

Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

**Enfermagem Médico- Cirúrgica na Vertente da
Pessoa Idosa**

**Acompanhamento das famílias com doentes
idosos em cuidados paliativos
-Intervenção de Enfermagem em contexto
hospitalar-**

Joana Barroso Vieira

2011



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Enfermagem Médico- Cirúrgica na Vertente da Pessoa Idosa

Acompanhamento das famílias com doentes

idosos em cuidados paliativos

-Intervenção de Enfermagem em contexto

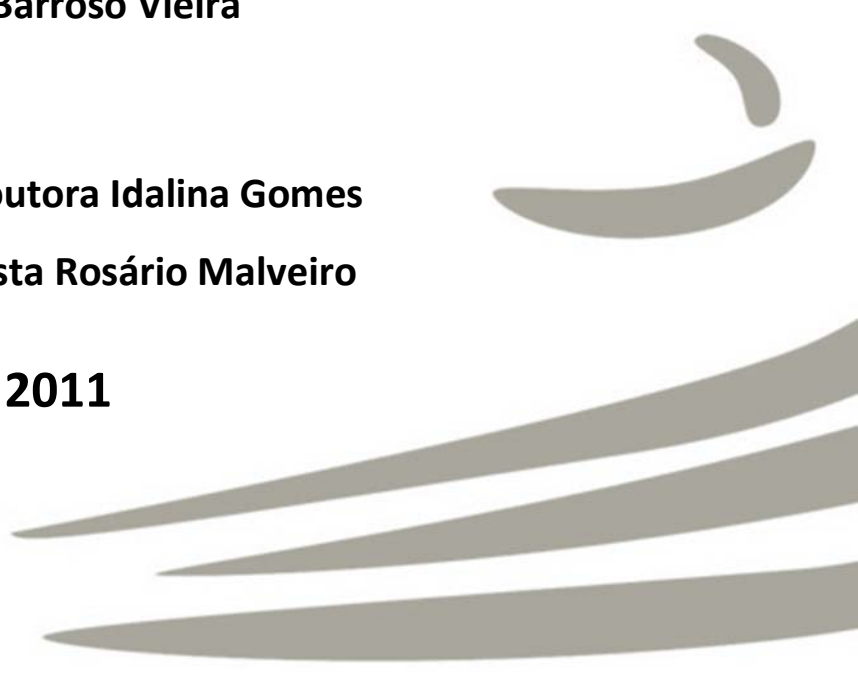
hospitalar-

Joana Barroso Vieira

Professora Doutora Idalina Gomes

Enf. Especialista Rosário Malveiro

2011



Resumo

Este projecto de estágio foi desenvolvido no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem, Especialização em Enfermagem Médico Cirúrgica – Enfermagem à Pessoa Idosa tendo como tema central o acompanhamento das famílias de doentes idosos em cuidados paliativos. Esta temática implica transformações profundas no seio familiar, em termos físicos, psicológicos, mentais e existenciais, o que conduz ao desenvolvimento de políticas de saúde na área dos cuidados paliativos, que visam a promoção do conforto e do bem-estar das pessoas.

Assim, com este projecto, pretendi desenvolver competências para cuidar do doente idoso e da sua família, nomeadamente na avaliação das suas necessidades e contribuir para implementação, de forma sistemática, na equipa de enfermagem da avaliação das necessidades das famílias do doente idoso, em cuidados paliativos, em contexto hospitalar.

A metodologia utilizada foi a de projecto, centrada num percurso de investigação-acção, que decorreu durante 6 meses, envolvendo 15 enfermeiros pertencentes a um serviço de medicina, em Lisboa. Foi realizado um diagnóstico de situação à equipa face à problemática em estudo, tendo-se verificado que a avaliação familiar não era realizada pelos enfermeiros, pelo que foi delineada com os mesmos as mudanças a implementar na abordagem à família. Os indicadores definidos foram baseados nas experiências e representações da equipa, no MCAF e nos estudos científicos na área das necessidades familiares em cuidados paliativos.

Os resultados mostram que a equipa melhorou a sua prática de cuidados, ou seja, mais de 80 % dos indicadores traçados são avaliados e registados no processo do doente. Inicialmente, apenas 69% dos indicadores eram considerados importantes pelos enfermeiros. Conclui-se que o registo sistemático desses indicadores contribuiu para a melhoria do acompanhamento destas famílias. Sugere-se a continuação do projecto no sentido de uma melhoria contínua dos cuidados aos idosos e seus familiares, em cuidados paliativos no serviço de medicina 3.1.

Palavras-chave: cuidados paliativos, cuidados de enfermagem em contexto paliativo, família, necessidades familiares; modelo de avaliação familiar.

Abstract

This project made within the traineeship program was developed under the Master's Degree in Nursing, Specialist in Medical Surgical Nursing - Nursing for the Elderly. It has as central theme the support to be carried to families of elderly patients in palliative care. This subject implies profound changes within the family, in physical, psychological, mental and existential terms, which leads to the development of health policies in the area of palliative care that promote the comfort and well-being of people.

Therefore, with this project, my purpose is to develop skills of care for the elderly patient and his family, particularly in the assessment of their needs. I aim also to contribute to the implementation, in a systematic way, within the nursing team, of the evaluation on the needs of families of the elderly patient in the hospital setting.

The methodology used was one of project, focused on a course of action research, which ran for six months, involving 15 nurses belonging to a medicine service in Lisbon. We carried out a diagnosis of the situation to the team dealing with the problems under study. Subsequently, we have found that the family assessment was not performed by nurses. As such, we have outlined with them the changes to implement in the approach to family. The indicators that were set were based in the experiences and representations of the team, in the MCAF and in scientific studies in the area of family needs in palliative care.

The results show that the team has improved its practice of care, that is to say, more than 80% of indicators are monitored and recorded in the patient process. Initially, only 69% of indicators were considered important by nurses. We concluded that the systematic registration of these indicators has helped to improve the monitoring of these families. It is suggested that the project carries on towards continuous improvement of care for the elderly and their families, in palliative care in the medicine service at 3.1.

Key words: Palliative care, nursing care in a palliative context, family, family needs, family assessment model.

Índice

INTRODUÇÃO	9
1. DEFINIÇÃO DA PROBLEMÁTICA	12
2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	15
2.1. Avaliação Familiar nos Cuidados de Enfermagem	15
2.1.1. A Família como sistema de suporte	15
2.1.2. Modelo de Calgary de Avaliação Familiar	16
2.2. Acompanhamento da família em Cuidados Paliativos	18
2.2.1. Os Cuidados Paliativos	18
2.2.2. Cuidar em Contexto Paliativo	20
2.2.3. Necessidades familiares em cuidados paliativos	22
3. IMPLEMENTAÇÃO DO PROJETO	26
3.1. Implementação no Hospital Residencial do Mar	26
3.1.1. Análise e discussão das aprendizagens	27
3.2. Implementação no Serviço de Medicina 3.1	30
3.2.1. Desenvolvimento do projecto	30
3.2.1.1. Reflexões nos cuidados aos idosos no Hospital do Mar e no serviço de Medicina 3.1	30
3.2.2. Opções metodológicas	31
3.2.2.1. 1ª Fase – Diagnóstico	33
3.2.2.2. 2ª Fase - Planeamento da acção	35
3.2.2.3. 3ª Fase - implementação da acção	39
3.2.2.4. 4ª e 5ª Fase – Reflexão e Avaliação	40
3.2.3. Reflexão: dificuldades e aprendizagens	45
3. QUESTÕES ÉTICAS	47
4. IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA	49
5. LIMITAÇÕES DO TRABALHO	50
CONCLUSÃO	51
BIBLIOGRAFIA	53
Anexos	57
Anexo 1 – Pedido de estágio/desenvolvimento projecto CHLC	58
Anexo 2 – Pedido de estágio HRM	60
Anexo 3 – Revisão sistemática da literatura	62
Anexo 4 – 1ª Adaptação do MCAF	70
Anexo 5 – Análise das Entrevistas	73
Anexo 6 – Adaptação final do MCAF pela equipa de enfermagem	80
Anexo 7 – Avaliações familiares (fase de acção)	83

Anexo 8 - Análise das avaliações familiares	93
Anexo 9- Notas de Campo Reuniões fase de diagnóstico e de planeamento	100

Lista de Quadros e Figuras

Figura 1 - Diagrama ramificado do MCAF_____17

Quadro 1 – Indicadores da categoria estrutural_____35

Quadro 2 – Indicadores da categoria funcional expressiva_____37

Lista de Gráficos

Gráfico 1 – Indicadores avaliados na fase de diagnóstico _____	34
Gráfico 2 – Percentagem de indicadores por avaliação _____	40
Gráfico 3 – Número de avaliações por indicador _____	41

Lista de Abreviaturas e Siglas

CIPE- Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

Enf.- enfermeiro

EUA- Estados Unidos da América

HRM- Hospital Residencial do Mar

ICN- International Council of Nurses

MCAF- Modelo de Calgary de Avaliação Familiar

OE- Ordem dos Enfermeiros

PNCP- Programa Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

UCP- Unidade Cuidados Paliativos

WHO- World Health Organization

INTRODUÇÃO

O presente relatório reflecte o desenvolvimento de um projecto de estágio, inserido no Curso de Mestrado em Enfermagem, Especialização em Enfermagem Médico Cirúrgica – Enfermagem à Pessoa Idosa. Foi realizado durante 6 meses, com início a 27 Setembro de 2010 e termino a 31 de Janeiro de 2011, no serviço de Medicina 3.1, do Hospital Santo António dos Capuchos e no Hospital Residencial do Mar.

O tema do projecto centra-se no acompanhamento das famílias com doentes idosos em cuidados paliativos, sendo esta temática considerada actual e pertinente, pelo constante aumento do número de idosos e das suas necessidades. Segundo Figueiredo (2007), este acréscimo de idosos na sociedade é um fenómeno recente, que se deve ao aumento da esperança média de vida e ao declínio da mortalidade entre os jovens e adultos de meia-idade. Com o acréscimo das patologias crónicas, coloca-se um desafio às sociedades na tentativa de melhorarem a qualidade de vida das pessoas. A World Health Organization (WHO), 2004, reconhece que a população idosa na Europa está a aumentar e que este fenómeno se manterá nos próximos 20 anos. A WHO (2004) considera ainda que, ao aumentar o número de idosos com doenças crónicas, aumentarão as necessidades desta população na sua fase final de vida. O Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), 2010, refere que a OMS considera esta área prioritária ao nível das políticas de saúde, pois são diversas as problemáticas inerentes aos doentes em fim de vida. Este mesmo documento menciona que o Conselho da Europa reconhece que existem lacunas no âmbito do apoio ao doente em fase final de vida, atribuindo prioridade à prevenção da solidão e sofrimento. Estimula a existência de entidades que desenvolvam cuidados num ambiente adequado à pessoa, que promovam a protecção da sua dignidade.

Desta forma, existem diversos estudos científicos no âmbito dos cuidados paliativos, entre os quais, Powazki e Walzh (1999); Penman, Oliver e Harrington (2009); Kristjanson e Aoun (2004); Payne, Smith e Dean (1999); Brannstrom et al (2007); Gardner e Kramer (2009) e Farber et al (2003), onde foram identificadas necessidades das famílias e dos doentes. As principais áreas encontradas centram-se no campo espiritual e religioso, Penman, Oliver e Harrington (2009), na sobrecarga

física e mental, Brannstrom et al (2007), nas preocupações com o sofrimento e com o aumento da dependência do idoso, Gardner e Kramer (2009); Farber et al (2003). Todos os autores concluem que deve existir a preocupação, por parte dos profissionais, em melhorar os cuidados de enfermagem aos doentes e às famílias.

Perante esta problemática, o enfermeiro depara-se com uma família com múltiplas necessidades, como referido anteriormente, e a sua actuação prende-se com a avaliação destas, ajudando o doente e família a ultrapassá-las. Como refere Watson (2002), os cuidados de enfermagem devem promover no indivíduo a capacidade de conhecimento e de cuidado de si próprio, perante o seu problema de saúde. Segundo a autora, o enfermeiro deve estabelecer uma relação com o outro e através desta, atingir a harmonia no corpo e na mente.

Tendo-se verificado a dificuldade da equipa de enfermagem em identificar as necessidades familiares e a inexistência de um modelo de avaliação ou local de registo no processo do doente, associado ao aumento do número de idosos internados em fase paliativa, foi considerado premente melhorar os cuidados de enfermagem, junto dos doentes e das famílias.

Assim este projecto teve como objectivos desenvolver competências, enquanto enfermeira especialista, no cuidar do doente idoso e família, nomeadamente na avaliação das necessidades das famílias do doente idoso em cuidados paliativos e contribuir para o desenvolvimento de competências na equipa de enfermagem, na implementação, de forma sistemática, da avaliação das necessidades das famílias do doente idoso em cuidados paliativos, em contexto hospitalar. O projecto baseou-se num percurso de investigação acção, através da implementação de um modelo adaptado de avaliação familiar, com indicadores específicos, construídos em equipa, apoiados no MCAF e no que a evidência científica refere sobre as principais necessidades familiares. Esta metodologia pretendeu, através do diagnóstico inicial da situação modificar a prática de cuidados da equipa de enfermagem e com base no previamente identificado foram delineadas estratégias de implementação, permitindo uma mudança gradual e reflectida nos cuidados prestados.

O relatório encontra-se estruturado em 6 capítulos, entre os quais: o primeiro que consiste na definição da problemática e objectivos, onde são descritos os motivos da escolha do tema e os objectivos do projecto; o enquadramento teórico, que inclui a

revisão narrativa da literatura sobre diversas áreas, como a família, os cuidados paliativos e as necessidades das famílias em cuidados paliativos; a descrição da implementação do projecto, quer no HRM (principais aprendizagens realizadas), quer no serviço de medicina 3.1 (descrição da fase de diagnóstico, de planeamento, de acção e de avaliação); as considerações éticas, referentes ao tema escolhido e ao estágio desenvolvido no serviço; as limitações do estudo, no âmbito das dificuldades na implementação do projecto, as considerações futuras, contribuições do projecto para futuros trabalhos e melhoria dos cuidados de enfermagem.

Após a implementação do projecto pode-se concluir que a equipa melhorou a sua prática de cuidados, utilizando o modelo adaptado do MCAF na avaliação dos doentes e das suas famílias.

Foi utilizada a Norma Portuguesa, como guia orientador das citações realizadas e referências bibliográficas utilizadas.

1. DEFINIÇÃO DA PROBLEMÁTICA

Este capítulo aborda a problemática dos cuidados paliativos, revelando as motivações pessoais relativas ao tema, as competências a atingir enquanto especialista e os objectivos inerentes à implementação do projecto.

A escolha da problemática está directamente relacionada com o aumento do número de idosos em fase paliativa, no serviço de medicina 3.1 e na necessidade de melhorar o seu acompanhamento e o da sua família. Mais concretamente, a equipa de enfermagem revelou dificuldades ao nível da identificação de algumas necessidades do doente e da família, não existindo um modelo de orientação da prática que permitisse uma avaliação sistematizada. É importante existir uma avaliação familiar que contribua para a compreensão das reais necessidades das famílias. A fase paliativa da doença origina transformações e cada família terá um modo próprio de reagir à adversidade. Essas necessidades têm de ser compreendidas, tratando a família no seu todo; como refere Figueiredo (2009), os cuidados de enfermagem são centrados na família, encarando-a como uma unidade em transformação, promovendo a sua capacitação. Os doentes em fase paliativa têm necessidades específicas, devido à complexidade e sofrimento desse momento, obrigando a uma intervenção na área da saúde. Segundo o PNCP (2010, p.5), *“a complexidade do sofrimento e a combinação de factores físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida, obrigam a que a sua abordagem (...), seja sempre uma tarefa multidisciplinar (...)”*, implicando o envolvimento dos profissionais de saúde, da família e da comunidade.

Este projecto é considerado importante, pelo contributo que tem na área dos cuidados aos idosos, na avaliação das suas necessidades e da sua família, neste caso, com características específicas, correspondentes à fase paliativa. Este irá permitir avaliar a família em diversas dimensões, estrutural, desenvolvimento e funcional, enquadrando na análise a área dos cuidados paliativos. Deste modo a equipa poderá adequar os cuidados a prestar. Como preconiza a Ordem dos Enfermeiros (2010) no código deontológico, o enfermeiro deve *“manter a actualização contínua dos seus conhecimentos e utilizar de forma competente as tecnologias, sem esquecer a formação permanente e aprofundada nas ciências humanas.”* Ainda definido pela OE (2010), mas no âmbito dos padrões de qualidade, são considerados elementos

importantes face à organização dos cuidados de enfermagem, a existência de um sistema de melhoria contínua da qualidade dos cuidados e a presença de registos que incorporem as necessidades de cuidados do cliente e as intervenções de enfermagem.

A problemática dos cuidados paliativos constitui uma área importante de cuidados, pelo aumento do número de pessoas em fase paliativa. É necessário que os enfermeiros estejam preparados para atender às necessidades dos doentes e das suas famílias.

Deste modo, este projecto teve como objectivos desenvolver competências, enquanto enfermeira especialista, no cuidar do doente idoso e família, nomeadamente na avaliação das necessidades das famílias do doente idoso em cuidados paliativos e contribuir para o desenvolvimento de competências na equipa de enfermagem, na implementação, de forma sistemática, da avaliação das necessidades das famílias, em situação de cuidados paliativos, em contexto de internamento.

Contudo, é importante referir o nível em que me encontro face à problemática em estudo, permitindo compreender qual o caminho a seguir. De acordo com Benner et al (2009), posso considerar que me situo no patamar de competente, pois segundo a autora, competente é aquele que tem capacidades técnicas, a aptidão organizacional, habilidade para antecipar o curso dos eventos, aprende a partir de situações da prática e seguindo as acções dos outros. No entanto, é importante, para que se atinja a fase de proficiente, e, se possível, de perito, que existam ensino e aprendizagem activos. Ser perito, como refere Benner et al (2009), é deter um domínio intuitivo da situação, identificar precocemente o problema sem deixar de equacionar todos os outros diagnósticos. Existe um domínio clínico e uma prática baseada na evidência, assim como facilidade e conforto no seu nível de envolvimento emocional com o doente e família. Para atingir o estágio de proficiente ou perita na área em estudo, devem ser atingidas as competências definidas para o enfermeiro especialista. Segundo a Ordem dos Enfermeiros (2010, p.2), o enfermeiro especialista tem:

(...) um conhecimento aprofundado num domínio específico de Enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstra níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências clínicas especializadas relativas a um campo de intervenção (...)”

