativas do idoso hospitalizado e família*. Lisboa, Portugal: Lusociência

Silva, M. M., & Lima, L. D. (2014). Participação do familiar nos cuidados paliativos oncológicos no contexto hospitalar: perspectiva de enfermeiros. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472014000400014&lng=en&nrm=iso&tlng=en

Stajduhar, K. & Cohen, R. (2009). Family caregiving in the home. In P. Hudson e S. Payne, *Family carers in palliative care: a guide for health and social care professionals.* New York, USA: Oxford University Press

Strauss, A. & Corbin, J. (2009). *Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada* (2ª ed.). Porto Alegre, Brasil: Artmed

Streubert, H. J. & Carpenter, D. R. (2002). Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista. Loures, Portugal: Lusociência

Wright, L. & Leahey, M. (2009). *Enfermeiras e Famílias: Um guia para avaliação e intervenção na família*. São Paulo, Brasil: Roca

Yin, R. (2010). *Estudo de caso: planejamento e métodos* (4ª Ed.). Porto Alegre, Brasil: Bookman

APÊNDICES

APÊNDICE I – Formulário de caracterização sociodemográfica e profissional dos participantes

CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E PROFISSIONAL DOS PARTICIPANTES

Caro (a) colega

O presente documento tem como único objetivo a obtenção da caracterização sociodemográfica e profissional de cada enfermeiro que participe no grupo de foco.

Os dados fornecidos são fundamentais para a análise dos dados. As informações são confidenciais só tendo acesso a elas a equipa de trabalho nesta investigação.

Não terá qualquer prejuízo caso não aceite o seu preenchimento. Agradeço, caso assim o entenda, o preenchimento do seguinte questionário.

1. Idade ____

2. Sexo:
   Feminino ____
   Masculino ____

3. Formação Académica:
   Licenciatura __
   Mestrado __
   Doutoramento __

4. Formação Profissional:
   Pós-Graduação __Área:_____
   Pós-Licenciatura __ Área:_____

5. Tempo de exercício profissional ____ anos

6. Tempo de exercício profissional em serviços de cuidados paliativos ____ anos

Obrigada pela sua colaboração.

APÊNDICE II – Plano da sessão em grupo de foco

TEMA	A Integração Da Família No Processo De Cuidados Ao Doente Paliativo –O Papel Do Enfermeiro
LOCAIS	• Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia de Coimbra (sala a designar) • Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Arcebispo João Crisóstomo -Cantanhede (sala a designar) • Unidade de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de Tondela-Viseu – Tondela (sala a designar)
DURAÇÃO DA SESSÃO	60 a 90 minutos

1 - FASE INTRODUTÓRIA

- Apresentação do entrevistador/ moderador da sessão
- Explicitação do âmbito do grupo de foco e qual propósito da entrevista
- Informação sobre o modo como será assegurada a confidencialidade da informação recolhida
- Solicitação do consentimento informado
- Solicitação do preenchimento do formulário de caracterização sociodemográfica e profissional

2 - FASE NARRATIVA

1. Qual a importância que atribuem à presença dos familiares junto do doente e à sua participação nos cuidados?
2. Que estratégias utilizam na integração da família no processo de cuidados?
    a. É frequente dirigirem intervenções aos familiares?
    b. Que intervenções?
    c. Existe uma participação desses familiares na colaboração dos cuidados ao doente?
    d. De que forma?
3. Quais os elementos que facilitam esse processo?
4. Que elementos dificultam esse processo?

5. Que orientações serão úteis para que os enfermeiros integrem a família no processo de cuidados ao seu familiar internado num serviço de cuidados paliativos?
3 - FASE DE ENCERRAMENTO
• Questionar: Pretendem acrescentar algum aspeto à informação que já foi dispensada? • Agradecimento aos enfermeiros pela colaboração • Oferecer um lanche após a reunião

APÊNDICE III – Transcrição das entrevistas

Entrevista grupo de foco A		
Data: 8/11/2017	**Horário:** 14h15 - 15h05 (50min)	**Nº de elementos:** 6
Legenda: … pausa/ () linguagem não verbal/ [] informação subentendida		

Boa tarde a todos… O trabalho que estou a realizar insere-se no desenvolvimento da minha dissertação de mestrado, cujo tema é sobre a integração da família na prestação de cuidados ao doente paliativo. Pretende-se que esta entrevista seja realizada em grupo, pela possível riqueza de informação que traz através deste método…

Venho acompanhada por uma colega… Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica e Mestre em Cuidados Paliativos… A colega irá colaborar comigo… recolhendo algumas notas durante a entrevista…

- Entrego consentimento informado e refiro sumariamente os aspetos que este documento contempla.

- Entrego peço o preenchimento do documento com a caracterização sociodemográfica e profissional de cada participante.

- Inicio a entrevista.

Q1. Consideram importante a presença dos familiares junto do doente e a sua participação nos cuidados? Porquê?

A6. *Sim…*

A5. *Sim … é importante…*

A4. (Acena que sim, com a cabeça)

A1. *Damos importância, mas … depende da vontade manifestada pelo familiar…*

A3. *… e pelo próprio doente… claro…*

A1. e A2. (acena com a cabeça, dizendo que sim)

A5. *Eu pessoalmente…acho que também para eles perceberem as dificuldades que temos na abordagem ao doente… e… por outro lado… dentro dessas dificuldades para perceberem como é que podem eventualmente serem eles a cuidar… apesar de poderem aprender a cuidar… algumas técnicas que as pessoas não sabem… não é?... Manipulação… têm muito medo de… se estão com dúvidas… tirarem um bocadinho… ahhh…. Desmistificar um bocadinho a situação toda… ahhh…. Embora nós tenhamos noção que há situações que são complicadas… para o cidadão comum lidar alguma tranquilidade… Mas… tentar juntá-los a nós… isso não é muito fácil… é verdade… é uma coisa que nós gostávamos que acontecesse de uma forma diferente, mas não é habitual…*

A4. *É exatamente o que A4 acabou de dizer… às vezes não é fácil que a família esteja presente… na maior parte dos casos! Há uma ou outra família que está mais presente, mesmo na… demonstrar sobretudo interesse e há outras em que… ou mais por medo ou… por dificuldade em lidar também com as situações… em que se recusam… e preferem que sejamos nós a fazer…ahhh…*

A1. *Tivemos aí um senhor ainda há pouco tempo em que a esposa queria participar mas … ele não… ele não recusava … mas achava estranho… porque ele nunca tinha estado num estado de tal dependência em necessitasse de ajuda em tudo, muito menos da esposa… portanto não havia tanta invasão, entre aspas, da privacidade, e agora havia…*

A3. *E há outros que pedem, que querem, mas há outros que nem por isso… em que se pede a colaboração e eles: "ah, não, faça… nunca fiz, nunca vi fazer!". Coisas básicas… até na própria alimentação… isso depende dos doentes…*

A5. *Vêem-se diferentes posturas referente às famílias, ou seja… desde o cuidador que já era cuidador, que gosta de cuidar, porque está realmente interessado em participar e percebe que é vantajoso para a pessoa ter alguém de família e que já fez isso anteriormente e que continue a auxiliar e estar ali presente…*

A6. *… e também que já conhece… já conhece o doente…*

A5. *Sim… exatamente… temos o cuidador que nunca foi cuidador que só quer estar para ver, para inspecionar… e percebemos isso perfeitamente… e temos o cuidador que nunca foi cuidador porque nunca esteve à vontade e tem efetivamente medo de… de fazer, de mexer, de tocar, de estar a fazer mal… ahhh… e pronto… temos várias …*

A4. *… várias formas diferentes de estar… não é?!*

Q2. Que estratégias utilizam na integração da família no processo de cuidados? É frequente dirigirem intervenções aos familiares? Que intervenções? Existe uma participação desses familiares na colaboração dos cuidados ao doente? De que forma?

A3. *Normalmente pedimos a colaboração… principalmente na alimentação, nos posicionamentos…*

A1. *É… principalmente na alimentação e posicionamentos… em… ahhh… na ocupação do tempo livre… que acaba por ser um cuidado… Incentivamo-los a ir dar uma volta ou a deslocar a cadeira de rodas…*

A2 e A3. *(Acenam com a cabeça positivamente)*

A1. *Trazerem livros, revistas… De forma a alternarem… a ajustarem o horário… a estarem mais pessoas… máximo de tempo ocupado com familiares… pronto… para não se sentir tão sozinhos. O turno da tarde é mais… ehhh… é menos…*

A2. *…movimentado…*

A1. *E nota-se mais… principalmente… nota-se mais… principalmente quem está nesta ala* (apontando para o lado direito)*… porque são quartos individuais…*

A3. *Os familiares… alguns dos familiares… também vêm mais no turno da tarde… depois do horário de trabalho deles… é que vêm…*

A2. *Mas não vêm, digo eu, para ficarem…*

A3. *Há situações… que quando vêm para ficar… ehhh… é aquelas marido ou esposa que não têm transporte e não têm trabalho… pronto… pessoas que já estão reformadas e isso … e permanecem mais tempo no serviço…*

Então e é habitual serem vocês a pedir a colaboração ou familiares… ou…

A6. *Sim quando vimos que o doente quer isso… não é a primeira vez que se faz… mas não é uma coisa que é normal… a menos que os cuidadores queiram para participar.*

A5. *Tentamos perceber primeiro… percebemos primeiro qual é a postura da pessoa e se virmos realmente que ela tem abertura para… nós podemos tentar devagarinho solicitar isso… há por vezes muitos que, excecionalmente, manifestam vontade… e nós quase que de imediato… "vá então pode ajudar"… Mas isso é muito raro acontecer…e realmente… se calhar por isso nós não… eu pessoalmente por norma não vou solicitar… não chamo a pessoa para… Se calhar o mais fácil para mim é quase sempre pedir para sair porque vou fazer algum cuidado… A não ser que perceba mesmo que a pessoa quer estar e… se estão e não têm aquela iniciativa de sair, por exemplo… eu não os… os mando sair… Quando percebo que eles querem estar e ficam… ahhh… deixo-os ficar… e nem se quer lhes digo nada… faço o que tenho a fazer com naturalidade e… mas isso às vezes, lá está… traz depois… uma pessoa fica à vontade e depois… quando inicio os cuidados… a pessoa pede para sair… e eu digo: "sim, senhor… se não está à vontade pode sair."… Ou então se vejo que há algum interesse então peço para colaborar de alguma forma… mas… eu por mim falo… não é minha prática comum integrar logo… e fazer esse… partir de mim e dizer assim: " quer vir?"… não é… não é costume…*

A4. *É realmente isso… depende muito do que a família demonstre… e do interesse… se quer participar… e também do doente… muitas vezes o doente faz questão que seja o familiar ou a esposa a dar-lhe o banho… e quando isso acontece… nós tentamos que isso seja possível… às vezes nem sempre é fácil… porque do outro lado não há essa recetividade… apesar do doente querer…tem que haver algum trabalho da nossa parte… mas depois… das situações que me lembro…*

Há situações em que os próprios familiares peçam para colaborar? É habitual?

A3. Sim, é habitual… mas não é frequente… aqueles que se voluntariam normalmente são mais presentes… mais… cuidadoras… mais… ahhhh …

A1. …Principalmente mulheres…

A2 e A3. É!

A3. …Mais esposa a cuidar do marido…

A5. É… Essas situações é mais, por exemplo… quando o doente é o marido… e a esposa…

A4. Sim… sim… é o mais frequente…

A6. Sim… ou filha e o pai ou filha e a mãe…

A5. Sim mas acho que é mais certo ser o homem… ahhhh… ser a mulher a cuidar… ser assim… o contrário acho que não é… ser o homem cuidador, a cuidar e haver esta diferença… sim, temos tido muito essa experiência… mais do que o contrário… a mulher é a cuidadora… e eles normalmente… ou às vezes quando acontece preferem que seja a esposa, lá está, a cuidar a dar o banho e a fazer…

A6. Nós também agora mudámos… não é?! Antes era uma unidade de cuidados paliativos e agora passou a ser só doentes agudos… não é?! Aí tens outra situação que é prepará-los para a alta, mas também… normalmente a preparação para a alta… normalmente a alta é para uma unidade de cuidados continuados…portanto não tem assim tanto impacto na família… Temos aí agora um caso só… que ele quer…

A5. … vai para o domicílio…

A6. … tem o apoio da ECCI, mas são muito poucos esses que…

A5. … pois mas…

A6. … não há essa necessidade de preparação para a alta… nem há necessidade da própria família querer conhecer alguma coisa para… realmente… é… se tiveres o cuidador informal a vir aqui… ahhh… a pessoa estar aqui… prestar os cuidados é bom… não é?!… Porque a pessoa sente-se em casa…

A4. … pois…

A6. …mas a maior parte da vezes o que temos aqui são situações de pessoas que vêm… para controlar a dor… para estarem um bocadinho mais estáveis e depois vão para a UCC porque… o cuidador não tem possibilidade para cuidar dele…

A5. … Sim… mas não são as situações todas… temos uma senhora que vai para casa, mas a filha já era cuidadora… muito integrada nos cuidados…

A6. … ahhh, sim…

A5. … muito à vontade com a situação… e que agora estabilizou-se a sintomatologia e está com… e a filha disse logo "sim senhora, eu cuido, eu levo… enquanto eu puder… e estando as coisas mais orientadas neste momento, eu faço questão que ela vá para casa…". E vai com apoio da ECCI também… porque é uma senhora com algumas alterações… tem nefrostomia… ureterostomia… e precisa sempre ali de uma vigilância…

A4. e A6. … claro…

A5. Mas vai para casa e é a filha que vai cuidar… no geral é ela que vai tomar conta de toda a situação, porque já era ela que fazia isso antes…

A4. …porque antes do internamento a senhora já tinha esta condição e já era habitual ser a filha a cuidar…

Q3. Quais os elementos que facilitam esse processo?/ Q4. Que elementos dificultam esse processo?

