



Ana Maria Neves Rocha

A CONFERÊNCIA FAMILIAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: CARACTERIZAÇÃO, EFICÁCIA E SATISFAÇÃO DA FAMÍLIA, DOENTE E EQUIPA MULTIDISCIPLINAR DE SAÚDE

Dissertação de Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos

Setembro 2017



UNIVERSIDADE DE COIMBRA



ANA MARIA NEVES ROCHA

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA
MESTRADO EM CUIDADOS CONTINUADOS E PALIATIVOS

A Conferência Familiar em Cuidados Paliativos: caracterização, eficácia e satisfação da família, doente e equipa multidisciplinar de saúde, nas valências de internamento, apoio domiciliário e intra-hospitalar.

Dissertação apresentada à Universidade de Coimbra para completar os requisitos necessários para obter o grau de Mestre em Cuidados Continuados e Paliativos

Orientador:

Professora Doutora Marília de Assunção Rodrigues Ferreira Dourado

Professora Associada da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

Coorientador:

Professor Doutor Manuel Luís Vila Capelas

Professor Auxiliar na Universidade Católica Portuguesa

Coimbra, Julho 2017

Esta cópia da tese é fornecida na condição de que quem a consulta reconhece que os direitos de autor são pertença do autor da tese e que nenhuma citação ou informação obtida a partir dela pode ser publicada sem a referência apropriada.

This copy of the thesis is supplied on condition that anyone who consults it understands to recognize that its copyright rests with its author and that no quotation from the thesis and no information derived from it may be published without proper acknowledgement.

Agradecimentos

Este trabalho é resultado da sinergia do esforço, dedicação, disponibilidade e apoio de diversos atores, sem os quais, não teria sido possível a sua concretização. Para todos os que aqui não refiro, mas estão cá implícitos, um grande bem hajam!

No entanto quero deixar os meus mais sinceros agradecimentos:

Aos meus pais por me mostrarem diariamente que os projetos são exequíveis com garra, persistência, luta, dedicação, entrega e paixão. Obrigada por me ensinarem, com a vossa forma de vida, que não há impossíveis. Há sim, lutas que exigem mais esforço!

Ao Tiago e à Pilar, pelo vosso amor incondicional, pelos sorrisos e abraços que me deram força, por perdoarem as minhas ausências e por me apoiarem nesta minha paixão pelos Paliativos.

À Professora Doutora Marília Dourado e ao Professor Doutor Manuel Capelas, meus orientadores de tese, pela disponibilidade constante nos meus momentos de dúvida, pela partilha de saberes e por aceitarem este desafio comigo.

Aos profissionais de todas as equipas onde desenvolvi esta investigação, pela forma acolhedora como me receberam, por me fazerem sentir parte integrante da equipa e pelo apoio na colheita de dados.

Ao Pi, à Raquel, ao Rui Pedro, à Cami, à Sara, à Odete e à Bela por me apoiarem na execução da tese. A vossa jovialidade e colaboração deu-me força.

À Tê, à Amélia e a toda a minha família, que tenho a sorte de ser enorme, pelo apoio contínuo no cuidar da minha pequena Pilar, por me fazerem sentir que ela estava bem junto de vós, por

me libertarem emocionalmente, para me dedicar a este trabalho.

Ao avô “Sininho” que na sua partida testou a minha capacidade de Paliar!

A todos um imenso Obrigada!

Resumo

Introdução: Em Cuidados Paliativos (CP) o doente e a família são o foco do cuidado e devem ser integrados pela equipa na planificação dos cuidados. Tal, impele a necessidade de apoio, de informação, de educação e de gestão de expectativas e emoções para que possam compreender, aceitar e colaborar no processo de doença. Neste âmbito, surge a Conferência Familiar (CF) enquanto reunião estruturada, que promove a comunicação entre equipa, doente e família. Este estudo tem por objetivos: caracterizar a estrutura e o processo da CF nos diversos contextos de CP; identificar a satisfação que a CF produz nos seus intervenientes e descrever quais as variáveis que interferem nessa satisfação. Procura ainda responder às seguintes questões de investigação: quão eficaz é a CF na resolução dos objetivos para ela estipulados? E qual a satisfação que a CF promove nos seus intervenientes?

Material e Métodos: Estudo observacional, analítico e transversal inserido no paradigma quantitativo. Fez uso de uma amostra não probabilística acidental de Doentes, Familiares de Referência e Profissionais de Saúde Gestores da CF. O estudo decorreu de 6-02-2017 a 06-04-2017 em unidades de CP, equipas Intra-hospitalar e domiciliária de CP. Foram aplicados como instrumentos de colheita de dados a folha de “Caracterização da CF” e o questionário de “Avaliação da Satisfação com a CF”, desenvolvidos para a investigação.

Resultados: Foram realizadas e analisadas 94 CF. No estudo participaram ativamente 83 Familiares de Referência, 93 profissionais e 24 doentes. Os doentes estiveram presentes em 36,2% das CFs e os cuidadores em 93,6%, os Familiares de Referência estiveram em 100% das CFs. Em 99% das CFs estiveram 2 ou mais profissionais de saúde, sendo que o Enfermeiro (98,9%) e o Médico (61,7%) foram os mais presentes. 87,2% das CFs foram planeadas e 90% demorou de 18 a 54 minutos. 98,2% dos objetivos traçados foram avaliados em satisfeitos e

muito satisfeitos. As variáveis planejamento, tipologia de CP, categoria do profissional Gestor da CF, local se cuidados, grau de parentesco do Familiar de Referência e presença do doente tiveram influência significativa no nível de satisfação dos participantes com a CF. O número de profissionais na CF, a duração e o espaço onde se realizou a CF não mostraram essa influência.

Discussão: As CF são altamente eficazes e satisfatórias na execução dos objetivos traçados. A estrutura e o processo da CF promovem satisfação elevada nos seus intervenientes, em todas as tipologias de CP. A família e o doente demonstram maior satisfação com a CF, que os profissionais de saúde. A CF na equipa de suporte comunitário em CP mostrou promover maior satisfação que nas restantes tipologias de CP. Os Enfermeiros foram os profissionais que estiveram mais presentes na CF e, enquanto Gestores de CF, os que mais satisfação promoveram nos restantes intervenientes, o que lhes legitima potencial nessa função.

Conclusão: A Conferência Familiar como método de trabalho e de apoio a todos os intervenientes na prestação e na definição de cuidados, mostrou ser eficaz, em todas as tipologias de CP, na clarificação e resolução dos objetivos definidos e ser uma estratégia muito satisfatória para doente, família e equipa de saúde quanto à comunicação e partilha de informação. Consideramos que a Conferência Familiar é um método potenciador da relação profissional de saúde/familiar/doente que poderá contribuir em CP, para otimizar a qualidade dos cuidados prestados, pelo que recomendamos a sua integração sempre que necessário mas de forma ordinária associada ao processo de admissão.

Palavras Chave: Conferência Familiar, Cuidados Paliativos, Satisfação; Eficácia.

Abstract

Introduction: In Palliative Care (PC) the patient and his/her family are the focus of care and should be integrated in the team to plan ministrations. That impels the support needs, the information, the education and the expectation and emotion management, so that they can understand, accept and collaborate in the disease process. It is in this sphere that Familiar Conference (FC) arouses as a structured session, which promotes the team, patient and family communication. This study has as its goals characterizing the structure and the process of FC in the diverse contexts of PC; identifying the satisfaction that FC produces in its interveners and describing the variables that interfere in that satisfaction. It also expects to answer the following questions: How effective is FC in the resolution of its own goals? And what is the satisfaction that FC promotes in its interveners?

Material and Methods: Observational, analytic and transversal study inserted in quantitative paradigm. It was used a non probabilistic random sample of Patients, Reference Relatives and Health Professionals that manage FC. This study occurred from 6-02-2017 to 06-04-2017 in PC units, intra-hospital teams and domiciliary care in PC.

Results: 94 FCs were made and analyzed. In this study 83 Reference Relatives, 93 Professionals and 24 Patients were actively involved. The Patients were present in 36,2 % of FCs, Caregivers in 93,6% and the Reference Relatives in 100 % of FCs. In 99% of FCs 2 or more health professionals were present, being the nurse (98,9%) and the doctor (61,7%) the more usual. 87,2 of FCs were planned and 90% took between 18 to 54 minutes. 98,2% drawn objectives were evaluated as satisfactory and very satisfactory. The planning variable types of FCs, the rank of Health Professionals that manage FCs, the place of care, the affinity of the reference relative and the presence of the patient significantly influenced the level of satisfaction of parti-

participants with FCs. The number of professionals in FCs, the length of FCs and the space where it occurred did not show that influence.

Discussion: The FCs are extremely effective and satisfactory in the prosecution of drawn objectives. The structure and the process of FCs promote high satisfaction in its interveners in all types of FCs. The Family and the Patient demonstrate more satisfaction than Health Professionals. The FC in the team of community support revealed more satisfaction than in the remaining typologies. The nurses were the professionals who were more frequent in FCs and, while FC managers, the ones who promoted higher levels of satisfaction in the remaining interveners, which legitimizes their potential for this role.

Conclusion: The Familiar Conference as a work and support method to all interveners in the provision and definition of care to be granted, in all typologies of Palliative Care revealed effectiveness in the clarification and resolution of traced objectives and the options of care. It was also felt as highly satisfactory for the patient, family and health team especially concerning communication and sharing of information and in the promotion of self and professional fulfillment. We consider the Familiar Conference an enhancer method of the professional relationship between health professionals, relatives and patients which can contribute to optimizing the quality of the care given, so we recommend its integration whenever necessary in an ordinary method associated to the admission process.

Keywords: Familiar Conference, Palliative Care, Satisfaction, Effectiveness

Índice

Agradecimentos	vi
Resumo	vii
Abstract	ix
Índice de Acrónimos, Siglas e Abreviaturas	xv
Índice de Figuras	xvii
Índice de Tabelas	xix
Introdução	1
1 Parte I: Enquadramento Conceptual	5
1.1 Capítulo I: Tempo, o Lugar e o Ser do Paliar	5
1.1.1 Cuidados Paliativos: contextualização e definição	5
1.1.2 Princípios e filosofia	10
1.1.3 Modelos de organização dos Cuidados Paliativos em Portugal	12

1.2	Capítulo II – Doente, família e equipa: uma tríade no processo terapêutico em Cuidados Paliativos	16
1.2.1	O Doente e a Família	16
1.2.2	Equipa de Cuidados em CP	21
1.3	Capítulo III – Conferência Familiar em Cuidados Paliativos	25
1.3.1	Conceito e modelo estrutural da Conferência Familiar	25
1.3.2	<i>Guidelines</i> para a realização das Conferências Familiares	30
1.3.3	Objetivos e <i>timing</i> da CF	37
1.3.4	Vantagens e Limitações da CF	40
1.3.5	Eficácia/ <i>Outcomes</i> da CF	41
1.4	Capítulo IV: Satisfação com os cuidados de saúde	46
1.4.1	Conceito de Satisfação	46
1.4.2	A Satisfação com os cuidados de saúde e em CP	47
2	Parte II Investigação Empírica	53
2.1	Capítulo I: Metodologia Geral	53
2.1.1	Formulação do Problema	53
2.1.2	Objetivo do Estudo	54
2.1.3	Tipo de Estudo	56
2.1.4	Variáveis	56
2.1.5	População e Amostra	58
2.1.6	Instrumento de Recolha de Dados	60

2.1.7	Considerações Éticas	63
2.1.8	Tratamento Estatístico	64
2.2	Capítulo II - Resultados	66
2.2.1	Caracterização da amostra	66
2.2.2	Familiar de Referência (FR)	67
2.2.3	Doentes	67
2.2.4	Caracterização da Conferência Familiar	68
2.2.5	Caracterização dos Participantes na Conferência Familiar	69
2.2.6	Análise descritiva das escalas	77
2.2.7	Estatística inferencial	79
2.3	Capítulo III - Discussão dos Resultados e Conclusões	90
2.3.1	Discussão dos Resultados	90
2.3.2	Limitações / Perspetivas futuras	102
2.3.3	Conclusões / Propostas de Intervenção	103
3	Conclusão	107
	Referências	111
	Anexo	119
	Anexo I - Algoritmo de Intervenção das CF em CP	121
	Anexo II - Folha de Caracterização da CF	123

Anexo III - Questionário de Satisfação com CF	126
Anexo IV - Questionários, folha de colheita, e opinião de peritos em pré-teste	133
Anexo V - Panfleto informativo do estudo	144
Anexo VI - Pareceres de comissões de ética	146
Anexo VII - Consentimento Informado	159
Anexo VIII - Índice de Karnofsky	163
Anexo IX - Satisfação dos intervenientes com os objetivos traçados para as CF	165
Anexo X - Imagem gráfica da resposta geral com a Satisfação e Concordância dos intervenientes	167
Anexo XI - Análise descritiva das escalas avaliadas pelo doente, família e equipa	169
Anexo XII - Tabela comparativa da caracterização das CF pelas tipologias da CP	172

Índice de Acrónimos, Siglas e Abreviaturas

CF Conferência Familiar

CFs Conferências Familiares

UCP Unidade de Cuidados Paliativos

UCCI Unidade de Cuidados Continuados Integrados

RNCC Rede Nacional de Cuidados Continuados

CP Cuidados Paliativos

ESIHCP Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ECSCP Equipa Comunitária de Suporte de Cuidados Paliativos

IKPS Índice de Karnofsky Performance Scale

FR Familiar de Referência

Med. Mediana

Min. Mínimo

Max. Máximo

CNCP Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

PNCP Programa Nacional de Cuidados Paliativos

WHPCA Worldwide Hospice Palliative Care Alliance

APCP Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

EAPC European Association for Palliative Care

ELA Esclerose Lateral Amiotrófica

Índice de Figuras

1.1	Modelo cooperativo de Cuidados Paliativos, com intervenções nas crises. Fonte: Adaptado de (Capelas, 2016)	12
1.2	Relação doente-família no processo de doença – morte. Fonte: Adaptado e modificado de Ferris (2002)	18
1.3	Domínios da avaliação das necessidades em Cuidados Paliativos. Adaptado e modificado de Bausewein et al. Programa Prisma.	20
1.4	Modelo Teórico da Conferência Familiar. Fonte: Adaptado e modificado de Fineberg et al (2011)	28
1.5	Elementos da Conferência Familiar. Fonte: Adaptado e modificado de Fineberg et al (2011) e Hudson et al (2008)	29
2.1	Categoria Profissional do Gestor da Conferência Familiar	67
2.2	Histograma das idades da amostra de doentes (min. 45 anos; máx. 86 anos)	68
2.3	Idade dos doentes e dos Familiares de Referência, presentes na Conferência Familiar	69
2.4	Distribuição total do número de profissionais participantes nas conferências	72
2.5	Distribuição do número de profissionais participantes nas Conferências Familiares por categoria profissional	72

2.6	Histograma da distribuição do tempo de duração das conferências (minutos) . .	73
2.7	Distribuição dos requerentes da Conferência Familiar (N=94)	73

Índice de Tabelas

1.1	Vantagens e benefícios da realização da CF em CP - Adaptado de: Bartolomeu & Sapeta (2014)	42
1.2	Limitações/Dificuldade sentida na utilização da Conferência Familiar	43
2.1	Consistência interna das escalas	62
2.2	Grau de parentesco do Familiar de Referência/pessoa significativa do doente, presente na Conferência Familiar	67
2.3	Descrição sociodemográfica da amostra de doentes (n=24)	68
2.4	CFs por Tipologia de Recurso de Cuidados Paliativos (n=94)	68
2.5	Caracterização dos doentes discutidos na Conferência Familiar (n=94)	69
2.6	Grau de parentesco do Familiar de Referência relativamente ao doente (n=94)	70
2.7	Participação de doentes e familiares na Conferência Familiar	71
2.8	Dados referentes ao planeamento, local e espaço, da Conferência Familiar	74
2.9	Motivo/Objetivo para a realização da conferência familiar	74
2.10	Sentimentos vivenciados pela família	76
2.11	Temas comunicados/discutidos na Conferência Familiar	77

2.12	Comparação da Satisfação dos Doentes, Profissionais de Saúde e Família quanto à estrutura e processo da CF	80
2.13	Satisfação dos intervenientes na CF quanto à categoria profissional do Gestor da Conferência Familiar	82
2.14	Interferência do grau de parentesco do Familiar de Referência, na satisfação para com a Conferência Familiar	83
2.15	Interferência do local de realização da Conferência Familiar, na satisfação dos intervenientes	84
2.16	Interferência do planeamento da Conferência Familiar na satisfação dos intervenientes	85
2.17	Interferência do planeamento da Conferência Familiar na satisfação dos intervenientes	86
2.18	Interferência da presença do doente na Conferência Familiar, na satisfação da família e profissionais de saúde	88

Introdução

Os CP são desenvolvidos por uma equipa multidisciplinar que, trabalhando numa base interdisciplinar, se foca em apoiar, numa abordagem holística, doentes diagnosticados com doença crónica evolutiva e com elevado sofrimento, centrando-se na promoção do bem-estar do doente e da sua família. Podem ser prestados em diversas tipologias de cuidados, sendo que a nível nacional, segundo o Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP, 2017) são prestados, em 31 Unidades de Cuidados Paliativos, em 54 Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos e em 22 Equipas de Suporte Comunitário de Cuidados Paliativos. Nas Unidades de Cuidados Paliativos, identificamos uma elevada percentagem (61%), com gestão privada. Estes recursos são amplamente poucos para as necessidades identificadas e devem uniformizar a sua prestação e cuidados, atendendo aos indicadores de qualidade e à proposta para o desenvolvimento dos cuidados paliativos.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2010, p.8) recomenda que “a família deve ser incorporada nos cuidados prestados ao doente e, por sua vez, ser ela própria, objeto de cuidados” com vista a ajustar-se de forma construtiva e concertada às exigências que a doença e o doente determinam. Tal, impele a necessidade de apoio, informação e educação para compreender, aceitar e colaborar no processo de doença. Neste âmbito, surge referido por diversos autores (Fineberg, Kawashima, & Asch, 2011; Dev et al., 2013; Fukui, Iwase, & Sakata, 2013; Hannon, O’Reilly, Bennet, Breen, & Lawlon, 2012; Hudson, Quinn, O’Hanlon, & Aranda, 2008; I. Neto, 2003; Rhondali et al., 2014; Sullivan, Ferreira, & Meeker, 2015) a utilização da Conferência Familiar (CF) como ferramenta essencial, diferenciadora de cuidados e instrumento de trabalho da equipa interdisciplinar de Cuidados Paliativos (CP), para maximização do apoio ao doente e família. A CF, consiste numa reunião planeada e estruturada que congrega num mesmo momento, doente, família e profissionais de saúde e que se apresenta como

oportunidade de cuidado, focado no doente e orientado para as necessidades deste, da família e equipa. Tem um valor acrescido no contexto vulnerável de CP, revelando um impacto positivo nos seus participantes (Fineberg et al., 2011; Bartolomeu & Sapeta, 2013; Hudson et al., 2015).

As necessidades de investigar na área das CF em CP são ainda muito amplas, sendo premente clarificar os objetivos da realização da CF, o timing adequado para a sua execução, a forma como são desenvolvidas as CFs, operacionalizar a eficácia e outcomes da sua realização e a satisfação que produzem (Bartolomeu & Sapeta, 2013; Sullivan & Dickerson, 2016), por forma a tornar a sua aplicação mais exequível e efetiva. É também importante estudar e extrapolar a utilidade e impacto da CF, em todos os ambientes de cuidados onde se encontram doentes paliativos, nomeadamente as unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados, o domicílio, as equipas intra-hospitalares e as unidades de internamento de paliativos (Hudson, Thomas, & Aranda, 2009). De acordo com as mais recentes diretrizes, as CF devem ser rotineiramente realizadas para todos os doentes (Hudson et al., 2009; Sullivan et al., 2015; Cahill, Lobb, Sanderson, & Philips, 2016) e conduzidas de acordo com a melhor evidência científica disponível.

No entanto, a evidência científica sobre a utilidade, a eficácia e os Outcomes da CF em CP é escassa e por vezes extrapolada de outros contextos, como os cuidados intensivos (Hudson et al., 2008). A evidência existente, provém grandemente da experiência empírica, da sua utilização. Contudo, os estudos já realizados, revelam a sua utilidade terapêutica (G. Neto & Trindade, 2007) e advogam a sua utilização como indicador de qualidade em CP (NQF, 2006; M. Capelas, 2014) pelo que urge clarificar quão eficaz e satisfatória esta estratégia é, no contexto dos CP em Portugal.

A atual investigação surge neste âmbito e tem por objetivos principais: caracterizar a estrutura e processo da CF nos diversos contextos de CP; identificar a satisfação que a CF produz nos seus intervenientes e descrever quais as variáveis que interferem nessa satisfação. Procura ainda responder às seguintes questões de investigação: quão eficaz é a CF na resolução dos objetivos para ela estipulados? E qual a satisfação que a CF promove nos seus intervenientes? Entenda-se por Eficácia, o chegar ao objetivo proposto, o cumprir a função, a meta, o executar o que foi determinado.

Para responder a estas questões de investigação projetamos um estudo quantitativo, observa-

cional, analítico e transversal, que decorreu simultaneamente em 4 tipologias distintas de CP: numa Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) Privada, numa UCP da Rede Nacional de Cuidados Con-tinuados, numa equipa intra-hospitalar de suporte em CP e numa equipa de suporte comunitário em CP. É este estudo que procuramos descrever neste trabalho, estruturado em duas grandes partes.

A Parte I faz o Enquadramento Concetual, explorando em 4 Capítulos, os conceitos fundamentais ao estudo: “O tempo, o lugar e o ser do Paliar”; “Doente, Família e equipa: uma tríade no processo terapêutico em Cuidados Paliativos”, a “Conferência Familiar em CP” e a “Satisfação com os cuidados de Saúde”. Na Parte II surge a Investigação Empírica, explanada no Capítulo “Metodologia Geral”, Capítulo “Resultados” e Capítulo “Discussão de Resultados e conclusões”. A conclusão final encerra o trabalho, fazendo uma reflexão do percurso investigativo e dos principais resultados obtidos, bem como das dificuldades e limitações ao estudo.

Este trabalho tem como principais desafios, a pouca produção investigativa e fetuada neste âmbito ao nível nacional e a necessidade de incluir 3 grupos distintos na amostra: profissionais de saúde, família e doentes, em 4 tipologias de cuidados diferentes. Tal, surge pela necessidade de mostrar, se a CF é uma estratégia eficaz e satisfatória para todos os seus intervenientes, em qualquer tipologia de cuidados, na realidade dos CP.

Parte I: Enquadramento Conceptual

1.1 Capítulo I: Tempo, o Lugar e o Ser do Paliar

“O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado. Cuidar é mais que um ato é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.”

(Leonardo Boff, 1999)

1.1.1 Cuidados Paliativos: contextualização e definição

O tempo e o lugar do Paliar remetem-nos para a reflexão de quando (Tempo), onde (Lugar) e a quem prestar Cuidados Paliativos (CP). Esta primeira abordagem incita que olhemos o quotidiano, que identifiquemos na sociedade como disfrutamos a Vida e acompanhamos a Morte e nesta díade, justificar a integração dos CP enquanto proposta diferenciadora de cuidados, que visa a promoção e dignificação de vida e do processo de morrer.

Assistimos nas últimas décadas em Portugal, a um aumento progressivo da esperança média de vida à nascença de 67,1 anos (1970) para 80,4 anos (2014), sendo as mulheres, aquelas que atingem maior longevidade (INE, 2014). Concomitantemente, e atendendo às projeções demográficas, perspectiva-se um significativo aumento da população idosa com mais de 65 anos, passando de 19,2% em 2011 para 32,0% no ano 2050 (Carneiro, 2012). A par disto, a ciência e a medicina evoluíram notavelmente no controlo das doenças e da mortalidade precoce, pelo que surge a ideia errada de triunfalismo sobre a morte que impõe a todo o custo o curar, em

detrimento do tratar e do cuidar. Tais factos, impelem que vivamos mais tempo sendo portadores de doenças crónicas debilitantes e com comorbilidades associadas, o que não é sinónimo de viver com melhor qualidade de vida, tal como afirma Silva (M. Silva, 2014) “O aumento da esperança de vida e o envelhecimento da população, não têm implicado, legitimado ou garantido, uma melhor vivência, com maior qualidade ou sensação de bem-estar”

No último século presenciámos um aumento de doenças crónicas, progressivas e incapacitantes que assumem uma expressão francamente mais significativa nas populações, com implicações nas políticas de saúde e, *in loco*, no doente e seus familiares e/ou cuidadores. As exigências e tarefas que acompanham o cuidar do doente com doença crónica, evolutiva, debilitante e limitativa da vida, a par das alterações das redes familiares, traduzindo-se na sobrecarga para as respetivas famílias, originou uma necessidade premente de equacionar os recursos que dispomos, em resposta às necessidades dos doentes e família (APCP, 2016).