A OE (2010) definiu as competências comuns, que todos os enfermeiros especialistas devem adquirir na sua formação: domínio da responsabilidade profissional, ética e legal; domínio da melhoria contínua da qualidade, que promove um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais; domínio da gestão dos cuidados, otimizando a resposta da equipa de enfermagem e a articulação na equipa multiprofissional; domínio das aprendizagens profissionais, que estão relacionadas com o desenvolvimento do auto-conhecimento e da assertividade. As competências definidas pelo curso de mestrado em enfermagem complementam as definidas anteriormente, ou seja, capacidade de análise relativamente ao tema do projecto, compreensão dos conceitos de saúde, doença, cuidar e políticas de saúde e utilização dos conhecimentos adquiridos no desenvolvimento de outros projectos ou na melhoria dos cuidados de enfermagem. Para a sua consecução é importante desenvolver o quadro de referência tendo em conta o que refere Jean Watson (2002), relativamente ao cuidado à família e também face ao que a evidência científica diz relativamente aos cuidados de enfermagem à pessoa idosa e à família em cuidados paliativos, pelo que coloquei a seguinte questão para orientar: Quais as principais necessidades físicas, sociais, morais das famílias com doentes idosos em cuidados paliativos, em contexto hospitalar e domiciliar.

No capítulo que se segue será apresentado o enquadramento conceptual.

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Este capítulo enquadra, de uma forma geral, os temas que dão suporte ao projecto. Foi efectuada uma revisão sistemática da literatura (ANEXO 3), no âmbito das necessidades das famílias com doentes em cuidados paliativos. No entanto, considerou-se relevante abordar outras áreas, como a família, a avaliação familiar e os cuidados paliativos, de forma a compreender, mais especificamente, a problemática em estudo. Por isso, o enquadramento reflecte uma revisão narrativa da literatura.

2.1. Avaliação Familiar nos Cuidados de Enfermagem

2.1.1. A Família como sistema de suporte

Na sociedade actual, a alteração dos valores familiares e sociais repercute-se a nível da dinâmica familiar. Segundo Figueiredo (2009), as contínuas transformações na sociedade portuguesa originaram mudanças na estrutura e na organização familiar. No entanto, a família mantém-se como uma unidade emocional e afectiva, caracterizada pelas suas dimensões psicológica e social, fornecendo cuidados de suporte à vida e à saúde. Esta pode ser definida, segundo a OE (2010), como sendo um:

“Grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo colectivo, composta por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo para além dos indivíduos e da sua relação sanguínea de parentesco, relação emocional ou legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente, que constituem as partes do grupo”.

Ainda para Figueiredo (2009, p.30), a *“família constitui-se assim como factor de adversidade ou de protecção relativamente aos processos de saúde e doença.* Imaginário (2004) reforça esta afirmação, referindo que, devido ao aumento da esperança média de vida, a instituição familiar tem necessidade de construir uma nova

dinâmica relacional, de modo a melhorar o apoio às diferentes gerações. Existindo um idoso dependente, o ciclo de vida da família é frequentemente alterado, podendo existir modificações nos projectos de vida e mudanças na autonomia e funcionalidade dos membros que a compõem.

Perante as alterações na estrutura e na dinâmica familiar, torna-se importante a avaliação da família como meio para intervir eficazmente, na resolução de problemas, ou seja, avaliar o funcionamento entre os seus membros e a sua interacção com o idoso. Como refere Figueiredo (2009, p.32), a intervenção de enfermagem com as famílias requer a utilização de modelos que permitam orientar a prática tanto para a colheita de dados como para o planeamento dos cuidados, “ (...) pois os modelos conceptuais estabelecem um quadro de referência e um modo coerente de pensar sobre família”, permitindo a mudança de práticas mantendo o funcionamento familiar.

2.1.2. Modelo de Calgary de Avaliação Familiar

Na compreensão da dinâmica familiar existem diversos modelos de avaliação familiar, entre os quais o Modelo Calgary de Avaliação da Família, de Wright e Leahey (2009). Este modelo foi criado em 1984 e teve a sua última edição em 2009, verificando-se uma melhoria na sua estruturação. A utilização deste modelo no projecto prendeu-se com a sua capacidade de analisar a família a três níveis: estrutural, desenvolvimento e funcional. As categorias do modelo são compostas por diferentes subcategorias, que o caracterizam de uma forma mais específica. (Figura 1)

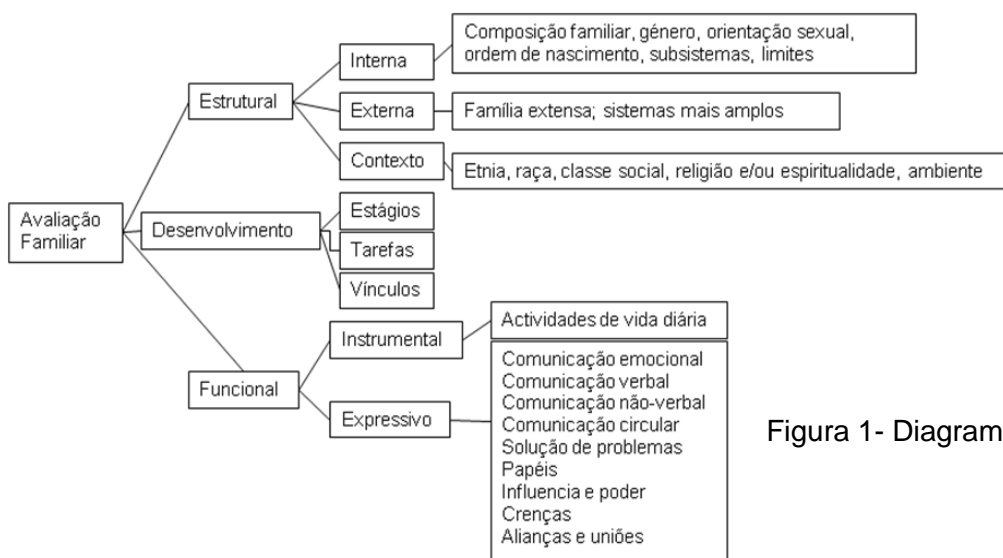


Figura 1- Diagrama ramificado do MCAF

Segundo as autoras, as categorias são interdependentes, recaindo sobre o enfermeiro a responsabilidade de definir qual avaliar.

A categoria estrutural na dimensão interna é composta por seis subcategorias: a **composição familiar**, que integra a identificação dos membros; o **género**, em que importa definir quando existem crenças sociais, culturais ou familiares em relação aos papéis femininos e masculinos; a **orientação sexual**, que visa a compreensão da orientação sexual; a **ordem de nascimento**: que se atribui à posição dos filhos, na família, quanto à idade e ao sexo; os **subsistemas**, que inclui o nível de diferenciação do sistema familiar por geração, sexo, interesses ou funções; os **limites**, os subsistemas têm limites que protegem a sua diferenciação e estes podem facilitar ou dificultar o funcionamento familiar. A categoria estrutural na dimensão externa é composta por duas subcategorias: a **família alargada** que se reporta à família de origem e a de procriação, actual geração ou adoptiva, em que podem existir laços invisíveis mas influentes no sistema familiar; os **sistemas mais amplos**, que se referem a instituições sociais mais amplas e a pessoas com as quais a família se relaciona. A categoria estrutural na dimensão contexto é composta por cinco subcategorias: a etnia, que define os processos culturais difundidos pelas gerações anteriores e reforçados pela comunidade; a raça, que influencia a identificação do grupo, incluindo variáveis como religião, classe social e etnia; a classe social, que se refere a valores e a estilos de vida que podem influenciar o funcionamento familiar e as práticas de saúde; a religião e espiritualidade, que relaciona as crenças religiosas e o seu impacto com as práticas de saúde; o **ambiente**, que integra aspectos da comunidade onde a família vive, como serviços ou instituições de apoio.

O desenvolvimento do ciclo vital das famílias reporta-se à trajectória típica que estas ultrapassam, como o nascimento, a saída dos filhos de casa e a morte. Situações que conduzem à alteração de papéis por parte dos vários membros. Nas famílias em fim de vida, no que respeita a tarefas, é esperado que mantenham o funcionamento do casal perante o declínio fisiológico, através da exploração de novas opções de papéis familiares e sociais. Podem utilizar a sua sabedoria e experiência em actividades familiares e, perante a morte, efectuar revisão da sua vida.

A categoria funcional na dimensão instrumental refere-se às actividades de vida diária dos membros da família que assumem especial significado quando um dos

membros se encontra doente. Na categoria funcional, na dimensão expressiva, existem 8 subcategorias: a comunicação emocional, variação e tipos de emoções e/ou sensações expressas; a **comunicação verbal**, que está relacionada com o conteúdo verbal da mensagem; a **comunicação não verbal**, que compreende a postura corporal, o contacto ocular, o toque, os movimentos faciais; a **comunicação circular**, comunicação recíproca entre as pessoas; a **solução de problemas**, capacidade da família compreender o problema ou doença e de ter uma solução eficaz para o mesmo; os **papéis**, padrões de comportamento dos membros da família; as **crenças**, são atitudes, premissas ou valores adoptados pelos indivíduos e famílias face à doença, que podem influenciar a resolução dos problemas; a **influência e poder**, que caracterizam técnicas que interferem com o comportamento das pessoas; as **alianças e uniões**, que orientam no equilíbrio e na intensidade dos relacionamentos. [WRIGHT e LEAHEY, 2009]

Este modelo de avaliação foi construído no sentido de avaliar diversos tipos de famílias. No entanto, importa referir que existem determinados aspectos a analisar numa família em contexto de cuidados paliativos. Nesse sentido, tornou-se importante estudar as principais necessidades das famílias com doentes em fase paliativa, o que permitiu delinear uma avaliação sistematizada, com indicadores específicos. Desta forma, os cuidados de enfermagem foram centrados no acompanhamento do doente e da sua família, no que diz respeito à compreensão das suas principais transformações.

2.2. Acompanhamento da família em Cuidados Paliativos

2.2.1. Os Cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos surgem, inicialmente em Espanha, no século XVI e posteriormente, em França, com a criação dos hospícios que apoiavam os moribundos. Apenas no século XIX, em França, foram implementados os cuidados aos doentes terminais. Em 1967 emergiu, no Reino Unido, o movimento moderno de cuidados paliativos e, conseqüentemente, o hospício *Le Saint Christopher's Hospital* para apoiar os doentes em fase terminal. Este movimento foi alargado aos EUA, Canadá e, posteriormente, aos restantes países da Europa. [CERQUEIRA, 2005]

Este tipo de cuidados, que tiveram início no século XIX, são actualmente definidos no PNCP, como uma:

“ (...) abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos mas também psicossociais e espirituais.” [PNCP, 2010, p. 7]

Estes cuidados, que visam a melhoria da qualidade de vida dos doentes, não são determinados pelo diagnóstico mas pela sua situação, embora existam determinadas doenças que, pelas suas especificidades e agressividade, conduzem a necessidades mais específicas. Entre as quais, as oncológicas, a SIDA, algumas doenças cardiovasculares, neurológicas e outras insuficiências terminais de órgãos, rapidamente progressivas. São destinados a doentes e família com características próprias, como prognóstico de vida limitado, intenso sofrimento, problemas e necessidades de difícil resolução, que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar. [PNCP, 2010]

O PNCP organiza este apoio em diferentes níveis de actuação, no entanto, não existem, em todos os serviços hospitalares ou comunitários, enfermeiros com competências nesta área. Sendo assim, no âmbito dos cuidados prestados por estes profissionais, sem formação específica, importa definir palição e acções paliativas. Enquanto o termo palição compreende o alívio do sofrimento do doente, as acções paliativas são qualquer medida terapêutica, sem incidir na cura, que diminua as repercussões negativas da doença no bem-estar do doente, sem recurso às equipas ou estruturas diferenciadas. As acções paliativas podem ser prestadas em internamento, em ambulatório ou no domicílio, por qualquer profissional clínico, em serviços com elevada frequência e prevalência de doentes em idade avançada ou prognóstico de vida limitado, como medicina interna, unidade de dor, oncologia e unidade de RNCCI. Pelo contrário, os cuidados paliativos constituem uma resposta organizada e são prestados por equipas e unidades específicas, em internamento ou no domicílio. [PNCP, 2010]

Por todos estes motivos o enfermeiro, ao cuidar dos doentes e das famílias, em situação paliativa, enfrenta situações de grande sofrimento, de perda e de luta com a morte. Torna-se o cuidar, em contexto paliativo, uma área de importante intervenção no seio da família.

2.2.2. Cuidar em Contexto Paliativo

Com o desenvolvimento da ciência no combate às doenças agudas, ocorreu um aumento da longevidade e, conseqüentemente, um aumento das doenças crónicas. Estas, pela sua componente progressiva, conduzem ao aumento da incapacidade do doente, obrigando a família a adaptar-se às contínuas transformações. O cuidar em cuidados paliativos tem por base o envolvimento com a doença crónica e a constante adaptação da família a todas as mudanças. A progressão de conhecimentos na área da ciência, que permitiu o aumento da longevidade, não conduziu, no entanto, a um melhor acompanhamento na fase terminal da vida das pessoas. Como refere Moreira (2006, p.34) o “(...) *hospital como entidade privilegiada de cuidados diferenciados, mais direccionados para a cura do que para o cuidar, não se encontra preparado para responder às necessidades do doente terminal (...)*”. O cuidar de um idoso e da sua família, na fase paliativa da sua doença, requer, por parte do enfermeiro, capacidades pessoais e profissionais para lidar com questões particularmente sensíveis. Por vezes, sentem a necessidade de fazer tudo até ao fim, esquecendo que a morte é um processo natural e que os seus cuidados são baseados no alívio do sofrimento do doente e da família. O enfermeiro, que se encontra inserido numa equipa multidisciplinar, orienta os seus cuidados numa perspectiva humanista, como refere Cerqueira (2005, p.53), a equipa de enfermagem (...) *não deve separar o órgão do corpo, o corpo do espírito e o espírito do coração (...)*, ou seja, todas as componentes das necessidades do doente e da família exigem atenção.

Os cuidados prestados, como já foi referido, não são dirigidos apenas ao doente mas também à família. Kubler-Ross (1981) refere que, se a família do doente em cuidados paliativos não for valorizada, não a podemos ajudar eficazmente, pois esta desempenha um papel fundamental e as suas reacções vão condicionar o comportamento do doente. Deste modo, no acompanhamento do doente e da família, a

relação que se estabelece tem de que presidir na confiança e honestidade, permitindo que esta participe no processo do cuidar, estando implícita a sua relação com a equipa e com o doente. O PNCP (2010) menciona que a família deve ser incorporada nos cuidados aos doentes, mas também deve ser protegida. Esta só poderá ser um membro activo da equipa quando compreender e aceitar os problemas inerentes à doença do seu familiar e, para isso, deve receber apoio, informação e educação por parte dos profissionais. De acordo com esta posição, Watson (2002, p.60) refere que o “ (...) *cuidar requer envolvimento pessoal, social, moral e espiritual do enfermeiro e o comprometimento para com o próprio e para com os outros.*”

Jean Watson (2002) defende, na sua Teoria Transpessoal do Cuidar que o cuidar transpessoal é uma forma especial da relação de cuidar, com elevada apreciação pelo todo da pessoa e que o objectivo da enfermagem é ajudar as pessoas a adquirirem mais harmonia na mente, no corpo e na alma, produzindo auto-conhecimento, auto-respeito, auto-cura e auto-cuidado nas decisões de saúde/doença. O seu conceito de saúde consiste em adquirir a “*unidade e harmonia na mente, corpo e alma*” (Watson, 2002, p.60), evitando o mal-estar, que pode significar doença, mas também inquietação e desarmonia na mente, corpo ou alma. Esta vê a pessoa como um ser no mundo espiritual, mental e físico, ou seja, com conhecimento de si próprio, ao qual só a própria tem acesso. Para a autora o cuidar ultrapassa o acto em si e centra-se num objectivo comum, transversal a todos os enfermeiros, centrado na pessoa. Tem que existir no enfermeiro um desejo de cuidar, compreender cada indivíduo como único. O cuidar em enfermagem preconiza que o enfermeiro seja co-participante. É neste sentido que o projecto se insere, a compreensão das diferentes necessidades familiares têm de ser encaradas como únicas, individualizando cada família. Pretendendo que esta se auto-conheça e em parceria ultrapasse as suas dificuldades. Este cuidar em relação, defendido por Watson, preconiza que o enfermeiro incorpore a família como alvo de cuidados e não só como cooperante, no apoio ao doente. O que implica conhecimento das suas necessidades que, nesta fase, podem incluir a vertente, psicológica, física, mental e existencial.

2.2.3. Necessidades familiares em cuidados paliativos

Como referido anteriormente, a família sofre alterações na sua estrutura perante uma situação de doença, não estando, muitas vezes, preparada para a enfrentar. Existe um conjunto de alterações que levam a determinadas necessidades, preocupações e sentimentos para com o seu familiar. A WHO (2004) refere que as necessidades dos cuidadores só recentemente tiveram impacto no que respeita a estudos científicos, existindo um défice de informação nesta área. O “*burden*” de cuidar pode induzir conflitos emocionais para os que cuidam, assim como alterações de personalidade e de comportamento, restrições na vida do cuidador e problemas financeiros. Os enfermeiros, enquanto membros da equipa multidisciplinar, que prestam cuidados ao doente e à família, têm de ter conhecimentos nesta área, de forma a serem eficazes na sua aproximação ao doente e à família.