Então… já falaram há bocadinho que alguns dos elemento que facilitam e que dificultam integrar a família… falaram que depende das expetativas, não é?! E acaba por ser um fator facilitador ser uma família que esteja predisposta para… Mas existe mais alguma informação que queiram acrescentar em relação a este ponto?

A6. *Facilitadores de quê?!*

A5. *Que facilitem a integração deles não é?*

Sim, exato… aspetos que consideram ajudar a família a participar nos cuidados…

A3. *Primeiro acho que o doente tem que querer… e às vezes há logo ali a primeira barreira que nós encontramos, não é?!*

A2. *E se ele não quiser não se consegue … Agora … nós tentamos…*

A1. *Nós fazemos a primeira abordagem, se nos disserem que não nós continuamos a insistir de um modo suave… também…*

A2. *Portanto… nós fazemos ensinos para que eles se sintam mais à vontade…*

A1. *... Mas… por norma… não mudam de opinião… o familiar ou o doente…*

A3. *Por exemplo… vamos prestar cuidados ao doente, nestes quarto aqui que são individualizados…. E "olhe não precisa de sair, se quiser ficar, pode ficar e ajudar…" ehhhh…. E muitos: "Ahhh, não. Não vale a pena. A gente sai!"… E há alguns que até ficam, mas depois também não… ficam a ver.*

A1. *Não sei se não manifestam necessidade… se é vontade… de colaborar…*

A3. *Porque quem tem vontade oferecesse-se. Certo?! Alguns dizem: "eu posso ajudar… eu posso fazer"… E eu acho que sim… Mas a maior parte não.*

Consideram que pode haver algum medo, algum receio de fazer alguma coisa de errado durante o cuidado?

A2. Não, *eu acho que não. Acho que não querem…*

Mas imaginando que há pessoas que se mostram disponíveis para integrar os cuidados e querem colaborar… Porque também pelo que percebi… alguns doentes que aqui se encontram… depois acabam por ir para outros contextos, nomeadamente domicílio ou…?

A3. *… Mais UCC… Muito dificilmente vão para o domicílio…*

A1. *... Às vezes também é esse o motivo de internamento… os familiares… a ajuda…*

A3. *...Depois também é um tipo de doentes que precisa de ajuda… ou mesmo ajuda parcial… vão para o domicílio… precisam de um tipo de ajuda que os familiares, se calhar, não podem dar… têm trabalho… têm… ou mesmo quando é a esposa… que, se calhar sozinha, não pode dar… e os filhos trabalham… então sentem-se um pouco inseguros e… também por esse aspeto… irem mais para as UCC…*

A2. *Os doentes são muito internados para controlo sintomático…*

Portanto, a sobrecarga do cuidador é um dos fatores de encaminhamento do doente daqui do serviço de cuidados paliativos para a UCC…

A3. *Sim… e às vezes os doentes não percebem porque têm que ir para as UCC… Ainda hoje de manhã… uma senhora que está para ter alta para uma UCC me dizia: "porque é que eu ei-de ir? A minha filha!! Se eu estou aqui bem… porque é que tenho que sair daqui?" … E eu expliquei-lhe que isto é um serviço de agudos… e que agora já melhorou… agora não pode ficar aqui… porque isto é um hospital… E ela: "Ah… mas a minha filha já me podia ter dito!"… (Risos)*

A participação da família… vocês acham que pode estar relacionada com a informação que já têm acerca do estado de saúde do familiar?

A1. *A maioria dos familiares sabem… sim… mas ainda há muito a conspiração do silêncio que se tenta quebrar… mas…*

A3. *Esse trabalho… aliás… não estou a dizer que é cem por cento… mas… já melhorou e quando vêm para cá muitos familiares já tiveram acesso… e continuam a ir a alguma consulta… e os médicos e… isso… já deram conhecimento do estado de saúde… não estou a dizer que é sempre…*

A5. *Eu acho…ahhh… às vezes a informação da própria pessoa, ou seja, uma pessoa que de alguma forma tenha alguma noção do que é cuidar em termos de saúde… até em termos de formação de base… ehhh… têm uma predisposição diferente de pessoas que sejam completamente fora do âmbito… que não façam ideia… que nunca tenham tido necessidade de recorrer a hospitais por questões de saúde próprias deles ou de familiares… acho que também*

há aqui uma barreira… lidar com questões de saúde… ehhh… e nestes casos de doentes paliativos acho que não sendo um bocadinho… ahhh… não tendo uma noção desta vertente, desta área… ehhh … acaba por ser uma barreira muito grande… até porque as próprias pessoas manifestam que admiram ou … a nossa… ou como é que nós fazemos isto porque têm noção que é uma coisa dura… e que custa lidar todos os dias com estas situações… e então acho que se não tiverem uma ligação às questões da saúde é… muito difícil…

A4 e A6. (Acenam afirmativamente com a cabeça)

Portanto… consideram que esses familiares têm que ter algumas características inerentes…?

A5. *Acho que sim…*

A4 e A6. (Acenam afirmativamente com a cabeça)

A6. *Ou então sermos nós a dar essa formação às pessoas…*

A5. *… sim mas…*

A4. *… mas temos que ter sempre em atenção muita a ligação que o familiar tenha com a pessoa que…*

A5. *… Sim, se é uma pessoa que está próxima do doente…*

A4. *… Pois… a proximidade… a afetividade que demonstra pela pessoa… de facto há famílias também que… e passo a expressão… e que não fazem questão mesmo em participar… e há outras pessoas que, às vezes também com mais formação, mas muitas vezes também sem formação mas que são muito presentes… também já tivemos pessoas muito presentes…*

A5. *… já… já… já… sim… depende da própria afinidade… sim mas às vezes o facto de estarem já a cuidar… ou do pai… ou não é?!… durante muitos anos e depois serem quase que obrigados a tomar conta desta situação por questões… quase… obrigação… são os pais e… mas não terem depois uma ligação próxima… de anos… cria aqui também uma das barreiras…*

A4. *… é verdade… claro…*

A5. *..E depois é também um bocadinho a vergonha… por exemplo... pais e filhos, pais idosos com filhos substancialmente mais novos… as questões corporais… de exposição… acho que requer de parte a parte… que não sendo só da pessoa doente como da outra pessoa cuidadora…à vezes notamos alguma barreira, tipo… manifestam: "eu nunca vi o meu pai nú…" ou "nunca vi…"… e depois prestar este cuidado… aqui na higiene claro… na higiene por exemplo… mas quando nós mobilizamos… às vezes as pessoas estão… ou estão um bocadinho mais… por questões de facilidade para nós nos cuidados…*

A4. *… Mais expostos…*

A5. *… mais expostos… exatamente… e cria ali logo uma dificuldade… porque as pessoas não estão habituadas a ver aquela pessoa naquela condição, ou seja, viam-nos ativos… e de repente isto muda aqui isto tudo… de facto…*

Então quando falam dos cuidados em que as pessoas acabam por estar mais presentes quais são…?

A5. *Os cuidados de higiene… a alimentação…*

A6. (Acena afirmativamente com a cabeça)

A4. *... mais presentes talvez ao nível da alimentação…*

A6. *... pois… e nos cuidados de higiene é mais quando o próprio doente pede que seja com o familiar… há pessoas que não se sentem à vontade e pedem que seja com o familiar… e até porque aqui os cuidados de higiene normalmente aqui são de manhã…*

A4. *... sim… e… às vezes tomam banho no final de almoço ou isso… para … tem que haver mudança de rotinas em função de… do bem estar do doente… mas também não é assim… muito, muito frequente…*

A6. *Pois não…*

A4. *... eles querem… lembro-me só de um caso recente… em que queria que fosse a esposa… embora ela não estivesse recetiva muitas vezes para o fazer… tem que haver ali um bocadinho de trabalho e acabou por fazê-lo… em algumas situações… não diariamente… e também depende se a família trabalha… se tem disponibilidade… se não tem… muitas vezes vêm só há hora da visita e vão a correr e saem a correr… e também depois acredito que haja algumas barreiras ainda da nossa parte, como profissionais… que também possam não facilitar a presença da família…*

A5. *... Sim a rotina… é sempre uma barreira muito …*

A4. *... exatamente…*

A6. (Acena afirmativamente com a cabeça)

A5. *... nós temos, não é?!... temos o nosso tempo… temos muitas coisas para fazer e óbvio que sabemos que se incluirmos a pessoa… temos que estar com outra disponibilidade… com calma… a explicar… e isso atrasa-nos… é inevitável…*

A4. *...Claro…*

A5. *... e às vezes tentamos uma vez por outra fazer isso, mas por norma é o que nós dizemos… é… o mais fácil é pedir para sair e nós fazemos aquilo como sabemos fazer… rápido e eficaz… e… vamos seguir… pronto…*

A4. *... é… se tivéssemos mais disponibilidade acredito que… fossemos capaz de… abordar essa parte de uma maneira diferente… existindo maior disponibilidade da nossa parte…*

A5. *... sim… é um bocadinho… tentamos mudar um pouco as coisas, mas ainda são feitas quase… da mesma maneira: é de manhã o banho… depois é não sei quê… pronto… já tentámos quando percebemos que o doente não gosta… e… como não são muitos que têm intrínseco isso que é: "eu tomo o banho há hora que me apetece…" ou "não é a esta hora é à outra…"… e às vezes aparece uma pessoa em… em dez doentes… por isso não nos é difícil, àquela pessoa, facultar essa… essa vontade… e atender essa vontade… mas se forem todos… assim percebemos que não é fácil encaixar isto tudo… não é?! Porque …* (Risos)

A4 e A6. (Risos)

Qual é o horário em que os familiares podem estar…?

A5. *Nós aqui… somos abertos à entrada da família… mesmo fora dos horários… e nomeadamente nessa temos o horário que está em vigor no hospital… mas dizemos sempre que se querem estar presentes… é importantíssimo estarem presentes e… portanto venham à hora que puderem vir e nós aceitamos obviamente a entrada…*

A4. *... sim… e mesmo em doentes… que acontece mais em doentes em fase terminal… de algumas famílias querem estar presentes e ficar mesmo no período noturno… e se elas manifestarem interesse… é permitido… quando há condições para que isso se proporcione…*

A5. *... Sim… porque depois temos quartos partilhados… com duas camas… quartos pequenos…*

A4. *... sim… mas já ficaram famílias… mais do que várias vezes… e exatamente… em famílias que manifestam essa vontade e essa disponibilidade em estar com…*

A5. *... sim e se calhar nós por norma… gostaríamos nós que muito mais tempo cá estivessem…*

A6. *... sim…*

A5. *...para poderem estar mesmo presentes…*

A6. *... os doentes, por norma, também ficam muito mais calmos…*

A5. *... sim… sim… sim… e estando eles é obvio que ... porque nós não podemos estar sempre… é espetacular que eles estejam, não é?!* (sorri)*... porque fazem companhia… e estão sempre na presença de alguém…*

A4. *... e até é alguém que os conhece e que possa… por eles manifestar alguma queixa… alguma coisa… alguma necessidade…*

Q5. Que orientações serão úteis para que os enfermeiros integrem a família no processo de cuidados ao seu familiar internado num serviço de cuidados paliativos?

A3. *Os ensinos… sim… eu acho que é um dos principais tópicos…*

A1. *Acho que também vai muito para a relação familiar pré-existente… era o que estávamos há bocadinho a conversar…. Nós só conhecemos os doentes aqui… neste meio… e nesta condição de dependência…de debilitação… Não sabemos o tipo de relação que havia antes… e às vezes há atitudes que os familiares que vêm visitar têm… que… que… geram assim um bocadinho de espanto… mas… temos que pensar nisso. Nós conhecemos aqui… não conhecemos a relação anterior…*

A2. *Eu acho que é um bocadinho difícil de mudar mentalidades… é impossível…*

A6. *Eu acho que primeiro é desmistificar os cuidados prestados… com formação ou isso… acho que é importante… porque a maior parte das pessoas aqui… que estamos a falar… têm dificuldade… mas se realmente conhecer o que vem fazer e que as coisas não são assim tão difíceis como parecem… é mais fácil, se calhar, ajudar a prestar cuidados…*

A5. *Sim… e acho que também… a parte dos sintomas… informar quais são os sintomas mais prevalentes… nestas… nestes tipos de doenças… o que é que acontece mais vezes aos doentes… ou porque é que eles recorrem mais vezes aos cuidados especializados… em termos de descontrolo de sintomas… para que eles saibam o que é que podem encontrar com mais frequência e que não os assuste… de sobremaneira… tem que ser um alerta… tem que ser tratado ou controlado, mas que não seja aquela coisa… que vá… "ai agora está aflito… Oh Meu Deus do Céu…" pronto… elucidá-los de que há determinadas coisas que acontecem muito frequentemente… em doentes paliativos… e que não seja uma novidade… de todo…*

A4. *... Pois… por exemplo um caso… o caso da recusa alimentar… que é muito frequente… e …*

A5. *... E eles não estão preparados para… para não alimentar… para fazer pausa alimentar… para… esperar que o doente com o tratamento… ou… com o controlo do sintoma… venha a… a*

adquirir outra vez essa… ou não!! A dor também é uma coisa que os…obviamente incomoda… a queixa… ahhh …

A6. *… pois há ainda muito a ideia de acharem que a dor é normal e… não vão pedir analgésico… ainda esta semana… um senhor me disse… "ahhh não, temos que castigar o corpo…"…*

A5. *… sim… pois… a medicação… para eles a morfina… "Oh Meu Deus… fez morfina… está mesmo no fim…"… fazer morfina é o fim da linha… Acho que um bocadinho por aí…*

Então assim… mas contextualizar…para resumir… explicar à pessoa como é que pode integrar a prestação de cuidados… para lhes tirar aquele receio… aquele medo… explicar o que é que pode acontecer ao seu familiar, não é?!... atendendo a cada situação em particular… como é que pode evoluir… para que a pessoa não ficar tão assustada se isso vier a acontecer…

A4. *Sim… sim… isso também costuma acontecer… os doentes que vêm… que são admitidos na unidade… fazem sempre uma reunião com a família… e nessa reunião… em que está presente a equipa é abordado muitos desses aspetos… do diagnóstico…*

E isso é feito logo no imediato… no acolhimento do doente no serviço?