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos revela que, em cada ano morrem 56 milhões de pessoas em todo o mundo, 85% das quais, em países desenvolvidos. De acordo com os dados estatísticos do (INE, 2016) estima-se que em 2016, em Portugal, entre 76269 a 90638 doentes necessitaram de CP, tendo por base o pressuposto de que 69 a 82% dos falecidos tiveram necessidade destes cuidados (Murtagh, Bausewein, Verne, Groeneveld, & Kaloki, 2014). A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002) e a Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (2014) divulgam, no Global Atlas of Palliative Care at the End of Life, que cerca de 20 milhões de pessoas por ano precisam de Cuidados Paliativos no final da vida, referindo que 6% destas, são crianças. Estas estimativas são mensuradas por defeito, uma vez que estes números só espelham as necessidades em fim de vida e não as inúmeras situações de pessoas com doença crónica, progressiva e debilitante, que vêm as suas necessidades de controlo sintomático e de conforto não satisfeitas, ao longo do percurso da doença. As necessidades em CP são de facto enormes e as respostas ainda escassas, pois apenas alguns países implementaram programas de CP equitativos, através de uma abordagem de saúde pública (OMS, 2002; APCP, 2016).

Embora sendo ainda um componente relativamente novo para a saúde moderna, os CP são cada vez mais reconhecidos como uma parte essencial dos sistemas de saúde. Enquanto disciplina que começou a ser organizada há cerca de 40 anos, tendo na sua filosofia (conhecida

como filosofia do moderno movimento *hospice*) o cuidar de um ser humano portador de doença grave, bem como da sua família, com compaixão e empatia, os CP englobam também o ensino e a investigação (Floriani & Schramm, 2008).

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002) e a European Association for Palliative Care (EAPC, 2010) referem que os CP são cuidados prestados a doentes e famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave, com prognóstico limitativo da vida e que visam a prevenção e alívio do sofrimento por intermédio da identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas físicos, mas também dos psicológicos, sociais e espirituais. Sendo uma resposta holística e de intervenção interdisciplinar que envolve o doente, a família e a equipa, promovem a qualidade de vida do doente e família na medida em que proporcionam o alívio da dor e de outros sintomas geradores de sofrimento, bem como a satisfação das necessidades do doente e família, procurando influenciar positivamente a trajetória da doença, do processo de morte e do luto.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos- Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro descreve-os como

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

Devem ser integrados o tão precocemente possível aquando um diagnóstico de doença crónica progressiva, assumindo “uma importância progressivamente maior à medida que as necessidades dos doentes assim o justifiquem. Configuram, portanto, um modelo de intervenção flexível, não exclusivo nem dicotómico, conducente à prestação de cuidados com continuidade, partilhados e preventivos”, pelo que, tratamentos curativos e paliativos não são mutuamente exclusivos assumindo sim, uma maior ênfase da sua intervenção, tendo em conta a fase de desenvolvimento da doença (I. Neto, 2016). Do descrito ressalta a importância de que os CP não são

somente cuidados direcionados ao fim de vida (entenda-se último ano de vida) ou à pessoa em agonia, fases em que a Palição é imperiosa e ganha maior expressão à medida que os tratamentos modificadores da doença perdem efetividade. São cuidados de alívio do sofrimento e controlo sintomático que devem ser integrados precocemente na pessoa com doença avançada e/ou grave e incapacitante e que se desenvolvem (enquanto ações paliativas) de forma conjunta com as terapêuticas instituídas para modificar o curso da doença (I. Neto, 2016; Gomez-Batiste, Porta, Tuca, & Stjernsward, 2005)

Esta tipologia de cuidados emergiu sobretudo como resposta às necessidades de doentes com cancro na sua fase avançada de doença e suas famílias, o que justifica a clássica relação de 75% de doentes oncológicos para 25% de não oncológicos, descrita na população geral de doentes crónicos avançados (Gomez-Batiste et al., 2005). Verificou-se posteriormente um crescente desenvolvimento da palição na sua diversidade de resposta e o alargamento do âmbito da prestação de CP a outras doenças crónicas e evolutivas e a situações de elevada complexidade, tais como: as insuficiências de órgãos (por exemplo: respiratória, cardíaca, hepática, renal); as doenças neurológicas progressivas, como as demências, o Parkinson, a esclerose lateral amiotrófica (ELA); a SIDA, entre outras doenças crónicas que, em Portugal, são responsáveis por cerca de 60% da mortalidade da população (Lei n.º 52/2012). A população alvo dos CP (CNCP, 2017, p. 7) é composta por doentes e suas famílias que possuam:

- *”Condições potencialmente fatais, em que o objetivo do tratamento mudou de curativo para paliativo, ou situações de controlo sintomático complexo durante tratamento com intuito curativo;*
- *Doenças em que há tratamento disponível para prolongar a vida, mas o prognóstico é incerto (insuficiências de órgãos: doença pulmonar obstrutiva crónica, insuficiência cardíaca, insuficiência renal crónica e outras falências de órgão);*
- *Doenças incuráveis, em que o tratamento é paliativo desde o diagnóstico (Esclerose Lateral Amiotrófica, doença do neurónio motor, atrofia sistémica múltipla, demência, Parkinson, SIDA);*
- *Situações neurológicas não progressivas cuja severidade provoca necessidades médicas*

complexas, que são ameaçadoras da vida (acidente vascular cerebral, paralisia cerebral);

- *Situações em que o doente tem necessidades complexas (físicas, psicológicas, sociais e/ou espirituais), às quais a equipa assistente não consegue dar resposta (sintomas persistentes, situações familiares difíceis, dilemas éticos em relação a tratamento)”.*

O avançar destas doenças “torna mais frequente a existência de sintomas e de necessidades que, pela sua intensidade, mutabilidade, complexidade e impactos individual e familiar, são de muito difícil resolução. . .”, o que requer da parte dos profissionais de saúde, formação específica, uma atenção e dedicação especial e uma abrangência na intervenção que vai para além da dimensão física e psíquica do doente, da abordagem estritamente invasiva e farmacológica, da redução da pessoa à sua doença (CNCP, 2017, p. 8). Em Cuidados Paliativos exige-se a mudança de paradigmas, do curativo ao paliativo, do invasivo ao conforto, da dor física à dor total, da doença à pessoa e sua família, do estritamente físico ao psicoemocional, social e espiritual, enfim. . . da vida à morte e aos que após ela permanecem, com necessidades de apoio no luto.

De ressaltar que os CP são ao mesmo tempo uma filosofia e um sistema altamente estruturado de cuidados, na medida em que a sua prestação implica a intervenção multidisciplinar de Médicos, Enfermeiros, Psicólogos, Assistentes Operacionais, Assistentes Sociais, Assistentes espirituais, Voluntários, Fisioterapeutas, Nutricionistas, de entre outros que, em regime total ou parcial apoiam a resposta de cuidados holística e diferenciada ao doente e família (OMS, 2002; Lei de Bases 52/2012; WHPCA, 2014; Barbosa, Pina, Tavares, & Neto, 2016). São cuidados prestados em todos os contextos de saúde, que vão desde o domicílio ao hospitalar, desde a infância à velhice, ao longo do diagnóstico, tratamento, cura ou morte até ao luto, no apoio à família. O alívio do sofrimento da unidade a cuidar (doente e sua família) é a pedra angular dos CP (Conselho Internacional de Enfermeiros 2006; OE, 2010)

A mais valia da integração precoce dos CP nos cuidados de saúde é internacionalmente reconhecida nos dias de hoje, pela diminuição da carga sintomática do paciente e da sobrecarga dos familiares, bem como pelos benefícios que conduzem à melhoria da vivência do processo de doença evolutiva, promovendo a qualidade de vida. “Para além disso, os CP diminuem os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, a futilidade terapêutica, o recurso aos

serviços de urgência e aos cuidados intensivos e, conseqüentemente, diminuem os custos em saúde” (CNCP, 2017, p. 4).

1.1.2 Princípios e filosofia

Os CP assentam em princípios fundamentais que norteiam a sua estrutura de suporte, contemplando critérios de eficácia, efetividade, eficiência, baseados na evidência e respeitando a alocação racional de recursos. (M. L. Capelas, Neto, & Coelho, 2016)

A 5 de setembro de 2012 é publicado em Diário da República, 1.^a série — N.º 172, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012) que consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de CP e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP). A Lei n.º 52/2012 advoga que os CP se dirigem a pessoas com doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva e se focam na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e às suas famílias. Na sua prestação devem zelar pela autonomia, vontade, individualidade, dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana.

Os CP regem-se por princípios basilares que procuram dar resposta ao sofrimento do doente e família, imputado pela doença crónica e evolutiva, dos quais se destacam:

- Proporcionar o alívio da dor e outros sintomas geradores de sofrimento;
- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural, procurando a ortotanásia;
- Prestar cuidados integrais, totais, continuados, ativos, reabilitadores e promotores da autonomia, considerando no cuidar as componentes física, emocional, psicológica, social e espiritual da pessoa, oferecendo-lhe um sistema de suporte que ajude os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte;
- Atuar sobre família e doente enquanto unidade de cuidados indissociável, apoiando-os de forma sistémica a lidar com a doença e acompanhando a família no processo do luto;
- Utilizar o trabalho de equipa como metodologia mais adequada para a satisfação das

necessidades do doente e família, promovendo a melhoria da qualidade de vida e, desta forma, influenciar positivamente a trajetória da doença, na medida em que, são aplicáveis desde o início da doença, em conjunto com outras terapias que se destinam a prolongar a vida. Inclui as investigações necessárias para entender melhor e gerir complicações clínicas angustiantes. (APCP, 2017; I. Neto, 2010; M. L. Capelas et al., 2016; Barbosa & Neto, 2010; Whitmer, Hughes, Hurst, & Young, 2005; OMS, 2002; DGS, 2010).

A qualidade dos CP surge da conjugação dos seus componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o trabalho em equipa interdisciplinar; comunicação adequada primando o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família e o apoio durante o luto. Se uma destas áreas for subestimada a qualidade dos CP estará colocada em causa. (Barbosa & Neto, 2010).

Diversos autores destacam dez instrumentos essenciais na prática do paliar:

1. **A avaliação das necessidades,**
2. **O plano terapêutico** (integrando atitudes farmacológicas e não farmacológicas, intervenções psicoemocionais, sociais e espirituais),
3. **O controlo sintomático** (que deve privilegiar a avaliação, monitorização, intervenção interdisciplinar e a prevenção de crises: por exemplo ter medicação fixa e SOS),
4. **O suporte emocional** dirigido à complexidade do doente,
5. **A informação e comunicação** (enquanto chave do processo terapêutico, primando pela honestidade do diálogo multidirecional – doente, equipa e família),
6. **O respeito pelos valores e ética clínica,**
7. **A adaptação e mudança das organizações** baseando as suas intervenções perante as necessidades identificadas no doente e família, com resposta interdisciplinar e articulada dos recursos existentes,
8. **A avaliação dos resultados,**
9. **A monitorização dos resultados** (com base em indicadores de qualidade e satisfação),

10. **A promoção da melhoria contínua dos cuidados** (Gomez-Batiste et al., 2005; Randall & Downie, 2006; M. L. Capelas et al., 2016)

O modelo de cuidados que mais potencia os princípios e filosofia dos CP é o modelo cooperativo com intervenção nas crises, Figura 1.1, (Gomez-Batiste et al., 2005) que advoga, desde a realização do diagnóstico de uma doença crónica, evolutiva e potenciadora de sofrimento, uma permanente articulação entre a intervenção curativa e a paliativa. Contudo assistimos ainda em Portugal a intervenções separadas e só subsequentes à fase curativa (modelo separado) ou, a um surgir dos CP no percurso da doença de forma integrativa, sendo mais presente à medida que a morte se aproxima (modelo integrativo).

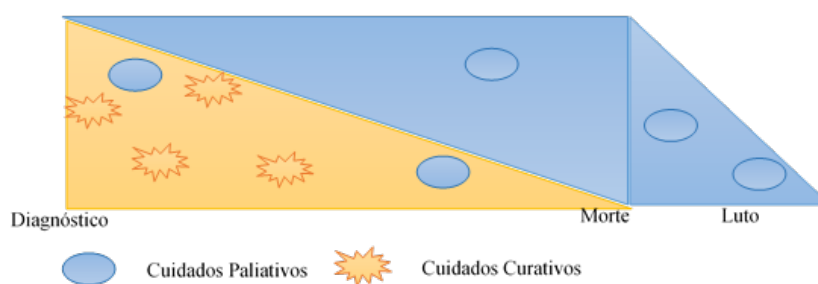


Figura 1.1: Modelo cooperativo de Cuidados Paliativos, com intervenções nas crises.
Fonte: Adaptado de (Capelas, 2016)

1.1.3 Modelos de organização dos Cuidados Paliativos em Portugal

Na coexistência das inúmeras necessidades justificadas pela cronicidade das doenças acompanhadas em CP e pela complexidade das situações do doente e sua família, surgiram diferentes tipologias de resposta em CP, que se estruturam e organizam por forma a corresponder às exigências específicas. De salientar, que a prestação adequada dos CP exige uma adequada coordenação e articulação de todas as respostas em saúde (APCP, 2016; Circular Normativa n. 1/2017). O Parlamento Europeu, no documento “Palliative Care In The European Union” (2008), publicado pelo seu departamento de política, reforça o papel das redes integradas, multidisciplinares, com diversidade e complementaridade de respostas, mas também um planeamento flexível que contemple as diferentes características de zonas rurais e urbanas (DGS, 2010).

A European Association for Palliative Care (EAPC, 2010), através do documento “Standards and norms for hospice and palliative care in Europe – The EAPC white paper” propõe e

sugere a adoção nos diferentes países europeus, de um conjunto de padrões, normas e conceitos consensualizados para que se definam os mínimos estruturais e conceptuais básicos no sentido de garantir a qualidade na prestação de CP (Bartolomeu & Sapeta, 2013). No intuito de se aproximar dos desejos e preferências dos doentes, relativamente ao local onde gostariam que os cuidados lhes fossem prestados e onde preferiam morrer, são necessárias diferentes tipolo-gias de recursos especializados, que se encontram organizados numa rede de CP (M. Capelas & Coelho, 2014). As unidades de Cuidados Paliativos (UCP) disponibilizam cuidados a doen-tes internados em hospitais de agudos ou não agudos e funcionam sempre com a perspetiva de facilitar a transferência para outra tipologia de cuidados, a não ser que o doente já se encontre numa unidade, onde poderá permanecer até morrer se assim o desejar (M. Capelas & Coelho, 2014; Paulos, 2014)

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro) vem consagrar o direito e regular o acesso dos cidadãos aos CP. Fica assim definida a responsabilidade do Estado nesta matéria e é criada a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a qual funciona sob a tutela do Ministério da Saúde e articula e coordena a prestação de Cuidados Paliativos no âmbito do Sistema Nacional de Saúde, sendo um complemento da rede hospitalar, de cuidados de saúde primários e da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). O Decreto-Lei n. 173/2014, de 19 de novembro, clarifica que as unidades e equipas em CP deixam de estar integradas na RNCCI, assegurando a necessária articulação entre as duas Redes. Em Portugal a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) encontra-se regulada pela Portaria n.º 165/2016 de 14 de junho que efetua alterações à Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos distingue Palição (medidas para alívio do sofrimento do doente), de Ação Paliativa (medida terapêutica sem intuito curativo, que aplicada em internamento ou no domicílio, visa reduzir as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente) e de Cuidados Paliativos. Evidencia que as ações paliativas fazem parte da prática profissional, qualquer que seja a doença ou a fase da sua evolução, pelo que podem e devem ser prestadas tanto no âmbito hospitalar, comunitário (nos Cuidados Saúde Primários) como na Rede Nacional de Cuidados Continuados, mais especificamente em

situações de condição irreversível ou de doença crónica progressiva. A EAPC considera que os CP são prestados sobretudo em dois níveis: a abordagem paliativa, utilizada nos serviços onde se acompanham pontualmente doentes com necessidades paliativas e os CP especializados que se direcionam continuamente para este tipo de doentes, por forma a otimizar a sua qualidade de vida (Radbruch, et al, 2009). Contudo, noutros países este modelo assume ainda outros dois níveis: os CP generalistas (prestados no âmbito de serviços que acompanham frequentemente doentes com necessidades paliativas, por exemplo: Cuidados de Saúde Primários, internamentos de oncologia e medicina) e os Centros de Excelência que direcionam a sua ação na prestação de CP especializados em diferentes contextos (internamento, ambulatório, consultadoria, apoio domiciliário), desenvolvem atividade formativa e de investigação, sendo por isso referência na formação, investigação e divulgação dos CP (CNCP, 2017).

Atendendo a esta variedade de níveis, doente e família devem ser acompanhados ao nível dos CP, num modelo funcional em rede, dinâmico, articulado e organizado tendo por base as necessidades identificadas.

Os CP especializados podem ser prestados em diversas valências: **equipa comunitária de suporte em CP (ECSCP), equipa intra-hospitalar de suporte em CP (EIHSCP), unidades de CP hospitalares (UCP)** e Centros de Dia, integrados no Serviço Nacional de Saúde em hospitais e na RNCCI, ou em entidades privadas. Podem ainda ser prestados durante 24 horas/ 7 dias por semana, ou somente durante um período diurno, durante os dias úteis (APCP, 2006; Circular Normativa N° 1/2017). As recomendações da (EAPC, 2010) referem a existência de requisitos mínimos para os recursos disponíveis nas diferentes tipologias de cuidados:

- 80-100 camas de internamento por milhão de habitantes, sendo que 30% destas devem existir em instituições de agudos e as restantes em instituições de não agudos;
- 1 EIHSCP por cada hospital que possua 250 camas;
- 1 ECSCP por 1000 habitantes, funcionando 24horas/dia.

Verificamos assim que um programa adequado de CP integra diversas tipologias de unidades, atendendo aos diferentes tipos de cuidados exigidos por cada doente nas diferentes fases evolutivas da doença e à sua preferência de local para prestação de cuidados. As diferentes uni-

dades têm critérios específicos de admissão dos doentes (Barbosa & Neto, 2010) e estruturas e recursos adequados ao funcionamento de acordo com o seu tipo, nível de diferenciação e do movimento assistencial dinamizado (APCP, 2016).

1.2 Capítulo II – Doente, família e equipa: uma tríade no processo terapêutico em Cuidados Paliativos

“O essencial muitas vezes é invisível aos olhos, só se vê bem com o coração”

(Saint-Exupéry in: O príncipezinho)

1.2.1 O Doente e a Família

Doente paliativo é toda a pessoa portadora de doença crónica, progressiva e incurável, com prognóstico limitativo da vida, que possui elevado nível de sofrimento e cujas necessidades de conforto, vão para além do alívio da dor e estendem-se ao suporte social, ao ambiente calmo, à paz espiritual e à resolução de conflitos (Novak, Kolcaba, Steiner, & Dowd, 2001). De acordo com a Australian Subacute and Non-acute Patient Classification, este pode encontrar-se em diferentes estádios de doença (fase aguda, fase de deterioração, fase estável e fase agónica) que lhe vão conferindo diferentes níveis de complexidade na abordagem paliativa, podendo alternar ao longo do percurso da doença até à fase agónica ou de últimos dias de vida (Eagar, 1999). O doente paliativo vê os seus direitos consignados na Lei 52/2012 dos quais se destacam: a escolha do local de prestação de CP, estar acompanhado, ser informado sobre a sua situação clínica, desde que o deseje, participar nas decisões sobre os CP que lhe serão prestados.

Considera-se Família *“a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente”* (Lei n. 52/2012, Base II, alínea e), ou a *“unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, sendo a unidade ou o todo considerados como um sistema que é maior do que a soma das partes”* (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2011, p.115). A Ordem dos Enfermeiros (2002) utiliza como sinónimo de família, o conceito de conviventes significativos, que representam as pessoas significativas para o doente. Segundo a Canadian Hospice Palliative Care Association a família constitui-se por aque-

les próximos do doente, em conhecimento, cuidado e afeto, podendo ser abrangida a família biológica, a família adquirida e, a família por escolha, como por exemplo os amigos próximos (Ferris et al., 2002).

As definições apresentadas demonstram um conceito que vai muito além da “família tradicional”, valorizando muito as relações afetivas entre as pessoas significativas para além das relações de natureza biológica. Assim sendo, “dentro dos CP, a família e outros cuidadores assumem-se como um grupo de pessoas próximas do doente, que detêm um papel essencial no seu apoio, mas que, por outro lado, sofrem o impacto dessa doença” (Matos, 2012). Tendo por consideração que as relações familiares constituem um forte determinante na adaptação psicossocial do doente e família, Schuler (Schuler et al., 2014) destacam aqui o termo família psicológica, considerando-a composta por todos os membros que estão ligados psicologicamente ao doente. Alguns doentes estabelecerão estas relações com a família nuclear, mas outros fá-lo-ão com os amigos próximos ou vizinhos, considerados neste âmbito, família alargada. Contudo, “(...) *each patient defines who they consider their family to be*” e reconhece-se que “*a family-centered approach to care provision is thus a crucial target for comprehensive treatment in (...) palliative care*” (Schuler et al., 2014), na medida em que não conseguimos ajudar verdadeira e plenamente o doente no seu processo de morte de forma significativa, se não envolvermos a família (I. Neto, 2003). De considerar também que o processo evolutivo da doença provoca alterações na dinâmica familiar e, mesmo após a morte do doente, a sua memória e legado persistem nos familiares e conviventes significativos (Bartolomeu & Sapeta, 2013). A Figura 1.2 é ilustrativa da situação do doente e família no processo doença-morte.

A EAPC (2010) coloca o doente e família no centro dos cuidados e confere-lhes elevado valor, ao considerá-los parte integrante do processo de cuidados, colocando o foco da atenção dos profissionais de saúde nas necessidades consideradas significativas pelo doente e família. Reconhece ainda como *gold standard*, a grande importância dos *outcomes* reportados pelo doente e família/cuidadores, - unidade a cuidar em CP (Bausewein et al., 2015). Contudo, reconhece que os instrumentos de avaliação de *outcomes* relativos aos CP, prestados ao doente e família/cuidadores, validados para as diversas culturas necessitam ser implementados na área

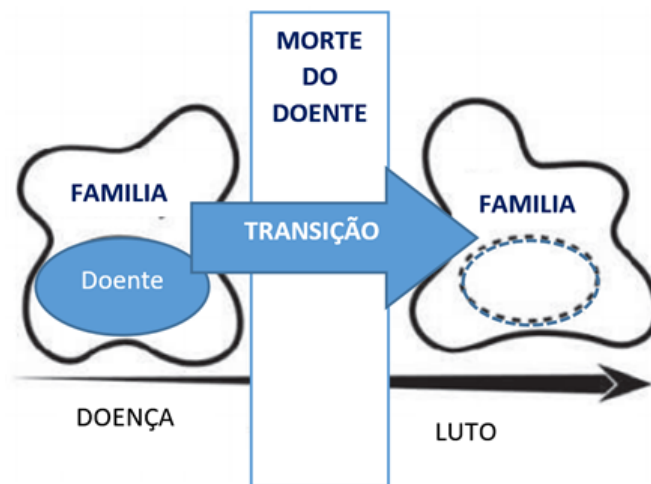


Figura 1.2: Relação doente-família no processo de doença – morte.
 Fonte: Adaptado e modificado de Ferris (2002)

clínica após a sua utilização na investigação, para que exista melhoria da qualidade, da efetividade, da eficiência e disponibilidade dos cuidados paliativos prestados (APCP, 2016).

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002) considera como um dos principais objetivos dos CP, a prestação de apoio às necessidades da família, e determina que se disponibilizem cuidados interdisciplinares que a ajudem no percurso de doença do seu ente querido (doente) e no processo de luto (Thomas, Hudson, Oldhan, Kelly, & Trauer, 2010; DGS, 2004). Esta ideia é legitimada considerando que a doença afeta não só a pessoa doente mas também toda a sua família, impondo que a qualidade dos cuidados em CP se espelha na assistência prestada ao doente e à família. Acresce mencionar “que a família é capaz de reportar a perspetiva do doente acerca do seu próprio bem-estar, podendo substituí-lo quando não for possível obter o seu autorrelato”. Este estudo comparativo sobre o nível de bem-estar, demonstrou que o doente e família classificaram igualmente o seu bem-estar e avaliaram de forma semelhante a maioria dos fatores importantes para o maximizar, divergindo apenas na importância atribuída ao grau de consciência, ao acompanhamento das opções terapêuticas e ao sentido da vida (M. Silva, 2014; L. Ribeiro, 2012)

O doente e a família constituem-se numa unidade a cuidar em CP, sendo fulcral suprir as necessidades de ambos para a promoção do seu bem-estar. Deste modo, a equipa de CP tem por responsabilidade avaliar as necessidades dos doentes e famílias, valorizando a diversidade de fatores que condicionam o papel da família enquanto cuidadora e acompanhante do doente paliativo (capacidade física, psicoemocional, socioeconómica, condição habitacional, relação e

1.2. CAPÍTULO II – DOENTE, FAMÍLIA E EQUIPA: UMA TRÍADE NO PROCESSO TERAPÊUTICO EM CUIDADOS PALIATIVOS

estrutura familiar, etc.). Sendo a família/pessoa de referência participante nos cuidados torna-se prioritário integrá-la na equipa multidisciplinar dotando-a de: informação, educação/formação, suporte emocional, apoio na reorganização da família e prevenção e apoio no processo de luto (Fernandes, 2016). “A avaliação das necessidades da família passa pelo conhecimento de múltiplas características do doente e dos membros da família, das expectativas, da informação de que dispõe, bem como do grau de comunicação entre eles” (ibidem, 2016, p. 655). Um estudo realizado em Portugal (Lima, 2013) concluiu que as necessidades com maior destaque referidas pelos familiares, classificadas como “muito importantes” por mais de 80% dos cuidadores foram:

- Conhecer factos específicos relativos ao prognóstico do doente,
- Obter respostas honestas e com termos perceptíveis às suas dúvidas e questões,
- Sentir que os profissionais se preocupam com os doentes,
- Ter a garantia de que são prestados os melhores cuidados possíveis ao doente,
- Conhecer quais os sintomas que o tratamento ou a doença podem causar.