Existem alguns estudos no âmbito das necessidades das famílias em situação de cuidados paliativos que permitem elucidar sobre as principais áreas de actuação neste contexto.

Penman, Oliver e Harrington (2009) realizaram um estudo com doentes e com famílias na fase de cuidados paliativos, através de uma abordagem qualitativa fenomenológica, com o objectivo de analisar a sua experiência vivida, no campo da espiritualidade e do compromisso espiritual. Os autores concluíram que as respostas da família foram idênticas às dos doentes. Obtiveram, na vivência da espiritualidade, quatro temas: ter crença em Deus; estar relacionada com a religião ou organizações religiosas; como estratégia de “*coping*”; estar em relação com outros. Na área do compromisso espiritual foram identificados três temas: manutenção de relacionamentos; amor; participar em práticas religiosas. A forma como as famílias vêem a espiritualidade vai permitir-lhes enfrentar a situação de cuidados paliativos do seu familiar. Os profissionais de saúde, ao compreenderem como estas a vivem, podem proporcionar as condições necessárias para que a família mantenha as suas práticas religiosas e os seus relacionamentos.

Na área da avaliação das necessidades psicossociais, Powazki e Walzh (1999) desenvolveram um estudo com doentes e famílias, numa unidade de cuidados paliativos, nos EUA. Foram efectuadas 150 avaliações, com o intuito de realizar a

gestão dos principais sintomas e fornecer apoio psicossocial. Estas avaliações permitiram identificar necessidades de cuidados e áreas de intervenção psicossocial. Da análise dos resultados, na classificação de moderada à fraca, a nível de funcionamento, identificaram 4 áreas problemáticas: solução de problemas, “*coping*”, comunicação e “*performance status*”. Estas áreas traduziram implicações ao nível da comunicação, na tomada de decisão e nos cuidados de saúde, entre a equipa, o doente e a família. Estas pessoas têm mais dificuldade em aceitar os níveis de suporte médico e depositam expectativas irrealistas na equipa, sendo necessária uma intervenção psicossocial. Família e doente diferem apenas ao nível da “*compliance*” (doentes) e sistema de suporte (família). Em consequência do aumento do défice cognitivo e físico do doente, aumenta também a necessidade de suporte da família. A identificação prévia destes indicadores permite assegurar que o aconselhamento sobre o processo de morte, a sintomatologia e as condições físicas necessárias no domicílio sejam garantidos antes da alta.

Através de uma revisão bibliográfica, Kristjanson e Aoun (2004) abordam o impacto da doença no seio da família. Referem que é importante, no acompanhamento das famílias, abordar as **questões psicológicas**, sendo elas: o significado da doença, o diagnóstico de uma doença terminal realça aspectos como o tempo e sentido de futuro, consumindo as energias do doente e da família; o sentimento de perda, a família está mais consciente da sua própria morte, questionam a sua vida e as suas relações; o isolamento, perante a falta de participação de alguns familiares ou amigos; a comunicação, pobre entre os membros da família e o doente implica mais stress, condicionando a saúde familiar. A família tem necessidade de cuidados físicos, pela redistribuição de papéis entre os vários membros, consoante as necessidades do doente. Podem existir situações que conduzam a fadiga ou problemas de saúde, pelo tempo de cuidados prestados. No âmbito do custo dos cuidados, o impacto económico pode ser profundo, quer a nível de medicação, de equipamento para o domicílio ou do pagamento de transportes. Consideram importante que a família tenha um suporte profissional, pois existem benefícios no que respeita a aconselhamento, a assistência nas aprendizagens de cuidados e à oportunidade para discutir as suas dúvidas e medos.

De acordo com o que refere esta revisão de literatura, sobre o impacto dos cuidados paliativos, encontra-se o estudo de Payne, Smith e Dean (1999). Estes investigaram, através de entrevistas semi-estruturadas, as necessidades das famílias de doentes paliativos, que recebiam cuidados na comunidade. Utilizaram o *General Health Questionnaire* para analisar a morbilidade física e psicológica e o “*Caregiver Strain Index*” para avaliar a sobrecarga do cuidador. Ao nível da percepção de ser cuidador obtiveram respostas que definem as dificuldades que estes enfrentam, sendo as mais comuns: restrições das suas actividades diárias e tempos livres; consequências emocionais; dificuldade na comunicação entre os membros da família; défice de suporte familiar. Os autores referem que é difícil para a família partilhar as suas preocupações, sendo essencial que os profissionais estejam despertos e se antecipem às suas necessidades.

Na análise da perspectiva da família face ao seu doente em cuidados paliativos, Brannstrom et al, Gardner e Kramer e Farber et al obtiveram resultados semelhantes. Brannstrom et al (2007) desenvolveram um estudo com os familiares de doentes com insuficiência cardíaca, internados numa Unidade de Cuidados Paliativos, na Suécia, utilizando uma metodologia fenomenológica. Concluíram que a família referia um sentimento de segurança e manutenção das actividades quotidianas, devido ao apoio que recebiam da equipa de cuidados paliativos. As suas preocupações centravam-se na morte eminente, preocupação pelo aumento das necessidades do seu familiar, na sobrecarga de cuidados, no isolamento e na necessidade em manter o ambiente domiciliar habitual. Este estudo mostra as dificuldades dos cuidadores em terem o seu familiar 24h no domicílio e a sobrecarga que lhe está associada. Revela também como estes se podem sentir seguros se existir um acompanhamento no domicílio ou mesmo um período de internamento. Gardner e Kramer (2009) desenvolveram o seu estudo com idosos (> 65 anos), que recebem apoio de uma instituição, e os seus familiares, nos EUA, através de uma abordagem longitudinal, com entrevistas semi-estruturadas. Concluíram que as necessidades familiares se centravam no desafio perante o aumento de dependência e dos cuidados, na dificuldade em encarar o futuro, com o sofrimento e o controlo da dor, no proporcionar de cuidados adequados, evitando encarniçamento terapêutico e o morrer no domicílio. No âmbito da percepção sobre a fase terminal, Farber et al (2003) realizaram um estudo qualitativo com os doentes, com a sua família e com os profissionais de saúde, nos EUA. Os cuidadores revelaram

preocupação na aquisição de todos os recursos necessários à prestação de melhores cuidados, na sua capacidade física para providenciar cuidados e na informação disponível sobre os serviços de apoio; referem conflitos familiares perante a redistribuição de responsabilidades; aumento da sobrecarga de cuidados face ao aumento da dependência; dificuldade em viver com a incerteza.

Os estudos encontrados revelam que as principais necessidades das famílias são semelhantes, em contextos e países distintos. É de realçar o sentimento de segurança que estas partilham perante o apoio de uma equipa ou unidade de cuidados paliativos. Os resultados obtidos possibilitaram um melhor conhecimento familiar, garantindo uma intervenção mais dirigida às suas necessidades. Como já foi referido, estas necessidades advêm das contínuas mudanças que a fase paliativa origina. O enfermeiro assume a responsabilidade de cuidar do doente e da família, proporcionando alívio do sofrimento e manutenção do conforto e bem-estar.

3. IMPLEMENTAÇÃO DO PROJETO

Este capítulo reflecte a implementação do projecto no HRM e no serviço de medicina 3.1, no HSAC. Ao nível do estágio desenvolvido no HRM, foi realizada uma reflexão sobre as actividades desenvolvidas, com o intuito de alcançar os objectivos propostos. No âmbito do estágio realizado em contexto de serviço, foi também efectuada uma reflexão referente ao acompanhamento dos doentes idosos, reflectindo, deste modo, a área de especialização. Foram também descritas as diferentes fases do percurso de investigação-acção, necessárias para a efectivação da implementação do projecto.

3.1. Implementação no Hospital Residencial do Mar

O desenvolvimento do estágio, numa UCP, possibilitou a permanência em contexto específico e a inclusão numa equipa multidisciplinar, perita neste tipo de cuidados. Esta Unidade é composta por 8 camas que pertencem à RNCC, no entanto, podem existir mais doentes nestas condições, em regime privado. A equipa é constituída por enfermeiros, médicos, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, dietista e capelão. Existe uma harmonia entre estas equipas, que é visível pelo tipo de cuidados prestados. Abrangem a globalidade das necessidades do doente, com cuidados personalizados e actividades adequadas às capacidades de cada um.

A realização do estágio foi orientada por uma enfermeira com formação pós - gradua em cuidados paliativos, garantindo um acompanhamento personalizado, o que permitiu um contacto mais próximo com o tipo de cuidados prestados na unidade. De acordo com o delineado no projecto, foram projectadas 250 horas de contacto. No entanto, durante o decorrer do estágio, foi visível que os objectivos seriam alcançados com uma menor carga horária (200 horas). Todos os aspectos relacionados com o mesmo foram negociados com a Enf. Directora da referida instituição. (ANEXO 2)

O objectivo geral do estágio centrou-se no desenvolvimento de competências no acompanhamento de famílias com doentes idosos em cuidados paliativos. Como objectivos específicos: identificar as principais necessidades sentidas pelas famílias com um doente idoso em cuidados paliativos; compreender como os enfermeiros identificam e implementam as estratégias no acompanhamento das famílias; compreender os objectivos concretos das reuniões familiares como uma mais-valia na comunicação eficaz com as famílias. Como forma de reflectir sobre as aprendizagens realizadas, foram efectuadas notas de campo semanais.

3.1.1. Análise e discussão das aprendizagens

Após a realização do estágio foi essencial descrever as principais actividades realizadas, bem como efectuar a análise e discussão da informação obtida junto da equipa e das famílias, referente aos objectivos traçados.

Relativamente à forma como os dados são obtidos junto das famílias, a UCP não possui um instrumento de avaliação que seja utilizado por toda a equipa. No entanto, no início do internamento, é imediatamente marcada uma conferência familiar, com o intuito de avaliar a família, no que respeita à situação de cuidados do doente. O resultado da reunião é transcrito para um documento próprio e anexado ao processo. Posteriormente, são efectuadas conferências de acordo com a evolução do doente e a necessidade da equipa em concretizar algum cuidado ao mesmo. A reunião semanal da equipa permite transmitir estas informações à restante equipa, assim como traçar o plano de cuidados multidisciplinar para o doente e para a família. As estratégias estabelecidas são colocadas em prática e validadas com os familiares, existindo uma cumplicidade entre estes e os profissionais de saúde.

Estas conferências constituem uma mais-valia na comunicação com os familiares, tendo como principais objectivos: a identificação dos cuidadores; o transmitir informação sobre a situação do doente; quais as perspectivas futuras; verificar a resposta emocional dos familiares face à situação; analisar a dinâmica familiar; fornecer apoio à família durante o internamento do doente. Sempre que existe uma situação potencialmente problemática e de grande sofrimento para o doente, a família é

contactada para uma conferência familiar. Com algumas foram identificáveis situações de conspiração do silêncio, em que era pedido aos profissionais que não revelassem o diagnóstico ao doente ou a outros familiares. Era notório, pelo descrito, que existia exaustão e sobrecarga dos cuidadores antes do internamento, pois a família sofria pela dor do seu familiar, pela dificuldade em controlá-la: idas constantes às urgências, cansaço por passarem muitas noites acordados e angústia por não poderem prestar os cuidados adequados. Todos sentiram alívio e tranquilidade pela entrada dos seus familiares na Unidade. Referiam confiança nos profissionais de saúde e revelavam ter, com os mesmos, uma boa relação. Mostravam saber que o seu familiar estava a receber cuidados especializados e que as suas preocupações estavam a ser valorizadas. Contudo, mantinham sentimentos de angústia e sofrimento. Estes estavam relacionados com a inexistência de resposta aos estímulos, a dificuldade na comunicação, as alterações do estado de consciência e o medo do sofrimento. Estas famílias sentiam-se frustradas por não puderem fazer mais pelo doente, sentiam a necessidade de o visitar diariamente, de forma a transmitirem que não o tinham abandonado.

Este estágio foi importante na compreensão do tipo de trabalho desenvolvido numa UCP. Os cuidados prestados nesta unidade foram uniformizados e o plano de cuidados traçado foi cumprido por todos os profissionais. Existia uma disponibilidade por parte da equipa em atender os desejos de cada doente. Da análise das aprendizagens efectuadas concluiu-se que estas estão relacionadas com o que muitos autores mencionam acerca dos cuidados paliativos. No âmbito das conferências familiares, foram relatados vários factos que podem ser relacionados com o estudo de Hudson et al (2009). Estes classificam-nas como um método para facilitar a comunicação entre os profissionais e a família, discutir os objectivos dos cuidados e planeá-los. Estes autores descreveram vários benefícios para os membros da família, entre os quais: conhecer a equipa, clarificar os objectivos dos cuidados, oportunidade de colocar questões, dissipar medos e mediar confrontos com outros membros da família. Para a equipa torna-se benéfico o conhecimento da situação familiar, por permitir transmitir informação a todos os membros, por poder clarificar informação já fornecida e assegurar que todos estão informados das exigências dos cuidados a prestar. Relativamente às principais preocupações familiares, como a negação da situação, Santos (2009, p.70), refere que “(...) a negação é uma defesa mental que

implica em recusar o contacto com um fato que promoveria turbulência e sofrimento emocional.” A conspiração do silêncio, identificada por algumas famílias, é referida por Santos (2009) como a transmissão de informações ambivalentes, que não traduzem o comportamento não verbal. Todos evitam falar sobre a morte, com o doente, tentando poupar-lhe o sofrimento. Muitos familiares partilharam o sentimento de frustração perante a sua insuficiência de cuidados face ao seu familiar ou a sobrecarga de cuidados. Moreira (2006) refere que os cuidadores, face à doença terminal, são submetidos a múltiplos conflitos, quer pela sobrecarga de cuidados, quer pelo isolamento social ou pela ausência de apoios.

Com o apoio da equipa de enfermagem, as famílias partilharam as suas preocupações e foi possível ajudá-las a enfrentar a situação em que o seu familiar se encontrava. Foi-me possível constituir em membro activo daquela equipa, a quem as famílias recorriam como suporte emocional.

3.2. Implementação no Serviço de Medicina 3.1

A implementação deste projecto teve o intuito de melhorar os cuidados da equipa de enfermagem, através de um processo de mudança, baseado na reflexão das práticas. Concomitantemente, foi desenvolvido um estágio com os idosos em fase paliativa, na aquisição de competências como enfermeira especialista. De forma a transmitir as aprendizagens resultantes do estágio, realizaram-se reflexões acerca das mesmas. Foram desenvolvidas 300 horas de estágio, com a população abrangida pelo HSAC, maioritariamente idosa, pertencente à zona histórica de Lisboa. Relativamente ao projecto, a co-orientadora foi a Enf. Rosário, pertencente à Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos. Foi discutido com a Enf. Chefe do serviço e com a Enf. Coordenadora da área da Medicina a importância dos objectivos do estudo, o que foi aceite como uma mais-valia para o serviço, no âmbito do desenvolvimento de práticas de qualidade. (ANEXO 1)

3.2.1. Desenvolvimento do projecto

3.2.1.1. Reflexões nos cuidados aos idosos no Hospital do Mar e no serviço de Medicina 3.1

No que respeita ao desenvolvimento das competências enquanto enfermeira especialista, o estágio compreendeu o acompanhamento dos idosos, quer estivessem ou não em fase paliativa, e das suas famílias. Todavia, pela problemática do projecto, a maioria dos idosos que acompanhei no estágio encontravam-se na fase paliativa. Deste modo, foram implementadas intervenções específicas que englobassem a totalidade da pessoa idosa. Em muitas situações existiram alterações físicas e mentais, resultantes do processo de envelhecimento, o que condicionou as actividades de vida diária dos doentes. No entanto, pela especificidade da fase paliativa, as alterações fisiológicas eram acrescidas, tornando-os mais frágeis. As famílias também se encontravam fragilizadas e as suas preocupações centravam-se na melhoria do conforto e na atenuação do sofrimento do seu familiar. Foi principalmente a este nível

que incidiu a minha actuação, promovendo o melhoramento das condições das famílias para receber o seu familiar no domicílio. Estas solicitavam apoios relacionados com a prestação dos cuidados de higiene e controlo de sintomas. O encaminhamento para a assistente social era concretizado, tal como para a equipa de cuidados continuados e paliativos. No entanto, as famílias mantinham-se angustiadas face à perspectiva de alta. Apesar de terem sido conseguidos todos os apoios, o peso das preocupações permanecia no seio da família. O medo de não conseguir ajudar em tempo útil e o medo da morte em casa, principalmente para os casais sem filhos.

Não existiu apenas um acompanhamento na tentativa de melhorar as condições inerentes ao processo de envelhecimento, mas sim uma intervenção na condição crónica, que nesse momento o levou à fase paliativa. Muitas destas condições ocorreram devido a problemas oncológicos, na sua maioria pulmonares. Quando existia um agravamento da situação, e a alta deixava de ser considerada, as preocupações familiares centraram-se no alívio da dor e da dispneia.

Foi extremamente difícil cuidar destas famílias, pois existiu um envolvimento pessoal, que fez com que a relação se tornasse mais próxima, permitindo, porém, que o doente e a família se sentissem seguros. Como refere Watson (2002), o cuidar transpessoal tem início quando o enfermeiro penetra no campo fenomenológico da outra pessoa, abrangendo o seu espírito, levando a que a pessoa liberte os seus sentimentos subjectivos, existindo um fluxo intersubjectivo na relação enfermeiro-doente.

3.2.2. Opções metodológicas

No âmbito do desenvolvimento do projecto, o objectivo geral consistiu em contribuir para o desenvolvimento de competências na equipa de enfermagem na implementação, de forma sistemática, da avaliação necessidades das famílias do doente idoso, em cuidados paliativos, em contexto hospitalar, no sentido de promover o seu acompanhamento. Como objectivos específicos: introduzir a prática reflexiva no seio da equipa de enfermagem sobre as necessidades das famílias com um doente idoso em cuidados paliativos, baseado na evidência científica e na avaliação do

funcionamento da família; incentivar a equipa a identificar as necessidades sentidas pelas famílias, através da avaliação familiar, como forma de adequar a sua intervenção.