A6. *Devia ser… mas por vezes não é…*

A4. *É agendado depois… o quanto antes… de acordo também com a disponibilidade, não é?!... uma reunião familiar… em que… muitos destes assuntos são abordados…*

A5. *Basicamente fazemos o ponto da situação… e saber o que é que eles sabem… como é que estão preparados para o que lhes foi dito antes da vinda… e depois o que é que nós sabemos e dizemos, obviamente… e o que é que esperamos daquela situação… mas o ponto primeiro é sempre: "o que é que sabe?"… e "que duvidas é que tem?"… porque muitas vezes eles não vêm com a mínima noção do que… pronto não vêm assim… com o que é que pode acontecer… Então se vierem do hospitalar para… ahhh… imagine de uma… ahhh… de um diagnóstico recente da situação e virem para aqui… porque é uma coisa que ainda não está minimamente controlada… é chegar e fazer esta pergunta… e às vezes temos silêncio… porque as pessoas ou não sabem muito… ou sabem alguma coisa mas depois também… quase que não querem… não querem saber… não é?! Porque é terrível aceitar que se tem esta condição… mas depois o informar e pô-los a par do que pode acontecer… do que está e do que realmente pode vir a acontecer… acho que os deixa… muito mais sossegados… e depois é o enfrentar… uma coisa que aconteça… é efetivamente é diferente do que ter uma surpresa … digamos assim… "e agora? Como é que controlamos isso…"… e esta reunião… fazemos sempre que possível… o mais precoce possível… e podemos fazer depois durante o internamento… se houver estabilização para… depois de entrar… tentamos… encaminhar para outro sítio… e depois … lá está… se a situação obviamente não estiver estável… e houver abertura para… com a família…*

Interrupção por alguém a bater à porta…

A4. (pede desculpa e ausenta-se da sala)

E essa reunião é feita exatamente com quem… com a família e o doente…?

A5. *Toda a equipa…*

A6. *… o doente se quiser está…*

A5. *... o doente, normalmente se estiver orientado e quiser está… o doente, a família, a equipa toda… assistente social, psicóloga, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, médicos, enfermeiros… sim…*

A6. *... tem como função ser nos ... mais precocemente possível… mas às vezes precocemente é ao fim de muitos dias depois… mas… (sorri…)*

A5. ... pois… mas não era esse o objetivo…

A4. *(entra na sala novamente e senta-se)*

A6. *Pois… o objetivo dessa reunião familiar era mesmo ser no inicio… para levantar as necessidades quer do doente e dos familiares…*

A5. *... sim… e depois a hora às vezes também não é ajustada a todos…*

A4. *... Desculpem… (sorri)… sim… e muitas vezes nessa reunião também se pede à família para participar nos cuidados… também é dito que o poderá fazer… depois também depende muito da recetividade da parte da família…*

A5. *... sim é isso… e da expectativa… do que é que as pessoas esperam do internamento… algumas pessoas pensam que vêm para… porque fica cá… e pronto… acho que há ainda alguma falta de informação nesta…*

A6. *... quer para eles quer para os profissionais…*

A5. *... sim…*

A4. *... eles chegam aqui sem… sem informação da própria situação…*

A5. *... Mmm ... sim, algumas vezes sim… e depois querem de nós uma ... esperam de nós informação muito específica… da doença… será que vai evoluir… se vai evoluir… quando nós não temos intervenção nenhuma…. Dessa parte…. Em termos de tratamento… é a especialidade que está a cuidar dessa situação, que vai continuar ou não a orientar, e nós somos uma equipa… à parte… e as pessoas não têm noção nenhuma disso… o que é que é a equipa de cuidados paliativos… e embora tenha interligação com as outras equipas de tratamento… não somos nós que fazemos isso… e… estarem num sítio onde não ouvem depois alguém dizer: "nós estamos aqui para lhes dar conforto… mas estabilizar sintomas… e tal… ainda vai sendo um bocadinho difícil de… explicar….*

Querem acrescentar mais alguma coisa… mais algum aspeto?…

Então, sumariamente… consideram importante a parceria de cuidados entre a família e a equipa para o bem-estar do doente, mas não na maioria das situações… Pois depende do que é manifestado pelo doente e pela família. Existem dificuldades nesta integração… não sendo habitual haver voluntariedade por parte dos familiares…

Em termos de orientações para outros profissionais desenvolverem este trabalho na interação da família nos seus contextos… referem que os ensinos são importantes… contudo não é prática habitual aqui no serviço que o doente vá para o domicílio… outro ponto que consideraram importante é a desmistificação ainda de algumas informações? A1, A2, A3, A4, A5 e A6. *...Sim…*

Gostaria de saber se querem acrescentar mais alguma informação. Consideram que fica ou alguma coisa por dizer…. A1, A2, A3, A4, A5 e A6. *... Não…*

Então quero agradecer a vossa colaboração e vamos então terminar a entrevista.

Entrevista grupo de foco B		
Data: 09/03/2018	**Horário:** 14h50 - 15h55 (1h05min)	**Nº de elementos:** 6
Legenda: … pausa/ () linguagem não verbal/ [] informação subentendida		

Olá boa tarde… O meu nome é Sara Diogo e estou a frequentar o Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Estou a desenvolver a minha dissertação de mestrado, cujo tema é sobre a integração da família na prestação de cuidados ao doente paliativo. Pretende-se que esta entrevista seja realizada em grupo, pela possível riqueza de informação que traz através deste método…

Venho acompanhada por uma colega… Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica e Mestre em Cuidados Paliativos… A colega irá colaborar comigo… recolhendo algumas notas durante a entrevista…

- Entrego consentimento informado e refiro sumariamente os aspetos que este documento contempla.

- Entrego peço o preenchimento do documento com a caracterização sociodemográfica e profissional de cada participante.

- Inicio a entrevista.

Q1. Consideram importante a presença dos familiares junto do doente e a sua participação nos cuidados? Porquê?

B5. Sempre, na nossa unidade sempre.

B6. Sim. Nós tentamos sempre que quando o doente chega à nossa unidade fazer a integração, até temos um manual de acolhimento aos familiares. Infelizmente nem todos os doentes estão acompanhados pelos familiares, mas é como a colega diz, é para nós… ahhh… transmite-nos também alguma calma e algum conhecimento mais profundo quando eles nos dizem determinados detalhes das particularidades de cada um, porque só por isso a título de exemplo…nós às vezes podemos deixar a televisão ligada a achar que estamos a fazer uma grande coisa e a pessoa não gostar da televisão ligada e não nos conseguir expressar, sendo os familiares a dizer-nos. O elemento família e o amigo próximo para nós é vital em momentos como começar logo por prestar um cuidado particular, individual, como queremos adequar a cada circunstância julgo que é muito importante.

B5. Nós aqui na equipa tentamos que que sejam também um veículo e um parceiro de cuidados. Eles fazem parte da equipa, o que é muito bom, porque como o colega disse para conhecer hábitos, costumes, é fundamental. Nem sempre é possível que participem, mas dentro de algumas situações mais particulares.

B3. É, é importante que a família esteja integrada e que participe, não é?! Depois há famílias que sim, outras que mais ou menos… outras que não… há uma grande variedade… Mas que há essa importância é evidente… e há ganhos…

Mas quando consideram que não é muito adequado que a família participe… em que situações é que acham que a sua presença não é muito gratificante?

B3. Pois isso acontece quando interfere com a situação emocional do doente, dos comportamentos desajustados, das expectativas, portanto às vezes temos que gerir esta situação. Por exemplo às vezes há doentes e famílias que estão com expectativas desajustadas

relativamente…. a…a… à situação … e estão em ritmos diferentes. Uma família que muitas vezes … os frutos dessas expectativas aumentam a carga da ansiedade do doente, se calhar temos que gerir esta participação…

B1. E o contrário também…

B3. E o contrário também acontece…

B2. Pois e basicamente é assim… eles participam é assim… na alimentação… acho que é onde eles participam mais, porque assim na higiene (acena negativamente com a cabeça)… quando é realização de pensos está fora de questão…pelo menos aqui…

B4. Mas às vezes nos banhos (acena afirmativamente com a cabeça)

B3. Sim, às vezes sim… alguns…

B2. Sim, mas se o doente começa a agitar muito ou assim…nós temos que começar a afastar mais a família, quer dizer não é tirar dali, é tentar gerir e perceber se o doente está confortável ou não quando a família participa…

B3. Mas também depende das famílias, há famílias que se deixam e se querem envolver mais… há outras que são mais retraídas, há outras que preferem delegar completamente em nós…

B4. Algumas até ficam angustiadas com o caso do seu familiar, até ficam impressionadas com a reação do seu familiar doente e não conseguem… não conseguem… começam a recusar…ficam muito angustiados e não conseguem…

Q2. Que estratégias utilizam na integração da família no processo de cuidados? É frequente dirigirem intervenções aos familiares? Que intervenções? Existe uma participação desses familiares na colaboração dos cuidados ao doente? De que forma?

Desde que o doente entra na unidade vocês têm algum processo estabelecido desde o acolhimento, passando pelo decorrer do internamento até à alta ou ao seu falecimento… como é que trabalham estes aspetos?

B1. Nós quando recebemos o doente, se for possível estar a presença também do médico, faz-se logo o acolhimento com o médico…e com a assistente social e com o enfermeiro que o está a receber. Mas quando às vezes, e já aconteceu, os outros não estarem presentes, o enfermeiro ou se a assistente social também estiver faz-se o acolhimento, mas realmente damos informação ao doente e à família que vai ser importante haver uma próxima reunião com a presença de médico. Fazemos o acolhimento, apresentamos a unidade, como é que é constituída, as próprias dúvidas que a pessoa tenha ou até conhecer características específicas que nos possam ajudar também a cuidar dele…

B5. Essa reunião nem sempre é possível, ou porque um está ocupado com determinada tarefa ou porque a médica resolve reunir antecipadamente com os familiares, mas quando nós temos oportunidade de falar com a família já temos uma base que nos desperte para determinados pormenores. Por exemplo, a médica que nos dá o seu parecer, ou a assistente social, ou a psicólogo e nós já temos um certo patamar de ação.

B3. É assim às vezes quando o acolhimento não é possível ser feito logo pela equipa em termos multidisciplinares… pronto… vemos de situação em situação, se carece de uma reunião mais urgente pois essa prioridade é feita em termos da situação do doente… é que vai determinar quando é que é feita essa reunião multidisciplinar ou pluridisciplinar… com a família e com o doente preferencialmente. Às vezes o doente já não tem competência vá… capacidade para poder estar.

Então esses timings não são definidos…

B3. Não são rígidos… não…

B1. São vaiáveis…

B3. Sempre que possível é feito no momento da admissão… depois há as contingências do serviço… e depois… ao longo do internamento vão sendo feitas reuniões, conferências familiares consoante a necessidade.

B6. Está protocolado e isso sim é algo estruturado, embora os cuidados não são protocolados, tentamos individualizar, mas tentamos ser uniformes, exatamente em relação a isto. O que está basicamente protocolado é quando chega a família e em alguns casos o doente, sentamos numa salinha, eventualmente se o doente quiser ser chamado a estar presente poderemos fazê-lo, geralmente ou idealmente estaria a psicóloga, médica, o enfermeiro, nós ainda não temos o método de enfermeiro responsável, portanto é o enfermeiro que na altura nos parecer mais, com mais tempo ou com mais facilidade momentânea de estar com a família, e uma assistente social. Aqui o agente espiritual não atua, pode atuar a posteriori. E isto é o que nós temos como ideal, mas muitas fezes este ideal não é possível ter, e muitas vezes nós vamos fazendo as nossas reuniões, tentando que a informação recolhida depois seja passada à equipa,, correndo o risco de estarmos a repetirmo-nos aqui ou acolá em algumas situações. O ideal seria nós termos tempo logo no momento da entrada, não estarmos preocupados porque vai chegar um doente em cima da hora, o ideal seria haver ali um momento estipulado e estarem os profissionais definidos para ter essa entrevista. E outro aspeto e não sei se os colegas concordam, mas ter um projeto individual e então a partir desta reunião, nós podermos com os familiares definir o que é que para aquela pessoa nós vamos fazer nos dias seguintes, não correndo o risco de o elemento x ter uma conversa e depois eu mesmo que esteja um pouco uniformizado com os cuidados que ela presta, não estou na posse de toda a informação, posso não conseguir adequar exatamente esse projeto individual. Eu acho que nós devíamos caminhar para ter esse tal projeto para que quando esta reunião inicial acontecesse, o que é que nós acharíamos que tínhamos para dar à pessoa, o que é que a pessoa acha que nós lhe podemos dar e a família, e então aqui conjugar esforços para ter ganhos na qualidade de vida daquela pessoa.