Por seu lado o Programa Nacional de CP (DGS, 2004) indica que os familiares necessitam de receber apoio, informação e instrução da equipa prestadora de CP, para poderem acompanhar e ajustar-se de forma construtiva ao doente e à doença. Em termos gerais, identificaram-se 3 categorias principais nas necessidades dos cuidadores: garantia dos cuidados prestados, obtenção de respostas em termos compreensíveis e conhecimento sobre a doença (Thomas et al., 2010). É importante reconhecer ainda que a conspiração do silêncio, a exaustão familiar e do cuidador, as reações emocionais (ira, cólera, medo, negação) na família e o apoio no luto poderão afetar os elementos da família e o doente, individualmente e nas relações estabelecidas entre si e com a equipa (Bartolomeu & Sapeta, 2013).

Existe falta de consistência no modo como são avaliadas as necessidades dos familiares, dificultando que os profissionais de saúde demonstrem que o apoio à família é sistemático e eficaz. Torna-se premente, que sejam criados instrumentos de avaliação confiáveis e válidos (Thomas et al., 2010). Neste âmbito identifica-se, em Portugal, a existência de algumas escalas

devidamente validadas para a população portuguesa como são exemplo a Family Inventory of Needs (Costa, 2014) e FAMCARE, as quais permitem avaliar a satisfação dos familiares em Cuidados Paliativos de uma forma mais sistémica, tendo em consideração as necessidades não só do doente, mas também da família.

A APCP (APCP, 2016) ressalva que a avaliação das necessidades em CP surge em 3 domínios centrais: doente; família/cuidadores e qualidade dos cuidados, implicando esta avaliação uma abordagem multidimensional e interligada, como o demonstra a Figura 1.3:

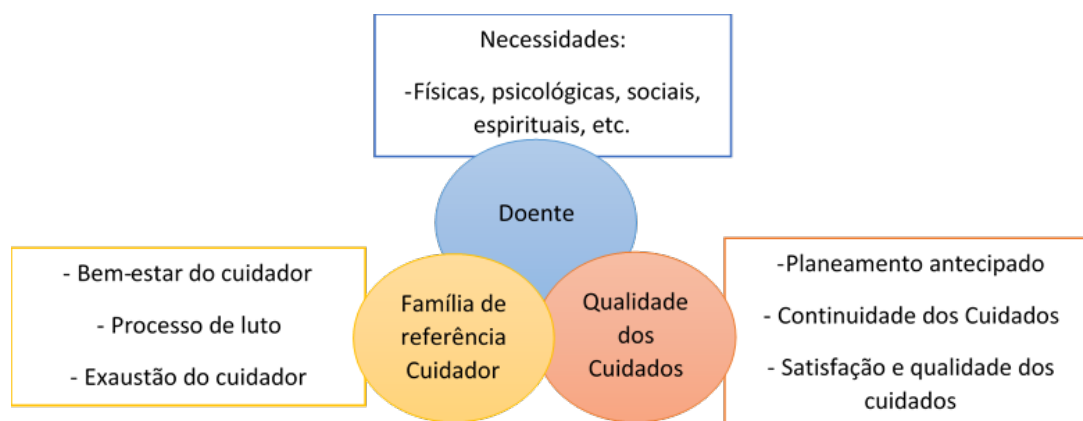


Figura 1.3: Domínios da avaliação das necessidades em Cuidados Paliativos.

Adaptado e modificado de Bausewein et al. Programa Prisma.

O confronto com uma doença grave de um dos elementos da família, implica a sua reorganização perante as mudanças que vão surgindo, gerando necessidades desde o início da doença até depois da morte. A avaliação das necessidades da família passa pelo conhecimento do grau de informação, das expectativas quanto à doença e processo terapêutico, conhecimento dos laços/relações familiares, comunicação intrafamiliar, dificuldades, disponibilidade e recursos (Moreira, 2001; Twycross, 2003; Guarda, Galvão, & Gonçalves, 2006; Rijo, 2011).

Ao nível dos cuidados de saúde é salientado a figura do FR ou pessoa significativa, pessoa determinada pelo doente (Familiar-representante), cujos direitos de obtenção de informação e a abrangência da capacidade de tomada de decisão devem ser definidos pelo próprio, quando consciente. A declaração de vontade de acordo com a regra jurídica portuguesa é a oralidade, sendo que o consentimento em documento escrito deve ser utilizado em situações excepcionais. A figura do Procurador de Cuidados de Saúde é realidade regulamentada pela Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho. Na incapacidade do utente tomar decisões, o papel do FR/Procurador de Cuidados de Saúde será de interlocutor entre as necessidades da família, de qual é elemento

representante e a equipa de saúde.

Atendendo à importância que a família ou representantes legais têm, enquanto unidade cuidadora e unidade a cuidar, no processo do CP é-lhe conferido o direito a:

“receber apoio adequado à sua situação e necessidades, incluindo a facilitação do processo do luto; participar na escolha do local da prestação de cuidados paliativos e dos profissionais, exceto em casos urgentes; receber informação sobre o estado clínico do doente, se for essa a vontade do mesmo; participar nas decisões sobre CP que serão prestados ao doente e à família, e receber informação objetiva e rigorosa sobre condições de internamento” (Lei 52/2012).

As *guidelines* sugerem que deverão ser discutidas com o doente as suas preferências sobre o envolvimento da família no planeamento dos cuidados e tomadas de decisão (Bartolomeu & Sapeta, 2013) e recomendam, como metodologia de integração da família na equipa multidisciplinar, a realização de Conferências Familiares (CFs) de admissão. Estas permitem integrar os familiares presentes no acompanhamento efetuado, induzir e questionar quem são os conviventes significativos para o doente. (Thomas et al., 2010) consideram que, sempre que possível, deverá ser realizada uma Conferência Familiar (CF) para avaliar as necessidades do doente e família, identificar as prioridades de cuidados e discutir os objetivos do cuidar.

1.2.2 Equipa de Cuidados em CP

Os Cuidados Paliativos promovem a humanização na equipa de saúde, no doente e na família e proporcionam uma resposta adequada e holística a pessoas portadoras de doenças que ameaçam a continuidade da vida e às suas famílias, devendo iniciar-se no diagnóstico até aos seus últimos dias e apoiando o luto. As necessidades de doentes e famílias abrangem diversas áreas, desde o nível clínico, afetivo, espiritual, social, económico, psíquico, etc. Nenhum aspeto atrás identificado deve ser negligenciado aquando das avaliações do doente e família, devendo ser envolvidos vários agentes em saúde (J. Silva, Andrade, & Nascimento, 2013; C. Ribeiro & Martinez, 2016).

Os CP devem ser prestados de acordo com a necessidade expressa pela díade a cuidar (doente e família) e não somente pela gravidade de prognóstico. A abrangência da sua intervenção exige uma equipa que se caracteriza pela multidisciplinaridade, formação e treino profissional, com dinâmica de atuação interdisciplinar. Os cuidados podem predominantemente ser prestados por determinado profissional (sendo este o gestor de caso) mas, consubstanciados por uma abordagem multidimensional, atendendo à especificidade e complexidade das necessidades identificadas na díade de cuidados (Bartolomeu & Sapeta, 2013). No entanto, todos precisam trabalhar em conjunto com vista a alcançar os objetivos do cuidado.

As vantagens da intervenção interdisciplinar dirigida ao doente e família está fundamentada por prova científica, destacando-se a sua maior eficácia quando integrada precocemente no decurso da doença (Gade et al., 2008; Temel et al., 2010; Chasen, Feldstain, Gravelle, Macdonal, & Pereira, 2013; Bartolomeu & Sapeta, 2013; M. L. Capelas et al., 2016).

Chasen et al (2013), demonstrou o resultado do trabalho interdisciplinar, no seu estudo com doentes oncológicos, que integraram um programa de reabilitação efetuado por uma equipa de CP interprofissional. Observou que os doentes, a quem ofereceu a possibilidade de usufruir do referido programa evidenciaram melhorias significativas nos domínios do desempenho físico, da sintomatologia, da interferência dos sintomas com a funcionalidade, fadiga, resistência física, mobilidade, equilíbrio e status funcional. De igual modo, num estudo divulgado por Gade et al., (2008), estudo randomizado com grupo controlo, mostrou que os doentes cuidados pela equipa de CP interdisciplinar reportavam maiores níveis de satisfação com os cuidados prestados e com a comunicação estabelecida, raramente integraram as Unidades de Cuidados Intensivos e registaram um custo total de cuidados de saúde após a alta hospitalar, muito mais reduzido.

A inexistência de assistência interdisciplinar em CP, origina uma assistência inadequada resultando num maior número de agudizações e admissões em urgência, prestação de cuidados inadequados e desproporcionais às necessidades e situação clínica do doente e consequente aumento de custos em saúde (NQF, 2006; APCP, 2016).

O bom-senso de um profissional de saúde é uma qualidade importante dentro da área de CP, uma vez que cada doença apresentada pelo doente tem características e evolução particulares.

1.2. CAPÍTULO II – DOENTE, FAMÍLIA E EQUIPA: UMA TRÍADE NO PROCESSO TERAPÊUTICO EM CUIDADOS PALIATIVOS

A contribuição de cada especialidade dá-se de acordo com a necessidade e evolução de cada aspeto e particularidade da doença (Sullivan et al., 2015; Cahill et al., 2016).

São diversas as competências profissionais essenciais exigidas aos elementos da equipa de CP nomeadamente (C. Ribeiro & Martinez, 2016):

- Formação profissional na área;
- Estabelecimento de uma relação interpessoal humanizada;
- Utilização de uma comunicação verbal e não verbal eficaz e adequada a cada contexto;
- Conhecimento prático da dinâmica interdisciplinar;
- Características pessoais intrínsecas que facilitem o contacto humanizado, sincero e interessado pelos doentes em fim de vida;
- Competências éticas fundamentais ao exercício da prática clínica em CP, nomeadamente a verdade sobre a condição do doente;
- Respeito pela autonomia da pessoa e pelo processo de tomada de decisão.

Embora a composição mínima da equipa de CP, de acordo com instituições e recomendações mundiais, inclua médico, enfermeiro e assistente social na prática, a imensa heterogeneidade das necessidades individuais dos doentes e famílias exige a integração de outros profissionais (CNPC, 2017; Lei n.º 52/2012; Gomes&Othero, 2016), assim:

- O Médico (com funções de coordenador), com formação avançada em CP faz-se essencial para a avaliação do doente e adequação das intervenções atendendo à doença e seu estágio;
- Os Enfermeiros desempenham um papel essencial na equipe, atuando como elo entre os doentes, familiares e demais profissionais da saúde, tendo uma participação muito efetiva na avaliação e controlo de sintomas e apoio psicoemocional ao doente e família.
- O Assistente Social na equipa de CP é ponto crucial para garantir os cuidados básicos de suporte domiciliar ou institucionalizado dos doentes, auxiliar em procedimentos bu-

rocráticos (como direitos dos doentes, famílias ou outras documentações) e identificar redes sociais e económicas de apoio à família.

- O psicólogo tem um foco de intervenção prioritário e indispensável no impacto emocional dos doentes e famílias, interferindo a sua ação no controlo sintomático e na qualidade de vida de ambos.
- Os Terapeutas Ocupacionais desempenham papel importante nas equipas de CP, com a proposta de atividades significativas, escolhidas de acordo com o perfil individual de cada doente, otimizando a autonomia do doente e trazendo “vida aos dias”, melhorando assim consideravelmente a qualidade de vida destes.
- O suporte de Fisioterapeutas e Nutricionistas com formação em reabilitação e em CP são fundamentais na recuperação da autoestima, autonomia dos doentes (quando possível) e permitem significativa melhoria de sintomas, inclusive.
- A atuação de outros profissionais, como Farmacêuticos, Musicoterapeutas, Terapeutas de reiki, Assistentes Espirituais e Voluntários, entre outros, é altamente desejável, se disponível permitindo uma abordagem mais holística do ser humano e garantindo desta forma, respeitar os princípios dos CP.

1.3 Capítulo III – Conferência Familiar em Cuidados Paliativos

“Nunca decidas antes de ouvir ambas as partes”

(Aristóteles, 384 -322 a.c.)

1.3.1 Conceito e modelo estrutural da Conferência Familiar

O Plano Nacional de Cuidados Paliativos advoga que a família deve ser incorporada ativamente nos cuidados prestados ao doente (seu ente querido) e ela mesma ser alvo desses cuidados (DGS,2010), sendo este aspeto critério de avaliação da qualidade dos CP. Esta traduz-se na “assistência prestada ao doente, bem como à sua família, atenção necessária e indissociável para a promoção da qualidade de vida de ambos os elementos” (Bartolomeu & Sapeta, 2013). Os desafios que este duplo acompanhamento (binómio doente e família) impõem à equipa de CP são ainda muito recentes nos cuidados de saúde diferenciados, na medida em que a família foi durante muito tempo, ao nível hospitalar, considerada mera visita ou uma sobrecarga para as equipas (Sapeta, 2000; Quintana, 2001). Os CP com a sua filosofia vieram mostrar que mesmo impondo desgaste na equipa de saúde, o tempo investido no apoio à família é recuperado com a otimização da sua participação no processo de morrer, no acompanhamento que dá ao doente, e na forma como a família vivencia o luto antecipatório e após a morte (Sancho & Martin, 2009). Nos CP, a família enquanto unidade de cuidado é encorajada a participar no processo de cuidados, pois ela melhor que qualquer outro conhece o doente, as suas preferências e hábitos, pelo que é fundamental o seu envolvimento na discussão e prestação dos cuidados ao doente, enfatizando a importância da sua presença junto do mesmo (Twycross, 2003; Rijo, 2011). Para que isto surja de forma eficaz é necessário envolvê-la e integrá-la no plano terapêutico (Powazki & Walsh, 2013; Johnson et al., 2015; Sullivan et al., 2015). A comunicação eficaz entre doente, família e profissionais de saúde é um elemento fundamental da intervenção paliativa, sendo base para o êxito dos cuidados prestados e para a satisfação de doentes e famílias (Cahill et al., 2016).

A presença da família é essencial para o bem-estar do doente, devendo as instituições possibilitar e encorajar as visitas sem restrições e o acompanhamento permanente (I. Neto, 2010), na medida em que desempenha um papel essencial durante o período de doença e as suas reações influenciarão as do doente, sobretudo no processo de morrer (Kubler-Ross, 2008). Quando a família e os cuidadores estão bem informados, conseguem proporcionar, a si e ao doente um melhor nível de qualidade do acompanhamento em fim de vida.

Na intervenção da equipa junto do doente e família, a CF destaca-se enquanto ferramenta de comunicação básica diferenciadora, que impede a fragmentação de informações em ambientes clínicos dinâmicos e ajudam os profissionais de saúde a maximizar o apoio psicológico ao doente e família (I. Neto, 2003; Hudson et al., 2008; Reigada & Novellas, 2009; Hudson et al., 2009; Gueguen, Bylund, Brown, Levin, & Kissane, 2009; Fineberg et al., 2011; Tan, Wilson, Olver, & Barton, 2011; Hannon et al., 2012; Dev et al., 2013; Fukui et al., 2013; Joshi, 2013; Powazki & Walsh, 2013; Sullivan et al., 2015; Hudson et al., 2015; Cahill et al., 2016).

Do latim *conferentia*, significa «conferir, reunir e representa o ato ou efeito de conferir, de averiguar, de comparar ou confrontar duas ou mais coisas. Simboliza uma reunião em que são debatidos vários assuntos, tópicos considerados relevantes e de interesse comum. Familiar significa algo que é da família, habitual, comum, simples (Dicionário on line de português). Não existe uma definição consensual de CF e frequentemente os profissionais de saúde confundem esta metodologia, com a realização de um ponto de situação do estado clínico do doente ou intervenção de apoio psicoemocional para com a família (Fineberg et al., 2011; Hannon et al., 2012). No entanto, existe unanimidade em reconhecer que

“Uma das grandes estratégias para gerir e aferir conflitos e expectativas irrealistas é a Conferência Familiar que consiste em promover a adaptação à doença, capacitar para a concretização de cuidados ao doente e do autocuidado da família, preparar para a perda, avaliar as necessidades, expectativas irrealistas e estratégias de coping dos cuidadores e do doente, compreender os desejos relativamente aos cuidados e tratamentos em fim de vida, lugar da morte, antecipar e planear decisões difíceis para gerir a proximidade da morte e explorar dificuldades de comunicação.” (APCP, 2017)

A comunicação inadequada pode ter efeitos negativos profundos que resultam em sofrimento psicológico devido à falta de informação, falta de tomada de decisões partilhadas e falta de confiança entre os cuidadores (Hudson et al., 2015). As Conferências Familiares (CFs) também conhecidas como Reuniões Familiares, *“são reuniões entre os cuidadores/familiares, o doente (quando possível) e os profissionais de saúde, e são realizadas para múltiplos propósitos, incluindo apoio psicossocial, clarificando os objetivos dos cuidados, discutindo diagnóstico, tratamento, prognóstico, planeamento de alta e desenvolvimento de um plano de cuidados para o doente e cuidador”* (Hudson et al., 2015).

A CF integra uma das diferentes práticas/indicadores que conferem qualidade à prestação de CP associando, na sua prática, o carácter multidisciplinar de prestar apoio, dar informação, discutir prognóstico e objetivos de cuidados e delinear o plano terapêutico (NQF, 2006; Sullivan et al., 2015; APCP, 2017).

O conceito operacional de uma CF é o de uma reunião formal agendada, constituindo-se de uma conversa formal orientada e com roteiro pré-determinado por objetivos/motivos específicos, que aludem o espectro de necessidades sentidas pelo doente e família despoletadas por uma doença crónica complexa (Hudson et al., 2009, 2015; Johnson et al., 2015; Cahill et al., 2016). Tipicamente estão presentes o Médico, o Enfermeiro, o Assistente Social (ou outro profissional), o doente e pelo menos um membro da família (Hudson et al., 2009; Powazki, 2011).

Fineberg e colaboradores (2011) defendem o modelo teórico (figura 1.4) que fundamenta o processo das conferências familiares, nos seguintes componentes: **o contexto estrutural subjacente da organização da conferência** (local, participantes e estrutura) e **a dinâmica relacional** (negociação permanente, postura pessoal e relação comunicacional estabelecida/compromisso emocional dos profissionais de saúde com os intervenientes). O envolvimento emocional dos profissionais de saúde, o trabalho e a gestão de emoções, parece ser central para o impacto desses componentes no sucesso do processo de negociação, sentimento de pertença e obtenção de consensos na conferência. Para além do modelo teórico, os autores reportaram que os participantes da conferência familiar colocam valor específico na “presença simultânea” dos diferentes participantes: família e diferentes profissionais de saúde.



Figura 1.4: Modelo Teórico da Conferência Familiar.
 Fonte: Adaptado e modificado de Fineberg et al (2011)

A CF enquanto reunião estruturada, deve ter um espaço preparado para o efeito, que envolve o doente (quando este tem capacidade e quer), família e equipa multidisciplinar. A reunião tem objetivos pré-definidos, ou seja, um plano previamente acordado, que pode incluir: avaliar necessidades do doente, família e equipa, discussão de tratamentos, controlo de sintomas, partilha de informação, discussão de diagnóstico, prognóstico e diretivas antecipadas de vontade, planeamento da alta, identificação do melhor local de cuidados, gestão de expectativas, emoções e de conflitos (Hudson et al., 2008; Rijo, 2011; Sullivan et al., 2015; Cahill et al., 2016). A CF permite, de uma forma geral, desenvolver um plano de cuidados dirigido às necessidades do doente, família e equipa, tendo por base uma tomada de decisão partilhada e consensual. O doente e família sentem-se escutados, envolvidos e respeitados na sua autonomia e a equipa multidisciplinar tem aqui, um momento especial para a tomada de decisão fundamentada na vontade do doente e apoiada pela família (Hudson et al., 2008). As reuniões familiares são recomendadas como uma intervenção central no contexto da provisão de CP, fornecidos de forma consistente e sistemática e não somente em momentos de crise (Hudson et al., 2015). É importante ter um plano prévio estabelecido com o doente (se capaz) e a família e discutido em equipa, mas este é apenas um guia de condução e balizador da CF, porque no seu decurso é necessário responder às necessidades que vão surgindo. Isto exige do profissional de saúde treino para conduzir a conferência de acordo com as necessidades que a família e doente vão expondo, competências comunicacionais elevadas (comunicação assertiva e escuta ativa) e domínio de questões clínicas

e éticas que suscitam sempre dúvidas aos familiares, tendo presente que o objetivo último é o benefício do doente (Rijo, 2011). A base essencial de uma CF é a comunicação colaborativa aberta, a qual permite remover qualquer conspiração real ou percebida de silêncio em torno da doença grave, que possibilite a avaliação das necessidades físicas e psicoemocionais do doente e família e permita a sua integração na discussão do plano avançado de cuidados (Fineberg et al., 2011; Powazki & Walsh, 2013).

Os elementos fundamentais a reter, para a execução da CF são-nos ilustrados na Figura 5, por Fineberg et al., (2011), reiterando as premissas de Hudson et al., (2008) e integram:

- O local da CF;
- Os participantes na CF;
- O planeamento e execução estrutural da CF.

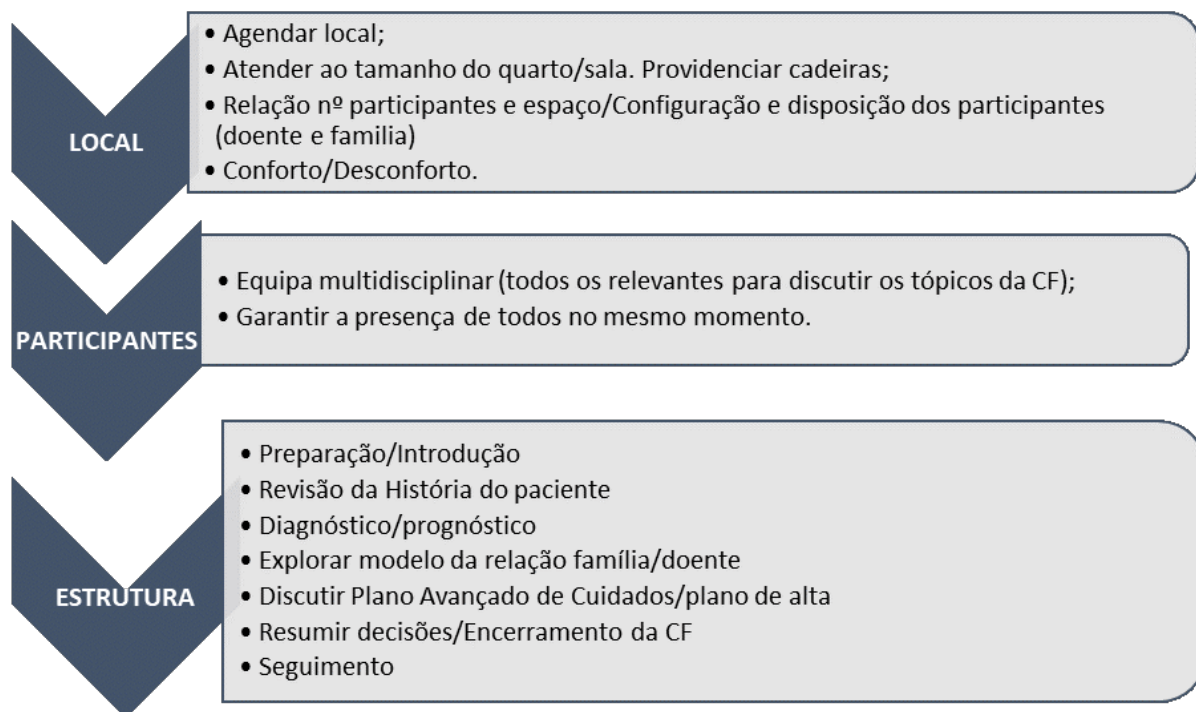


Figura 1.5: Elementos da Conferência Familiar.