Este foi desenvolvido com base num percurso de investigação acção, com início em Novembro 2010 e término a Janeiro 2011. Esta metodologia, como refere Streubert e Carpenter (2002), engloba a definição do problema e, posteriormente, a implementação de estratégias, de forma a melhorar as práticas nesse contexto específico. Define-se como pertinente, pela sua facilidade em mudar práticas e na avaliação dessa mesma mudança. Esta metodologia não é estática, inclui dinamismo através das diferentes fases, com o objectivo de aprendizagem ao longo da implementação. Com relevância para a fase da reflexão, onde existem reuniões que abrangem todo o processo, permitindo melhorar o plano de implementação e processos futuros.

A primeira fase da implementação do projecto incluiu a análise da problemática, ou seja, foi realizado o diagnóstico de situação junto da equipa, através de um questionário, com uma pergunta aberta, à qual foi obtida a resposta por escrito. Segundo Fortin (2009, p.380), o questionário permite “*recolher informação factual sobre acontecimentos ou situações conhecidas, (...) sentimentos, opiniões*”. Esta fase pretendeu identificar o que a equipa já fazia, permitindo adequar o planeamento da acção. Os participantes foram todos os enfermeiros (11) do serviço que prestam cuidados directos aos doentes e famílias e que se encontravam no serviço de Novembro de 2010 a Janeiro de 2011. Foram excluídos os enfermeiros que estavam de férias e em licença de maternidade. Os questionários foram entregues nos dias 4 e 5 de Novembro a todos os enfermeiros do serviço.

Posteriormente, foi efectuado o planeamento das actividades, delineando reuniões com a equipa, com o intuito de desenvolver uma adaptação do MCAF, recorrendo à evidência científica e à experiência dos enfermeiros. Este modelo adaptado permitiu realizar uma correcta avaliação familiar, com base em indicadores específicos, para a situação de cuidados paliativos. Após esta fase decorreu a acção, em que foi implementado o modelo adaptado. Programaram-se reuniões formais e informais com análise das práticas, que permitiram melhorar o preenchimento da avaliação familiar. No final do projecto, foi realizada a avaliação do mesmo,

respondendo às metas estipuladas inicialmente, no projecto. A equipa reflectiu sobre o trabalho desenvolvido e foram estipuladas estratégias futuras.

De uma forma mais específica passaremos a descrever as fases inerentes ao percurso de investigação acção que foram desenvolvidas.

3.2.2.1. 1ª Fase – Diagnóstico

O projecto foi previamente comunicado à equipa, abordando os seus objectivos e a metodologia de acção do mesmo. Apesar de não ter sido possível reunir toda a equipa numa única reunião, realizaram-se reuniões parcelares.

Inicialmente, foi realizada uma análise documental aos processos dos doentes idosos internados em situação de cuidados paliativos no sentido de identificar se existiam, nos mesmos, registos acerca da avaliação efectuada à família. Deste modo, procedeu-se à análise documental de 4 processos, o que correspondeu à totalidade de doentes em situação paliativa no início do estágio, através da utilização de indicadores construídos *à priori*. Segundo Bardin (1977, p. 46), a análise documental é a “representação condensada da informação, para consulta”. Concluiu-se que não existia qualquer informação registada que correspondesse a uma avaliação prévia do doente e da família.

A folha de colheita de dados do serviço preconiza uma avaliação do doente no âmbito das necessidades humanas fundamentais, não existindo itens que englobem a avaliação da família. Assim, pareceu pertinente compreender o que a equipa já fazia e o que era necessário melhorar relativamente à avaliação efectuada às famílias dos doentes idosos, nomeadamente em cuidados paliativos. Segundo Streubert e Carpenter (2002, p.285), o diagnóstico da situação permite “(...) obter dados detalhados da situação tal como existe antes da implementação da mudança.” Para aprofundar a compreensão desta questão foi realizado uma pergunta aberta, como refere Fortin (2009, p.385), o indivíduo pode responder livremente, com informação mais pormenorizada, à qual os enfermeiros responderam por escrito: Pense na família do doente Sr. A, que se encontra em cuidados paliativos, de quem se encontra a cuidar

e descreva o que sabe acerca da mesma e que o possa ajudar a intervir eficazmente nesta situação.

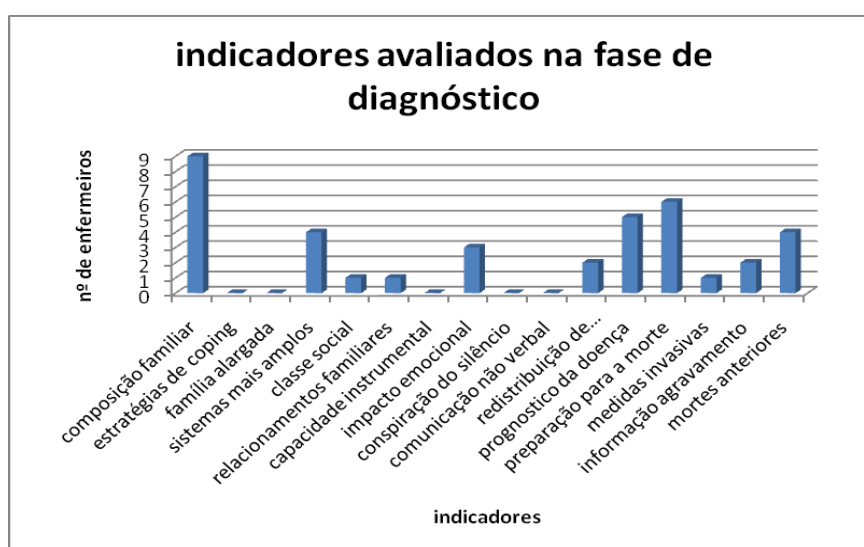
Após a obtenção das respostas à questão formulada e de forma a analisar o seu conteúdo, foram definidos, *à priori*, os indicadores que permitiriam nortear a referida análise. Este processo consiste na análise de conteúdo definida por Bardin (1977) como:

“(...)um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens (BARDIN, 1977, p. 42)”.

Segundo Bardin (2008) as categorias podem ser estabelecidas *à priori* ou *à posteriori* ou mediante a combinação de ambos. Assim, foram definidos indicadores *à priori*, tendo por base as categorias estrutural, desenvolvimento e funcional do modelo de MCAF (ANEXO 4) e no que a evidência revela sobre as necessidades das famílias com doentes em cuidados paliativos.

Pela análise das respostas dos enfermeiros (ANEXO 5) e do gráfico, é perceptível que muitos dos indicadores não foram avaliados pela equipa.

Gráfico 1- indicadores avaliados na fase de diagnóstico



Focando apenas os indicadores que foram descritos nas entrevistas, a nível estrutural, foi enumerada a composição familiar (9) e os sistemas mais amplos (4), mas sem a descrição do tipo de recursos que a família tinha ou de que poderia necessitar. Na categoria desenvolvimento, 6 pessoas fizeram referência à relação existente entre

os membros da família, existindo alguma pormenorização dos conflitos gerados, por quem e para quem. Na categoria funcional, subcategoria instrumental não foram descritas quaisquer necessidades alteradas. Na subcategoria expressiva: o impacto emocional da doença nos familiares foi referido 3 vezes; a redistribuição de papéis foi referida por 2 pessoas; as crenças dos familiares foram as mais descritas, em termos de prognóstico (5), preparação para a morte (6), o evitar medidas invasivas (2) e mortes anteriores (4).

Através desta reflexão, a equipa analisou as suas práticas, no que respeita ao seu conhecimento sobre as famílias dos doentes, e sobre as suas principais alterações/necessidades. Após a análise das respostas, foi perceptível que esta dispõe de informação pertinente sobre a família, apesar de não estar completa, mas que não a regista no processo do doente. Questionámo-nos, então porquê? Inexistência de documento de registo? Inexistência de um modelo de avaliação? Desconhecem as principais necessidades das famílias? Têm dificuldade em abordar esta problemática? Como refere Watson (2002), é necessária uma relação transpessoal, para que o enfermeiro se ligue efectivamente aquela família.

3.2.2.2. 2ª Fase - Planeamento da acção

Com o objectivo de consciencializar os enfermeiros para o processo de mudança, os resultados foram apresentados à equipa. Posteriormente, foram iniciadas reuniões com o intuito de definir a adaptação do modelo de avaliação familiar.

Apesar de, à *priori*, terem sido definidos os indicadores, as referidas reuniões constituíram o meio para discutir sobre os mesmos, e a sua associação à prática de cuidados. Foi importante reflectir sobre o tipo de avaliação que era feito às famílias, o que se devia avaliar, como, porquê e para quê e perceber quais os factores que dificultavam o registo da mesma e a importância de o fazer, identificando os factores inibidores da sua prática. O que reflecte a metodologia utilizada, pois segundo Streubert e Carpenter (2002), a forma de delinear o planeamento do projecto está directamente relacionada com a obtenção de uma perspectiva geral da situação inicial.

Foram realizadas 2 reuniões formais (ANEXO 9), englobando no total os 11 enfermeiros, através de métodos expositivos e activos, com o intuito de apresentar os

resultados das entrevistas e dos indicadores previamente definidos. Para uma melhor compreensão das categorias, subcategorias e dos indicadores incluídos, foi explicado o que se pretendia em cada um e fornecidos documentos que descreviam os diversos estudos, no âmbito das necessidades familiares. O papel do dinamizador prendeu-se com a apresentação do MCAF, clarificação do mesmo, e estimulação do debate acerca dos vários indicadores a incluir. Como resultado do trabalho desenvolvido, foram consideradas todas as categorias pertencentes ao MCAF, com a junção dos indicadores mais pertinentes, decorrentes das reflexões do grupo, fundamentados na evidência científica e na prática de cuidados de enfermagem com as famílias. Por este motivo, o modelo adaptado tornou-se uma mais-valia na avaliação dos doentes e das famílias.

Considerou-se importante agregar os indicadores pelas categorias e subcategorias já existentes e definir a sua área de avaliação. A categoria estrutural ficou composta pelos seguintes indicadores:

Quadro 1- Indicadores da categoria estrutural

DIMENSÕES/Subcategorias	INDICADORES
Interna	Composição familiar/cuidador principal
Externa	Família externa Serviços e sistemas de apoio
Contexto	Classe social

Na dimensão interna, não foram consideradas subcategorias como género, orientação sexual ou ordem de nascimento, pois não seriam importantes, na compreensão da estrutura interna da família no âmbito dos cuidados paliativos. Acharam pertinente a inclusão do indicador cuidador principal e manter a composição familiar. O indicador família externa especificou os membros que não estariam presentes, mas que teriam alguma influência na situação de cuidados e os serviços e sistemas de apoio, que compreendem os sistemas ou serviços de apoio que a família teria na comunidade. Farber et al (2003) referem que os cuidadores revelam preocupação na aquisição de todos os recursos necessários à prestação de melhores cuidados. A classe social identificou a capacidade financeira para o suporte dos cuidados, sendo um aspecto que muitos autores referem como importante na situação de cuidados paliativos. Kristjenson e Aoun (2004) referem a existência de situações de carência económica pela necessidade dos cuidadores em ficarem em casa, ou

trabalharem apenas algumas horas. Os autores consideram que uma simples pergunta à família, acerca das suas capacidades económicas, pode permitir ajudar a identificar recursos e serviços na comunidade. Não foi consensual a utilização de etnia, da raça ou da religião, focando apenas a necessidade de utilização das mesmas de acordo com a família em análise. A equipa deixou em aberto a sua inclusão após a implementação do projecto. O indicador ambiente não foi adicionado por se considerar que já estava implícito nos sistemas mais amplos.

Na categoria desenvolvimento do ciclo de vida considerou-se importante a análise dos indicadores relacionamentos familiares e relacionamento no casal, compreendendo a dinâmica familiar. Pacheco (2004) refere que a relação entre o doente e a família é complexa, dependendo de factores como os sentimentos, as emoções, que pode levar a que haja momentos em que o familiar não se sinta capaz de falar com o doente.

Quadro 2- Indicadores da categoria funcional expressiva

SUBCATEGORIAS	INDICADORES
Comunicação emocional	Impacto emocional
Comunicação verbal	Conspiração do silêncio
Comunicação não verbal	
Solução de problemas	Estratégias de coping
Papéis	Redistribuição de responsabilidades
Crenças	Sobrecarga do cuidador
	Prognóstico da doença
	Preparação para a morte
	Medidas invasivas
	Informação do agravamento
	Mortes anteriores

No âmbito da categoria funcional e, mais concretamente, na dimensão instrumental, foram englobadas as capacidades do doente ao nível das AVD e da capacidade do cuidador as satisfazer, ao mesmo tempo que cuida de si próprio. Sendo introduzido o indicador claudicação familiar, tentando perceber as dificuldades que a família tem no acompanhamento do seu familiar. Imedio (1998) refere que claudicação familiar existe quando a família é incapaz de dar resposta às necessidades do seu

familiar. Na categoria funcional, mais especificamente na dimensão expressiva, foram acrescentados indicadores às subcategorias já existentes:

O indicador impacto emocional veio apenas especificar o que se devia avaliar neste item. Imedio (1998) refere que, face ao diagnóstico, a família sofre impacto psico-emocional com sentimentos de impotência, ira, culpa, tristeza, ansiedade, dúvidas e medos. Penman, Oliver e Harrington (2009) apontam, no seu estudo, consequências emocionais nos cuidadores, constituindo a prestação de cuidados uma experiência stressante, que conduz à ansiedade. No indicador conspiração do silêncio, a equipa definiu a capacidade da família em termos de comunicação. Segundo Imedio (1998) a conspiração do silêncio é composta por um conjunto de estratégias e esforços do doente, família e profissionais, em evitar que algumas partes envolvidas conheçam o diagnóstico e prognóstico. A comunicação não verbal incluiu a descrição da postura corporal, do contacto ocular, do toque, dos gestos e dos movimentos faciais. O indicador estratégias de coping, referiu as estratégias familiares perante as dificuldades existentes. Segundo a International Council of Nurses (ICN) (2005, p.80), *coping* é a “*disposição para gerir o stress que desafia os recursos que cada individuo tem para satisfazer as exigências da vida e padrões de papel autoprotetores que o defendem contra ameaças (...)*”. Estas podem ser de diversos níveis, Penman, Oliver e Harrington (2009) referem que a espiritualidade e religião podem ser utilizadas como uma estratégia de *coping* face ao momento que doentes e famílias atravessam. O indicador redistribuição de responsabilidades e sobrecarga do cuidador descreveram as alterações que ocorreram dentro da família, que ajustes foram realizados e a possibilidade de o cuidador principal abarcar a maioria das tarefas, conduzindo a uma sobrecarga. Segundo Moreira (2006) quando a família é confrontada com a doença de um dos seus elementos, ocorre um tempo de mudança e reorganização, pelo que todos os elementos terão de assumir papéis para os quais não estão preparados. Imedio (1998) menciona que as responsabilidades e papéis desempenhados deverão ser analisados, evitando sobrecarga do cuidador habitual, fomentando a redistribuição de responsabilidades. Na subcategoria crenças foram incluídos vários indicadores. Para Figueiredo (2009, p.297) “*as crenças referem-se a valores integrados pelas famílias que influenciam a tomada de decisão relativamente á solução de problemas e aos comportamentos de saúde*”. O indicador prognóstico e diagnóstico foi considerado importante de forma a perceber o que a família já sabe sobre a situação do doente.

Kristjenson e Aoun (2004) referem que o diagnóstico de uma doença terminal levanta aspectos como o tempo e sentido de futuro, consumindo as energias do doente e família. No indicador preparação para a morte do seu familiar, foi considerado importante definir se a família está preparada para a situação de morte e como a está a vivenciar. Gardner e Kramer (2009) mencionam que algumas famílias não partilham o desejo do seu familiar em estar informado sobre a sua morte eminente, no entanto, mostram arrependimento por não terem tido tempo de se despedir dele. Este indicador, informação sobre o agravamento, foi definido pela preocupação da equipa em responder aos desejos da família. Pacheco (2004) refere que a família, sempre que possível, deve estar presente nos últimos momentos, tornando-se saudável para a família e para o doente. O indicador, medidas invasivas, foi incluído para permitir avaliar a família quanto ao seu desejo em manter tratamentos curativos ao seu familiar. Apesar de estes doentes estarem a ser seguidos pelos cuidados paliativos, muitas famílias têm dificuldade em aceitar tratamentos de conforto, questionando um possível tratamento. Para Gardner e Kramer (2009), os doentes referiram querer morrer sem estarem dependentes de máquinas ou tubos, os familiares acham que se deve respeitar os desejos dos familiares, apesar de, por vezes, não concordarem.

Apesar da importância de alguns dos indicadores excluídos, que poderiam descrever de uma forma mais ampla a família em avaliação, a sua inclusão tornaria a avaliação muito extensa, não sendo exequível com o tipo de serviço em que o projecto foi desenvolvido.

3.2.2.3. 3ª Fase - implementação da acção

Após a definição dos indicadores, foi implementada a avaliação familiar no serviço, utilizando o modelo adaptado. Foi construído um documento, onde ficaram explícitos os indicadores a avaliar. O documento foi anexo à folha inicial de colheita de dados do doente (ANEXO 6). Foi sugerida a adopção da adaptação do modelo, numa primeira etapa, nos doentes idosos em cuidados paliativos. A avaliação seria preenchida por qualquer enfermeiro que estivesse a cuidar do doente e da família, podendo ser mantida ao longo do internamento do doente.

A equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos teve conhecimento e participou na implementação do modelo adaptado, assim como a assistente social do serviço. A equipa médica não foi incluída neste processo, porque aguardava a sua rotação para outro serviço.