B5. E adequar mais as intervenções a dirigir…

É frequente serem vocês a pedirem a colaboração da família para participar nos cuidados ou pelo contrário são os familiares que vos pedem para fazer e se voluntariam?

B1. Depende dos familiares…

B5. Muitas vezes somos nós a sugerir se querem estar presentes ou se querem participar nessa determinada tarefa, muitas vezes isso não acontece porque não se sentem à vontade, porque é filho e é pai ou mesmo mulher marido acham que os cuidados ficam para o enfermeiro, que acham que é mais hábil, é mais sábio. Têm medo de fazer mal, nomeadamente na higiene. Agora na alimentação não temos tido problemas de maior, sempre que é preciso eles participam.

B2. Às vezes nós questionamos "quer participar?", por exemplo no posicionamento ou se eles até estiverem presentes durante os cuidados de higiene, pode acontecer virem cá de manhã… podemos questionar se quer participar… Normalmente fazemos e exemplificamos como o fazemos, depois vamos-lhes dando autonomia para que possam ser eles a cuidar o doente…

B3. Ao nível da alimentação se calhar é que se voluntariam mais…

B4. E se calhar também é o momento em que nós também pedimos mais a colaboração… porque é um momento até mais importante para que continuem a estabelecer laços… esse é o momento mais privilegiado em que se pede a colaboração…

B2. Esses familiares quando colaboram e quando apresentam uma maior abertura para participar são pessoas que já cuidaram do seu familiar doente, já cuidaram antes…

B1. Essas pessoas que já cuidavam em casa, essas mesmas é que dizem "deixe estar que eu faço?"… pronto e acabam por querer ser elas…

B2. Concordo…

B4. Pronto depois há outras situações que são tão repentinas que as pessoas ainda não estão bem familiarizadas com a situação e acabam por nem sempre estar dispostas a participar… porque para elas é tudo novo, nem nunca tiveram ninguém internado e foi tudo muito de repente e nem se estão a aperceber como é que as coisas são feitas.

Então e nessas situações vocês consideram que nessas situações de novo as pessoas não se voluntariam?

B3. Sim, voluntariam-se menos… não é?! Delegam mais em nós… depois há um processo progressivo de os integrar dos cuidados, não é?!

E porque acham que estes familiares têm mais dificuldade em participar nos cuidados, o que é que vocês percecionam na vossa prática diária?

B2. Eu acho que eles têm medo…

B3. Têm medo… o facto de não estarem preparados, o não saber lidar, muitas vezes até só em termos emocionais, mas que os limita até só para aquelas questões mais práticas, medo de fazer mal…

B4. E da parte do doente, tivemos uma situação ou outra que talvez pela vergonha, talvez por isso. Sentem-se mais diminuídos…

B1. Havia um senhor que só o facto de estar a fazer uma nebulização pedia à filha para sair… porque lhe fazia confusão que ela o visse com aquilo… porque quando necessitava da nebulização sentia-se diminuído, dizia "quer dizer já estou a precisar de mais ajudas, de oxigénio, já estou a começar a não conseguir…", pronto e isso era um sinal que as coisas não se estavam a encaminhar como ele gostaria e às vezes é isso que leva os doentes a não querem os familiares por perto… por isso é que ele não a queria presente.

Como é que vocês conseguem levantar as necessidades destes familiares e quais são as estratégias que vocês utilizam para os ajudar?

B2. As dificuldades que eles manifestam ou às vezes não manifestam explicitamente e nós é que nos apercebemos delas…

B1. Fazemos sempre um trabalho de algum apoio emocional, temos também as nossas psicólogas, vamos conversando, vamos tentando conhecê-los um pouco melhor, conhecer toda a envolvência familiar, se há questões que possam querer resolver, não é?! Perceber quais os objetivos de ambos, da família e do doente e depois tentar realmente agir neste sentido, para tentar ajudar dos dois lados.

Vocês quando têm que orientar estes doentes e os seus familiares, por exemplo se posteriormente forem para o domicilio, porque certamente têm vários encaminhamentos

diferentes, e nestas situações em que têm que ajudar na preparação para alta, qual é o vosso papel?

B2. Isso a nossa rotina é muito variada… uma coisa que fazemos muito é otimizar o regime terapêutico, o ensino na preparação para alta relativamente a isso, mas… depende muito de cada situação, ensinar na alimentação por sonda nasogástrica também já tivemos… otimização também de sondas de traqueostomia ou sacos de colostomia, sei lá…

B1. Em termos de gestão de aspetos mais técnicos… e é importante explicar e exemplificar como se faz e porquê! Não é?! Porque uma coisa é dizer que se colocam almofadas em diferentes locais anatómicos quando posicionamos a pessoa e não explicamos o motivo… aliviar zonas de pressão, aumentar o conforto… ou porque é que o doente tem que comer a dieta passada e temos que colocar espessante nos líquidos…

B4. Há familiares que administram terapêutica subcutânea, às vezes vão de fim de semana e aprendem a fazê-lo.

B2. E já aconteceu uma senhora que tinha vómitos incoercíveis, mas a filha era enfermeira e fazia-lhe a metocloperamida subcutânea em casa, mas só situações mais pontuais.

B3. Pois é importante demonstrar e verificar se a informação foi captada… observar os familiares quando o fazem, e corrigir alguns aspetos, mas é importante reforçar logo o que fizeram de bem, ajuda-os na sua motivação e autoestima…. E também acho que é importante explicar-lhes alguns aspetos que devem ser tidos em conta, como alterações que poderão ocorrer, desviando-se daquilo que é o habitual. Por exemplo o estado da pele, pelo risco de desenvolver úlceras de pressão, depois também na alimentação, pela evolução progressiva e irreversível da doença a alimentação pode vir a ficar comprometida e desmistificar a importância de em algumas situações não forçar o seu familiar a comer… e repartir as refeições de forma mais fraseada ao longo do dia…

B6. Muitas vezes na possibilidade do doente regressar a casa, não só na alimentação, mas também no banho assistido ou eventualmente até na realização do tratamento de uma ferida, é obvio que isto é pontual, mas o nosso desejo é se realmente as pessoas estão capacitadas ou demonstram esse desejo em estar e em serem capacitadas nós trazemo-las ao teatro das operações (sorri) e muitas vezes e porque, eu já trabalhei noutros sítios e pede-se às pessoas para se ausentarem quando vamos prestar um determinado cuidado. Se entendermos que para o doente é benéfico a presença dos familiares podemos perfeitamente utilizar essa presença como transmissão e sinónimo de tranquilidade e serenidade para que o esforço de um posicionamento ou um determinado procedimento seja atenuado. Obviamente que temos que verificar se as condições são as ideais para o familiar estar. E isso depende de nós, analisar que não há constrangimento, procuramos sempre estimular e não fazemos como seria noutros locais… Num procedimento muito técnico, porque nós tentamos aqui aligeirar um bocadinho esse processo e tentar que as coisas sejam o mais naturais possível dentro da catarse que está a acontecer, porque isto muitas vezes são situações catastróficas, não é?! Mutilações da face, coisas que até para nós às vezes nos oferece alguma dificuldade e que também fere a nossa sensibilidade. Mas mesmo assim eu julgo que nós também caminhamos para essa situação de deixar cair nesse pragmatismo de "vai ter que sair porque vou prestar o cuidado!". Não, se nós entendermos que é possível, muitas vezes somos nós a pedir à pessoa para colaborar e tentar. Por vezes eles tornam-se renitentes e referem "ah, mas eu se calhar não sei fazer", e nós "mas nós estamos aqui para fazer consigo". Procuramos ter esse tempo para conseguir informar as pessoas.

B4. Nós temos agora a vantagem de ter uma equipa domiciliária que, embora as coisas ainda não estejam perfeitamente operacionais, mas o que nós gostaríamos neste processo de retorno a

outro contexto, quer seja o domicilio, quer seja um lar, que seja uma unidade de longa duração, outro sítio que não seja o nosso, porque o nosso, a nossa unidade é uma unidade de cuidados altamente diferenciados, é assim que devemos ver e que se espera que as pessoas não estejam aqui muito tempo. Antigamente as pessoas poderiam cá estar um ano, hoje em dia tenta-se que depois da pessoa estar minimamente equilibrada que tenha alta daqui. Aqui da equipa que nós temos no terreno poderia e deveria, a meu ver, ser esse elo de ligação para algumas situações que possam desencadear alguma dúvida, até porque estar aqui não é absolutamente igual a estar no domicílio. Até para nós, não é a mesma coisa prestar o cuidado aqui ou prestá-lo no domicílio. A nossa equipa poderá fazer essa "interface" de uma forma muito, muito interessante e fazer essa ligação da saída do internamento para o domicílio.

É habitual os doentes irem a casa durante um período de tempo e o internamento e depois regressam, não é? É importante que o doente esteja com alguma estabilidade, como é que vocês fazem essa gestão com os familiares?

B1. Temos que avaliar se reúne critérios ou não… se for uma pessoa que esteja controlada e se a família está preparada…

B2. Muitas vezes a família é que põe entraves, por vezes é o doente que pede, mas depois a família é que não reúne condições e diz mesmo não estar preparada para o receber, ou porque receia que aconteça aquilo [a morte].

B4. Às vezes são mesmo os profissionais da equipa que sugerem à família, dizendo que estamos disponíveis, qualquer coisa também nos ligam, duvidas também podem contactar a qualquer hora.

Q3. Quais os elementos que facilitam esse processo?/ Q4. Que elementos dificultam esse processo?

B4. Um deles é a própria família, haver alguns conflitos familiares… as coisas não estarem bem resolvidas pronto, outros não têm condições em casa, têm medo, outros até o próprio transporte, na viagem têm medo que aconteça alguma coisa… para não terem aquele sentimento de culpa, não é?!

B1. Já aconteceu uma vez falecer na viagem, ou falecer no dia em que chegou a casa.

B6. Muitas vezes tem a ver com a brutalidade das situações, ou seja, as doenças que os nossos doentes possuem são demasiado castrativas, demasiado agressivas e aquilo que o familiar vê no doente muitas vezes é alguém que está muito diferente na sua fisionomia. Portanto, há muitas vezes um comprometimento sério daquilo que o doente era e daquilo que o doente é… Depois noutro campo aquilo que nós aqui também vamos vendo é, as pessoas tentem ainda, e querem que nós façamos e que o términus da vida do seu familiar seja cá. Portanto, o devolver a casa, mesmo quando alguém quer falecer em casa, mas o familiar não consegue.

B5. Muitas vezes a gente ouve ou que não têm condições em casa, ou têm medo que aconteça alguma descompensação e que não consigam responder adequadamente.

B6. Pois, as condições que nós temos cá, a aspiração, o oxigénio, as camas articuladas, tudo um conjunto de situações que as pessoas têm que ter em casa e depois a capacidade para gerir tudo. Embora, é assim, nós quando temos situações de agonia, quando começamos a ter a nossa sobrevida muito curta, essencialmente o que nós precisamos é de carinho, lá está, de atenção, do toque e da comunicação e isso será à partida mais fácil quando recebemos de alguém que nos é querido, que nos é familiar. Agora não se tratam de todas as situações, se nós excetuarmos todas aquelas situações em que há feridas, mutilações, quando há realmente uma desfiguração daquilo

que é normal no nosso corpo, o resto … eu partilho da opinião da colega… é muita das vezes as impossibilidades que nós temos, físicas e emocionais que nos levam a que "Não, não, eu prefiro que o meu familiar esteja na unidade de cuidados paliativos B, do que esteja eventualmente em casa ou noutra unidade". Claro que mudámos nitidamente esse paradigma, porque para nós [enquanto familiares] é mais fácil, provavelmente, lidar com estas questões à distância e mesmo… nós temos aqui a possibilidade de o familiar permanecer junto ao doente no período noturno. E o que nós vemos muitas vezes é que as pessoas não reúnem condições emocionais e físicas para ficar numa noite em que pode acontecer uma hemorragia, em que pode acontecer um delírio… em que pode acontecer uma convulsão. As pessoas preferem ir para casa e algumas delas nem querem ser avisadas durante a noite. Se algumas nos pedem para ligarmos à 1, 2, 3 horas da manhã, há outras que nos dizem "ah, não, podem ligar só às 7 horas". Isto vai de quê?! Do nosso medo da morte?! Vai de eu estar perfeitamente resignado à situação do meu familiar que está doente?! Vem do fato de eu ter já um trauma anterior e então por tal motivo não quero vivenciar isso de novo?! Pode ser por um conjunto de razões. Agora, o que é certo é que pessoas acompanhas durante a noite não tem acontecido nestes últimos tempos.

B4. No início acontecia muito mais, que as pessoas ficavam cá, porquê? (encolhe os ombros) Mas realmente é importante que quem fique seja alguém com alguma preparação que consiga gerir… normalmente nós perguntamos ligo no início quem é o cuidador principal. Quem está mais perto do doente, com quem é que o doente se abria mais, em quem é que o doente confia.