Fonte: Adaptado e modificado de Fineberg et al (2011) e Hudson et al (2008)

1.3.2 *Guidelines* para a realização das Conferências Familiares

Integrados nas *Guidelines* para a realização das CFs, Hudson et al (2008) ressaltam alguns tópicos prioritários e basilares associados ao local, participantes e estrutura:

- São essenciais boas competências de comunicação,
- Deve ser promovido um ambiente confortável, agradável e privado,
- Devem ser estabelecidas metas e objetivos comuns para a CF, que devem ser recordadas no início da mesma,
- Somente os profissionais de saúde envolvidos mais diretamente no processo terapêutico, devem estar presentes na reunião,
- De entre os profissionais é designado um “Gestor”/facilitador da CF, escolhido tendo em conta as capacidades comunicacionais e relacionais e o conhecimento do processo do doente e da família. Este é também o facilitador da comunicação e do cumprimento da agenda da CF,
- No início da CF, é importante dar espaço para apresentar os participantes,
- Não devem demorar mais de uma hora,
- Devem ser conduzidas por profissionais de saúde com treino relevante para facilitar as reuniões, e devendo ter formação específica em comunicação,
- Devem ser planeadas e propostas aos familiares com base nas necessidades identificadas, e não somente por rotina,
- Devem ser planeadas numa abordagem preventiva de antecipação de questões potencialmente geradoras de sofrimento e de dilemas. A CF deve ser oferecida numa abordagem proactiva e não reativa aos cuidados ou a “situações de crise”,
- Considera-se boa prática que a primeira CF se faça sempre, aquando da admissão, dentro 48 a 72 horas, no máximo até 5 a 7 dias após a admissão (Duarte, 2016) e realizada

posteriormente de acordo com a pertinência,

- Equipa, família e doente devem encarar a CF como uma oportunidade, mutuamente benéfica, na medida em que o seu benefício transpõe a aproximação/vinculação empática entre todos,
- É aconselhado o uso de técnicas de suporte de comunicação terapêutica por profissionais da área da psicologia, serviço social ou terapia familiar, quando são identificados à priori, conflitos familiares ou outras situações complexas,
- Recorrer a materiais que facilitem a compreensão da informação transmitida verbalmente tais como: panfletos, guias - ou folhetos, com informações sobre as normas de serviço, tratamentos, medicação, nome dos profissionais responsáveis pelo doente e contactos diretos do serviço, entre outros, por forma a demonstrar disponibilidade e dar continuidade ao apoio iniciado na CF.

Por seu lado Fernandes, (Fernandes, 2016), considera que a preparação da CF pela equipa é obrigatória e fundamental, devendo respeitar os seguintes princípios basilares: *“criar um ambiente de confiança e adaptação, em local apropriado; preparar os conteúdos a abordar; decidir quem vai estar presente, nomear o moderador entre os membros da equipa e informar o doente e restantes intervenientes convidando-os para estar presentes.”* A mesma autora salienta que o moderador deve ter perspicácia, treino e aptidão relacional e comunicacional, percecionando junto do doente e família o que querem ou não saber e ter sensibilidade para não avançar informação para a qual não estejam preparados.

Fineberg et al, cite Fineberg (2011) descreve a CF como *“preplanned meetings that include at least three people. Preplanning, even by a few hours, was a requirement in order to distinguish conferences from coincidental or informal contact with the family.”*

Hudson et al, (Hudson et al., 2009), não determinam o número de profissionais presentes na CF referindo que deverão estar os necessários para abordar os motivos/objetivos da CF. Numa revisão sistemática da literatura Sullivan et al, (Sullivan et al., 2015), concluíram que as CF eram compostas por membros da equipa multidisciplinar (sobretudo Médicos e Enfermeiros, aos quais se juntavam pontualmente o Capelão, Assistentes Sociais e Terapeutas di-

versos) e membros da família, e eram usadas sobretudo para informar decisões de fim de vida e a retirada de apoio de suporte de vida. A evidência demonstra, no entanto, que os modelos mais eficazes e com maiores níveis de satisfação de necessidades familiares são os que se focam na forma como a reunião é conduzida e não tanto em quem está presente na reunião. *“A possibilidade de reunir vários profissionais e membros da família pode tornar a comunicação mais clara e aumentar a confiança na equipa produzindo menor sofrimento. O cuidador informal e outros familiares significativos para o doente devem estar presentes e deve-se identificar um representante para facilitar a comunicação. Talvez fosse interessante saber primariamente o número de familiares presentes”* (Rijo, 2011).

De extrema importância é perguntar ao doente quem, na sua opinião, deve estar presente na CF e tomar parte da discussão do plano de cuidados. Caso o doente não esteja presente esta escolha é remetida para a possível existência de um tutor de cuidados ou para o familiar/pessoa significativa ou de referência, podendo este ser ou não o cuidador (Hudson et al., 2008).

Uma CF é muito mais do que transmitir informação. É um momento crucial para a expressão de preocupações e emoções e de resposta às mesmas. Preconiza-se que se deve disponibilizar para a CF, no mínimo 30 e num máximo 60 minutos sem interrupções, pois a maior satisfação da família está associada à sua participação ativa e à possibilidade de usar da palavra durante mais tempo. O local deve ser calmo, acolhedor, que garanta privacidade e a possibilidade de lugares sentados para permitir uma comunicação aberta e eficaz (G. Neto & Trindade, 2007; Hudson et al., 2008; Powazki & Walsh, 2013; V. Duarte, 2016).

Em Portugal, existem dois estudos efetuados por Rijo (Rijo, 2011) e Bartolomeu (Bartolomeu & Sapeta, 2013) sobre a estrutura das CF em CP, numa mesma unidade hospitalar. Estes concluem que o conceito CF não é unívoco na equipa multidisciplinar, sendo confundido com o momento para fazer o ponto de situação comunicacional—informativo ou de intervenção e apoio à família, e que a CF é uma prática crescente em CP, sendo realizadas mais de 2 por semana, tendo o valor subido de 24 em 2011, para 50 em 2014, por mês. Em 45,8% das conferências fez-se um plano prévio, valor que cresceu em 2014, para 70%, sendo que a maioria não eram agendadas previamente (Bartolomeu & Sapeta, 2013). A quase totalidade das CF (70

a 80%) tiveram um só profissional a representar a equipa (sendo este Enfermeiro ou Médico) e a existência de um só profissional é correlacionada com a não realização de plano prévio. Nos dois estudos maioritariamente as CF não ultrapassaram os 30 minutos (entre os 15 e 30 minutos). Quanto ao local, verificou-se que se respeitava a privacidade e se promovia um ambiente calmo, sendo o quarto e as salas de apoio os lugares mais escolhidos. Identificou-se ainda que o local de realização das CFs quando apropriado (à porta fechada e garantindo o conforto e segurança para a expressão de emoções e a promoção da comunicação) tinha correlação positiva com o aumento do tempo das mesmas. Raramente estiveram presentes mais do que 2 profissionais, podendo ser justificado com o facto de que o número de profissionais deve ser o absolutamente necessário para não tornar o recurso (CF) muito dispendioso. Sendo assim, é pontualmente aceitável a presença de apenas 1 profissional, desde que devidamente treinado (Hudson et al., 2008). Em regra geral, o número de familiares presente é superior ao de profissionais nas CFs.

Podemos refletir se, de facto, pelas características que apresentam todas as reuniões estudadas em Bartolomeu (2014) e Rijo (2011), poderão ser consideradas CF, ou se se tratam de intervenções, não menos importantes, de apoio à família. Podemos ainda analisar se uma vez os problemas detetados, haveria benefício do planeamento da reunião familiar com mais elementos da equipa.

Nos estudos mencionados a presença do doente ocorreu em cerca de 30% a 82% das CF. O motivo da sua ausência foi justificado maioritariamente pelo estado debilitado representado por Índices de Karnofsky reduzidos (Rijo, 2011; Dev et al., 2013; Bartolomeu & Sapeta, 2013). Este facto vem refletir a tardia referenciação para CP, o que leva os doentes a estarem debilitados e, por isso, a não poderem participar nas tomadas de decisão. A ausência do doente pode também advir da atitude paternalista e de proteção tida pela família e profissionais (Bartolomeu & Sapeta, 2013; Rijo, 2011).

Segundo a bibliografia deve marcar-se a conferência antecipadamente de acordo com a disponibilidade dos profissionais e familiares, identificando primariamente as necessidades e os objetivos da conferência (Hudson et al., 2008, 2009; Fukui et al., 2013; Hudson et al., 2015; Sullivan et al., 2015; Cahill et al., 2016). Deve-se consensualizar previamente quem vai condu-

zir a CF, devendo este gestor estar a par de todos os detalhes do processo da evolução clínica e dinâmica familiar. As CF são parte integrante do plano de cuidados do doente sendo erradamente propostas tardiamente à admissão ou só em momentos de crise, o que não é aconselhado. (Joshi, 2013).

As Diretrizes de prática clínica para realização de CF em CP emanadas por Hudson et al em 2008 e 2009 e explanadas por Johnson (Johnson et al., 2015) recomendam a estrutura para a CF que se expõem nos três pontos seguintes:

1. Preparação da CF

No ato da admissão aos CP, o profissional de saúde deve explicar no que consiste e oferecer uma CF a todos os doentes lúcidos, destacando o papel que os CP têm no apoio às famílias e ao doente. Deve ainda, junto do doente, questionar se quer estar presente na CF (caso não queira, pedir permissão para abordar a família sobre a sua situação e doença) e quais as pessoas significativas (família, cuidador, ou pessoa de referência) a participar na CF, relações-chave dentro da família (identificar potenciais conflitos familiares) e que assuntos considera importantes discutir. Devem ser identificados, perante isto, os elementos da equipa multidisciplinar a estarem presentes e destes, qual o Gestor de caso (elemento que conduz a CF e figura de referência para a articulação com a família). Agendar com doente, família e profissionais de saúde a hora e local da CF. Realizar a devida preparação do espaço (privacidade, lugares sentados para todos de entre outros pormenores que contribuirão para o conforto). Colocar a possibilidade de realizar a CF por teleconferência, caso seja necessário. Se o doente não for capaz de tomar uma decisão informada, a CF deve ser proposta aos parentes mais próximos ou familiares-chave que foram identificados para receber informações e decisões de planeamento de cuidados relacionadas com este. De ressaltar a importância de identificar a existência de um tutor legal.

2. Realização da CF

Iniciar a CF com a apresentação dos presentes, agradecendo a sua comparência. Explicar as regras: a existência de um plano prévio para a CF, no qual poderão ser integradas outras preocupações, garantir que todos terão oportunidade de se expressar e lembrar que existe um tempo recomendado máximo de duração (1 hora), pelo que devem ser evitadas

interrupções.

Assegurar a compreensão do (s) motivo(s) e objetivo(s). O gestor da CF expõe brevemente o propósito da reunião, integrando os temas a discutir e avaliando junto dos presentes a existência de preocupações ou dúvidas adicionais. Prioriza os temas a abordar na CF. Clarifica a necessidade de obter decisões específicas e consensuais para os objetivos/temas da CF. Determina o que doente e família já sabem da doença e processo terapêutico. Dissipa junto do doente e família, dúvidas sobre o status, plano de cuidados e prognóstico atuais, prestando informações atendendo sempre ao desejo, capacidade e verdade suportável do doente e família. Nos doentes sem condição para participar deve questionar os familiares sobre "O que consideram que o seu familiar/amigo escolheria se pudesse falar por ele? À luz desse conhecimento, o que acha que deveria ser feito?".

Dirigir os objetivos específicos determinados para a CF. Explorar os objetivos, auscultando opiniões e recentrar os participantes, validando junto destes a compreensão dos objetivos e se a discussão está a ser útil e de encontro com as necessidades sentidas. Ponderar a realização de uma curta pausa na CF permitindo aos participantes concentrar-se, "digerir" a informação, refletir e orientar a discussão e tomada de decisão.

Oferecer informação escrita ou outros recursos relevantes de apoio (audiovisuais), por exemplo guias, folhetos, informações sobre as diretivas antecipadas de vontade e sobre o plano de cuidados estabelecido. Identificar outros recursos, incluindo a necessidade de encaminhamento para outros profissionais da equipa multidisciplinar. Sugerir agendar uma reunião ou nova CF de acompanhamento, se pertinente.

Concluir a CF: Resumir as áreas de consenso, discordâncias, decisões e o plano estabelecido (ou seja, esclarecer os próximos passos) e procurar a aprovação dos participantes (por exemplo, "Estamos todos esclarecidos dos próximos passos?). Enfatizar os resultados positivos da CF; oferecer uma oportunidade final para colocação de dúvidas, preocupações, tecer comentários (por exemplo: "Gostariam de ver mais algum ponto discutido? Existem dúvidas ou algo mais que vos preocupe?") lembrar a importância de reverem a informação facultada por escrito e sinalizar o elemento da equipa que será ponto de referência/porta-voz para a comunicação entre equipa e família; por fim agradecer a dispo-

nibilidade dos participantes.

3. Documentação e acompanhamento (follow-up)

Realizar o registo da CF documentando quem estava presente, quais as decisões tomadas, qual é o plano de acompanhamento e compartilhar isso com a equipe de cuidados. Oferecer cópia do registo da CF ao doente e família. Validar com o cuidador /Família de Referência alguns dias após, a utilidade e satisfação obtidas na CF. Manter o profissional “Gestor”/porta voz da família com vista a articular a informação com a família e agendar, se necessário novas CF.

As diretrizes e estrutura da CF, acima apresentadas, surgiram com base num forte apoio técnico e clínico de peritos, e foram adotadas pelo *Center for Palliative Care Education & Research & St. Vincent's & The University of Melbourne* na Austrália, tendo sido já utilizadas e referenciadas em diversos estudos e revisões da literatura sobre CF (Fineberg et al., 2011; Bartolomeu & Sapeta, 2013; Sullivan et al., 2015; Hudson et al., 2015; Cahill et al., 2016).

Estudos preliminares realizados em diversos países, testaram essas diretrizes e revelaram melhorias dos resultados das CFs na satisfação das necessidades de informação e de suporte emocional dos doentes e família (Hudson et al., 2008, 2009). Assim, as CFs demonstram ser uma ferramenta útil para ajudar os doentes e familiares a clarificar os objetivos dos cuidados prestados; a identificar o melhor local de prestação e cuidados; a partilhar informações, preocupações e problemas do doente, família e equipa; a gerir emoções vivenciadas no decurso do processo de doença e de consenso na tomada de decisão.

As diretrizes para a prática clínica multidisciplinar criadas para a condução de CF desenvolvidas e testadas na Austrália por Hudson et al (2008), foram validadas para CP no Japão e Irlanda.

A universalidade da adequação da prática da CF orientada pelas *guidelines* seguidamente referidas, é apoiada por Herbert et al (2009) uma vez que, apesar das diferenças culturais, doentes e famílias têm geralmente as mesmas preocupações referentes ao fim de vida (Sullivan et al, 2015).

O estudo de Rhondali et al (Rhondali et al., 2014) efetuado em França em 113 UCP com-

prova que a CF é utilizada comumente na prática clínica. Em 99% das UCP incluídas no estudo, eram realizadas CFs, mas muito raramente seguindo um protocolo estruturado, ou as guidelines publicadas para a sua condução.

Bartolomeu ((Bartolomeu & Sapeta, 2013)) identificou no seu estudo, a necessidade de revisão do protocolo de atuação e registo das CFs, e a atualização dos procedimentos. Neste seguimento, propôs um algoritmo do timing ideal, de intervenção para aplicação de CF em CP (Anexo 1 - Figura 3).

1.3.3 Objetivos e *timing* da CF

Para que a CF seja eficaz é unânime a importância da predefinição de objetivos. Estes devem ser direcionados às necessidades atuais do doente, família e equipa, promovendo deste modo, uma assistência personalizada. As revisões da literatura operacionalizadas por Bartolomeu (2014), Sullivan et al (2015) e Cahill et al (2016) destacam os múltiplos motivos/objetivos que justificam a realização da CF:

- Promover a comunicação no seio familiar (Hannon et al., 2012);
- Gerir conflitos existentes na família e entre esta e a equipa (Fukui et al., 2013);
- Gerir a conspiração do silêncio (Fukui et al., 2013);
- Identificar membros da família potencialmente vulneráveis ou que possam necessitar de apoio adicional na adaptação ao processo de doença e no luto (I. Neto, 2003), (Hannon et al., 2012);
- Gerir expectativas do doente e família para com a doença e cuidados prestados ou propostos, fazendo uso do esclarecimento dos objetivos dos cuidados e ajustando esperança (Powaki et al, 2013; Hudson et al, 2015).
- Definir os objetivos dos cuidados ao doente e discutir o plano avançado de cuidados.

Neste âmbito surge como primordial discutir: Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) e Decisão de Não Reanimação; tratamentos propostos e a suspender; transição de cuidados

para uma vertente não-curativa; controlo de sintomas; suspensão de medidas de suporte de vida e discussão dos dilemas associados à nutrição/hidratação (Hudson et al., 2009; Glajchen & Zhukovsky, 2010; Dev et al., 2013; Fukui et al., 2013; Powazki & Walsh, 2013; Hudson et al., 2015);

- Identificar o local onde o doente desejaria falecer e explorar o melhor local para a prestação de cuidados (Hudson et al., 2009; Fukui et al., 2013);
- Proporcionar e direcionar apoio holístico ao doente e família, com suporte espiritual e psico-social (Tan et al., 2011; Fukui et al., 2013; Hudson et al., 2015; Cahill et al., 2016);
- Identificar as necessidades do doente e família, explorando preocupações e sentimentos relacionados com: a doença (p.e. sintomas que possam surgir na agonia), o conforto do doente e a sua qualidade de vida, os problemas financeiros (Fukui et al., 2013; Hudson et al., 2015; Johnson et al., 2015) e o bem-estar dos familiares (I. Neto, 2003; Dev et al., 2013);
- Providenciar atualização do estado clínico do doente (Glajchen & Zhukovsky, 2010; Hannon et al., 2012; Dev et al., 2013; Fukui et al., 2013; Powazki & Walsh, 2013; Johnson et al., 2015; Hudson et al., 2015);
- Discutir o prognóstico do doente e promover a compreensão da gravidade da doença (I. Neto, 2003; Hannon et al., 2012; Dev et al., 2013; Sullivan et al., 2015);
- Discutir o plano de alta do doente (I. Neto, 2003; Hannon et al., 2012; Dev et al., 2013; Fukui et al., 2013);
- Rever o plano de cuidados quando necessário (Fukui et al., 2013), antecipando agravamentos ou alterações ao estado clínico do doente (I. Neto, 2003; Bartolomeu & Sapeta, 2013)

Segundo Bartolomeu (2014) os objetivos da CF podem ser agrupados em 4 áreas:

- Comunicar informação médica;
- Delinear objetivos de cuidados;

- Tomar decisões conjuntamente com doente, família e equipa;
- Prestar apoio presente ao doente e família perspetivando o futuro.

A estes é ainda acrescentado a promoção da adaptação emocional à perda e ao processo de doença e de luto (Fernandes, 2016).

Nos estudos publicados por Rijo (Rijo, 2011) e Bartolomeu (Bartolomeu & Sapeta, 2013) os objetivos mais representativos foram a “transmissão de informação clínica/discussão do plano terapêutico”, motivando cerca de 25% das CFs, e o “agravamento do quadro clínico/sintomas”, com cerca de 17%. Rijo (2011) identificou ainda como propósitos da CF, a “valorização do apoio do familiar ao cliente”(16%), “clarificação dos ganhos do internamento”(13%), a “preparação da alta e apoio à família vulnerável ou com necessidades especiais”(7%). De destacar que só 2% das CF foram realizadas com o motivo de “admissão do doente”.

Quanto às temáticas abordadas, Bartolomeu (2014) identificou que a gestão de expectativas dos doentes e familiares face à doença, tratamento e evolução, a clarificação dos objetivos dos cuidados e dos sintomas apresentados, bem como a necessidade de aferir informação sobre o diagnóstico, prognóstico e evolução compõe 50% da diversidade de assuntos tratados nas CFs. Surgem ainda os seguintes tópicos em discussão: “clarificação sobre os CP e trabalho de equipa (12%); oferta de apoio emocional (11%); discussão de questões práticas (8%), como p.e. preocupações financeiras, regras do serviço, procedimentos na morte; discussão sobre suspensão de tratamentos (7%); discussão sobre alimentação/hidratação (6%); discussão sobre reanimação e resposta a necessidades não satisfeitas do doente e familiares (2%). Com 2% surgem também, vários outros assuntos identificados: resolução de conflitos intrafamiliares, resolução de conflitos da família com a equipa, recursos físicos e humanos necessários para a alta (aferir necessidades de apoio e ajudas técnicas) e sedação” (Bartolomeu & Sapeta, 2013).

Rijo (2011) identificou relação entre a discussão das questões espirituais e religiosas e a presença da voluntária, associando este elemento da equipa a melhores condições para responder a esta necessidade.

Por seu lado, Rhondali et al (Rhondali et al., 2014), encontraram no seu estudo três principais objetivos das CF: permitir aos membros da família expressar seus sentimentos (87%), identificar

cuidadores familiares (84%) e discutir o plano de atendimento do doente (79%). Destacam ainda como motivos para a realização de uma CF a terminalidade do doente (78%), o pedido da conferência por parte dos cuidadores familiares (75%), ou a necessidade de uso da sedação terminal (69%). No seu estudo, os doentes estiveram presentes em 62% das CFs.

Para que os objetivos sejam amplamente atingidos, é de extrema importância uma adequada gestão do tempo de concretização da CF, como o demonstram Tan et al (Tan et al., 2011) e Hudson et al (Hudson et al., 2009) nos seus estudos. Ambos ressaltam que os familiares consideraram pertinente a CF ocorrer mais cedo, o que teria reduzido o sofrimento experimentado por todos. Em Hudson et al (2009) os profissionais de saúde revelaram que a realização da CF logo após a admissão foi um aspeto muito positivo, na medida em que lhes possibilitou direcionar os cuidados para as prioridades do doente e família.

Comparando os níveis de confiança dos familiares, entre os estudos de Hudson et al (2009) e Fukui et al (Fukui et al., 2013), nos quais as CFs que foram realizadas no início (admissão aos CP) e final do internamento (plano de programação da alta do doente) respetivamente, percebemos que, no segundo estudo surgiram baixos níveis de confiança dos familiares, potencialmente relacionados com a realização tardia da CF.

“O registo das emoções expressas pelos familiares nas CFs é diverso e alarga-se frequentemente à expressão de sentimentos pelos participantes e até comportamentos. O choro, declarado ou contido, foi a emoção manifestada com mais frequência entre os familiares, os sentimentos de ansiedade, preocupação e angústia, surgem quase tantas vezes quanto os de agradecimento, gratidão e expressão de confiança na equipa” (Bartolomeu & Sapeta, 2013).

1.3.4 Vantagens e Limitações da CF

Os diversos estudos realizados no âmbito das CFs destacam as mais valias e as limitações da sua aplicação (Hudson et al., 2009; Hannon et al., 2012). Numa revisão sistemática da literatura Bartolomeu & Sapeta (2014) direcionaram o seu estudo na procura de identificar vantagens e limitações da utilização da CF, referidas pelos seus intervenientes (doente, família e equipa de saúde) tendo agregado as vantagens em eixos de significado demonstrados abaixo (Tabela 1.1 e

1.2).

Na globalidade as vantagens das CFs superam amplamente as limitações e dificuldades que acarretam. Os estudos são unânimes em considerar que, a formação e treino profissional são critérios de facilitação da CF e de minimização das barreiras encontradas.

1.3.5 Eficácia/Outcomes da CF

Atendendo que as CFs têm implicações substanciais tanto ao nível financeiro como de recursos estruturais e humanos é cada vez mais importante validar os outcomes resultantes desta intervenção nos serviços de saúde, com vista a verificar a sua eficácia, justificar e recomendar a sua extensão a toda a prática clínica dos CP, independentemente da tipologia de CP a prestar.

Johnson (Johnson et al., 2015) descreve um conjunto de princípios gerais que são responsáveis pelo aumento da efetividade e satisfação na CF: doente e família devem ser detentores do maior tempo de comunicação; o estilo de comunicação deve ser aberto, honesto e claro; deve fazer-se uso de declarações de não-abandono, isto é, acompanhamento permanente do doente e família; garantir a prioridade no conforto do doente e a tomada da decisão ser apoiada pela família; deve dar-se primazia à identificação das emoções do familiar e responder com uma atitude empática.