A utilização do modelo teve início a 15 de Dezembro de 2010, facto que foi comunicado a toda a equipa. Foi negociado que no dia 15 de Janeiro de 2011 seriam recolhidas as avaliações familiares efectuadas, com o intuito de analisar o seu conteúdo. Durante este mês foram realizadas discussões com a equipa sobre as avaliações efectuadas, nos fins-de-semana, por serem os dias mais oportunos. Foram discutidos os casos dos doentes internados, melhorando a capacidade da equipa para analisar a família. A equipa utilizou o documento durante as conferências familiares, referindo que era um momento em que a maior parte da informação era obtida. De forma a incentivar a equipa, cada elemento foi acompanhado individualmente, permitindo a colocação de dúvidas acerca da avaliação que estava a efectuar.

3.2.2.4. 4ª e 5ª Fase – Reflexão e Avaliação

No dia 15 Janeiro 2011, foram analisados os processos dos doentes idosos internados em situação de cuidados paliativos, durante os últimos 30 dias. No total foram avaliadas 4 famílias. (ANEXO 7 e 8) De forma a responder às metas estipuladas na fase do projecto, o conteúdo das avaliações familiares foi analisado e discutido. Este foi relacionado com o que previamente foi definido para cada indicador, tendo por base o já referido pelos autores de estudos na área.

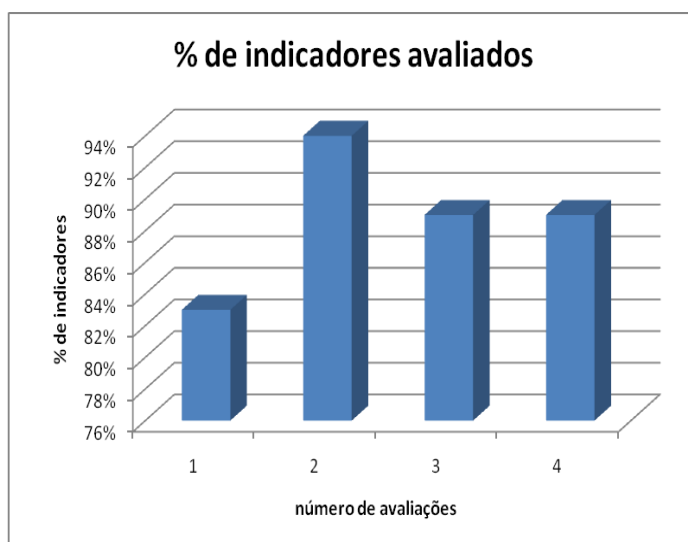
Uma das metas estipuladas referia que:

50% das famílias com doentes idosos internados em situação de cuidados paliativos, avaliadas durante o mês correspondente à fase de acção do projecto, tenham as suas necessidades avaliadas e registadas no processo de enfermagem, .

Em relação a este indicador de resultado, nenhuma das 4 avaliações, obtidas durante a fase de acção do projecto, estava completa, tendo sido debatido com a equipa as dificuldades que foram identificadas. No entanto, 80% dos indicadores de

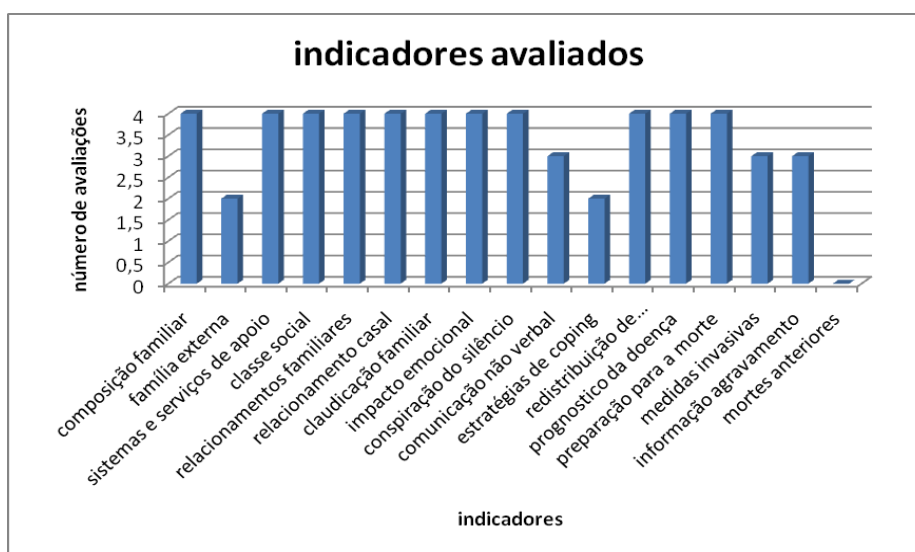
todas as avaliações estavam registados de acordo com o previamente estabelecido (Gráfico 2).

Gráfico 2- Percentagem de indicadores por avaliação



Analisando e discutindo em concreto cada um dos indicadores é visível, no gráfico 3, que apenas a família externa, a comunicação não verbal, as estratégias de *coping*, a informação sobre o agravamento, as medidas invasivas e as mortes anteriores não foram preenchidas em todas as avaliações.

Gráfico 3 – Número de avaliações por indicador



A equipa, na composição familiar, descreveu a família que o doente referiu como principal, estando de acordo com o estabelecido. A família externa foi descrita em apenas em 2 avaliações, nas restantes avaliações o doente e família não referiram a

existência de familiares mais distantes. Os sistemas e serviços de apoio incluíram a descrição do tipo de apoios que a família dispunha, assim como a referência a necessidades partilhadas. A classe social foi definida em termos de recursos financeiros, face aos apoios necessários.

O indicador relacionamentos mostrou como a família interagia entre si, com o doente e, mais concretamente, entre o casal de idosos. Algumas famílias demonstraram ter um bom relacionamento com o seu familiar, enquanto outras estiveram pouco presentes ao longo do internamento.

O indicador claudicação familiar focou a capacidade do doente em termos funcionais, faltando, porém, a avaliação ao longo do internamento. Foi também descrita a existência, ou não, de uma situação de claudicação familiar, referindo o que a família apontava como dificuldades ou facilidades nos cuidados ao doente.

O indicador impacto emocional descreveu quais os sentimentos que as famílias referiram relativamente à situação do seu familiar. Obtiveram-se respostas como medo da sobrecarga, ansiedade e medo pelo futuro, ansiedade e tristeza pela situação e medo e preocupação pela possível alta clínica. Sentimentos que foram encontrados nos vários estudos descritos. O indicador conspiração do silêncio foi descrito como a comunicação que era efectuada no relacionamento familiar e não foram detectadas, quer da parte do doente, quer da parte da família, situações de protecção relativamente à situação clínica do doente. O indicador comunicação não verbal foi apenas descrito em 2 avaliações, de uma forma pouco clara, mostrando que este aspecto não foi muito valorizado ou é de difícil percepção pelo enfermeiro. As estratégias de *coping* também foram analisadas em 2 situações, com referência a aspectos religiosos e recordar acontecimentos passados, como facilitadores da situação actual. Na redistribuição de responsabilidades foi descrita a mobilização ou não da família face às mudanças ocorridas, e possível sobrecarga do cuidador principal. Não foi referido o tipo de mudanças ocorridas por cada um dos membros da família, o que poderia estar relacionado com a dificuldade em falar com todos os familiares pois, em muitas situações, é apenas o cuidador principal que visita o idoso. Na categoria crenças, no indicador diagnóstico e prognóstico, foi referido o conhecimento ou não do mesmo, podendo a equipa comunicar com a família em função dos seus conhecimentos. O indicador preparação para a morte foi avaliado, apesar de a equipa referir que nunca se

tem a certeza da preparação efectiva dos familiares. Mesmo que estas o verbalizem, quando a situação de morte é eminente, esta capacidade de compreensão está alterada. O indicador informação sobre o agravamento incluiu o pedido das famílias em serem contactadas em qualquer momento sobre um possível agravamento. Como referido, nos estudos com o doente e as famílias em cuidados paliativos, o estarem informados é uma preocupação constante das famílias. O indicador medidas invasivas descreveu a capacidade de compreensão das famílias face aos tratamentos invasivos do doente. Nos estudos apresentados, a maior parte das famílias desejava uma boa morte para o seu familiar que era considerada como respeitando os seus desejos. No indicador mortes anteriores não foram descritas quaisquer situações, a maior parte das famílias não abordou o assunto e a equipa não as questionou nesse sentido. O que pode estar relacionado com uma possível dificuldade da equipa em abordar esta problemática.

Após esta análise foi evidente que alguns dos indicadores necessitam de uma melhor pormenorização. Relativamente ao diagnóstico inicial, em que não era efectuada qualquer avaliação ou registo, após a implementação do projecto, consta no processo dos doentes um documento para avaliação familiar, sendo evidente a sua avaliação e registo. Da análise dos questionários concluiu-se que apenas 69% dos indicadores eram considerados importantes. No entanto, após a implementação do projecto, 80% dos indicadores passaram a ser avaliados, nas 4 avaliações obtidas durante a fase de acção, registando-se uma melhoria no âmbito da avaliação.

Outras metas foram definidas no âmbito do projecto:

- Pelo menos 50% dos enfermeiros assistam às formações realizadas no âmbito do projecto; Pelo menos 50% dos enfermeiros participem nas discussões dos casos dos doentes idosos em cuidados paliativos, existentes nos serviços;
- Que após 3 meses, 100% dos colegas do serviço estimulem as famílias a permanecerem junto do seu familiar no período diurno/nocturno, na fase terminal do doente.

Relativamente aos indicadores de processo, posso concluir que todos os enfermeiros assistiram às formações, pois as mesmas foram repetidas no sentido de incluir a totalidade da equipa. No que diz respeito à participação na discussão dos

casos que estavam a ser avaliados, 11 dos colegas participaram na discussão e preenchimento das avaliações, perfazendo 61%. Um outro indicador de resultado: todas as famílias de doentes em cuidados paliativos, que tinham o seu familiar em fase terminal, puderam ficar junto do mesmo, existindo total disponibilidade da equipa.

Após a avaliação do projecto, foi importante reflectir com a equipa sobre todo o processo de implementação. Nas reuniões efectuadas foram trazidos a discussão alguns dos motivos que dificultava uma avaliação sistematizada ao doente e à família, entre os quais, o não dispor de um padrão de referência para efectuar a avaliação, o desconhecimento da existência de um modelo de avaliação familiar, a inexistência de um local de registo, não sendo viável a utilização das notas diárias, o não disporem de informação acerca dos Cuidados Paliativos no serviço, e o não conhecerem, em concreto, estudos de análise às necessidades das famílias.

Após a introdução do modelo adaptado do MCAF, a equipa apontou outros motivos para a ausência de alguma informação nas avaliações familiares realizadas. Alguns colegas referiram que o tempo de internamento não permitiu avaliar toda a situação, e que apenas foi avaliado o mais importante no momento; outros disseram que não tinham presente todos os indicadores, o que limitou as questões a realizar. Referiram, ainda, que alguns dos indicadores eram de difícil avaliação, como as mortes anteriores, pelas suas características sensíveis. Pacheco (2004) diz que muitos enfermeiros têm dificuldade em estar perto da morte, de comunicar com o doente e com a família. Nestas situações torna-se comum a fuga, o enfermeiro desliga-se do doente e da própria morte. São exemplo disso os cuidados apressados e as atitudes ritualizadas dos cuidados. Para Cerqueira (2005) ser enfermeiro em cuidados paliativos implica possuir uma maturidade profissional e pessoal, em que as capacidades relacionais se sobrepõem às técnicas. Outros enfermeiros fazem referência ao facto de não existir permanência do enfermeiro junto dos doentes durante vários turnos, o que dificulta uma relação de confiança, que permita uma abordagem mais próxima à família, não existindo uma relação transpessoal. Como refere Watson (2002), o fim desta relação é a protecção, o aumento e preservação da dignidade da humanidade. Refere ainda que o cuidar humano requer conhecimento do comportamento humano e a sua resposta ao actual ou potencial problema; compreender as necessidades individuais do outro; ter noção das suas limitações e forças, enquanto enfermeira, e conhecer as limitações e forças da pessoa.

Foi ainda abordada a dificuldade de acompanhar situações tão particulares como estas, tendo outros doentes em situação aguda para cuidar. Este tipo de situações requer mais disponibilidade por parte do profissional o que, em muitos turnos, não é possível. Segundo a OE (2010), o enfermeiro, ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal, assume o dever de defender e promover o direito do doente à escolha, quer do local, quer das pessoas que deseja que o acompanhem na fase terminal da vida; respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas; respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte. O código deontológico incorporado na Lei nº111/2009 de 16 de Setembro que rege a profissão de enfermagem, define os valores e deveres a respeitar perante os doentes e famílias a quem se prestam cuidados. A OE (2010), de acordo com o código deontológico, refere que o enfermeiro:

“(...) observa os valores humanos pelos quais se regem o indivíduo e os grupos (...) e assume o dever de: cuidar da pessoa sem qualquer discriminação (...); Salvaguardar os direitos da pessoa idosa, promovendo a sua independência física, psíquica e social e o auto-cuidado, com o objectivo de melhorar a sua qualidade de vida”.

Como dinamizadora do projecto, torna-se pertinente reflectir sobre todo o trabalho desenvolvido, assim como, o desenvolvimento das competências de enfermeira especialista.

3.2.3. Reflexão: dificuldades e aprendizagens

Inicialmente, na sua concepção, discutindo com os orientadores percebi que o projecto pretendido era demasiado ambicioso e sofreu algumas alterações à medida que a sua implementação ocorria. A falta de experiência no âmbito dos cuidados paliativos e na implementação de projectos conduziu à crença de que muitas mudanças podiam ser realizadas num curto espaço de tempo. Inicialmente, pretendia que a equipa avaliasse as famílias e, consoante as alterações registadas, fossem criadas intervenções. Foi evidente que se a avaliação não era realizada, muito dificilmente se poderiam introduzir intervenções. No entanto, o mais importante era mudar os comportamentos na equipa, no sentido de melhorar os cuidados às famílias.

E assim optou-se por enfatizar a avaliação. Segundo a OE (2010), ao nível dos Padrões de Qualidade (2001, p.5), “(...) a qualidade exige reflexão sobre a prática para definir objectivos do serviço a prestar, delinear estratégias para os atingir, o que evidencia a necessidade de tempo apropriado para reflectir nos cuidados prestados.”

Apesar das dificuldades inerentes a este tipo de projectos, muitas aprendizagens foram conseguidas, tanto a nível pessoal como no campo profissional. Obtiveram-se ganhos ao nível da dinamização da equipa, fomentando a reflexão e a mudança de comportamentos. Impulsionando a utilização de um modelo adaptado de avaliação familiar do MCAF, a equipa melhorou a sua capacidade na avaliação do doente e da sua família, traduzindo-se na melhoria dos cuidados prestados. Foi introduzido o registo sistemático das alterações familiares, como forma de continuidade de cuidados. Segundo a OE (2010), o código deontológico refere que, no exercício da profissão, o enfermeiro deve “*manter a actualização contínua dos seus conhecimentos e utilizar de forma competente as tecnologias, sem esquecer a formação permanente e aprofundada nas ciências humanas.*”

Durante o estágio, existiu uma sensibilidade acrescida em relação à morte e uma consciencialização do sofrimento daquelas famílias. Deste modo, foi possível compreender o porquê de alguns colegas terem comportamentos de fuga em relação às famílias: os sentimentos tornam-se mais permeáveis e o peso das experiências

Este projecto permitiu também o desenvolvimento de competências enquanto enfermeira especialista no cuidar de doentes idosos e das suas famílias, de acordo com o que está preconizado pela OE para o enfermeiro especialista, através da melhoria dos cuidados prestados pelos enfermeiros, dinamizando novas estratégias no âmbito dos cuidados de enfermagem, procurando melhorar os meus conhecimentos na área em estudo e transmiti-los junto da equipa multidisciplinar.

3. QUESTÕES ÉTICAS

No que respeita ao tema do projecto, várias questões éticas estiveram implícitas. A área dos cuidados paliativos, ao envolver questões como a morte e as transformações físicas e emocionais, pode conduzir a questões éticas, como a protecção dos doentes e a salvaguarda do seu bem-estar relativamente aos inconvenientes. Segundo Fortin (2009, p.180) “(...), *os investigadores podem provocar danos, de forma consciente ou não, na integridade das pessoas com quem entram em relação*. Os princípios éticos definidos pela autora são: respeito pelo consentimento livre e esclarecido; respeito pelos grupos vulneráveis; respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais; respeito pela justiça e pela equidade; equilíbrio entre vantagens e inconvenientes; redução dos inconvenientes e optimização das vantagens.

Para o desenvolvimento do projecto foi necessário solicitar a aprovação da direcção de enfermagem, enfermeira directora e enfermeira responsável pela área de medicina. Como os enfermeiros do serviço constituíram a população - alvo, também solicitei a sua colaboração, fazendo referência à não obrigatoriedade na sua participação, respeitando o direito à autonomia, à justiça, equidade e equilíbrio entre vantagens e inconvenientes. A enfermeira chefe do serviço também autorizou o desenvolvimento do projecto.

Inicialmente, foi explicada a finalidade e os objectivos do projecto, as actividades a desenvolver e a sua duração. Gradualmente, foram transmitidos os resultados, referindo a importância do projecto na melhoria dos cuidados prestados. Os dados obtidos não foram identificados durante a sua divulgação, respeitando a confidencialidade de informações. Apesar dos doentes e da família não participarem directamente no projecto, e estarem presentes as vantagens da informação colhida durante a avaliação, toda a informação obtida nos processos dos doentes foi mantida sob confidencialidade. A equipa poderia considerar menos correcto avaliar famílias fragilizadas e apenas com idosos com idade superior a 65 anos, no entanto, esta foi implementada a todos os doentes paliativos e não constituiu uma desvantagem nos cuidados, mas sim uma melhoria no acompanhamento.

Ao estagiar no meu local de trabalho colocaram-se-me questões éticas como a protecção do doente e da família, enquanto grupo vulnerável; a justiça e equidade, relativamente a outros doentes paliativos; as vantagens e inconvenientes para os doentes durante a minha prática como aluna. Daí que para ultrapassar esta foram acompanhados todos os doentes idosos, em fase paliativa ou não, melhorando o seu bem-estar e conforto, salvaguardando sempre os direitos dos doentes e das famílias. Foi sempre considerada a redução dos inconvenientes, equilíbrio entre vantagens e desvantagens, e respeito pela vida privada, não colocando os objectivos de estágio acima dos direitos do doente e da família.

4. IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

A introdução do modelo adaptado do MCAF na avaliação familiar na prática diária de cuidados e a sua evidente utilização, facto que implicou a mudança de práticas, foi o primordial contributo deste estudo.

Apesar de a implementação ter decorrido de uma forma um pouco rápida, posso dizer que a equipa achou pertinente o projecto, pois mesmo após o término do meu estágio, são mantidas as avaliações às famílias, o que significa que o projecto teve alguns frutos e que poderá ser mantido no futuro.

Com a sua implementação, algumas melhorias podem ser alcançadas e outros projectos ou estudos desenvolvidos. É essencial manter a avaliação familiar, englobando todos os doentes em cuidados paliativos, sem atender a idade. É importante a definição de diagnósticos e de intervenções, que podem ser baseados na CIPE. A utilização desta linguagem prende-se com a existência, a nível hospitalar, de grupos de trabalho envolvidos na implementação desta nova metodologia.

Os indicadores definidos podem ser novamente trabalhados, melhorando a sua utilização e incluindo outros que sejam pertinentes para a avaliação. Podem ser utilizadas escalas que complementem a avaliação familiar.

Podia ser avaliada a satisfação das famílias após a introdução da avaliação familiar, verificando se existe uma maior compreensão por parte da equipa face às necessidades das famílias e tentativa de intervir nas mesmas.

Discutir a utilização do documento orientador nas avaliações familiares, pela equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos, nos serviços onde presta apoio.

5. LIMITAÇÕES DO TRABALHO

A utilização do MCAF como base para o modelo de avaliação familiar a adaptar, assim como a introdução de indicadores predefinidos, pode ter condicionado as discussões estabelecidas com a equipa para a definição final do modelo. O resultado final da avaliação familiar poderia ter sido outro. A periodicidade do projecto pode ter dificultado o desenvolvimento de todas as fases, a equipa não ficou totalmente capacitada para a avaliação das famílias. Seria necessário aumentar o número de reuniões para analisar profundamente cada categoria e indicador. O facto de a avaliação ter sido feita a apenas em 4 famílias não permitiu uma dinamização da avaliação por toda a equipa. Por vezes, a mesma pessoa ficou constantemente com a mesma família. A avaliação só era discutida com os outros elementos nas reuniões para a discussão dos casos. Se existissem outras famílias, cada elemento poderia ter tido oportunidade de desenvolver a avaliação na sua totalidade, e não apenas pontualmente, ou em reuniões. Nesta fase inicial teria sido importante todos os elementos realizarem uma avaliação.

Teria sido essencial realizar reuniões com toda a equipa, permitindo uma troca de ideias mais significativa. Foi notório que alguns elementos não colaboraram na avaliação, pois não participaram nas discussões ou no seu preenchimento. Um outro aspecto importante, que condicionou o início do projecto, foi a ausência de alguns elementos, por período de férias e por saídas de elementos do serviço. Algumas das reuniões foram realizadas posteriormente e de modo informal. Apesar de todos os elementos referirem a importância do projecto, e se disponibilizarem, foi notória a dificuldade em aderirem por completo, referindo-se a inexistência de tempo.

A introdução de outros elementos da equipa multidisciplinar, na fase de planeamento ou, pelo menos, na de implementação, teria sido importante para que a análise dos indicadores tivesse outros contributos. Seria importante existirem outras sugestões para alteração do modelo, mais direccionadas para a prática de cuidados transversais a todas as situações de cuidados que existem no serviço.

CONCLUSÃO

Este projecto pretendeu mudar práticas nos cuidados de enfermagem, no âmbito das famílias com doentes idosos em cuidados paliativos. Foi uma área considerada importante no seio da equipa, sendo igualmente uma problemática considerada primordial nas políticas de saúde nacionais e mundiais.

A família deixa de ser considerada como um elemento a manter à margem, mas constitui um factor importante nos cuidados a prestar ao doente idoso em cuidados paliativos, sendo ela própria passível de ser cuidada, (PNCP, 2010). Esta requer uma outra perspectiva, pois existe um diagnóstico de uma doença sem perspectiva de tratamento, agregado ao sofrimento físico, mental, emocional e existencial. Segundo Imaginário (2004) e Figueiredo (2009) a família é vista como o porto de abrigo para muitos doentes, mas na qual, existindo um factor de perturbação, como a doença, podem existir mudanças estruturais. É nesta perspectiva que esta revela necessidades, enquanto cuidadora e enquanto recebedora de cuidados. É essencial que exista uma avaliação familiar, compreendendo a sua composição, relacionamento entre os vários elementos, que tipo de apoios têm ou necessitam, como estão a vivenciar a doença do seu familiar, que capacidades têm para o apoiar.

Os cuidados paliativos surgem no contexto do aumento do número de doenças crónicas, sem tratamento possível e sem apoio a nível hospitalar. São cada vez mais os doentes que se encontram nesta situação, necessitando de cuidados diferenciados e apoios específicos. O hospital está organizado para o tratamento da doença aguda, não existindo uma política de cuidados paliativos. Por vezes, a palição é vista como uma derrota, perante a tecnologia que o hospital dispõe. Foi considerado importante a mudança de práticas da equipa de enfermagem, em relação aos doentes em cuidados paliativos. Os profissionais devem estar despertos para esta problemática e conhecer as principais necessidades das famílias, de forma a adequar a sua prática.

O desenvolvimento deste projecto centrava-se não só na mudança de práticas junto da equipa, como também na aquisição de competências como enfermeira especialista. Para consecução deste objectivo foi, também desenvolvido um estágio em cuidados paliativos, no Hospital Residencial do Mar. Este estágio permitiu

compreender, na prática, o funcionamento desta unidade e, em concreto, o acompanhamento sistemático das famílias e doentes em situação paliativa. Dando continuidade à aquisição das competências delineadas acompanhei, no meu serviço, o doente e a sua família, passando pela implementação da avaliação familiar e de intervenções adequadas à fase em que o doente e família se encontravam. Ao tornar-me num enfermeiro de referência para as famílias que acompanhei, pude intervir em todas as situações problemáticas. Senti que me colocava ao dispor do doente e da família, permitindo uma relação transpessoal, como refere Watson (2002) na sua teoria. Pude adquirir as competências a que me propus como enfermeira especialista, na dinamização do projecto, melhorando a qualidade dos cuidados de enfermagem através de uma correcta avaliação do doente e da sua família. Adquirindo novos conhecimentos na área do idoso e dos cuidados paliativos, através da realização de estágios nesta área, o que permitiu desenvolver o auto-conhecimento e a assertividade.

Este projecto suportou-se num percurso de investigação-acção, percorrendo fases essenciais para a sua concretização, desde a fase inicial de diagnóstico, passando pelo planeamento das actividades a realizar e da implementação da acção, em que foi colocado em prática o modelo adaptado do MCAF. A fase final consistiu na avaliação do projecto e reflexão acerca do mesmo. Com a adaptação do modelo de MCAF, a equipa tornou-se pró-activa na mudança da sua prática. Os dados colhidos permitiram concluir que a equipa utilizou de forma sistemática os indicadores a avaliar, ou seja, a equipa já se encontra a incluir, na sua análise, a maior parte dos indicadores definidos. Inicialmente, apenas 69% dos indicadores eram avaliados, com a percentagem actual (80%), regista-se uma melhoria no âmbito da avaliação. Foi por isso essencial que a equipa reflectisse sobre as suas práticas e permitisse a mudança, com o objectivo de melhoria dos cuidados de enfermagem. Desta forma, estará a ser dignificada a profissão e os padrões de qualidade definidos pela OE.

Este projecto poderá permitir no futuro, uma avaliação familiar a todos os doentes em cuidados paliativos, sem atender a idades. Pode permitir a definição de diagnósticos e de intervenções, que podem ser baseados na linguagem CIPE. A consolidação dos indicadores a avaliar irá permitir realizar uma avaliação mais completa, com informações pertinentes acerca da família, conduzindo a intervenções adequadas aos problemas existentes.

BIBLIOGRAFIA

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: EDIÇÕES 70, 1977. Pp. 42-46, 96-104.

BRANNSTROM et al. **Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care -- a comfort but also a strain**. Scandinavian Journal Of Caring Sciences [Scand J Caring Sci], ISSN: 0283-9318, 2007 Sep; Vol. 21 (3), pp. 338-44; PMID: 17727546. Acedido a 2 Janeiro de 2011. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?hid=111&sid=1a169aab-4b8d-4992-be24-0024e5b5e013%40sessionmgr115&vid=1>

BENNER et al. **Expertise in Nursing Practice- caring, clinical judgement, and ethics**. 2ª ed. USA: Springer Publishing Company, 2009. ISBN: 978-08261-2544-6. Pp. 62,137.

CERQUEIRA, Maria Manuela J. **O cuidador e o doente paliativo: análise das necessidades/ dificuldades do cuidador para cuidar do doente paliativo no domicílio**. Coimbra: Formasau, 2005. ISBN: 972-8485-49-2. Pp. 53

COSTA Maria A. M. - **Cuidar Idosos- formação, práticas e competências dos enfermeiros**. Coimbra: Formasau, Formação e Saúde e Educa; 2002. ISBN:972-8485-24-7. Pp. 38

FARBER et al. **Issues in End-of-Life Care: Patient, Caregiver, and Clinician Perceptions**; Journal of Palliative Medicine, 2003 Feb; 6 (1): 19-31 (journal article - research) ISSN: 1096-6218 PMID: 12710572 CINAHL AN: 2009796388. Acedido a 18 Junho 2010. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=63&hid=12&sid=4111c330-4408-4655-8c49-d9ecf22900c9%40sessionmgr13>

FIGUEIREDO, Daniela. **Cuidados familiares ao idoso dependente**.1ª ed. Lisboa: CLIMEPSI EDITORES, 2007. ISBN 978-972-796-276-1. Pp. 29

FIGUEIREDO Maria Henriqueta J S. **Enfermagem de família: um contexto do cuidar**. Porto, 2009. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Tese doutoramento. Acedido a 6 Janeiro de 2011. Disponível em:

<http://www.google.pt/#hl=ptPT&source=hp&biw=1276&bih=615&q=enfermagem+de+familia&aq=f&aqi=g1&aql=&oq=&fp=f8d5d7aaa871efb6> pp.

FORTIN, Marie-Fabienne. **Fundamentos e etapas do processo de investigação**. Loures: Lusodidacta, 2009. ISBN: 978-989-8075-18-5. Pp. 180, 373-379

GARDNER, Daniel S e KRAMER Betty J. **End-of-life concerns and care preferences: congruence among terminally ill elders and their family caregivers**. Omega: Journal of Death & Dying, 2009-2010; 60 (3): 273-97 (journal article - research, tables/charts) ISSN: 0030-2228 PMID: 20361726 CINAHL AN: 2010552795 Acedido a 18 Junho 2010. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=71&hid=109&sid=4111c330-4408-4655-8c49-d9ecf22900c9%40sessionmgr13>

HUDSON et al. **Family meetings in palliative care: are they effective?** Palliative Medicine, 2009 Mar; 23 (2): 150-7 (journal article - research, tables/charts) ISSN: 0269-2163 PMID: 19028827 CINAHL AN: 2010228877. Acedido a 18 Junho 2010. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=51&hid=12&sid=4111c330-4408-4655-8c49-d9ecf22900c9%40sessionmgr13>

IMAGINÁRIO, Cristina I. **O idoso dependente em contexto familiar**. Coimbra: Formasau, 2004. ISBN: 972-8485-38-7.

IMEDIO, Eulalia López.(coord) (1998). **Enfermería en Cuidados Paliativos**. Editorial Médica Panamericana, SA. Espanha. 1998. ISBN-84-7903-391-6.

International Council of Nurses. **CIPE versão 1: Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem**. Geneva: Conselho Internacional de Enfermeiros, 2005. ISBN: 92-95040-36-8. Pp. 80

KRISTJANSON Linda J, AOUN Samar **Palliative care for families: remembering the hidden patients**. By, Canadian Journal Of Psychiatry. Revue Canadienne De

Psychiatri. ISSN: 0706-7437, 2004 Jun; Vol. 49 (6), pp. 359-65; PMID: 15283530. Acedido a 2 Janeiro de 2011. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?hid=111&sid=1b6c7ed5-1887-4596-9d4e-26af6a611f8d%40sessionmgr114&vid=5>

KUBLER-ROSS, Elizabeth. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1985.

LEAHEY, Maureen. e WRIGHT, Lorraine. **Enfermeiras e famílias: Um guia para avaliação e intervenção na família**. 4ª ed. Brasil: ROCA. ISBN: 978-85-7241-774-7.

MOREIRA, Isabel Maria P B. **O doente terminal em contexto familiar – Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família**. 2ª ed. Formasau: Coimbra, 2006. ISBN: 972-8485-64-6. Pp.34

Ordem dos Enfermeiros, Lisboa, 2010. Acedido em 19 Julho 2010. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/Paginas/default.aspx>

PACHECO Susana. **Cuidar da pessoa em fase terminal - Perspectiva ética**. 2ª ed. Loures: Lusociência, 2004 ISBN:972-8383-30-4.

PAYNE Sheila, SMITH P, DEAN S, **Identifying the concerns of informal carers in palliative care**. Palliative Medicine [Palliat Med], ISSN: 0269-2163, 1999 Jan; Vol. 13 (1), pp. 37-44; PMID: 10320874. Acedido a 2 Janeiro de 2011. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?hid=111&sid=1b6c7ed5-1887-4596-9d4e-26af6a611f8d%40sessionmgr114&vid=4>

PENMAN Joy; OLIVER Mary; HARRINGTON Ann **Spirituality and spiritual engagement as perceived by palliative care clients and caregivers**; Australian Journal of Advanced Nursing, 2009 Jun-Aug; 26 (4): 29-35 ISSN: 0813-0531 CINAHL AN: 2010400427. Acedido a 2 Janeiro de 2011. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?hid=111&sid=1b6c7ed5-1887-4596-9d4e-26af6a611f8d%40sessionmgr114&vid=5>

Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2010. Acedido a 13 Janeiro 2011. Disponível em:

http://www.portugal.gov.pt/pt/GC18/Governo/Ministerios/MS/ProgramaseDossiers/Pages/20100331_MS_Prog_PN_Cuidados_Paliativos.aspx

POWAZKI Ruth D, WALSH Declan. **Acute care palliative medicine: psychosocial assessment of patients and primary caregivers.** Palliative Medicine [Palliat Med], ISSN: 0269-2163, 1999 Sep; Vol. 13 (5), pp. 367-74; PMID: 10659108. Acedido a 2 Janeiro de 2011. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?hid=111&sid=1b6c7ed5-1887-4596-9d4e-26af6a611f8d%40sessionmgr114&vid=4>

SANTOS Franklin. **Cuidados Paliativos: discutindo a morte e o morrer.** São Paulo: Atheneu, 2009. ISBN: 978-85-388-0055-2. Pp.70

STREUBERT Helen J e CARPENTER Dona R. **Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista.** Edição: 2ª ed Publicação: Loures: Lusociência, 2002. ISBN: 972-8383-29-0. Pp.279-292.

WATSON, Jean. **Enfermagem: ciência humana e cuidar. Uma teoria de enfermagem.** Loures: Lusociência, 2002. ISBN: 972-8383-33-9. Pp. 60-65

WHO. **Better Palliative Care for Older People.** Dinamarca, 2004. ISBN: 9289010924 Acedido a 10 Julho 2010. Disponível em:

<http://www.euro.who.int/en/what-we-do/health-topics/diseases-and-conditions/cancer/publications/pre-2009/better-palliative-care-for-older-people>

Anexos

Anexo 1 – Pedido de estágio/desenvolvimento projecto CHLC

Ex.ma Senhora Enfermeira Directora: Ana Soares

Centro Hospitalar de Lisboa Central, E.P.E.

Rua José António Serrano, 1150-199 Lisboa

Fax: 218841000

Ofício – pedido de autorização para realização de estágio/ desenvolvimento de projecto

A Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, solicita autorização para que a Sr^a Enf^a Joana Barroso Vieira, estudante do 1^o Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica e Curso de Pós Licenciatura de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, área de intervenção de Enfermagem do Idoso, possa permanecer em campo, durante os meses de Outubro, Novembro e Dezembro no Serviço de Medicina 2.3, para realização de estágio/ implementação de projecto no contexto do referido curso. Solicitei como minha co-orientadora a Sra. Enf^a Rosário da Equipa Intra- Hospitalar Suporte Cuidados Paliativos.

A Enf. Chefe do serviço e a Enf. Coordenadora da área da medicina concordam com a problemática em estudo, devido à sua importância no contexto do serviço.

Objectivo Geral: Auxiliar a equipa de enfermagem no desenvolvimento de competências no acompanhamento das famílias com doentes idosos em cuidados paliativos

Objectivos Específicos

Introduzir a prática reflexiva no seio da equipa de enfermagem sobre as necessidades das famílias com um doente idoso em cuidados paliativos, baseado na evidência científica e na avaliação do funcionamento da família

Incentivar a equipa a identificar as necessidades sentidas pelas famílias, como forma de adequar a sua intervenção junto da mesma

Incentivar a equipa a adquirir uma comunicação adequada com as famílias, baseada na evidência científica

Agradecemos antecipadamente a disponibilidade concedida.

Com os melhores cumprimentos,

A coordenadora do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem Médico-Cirúrgica:

Anexo 2 – Pedido de estágio HRM

Ex.ma Senhora Enfermeira Directora: Ana Paula Martins

Hospital Residencial do Mar

Rua dos Girassóis, 381 2695 Bobadela

Fax: 219948679

Ofício – pedido de autorização para realização de estágio/ desenvolvimento de projecto

A Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, solicita autorização para que a Sr^a Enf^a Joana Barroso Vieira, estudante do 1^o Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica e Curso de Pós Licenciatura de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, área de intervenção de Enfermagem do Idoso, possa permanecer em campo, de 27 Setembro a 5 Dezembro, na Unidade de Cuidados Paliativos, para realização de estágio.