B2. É já tivemos pessoas que mostravam o desejo de ir à praia… chegámos a concretizar alguns desejos. Lembro-me de ir ao futebol com um senhor, porque ele gostava muito de futebol. As pessoas mostrando alguma vontade no desejo que queiram nós ajudamos a que seja concretizado se isso estiver ao nosso alcance…

B1. Às vezes a gente até os incentivava assim… a lanchar lá fora… ou até aqui, "então almoce aqui na sala, aqui com ele!". Pronto às vezes é basta um clic, as pessoas às vezes pensam que aqui é um hospital, e que por isso quase nem pedem estar com o seu familiar…

B5. Quando vem do hospital central para cá, ainda ontem nos debatemos com um problema, uma senhora que temos cá atualmente num estado pré-agónico, está numa fase do términus da vida e a família diz que há três meses que a doença lhe foi diagnosticada, que a senhora nessa altura caminhava 4 quilómetros diários de casa dela para casa desta cuidadora e vice-versa. Agora a familiar não aceita este estado da senhora, diz que não compreende o porquê e é difícil lidar com a situação. Diariamente nos deparamos com situações destas.

B4. Às vezes é preciso desmistificar… por vezes é isso que impossibilita a ajuda por parte da família, o desconhecimento, é não saber.

B1. Há possibilidade de a família ficar 24 horas junto do doente, mas depois também haviam pessoas que ficavam, mas começámos a ver que também havia ali … começou a ser um bocadinho constrangedor, porque estava a ser cansativo para ela, e nós próprios dissemos que era o melhor para ela sair por períodos de tempo maiores.

B4. Pois porque depois também há aqui esta questão da exaustão do cuidador, depois estão a vivenciar ali demais e tão perto, depois também não é benéfico nem para o familiar nem para o próprio doente.

B5. Por vezes o não participar nos cuidados, sim, também tem que ver com a sobrecarga do cuidador… e ainda por exemplo quando o doente é transferido para o domicílio considero que o Estado em vez de dar 300 ou 400 euros para os completos solidários, por exemplo, poderia ir-se a casa avaliar as necessidades e faziam-se as obras necessárias para adaptar às condições do doente. E eu acho que nós conseguiríamos dotar as casas destas condições básicas, e com estas

equipas que temos agora domiciliárias, equipas que funcionem mesmo e que vão a casa das pessoas, de x em x dias. Depois a possibilidade de as pessoas poderem ligar para nós 24 sobre 24 horas, porque o enfermeiro que está no turno da noite consegue dar resposta, alguma orientação. Temos esse conjunto de contrapartidas e de seguranças que para o doente e a família pode ajudar a resolver.

B6. E depois há outra questão que me estou a lembrar, às vezes vem o médico ou outra pessoa qualquer e diz "temos que ir com calma, porque tem risco de fratura" e nós não podemos tirar do leito, quando a pessoa a única coisa que a pessoa me pede é "por favor o que mais quero é que me tirem um dia desta cama e tomar um banho". Como é que eu conjugo autonomia com independência, como é que eu digo a alguém que está capaz mentalmente, que quer sair da cama, mas o seu corpo está debilitado?! Então eu vou deixá-lo estar na cama?! Nós às vezes temos que contornar os riscos!

Q5. Que orientações serão úteis para que os enfermeiros integrem a família no processo de cuidados ao seu familiar internado num serviço de cuidados paliativos?

B2. Antes de mais é necessária a formação de muitos colegas, muitos ainda desconhecem o que são cuidados paliativos, porque ainda há muita gente que chega até nós que dizem que cuidados paliativos é para morrer e começam muito tarde o trabalho paliativo.

B1. No outro dia um colega de outro serviço que dizia, "mas cuidados paliativos porquê? Achas que a mulher vai morrer assim tão depressa?" …

B4. Não entendem a filosofia…

B6. E começa logo pela nossa intervenção inicial, na reunião inicial, nós profissionais de saúde sermos pessoas esclarecidas e falarmos abertamente com quem está à nossa frente, clarificarmos o que é que o doente precisa, o que é que a família precisa e o que é que nós temos para oferecer e logo no dia zero haver uma programação para dotar as famílias e os amigos daqueles conhecimentos sobre os cuidados que possam vir a ser necessários caso a doente saia. Se começarmos isso logo do zero o nosso percurso vai só tender a ficar mais elaborado, mas para isso no primeiro contacto deveríamos nós estar esclarecidos e falar a uma só voz e não. E não existe muitas vezes esse entendimento colegial, o que é que nós podemos oferecer aquela pessoa. E porque por vezes é uma oportunidade vital e crucial, porque se nós temos cá a família ou se podemos chamar cá a família… já nos chega aquelas pessoas que não têm família, que são casos sociais… Já é uma questão de nos articularmos em sociedade, claro.

B5. Nos doentes que têm família, logo que temos essa oportunidade devemos fazer essa reunião e se possível com o doente, se puder fazer parte… e nós sabemos que existe a conspiração do silêncio, que existe um conjunto de razões que leva a omitir ou a deter a informação… mas aquilo que nos parece adequado é adequar aquilo que o doente quer e pode, porque também sabemos que às vezes as pessoas têm falsas expectativas, agora, portanto, nesta adequação trabalhar logo… porque às vezes achamos que o doente talvez consiga ir a casa no dia 7, mas andamos aqui 10 dias a perder tempo e não trabalhamos com a família, e o doente falece no dia 13 e já não foi a casa. É isto muitas vezes com que nos deparamos é quando no tempo útil não agimos e perdemos tempo útil depois no tempo que resta já não há oportunidade e depois andamos todos aí "O doente está angustiado, o doente geme, vou analgesiar o doente, vou sedar o doente, será que dou, será que não dou?!". Porquê, porque este trabalho às vezes não é feito. Claro que há doentes que não falam connosco, agora nos doentes que têm essas capacidades claro que é muito fácil. Agora isto torna-se… bem temos que falar a uma só voz. Não é vir o médico "sim senhor, acho que este senhor tem condições para investir!", e vamos investir para o senhor ir para casa

de 0 a 10, 10. Outros doentes temos que estar resignados e até acabam por falecer ao fim de 6 horas.

B6. Eu costumo dizer que nós somos os cuidados intensivos das doenças que… progressivas, que não visam a cura, que são crónicas nos cuidados. Como vemos a medicina intensiva para os doentes agudos, nós estamos do outro lado, mas tentamos agilizar os nossos cuidados mais intensivos para depois as pessoas a partir daqui conseguirem gerir a sua vida sem nós, já mais tranquilas, sem dor, sem vómitos. É isso que nós queremos, sempre que possível levá-las a regressar ao lar delas, não ficarem aqui, não ficarem aqui nesta nossa bolha. Eu julgo que passa por estar com a família e ensinar-lhe a dar sonda nasogástrica, a levantar o doente e a dar banho na maca banheira, por exemplo.

B2. E acho que também é preciso ter tempo, porque para trabalhar com os familiares é preciso ter tempo e sem dúvida tem que se arranjar tempo para só assim sentar com a família, sentar com o doente e só assim perceber o que é que ambos querem… e é perguntar. Às vezes falta perguntar "Quer participar?", "Sabe, não sabe?" "Quer, não quer?". Acho que perguntar é um dos primeiros passos, e falar mesmo com os familiares, lá está. E isso às vezes passa um bocadinho ao lado principalmente noutros serviços falta muito questionar.

B3. Eu concordo com aquilo que a colega está a dizer. O nosso serviço é um serviço aberto e temos recebido colegas de vários sítios, em diferentes níveis de formação e com os quais partilhamos as nossas práticas. E muitas vezes é difícil adaptar estratégias num serviço onde não se tem um determinado tipo de práticas, e o contexto e a realização de trabalho e os objetivos são diferentes dos nossos. Eu acho que a possibilidade de pessoas virem cá existe e estamos disponíveis. Às vezes é uma das melhores estratégias é ver e praticar, pois às vezes só a formação teórica não faz o trabalho completo. Portanto não se muda um determinado padrão apenas com uma ou duas horas de formação, ler isto ou aquilo. Às vezes no contexto, a realidade da prática é que faz com que se mudem as nossas atitudes e as nossas intervenções.

B1. Ainda está muita coisa por desmistificar em relação aos cuidados paliativos… quer em relação à população, aos familiares, mas também por parte dos profissionais de saúde.

B3. Sim, ainda há bocadinho estava ao telefone com uma colega nossa porque temos um doente que vai para uma unidade de longa duração na próxima semana e ela dizia "Ai, mas tinham-nos dito que o doente está numa fase terminal!" e eu disse "E está! Mas um doente que está em fase terminal não é um doente que vais morrer daqui a um ou dois dias. É assim, o doente está em situação terminal quando vai morrer inevitavelmente desta doença porque deixou de haver resposta para o tratamento específico, agora o tempo de vida ainda é uma incógnita".

B6. A meu ver se pensarmos que nós temos direitos e temos deveres, e estamos perante uma sociedade, para onde é que nós queremos ir? Se nós queremos ter um sítio que nós podemos colocar o nosso familiar e nos destituímos das nossas responsabilidades ou se nós queremos realmente, e temos essa obrigação, de participar ativamente no seu processo de morte, no seu processo de doença, por muito que isso seja penoso para nós. Porque se julgarmos pelos nossos filhos, aos nossos filhos ensinamos o que é o valor da família, da amizade, da honestidade, de todos os nossos direitos e deveres de cidadania… A morte a partir de certa idade deve ser falada no seio das nossas famílias e depois dizermos se realmente o nosso avô, o nosso pai, o nosso irmão, tendo eles alguma situação grave de saúde ou fruto da sua idade, da sua senescência normal, o que é que nós temos para oferecer?! Porque se quer ser cremado e nós vamos cumprir com esse desejo do nosso familiar, porque é que nós também não podemos falar se o nosso pai, o nosso avô ficar doente a precisar de cuidados como é que a família se vai organizar para fazer face à vontade do doente, porque muitas vezes o que nós vemos é que "Ele quer, mas eu não posso, já lá tenho o meu sogro, já lá tenho a minha sogra!". E eu acho que nós em sociedade

devíamos falar e refletir um bocadinho mais isso. Porque se existem hospitais e unidades eu julgo que em primeira instância estaria sempre a família. A família em conjugação com os hospitais, e agora fala-se tanto das camas domiciliárias, e depois não discutimos estas questões. Mesmo até as idas, muitas vezes nós discutimos muito entre nós, não é fazer juízos de valor, é tentar perceber aquela pessoa que nos disse que gostava de ir a casa… às vezes dizem-nos que querem ir para casa, e aqui ir para casa, se for precocemente, depois também é uma chatice!! (sorri)… agora porque é que nós no processo de internamento não agilizamos mais vezes as idas a casa, as idas à praia, as idas seja onde for que a pessoa queira ir e nós ainda, mesmo assim ainda estamos muito parados. Nós até fizemos mais vezes, outrora até fizemos mais vezes! Esta questão de que passámos de nível, que somos agora uma unidade de cuidados paliativos, que saímos da rede e que está agora na dependência de um hospital central (sorri), e depois estas questões mais variadas, mais mundanas…e que trazem qualidade de vida à pessoa… eu acho que estamos a fugir desse caminho. Eu também não quero que as pessoas estejam em casa a necessitar de cuidados diferenciados, com certeza que não. Agora, dizer "Ah, as pessoas não fazem porque não querem!". Não! Eu acho é que nós devíamos caminhar para esta justa posição entre aquilo que a pessoa quer e aquilo que é realmente possível desde que a família se organize. E a sociedade tem que começar a ver que estas pessoas têm emprego, e as pessoas que estão reformadas, que estão desempregadas serem também chamadas a reunir e logo ali advir uma vinculação. Agora já posso estar a ser um bocadinho excessivo, mas se eu sou co-responsável pela reforma da minha avó e a minha avó está no hospital e eu a vou buscar, a família tem mesmo obrigação de cuidar. Não é só se é possível. Não. Se possível não cuida. Na base tem que cuidar, porque se nós somos bebés, andamos ao colo e claro, nestas fases, somo idosos e precisamos de um cuidado novamente mais constante e permanente. E eu acho que às vezes as famílias se destituem desta responsabilidade.

Querem acrescentar mais alguma coisa… mais algum aspeto?

B1. Às vezes também há colegas que encaram a família como estando aqui para avaliar o trabalho dos colegas e no fundo acaba por não haver essa abertura. Porque depois vão questioná-los, vão por em causa o trabalho deles. Eu falo por experiência própria por ver colegas que acham que eles estão para avaliar, porque consideram que estão cá só para ver…

B3. E em vez disso, a família tem que ser entendida nestes cuidados como um parceiro.

B1. Precisamente, precisamos de todos, desde que isso permita o bem-estar do doente.

B4. E mesmo no próprio processo de luto a família acaba por ter noção que fez tudo o que estava ao alcance dela e que esteve no que podia ajudar.

B3. Uma família que participa nos cuidados, que está integrada na situação com informação adequada e tudo tem um processo de luto mais normativo, com mais ou menos dificuldade e isso também difere consoante as características de cada um de nós. O processo tem que ser feito, mas é feito melhor por estas pessoas que viveram desta forma o processo de doença. As pessoas que não colocam dúvidas, que não desmistificam as questões que as perturba é compreensível que tenham lutos mais complicados. Por isso é muito importante este acompanhamento da família que se envolve.

B1. Acho que assim ultrapassa-se o estigma de que já não há nada a fazer, e pensam "eu pude fazer-lhe ainda muita coisa e sei que fui eu, e que realmente ele partiu mas com dignidade". E acho que isto permite-nos que se ultrapasse esse estigma…

Os restantes colegas querem acrescentar mais algum aspeto?Todos respondem que não.

Então quero agradecer a vossa colaboração e vamos então terminar a entrevista.