A CF guiada por princípios de bom senso e boa prática clínica:

- Melhora a gestão e adesão terapêutica através da educação e apoio ao doente e cuidador ou membros da família, facilitando a autoeficácia (V. Duarte, 2016);
- Permite uma transição, dos cuidados curativos para paliativos, menos impactante para doente e família (Powazki & Walsh, 2013).
- Permite uma redução geral nas preocupações dos familiares e um aumento da confiança para lidar com a situação de doença do seu familiar (Hudson et al., 2008);
- Apoia a tomada de decisão, impelindo doente e família a encontrarem soluções aceitáveis para a sua situação (Hudson et al., 2009; Hannon et al., 2012; Bartolomeu & Sapeta,

Tabela 1.1: Vantagens e benefícios da realização da CF em CP - Adaptado de: Bartolomeu & Sapeta (2014)

CONFERÊNCIAS FAMILIARES VANTAGES		
DOENTE	FAMÍLIA	EQUIPA E SERVIÇOS DE SAÚDE
<ul style="list-style-type: none"> • Discussão dos objetivos dos cuidados de acordo com os desejos do doente; • Otimização do plano de cuidados do doente, através do envolvimento da família na discussão dos cuidados com os profissionais de saúde. <p>(Hudson et al, 2009)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Intervenção dirigida às preocupações da família. Diminui os níveis de preocupação com o problema, frequência com que o problema ocorre e, interferência do problema na sua vida. (Fukui et al, 2013; Hannon et al, 20009; Joshi, 2014; Johnson, 2015) • Aumento dos níveis de confiança para lidar com o problema (Fukui et al, 2013; Hannon et al, 2012, Hudson et al, 2009, 2015); • Maior satisfação das necessidades da família (Fukui et al, 2013; Hannon et al, 2012; Powazki & Malash, 2011; Hudson, et al 2009; Johnson, 2015) • Oferece à família a oportunidade de um cuidado personalizado (Hannon et al, 2012; Hudson, et al 2009) • Possibilita o encontro simultâneo com vários membros da equipa multidisciplinar (Hudson, 2015; Sullivan et al, 2016; Johnson, 2015); • Permite que sejam informados de acordo com as suas necessidades (Hudson et al, 2009); • Integração e preparação da família no cuidado ao doente, nomeadamente no domicílio, informando-os de apoios disponíveis (Hannon et al, 2012; Hudson et al, 2009) • Previne a exaustão do cuidador (Dev et al, 2013; Jacobsen, et al, 2011) • Poderá facilitar o processo de luto dos familiares (Hannon et al, 2012; Tan et al, 2011) 	<ul style="list-style-type: none"> • Identificação precoce das preocupações necessidades da família e doente e intervenção dirigida às mesmas (Fukui et al, 2013; Hudson et al, 2009) • Ferramenta eficaz de comunicação com o doente paliativo e a sua família (Dev et al, 2013; Hannon et al, 2012; Fineberg et al, 2011) • Oportunidade para partilhar e reforçar a informação com toda a família simultaneamente (Hudson et al, 2009; Fineberg et al, 2011) • Permite clarificar os objetivos do cuidado em conjunto com o doente e família (Hudson et al, 2009) • Permite identificar os familiares mais fragilizados e proporcionar-lhes suporte adicional (Hannon et al, 2012) • Permite efetuar a mediação entre os diferentes familiares (Hudson et al, 2009) • Torna a família mais receptiva através da redução da ansiedade (Hudson et al, 2009) • Permite reduzir o tempo em cuidados intensivos, reduzir o tempo até à suspensão de medidas de suporte avançado de vida, sem aumentar as taxas de mortalidade. (Joshi, 2013) • Possibilita que os doentes em situação avançada da sua doença, tenham acesso a CP mais precocemente. (Joshi, 2013)
		<ul style="list-style-type: none"> • Consciencializa os participantes da situação e auxilia a que sigam em frente. • Proporciona que a situação seja ultrapassada com maior qualidade/melhora a qualidade da experiência • Promoção do bem-estar psicossocial e espiritual • Proporciona bom ambiente, com abertura para colocação de questões e uma discussão honesta • Proporciona cuidado emocional, através da gestão das incertezas, expressão de emoções e profundo envolvimento intra e inter-pessoal • Elevação da autoestima e diminuição da ansiedade; • Promove a coesão familiar e o fortalecimento das relações doente/família e intrafamiliares. • Promove novos entendimentos. <p>(Tan et al, 2011; Hudson et al 2009; Johnson et al 2015; Fineberg et al, 2011, Hannon et al, 2012)</p>

Tabela 1.2: Limitações/Dificuldade sentida na utilização da Conferência Familiar

CONFERÊNCIAS FAMILIARES – LIMITAÇÕES/ DIFICULDADES	EQUIPA E SERVIÇOS DE SAÚDE	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de tempo dos profissionais de saúde, na preparação e para a realização. • Dificuldade em reunir os profissionais específicos na CF. • Défice de formação e de treino em comunicação de más notícias, gestão das emoções e na condução da CF • Medo da incerteza e falta de conhecimento de opções e gestão de emoções e comportamentos imprevistos. • Dificuldade em cumprir o plano estabelecido para a CF. • Dificuldade em avaliar antecipadamente as necessidades junto do doente e família. • Confronto e necessidade de gestão momentânea de emoções diversas por parte dos familiares e doente. <p style="text-align: right;">(Hudson et al, 2009; Joshi, 2013; Sullivan et al, 2015)</p>
	FAMÍLIA	<ul style="list-style-type: none"> • O início da CF é pontualmente confuso. • Alguns objetivos propostos para a CF ficam sem resolução. <p style="text-align: right;">(Hudson et al, 2009; Fukui et al, 2013).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dificuldade em abordar determinados assuntos ou expressar emoções em grupo. • Incapacidade de lidar com a expressão de sofrimento de outros: familiares e/ou doente. • A permissão dos silêncios prolongados foi considerada aspeto negativo. • Para os elementos da família que não conseguem encarar a situação e ser confrontadas com a informação, a partilha e a necessidade de colaborar nas decisões, a CF não é uma boa prática nem é benéfica. <p style="text-align: right;">(Tan et al, 2011).</p>
	DOENTE	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliar quando a presença ou ausência do doente é útil na CF. • A presença do doente diminui a divulgação de informação clínica sobre prognóstico e vivência dos últimos dias de vida. • A presença do doente reduz a expressão de emoções dos familiares, não afetando, no entanto, a expressão emocional dos cuidadores. <p style="text-align: right;">(Dev et al, 2013)</p>

Doente e família têm necessidades distintas de informação e podem estar em fases diferentes de ajuste ao processo terapêutico (Dev et al, 2013)

2013). Na CF os profissionais declaram ter sentido empatia pelo que os membros da família estavam a sentir e vivenciar, facto que apoiou e facilitou da tomada de decisões compartilhadas e apoio às decisões familiares (Radwany et al., 2009; Fineberg et al., 2011);

- Possibilita a expressão do sofrimento emocional por parte de doentes e familiares (Dev et al., 2013), pelo que promove melhoria no bem-estar psicológico e social dos cuidadores (Fukui et al., 2013) e o ajuste da esperança realista.
- Reduz o sofrimento psicológico dos cuidadores e familiares, indo de encontro à sua necessidade de informação e de suporte (Reed & Harding, 2014).
- Aumenta a confiança (75% dos participantes revelam sentir-se significativamente mais confiantes após a CF) e proporciona um ambiente seguro e aberto para a colocação de questões e para uma discussão honesta (Hudson et al., 2009; Tan et al., 2011; Hannon et al., 2012).
- Interfere positivamente no processo de luto, atribuindo-lhe um foco diferente (Tan et al., 2011; Hannon et al., 2012).
- Potencia o controlo sintomático, com o aumento da discussão sobre a dor (de 35 para 55%) e de 13% para 37% de outros sintomas ((Mosenthal et al., 2008).
- A participação do doente é significativamente associada à diminuição da expressão emocional verbalizada pelos membros da família, facto não verificado no cuidador principal, e associada a menor discussão sobre o prognóstico e sintomas associados aos últimos dias de vida (Dev et al., 2013).
- Facilita a compreensão por parte da família da situação do doente e cuidados inerentes;
- Melhora a saúde mental da família, evidenciada pela diminuição dos sintomas de stress pós-traumático (Hannon et al., 2012; Fukui et al., 2013).
- Facilita o retirar de intervenções médicas avançadas que sustentam a vida, sem com isso aumentar a taxa de mortalidade (Lamba, Murphy, McVicker, Smith, & Mosenthal, 2012).

- Os familiares e cuidadores que participaram em CFs consideram que estas são extremamente úteis (atribuindo-lhe uma utilidade de 9/10) e informativas e descrevem redução significativa de necessidades não satisfeitas.
- Os profissionais de saúde consideram que as reuniões são, globalmente, bem realizadas e os gestores/facilitadores da CF (quando devidamente treinados) reportam sentir-se melhor preparados e capacitados para gerir CFs (Hudson et al., 2015).

Hudson et al (2009), Fukui et al (2013) e Meeker et al (2014), orientaram estudos com vista a examinarem a viabilidade e a eficácia do modelo teórico das diretrizes clínicas da CF. Num estudo observacional usando avaliação de métodos mistos, demonstraram os seguintes resultados: (1) os cuidadores familiares relataram reduções significativas nas necessidades não atendidas; (2) cuidadores familiares relataram que as reuniões eram informativas e úteis; (3) os profissionais de saúde relataram que as reuniões foram bem facilitadas e (4) facilitadores de reuniões familiares (com formação específica para convocar e realizar uma reunião familiar) informaram que estavam melhor equipados para orientar as reuniões. Este estudo forneceu dados preliminares sobre a viabilidade e aceitabilidade das CFs como forma de identificar e abordar as preocupações familiares.

1.4 Capítulo IV: Satisfação com os cuidados de saúde

“Satisfação é o sentimento de prazer ou de desapontamento resultante da comparação do desempenho esperado pelo produto (ou resultado) em relação às expectativas da pessoa.”

(Philip Kotler, 1998, p. 53)

1.4.1 Conceito de Satisfação

O conceito de satisfação, encerra em si uma atitude, uma resposta efetiva relacionada com os atributos da prestação de cuidados e com a avaliação que o doente ou família faz desses atributos, e uma reação emocional de gosto do doente, ao cuidado que recebeu (M. Duarte, 2000). Sendo simultaneamente emoção e sentimento, a satisfação torna-se verbalizável, medida e quantificada, através de uma opinião (Graça, 1999).

A satisfação com os cuidados de saúde resulta da forma como eles são oferecidos à população (Lucas, 2002). A avaliação desta, advém da subjetividade que lhe está inerente e do diferencial entre as expectativas do recetor (avaliador) de cuidados e das expectativas do prestador de cuidados. Ou seja, a satisfação com os cuidados de saúde emerge da “observação da discrepância entre a expectativa do serviço e a experiência dos doentes pelo serviço recebido” (Lucas, 2002).

A mudança de paradigma na gestão e economia da saúde defende que o doente deve ser assistido e encarado como cliente, o que lhe confere o direito a ter opinião e voz no processo de prestação de cuidados. Tal exige que o doente se desvincule do papel passivo de receber cuidados, para assumir o papel de consumidor de cuidados. Esta mudança de atitude/postura, carece da existência da legitimidade de opinião do consumidor, a qual deve ser auscultada pelos prestadores de cuidados (Rodrigues, 2007).

De acordo com a Lei de Bases da Saúde, o nível de satisfação da população relativo à prestação de serviços é elemento importante da avaliação permanente do funcionamento dos serviços de saúde, sendo valorizado e integrado na sua avaliação da qualidade, no seu planeamento, gestão e administração. Com esta avaliação é possível identificar as limitações do

sistema de saúde e implementar medidas com vista à sua melhoria (Lucas, 2002).

As expectativas dos cidadãos relativamente aos cuidados de saúde prestados têm vindo a aumentar, fruto do aumento substancial da esperança média de vida que despoletou um aumento da prevalência de doenças crónicas e consequente aumento das necessidades em saúde; o aumento progressivo da qualidade de vida das pessoas origina também uma maior preocupação social relacionada com a saúde; o crescente interesse da comunicação social com as questões da saúde, e o desenvolvimento de novas técnicas e tratamentos mais eficazes.

As pessoas com doença crónica (como é o caso dos doentes oncológicos e dos doentes paliativos) são consumidores frequentes de serviços de saúde tornando-se “especialistas” na sua doença, mais críticos e menos satisfeitos, com os cuidados prestados. Contudo, ao possuírem “grande dependência dos seus Médicos, são muitas vezes, não só demasiado benevolentes, como até, relutantes em criticarem os vários aspetos dos cuidados que lhes são prestados” (Negrão, 2003).

1.4.2 A Satisfação com os cuidados de saúde e em CP

Os cuidados de saúde são, de um modo geral, considerados “cuidados globais realizados para produzir mudanças no estado fisiopatológico e/ou psico-social dos indivíduos” (Lucas, 2002). O conhecimento da satisfação do doente tem importância fundamental enquanto medida representante da qualidade dos cuidados de saúde, dando a informação acerca do sucesso dos prestadores de cuidados, em relação às expectativas e valores dos consumidores (doentes). Diversos autores defendem que é de extrema importância conhecer associadamente a opinião dos elementos mais significativos da família no processo de cuidados ou dos cuidadores do doente, nesta avaliação e gestão da qualidade dos cuidados de saúde. Negrão (2003, p.19) afirma que “os pacientes internados nos hospitais têm um grau de satisfação mais elevado quanto aos cuidados que lhes são prestados que os membros mais próximos da sua família”.

Considerando o conceito de CP, esta necessidade de integrar doente e família na avaliação da satisfação com os cuidados, detém maior significado, na medida em que são ambos recetores de cuidados (OMS, 2002).

Os principais indicadores de qualidade dos serviços de CP em Portugal foram obtidos, com elevado grau de consenso, por Capelas (M. Capelas, 2014). Nos indicadores de qualidade de estrutura e processo do cuidar, encontra-se a satisfação dos doentes internados e da sua família relativa a: atendimento/resposta às necessidades/problemas do doente; cuidado humano com que o doente foi abordado; proximidade da supervisão que foi efetuada ao doente; metodologia de transmissão da informação; disponibilidade da equipa para falar com o doente e família; manutenção da informação do doente e família acerca da situação clínica; respeito pelas preferências terapêuticas do doente; coordenação dos cuidados.

A realização de Reuniões/Conferências Familiares integra ainda este rol de indicadores, num mínimo de duas por doente, de forma a informar a família, discutir objetivos, situação clínica, prognóstico e planeamento avançado dos cuidados, assim como apoio à família. Estes indicadores obtiveram respetivamente um grau de consenso de muito elevado e elevado (M. Capelas, 2014).

Embora a satisfação seja uma variável difícil de avaliar, uma vez que corresponde à perceção subjetiva, influenciada pelas experiências vivenciadas por cada indivíduo, ela é fulcral enquanto representante da qualidade dos serviços prestados e permite identificar metas e corrigir procedimentos para a sua obtenção (APCP, 2006).

O nível de satisfação dos doentes correlaciona-se com a adesão ao tratamento e afeta a própria saúde, a continuidade dos tratamentos e a frequência e tempo de hospitalização (Amaral, 2002).

“Está demonstrado que o grau de satisfação do consumidor dos serviços de saúde está amplamente relacionado com a qualidade dos cuidados de enfermagem” (Carvalho & M., 1994), e que a satisfação com os cuidados prestados pelos restantes profissionais (nomeadamente os Médicos) é determinante na “fidelização” da relação e confiança estabelecida (Negrão, 2003).

De salientar que os doentes e famílias muitas vezes não possuem aptidões e conhecimentos para avaliar a competência técnica dos profissionais, por isso, a satisfação prende-se em muito, com as habilidades interpessoais estabelecidas durante a prestação dos cuidados.

Duarte (M. Duarte, 2000) indica diversos componentes, determinantes da satisfação dos

doentes e famílias:

- As características interpessoais (relacionadas com respeito, preocupação, cortesia);
- A qualidade técnica dos profissionais;
- A acessibilidade/conveniência (relacionado com tempos de espera e facilidade de atendimento);
- Custo financeiro dos cuidados;
- Eficácia/resultado dos cuidados;
- Amenidades (relacionado com condições hoteleiras, características físicas das instalações de saúde);
- Disponibilidade de recursos.

Por seu lado, Carolino ((Carolino, 1994)) agrupa estes componentes, em 4 áreas de abrangência:

- As características dos próprios doentes (relacionado com as suas expectativas);
- As características dos profissionais de saúde (traços de personalidade, a técnica de cuidados, etc.);
- A organização da instituição, dos serviços e dos cuidados prestados (tecnologia, equipas clínicas experientes e de referência, etc.);
- Os aspetos da comunicação e informação ao doente.

A comunicação na relação terapêutica sobressai grandemente na avaliação da satisfação com os cuidados prestados, existindo correlação positiva entre o nível de informação e o nível e satisfação dos doentes (Ley, 1997). De salientar que a informação fornecida pelo médico aumenta o nível e satisfação do doente (Amaral, 2002), desde que respeite a vontade e capacidade deste para a receber.

Parente (Parente, 2004) defende que os profissionais de saúde para além de atenderem à quantidade de informação que fornecem ao doente e família devem também preocupar-se com

a forma como a provêm. *“Informar não é apenas transmitir informação. Informar pressupõe uma atitude profissional de quem transmite, acompanhando o doente e pessoas significativas nas vicissitudes do seu processo de adaptação à informação”* (Parente, 2004). Um doente e família bem informados demonstram-se mais satisfeitos e, com isso, motivados e preparados para integrar a planificação dos cuidados que pretendem receber (Fontes, 2015). Um estudo efetuado por Calado (Calado, 2014) demonstrou que os doentes em CP permanecem insatisfeitos com a qualidade da informação recebida e o desejo de ser informado prevalece sob o desejo de participar na decisão.

A forma como a admissão ao serviço é efetuada interfere na satisfação dos doentes bem como a qualidade das relações interpessoais (Melo, 2001). Está comprovado que o apoio emocional dado ao doente durante a prestação de cuidados influencia, de forma determinante, o sentimento de satisfação deste, para com os cuidados de saúde.

No âmbito da satisfação dos familiares em CP, Fontes (Fontes, 2015) realizou a aferição do grau de satisfação dos familiares de doentes internados no Serviço de Medicina Paliativa do Centro Hospitalar Cova da Beira verificando *“níveis de satisfação mais baixos associados à forma como o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida foi transmitido e ao processo de encaminhamento para o Serviço de Medicina Paliativa, em comparação com o acompanhamento prestado pela equipa de Cuidados Paliativos.”*

O atrás descrito salienta, para a promoção de satisfação com os cuidados de saúde nos CP, a importância de planear e prestar cuidados de saúde ao doente e família, baseados numa comunicação e relação terapêutica honesta e de confiança, que atenda à negociação e consensualização de cuidados e faça a gestão de expectativas do que a equipa tem para oferecer para com o que o doente e família pretendiam ter. Salienta-se ainda a importância do momento de admissão aos cuidados de saúde. Neste âmbito, a CF surge enquanto estratégia promotora de satisfação para com os CP prestados ao doente e família. Encerra em si, a gestão de expectativas dos intervenientes, a gestão da informação e das emoções. É baseada na comunicação terapêutica, procura planear cuidados para as necessidades identificadas, respeitando a opinião de todos e obtendo consensos. A sua primeira realização associa-se à admissão do doente aos cuidados de saúde.

Neste âmbito é essencial perceber qual a real satisfação que a CF produz nos seus intervenientes e quais os fatores que interferem nessa satisfação. Estas são algumas questões de partida que motivaram o estudo de investigação seguidamente abordado.

Parte II Investigação Empírica

2.1 Capítulo I: Metodologia Geral

“Compreender não consiste em elencar dados. Mas em ver o nexó entre eles e em detetar a estrutura invisível que os suporta. Esta não aparece (...) Revela-se através dos factos. Descer através dos dados e subir novamente para compreender os dados: eis o processo de todo o verdadeiro conhecimento.”

(Leonardo Boff, 1998)

2.1.1 Formulação do Problema

Os CP estão focados em apoiar doentes diagnosticados com doença crónica, avançada e centram-se nas preocupações do doente e família (unidade a cuidar). No âmbito dos CP, as CF são recomendadas enquanto estratégia para profissionais de saúde, familiares, cuidadores e doentes, discutirem aspetos psicossociais e planear cuidados. Contudo, existe uma investigação empírica mínima, para determinar o efeito benéfico/*outcomes* destas reuniões e, quais os recursos necessários para as implementar de forma sistemática (Hudson et al., 2015).

As necessidades investigativas na área da CF em CP são ainda muito amplas, sendo premente clarificar os objetivos da sua realização, o timing adequado para estas, os conteúdos nela abordados e a forma como são desenvolvidas (estrutura e processo). É ainda importante, avaliar as necessidades dos doentes e famílias supridas pela CF, avaliar prospetiva e longitudinalmente os elementos ativos nas CFs, bem como operacionalizar os ganhos obtidos (eficácia/*outcomes*)

com a sua realização e a satisfação que produzem (Bartolomeu & Sapeta, 2013; Sullivan & Dickerson, 2016). Só com estes dados cientificamente provados é possível implementar a sua aplicação de forma mais exequível e efetiva.

É também importante estudar e extrapolar a utilidade e impacto da CF a outros ambientes de cuidados onde se encontram doentes paliativos, por exemplo: unidades da RNCC, cuidados domiciliários, serviços de agudos com doentes não oncológicos, equipas intra-hospitalares, unidades de internamento de paliativos (Hudson et al., 2009). Defendendo as diretrizes atuais, que as CF devem ser rotineiramente realizadas para todos os doentes (Hudson et al., 2009; Sullivan et al., 2015; Cahill et al., 2016), estas devem ser fornecidas e conduzidas de acordo com a melhor evidência disponível.

Existe, portanto, uma justificativa para investigar, com projetos robustos de estudo, os impactos e resultados da CF para doentes, cuidadores e famílias e as barreiras e benefícios que podem influenciar a sua implementação efetiva nas diversas realidades de CP (Bartolomeu & Sapeta, 2013). Dadas as implicações financeiras e de recursos da CF é também importante a existência de um registo uniforme das mesmas, para que se possa perceber de forma mais ampla e transversal, as suas características.

Com o objetivo de investigar a CF, enquanto estratégia estruturada da equipa de saúde de CP, facilitadora da comunicação e do apoio à família e ao doente, este estudo procura responder às questões de investigação:

- Quão eficaz é a Conferência Familiar na resolução dos objetivos traçados?
- Qual a satisfação que a Conferência Familiar promove nos seus intervenientes?

2.1.2 Objetivo do Estudo

São **objetivos principais do estudo** de investigação:

1. Construir um instrumento de registo da CF, uniforme às diversas tipologias de CP.
2. Caracterizar a estrutura da CF em contexto de CP, ao nível das diversas tipologias de cuidados (UCP Privada, UCP da RNCC, Equipa Intra-hospitalar de Suporte em CP e

Equipa de Suporte Domiciliar Cuidados Paliativos).

3. Avaliar a satisfação dos intervenientes, com a resolução dos objetivos traçados na CF (eficácia da CF).
4. Avaliar a satisfação dos familiares, profissionais de saúde e doentes envolvidos na CF.

Os **objetivos específicos de investigação** são:

1. Caracterizar a estrutura da CF em CP.
2. Comparar a estrutura da CF nas diversas tipologias de resposta de CP.
3. Identificar os principais objetivos que motivam a realização da CF em CP e o nível de satisfação com a sua resolução.
4. Determinar o nível de satisfação geral dos intervenientes (equipa de saúde, família e doente) com a realização da CF, em Cuidados Paliativos
5. Comparar o nível de satisfação dos intervenientes na CF nas diversas tipologias de Cuidados Paliativos (Equipa de Suporte Intra-hospitalar de CP, UCP da RNCC, UCP Privada e Equipa Comunitária de Suporte de CP).
6. Identificar quais as características na estrutura e processo da CF, que maior nível de satisfação promovem nos intervenientes.

As **hipóteses** levantadas no estudo são:

1. Existe diferente satisfação para com a estrutura e processo da CF, entre família, profissionais de saúde e doentes.
2. Existe diferente satisfação dos intervenientes na CF, de acordo com a categoria profissional do Gestor da CF.
3. O grau de parentesco do FR do doente, influencia o nível de satisfação dos intervenientes com a CF.
4. O local da realização da CF interfere na satisfação dos seus intervenientes.

5. Existe diferença na satisfação dos intervenientes, consoante a CF seja planeada ou não.
6. A tipologia de CP não interfere no nível de satisfação dos intervenientes na CF.
7. A presença do doente na CF interfere na satisfação dos seus participantes.
8. A satisfação dos intervenientes, não depende de quem requereu a CF.
9. O total de participantes na CF interfere na satisfação dos seus intervenientes.
10. O espaço da CF interfere no nível de satisfação dos seus intervenientes.

2.1.3 Tipo de Estudo

O presente estudo respeita um desenho quantitativo, observacional, analítico e transversal (Burkett, 1990). É baseado na observação de factos objetivos e acontecimentos que existem independentemente do investigador. A abordagem metodológica é predominantemente quantitativa, tendo em consideração as características do estudo que se pretende realizar, e as variáveis que se pretendem estudar irão ser operacionalizadas de forma quantificada.

O estudo segue uma vertente observacional, analítica e transversal, na medida em que decorre num determinado período de tempo estipulado; o investigador só observou a existência das variáveis, identificou-as e descreveu-as, mas não interferiu nas mesmas; e descreve e analisa as características, propriedades e relações existentes entre as variáveis (Burkett, 1990). Assume ainda um carácter exploratório pois os conhecimentos prévios sobre a temática em estudo (satisfação para com a CF) são poucos, pretendendo-se consolidar ideias e conceitos.

2.1.4 Variáveis

“As variáveis são qualidades, propriedades ou características de objetos, pessoas, ou de situações que são estudadas numa investigação” (Fortin, 2000a), as quais podem assumir diferentes valores consoante sejam para exprimir graus, quantidades ou diferenças. Poderão ser classificadas de acordo com o modo como são utilizadas na investigação, sendo as mais comuns

as variáveis dependentes e as independentes.