Objectivo Geral: Desenvolver competências no acompanhamento de famílias com doentes idosos em cuidados paliativos

Objectivos específicos

Identificar quais as principais necessidades sentidas pelas famílias com um doente idoso em cuidados paliativos

Compreender como os enfermeiros identificam e implementam as estratégias no acompanhamento das famílias

Compreender os objectivos concretos das reuniões familiares como uma mais-valia na comunicação eficaz com as famílias

Agradecemos antecipadamente a disponibilidade concedida.

Com os melhores cumprimentos,

A coordenadora do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem Médico-Cirúrgica:

Anexo 3 – Revisão sistemática da literatura

Esta revisão sistemática de literatura teve por base a pergunta de investigação, em formato PICO: Quais as principais necessidades físicas, sociais, morais (**O**) das famílias com doentes idosos em cuidados paliativos (**P**), em contexto hospitalar e domiciliar?

Foi consultada a base de dados EBSCO, (CINAHL Plus with Full Text e MEDLINE with Full Text). A pesquisa foi realizada no dia 28 de Dezembro de 2010, usando as seguintes palavras-chave: **Pallitive care** (Full Text) AND **Family** (Full Text) AND **Elderly** (Full Text), num período de 1990 a 2010, com um total de 4783 artigos. Utilizando o MAJOR HEADING (**palliative care e caregivers**) com um total 36 artigos. Posteriormente, foram lidos todos os artigos de forma integral, utilizando os critérios de inclusão e exclusão. Foi obtido um total de 5 artigos.

Quadro 1: Critérios para a formulação da questão de investigação

P	Participantes	Quem foi estudado?	Família dos doentes idosos em cuidados paliativos	Palavras-chave: <i>Palliative care</i> <i>Family</i> <i>Elderly</i>
I	Intervenções	O que foi feito?		
(C)	Comparações	Podem existir ou não?		
O	Outcomes	Resultados/efeitos ou consequências	Necessidades físicas, sociais e morais em internamento ou domicílio	

Quadro 2: Critérios para a inclusão e exclusão dos artigos

<u>Critérios de Seleção</u>	<u>Critérios de Inclusão</u>	<u>Critérios de Exclusão</u>
Participantes	Família	Profissionais de saúde
Desenho/ Outcomes	Estudos de abordagem qualitativa, revisões sistemáticas literatura e estudos de caso que descrevam as necessidades das famílias em cuidados paliativos, internamento hospitalar ou domicílio	Todos os achados da pesquisa que não apresentem metodologia científica e não refiram necessidades familiares em hospitais ou no domicílio. Que não disponham de acesso imediato ao <i>full text (free)</i> .

Autores:	<i>Spirituality and spiritual engagement as perceived by palliative care clients and caregiver</i> Penman J; Oliver M; Harrington A
Participantes	Família e doentes em cuidados paliativos
Método:	Estudo qualitativo com abordagem fenomenológica
Objectivo:	Compreender a experiência de espiritualidade e o empenho espiritual no âmbito dos cuidados paliativos
Resultados:	<p>As respostas da família foram idênticas às dos doentes. Obtiveram no âmbito da espiritualidade 4 temas: crença em Deus, religião (ingressar numa instituição), coping (poder, força, coragem, sentido para a situação presente) e relacionamentos com outros (cuidar de outros). Em termos de empenho espiritual: manutenção de relacionamentos (estar presente, dar atenção e suporte), amor (abnegação para com o outro) e participar em práticas religiosas (rezar).</p> <p>Torna-se importante para os profissionais compreender o conceito de religião e espiritualidade, pois são estratégias de coping utilizadas por doentes e família. Este conhecimento possibilita ao profissional ajudar o doente e família face ao momento em que se encontram.</p>
Nível de evidência	VI

Autores:	<i>Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care - a comfort but also a strain.</i> Brännström M, Ekman I, Boman K, Strandberg G
Participantes	Familiares dos doentes
Método:	Fenomenológico
Objectivo:	De que forma as enfermeiras, doentes e familiares encaram o viver com IC grave numa Unidade de Cuidados Paliativos
Resultados:	Foram encontrados 3 temas. Alivio na sobrecarga dos cuidados ao partilharem a responsabilidade com a equipa de cuidados paliativos: <u>sentimento de segurança</u> quando têm confiança nas capacidades da equipa; <u>manutenção das actividades quotidianas</u> pela presença da equipa no domicilio quando os seu familiar regressa a casa; <u>sentimento de consolo</u> peça partilha de responsabilidades com a equipa domiciliar. Estar constantemente preocupado: <u>alarmado com a falha cardíaca</u> , ansiedade pela morte eminente; <u>preparado para atender o seu familiar</u> , estar sempre disponível. Estar preparado a qualquer momento para intervir: <u>sobrecarga de responsabilidade</u> , sofrimento físico, psicológico, social e existencial pela constante preocupação. Sentimentos de incapacidade e culpabilização aparecem quando o cuidador não se sente capaz de atender o seu familiar; <u>sobrecarga física</u> pelas actividades diárias do doente e da casa; <u>isolamento em casa</u> , acompanhar diariamente o doente e ter poucos momentos para si; <u>manutenção da normalidade</u> , manter a atmosfera habitual no domicilio. Este estudo mostra as dificuldades dos cuidadores em terem o seu familiar 24h no domicilio e a sobrecarga que lhe está associada. Revela também como estes se podem sentir seguros se existir um acompanhamento no domicilio ou mesmo um período de internamento. Importa para isso conhecer as famílias, as suas principais preocupações e necessidades, intervindo de acordo

	com as mesmas.
Nível de evidência	VI

	<i>Palliative care for families: remembering the hidden patients.</i>
Autores:	Kristjanson LJ, Aoun S
Participantes	Família
Método:	Revisão literatura
Objectivo:	Acompanhamento das famílias no contexto dos cuidados paliativos
Resultados:	<p>É importante no acompanhamento das famílias abordar as questões psicológicas: <u>significado da doença</u> (olhar sobre o futuro, qualidade das relações familiares, escolhas a realizar, encontrar a causa da doença, procura do culpado); <u>sentimento de perda</u> (dor, depressão, ansiedade, insónias, perda de peso); <u>isolamento</u>; <u>comunicação</u> (menos informação implica mais stress e existir conspiração do silêncio). Pedir informação: dificuldade na assimilação da informação pelos termos médicos. Necessidade de cuidados físicos: redistribuição de papeis consoante a necessidade do doente, o que pode ser stressante. Questões físicas: deterioração da sua saúde pelo tempo de cuidados prestados. Custo dos cuidados: o impacto económico pode ser profundo, quer a nível de medicação, equipamentos para o domicílio, pagamento de transportes.</p> <p>A família sente que está a cumprir o seu dever e que pode prestar melhores cuidados do que uma instituição. Para os profissionais é importante ajudar a família a assumir os cuidados. A compreensão de que a família constitui uma unidade possibilita uma melhor identificação das suas necessidades. Assistir uma família que pode ter problemas</p>

	psicológicos constitui um modo adequado de prevenção de cuidados à família.
Nível de evidência	V

Autores:	<i>Acute care palliative medicine: psychosocial assessment of patients and primary caregivers</i> Powazki RD, Walsh D
Participantes	Pacientes e familiares
Método:	Estudo com 150 avaliações familiares, em duas fases
Objectivo:	Realizar uma avaliação do perfil do doente e família permitindo uma aproximação psicossocial multidimensional
Resultados:	<p>Estudo desenvolvido numa unidade cuidados paliativos, em que é considerado importante avaliar o funcionamento do doente e família, de forma a permitir a partilha de dúvidas e a clarificação de questões sociais.</p> <p>Da análise dos resultados obteve-se cinco respostas mais frequentes. Na classificação moderada a fraca, no âmbito do nível de funcionamento, doente e família referem como problemas: a solução de problemas, o <i>coping</i>, a comunicação e a <i>“performance status”</i>. O que se traduz em implicações na comunicação, tomada de decisão e cuidados de enfermagem/ médicos, entre a equipa, o doente e a família. Estas pessoas têm mais dificuldade em aceitar os níveis de suporte médicos e depositam expectativas irrealistas na equipa. Estes indicadores em comum indicam risco ao nível do funcionamento e requerem intervenção psicossocial. A família e o doente diferem apenas ao nível da compliance (doentes) e do sistema de suporte (família). Em consequência do aumento do défice cognitivo e físico do doente, aumenta também a necessidade de suporte da família. A identificação prévia destes indicadores permite assegurar que o aconselhamento</p>

	sobre o processo de morte, a sintomatologia e as condições físicas, necessárias no domicílio, sejam garantidos antes da alta. Esta informação é partilhada com a assistente social e com a equipa encarregue do luto.
Nível de evidência	

	<i>Identifying the concerns of informal carers in palliative care.</i>
Autores:	Payne S, Smith P, Dean S
Participantes	Cuidadores informais: maridos, esposas, filhos
Método:	Entrevista
Objectivo:	Identificar as necessidades de suporte dos cuidadores informais de doentes com cancro na comunidade
Resultados:	<p>Percepção de ser cuidador:</p> <p><u>Restrições nas actividades</u></p> <p><u>Consequências emocionais</u> - experiência stressante, ansiedade, dificuldade comunicação entre os membros da família</p> <p><u>Suporte</u> – isolamento por parte da família, não querem perturbar outros membros da família, acham importante o apoio por parte dos profissionais.</p> <p>É difícil para a família partilhar as suas preocupações, esta aproximação será facilitada se os profissionais estiverem despertos e acompanharem os membros da família. Os cuidadores são vistos como cooperantes e não como clientes, o que pode condicionar o apoio dos profissionais. Apesar de serem os cuidadores dos doentes, eles próprios passam a ser clientes, pois o papel de cuidador exige um grande esforço físico e emocional. Os profissionais têm de implementar estratégias que permitem um melhor acompanhamento.</p>
Nível de evidência	VI

Anexo 4 – 1ª Adaptação do MCAF

Indicadores de Avaliação da família

Estrutural

Interna

Composição familiar (quem a compõe, idades)

Externa

Família alargada (incluir família próxima e mais distantes, se existe apoio ou não)

Sistemas mais amplos: Recursos na comunidade e Serviços de apoio (existentes ou necessários)

Contexto

Classe social: Acesso a recursos: financeiros

Desenvolvimento do ciclo de vida da família – Famílias no final da vida

- Relacionamentos familiares
- Relacionamento no casal de idosos

Funcional

Instrumental

Aumento das necessidades/dependência nas AVD do idoso; Sobrecarga do cuidador

Expressivo

- Comunicação emocional:
Impacto emocional (angústia, medo, ira, dúvidas, ansiedade, tristeza)

- Comunicação verbal:
Conspiração do silêncio
- Comunicação não-verbal:
(postura corporal, contacto ocular, gestos)

Papéis:

Redistribuição de responsabilidades

- Crenças
Prognóstico da doença
Preparação para a morte do seu familiar
Informação do agravamento
Evitar medidas invasivas
Mortes anteriores
Estratégias de coping

Anexo 5 – Análise das Entrevistas

Análise das entrevistas

Estrutural	Interno	Composição familiar	<p>E1- <i>“esposa é a cuidadora mas tem o apoio da filha”</i></p> <p>E2- <i>“agregado familiar e quem iria ser o familiar cuidador. Neste caso específico denotou-se que apenas seria a esposa, pois a filha não vivia com os pais”</i></p> <p>E4- <i>“Principais cuidadoras: Esposa e filha (...)”</i></p> <p>E5- <i>“apenas seria a esposa, pois a filha não vivia com os pais”</i></p> <p>E6- <i>“é uma família constituída pelo doente, esposa e filha”</i></p> <p>E8- <i>“(...)esposa e filha(...)”</i></p> <p>E9- <i>“Os cuidadores principais são a filha e a esposa”</i></p> <p>E10- <i>“tive a oportunidade de conhecer a sua esposa, filha e irmã.”</i></p> <p>E11- <i>“esposa...tinham uma filha”</i></p>
	Externo	Família alargada	
		<p>Sistemas mais amplos</p> <p>Recursos comunidade</p>	<p>E1- <i>“pediram ajuda em questões de higiene, cama articulada”</i></p> <p>E6- <i>“(...)em caso de uma possível alta, têm os recursos necessários para acolher o doente em casa”</i></p> <p>E9- <i>“Foram encaminhadas para a A. Social de forma a ter algum tipo de</i></p>

			assistência.” E11- <i>“Falaram com assistente social e adquiriram uma cama articulada para poder levar o senhor para casa.”</i>
	Contexto	Recursos financeiros	E6- <i>“Não têm muitos recursos financeiros (...)”</i>
Desenvolvimento do ciclo de vida da família	Relacionamentos familiares		E1- <i>“estão a existir situações de impaciência, exaltação por ambas as partes”</i> E6- <i>“A filha tem história de toxifilia e parece haver disfuncionalidade na relação com os pais”</i> E7- <i>“relação da filha com o doente (aparentemente próximos) e da filha com a mãe (conflituosa)”</i> E9- <i>“Parece existir um conflito entre as duas, chegando a discutir junto do doente.”</i> E10- <i>“cuidadora principal era a sua esposa, contudo nem sempre este papel era reconhecido pela filha ou pela irmã do senhor (...) O relacionamento entre as três era complicado, demonstrando as suas divergências, muitas vezes mesmo defronte do senhor que ficava ansioso.”</i>
	Relacionamento do casal		E6- <i>“Aparentemente a relação doente - esposa é funcional”</i>

Funcional	Instrumental	Aumento das necessidades/dependência nas AVD do idoso		
		Claudicação familiar Sobrecarga cuidador		
	Expressivo	Comunicação emocional	Impacto emocional	E3- <i>“O casal tinha outra filha com problemas de toxicodependência, o que motivou uma grande ansiedade na esposa na hora da morte do Sr. A”</i> E4- <i>“Filha muito ansiosa e apelativa”</i> E11- <i>“com o agravamento da situação, nomeadamente, dificuldade no controlo da dor e estado confusional, para a esposa tornou-se um factor de grande stress, suscitando receio em levá-lo para casa.”</i>
		Comunicação verbal	Conspiração do silêncio	
		Comunicação não verbal	(postura corporal, contacto ocular, gestos)	
		Papeis	Redistribuição de papéis	E1- <i>“esposa é a cuidadora mas tem o apoio da filha”</i>

			E11- <i>“uma filha que vivia no Algarve, mas que até era bastante presente. Com o agravamento da situação do senhor, a filha já ponderava vir temporariamente viver com os pais”</i>
		Crenças	<p>Prognostico da doença</p> <p>E3- <i>“A família do Sr. Augusto aparenta ter percepção da gravidade da situação de do prognóstico da situação da doença do utente”</i></p> <p>E4- <i>“Esposa e filha pouco conscientes da situação real, ambas em negação?”</i></p> <p>E6- <i>“A família conhece o diagnóstico do doente e tem expectativas realistas acerca do prognóstico do mesmo”</i></p> <p>E7- <i>“Conhecer as expectativas e futuro da esposa (esperança?)”</i></p> <p>E8- <i>“(não existia uma grande vontade em participar, dificuldade em aceitar a situação)”</i></p>
			<p>Preparação para a morte do seu familiar</p> <p>E2- <i>“não estando a aceitar completamente a situação de morte”</i></p> <p>E3- <i>“ainda que não aceitando totalmente a mesma (revolta)”</i></p> <p>E6- <i>“(…) das intercorrências que podem ser</i></p>

				<p><i>desencadeadas pela progressão da doença, nomeadamente confusão, maior dependência física, alterações do estado e consciência, dores e numa outra fase, a morte.”</i></p> <p><i>E8- “Avaliar até que ponto estão preparados para a morte, para a perda do seu familiar (...)a filha parece estar a encarar a situação de uma forma mais realista, já que quer o maior conforto para o pai”</i></p> <p><i>E9- “Não sabe como vai enfrentar esta situação, não quer revive-la.”</i></p> <p><i>E10- “Ao longo deste processo houve claramente uma redistribuição de papéis familiares e maior aceitação da situação.”</i></p>
			Informação do agravamento	<i>E3- “desejo da esposa era o de ser contactada pessoalmente, a qualquer hora”</i>
			Evitar medidas invasivas	<p><i>E6- “Compreendem que nesta fase de doença do Sra. A. O mais importante é privilegiar cuidados de conforto e segurança, dado não estarmos numa abordagem curativa do doente.”</i></p> <p><i>E7- “Conhecer as perspectivas futuras da filha</i></p>

				<i>(cuidados de qualidade para o pai)</i>
			Mortes anteriores	<p>E1- <i>“a esposa está a enfrentar a perda de uma filha, e a reviver esse momento, não sabe se consegue aguentar mais uma situação de luto”</i></p> <p>E3- <i>“A esposa do Sr. Augusto tinha já vencido uma situação de morte de uma filha, (...), o que condicionou a sua resposta nesta situação”</i></p> <p>E8- <i>“(a esposa esta a reviver a morte da filha e não sabe como vai lidar com a dor)”</i></p> <p>E9- <i>“a esposa esta a reviver o luto da filha(...)”</i></p>
			Estratégias de coping	

Anexo 6 – Adaptação final do MCAF pela equipa de enfermagem

Avaliação familiar

ESTRUTURAL

Composição familiar/cuidador principal

Família alargada

Recursos na comunidade e Serviços de apoio

Classe social: Acesso a recursos financeiros

DESENVOLVIMENTO

Relacionamentos familiares

Relacionamento no casal

FUNCIONAL

**Instrumental: Aumento das necessidades/dependência nas AVD do idoso;
Claudicação familiar**

Expressivo

Comunicação emocional: Impacto

Comunicação verbal: Conspiração do silêncio

Comunicação não-verbal:

Solução de problemas: Estratégias de coping

Papéis: Redistribuição de responsabilidades e sobrecarga do cuidador

Crenças: (Prognóstico da doença; Preparação para a morte do seu familiar; Informação do agravamento; Evitar medidas invasivas; Mortes anteriores)

Anexo 7 – Avaliações familiares (fase de acção)

Avaliação 1

Estrutural

Interna

- Composição familiar : filha

Externa

- Família alargada :netos
- Sistemas mais amplos: Recursos na comunidade e Serviços de apoio : encaminhado para a Unidade de Cuidados Paliativos da Lourinhã, sem outros apoios

Contexto

- Classe social
Acesso a recursos financeiros: reduzidos

Desenvolvimento do ciclo de vida da família

- Relacionamentos familiares: filha pouco presente durante o internamento, a maior parte da informação foi colhida na conferência familiar. Não estava com o pai há muitos anos, por opções de vida menos adequadas do pai (toxicod dependência)
- Relacionamento no casal de idosos: viúvo

Funcional

Instrumental

- Aumento das necessidades/dependência nas AVD do idoso

Claudicação familiar: independente no inicio do internamento (Dezembro 2010)

Filha receia não possuir meios para o ajudar, pois tem um filho menor.