Entrevista grupo de foco C		
Data: 21/02/2018	**Horário:** 14h45 - 15h35 (50min)	**Nº de elementos:** 5
Legenda: … pausa/ () linguagem não verbal/ [] informação subentendida		

Olá boa tarde… O meu nome é Sara Diogo e estou a frequentar o Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Estou a desenvolver a minha dissertação de mestrado, cujo tema é sobre a integração da família na prestação de cuidados ao doente paliativo. Pretende-se que esta entrevista seja realizada em grupo, pela possível riqueza de informação que traz através deste método…

Venho acompanhada por uma colega… Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica e Mestre em Cuidados Paliativos… A colega irá colaborar comigo… recolhendo algumas notas durante a entrevista…

- Entrego consentimento informado e refiro sumariamente os aspetos que este documento contempla.

- Entrego peço o preenchimento do documento com a caracterização sociodemográfica e profissional de cada participante.

- Inicio a entrevista.

Q1. Consideram importante a presença dos familiares junto do doente e a sua participação nos cuidados? Porquê?

C4. *Sim acho que é importante a família colaborar, tanto para a família como para o próprio doente e até às vezes mesmo para nós, mas depende da assertividade da família naquele momento. Há vários momentos e naquele dia ela até pode não estar a ser assertiva para cuidar e não ser bom para o doente e não ser bom até para mim própria como prestadora de cuidados… Então eu peço: "vai-se ausentar um bocadinho, vai tomar com café, vai arejar e volta depois"… ou então posso permitir e muitas vezes acontece que ela participe nos cuidados ou até fique só mesmo de assistência, como ela se sentir melhor, no sofá… mas terá que ser algo visto caso a caso, doente a doente e familiar a familiar, dia a dia. O familiar que está a passar por um momento difícil tem dias bons, tem dias maus como todos nós.*

C2. *Porque a "C4" o que está a dizer é uma coisa importante. A família… nós não nos podemos esquecer que a família é o cuidador contínuo, fora do hospital, maioritariamente, mas acima de tudo ela em cuidados paliativos é considerada também recetora de cuidados e por isso também muitas vezes não está bem, está doente e nós temos que identificar isso. E se não está bem, está doente, pode não estar nas melhores condições para ser colaborante no cuidar, mas pode também ficar, como a "C4" disse há pouco, até para percebermos qual é a relação que ela tem naquele momento e como é que está a entender os cuidados, mas às vezes não está capaz, está tão demandante que só vai contradizer tudo o que estamos a fazer, tudo… e impor muito stress à situação, não é?!*

C5. *Sim, e uma coisa a gente não pode se esquecer… que é assim, se é uma família funcional ninguém conhece melhor o doente do que a própria família, ora, eu costumo dizer isto muita vez: "digam-me lá para que lado é que eu gosto de dormir?". Ninguém sabe para que lado é que eu gosto de dormir, mas se perguntarem ao meu marido ele sabe para que lado é que eu gosto de dormir, e estamos numa coisa muito simples… é que conhecem a pessoa. Não conheço o doente*

por estar aqui há 1 ou 2 dias… o que eu posso conhecer é o que eu acho que é o melhor para ele, que é diferente daquilo que é realmente bom para ele, daquilo que ele acha que é bom para ele. E muitas vezes aquilo que muitas vezes as pessoas acham que é a família a mandar… eu considero que não é a família a mandar, que é a família a dizer: "eu conheço o meu familiar". Se eu tiver o meu pai ou a minha mãe numa cama não é a enfermeira A, B ou C que vai conhecer os gostos deles, ai mas eu sei quais são os gostos deles e que vou lutar por isso… nem que eu tenha que virar meio mundo…

Portanto, já vimos aqui dois aspetos diferentes, depende da situação em que a família se encontra, depende também do próprio doente, não é?! Se também está disposto a ter a família presente…

C1. Sim… e depois há também aqui uma diferenciação entre a presença e esta presença constituir também a prestação de cuidados ou não. Porque uma coisa é estar presente e outra coisa é estar presente e prestar cuidados. Temos famílias que abraçam as duas coisas e temos famílias que só abraçam uma delas. Portanto há quem queira apenas estar presente fisicamente no local e não se envolver na prestação direta de cuidados, e há quem queira as duas coisas.

C2. Pois e alguns dizem-nos que essa função é nossa, nós é que somos pagos para isso…E há outros que vão integrando os cuidados há medida que nós os vamos introduzindo…

C3. Eu penso… lá está… foi o que disse… também temos que ter em consideração a vontade do doente, há doentes que querem a companhia da família, mas não querem os cuidados da família…

C4. E temos também o contrário… (Sorri)

C3. (Acena com a cabeça afirmativamente) E temos também o contrário, não é?! Temos em que o doente quer que a família colabore, em vez de alguém estranho, e se calhar a família não quer. Há várias vertentes, há a necessidade do doente que possivelmente acha que a família é uma boa prestadora de cuidados, há alguns que não…

Q2. Que estratégias utilizam na integração da família no processo de cuidados? É frequente dirigirem intervenções aos familiares? Que intervenções? Existe uma participação desses familiares na colaboração dos cuidados ao doente? De que forma?

Desde o acolhimento do doente, passando pelo decorrer do internamento até à alta ou ao seu falecimento… como é que trabalham estes aspetos? Existem alguns passos "padronizados" ou fazem-no de uma forma intuitiva…

C2. *É assim nós integramos mais a família, e isto é uma reflexão que estou agora a fazer no momento… logo no acolhimento e na integração temos mais cuidado em integrar a família no aspeto de mostrar o serviço, tudo o que é o potencial dela dentro do serviço, como é que ela tem autonomia, trazer comida, de estar tipo 24 horas de acompanhamento ou só da visita das 12 horas, se assim o entender. Temos mais cuidado de os integrar na colheita de dados inicial quando estão a acompanhar… E muitas vezes questionamos então a família não vem, ainda não sabe…. Do que o doente, se o doente vier numa condição muito mais limitada, damos-lhe as instruções relativas ao quarto e à possibilidade da visita continuada, mas nem lhe damos tanto potencial de integração e de informação como estamos a dar à família.*

C1. Está estruturado o momento do acolhimento, no momento da receção do doente e da família no serviço… isso está estruturado no sentido em que há passos obrigatórios que todos temos que cumprir, agora a partir desse momento tudo vai depender de uma série de fatores e acho que não será possível ter essa parte estruturada. Porquê? Está convencionado e é norma da instituição

percorrermos diversos fatores desde a identificação do doente com pulseira, mostrar o serviço, identificarmo-nos, identificar o familiar de referência ou familiares, dar os contactos e obter os contactos… isso está padronizado e estruturado, mas a partir daí vai tudo depender da condição do doente, do nível cognitivo, do estado de consciência, do estado geral físico, e do médico, do modelo de trabalho do médico que segue aquele doente…. Porque a abordagem… vem a partir do objetivo do internamento do doente…, portanto, a partir daí pode haver um padrão de integração da família…

C2. Sim… e também o orientar para a alta… o indicar precocemente que pode ter alta…

C1. Portanto, o intervalo entre o acolhimento e a alta ou falecimento do doente é sempre ajustável consoante cada caso…

C3. Ainda voltando à questão da alta, temos a outra face da moeda, quando o aviso de que vai ter alta ser muito em cima da hora e também quando o doente está com alta e a família contrapõe a alta e efetivamente esta não acontece…

C2. Por vezes acontece isso…

C5. O que eu acho é que … falando neste serviço… há uns anos atrás, mal o doente entrava … na observação prévia, não é?! Prévia não era tanto examinar o doente, mas era uma observação em que a gente começávamos logo a conhecer e preparar aquela família ou para uma possível alta, falar na alta ou se o doente vinha já numa fase agónica ou pré-agónica ou numa fase já mais avançada do seu estado clínico, a gente começava a preparar aquela família para um possível falecimento… desde o primeiro momento, pronto. Porque uma das preocupações das famílias geralmente é este… ou pensam que isto é para morrer ou quanto tempo vão ficar… agora por vários fatores extrínsecos à própria equipa de enfermagem, eu acho que não é tão fácil fazer essa abordagem… No entanto, há sempre uma abordagem em que minimamente vamos orientando os familiares, mas que não é possível de padronizar…

C2. Não existe uma estrutura… há muito a abordagem do médico, numa consulta com a família e vão acompanhando a família… há a nossa abordagem, cá em cima, quando recebemos o doente, porque muitas vezes até temos momentos distintos com a família, vamos dando continuidade ao acompanhamento dos familiares. Pontualmente numa situação … muito, muito pontual é feita com o médico ou com outros profissionais considerados pertinentes… ora, de forma estruturada que às 48horas, 72 horas tenha que se fazer uma avaliação, para fazer uma conferência familiar… de acolhimento e depois, porque acaba por ser um momento de encontro com a família, começando a planear cuidados… Portanto, conhecer a família, prioridades e planear cuidados… Se também tivermos que fazer uma conferência familiar por cada semana de internamento, parece-me que alguma coisa não está bem então… ou temos uma família muito difícil ou então nós não estamos a saber organizar bem os cuidados… ahhh… o correto é que sejam feitas duas, e em situações mais complexas poderão vir a ser mais… mas uma no acolhimento e uma numa situação de agudização ou numa situação de necessidade de alteração ou proposta de plano de cuidados…

Portanto, não é frequente existir uma reunião com a equipa multidisciplinar quando o doente entra no serviço, com o doente, com a família, com os vários profissionais envolvidos no processo do doente?

C2. *Não. Existe uma reunião multidisciplinar, uma vez por semana, para discutir todos os casos de todos os doentes.*

C3. E C4. *(Acenam com a cabeça, concordando)*

C2. *Bem, a única diferença é que se o internamento for planeado e vem o médico avaliar, o que acontece é que nós também estamos presentes e aí temos um momento conjunto… mas muitas vezes vêm diretos da consulta e lá já esteve o doente com o médico e com a família e depois aqui somos só nós que os recebemos… e isto é diferente de ser um internamento que vem de casa, porque os doentes podem vir para internamento de vários sítios… e se vierem de consulta de paliativos para cima eles já tiveram família e doente com o médico, não é?! E… nós já só os acolhemos no seguimento do que já está planeado… já efetuado. Agora se vierem do internamento ou do domicílio diretos para cá, muitas vezes, aí sim, a abordagem pode ser feita em conjunto.*

C5. Pode ser feita, mas não quer dizer que o seja…

C2. Pois…

C5. Pode ser feita na medida em que se até damos conta que o médico foi àquele quarto é feita, mas dizer que fazemos uma reunião em conjunto de forma regular, não há… se é isso que pretende perguntar…

C2. Obrigatoriamente e corretamente seria o mais adequado…

Sim… e para perceber quais são as estratégias que usam para compreender realmente as necessidades da família, para tentarem perceber se os familiares pretendem colaborar nos cuidados, e de que forma, e se for o caso de o doente ser transferido para casa, a capacitação da família será preponderante…

C2. Mas isso é feito profissional a profissional… ao longo do internamento vai-se trabalhando isso… às vezes no acolhimento é percebido que é preciso a assistente social, que é preciso a psicóloga, logo no acolhimento isso é feito… é feita essa triagem e é solicitada a colaboração de todos esses profissionais, só porque o acolhimento permitiu logo perceber essa necessidade…

C1. Não é estruturado… é avaliado caso a caso…

E relativamente a… quando as famílias colaboram e querem participar aqui no internamento também de forma a estar junto do seu familiar, nem que seja um situação terminal… em que o queiram acompanhar até ao fim e que o queiram ajudar até ao fim em tudo aquilo que for possível ou quando acabam por levar, posteriormente, os seus familiares doentes para casa, que estratégias é que vocês utilizam, de que forma é que vocês intervém, em que tipos de cuidados é que vocês têm mais necessidade de intervir?

C2. Quando são participantes, na globalidade permite-se que estejam em tudo… e reforçar, reforçar e valorizar as suas ações. Isso motiva-os e fá-los sentir que são importantes naquele processo e que podem fazer ainda muito pelo seu familiar doente…

C1. Tendencialmente eu acho que o familiar que participa aqui é porque já participa em casa… Portanto já se envolve, já é cuidador… e aí o passar a ser cuidador já não está relacionado com este internamento, já vem de trás… e portanto normalmente o que se verifica penso que quem quer cuidar aqui já cuida em casa… e os ensinos que possamos ter que fazer aqui são a um baixo nível de resposta…

C4. Alguns familiares fazem quase tudo ao doente…

C1. … porque já vem de casa um elevado número de conhecimentos que já vêm adquiridos…

C3. Às vezes pode haver um reajuste de ensinos por agravamento… por aumento do grau de dependência do doente…

C4. Exato… por alteração também da sua situação de doença… não é?!