A **variável dependente** deste estudo é a “Satisfação com a Conferência Familiar” medida em três grupos: família, profissionais de saúde e doente, em CP. A satisfação com a Conferência Familiar foi avaliada em quatro campos:

- Satisfação com a resolução dos objetivos traçados;
- Satisfação com a estrutura da CF;
- Satisfação com o processo e *outcomes* da CF;
- Satisfação geral com a CF.

A satisfação com o processo/*outcomes* da CF, obteve-se por intermédio da concordância dos participantes relativamente a 15 afirmações efetuadas, referentes aos motivos e processo da CF. Estas afirmações levam o participante a refletir sobre o seu papel na CF e sobre o impacto que esta teve em si e no processo de doença.

As **variáveis independentes** surgem pela necessidade de analisar a possível influência de algumas variáveis da CF na satisfação que promove:

- Presença do doente na CF;
- Local de realização da CF (Hospital, Domicilio)
- Espaço onde decorreu a CF (Quarto, Gabinete Médico ou sala de reuniões e Sala de estar ou de visitas);
- Categoria Profissional (Médico, Enfermeiro, Psicólogo, Outros);
- Grau de parentesco do FR, com o doente (Cônjuge, Filho (a), Pai/mãe; Outro);
- Planeamento antecipado da CF;
- Tipologia de resposta de Cuidados Paliativos (UCP- RNCC, UCP Privada, ECSCP, ESIHCP)
- Conteúdos explorados na CF (N=16) (Anexo II);

- Objetivos traçados para a CF (N=12) (Anexo II).

Estas variáveis foram obtidas por intermédio da Folha de “Caracterização da CF” (Anexo II), preenchida aquando a realização da mesma.

2.1.5 População e Amostra

No presente estudo foi considerado como universo geral os familiares, profissionais de saúde e doentes, que presenciem uma Conferência Familiar, orientada por uma equipa de Cuidados Paliativos, em Portugal Continental. Pelo tão amplo universo de elementos constituintes da população alvo torna-se necessário trabalhar com uma amostra. Esta, constitui-se de uma pequena parte dos elementos que compõem o universo, esperando-se que seja representativa da população que se pretende estudar. A amostra “é um sub-conjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte de uma mesma população” (Fortin, 2000a).

Para a constituição da amostra recorreremos à técnica de amostragem não probabilística acidental, na qual, nem todos os sujeitos que constituem a população têm a mesma probabilidade de serem escolhidos para fazerem parte da amostra, no entanto, tivemos a preocupação de incluir um grupo representativo de sujeitos não só em número, mas também que espelhasse de algum modo as regiões Centro, Norte e Sul de Portugal Continental, bem como as diversas tipologias de resposta em Cuidados Paliativos. Para escolher as unidades em estudo contactamos telefonicamente e por e-mail, as unidades de CP das diversas tipologias, referenciadas no site do Observatório Português de Cuidados Paliativos. Questionamos sobre os critérios de inclusão das unidades para o estudo: efetuar a CF de forma estruturada na prática clínica de CP, ter um profissional orientador/facilitador da CF, realizar 2 CF por doente em cada internamento, efetuar pelo menos 2 CF por semana e efetuar o registo da CF em processo específico. Após este contacto, das 11 unidades que responderam e referiram cumprir os critérios, foram selecionadas 6 unidades de CP das diversas tipologias e regiões do país. Destas, 4 unidades responderam positivamente à proposta de aplicação da investigação, compondo as unidades em estudo:

- a Unidade de internamento de CP, de carácter Privado, do Hospital Nossa da Arrábida em Azeitão (localizada no sul do país),

- a unidade de internamento de CP da Rede Nacional de Cuidados Continuados de Azeitão em Setúbal, (localizada no Sul do país);
- a Unidade Comunitária de Suporte em CP da Gândara, de Cantanhede (localizada no centro do país)
- a Equipa Intra-hospitalar de Suporte em CP do Centro Hospitalar de Gaia/Espinho (localizada no Norte do país).

A amostragem acidental “é constituída por sujeitos que são facilmente acessíveis e estão presentes num local determinado, num momento preciso, como por exemplo, as pessoas hospitalizadas. Os sujeitos são incluídos no estudo à medida que se apresentam e até a amostra atingir o tamanho desejado” (Fortin, 2000c). Tem como vantagens ser simples de organizar e pouco onerosa, contudo provoca enviesamento e nada indica que os sujeitos sejam representativos da população alvo, o que vai limitar a generalização dos resultados. No entanto, para maximizar a representatividade tentamos ter uma amostra tão grande quanto possível.

Inicialmente, a metodologia de investigação projetada incluía aplicar os questionários a todos os profissionais e a todos os familiares presentes na CF, obtendo a resposta de satisfação por intermédio de uma média. Contudo, aquando dos pré-testes, tal foi identificado como inviável, pela dificuldade de adesão por parte dos familiares que remetiam sempre o preenchimento para o FR, referindo que estava lá contida a opinião da família. Assim, procurou-se então o preenchimento de um questionário por grupo participante em cada CF, obtido pelo consenso de respostas dos elementos de cada grupo. Em fase de pré teste foi possível perceber a dificuldade desta metodologia de preenchimento, aquando a existência de conflitos familiares e pela indisponibilidade da equipa de saúde, se manter reunida para esse preenchimento. Definiu-se por fim que, o preenchimento do questionário seria efetuado pelo FR/pessoa significativa ou representante legal do doente (que surge como veículo de comunicação com a equipa de CP) e pelo profissional de saúde Gestor/facilitador da CF, aludidos ambos, na concetualização da CF, como elementos chave.

Os **critérios de inclusão da amostra** integram: ser o Profissional da equipa de CP que assume o papel de Gestor/facilitador da CF; doentes participantes na CF (com Índice de Kar-

nofsky Performance Scale superior a 70%) e FR participante na CF (representada pela pessoa de referência identificada no processo do doente); conscientes e orientados, que tenham mais de 18 anos, saibam falar, ler e escrever fluentemente o português e tenham aptidão física e cognitiva para o autopreenchimento do questionário.

2.1.6 Instrumento de Recolha de Dados

A recolha de dados foi efetuada com recurso à aplicação de um questionário de “Satisfação com a Conferência Familiar” (Anexo III) aos intervenientes na CF e à análise da “Folha de Caracterização da CF”, criada para registo de cada CF realizada (Anexo II).

Pela inexistência de instrumentos que avaliem o “*outcome*” satisfação para com a CF e avaliem a concretização dos objetivos para ela traçados (eficácia), construímos o questionário “Satisfação com a Conferência Familiar” e a “Folha de Caracterização da CF”. Estes foram elaborados considerando os objetivos traçados, questões de investigação formuladas e fundamentação teórica revista.

Estes dois instrumentos criados foram submetidos à validação facial e de conteúdo de 8 peritos nacionais em CF e em CP (de diversas disciplinas) e aplicado em pré-teste, decorrendo daqui pequenos ajustes de linguagem e de conteúdos (Anexo IV). O preenchimento do questionário em pré-teste demorou em média 4 minutos.

Para caracterização da estrutura da CF, e porque cada equipa de CP utilizava documentos e metodologias diferentes para o seu registo, foi elaborada “Folha de Caracterização da CF” (Anexo II), uniforme a todas as tipologias de cuidados em CP, com base na fundamentação teórica e nos estudos de (Dev et al., 2013; Bartolomeu & Sapeta, 2013) e colocada em pré-teste nas equipas. Em fase de pré-teste, foram feitos pequenos ajustes por proposta dos peritos e Gestores de CF das equipas, sobretudo com a redução de itens dos objetivos/motivos das CFs de 16 para 12 e dos conteúdos debatidos de 20 para 16 itens. Foi considerada de preenchimento rápido e fácil, por intermédio resposta fechada, tendo pontualmente campos abertos para acrescento de situações menos frequentes. Nela estão integrados campos referentes a:

- Codificação da unidade, data; número de CF realizada na Família;
- Dados inerentes ao doente: Nome (por iniciais, processo), género, idade e diagnóstico principal (categorizado em Cancro, Doenças neurológicas, Insuficiências de órgão, Sida, Outras);
- Dados referentes ao FR ou representante legal: género, idade, nome (iniciais) e grau de parentesco;
- Participantes na CF: doente, cuidador, N^o familiares (quais?); N^o de profissionais (quais?);
- Dados da CF: duração em minutos, quem requereu a CF (família, equipa ou doente); planeamento antecipado da CF; Local e espaço da CF;
- Motivos/Objetivos da CF (11 motivos específicos e um campo aberto designado por outros motivos);
- Sentimentos vivenciados pela família quanto ao processo de doença (8 nominais e um campo aberto com opção Outros);
- Temas comunicados/discutidos: 16 conteúdos específicos e um campo aberto com a designação Outros. Estes conteúdos sempre que abordados eram anotados por cruz, tendo à frente, um espaço para registar notas específicas relativas a cada assunto. Avaliamos a frequência com que os temas foram debatidos nas CFs realizadas e a existência ou não de anotações específicas;
- Decisões tomadas: espaço aberto para este registo, tendo somente sido avaliado na investigação, se houve ou não tomada de decisão (existência de registo);
- Assinatura de todos os presentes (profissionais, doentes e família) – informação ocultada à investigadora.

O questionário de “Avaliação da Satisfação com a CF” (Anexo III) é idêntico no conteúdo, para doente, família e profissional de saúde, alterando somente o cabeçalho ou a designação doente/equipa/família. Compõe-se de uma avaliação global da satisfação com a CF, medida por intermédio de uma pergunta de satisfação geral e de uma avaliação específica, realizada através

de 10 questões referentes à satisfação com a estrutura da CF. Surgem ainda 15 afirmações relativas à concordância dos intervenientes quanto a afirmações referentes ao processo da CF (*outcomes*). Associam-se ainda, 4 itens de avaliação da satisfação com a concretização dos objetivos traçados para a CF. Todos estes itens do questionário foram avaliados por uma escala de Likert, composta nos itens satisfação em relação à resolução dos objetivos traçados com a CF; satisfação em relação à estrutura da CF e satisfação geral em relação à CF realizada, por: muito satisfeito (5), satisfeito (4); indiferente (3), insatisfeito (2) e muito insatisfeito (1). A satisfação com o processo foi mensurada em concordo totalmente (5), concordo (4), indiferente ou não aplicável (3), discordo (2) e discordo totalmente (1).

Após o pré-teste foi analisada a consistência interna das escalas, medida com o alfa de Cronbach, que sugeriu confiabilidade nas medidas de satisfação (10 questões específicas mais a questão e satisfação geral) e na concordância com as afirmações sobre o processo da CF (15 afirmações) ao nível da família, equipa de profissionais e doentes. Os valores de alfa de Cronbach apresentados na Tabela 2.1 foram todos superiores a 0,70 (Nunnally, 1978).

Tabela 2.1: Consistência interna das escalas

Escala	<i>Alfa de Cronbach</i>
Família	
Satisfação com a conferência	0,86
Nível de concordância	0,92
Equipa de profissionais	
Satisfação com a conferência	0,75
Nível de concordância	0,87
Doente	
Satisfação com a conferência	0,80
Nível de concordância	0,97

Depois de analisada a consistência interna, os dados foram considerados válidos.

2.1.6.1 Procedimento de Recolha de Dados

A recolha de dados foi efetuada de 6 de fevereiro a 6 de abril nas equipas integradas no estudo. Durante 2 meses foram analisadas todas as CF efetuadas nestas equipas, tendo a investigadora estado presente em cerca de 80% destas. Contudo, pela distância espacial das unida-

des e pelo carácter não ordinário da execução das CFs nas equipas (são planeadas e marcadas perante a necessidade dos doentes, família e equipa e atendendo à disponibilidade dos participantes), formou-se em cada equipa participante, um profissional (com prática de realização de CF) considerado elo de ligação ao investigador, o qual foi informado sobre objetivos, metodologia e desenho do estudo. Este elemento, apoiou localmente a colheita de dados e, na ausência da investigadora principal, procedeu em conformidade com o procedimento metodológico da investigação: codificou os questionários com uma letra atribuída à unidade e a CF com um número, entregou no final de cada CF em envelope individual fechado, um questionário de satisfação ao elemento da equipa Gestor da CF, outro à família (FR) e outro ao doente, bem como, de forma separada, o consentimento informado e esclarecido, o qual foi acompanhado de um panfleto informativo da investigação em curso (Anexo V) . Este elemento da equipa, na ausência da investigadora, preencheu durante a CF a “Folha de Caracterização da CF”. Na ausência da investigadora, este elemento que fez de elo de ligação com a investigadora, nunca foi o Gestor da CF.

Deixámos também claro que, caso o doente/família ou profissional verificassem dificuldades ou incómodo na resposta ao questionário, poderiam em qualquer momento alterar a sua decisão de participar. Mostrámos os documentos de identificação e da autorização da colheita de dados aos profissionais, familiares e doentes que o solicitaram. Forneceram-se as explicações necessárias ao procedimento de recolha de dados.

Os participantes eram informados do estudo na fase de preparação da CF e após o encerramento da CF eram convidados a preencher um questionário, que deveria ser entregue nas próximas 48 horas.

2.1.7 Considerações Éticas

A confidencialidade foi garantida através da atribuição de um código a cada unidade e de um número associado a cada CF, realizada nessa unidade. Esta codificação era o identificador dos questionários e folha de caracterização da CF. Depois de preenchidos os questionários eram entregues em envelope fechado à equipa de saúde ou colocados numa caixa (em local previsto

no serviço), selada pela investigadora e só aberta por esta. Os familiares podiam optar por enviar diretamente pelo correio, visto os envelopes terem, se necessário, a morada e selos para o efeito (sendo mais utilizada esta metodologia de entrega ao nível do domicílio). Foi requerida autorização e parecer ético às instituições em estudo e o consentimento livre e informado dos participantes (Anexo VI e VII).

Atendendo à vulnerabilidade dos doentes no âmbito dos CP e, segundo parecer de algumas equipas (onde foi proposta a realização do estudo e com as quais reunimos previamente para auscultar adesão ao processo investigativo) e comissões de ética das instituições, foi alterado o critério, do Índice de Karnofsky Performance Scale (IKPS) para valores superiores a 70%, (ao invés do IKPS inicialmente proposto maior de 50%) o que confere aos doentes, grau de autonomia física, bom estado geral global e menor vulnerabilidade prognóstica (Anexo VIII). O IKPS é aplicado pelas equipas de CP aos doentes e está relacionado com o prognóstico de sobrevivência e nível de autonomia. Desta forma, a aplicação do IKPS permite identificar de forma genérica, o estado geral do doente. Quanto menor a classificação, que varia entre 0 e 100, pior a dependência do doente e pior o prognóstico e expectativa de vida.

2.1.8 Tratamento Estatístico

A consistência interna das escalas de satisfação e concordância foi medida com alfa de Cronbach, considerando como ponto de corte o valor 0,70 (Field, 2005).

A análise de dados foi realizada com recurso ao programa estatístico SPSS (versão 24) (IBM Corporation, 2016). As estatísticas descritivas foram apresentadas no formato de frequências absolutas (n) e percentagens (%) para as variáveis categóricas e médias (M) e desvios padrão (DP) nas variáveis contínuas. Foram ainda calculadas medianas (Med.) e amplitudes interquartil (AIQ) para as variáveis ordinais relativas à satisfação e concordância.

Dada a natureza ordinal das variáveis em jogo foram utilizados testes não paramétricos para detetar diferenças estatísticas nas comparações efetuadas. Assim, nas comparações entre dois grupos foi utilizado o teste Mann-Whitney (U) e nas comparações com três ou mais grupos foi utilizado o teste Kruskal-Wallis (H). Estes testes foram utilizados como alternativas não

paramétricas ao T-teste e ANOVA, respetivamente. Procurou-se identificar nos três grupos, diferenças de satisfação e de concordância com o processo da CF, especificando onde se situam e em que grupo.

O nível de significância para rejeitar a Hipótese nula foi 0,05.

2.2 Capítulo II - Resultados

A análise dos dados permite produzir resultados que podem ser interpretados pelo investigador. Estes dados são analisados em função do objeto de estudo e procuram explorar e descrever os fenómenos, ou verificar relações entre variáveis. São apresentados com a ajuda de quadros e figuras, explicados pelo investigador no contexto do estudo e à luz de trabalhos anteriores. (Fortin, 2000a).

Neste capítulo procedemos ao tratamento e análise dos dados recolhidos através da aplicação do instrumento de colheita de dados. Inicialmente faremos uma apresentação da estatística descritiva da amostra, seguindo-se a caracterização da CF e das variáveis independentes e a análise descritiva da avaliação da satisfação. Posteriormente apresentamos os resultados inerentes ao estudo inferencial das hipóteses.

A análise descritiva dos itens das escalas foi apresentada sob a forma de mínimos (Mín.), máximos (Máx.), medianas (Med) e Amplitude Interquartil (AIQ), na tentativa de sumariar de forma mais eficaz os resultados.

2.2.1 Caracterização da amostra

A amostra foi constituída por três grupos: Profissional Gestor da CF (n=93), Familiar de Referência (FR) (n=83) e Doentes (n=24).

2.2.1.1 Profissional Gestor da Conferência Familiar

Foram recebidas 93 respostas de profissionais Gestores da CF, das quais 47,9% foram geridas por Enfermeiros, 25% por Médicos, 13,% por Assistente Sociais, 9% por Psicólogos e 4% por outros profissionais (Figura 2.1).

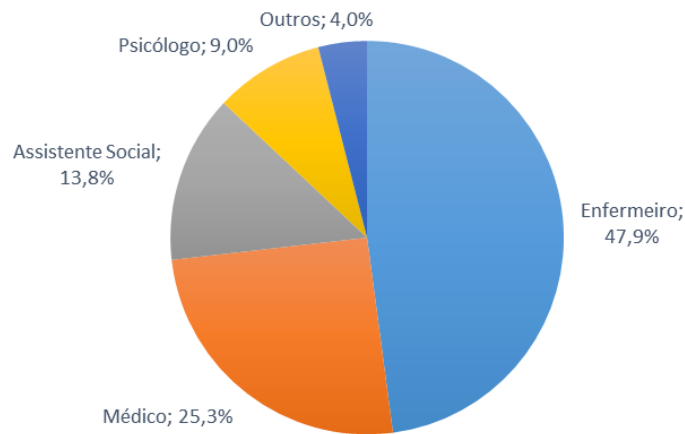


Figura 2.1: Categoria Profissional do Gestor da Conferência Familiar

2.2.2 Familiar de Referência (FR)

Verificou-se que os filhos representam 50,6% dos elementos de referência ou pessoa significativa do doente para os cuidados de saúde, seguindo-se dos cônjuges (37,4%), sendo que conjuntamente perfazem 88% (Tabela 2.2). As outras pessoas de referência incluem amigos e vizinhos (7,2%); pai/mãe, irmão e sobrinho (que em conjunto perfazem 4,8%).

Tabela 2.2: Grau de parentesco do Familiar de Referência/pessoa significativa do doente, presente na Conferência Familiar

Grau de parentesco	<i>n</i>	%
Filho(a)	42	50,6
Cônjuge	31	37,4
Outro	6	7,2
Sobrinho	2	2,4
Irmão	1	1,2
Pai\mãe	1	1,2
TOTAL	83	100

A idade do FR varia entre os 30 e os 88 anos, com uma mediana de 55 anos (Figura 2.3).

2.2.3 Doentes

Dos 34 doentes participantes na CF, 24 cumpriam critérios de inclusão, participando no estudo. A caracterização sociodemográfica destes, revela que a sua idade está compreendida entre os 45 e 86 anos, com uma mediana de 65 anos (Figura 2.2).

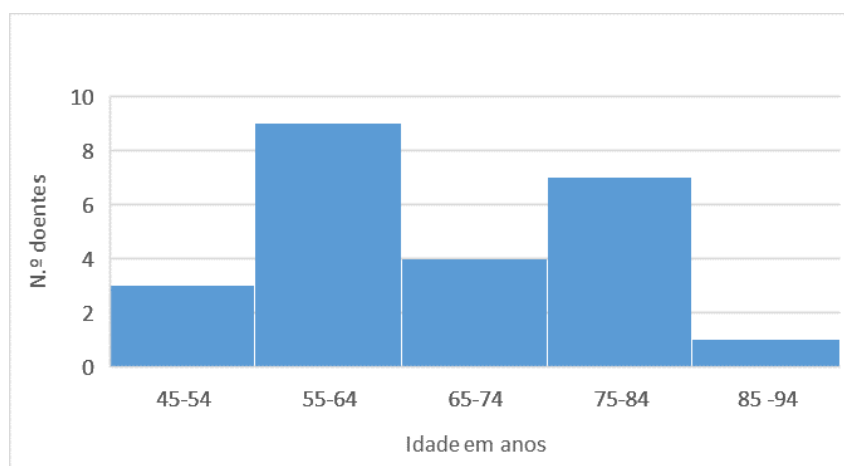


Figura 2.2: Histograma das idades da amostra de doentes (min. 45 anos; máx. 86 anos)

Quanto ao género as mulheres representam 54,0% dos sujeitos. O Cancro é o diagnóstico presente em 75% dos sujeitos, seguindo-se as doenças neurológicas (Tabela 2.3).

Tabela 2.3: Descrição sociodemográfica da amostra de doentes (n=24)

Caraterísticas	<i>n.</i>	%
Género		
Homens	11	46,0
Mulheres	13	54,0
Diagnóstico		
Cancro	18	75,0
Doença Neurológica	5	20,8
Insuficiência de Órgãos	1	4,2

2.2.4 Caracterização da Conferência Familiar

As CFs realizaram-se ao nível de 4 tipologias de resposta em CP. Assim, foram analisadas 94 CFs, 25 das quais efetuadas numa UCP da RNCC, 32 numa UCP Privada; 21 numa ECSCP e 16 numa EIHSCP (Tabela 2.4).

Tabela 2.4: CFs por Tipologia de Recurso de Cuidados Paliativos (n=94)

Tipologia de recurso	<i>N</i>	%
UCP Privada	32	34,0
UCP da RNCC	25	26,6
ECSCP	21	22,3
EIHSCP	16	17,1
TOTAL	94	100

De seguida, iremos apresentar uma descrição global das CFs, caracterizando-as quanto aos

participantes presentes, duração, local de realização, objetivos que as motivaram, conteúdos discutidos, existência de tomada de decisão consensual e registo de decisões consensuais.

2.2.5 Caracterização dos Participantes na Conferência Familiar

Nas 94 CFs foram discutidas situações inerentes a 94 doentes (Tabela 2.5). Estas incluíram 57,4% doentes do género feminino e 42,6% do género masculino.

Tabela 2.5: Caracterização dos doentes discutidos na Conferência Familiar (n=94)

Caracterização	N	%
Género		
Homens	40	42,6
Mulheres	54	57,4
Diagnóstico		
Cancro	45	47,9
Doença Neurológica	29	30,9
Insuficiência de Órgãos	14	14,9
Sida	2	2,1
Outro	4	4,2

No global a idade dos doentes discutidos variou entre 36 e 90 anos, com mediana de 71 anos (Figura 2.3). O diagnóstico de cancro estava presente em 47,9% dos doentes, seguido pela doença neurológica, 30,9%, e pela insuficiência de órgãos com 14,9% (Tabela 2.5). Na designação “doença neurológica” foram integrados diversos diagnósticos, destacando-se a Demência (6,8%) e Acidente Vascular Cerebral (12%).

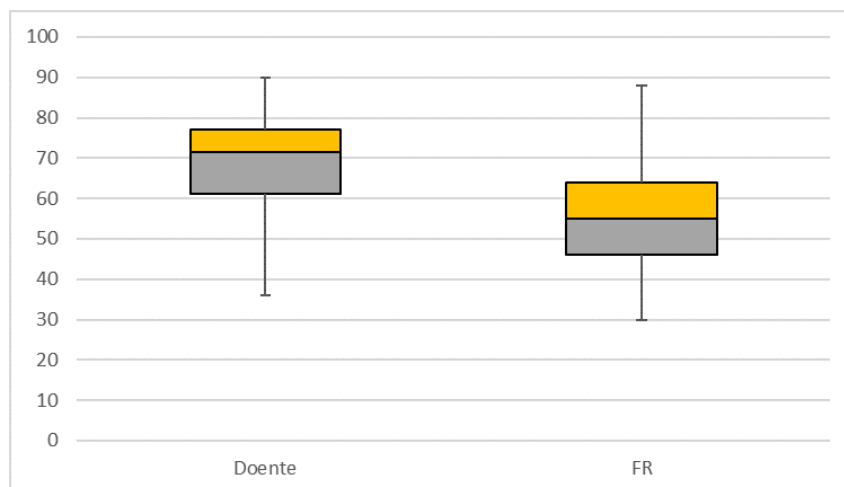


Figura 2.3: Idade dos doentes e dos Familiares de Referência, presentes na Conferência Familiar

Em todas as CFs esteve presente o FR. O grau de parentesco do FR para com o doente, foi

essencialmente o de cônjuge (44,7%) e filho(a) (41,5%), salientando que, outro tipo de relações (que englobam relações familiares distantes como a de sobrinhos, primos e vizinhos/amigos) representam 11,7% da amostra (Tabela 2.6). A relação parental foi identificada em 1.1%, devendo aqui salientar-se, que o estudo foi realizado em adultos.