Expressivo

- Comunicação emocional

Impacto emocional: a filha demonstra ter medo da sobrecarga dos cuidados e não está confortável com o diagnóstico infeccioso do pai

- Comunicação verbal

Conspiração do silêncio: ambos conhecem o diagnóstico e prognóstico, falando abertamente

- Comunicação não-verbal:

- Solução de problemas

Estratégias de coping:

- Papéis:

Redistribuição de responsabilidades: filha não quer assumir os cuidados ao pai na sua casa. Prefere que este tenha casa própria ou que esteja numa unidade e posteriormente ajudá-lo.

Sobrecarga do cuidador: filha única

- Crenças

Prognóstico da doença: filha tem conhecimento

Preparação para a morte do seu familiar: aparentemente preparada, reconhece a situação e o acompanhamento pelos cuidados paliativos

Informação do agravamento: não solicitou

Evitar medidas invasivas: compreendeu o não recorrer às mesmas

Mortes anteriores: mãe? Não falou sobre o assunto

Avaliação 2

Estrutural

Interna

- Composição familiar : esposa, filho e filha

Externa

- Família alargada: não referiu
- Sistemas mais amplos: Recursos na comunidade e Serviços de apoio: Paróquia das Mercês fornece apoio nos cuidados de higiene, já foi contactada e marcada entrevista: acompanhamento pela equipa de cuidados paliativos

Contexto

- Classe social
Acesso a recursos financeiros: reforma +/- 800

Desenvolvimento do ciclo de vida da família

- Relacionamentos familiares: filhos ocupados profissionalmente e pouco presentes. Querem que o pai esteja no domicílio e não aceitam ida para uma unidade cuidados paliativos. Esposa está revoltada com os filhos porque não compreendem a situação do pai
- Relacionamento no casal de idosos: esposa bastante presente

Funcional

Instrumental

- Aumento das necessidades/dependência nas AVD do idoso
Claudicação familiar: independente no início do internamento (Dezembro 2010); actualmente não se verifica

Expressivo

- Comunicação emocional:

Impacto emocional: ansiedade e medo pelo futuro/agravamento do estado físico e cognitivo do marido

- Comunicação verbal:

Conspiração do silêncio: doente sabe o diagnóstico e a família fala abertamente com o mesmo sobre a sua situação

- Comunicação não-verbal: postura defensiva da esposa

- Solução de problemas

Estratégias de coping: para o casal a religião é a forma de apoio relativamente à doença

- Papéis:

Redistribuição de responsabilidades: filhos não estão a aceitar as incapacidades do pai, fraca adesão à mudança de papéis

Sobrecarga do cuidador: possível sobrecarga da esposa, por ser a única cuidadora e trabalhar como empregada de limpeza no período da manhã

- Crenças

Prognóstico da doença: consciente das alterações

Preparação para a morte do seu familiar: ciente da rápida progressão

Informação do agravamento: doente teve alta, internamento curto

Evitar medidas invasivas: aceitou acompanhamento pelos paliativos

Mortes anteriores:

Avaliação 3

Estrutural

Interna

- Composição familiar : esposa, 2 filhas e 2 neta

Externa

- Família alargada: amigos
- Sistemas mais amplos: Recursos na comunidade e Serviços de apoio : encaminhado para a equipa de cuidados paliativos; sem outros apoios

Contexto

- Classe social
Acesso a recursos financeiros: reduzidos

Desenvolvimento do ciclo de vida da família

- Relacionamentos familiares: filhas pouco presentes durante o internamento, a maior parte da informação foi colhida na conferência familiar.
- Relacionamento no casal de idosos: aparentemente não muito próximo, esposa pouco presente e visitas curtas

Funcional

Instrumental

- Aumento das necessidades/dependência nas AVD do idoso

Claudicação familiar: independente no início do internamento (Dezembro 2010). Actualmente, perante a possibilidade de falecimento no serviço a família não tem capacidades para cuidar do doente no domicílio

Expressivo

- Comunicação emocional:

Impacto emocional: esposa demonstra ansiedade e tristeza

- Comunicação verbal:

Conspiração do silêncio: pouco presentes, no entanto, discutiram aspectos relacionados com o funeral, visita da neta, questões legais. Toda a família e doente têm conhecimento da situação

- Comunicação não-verbal: esposa chorosa, com movimentos repetitivos das mãos(inquietude)

- Solução de problemas

Estratégias de coping: doente raramente fala sobre a sua doença, recorda aspectos do seu passado, positivos apenas, deixando transparecer com orgulho que sempre trabalhou, sítios que visitou e refeições preferidas. Refere ser indiferente a aspectos religiosos.

Filhas vão apoiar a mãe, esta irá viver para casa de uma delas em caso de falecimento do doente

- Papéis:

Redistribuição de responsabilidades: esposa refere não ter condições para receber o marido, filhas não muito presentes

Sobrecarga do cuidador: não foi ponderada alta para o domicílio

- Crenças

Prognóstico da doença: esposa e filhas têm conhecimento

Preparação para a morte do seu familiar: aparentemente preparada, reconhece a situação e o acompanhamento pelos cuidados paliativos

Informação do agravamento: solicitou informação se agravamento

Evitar medidas invasivas: compreendeu o não recorrer às mesmas

Mortes anteriores:

Avaliação 4

Estrutural

Interna

- Composição familiar: filha, genro, netos e bisneta

Externa

- Família alargada: não referiu
- Sistemas mais amplos: Recursos na comunidade e Serviços de apoio : apoio da equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos no domicílio e empregada durante o dia no domicílio

Contexto

- Classe social

Acesso a recursos financeiros: aparentemente altos, demonstrado pela disponibilidade em internamento em unidades privadas

Desenvolvimento do ciclo de vida da família

- Relacionamento familiares : família presente durante o internamento, parecendo existir uma relação de confiança entre os vários membros
- Relacionamento no casal de idosos: doente preocupado com a esposa, até ao momento era o cuidador no período noturno. A esposa tem D. Alzheimer

Funcional

Instrumental

- Aumento das necessidades/dependência nas AVD do idoso
Claudicação familiar: independente no início do internamento (Janeiro 2011). A filha tem medo que a família não consiga apoiar o doente em todas as suas necessidades, mais a nível psicológico

Expressivo

- Comunicação emocional:

Impacto emocional: a filha revela medo de alta clínica, considera que o pai não se encontra estável e que tem dificuldade em dar assistência aos dois. Esta também preocupada com o luto da mãe, não sabe se deverá comunicar o agravamento da situação do marido.

- Comunicação verbal:

Conspiração do silêncio: Falam abertamente com o doente mas acham que este está em negação porque se recusa a falar sobre a sua situação. Doente conhece a sua situação estando preocupado, referindo que a morte está próxima

- Comunicação não-verbal:

Inquietude motora quando aborda a situação do pai

- Solução de problemas

Estratégias de coping:

- Papéis:

Redistribuição de responsabilidades: filha única cuidadora

Sobrecarga do cuidador: Filha é a única cuidadora, possível sobrecarga pelo diagnóstico de ambos os pais

- Crenças

Prognóstico da doença: filha e netos tem conhecimento do diagnóstico e da fase terminal

Preparação para a morte do seu familiar: aparentemente preparada, reconhece a situação e o acompanhamento pelos cuidados paliativos

Informação do agravamento: quer ser informada a qualquer hora do agravamento da situação. Gostaria de estar com o pai antes da colocação de qualquer medicação sedativa

Evitar medidas invasivas: compreendeu o não recorrer às mesmas, aceitaram apoio dos paliativos. Procura apenas apoio psicológico para o pai

Mortes anteriores:

Anexo 8 - Análise das avaliações familiares

Estrutura	Interna	Composição familiar	A1- Filha A2-Esposa, filho e filha A3-Esposa, 2 filhas e 2 neta A4-Filha, genro, netos e bisneta
	Externa	Família alargada	A1- netos A2-não referiu A3-amigos A4-não referiu
		Sistemas mais amplos	A1-encaminhado para a Unidade de Cuidados Paliativos da Lourinhã, sem outros apoios A2-Paróquia das Mercês fornece apoio nos cuidados de higiene, já foi contactada e marcada entrevista: acompanhamento pela equipa de cuidados paliativos A3-encaminhado para a equipa de cuidados paliativos; sem outros apoios A4-apoio da equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos no domicílio e empregada durante o dia no domicílio
	Contexto	Classe social Recursos financeiros	A1- reduzidos A2-reforma +/- 800 A3-reduzidos A4- aparentemente altos, demonstrado pela disponibilidade em internamento em unidades privadas

Desenvolvimento	Relacionamentos familiares	<p>A1- filha pouco presente durante o internamento, a maior parte da informação foi colhida na conferência familiar. Não estava com o pai há muitos anos, por opções de vida menos adequadas do pai (toxicodependência)</p> <p>A2- filhos ocupados profissionalmente e pouco presentes. Querem que o pai esteja no domicílio e não aceitam ida para uma unidade cuidados paliativos. Esposa está revoltada com os filhos porque não compreendem a situação do pai</p> <p>A3- filhas pouco presentes durante o internamento, a maior parte da informação foi colhida na conferência familiar.</p> <p>A4-: família presente durante o internamento, parecendo existir uma relação de confiança entre os vários membros</p>
	Relacionamento casal	<p>A1- viúvo</p> <p>A2- esposa bastante presente</p> <p>A3- aparentemente não muito próximo, esposa pouco presente e visitas curtas</p> <p>A4- doente preocupado com a esposa, até ao momento era o cuidador no período noturno. A esposa tem D. Alzheimer</p>

Funcional	Instrumental	AVD idoso/ claudicação familiar	<p>A1-independente no início do internamento (Dezembro 2010) Filha receia não possuir meios para o ajudar, pois tem um filho menor.</p> <p>A2-independente no início do internamento (Dezembro 2010); actualmente não se verifica</p> <p>A3-independente no início do internamento (Dezembro 2010). Actualmente, perante a possibilidade de falecimento no serviço a família não tem capacidades para cuidar do doente no domicílio</p> <p>A4-independente no início do internamento (Janeiro 2011). A filha tem medo que a família não consiga apoiar o doente em todas as suas necessidades, mais a nível psicológico</p>	
	Expressiva	Comunicação emocional:	Impacto emocional	<p>A1-a filha demonstra ter medo da sobrecarga dos cuidados e não está confortável com o diagnóstico infeccioso do pai</p> <p>A2- ansiedade e medo pelo futuro/agravamento do estado físico e cognitivo do marido</p> <p>A3- esposa demonstra ansiedade e tristeza</p> <p>A4- a filha revela medo de alta clínica, considera que o pai não se encontra estável e que tem dificuldade em dar assistência aos dois. Esta também preocupada com o luto da mãe, não sabe se deverá comunicar o agravamento da situação do marido.</p>
		Comunicação verbal:	Conspiração do silêncio	<p>A1-ambos conhecem o diagnóstico e prognóstico, falando abertamente</p> <p>A2- doente sabe o diagnóstico e a família fala abertamente com o mesmo sobre a sua situação</p>

				<p>A3- pouco presentes, no entanto, discutiram aspectos relacionados com o funeral, visita da neta, questões legais</p> <p>A4-: Falam abertamente com o doente mas acham que este está em negação porque se recusa a falar sobre a sua situação. Doente conhece a sua situação estando preocupado, referindo que a morte está próxima</p>
		Comunicação não verbal		<p>A2-postura defensiva da esposa</p> <p>A3- esposa chorosa, com movimentos repetitivos das mãos (inquietação)</p> <p>A4- Inquietude motora quando aborda a situação do pai</p>
		Solução de problemas:	Estratégias de coping	<p>A2-para o casal a religião é a forma de apoio relativamente à doença</p> <p>A3-doente raramente fala sobre a sua doença, recorda aspectos do seu passado, positivos apenas, deixando transparecer com orgulho que sempre trabalhou, sítios que visitou e refeições preferidas. Refere ser indiferente a aspectos religiosos. Filhas vão apoiar a mãe, esta irá viver para casa de uma delas em caso de falecimento do doente</p>
		Papeis:	Redistribuição de responsabilidades	<p>A1-filha não quer assumir os cuidados ao pai na sua casa. Prefere que este tenha casa própria ou que esteja numa unidade e posteriormente ajudá-lo.</p> <p>A2- filhos não estão a aceitar as incapacidades do pai, fraca adesão à mudança de papéis</p> <p>A3-esposa refere não ter condições para receber o marido, filhas não muito presentes</p>

			A4- filha única cuidadora
		Sobrecarga do cuidador	<p>A1-filha única</p> <p>A2-possível sobrecarga da esposa, por ser a única cuidadora e trabalhar como empregada de limpeza no período da manhã</p> <p>A3- não foi ponderada alta para o domicílio</p> <p>A4- Filha é a única cuidadora, possível sobrecarga pelo diagnóstico de ambos os pais</p>
		Crenças	<p>Diagnóstico e prognóstico</p> <p>A1-filha tem conhecimento</p> <p>A2-consciente das alterações</p> <p>A3-esposa e filhas têm conhecimento</p> <p>A4- filha e netos tem conhecimento do diagnóstico e da fase terminal</p>
		Preparação para a morte	<p>A1-aparentemente preparada, reconhece a situação e o acompanhamento pelos cuidados paliativos</p> <p>A2-ciente da rápida progressão</p> <p>A3- aparentemente preparada, reconhece a situação e o acompanhamento pelos cuidados paliativos</p> <p>A4- aparentemente preparada, reconhece a situação e o acompanhamento pelos cuidados paliativos</p>
		Informação do agravamento	<p>A1-não solicitou</p> <p>A2-teve alta, internamento curto</p> <p>A3-solicitou informação se agravamento</p> <p>A4- quer ser informada a qualquer hora do agravamento</p>

				da situação. Gostaria de estar com o pai antes da colocação de qualquer medicação sedativa
			Medidas invasivas	A1-compreendeu o não recorrer às mesmas A2- aceitou acompanhamento pelos paliativos A4- compreendeu o não recorrer às mesmas, aceitaram apoio dos paliativos. Procura apenas apoio psicológico para o pai
			Mortes anteriores	

Anexo 9- Notas de Campo Reuniões fase de diagnóstico e de planeamento

Reuniões fase diagnóstico

Foi apresentado aos colegas o resultado das entrevistas, assim como a proposta de adaptação do MCAF. Foram realizadas duas reuniões, com um total de 11 enfermeiros. Foi entregue a cópia dos resultados, facilitando a visualização dos mesmos.

Os enfermeiros referiram, que muitos itens não tinham sido descritos pela falta de um guia orientador, não sabiam que tipo de avaliação efectuar, que indicadores escolher nesta situação específica. Se a adaptação do modelo tivesse sido apresentada, a sua avaliação teria sido mais correcta. Outros referiram que não tinha acompanhado o doente e a sua família, quer por férias quer por menor rotatividade dos doentes, o que dificultou a resposta à pergunta. Em relação à avaliação familiar proposta, foram apresentadas as categorias já existentes no MCAF e os indicadores propostos. Foram sugeridas algumas modificações por parte da equipa. Na categoria estrutural, interna foi apenas incluída a composição familiar com referência ao cuidador principal. Todos os outros itens foram excluídos, por serem considerados menos importantes face a esta situação. Ficou decidido que seriam incluídos de acordo com a família em avaliação. A nível externo, ambas as categorias foram mantidas. A nível do contexto foi apenas incluída classe social, por constituir um factor importante na resolução de algumas situações no serviço. Todos os outros itens foram retirados por se ter considerado repetição de informação. A equipa acha que a avaliação tem de ser precisa mas de rápida análise.

Na categoria desenvolvimento, foi apenas analisada a família em fim de vida, pelo facto da população ser idosa. Foram incluídos os indicadores relacionados com o relacionamento familiar. A equipa considerou importante avaliar este aspecto, pela dificuldade que, por vezes, existe em comunicar com as famílias. Se previamente, for compreendida a dinâmica familiar, mais facilmente se poderão delinear estratégias.

Na categoria funcional existiram algumas duvidas sobre o que avaliar. Se sta avaliação era dirigida ao doente ou á família. Após esclarecimentos e

reflexões, ficou decidido avaliar o doente em termos funcionais e instrumentais. A família seria avaliada relativamente à sua capacidade em prestar esses cuidados, sendo avaliada a claudicação familiar.

Na categoria expressiva; a nível da comunicação emocional foi incluído o impacto emocional da situação; na comunicação verbal foi mantida a conspiração do silêncio, com reflexão acerca do conceito; a comunicação não verbal também foi mantida; foi introduzida a categoria solução de problemas e o indicador estratégias de coping, que se encontrava noutra categoria menos correcta; na categoria papéis, além da redistribuição de papéis foi incluída sobrecarga do cuidador; ao nível das crenças foram mantidos os indicadores propostos, com reflexão acerca do que avaliar em cada um.

Ficou acordado o dia de início e término das avaliações, que iriam constituir a avaliação do projecto.

Foram delineadas reuniões informais durante o mês de avaliações, para análise dos casos em avaliação e esclarecimento de dúvidas.