C5. Gradualmente, se quem cá fica tem a família… uma família estruturada, uma família funcional… ponho-me em segundo plano… é assim: eu estou para ajudar aquela família, não para dizer "Eu é que sei, eu é que sou a enfermeira, eu é que faço, eu é que sei fazer e não me venha ensinar a fazer o meu trabalho!"… Porque aquela família se quer fazer, se conhece o doente, eu ponho-me em segundo plano… Posso questionar "E se fizéssemos assim?", podendo dar algumas orientações, sugestões… que é diferente de "eu é que sei!". Nós estamos para ajudar a família, a família tem que estar…. Então e se o doente vai para casa aquela família é que vai estar presente, aquela família é que sabe, aquela família é que vai fazer… não vai como eu quero, vai fazer como ela sabe… então a melhor maneira ou a melhor estratégia que tenho para capacitar uma família é pôr-me em segundo plano e deixá-la estar em primeiro plano e simplesmente orientá-la…

C2. Na realidade, às vezes apercebo-me que os familiares vão-se apercebendo que quando estamos a falar da terminalidade, que a terminalidade está a aproximar-se… ao estar na prestação de cuidados… porque ontem ainda conseguia sentá-lo, hoje já não consigo… e na verdade há medida que se aproxima uma fase de terminalidade e agonia muitas vezes eles próprios começam a perceber que não têm potencial total para tudo e começam a requerer mais os nossos cuidados de apoio… de higiene por exemplo total… mas estando 24 horas eles podem fazer o que entenderem em relação ao cuidados que pretendam integrar…

C1. O familiar que é presente e que se envolve nos cuidados tem uma perceção mais concreta da evolução do doente do que aquele que telefona… porque o que é visto pelos olhos é completamente diferente do que uma informação verbal e muita das vezes temos o cenário de pessoas que ficam surpreendidas com o agravamento de situações clinicas porque vêm de 8 em 8 dias, mas os que vêm quase todos os dias já não têm esse grau de surpresa tão grande… porque acompanham a evolução. Tal como nós… quando trabalhamos 5 dias seguidos acompanhamos… e sabemos estabelecer uma diferença… Portanto, uma das coisas boas de envolver e de quem se mostra com vontade de ser envolvido em termos familiares é essa…

C2. Por vezes também temos que chamar os familiares mais a estar… sobretudo quando é para os fins de semana, que chamamos fim-de-semana terapêutico…que é os fins de semana que os doentes querem voltar a casa, ou até vão em teste para perceber se vão e já não regressam, gostaram e correu tudo bem e ficam. Mas já tivemos mais a prática de os chamar durante 2, 3 ou 4 dias seguidos anteriormente para perceber como é que poderá correr o fim de semana, do que agora. Atendemos às necessidades do doente e tentamos verificar e validar com a família em que conseguem colaborar, alimentação, o banho, despir, vestir, até na gestão terapêutica… explicamos os procedimentos se necessário, exemplificamos e depois deixamos que sejam eles a executar com a nossa supervisão.

C4. Agora, e pelo fato de não fazermos isso com tanta regularidade, os doentes acabem por regressar antes do tempo…

C2. Sim, também tenho essa perceção… Por exemplo, se a família não está presente a tempo inteiro, nós antes tínhamos o hábito, porque eles pedem com frequência a saída do fim de semana, durante a semana, durante uns dias, nós tínhamos por hábito chamar o familiar 2 ou 3 turnos seguidos para colaborar no banho, para colaborar nos cuidados e para nós e eles perceberem as dificuldades… ahhh… e isso é algo que nós temos reduzido o nível e nota-se que eles depois regressam antes da data prevista… mais cedo…

C3. Depois pode haver alguma descompensação…

C1. Mas também temos que compreender que temos um cenário diferente em relação às dinâmicas sociais… mais de metade das famílias dos doentes que temos cá não colaboram, não estão presentes, nem visitam, alguns nem vivem em Portugal…e isso é o bastante para que o que a colega referiu aconteça. Por vezes recebemos chamadas telefónicas em que questionam "Diga-me se a situação está complicada porque eu posso precisar de faltar ao trabalho e marcar um voo e não tenho férias…" Não é?!... e este cenário é um cenário muito diferente do que aconteceu de há 20 anos para cá…muita coisa mudou em termos de sociedade e de dinâmicas familiares, portanto esta preparação também nunca poderá ser igual a quando começaram a trabalhar… Portanto não estamos só a falar do nosso envolvimento neste aspeto, mas também o fator não é só nosso… o fator tem a ver muito com a alteração brutais das dinâmicas familiares que temos, porque até temos pessoas, familiares que telefonam todos os dias, mas não vêm, não conseguem vir… e isso, quer dizer, e isso, logo o envolvimento é completamente diferente.

Mas quando existe esse envolvimento, vocês consideram que há vantagens para o doente, para a família…

C2. Sim… em tudo…

C1. Sim…

C3 C4 e C5. (Acenam afirmativamente com a cabeça)

C1. No reconhecimento do nosso trabalho, no reconhecimento do agravamento do doente, no reconhecimento deles próprios… do que conseguiram ajudar nesta fase… acho que há uma valorização a todos os níveis de cuidados…

C2. Às vezes descobrimos potenciais em familiares em que… que eram de todo para nós impossíveis de ter. Achamos que aquele familiar vai descompensar, não vai ser capaz… e de repente… ele é bem capaz… E às vezes em 24 horas ou 12 horas, temos muitos doentes que nos são propostos muito tardiamente e se a família está presente, se a família está, é logo uma ajuda muito grande para lhes darmos a possibilidade deles se ajustarem e de se envolverem nos cuidados… Ahhh… Também é verdade que muitas vezes percebemos que eles não estão capazes e quando eles estão inseguros se calhar também nos tranquilizamos a nós de forma a que eles não permaneçam sozinhos, não é?! Agora a verdade é que quando eles estão… outro dia entrou uma senhora às 3 da tarde e morreu às 9 da noite… e estava cá o marido de muita idade e os filhos e a verdade é que o fato deles estarem permitiu fazer um processo total… ao ponto de chamar um padre, percebeu-se que era preciso uma santa unção… e deu tempo desde o acolhimento feito pelo colega da manhã, e eu estava a fazer tarde, mas era preciso eles estarem, porque quando não estão nós estamos sempre à espera que eles cheguem, ou de os contactar e perceber, dar conhecimento do agravamento do doente e não é tão fácil, a meu ver, fazer essa preparação do luto… ahhh… outra questão acho que é, até porque nós à priori poderemos dar a possibilidade da saída por alta, mas também pode mos ter que dar a possibilidade da saída para um luto…

Q3. Quais os elementos que facilitam esse processo?/ Q4. Que elementos dificultam esse processo?

C1. Um dos aspetos positivos é o fato dos familiares estarem esclarecidos relativamente à situação do seu familiar, e saberem quais as necessidades do doente naquela fase. Depois claro… a afinidade que existe em torno destas relações.

C2. Sim, e em relação a isso é importante que tenhamos uma comunicação adequada a cada pessoa para que haja uma melhor compreensão do que lhe é dito…

C1. Sim, e o doente, temos sempre que validar se o doente tem vontade que este participe, ou em que cuidados gostaria que participasse.

C4. Outro aspeto que também acho que facilita é a nossa postura, ou seja, disponibilizar tempo com a família para que o processo de capacitação seja feito de uma forma mais efetiva e mais… adequada e construtiva. Porque se estamos a explicar a alguém como é que se substitui por exemplo um saco de colostomia e estamos a debitar a informação e não validamos se foi captada, então não estamos a ser bons profissionais…e depois o doente vai a casa um dia ou dois e regressa desmotivado, revoltado com a situação porque afinal aquele procedimento é mesmo complexo, e a familiar também acaba por se sentir inútil e incapaz…

C1. E a capacidade de resiliência, pois perante situações tão repentinas e agressivas emocionalmente para quem se relaciona com o familiar… são tão difíceis de gerir e de seguir com a vida de forma mais ou menos natural… há pessoas que se superam e que acabam por referir tal superação…

C5. Às vezes os familiares até têm momentos de recaída, mais cansados, mas o facto de o doente se mostrar com outra energia, não sei se é bem a palavra, faz-lhes crescer uma nova alma e surge uma capacidade de cuidar incrível…

E os aspetos que são um obstáculo a esta integração da família?

C2. Ui, são tantos… a própria dinâmica familiar, as más relações e desentendimentos existentes. Quando a relação previa não é muita estável e gratificante, o familiar não pretende envolver-se também naquele momento. Ou às vezes pelo contrário… acabam por se assistir a entendimentos entre familiares que não tinham uma relação próxima… (Sorri)… Houve a situação de um senhor divorciado que tinha uma neoplasia e veio para aqui e a ex-mulher contactou-nos para saber da situações do senhor porque tinham uma filha em comum e ela queria saber do pai… então lá se reaproximaram e voltaram a juntar-se e ele acabou por falecer em casa junto delas (sorri)… Depois também por exemplo o impacto da doença e as características que possui, como necessidades de estomas e dipositivos técnicos que substituem alguma função do doente… toda a complexidade que a situação de doença envolve…

C1. Sim, e os sintomas do doente, quando não estão ainda bem controlados, os vómitos constantes, a náusea, a dor… o doente não se sente confortável, o familiar sente-se mais angustiado, assustado por ver a sua aflição…

C2. Pois, e também acontece que os familiares por vezes apresentam algum sentimento de impotência e referem incapacidade para os cuidados que o doente exige… e têm medo… medo de fazer mal, medo de errar, medo de poderem agravar o estado do doente e medo do sofrimento, da presença do sofrimento do outro…

C4. Estou-me a lembrar das situações em que o doente se encontra desorientado e por vezes se torna agressivo para com os familiares… aqui os familiares também sentem que o doente não tem capacidade para dar valor e para ter noção dos cuidados que lhes estão a prestar e aqui temos que estar atentas…

C2. Sim… e também os aspetos profissionais, não é?! E como disse à pouco as alterações das dinâmicas familiares…

Q5. Que orientações serão úteis para que os enfermeiros integrem a família no processo de cuidados ao seu familiar internado num serviço de cuidados paliativos?

C3. *Eu muito honestamente, não sei se faço bem ou se faço mal, mas não abordo a temática da alta… no acolhimento em si eu não sei o que vai ser o dia de amanhã… lá está é o primeiro momento de partilha, quer com o doente, quer com a família… às vezes falo de poder haver uma possibilidade de ir a casa e depois logo se vê…consoante a situação do doente… Agora orientações… é difícil porque cada família é uma família… às vezes começamos com uma dinâmica entre famílias, doente e nós que era de uma maneira e ao longo do internamento muda completamente porque não sabem lidar com a situação, porque o apoio que a família tinha já não é o que era… tem que ser tudo personalizado…*

C1. Sim, mas como intervenções de enfermagem por exemplo nós podemos fazer uma avaliação da… identificação do cuidador/ familiar, avaliação do grau de exaustão através do termómetro emocional de sofrimento… ou seja podemos aplicar escalas… se houverem escalas para aplicar… e isso são intervenções de enfermagem adaptadas a toda a gente…isso podemos fazer e conseguimos aí uma estrutura…

C4. E questionar sempre à entrada a vontade do doente, se ele gostaria de ir para casa, a ele e à família… se gostaria de ir para casa, se gostaria de ir para uma unidade da rede…e se à entrada não acontecer, quando acontecer… integrar como chek list a vontade do doente…relativamente à continuidade de cuidados… porque há doentes com a família que nos dizem preferia que ele viesse, gosto que ele esteja aí, mas preferia que ele viesse para mais perto de casa por assim consigo vê-lo mais facilmente… para uma unidade, não que vá para casa… e isto… é diferente…

C1. Também poderíamos e deveríamos integrar era a realização das conferências familiares…

C2 e C3. Sim…

C1. De 3 em 3 dias por exemplo que nos iria permitir fazer um ponto de situação… agora o que advém da continuidade da prestação de cuidados é sempre incerto por uma variabilidade de motivos…

C2. Também temos que pensar que alguém que esteja 24 horas a acompanhar fica tão doente como o que está…

C4. Exatamente…

C2. Por isso também há aquela questão do cuidar, mas no internamento… e uma escala de exaustão emocional… permite-nos perceber que aquela pessoa tem ou não mais condição de entrada… Quando o internamento é por exaustão do cuidador, implicaria que o cuidador não estivesse as 24 horas, não digo que não estivesse presente, mas que não estivesse as 24 horas… porque é necessário descansar…

C3. E também existem flutuações, em que há o acolhimento, há um cuidador ou a pessoa de referencia, o familiar de referência é uma pessoa e ao longo do internamento vão trocando… então temos que lidar com um perfil no acolhimento e ao longo do internamento vão trocando…

C5. *Se fossemos bons planeadores… dizíamos assim a x horas o doente morre… Então não sabemos planear é nada, nós enfermeiros não planeamos nada. No fundo não planeamos nada e planeamos tudo… porque se eu tenho um familiar comigo, que está aqui 8 horas comigo… em 8 horas eu ajudo a planear aquele familiar em muita coisa… há momentos em que ri, momentos em que chora… em momentos que precisa de desabafar, em que me conta da família… momentos que conta da neta e muita das vezes eu própria vou direcionado a conversa para ajudar a aliviar o sofrimento de alguém que está aqui tanta hora… agora… se tiver que rir e contar uma anedota eu conto, se tiver que chorar eu choro… tratando aquele doente e os familiares como únicos, como individuais… se calhar quando estamos a falar de uma cirurgia, de outro contexto podemos pensar numa padronização de cuidados… mas quando estamos a falar da parte mais íntima das*

pessoas, a parte mais sensível… a parte que é o desconhecido, que é a morte… que ninguém sabe falar dela…mas ninguém sabe o que há para além dela… há alguém que lá foi e voltou? Não é?!... Há quem acredite nisso…

C2. Sim, mas por exemplo… há um instrumento muito reduzido, que não está validado para português se está a outra… quando as famílias têm muita dificuldade em perceber que estão exaustas… a doente preenche sozinha e não lhe digo o que é, qual é o significado do resultado… e a pessoa preenche e depois eu digo-lhe "olhe isto deveria dar até x, a partir de x significa que a doente já está doente, doente emocionalmente… com cansaço. E eu como profissional não posso permitir que fique mais tempo no internamento… e se tiver que ficar 24 horas tem que se comprometer em alguma outra coisa, em sair por períodos, ir passear…e caminhar, sair daqui… e isto é olhar o outro porque por vezes nós não temos muita noção da nossa condição, só se nos mostrarem muito objetivamente… não é?! O correto seria, à entrada por exaustão até 72 horas ou até 3 dias perceber como é que está o estado do cuidador e orientá-lo para… se já foi ao médico de família… se anda a dormir bem, se precisa de medicação, se tem suporte familiar, se é necessário orientar para a psicóloga… se tem cuidados em casa ou não e se necessário chamar a assistente social… isto é uma avaliação que é estruturada… e depois eu pucho para mim e sim… a conferência familiar deveria ser entre o 3º e o 5º dia… porque muito precoce por vezes as pessoas ainda não se aperceberam das suas reais dificuldades… e porque durante um tempo eu consigo perceber também quais as necessidades que eu identifico naquela família… e às vezes eles não percecionam…. Assim já é possível compreender que é que dever estar presente, o enfermeiro, o médico, a assistente social, a psicóloga… ou não…

C5. Lá está as conferências familiares seriam muito importantes por uma razão muito simples… Porque quantas vezes há 3,4, 5 irmãos… o doente pode estar num estadio de aceitação da doença ou o filho A, B, C ou D estão todos em estádios diferentes… muitas vezes telefona A ou B e nós dizemos "eu já falei com o seu irmão agora fale com ele"… ora mas se estão em estádios diferentes o que é que podem ajudar-se uns aos outros, se calhar ainda se vão complicar mais… se um está em aceitação até conseguirá ajudar os outros, mas se está em negação ainda vai complicar mais as coisas… Assim… as conferências familiares iriam-nos ajudar nisso porque cada um teria possibilidade de mostrar de facto em que estadio é que se encontra, não é?!