Tabela 2.6: Grau de parentesco do Familiar de Referência relativamente ao doente (n=94)

Grau de parentesco/Relação	N	%
Cônjuge	42	44,7
Filho(a)	39	41,5
Outro	11	11,7
Pai\mãe	2	1,1
TOTAL	94	100

Os doentes estiveram presentes em 36,2% das CFs. Já os cuidadores estiveram representados em 93,5% das CFs (Tabela 2.7). Os cônjuges (47,7%) e os filhos (44,3%), surgiram como os principais cuidadores.

O número de familiares presentes na CF variou entre 1 e 6, sendo mais frequente a presença de apenas um (40,4%) ou dois familiares (38,3%).

O pai (2,1%) ou a mãe (3,2%) raramente estiveram presentes. Mais frequente foi a presença de filhos, sendo que em 47,9% das CFs esteve presente um filho e em 20,2%, dois filhos. O cônjuge esteve presente em 44,7% (Tabela 2.7).

Tabela 2.7: Participação de doentes e familiares na Conferência Familiar

Participantes	N	%
FR	94	100
Cuidador	88	93,6
Cônjuge	42	47,7
Filho(a)	39	44,3
Outro	7	8,0
Doente	34	36,2
Nº de familiares		
1	38	40,4
2	36	38,3
3	13	13,8
4	5	5,3
6	2	2,1
Pai	1	2,1
Mãe	3	3,2
Filho		
0	27	28,7
1	45	47,9
2	19	20,2
3	2	2,1
4	1	1,1
Cônjuge	42	44,7
Outro familiar		
0	69	73,4
1	18	19,1
2	5	5,3
3	1	1,1
4	1	1,1

Em relação à participação/presença dos profissionais, esta variou de 1 a 8 profissionais. Observou-se em 32 conferências a presença de 3 profissionais (34,0%), seguindo-se a presença de 2 profissionais, em 27 (28,7%) das conferências e em 23 (24,5%) das conferências estiveram 4 profissionais (Figura 2.4).

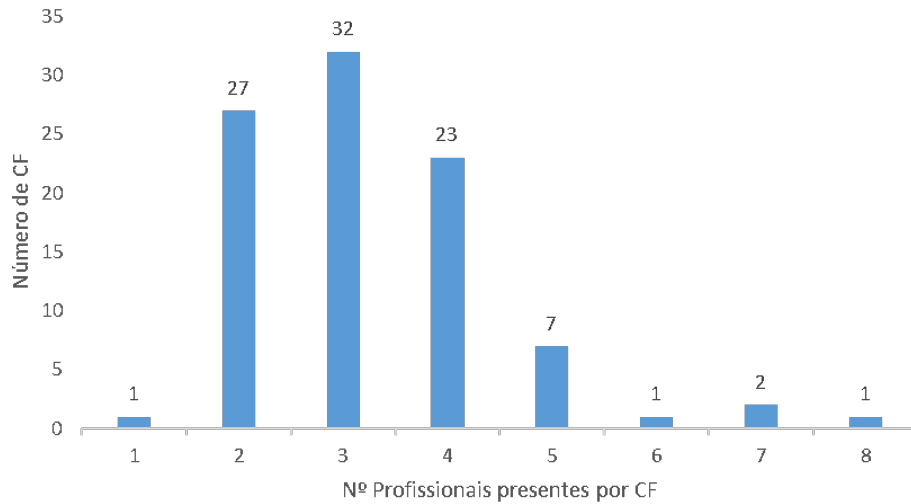


Figura 2.4: Distribuição total do número de profissionais participantes nas conferências

A representação dos Enfermeiros foi observada em 98,9% das conferências. Em 75,5% das CFs esteve presente 1 Enfermeiro e em 21,3% estiveram presentes 2 Enfermeiros.

Em relação aos Médicos, 61,7% das conferências contou com a presença de 1 Médico e 19,1% com a presença de 2 Médicos. A participação do Psicólogo verificou-se em 33,0% das conferências e a do Assistente Social em 34,4% (Figura 2.5).

De referir, que estiveram frequentemente integrados na CF, estagiários de medicina, de enfermagem e de psicologia, efetuando formação e treino na área, o que aumenta o número de profissionais presentes, por cada categoria profissional.

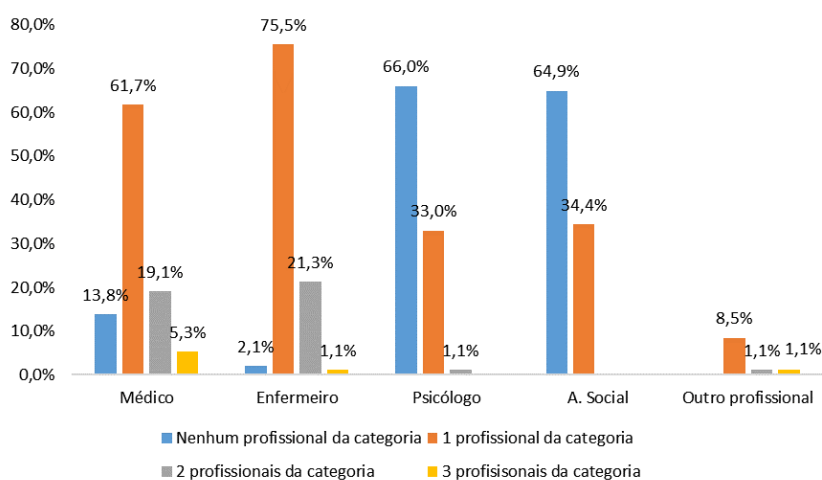


Figura 2.5: Distribuição do número de profissionais participantes nas Conferências Familiares por categoria profissional

2.2.5.1 Duração da Conferência Familiar

Quanto à duração da CF o mínimo foi de 18 minutos e o máximo de 120 minutos, sendo este último um valor *outlier*. A média do tempo de duração foi de 37,79 minutos, com um DP=15,52 minutos (Figura 2.6). De referir que 90,4% das CFs demoraram entre 18 e 54 minutos.

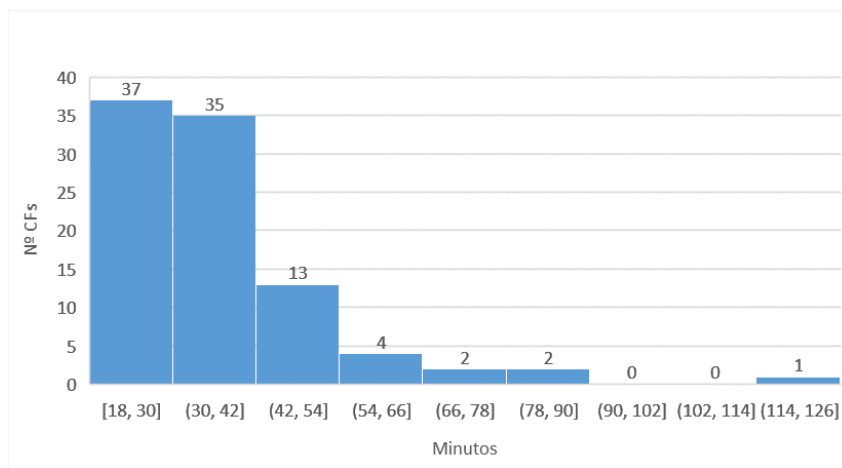


Figura 2.6: Histograma da distribuição do tempo de duração das conferências (minutos)

2.2.5.2 Requerente da Conferência Familiar

A equipa profissional de saúde foi responsável por requerer 81,9% das conferências, a família 17% do total de conferências e o doente apenas 1,1% (Figura 2.7).

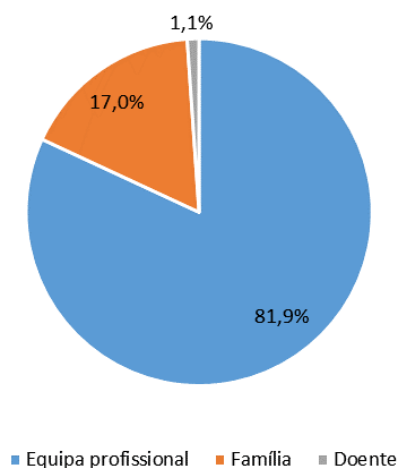


Figura 2.7: Distribuição dos requerentes da Conferência Familiar (N=94)

Destaca-se que, 87,2% das CFs foram planeadas e 77,7% realizadas no hospital. Apenas 22,3% das conferências foram realizadas no domicílio. Quanto ao espaço escolhido, a sala

reservada ou no gabinete Médico foi seleção para 62,8% das CFs, seguindo-se, a escolha do quarto do doente em 22,3% e a sala de estar ou de visitas em 14,9% (Tabela 2.8).

Tabela 2.8: Dados referentes ao planeamento, local e espaço, da Conferência Familiar

Planeamento e Local da CF	N	%
CF planeada	82	87,2
CF não planeada	12	12,8
LOCAL		
Hospital	73	77,7
Domicílio	21	22,3
ESPAÇO		
Sala reservada/Gabinete Médico	59	62,8
Quarto	21	22,3
Sala de estar/visitas	14	14,9

2.2.5.3 Objetivos da Conferência Familiar

A gestão de expectativas com cuidados e doença motivou 72,3% das 94 CFs, seguido por informação do diagnóstico/prognóstico (48,9%), controlo de sintomas (41,5%), antecipação de dependência/situações futuras (39,4%), admissão na equipa de CP (35,1%) e preparação da alta/referenciação (31,9%). Foram ainda observados outros motivos, mas com percentagem menos representativas (Tabela 2.9).

Tabela 2.9: Motivo/Objetivo para a realização da conferência familiar

Objetivo	Objetivo/Motivo	N	%
3	Gestão de expectativas com cuidados e doença	68	72,3
2	Informação do diagnóstico/prognóstico	46	48,9
4	Controlo de sintomas	39	41,5
5	Antecipação de dependências/situações futuras	37	39,4
1	1ª CF/Admissão na equipa de CP	33	35,1
8	Preparação da alta/referenciação	30	31,9
7	Alteração/agravamento do quadro clínico/Agonia	23	24,5
6	Discussão de abordagens terapêuticas	18	19,1
9	Exaustão do cuidador	14	14,9
10	Existência de conflitos na família ou com equipa	13	13,8
11	Situações vulneráveis/ apoio adicional no luto	13	13,8
12	Outros	4	4,3

Nos objetivos que motivaram a realização da CF é notório o elevado grau de satisfação (score 4 e 5) que os intervenientes atribuíram à resolução dos objetivos traçados (Anexo IX) tendo só,

0,8%, sido avaliados no score 3. Estes dizem respeito ao objetivo 3 – “gestão de expectativas com a doença e cuidados” e ao objetivo 8 - “preparação para alta/referenciação” e são cotados neste score, por doente e família.

No geral, a satisfação quanto ao alcançar dos objetivos foi, classificada por doente, equipa e família como muito satisfeita (68,9%) ou satisfeita (30,3%) o que revela a elevada eficácia da CF na resolução dos objetivos traçados. Os profissionais de saúde são os que atribuem menos vezes a classificação máxima à resolução dos objetivos (65,3%) e a família é a que mais se sente, muito satisfeita com a resolução dos objetivos (72,2%). Os objetivos que se prenderam com a ”exaustão do cuidador, gestão de conflitos e situações vulneráveis/preparação para o luto” foram na sua totalidade muito satisfatórios para os intervenientes. O objetivo 7 – “alteração/agravamento do quadro clínico/agonia” é o único que apresenta maior percentagem no nível satisfeito (56,5%) em relação ao nível, muito satisfeito (43,5%), devendo-se, este resultado, à avaliação do doente e família.

A resolução do objetivo 1 – “admissão na equipa de CP” é considerada por todos os intervenientes na CF, como muito satisfatório (maior que 84%). De salientar também, a consistência na resposta dos diversos intervenientes, existindo muita similaridade nas respostas obtidas.

2.2.5.4 Sentimentos vivenciados pela família no processo de doença

Em relação aos sentimentos vivenciados pela família no processo de doença, a tristeza foi identificada em 66,0% das famílias. Outros sentimentos frequentemente experienciados foram a ansiedade (50,0%), a resignação (41,9%), a angústia (39,3%) e a aceitação (34,0%) (Tabela 2.10).

Tabela 2.10: Sentimentos vivenciados pela família

Sentimentos	<i>n</i>	%
Tristeza	62	66,0
Ansiedade	47	50,0
Resignação	39	41,9
Angústia	37	39,4
Aceitação	32	34,0
Raiva	14	14,9
Negação	17	18,1
Agressividade	9	9,6

2.2.5.5 Temas/conteúdos comunicados ou discutidos na Conferência Familiar

Quanto aos temas frequentemente comunicados ou discutidos, destacam-se a disponibilidade demonstrada pela equipa para tirar dúvidas após a CF (96,8%), a discussão da condição clínica do doente (diagnóstico e prognóstico) (93,6%), a análise de sintomas atuais, recomendações referentes ao tratamento/discussão do plano terapêutico (86,2%) e o ajuste da família ao processo de doença/expressão emoções (78,7%) (Tabela 2.11).

Tabela 2.11: Temas comunicados/discutidos na Conferência Familiar

Temas	N	%
Demonstrada disponibilidade da equipa para tirar dúvidas após a CF	91	96,8
Discussão da condição clínica do doente - conhecimento de diagnóstico e prognóstico	88	93,6
Análise de Sintomas atuais e recomendações referentes ao tratamento/Discussão do Plano terapêutico	81	86,2
Ajuste da família ao processo de doença/Expressão emoções	74	78,7
Objetivos de vida e do cuidar do doente/cliente (o que o doente deseja/quer)	54	57,4
Bem-estar/exaustão do cuidador	53	56,4
Recomendações e planeamento para a alta ou cuidar em fim de vida	51	54,3
Benefícios e/ou limitações do local de cuidados, de preferência do cliente/doente	51	54,3
Avaliação das necessidades e da rede de apoio do doente e família	50	53,2
Nutrição/hidratação	33	35,1
Mudança no planeamento dos cuidados (START/STOP de cuidados) (p. e: Hidratação sc; transfusões, antibioterapia, fisioterapia, etc.)	29	30,9
Gestão de conflitos (entre família ou com equipa de cuidados)	19	20,2
Discussão sobre o que o cliente/doente e família podem experienciar em fim de vida (sintomas, dependência, emoções)	18	19,1
Discussão do Plano avançado de cuidados - Diretiva Antecipada de Vontade (ONR, TV, Nomeação de PCS)	17	18,1
Processo de vivência do luto/situações de vulnerabilidade	12	12,8
Conspiração do silêncio	12	12,8

2.2.5.6 Tomada de decisão na Conferência Familiar

Foram registadas anotações específicas relativas aos conteúdos comunicados, em 67 (71.3%) conferências e tomadas decisões em 79 (84.0%).

2.2.6 Análise descritiva das escalas

De uma forma geral as respostas dadas pela família e equipa de profissionais foram elevadas, com moda igual ou superior a 4, e mediana de 4 ou 5 em todas as questões, numa escala de Likert de 1 a 5 (Anexo X). Em particular as respostas dadas pelos doentes e familiares foram muito elevadas, com mínimos de 4 e máximo de 5 em todas as questões, com exceção da satisfação com o agendamento que obteve o valor mínimo de 3, por parte da família. Já nas respostas dadas pelos profissionais, foi observada maior variabilidade, com mínimos de 2 ou 3 em várias questões. Nos grupos profissionais de saúde e família o número de conferências correspondeu ao total de 93 e 83 respetivamente. Já no grupo de doentes apenas foram contabilizadas as

respostas de 24 doentes, com respostas próximas por excesso, às observadas na família (Anexo XI).

Numa análise comparativa da “Caracterização da CF” entre as tipologias estudadas (Anexo XII) identificamos grande similitude entre elas, na estrutura da CF, bem como nos objetivos traçados e conteúdos abordados. As diferenças encontradas prendem-se com:

- O número médio de profissionais presentes entre a UCP Privada (4) e a ECSCP (2);
- O Médico só esteve presente em 43% das CF na ECSCP em comparação com os 97% e 100% das outras tipologias;
- O local escolhido para a realização da CF na ECSCP foi a sala de estar (57,1%) ou quarto do doente (38,1%), enquanto as tipologias hospitalares optaram pela sala de reuniões/gabinete Médico (75-84%) ou quarto do doente.
- A duração média da CF na ECSCP (43 minutos) foi ligeiramente superior à duração nas restantes tipologias (35-38 minutos).
- Na EIHCP todas as CFs foram planeadas (100%) e requeridas somente pela equipa de saúde. Na UCP Privada as CFs foram planeadas em 78%, e 20% foram requeridas pela família.
- Os objetivos traçados diferem entre tipologia de cuidados. Na ECSCP assume diferente importância com valores superiores às outras tipologias: a existência de conflitos (24%), a “exaustão do cuidador”(38%) e “o agravamento/agonia”(38%). Com valores muito inferiores apresenta a “preparação para a alta, a discussão terapêutica e o anteci-par dependências”(5%). Já a ESIHCP destaca-se com a elevada prevalência do objetivo “preparação da alta/referenciação” (81%) e baixa prevalência dos objetivos “controlo de sintomas” (13%) e “discussão de terapêutica”(13%). Os objetivos traçados para as CFs, nas UCP (Privada e da RNCC) foram idênticos em prevalência.
- As UCP apresentaram valores muito semelhantes nos temas discutidos, com exceção da “discussão sobre o que doente e família podem experienciar nos últimos dias de vida” em que, a UCP da RNCC sobressai com 32% em detrimento dos 9% da UCP Privada. Em

relação às outras tipologias, a EIHSCP apresenta menor discussão do objetivo “análise dos sintomas” (69%) e maior prevalência na discussão dos seguintes objetivos: “mudança de planeamento de cuidados/ Star/Stop” (52%), “avaliação das necessidades e rede de apoio” (88%), “avaliação de situações vulneráveis/apoio no luto” (38%) e “discussão do plano avançado de cuidados” (50%). Na ECSCP faz-se destaque para a baixa “avaliação das necessidades/rede de apoio (24%), ao “planeamento de alta/referenciação” (19%) e à “mudança de planeamento de cuidados/Start/Stop” (19%).

Todas as tipologias de cuidados associaram frequentemente anotações à discussão dos temas/conteúdos (>75%) com exceção da EIHSCP que na maioria não fez nenhum registo associado (81,3%). Em todas as tipologias de cuidados houve registo do consenso das decisões tomadas (>68,8%), destacando-se aqui a UCP RNCC, onde este registo de consenso surgiu na totalidade das CFs.

2.2.7 Estatística inferencial

Perante a exigência científica de identificar a eficácia da CF nos objetivos para ela traçados e identificar a satisfação que a CF promove nos seus intervenientes, analisámos 94 CF e as respostas de 24 doentes, de 83 FR e de 93 profissionais de saúde Gestores de CF. Com esta análise, foi-nos possível caracterizar os constituintes estruturais e processuais da CF e comparar essa realidade entre as unidades em que decorreram as CF, a EIHSCP, a UCP da RNCC, a UCP Privada e a ECSCP. Identificámos também, que a CF é altamente eficaz no que se refere à resolução dos seus objetivos e que promove satisfação elevada em todos, os seus intervenientes.

Procuramos agora reconhecer, quais as variáveis que possam ter influenciado a satisfação de doentes, profissionais de saúde e de FR na CF.

Hipótese 1 – Existe diferente satisfação para com a estrutura e processo da Conferência Familiar, entre família, profissionais de saúde e doentes.

Esta hipótese é confirmada, ao verificarem-se diferenças estatisticamente significativas na Satisfação entre os grupos: família, doentes e profissionais de saúde, nas dimensões número

de profissionais presentes, espaço da CF, agendamento da CF, oportunidades de expressar preocupações. Juntam-se a estas dimensões ainda as seguintes: a CF efetivou o tempo despendido, permitiu contacto direto com profissionais especializados, na CF senti que tive um papel ativo na tomada de decisão e que pude adequar expetativas e trabalhar a esperança e na Satisfação Geral com a CF (Tabela 2.12). No global, existe diferença significativa na Satisfação Geral dos intervenientes para com a CF ($H=9,463$; $p=0,009$), apresentando doente e família maior índice de satisfação que os profissionais, corroborado por scores de avaliação mínima superiores.

Tabela 2.12: Comparação da Satisfação dos Doentes, Profissionais de Saúde e Família quanto à estrutura e processo da CF

QUESTÃO	Significância; Teste Kruskal- Wallis – H	Diferença entre grupos	Significância ajustada Comparações múltiplas U	Grupo	m_e	Min./Max.
S1 – Nº profissionais presentes	H=6,088 p=0,048	Profissional vs Doente	U=-28,042 p=0,048	Profissional Doente	4 5	3 /5 4/5
S2 – Espaço da CF	H=13,522 p=0,001	Profissional vs Doente	U =-41,133 p=0,001	Profissional Doente	5 5	3/5 4*/5
		Família vs Doente	U =-32,325 p= 0,013	Família	5	3/5
S3 – Agendamento da CF	H=15,822 p=0,000	Profissional vs Família	U =-22,766 p=0,010	Profissional Doente	4 5	3/5 3*/5
		Profissional vs Doente	U =-40,400 p=0,002	Família	5	3/5
S6 – Oportunidade de expressar preocupações	H =10,216 p=0,006	Família vs Doente	U =-33,295 p=0,006	Doente Família	5 5	5/5 4/5
C5 – CF efetivou o tempo despendido	H = 6,295 p=0,043	Família vs Doente	U=-27,721 p=0,043	Doente Família	5 5	3/5 4*/5
C6 – A CF permitiu contacto com profissionais especializados	H=9,915 p=0,007	Profissional vs Família	U=-19,185 p=0,027	Profissional Doente	5 5	3/5 4*/5
		Profissional vs Doente	U=-27,791 p=0,038	Família	5	3/5
C7 – Na CF senti que tive papel ativo na tomada de decisão	H=7,264 p=0,026	Profissional vs Doente	U= -27,547 p=0,038	Profissional Doente	5 5	3/5 4*/5
C 15 – Adequar expetativas e trabalhar a esperança	H=6,713 p=0,035	Profissional vs Família	U= -17,469 p=0,035	Profissional Família	5 5	3/5 4*/5
Satisfação Geral	H= 9,463 p=0,009	Profissional vs Família	U= -18,833 p=0,042	Profissional Doente	5 5	4/5 4*/5
		Profissional vs Doente	U=-25,022 p=0,035	Família	5	4*/5

m_e – Mediana

Min. – Mínimo Max. – Máximo

*Valor Outlier

U=v, p (p< ou > 0.05) χ^2 kw(df)=v, p (p< ou > 0.05)

Nível de significância é de 0,05. Os valores de significância foram ajustados pela correlação de Bonferroni.

Os profissionais de saúde demonstram claramente, menor satisfação com o número de profissionais presentes na CF e com o seu agendamento (Mediana = 4), em comparação com o doente.

Por sua vez, o Espaço é fator de diferenciação da satisfação entre os participantes ($H=13,22$; $p=0,001$), destacando-se a maior satisfação do doente face a este ponto.

Denota-se também a existência de diferença estatística entre doente e família ($H=6,295$; $p=0,043$), quanto à efetividade do tempo despendido na CF.

Os três grupos testados têm diferente opinião relativamente à questão de a CF ter permitido contacto com profissionais especializados ($H=9,915$; $p=0,007$). Neste âmbito, profissionais e familiares ($U=-19,185$; $p=0,027$) ficaram menos satisfeitos que os doentes ($U = -27,791$; $p=0,038$). Profissionais e doentes foram divergentes na concordância quanto ao papel ativo na tomada de decisão na CF ($U=-27,547$; $p=0,038$), tendo sido este, mais valorizado pelo doente. Profissionais e Familiares também avaliaram de forma diferente a adequação de expectativas que a CF lhes possibilitou ($U=-17,469$; $p=0,035$).

Hipótese 2 – Existe diferente satisfação dos intervenientes na Conferência Familiar, de acordo com a categoria profissional do Gestor da Conferência Familiar.

A hipótese 2 é confirmada pelas diferenças encontradas ao nível de dois grupos: profissionais e doentes (Tabela 2.13).

No grupo dos profissionais identificam-se diferenças significativas entre a satisfação do Psicólogo e do Enfermeiro, ao nível da informação recebida e dada sobre o serviço ($U=20,549$; $p=0,035$); informação recebida e dada sobre a condição clínica do doente ($U=22,471$; $p=0,032$); valorização das necessidades do doente e família ($U=21,495$; $p=0,027$) e na adequação das expectativas e do trabalhar a esperança ($U=25,572$; $p=0,021$). De salientar ainda, que a categoria de Outro profissional (Médicos especialistas, terapeutas) manifesta menor satisfação com o agendamento da CF ($H=17,725$; $p=0,001$) em relação ao Médico, Enfermeiro e Assistente Social.

Observamos também que a categoria profissional do Gestor da CF interfere na satisfação dos doentes, nomeadamente no tempo despendido na CF ($H=11,351$; $p=0,023$) e na oportunidade

de expressar preocupações ($H=11,351$; $p=0,023$). Esta diferença surge, sempre que o Gestor da CF é o Assistente Social, em comparação com o Médico ($U=-12,000$; $p=0,010$), Enfermeiro ($U=-11,143$; $p=0,015$) e Psicólogo ($U=-12,000$; $p=0,038$). A categoria profissional do Gestor da CF não interferiu, porém, na satisfação dos familiares.