Portanto, consideram que permite levantar as necessidades da família ou até já tomar algumas decisões em relação ao caminho a seguir ao nível dos cuidados, não é?

C5. Para mim muitas vezes nós dizemos "eu já falei com o seu irmão ou com A,B ou C" vai também trazer conflitos e problemas familiares… porque depois a perceção de cada um é vaiável… é o suficiente para criar alguns atritos…

As restantes colegas querem acrescentar alguma coisa a este ponto, fazer sugestões, mesmo que não seja prática aqui do serviço, sugestões que se lembrem em relação às intervenções que dirigimos aos familiares para os auxiliar na participação dos cuidados?

C1. Eu acho que… é assim… às vezes não é possível ou não nos conseguimos focar tanto quanto deveríamos na família e se calhar essa sugestão de estruturar… efetivamente não está tão definida como o acolhimento e por exemplo o momento da alta… e se houvesse um acompanhamento mais rigoroso traria vantagens quer para nós, quer para a família que para o doente…

C3. Sim e mesmo em termos de registos quase nem conseguimos…

C1. Sim… também ia falar nisso… os nossos registos da CIPE são muito ingratos em termos de englobar o familiar… por exemplo não há nenhum sítio na CIPE em que eu possa englobar que o familiar hoje esteve presente…

C2. Sim… isso temos que colocar sempre em notas…

C1. Existe, existe… o registo potencia uma série de coisas, mas não valoriza muito incluir isso, em relação aos cuidados com os familiares…

C2. Outro ponto que é importante falar é a imposição de rácios mais curtos para os cuidados, porque eu não vou ter 4 ou 5 doentes distribuídos, porque se eu tiver família presente e se eu dedicar tempo nas duas vertentes, que muitas vezes estão em momentos diferentes, exige-me mais tempo para cada doente… por isso… o fato de nos paliativos, neste momento existir um número de recurso humanos que foi reduzido até nos associou ao número de horas de cuidados necessárias equivalente às das unidades de cuidados de paliativos da rede, onde aqui é uma unidade mais diferenciada pela maior complexidade dos doentes, se temos doentes mais complexos não devia ser a mesma composição…e aqui se reduziram o número de horas de cuidados, portanto temos aqui logo um obstáculo… Portanto… a primeira regra para integrar a família, é incluir a família, dar-lhe essa possibilidade, ter atenção aos rácios porque quando a família está incluída aquele enfermeiro tem que trabalhar com ela… eu até posso considerar que estou a fazer o melhor por aquele familiar, mas há qualquer coisa que está errado quando não permito que a família esteja presente quando isso é desejado de ambas a as partes, família e doente… E ainda esta unidade recebe doentes de áreas geográficas que ficam a bastantes quilómetros e portanto temos que dar a possibilidade de um familiar poder ficar se assim o entender…

Querem acrescentar mais alguma coisa… mais algum aspeto?

C1 C2 C3 C4 C5 (Acenam que não)

Então quero agradecer a vossa colaboração e vamos então terminar a entrevista.

APÊNDICE IV – Formulário de Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

Sara Marina Gomes Diogo, Enfermeira do Serviço de Urgência B, do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra – Hospital Geral, a frequentar atualmente o VII Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, sob orientação pedagógica da Professora Maria do Céu Carrageta. encontra-se a desenvolver um estudo de investigação cujo título é: "A Integração Da Família No Processo De Cuidados Ao Doente Paliativo – O Papel Do Enfermeiro: Um Estudo Multi-Caso Na Região Centro".

O estudo tem como principal objetivo compreender como é que os enfermeiros (as) das unidades de cuidados paliativos dos distritos de Coimbra e Viseu integram a família no processo de cuidados.

A presente investigação integra um estudo de natureza qualitativa, um multi-caso, optando-se pela entrevista em grupo de foco enquanto instrumento de recolha de informação.

Neste sentido, solicita-se a sua participação neste estudo, agradecendo desde já a sua colaboração.

A informação recolhida será confidencial. A entrevista será gravada em suporte áudio, transcrita para papel e posteriormente analisada pela investigadora e não será colocada à disposição de terceiros. As gravações serão cuidadosamente guardadas e no final da investigação serão eliminadas. Nenhuma informação que o identifique será incluída na transcrição da reunião (o seu nome será substituído por um código). Depois de concluída a investigação poderá ter acesso aos resultados através de consulta do relatório de Dissertação de Mestrado ou do contacto direto com a investigadora.

A sua participação é inteiramente voluntária e só deve aceitá-la depois de devidamente esclarecida, podendo para isso colocar questões. É salvaguardado o seu direito de não participar no estudo, desistir a qualquer momento ou recusar responder a alguma questão, sem que daí advenha quaisquer consequências para si.

Se decidir colaborar, solicita-se que assine este documento, confirmando o seu acordo em participar.

Se tiver necessidade de informações suplementares ou qualquer preocupação poderá contactar, agora ou a qualquer momento, a investigadora através do número de telemóvel: 912333761 ou do endereço eletrónico: saramgdiogo@gmail.com.

Atenciosamente.

_____

(Sara Marina Gomes Diogo)

Declaro que li e compreendi as informações que constam neste documento, relativamente à investigação a desenvolver pela Enfermeira Sara Marina Gomes Diogo, sobre a "A Integração Da Família No Processo De Cuidados Ao Doente Paliativo – O Papel Do Enfermeiro: Um Estudo Multi-Caso Na Região Centro", pelo que aceito participar no estudo e autorizo a gravação da entrevista em suporte áudio.

Fui informado (a) sobre a garantia da confidencialidade, bem como a salvaguarda de desistir em qualquer momento, sem que isso me acarrete qualquer prejuízo.

_____

(Assinatura do Participante)

Coimbra, __ de _____ de 2017

ANEXOS

ANEXO I – Autorização da Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem

COMISSÃO DE ÉTICA

da **Unidade Investigação em Ciências da Saúde - Enfermagem** (UICISA: E)

da **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra** (ESEnfC)

Parecer Nº P414-04/2017

Título do Projecto: A integração da família no processo de cuidados ao doente paliativo: O papel do enfermeiro

Identificação do Proponente
Nome(s): Sara Marina Gomes Diogo
Filiação Institucional: Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra
Investigador Responsável/Orientador: Maria do Céu Mestre Carrageta e Luís Manuel Jesus Loureiro

Relator: Ana Margarida Coelho Abrantes

Parecer

O projeto proposto apresenta como objetivos a compreensão da importância que os enfermeiros atribuem à participação da família da pessoa cuidada em serviços de cuidados paliativos nos distritos de Coimbra e Viseu, a análise das estratégias utilizadas na integração da família no processo de cuidados e a identificação de elementos facilitadores e dificultadores neste processo de cuidados. Para além disso esperam contribuir para a criação de um "guia de boas práticas" para a intervenção dos enfermeiros na integração da família no processo de cuidados à pessoa em cuidados paliativos.

Os prazos do projeto encontram-se definidos entre março de 2017 e março de 2018, sendo a data prevista para início de recolha de dados o mês de maio de 2017.

Os investigadores definem o estudo como, qualitativo, multi-caso.

A seleção dos participantes assentará numa amostragem intencional de informantes estratégicos, ou seja a seleção será através dos enfermeiros chefe que identificarão os potenciais indivíduos a pertencer à amostra.

Os critérios de inclusão encontram-se definidos. Existe garantia de confidencialidade e anonimato dos intervenientes. No que diz respeito ao instrumento de recolha de dados será através de uma entrevista utilizando um guião, disponibilizado pela proponente.

Atendendo ao formato da investigação apresentado, a proposta reúne condições para aprovação por parte desta Comissão de Ética, não dispensando a autorização por parte de todos os locais onde decorrerão o estudo: Unidade de cuidados paliativos do Instituto Português de Oncologia de Coimbra, Unidade de cuidados paliativos do hospital Arcebispo João Crisóstomo e Unidade de cuidados paliativos do centro hospitalar de Tondela-Viseu.

O relator: Ana Abrantes

Data: 17-5-2017 O Presidente da Comissão de Ética: Maria Filomena Botelho

FCT Fundação para a Ciência e a Tecnologia
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E CIÊNCIA

ANEXO II – Autorização da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Tondela- Viseu

CENTRO HOSPITALAR
COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

DELIBERAÇÃO

N/ Referência	**21/4/2017/11**
Designação	Pedido de autorização para a realização de um estudo de investigação no serviço de cuidados paliativos do CHTV, intitulado "A integração da família no processo de cuidados ao doente paliativo - o papel do enfermeiro."
Investigador(a)	Sara Marina Gomes Diogo
Data do documento	5 março 2017
Data de Entrada na CES	10 abril 2017
Data de Deliberação CES	21 abril 2017

Analisado o pedido de autorização para a realização de um estudo de investigação no serviço de cuidados paliativos do CHTV, intitulado "A integração da família no processo de cuidados ao doente paliativo - o papel do enfermeiro" a realizar pela mestranda Sara Marina Gomes Diogo, esta CES deliberou que não se trata de um estudo/ensaio clínico, que a população do estudo, não são doentes, não havendo situação de fragilidade dos participantes, sendo pessoas com formação suficiente para avaliar as consequências pessoais da sua participação no estudo. Entende portanto a CES que qualquer parecer desta comissão não cabe no âmbito das suas competências.

Elementos da CES do CHTV que deliberaram em reunião ocorrida em 21/04/2017:

Presidente: Maria Helena Ruivo Solheiro
Vice-presidente: Ana Cristina Mendes Figueiredo Andrade
Vogal: Ana Maria Pinto da Costa
Vogal: Celeste Maria Barrigas do Nascimento
Vogal: Cristina Isabel Santos Guerreiro Madeira
Vogal: António Jaime Pereira Pinto Fernandes
Vogal: Fernando José Andrade Ferreira Almeida

A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do CHTV

ANEXO III – Autorização do Conselho de Administração do Instituto Português de Oncologia de Coimbra

Projeto de investigação

CP Cristina Pascoal <cristinap@ipocoimbra.min-saude.pt> Responder

seg 10-07-2017, 12:55

Você

Caixa de Entrada

Exma. Senhora
Enfermeira Sara Marina Gomes Diogo

Em resposta ao ofício de V. Exa. sobre o pedido de autorização para desenvolver projeto de investigação subordinado ao tema "A Integração da Família no Processo de Cuidados ao Doente Paliativo - O Papel do Enfermeiro", informa-se que o Conselho de Administração autorizou a sua realização.

Mais se informa que o projeto deverá fazer referência à colaboração do IPO de Coimbra, assim como os resultados do estudo, após a sua conclusão, deverão ser comunicados ao Gabinete Coordenador da Investigação.

Com os melhores cumprimentos,

Pel'O Conselho de Administração

Carlos Santos
Presidente
IPO de Coimbra FG, EPE
Telef. Geral: 239 400 200

REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE | SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE | OECI | CHKS

IPO COIMBRA

ANEXO IV – Autorização da Comissão de Ética do Hospital Arcebispo João Crisóstomo

Pedido de autorização para realização de colheita de dados, sob o tema "A integração da família no processo de cuidados ao doente paliativo - O papel dos Enfermeiros"

1 mensagem

Administração (FF) - Hospital do Arcebispo João Crisóstomo <administracao@hdcantanhede.min-saude.pt>
Para: saramgdiogo@gmail.com

18 de maio de 2017 às 10:57

Exmª Senhora

Drª Sara Marina Gomes Diogo

Encarrega-me a Senhora Presidente da Comissão de Ética para a Saúde de informar V. Exª, que foi aprovado a realização do trabalho de investigação no âmbito do VII Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, nos Serviços de Cuidados Paliativos, subordinado ao tema – "A integração da família no processo de cuidados ao doente paliativo – O papel dos Enfermeiros".

Com os melhores cumprimentos,

Fernanda Faria

Secretariado do Conselho de Administração

REPÚBLICA PORTUGUESA
SAÚDE
SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE
HAJC HOSPITAL

Rua Padre Américo, 3060-186 Cantanhede, PORTUGAL