Tabela 2.13: Satisfação dos intervenientes na CF quanto à categoria profissional Gestor da Conferência Familiar

GRUPO	QUESTÃO	Significância Teste Kruskal-Wallis – H	Diferença entre grupos	Significância ajustada Comparações múltiplas – U	m_e	Min./Max.
PROFISSIONAIS (N=93)	S3 – Agendamento da CF	H=17,725 $p=0,001$	Outro vs Médico Outro vs Enfermeiro Outro vs Assist.Social	U=41,174; $p=0,024$ U=44,091; $p=0,007$ U=46,346; $p=0,012$	2,5/4 2,5/5 2,5/5	Outro 2/3 Restantes 3/5
	S7 – Informação do serviço	H=11,239 $p=0,024$	Psicólogo vs Enfermeiro	U=20,549 $p=0,035$	4 5	4/5 5/5
	S8 – Informação clínica	H=10,387 $p=0,034$	Psicólogo vs Enfermeiro	U=2,471 $p=0,032$	4 5	4/5 4*/5
	S10 – Valorização das necessidades	H= 9,970 $p=0,041$	Psicólogo vs Enfermeiro	U=21,495 $p=0,027$	4 5	3/5 4*/5
	C15 – Adequar expetativas e trabalhar a esperança	H=11,224 $p=0,024$	Psicólogo vs Enfermeiro	U=25,572 $p=0,021$	4 5	2/5 4/5
DOENTE (N= 24)	S4 – Tempo despendido	H=11,351 $p=0,023$	Assistente Social vs Enfermeiro	U=-11,143 $p=0,015$	4 5	Assistente Social (Moda=4)
			Assistente Social vs Médico	U=-12,000 $p=0,010$	4 5	
			Assistente Social vs Psicólogo	U=-12,000 $p=0,038$	4 5	
	S6 – Oportunidade de expressar preocupações	H=11,351 $p=0,023$	Assistente Social vs Enfermeiro	U=-11,143 $p=0,015$	4 5	Médico, Enfermeiro e Psicólogo (Moda=5)
			Assistente Social vs Médico	U=-12,000 $p=0,010$	4 5	
			Assistente Social vs Psicólogo	U=-12,000 $p=0,038$	4 5	

m_e – Mediana Min. – Mínimo Max. – Máximo Assist.Social – Assistente Social

*Valor Outlier $U=v$, p ($p < \text{ou} > 0.05$) χ^2 kw(df)=v, p ($p < \text{ou} > 0.05$)

Nível de significância é de 0,05. Os valores de significância foram ajustados pela correlação de Bonferroni.

Hipótese 3 – O grau de parentesco do Familiar de Referência do doente, influencia o nível de satisfação dos intervenientes para com a Conferência Familiar.

O grau de parentesco do FR (Tabela 2.14) influenciou o nível de satisfação do grupo dos doentes. Nestes, verificaram-se diferenças significativas, no nível de esclarecimento de dúvidas quanto aos cuidados e situação e doença ($H=11,171$; $p=0,049$), na tranquilização quanto ao acompanhamento proposto ($H=11,171$; $p=0,004$), no contacto direto com profissionais especializados ($H= 9,304$; $p=0,010$) e no considerar que a CF facilitou a relação com a restante família ($H=9,026$; $p=0,011$). Sempre que o FR não foi representado pelos cônjuges ou filhos, sendo

sim representado por vizinhos, amigos, primos, sobrinhos, entre outros (designados no estudo por Outro), o doente demonstrou que a CF foi menos satisfatória, nos aspetos supracitados.

Tabela 2.14: Interferência do grau de parentesco do Familiar de Referência, na satisfação para com a Conferência Familiar

GRUPO	QUESTÃO	Significância Teste Kruskal- Wallis - H	Diferença entre grupos	Significância Ajustada Comparações múltiplas - U	m _e	Min./Max.
DOENTES (N=24)	C2 – Esclarecimento de dúvidas quanto aos cuidados e situação de doença.	H=11,171 p=0,004	Outro vs Cônjuge Outro vs Filho	U= 10,286 p= 0,009 U= 12,000 p= 0,003	4/5 4/ 5	Outro 4/4 Filho e Cônjuge 5/5
	C3 – Tranquilizou-me quanto ao acompanhamento proposto ao doente e família.	H=11,171 p=0,004	Outro vs Cônjuge Outro vs Filho	U= 10,286 p= 0,009 U=12,000 p= 0,003	4/5 4/ 5	
	C6 – Permitiu contacto direto com profissionais especializados.	H= 9,304 p=0,010	Outro vs Cônjuge Outro vs Filho	U= 9,429 p= 0,037 U= 12,000 p= 0,007	4/5 4/ 5	
	C14 – Facilitou a minha relação com a família.	H=9,026 p=0,011	Outro vs Cônjuge Outro vs Filho	U=8,846 p=0,049 U=11,500 p=0,008	4/5 4/ 5	

m_e – Mediana Min. – Mínimo Max. – Máximo

*Valor *Outlier* U=v, p (p< ou > 0.05) χ^2 kw(df)=v, p (p< ou > 0.05)

Nível de significância é de 0,05. Os valores de significância foram ajustados pela correlação de Bonferroni.

Hipótese 4 – O local de realização da Conferência Familiar interfere na satisfação dos seus intervenientes.

O local onde decorre a CF (domicílio ou hospital), interfere na satisfação dos profissionais e da família (Tabela 2.15). Os profissionais revelam satisfação aumentada quando a CF é realizada no domicílio, ao nível da auscultação da sua opinião (U=6,209; p=0,013) e da aproximação que a CF permitiu entre a equipa, família e doente (U=6,149; p=0,013).

Por sua vez, a família revela que a CF no domicílio promove maior satisfação geral (U=4,320; p=0,038) comparando com a CF no hospital. Os familiares identificaram diferenças estaticamente significativas quanto ao espaço (U=6,184; p=0,013), à informação clínica dada e recebida (U=8,932; p=0,003), à tranquilização do acompanhamento proposto (U=5,794; p=0,016) e consideraram ainda que a CF no domicílio permitiu ajustar melhor as expectativas da família e trabalhar a esperança (U=5,423; p=0,020). De salientar também que a identificação das difi-

culdades da família e o apoio na relação doente/família (U=4,837; p= 0,020) foi, em ambos os casos, mais valorizada no domicílio, promovendo maior satisfação em relação ao hospital.

Tabela 2.15: Interferência do local de realização da Conferência Familiar, na satisfação dos intervenientes

GRUPO	QUESTÃO	Significância Teste Mann-Whitney U	Diferença entre grupos	m _e	Min./Max.
PROFISSIONAIS (N=93)	S5 – Auscultação da opinião	U=6,209 p=0,013	Domicílio vs Hospital	5 5	4*/5 3/5
	C1 – Permitiu aproximação equipa, doente e família	U=6,149 p=0,013	Domicílio vs Hospital	5 5	5/5 4/5
FAMILIA (N= 83)	S2 – Espaço da CF	U=6,184 p=0,013	Domicílio vs Hospital	5 5	3*/5 3/5
	S8 – Informação clínica dada e recebida	U= 8,932 p=0,003	Domicílio vs Hospital	5 5	5/5 4/5
	C3 – A CF tranquilizou-me quanto ao acompanhamento proposto	U=5,794 p=0,016	Domicílio vs Hospital	5 5	5/5 4/5
	C13 – A CF identificou dificuldades e apoiou relação doente e família	U=4,837 p=0,020	Domicílio vs Hospital	5 5	4*/5 3/5
	C14 – A CF facilitou/apoiou a minha relação com a família	U= 4,837 p=0,020	Domicílio vs Hospital	5 5	4*/5 3/5
	C15 – A CF permitiu ajustar expetativas e trabalhar a esperança	U=5,423 p=0,020	Domicílio vs Hospital	5 5	5/5 4/5
	Satisfação geral	U=4,320 p=0,038	Domicílio vs Hospital	5 5	5/5 4*/5

m_e – Mediana Min. – Mínimo Max. – Máximo *Valor Outlier U=v, p (p< ou > 0.05)

Hipótese 5 – Existe diferença na satisfação dos intervenientes, consoante a Conferência Familiar seja planeada ou não.

O Planeamento da CF interfere na satisfação dos intervenientes, profissionais e doentes (Tabela 2.16), sendo esta hipótese confirmada. O planeamento da CF possibilitou maior satisfação nos profissionais, melhorando o agendamento (U=23,937; p=0,020), o contacto direto com profissionais especializados (U=7,519; p=0,006) e a adequação de expetativas e o trabalhar a esperança (U=4,129; p= 0,042).

Por sua vez, os doentes consideram que na CF planeada, se identificam melhor as suas dificuldades e as da família ($U=10,455$; $p=0,001$) e existe maior apoio na relação do doente com a família ($U=7,543$; $p=0,006$). Todavia refletem os dados, que a CF não planeada promove maior satisfação do doente, com o tempo despendido na CF e possibilita mais, a expressão de emoções ($U=4,752$; $p=0,029$), observando-se nestes aspetos, diferenças estatisticamente significativas.

Tabela 2.16: Interferência do planeamento da Conferência Familiar na satisfação dos intervenientes

GRUPO	QUESTÃO	Significância Teste Man-Whitney U	Diferença entre grupos	m_e	Min./Max.
PROFISSIONAIS (N=93)	S3 – Agendamento	$U=23,937$ $p=0,020$	Não planeada vs Planeada	3 5	2/4 3/5
	C6 – A CF permitiu contactos diretos com profissionais especializados	$U=7,519$ $p=0,006$	Não planeada vs Planeada	4 5	3/5 4*/5
	C15 – A CF permitiu adequar expetativas e trabalhar esperanças	$U=4,129$ $p=0,042$	Não planeada vs Planeada	5 5	3/5 3*/5
DOENTE (N= 24)	S4 – Tempo despendido	$U=4,752$ $p=0,029$	Não planeada vs Planeada	5 4,5	5/5 4/5
	S6 – Expressar preocupações	$U=4,752$ $p=0,029$	Não planeada vs Planeada	5 4,5	5/5 4/5
	C13 – Identificou dificuldades e apoiou a relação doente família	$U=10,455$ $p=0,001$	Não planeada vs Planeada	4 5	4/4 5/5
	C14 – Facilitou e apoiou a minha relação com a família	$U=7,543$ $p=0,006$	Não planeada vs Planeada	4 5	4/4 5/5

m_e – Mediana Min. – Mínimo Max. – Máximo *Valor Outlier $U=v$, p ($p < \text{ou} > 0.05$)
Nível de significância é de 0,05. Os valores de significância foram ajustados pela correlação de Bonferroni

Hipótese 6 – A tipologia de serviço de Cuidados Paliativos, não interfere no nível de satisfação dos intervenientes na Conferência Familiar.

A CF promove, nos seus intervenientes, elevados índices de satisfação em qualquer tipologia de CP, facto que é visível no valor de mediana da satisfação, que se situa entre 4 (Satisfeito) e 5 (Muito Satisfeito). Contudo, existem alguns fatores associados às tipologias de CP, que diferenciam a satisfação dos participantes (Tabela 2.17).

Nestes destaca-se ao nível dos profissionais, que a CF na EIHSCP foi menos satisfatória em diversos pontos, que nas outras tipologias de CP. Esta satisfação mais baixa identificou-se na aproximação entre doente, equipa e família em comparação com o verificado na UCP Privada ($U=22,042$; $p=0,002$) e na ECSCP ($U=25,875$; $p=0,002$;) e no contato direto com profissionais especializados ($H=12,926$; $p=0,005$), em comparação com as restantes valências de CP.

Tabela 2.17: Interferência do planeamento da Conferência Familiar na satisfação dos intervenientes

GRUPO	QUESTÃO	Significância Teste Kruskal Wallis H	Diferença entre grupos	Significância Ajustada Teste Mann-Whitney U	Grupos	m _e	Min/Max
PROFISSIONAIS (N=93)	S3 – Agendamento	H=9,000 p=0,029	UCP RNCC vs EIHSCP	U=- 21,203; p=0,034	UCP RNCC EIHSCP	4 5	2/5 4/5
	C1 – Permitiu aproximação doente, equipa, família.	H=19,840 p=0,000	EIHSCP vs UCP Privada EIHSCP vs ECSCP	U=22,042;p=0,002 U=25,875;p=0,002	EIHSCP UCPPrivada ECSCP	4 5 5	4/5 4*/5 5/5
	C6 – A CF permitiu contacto direto com profissionais especializados	H=12,926 p=0,005	EIHSCP vs UCP RNCC EIHSCP vs UCP Privada EIHSCP vs ECSCP	U=20,078;p=0,038 U=24,062;p=0,011 U=26,112;p=0,007	EIHSCP ECSCP UCPRNCC	3 5 5	2/5 4/5 3/5
	C7 – Senti que tive um papel ativo na tomada de decisão.	H=19,986 p= 0,000	EIHSCP vs UCP RNCC EIHSCP vs ECSCP EIHSCP vs UCP Privada	U=26,484;p=0,001 U=28,188;p=0,002 U=31,521;p=0,000	EIHSCP UCP RNCC ECSCP UCPPrivada	4 5 5 5	2/5 3/5 3/5 3*/5
	C8- Aumentou a confiança entre doente, família e equipa.	H=8,201 p= 0,042	EIHSCP vs ECSCP	U=17,631 p=0,030	EIHSCP ECSCP	4 5	4/5 4*/5
	C15 -Permitiu adequar expetativas futuras e trabalhar a esperança.	H=8,564 p= 0,036	EIHSCP vs ECSCP	U=21,419 p=0,030	EIHSCP ECSCP	4 5	3/5 5/5
FAMÍLIA (N= 83)	S2 – Espaço da CF	H=9,741 p= 0,021	EIHSCP vs ECSCP	U=21,551 p=0,021	EIHSCP ECSCP	5 5	4/5 5/5
	S8 – A informação clínica recebida e partilhada	H=10,897 p= 0,012	EIHSCP vs ECSCP UCP RNCC vs ECSCP	U=19,154;p=0,039 U=17,172;p=0,019	EIHSCP ECSCP UCP RNCC	5 5 5	5/5 4/5 4/5
	C1 – Permitiu aproximação do doente, equipa e família.	H=8,528 p= 0,036	EIHSCP vs ECSCP	U=15,962 p=0,023;	EIHSCP ECSCP	5 5	4/5 5/5
	C15 – Permitiu adequar expetativas futuras e trabalhar a esperança.	H=17,198 p= 0,001	EIHSCP vs UCP RNCC EIHCP vs UCP Privada EIHSCP vs ECSCP	U=16,952;p=0,019 U=18,321;p=0,013 U=25,538;p=0,000	EIHSCP ECSCP UCP RNCC UCPPrivada	4 5 5 5	4/5 5/5 5/5 5/5

m_e – Mediana Min. – Mínimo Max. – Máximo

*Valor Outlier U=v, p (p< ou > 0.05) χ^2 kw(df)=v, p (p< ou > 0.05)

Nível de significância é de 0,05. Os valores de significância foram ajustados pela correlação de Bonferroni

Observa-se ainda que os profissionais da EIHSCP revelaram ter um papel menos ativo na tomada de decisão na CF ($H=19,986$; $p=0,000$), comparando com os profissionais das outras tipologias de CP e manifestaram possibilitar menor adequação às expectativas e de trabalhar a esperança ($U=21,419$; $p=0,030$;) do que os profissionais da ECSCP. O único aspeto validado pelos profissionais, com maior satisfação na EIHSCP é o agendamento da CF ($H=9,000$; $p=0,029$).

Já os familiares demonstraram que a tipologia de CP interfere de forma estatisticamente significativa na sua satisfação. Manifestaram maior satisfação quando a CF decorreu na ECSCP, num espaço da casa do doente, em relação à EIHSCP ($U=21,55$; $p=0,021$);. Manifestaram também que a CF na ECSCP permitiu maior aproximação entre doente, equipa e família ($U=15,962$; $p=0,023$) e possibilitou informação clínica dada e recebida mais satisfatória ($U=15,962$; $p=0,023$), comparativamente à EIHSCP. A família considerou ainda, que a EIHSCP foi a que menos permitiu adequar expectativas e trabalhar a esperança ($H=17,198$; $p=0,001$), em relação às restantes tipologias.

Hipótese 7 – A presença do doente na Conferência Familiar interfere no nível de satisfação dos seus participantes.

A presença do doente na CF (Tabela 2.18) tem influência estatisticamente significativa na satisfação dos profissionais de saúde e da família. Os primeiros, revelam que a presença do doente na CF promove a valorização das necessidades do doente e família ($U=5,328$; $p=0,021$), tranquiliza-os quanto ao acompanhamento proposto ($U=4,017$; $p=0,045$) e potencia o contacto com profissionais especializados ($U=6,391$; $p=0,011$). Todavia, a ausência do doente facilita aos profissionais, a gestão e adequação das suas expectativas e esperanças ($U=7,270$; $p=0,007$).

Noutra ótica, a família, perante a presença do doente, reconhece maior satisfação na discussão do melhor local de cuidados ($U=4,298$; $p=0,038$) e maior satisfação com a informação dada/recebida sobre a condição clínica do doente ($U=4,636$; $p=0,031$).

Tabela 2.18: Interferência da presença do doente na Conferência Familiar, na satisfação da família e profissionais de saúde

GRUPO	QUESTÃO	Significância Teste Mann-Whitney U	Diferença entre grupos	m _e	Min./Max.
PROFISSIONAIS (N=93)	S10 – Valorização das necessidades do doente e família	U=5,328 p=0,021	Doente Presente <i>vs</i> Não Presente	5 5	4*/5 3/5
	C3 – Tranquilizou-me quanto ao acompanhamento proposto ao doente e família	U=4,017 p=0,045	Doente Presente <i>vs</i> Não Presente	5 5	4*/5 4/5
	C6 – A CF permitiu contactos directos com profissionais especializados	U=6,391 p=0,011	Doente Presente <i>vs</i> Não Presente	5 4	3/5 3/5
	C15 – A CF permitiu adequar expetativas e trabalhar esperanças	U=7,270 p=0,007	Doente Presente <i>vs</i> Não Presente	5 5	4*/5 5/5
FAMÍLIA (N= 83)	S8 – Informação recebida/dada sobre condição clínica do doente	U=4,636 p=0,031	Doente Presente <i>vs</i> Não Presente	5 5	5/5 4/5
	C11 – Identificou-se o melhor local de cuidados ao doente	U=4,298 p=0,038	Doente Presente <i>vs</i> Não Presente	5 5	4*/5 3/5

m_e – Mediana Min. – Mínimo Max. – Máximo

*Valor *Outlier* U=v, p (p< ou > 0.05)

Nível de significância é de 0,05. Os valores de significância foram ajustados pela correlação de Bonferroni

Hipótese 8 – O nível de satisfação dos intervenientes não depende de quem requereu a Conferência Familiar.

Não se verifica qualquer relação significativa na satisfação dos intervenientes com quem requereu a CF, pelo que se verifica a hipótese.

Hipótese 9 – O total de participantes na Conferência Familiar interfere no nível de satisfação dos seus intervenientes.

Esta hipótese não se verifica. Não existem diferenças estatisticamente significativas entre o total de participantes na CF e o nível e satisfação que esta promove nos seus intervenientes.

Hipótese 10 – O espaço da Conferência Familiar interfere no nível de satisfação dos seus intervenientes.

Esta hipótese não se verifica e também não se encontram diferenças estatisticamente significativas entre a satisfação dos intervenientes e o espaço (quarto, sala de estar/sala de visitas e sala de reunião/gabinete Médico), onde a CF foi efetuada.

2.3 Capítulo III - Discussão dos Resultados e Conclusões

2.3.1 Discussão dos Resultados

Analisando o nosso estudo, identificamos uma taxa de resposta de 98,8% por parte dos profissionais Gestores da CF, 88,3% por parte do FR e 100% por parte dos doentes elegíveis, de acordo com critérios e inclusão estabelecidos. No geral, a taxa de resposta foi de 95,7%, superior aos 86%, do estudo de Fukui (Fukui et al., 2013), evidenciando alta adesão dos intervenientes na CF, na investigação efetuada.

Numa visão mais pormenorizada, fazendo uma análise comparativa da “Caracterização da CF” entre as tipologias estudadas (Anexo XII), ressurte que as CFs da UCP privada representam o dobro (34,0%) das efetuadas na EIHS CP (17%). Ressalta ainda, que os dados sociodemográficos da amostra são muito similares quanto ao género, idade e diagnóstico dos doentes, independentemente da tipologia de CP onde decorreu a CF. O cancro surge como diagnóstico principal nos doentes do estudo, seguindo-se as doenças neurológicas, resultados em tudo semelhantes aos encontrados por Fineberg et al e Tan et al (Fineberg et al., 2011; Tan et al., 2011). Os dados relativos aos diagnósticos demonstram que ainda é raro acompanhar doentes com o diagnóstico de Insuficiência de órgãos e de SIDA em CP.

Estes factos devem fazer-nos refletir pois, o estudo foi elaborado em unidades de CP que dão apoio a doentes independentemente do diagnóstico, desde que cumpram os critérios para internamento e apoio nestas unidades/serviços. O facto de a nossa amostra ser constituída maioritariamente por doentes oncológicos demonstra que a referenciação e a gestão de vagas existentes em CP, se faz ainda, quase exclusivamente para os doentes oncológicos em detrimento de outras doenças crónicas. Gomez-Baptiste (Gomez-Batiste et al., 2005) descreve uma desproporção semelhante à que encontramos no nosso estudo. Nos seus estudos aquele autor verificou que, em CP, existe uma relação de 1 doente não oncológico por cada 3 doentes oncológicos.

O género feminino tem uma representatividade ligeiramente superior na nossa amostra. A mediana de idades dos 94 doentes debatidos na CF, situa-se nos 71 anos, com classe modal de

72-81 anos, dados semelhantes aos do estudo de Fineberg et al (Fineberg et al., 2011). Estes dados são ainda consistentes com a atual representação demográfica da população portuguesa (INE, 2016) e com o aumento da esperança média de vida.

Observando os três grupos constituintes da amostra identificamos que o profissional Gestor da CF é em quase metade das situações o Enfermeiro (47,9%), seguido do Médico (25,3%), do Assistente Social (13,8%) e Psicólogo (9%). Os outros profissionais (terapeutas, capelães, nutricionistas, entre outros) raramente assumiram o papel de Gestor da CF. Estes dados são corroborados pelos estudos de Bartolomeu, Rijo e Hannon et al (Bartolomeu & Sapeta, 2013; Rijo, 2011; Hannon et al., 2012). Os resultados apresentados levantam a questão se serão os Enfermeiros os profissionais mais adequados para assumirem a gestão da CF. Os dados que obtivemos indicam, na maioria, que sim. Esta competência é atribuída aos Enfermeiros pela equipa profissional a que pertencem, aquando da seleção/designação do Gestor da CF. Segundo Hudson et al (Hudson et al., 2008), esta seleção tem por base, as aptidões comunicacionais e relacionais do profissional de saúde e a familiarização que tem, com todo o processo do doente e família. De facto, os Enfermeiros, pelo cariz do seu exercício profissional mais generalista, têm um enorme espectro de contactos com o doente e família, que surgem como oportunidades para identificar necessidades, estimular a aproximação relacional e se tornarem referência para estes elementos. Surgem como elos de ligação entre os diversos profissionais e o doente e família. Tal, demonstra a possibilidade de se apostar e formar estes profissionais, para Gestores da CF.

A categorial profissional do Gestor da CF interfere na satisfação dos profissionais de saúde e doentes. Identificaram-se diferenças significativas entre os grupos profissionais: Enfermeiros, Psicólogos, Assistentes Sociais e Outros. Concretamente, quando um Enfermeiro é Gestor da CF, manifesta maior satisfação na informação dada e recebida sobre o serviço e sobre a condição clínica do doente; na valorização das necessidades do doente e família e na adequação das expectativas e esperança, comparando com a satisfação do Psicólogo, quando assume essa função. O agendamento da CF é menos satisfatório, para os Outros profissionais de saúde do que, para Médicos, Enfermeiros e Assistentes Sociais. Por seu lado, o doente considera que o Assistente Social enquanto Gestor da CF, produz menos satisfação quanto ao tempo despendido na CF e quanto à oportunidade de expressar preocupações, em comparação com o Enfermeiro, Médico e

Psicólogo. Este dado veio contrariar a revisão bibliográfica, que aconselha a integração do Assistente Social como elemento fulcral do suporte psicossocial e da valorização das preocupações do doente e família (Hudson et al., 2009; Fineberg et al., 2011; Hannon et al., 2012). A categoria profissional que, no nosso estudo, mais promove satisfação nos intervenientes, enquanto Gestor de CF, é o Enfermeiro. Isto é indicador, da aposta que deve ser feita na classe profissional dos Enfermeiros para assumirem a gestão da CF, dando-lhes formação específica para desempenhar melhor este papel.

Hudson et al (2009), ao validar as *Guidelines* da CF, identificando a efetividade desta ferramenta, selecionou os Enfermeiros para Gestores/facilitadores das CFs, pois considerou serem os profissionais mais próximos do doente e família e com uma visão global das suas necessidades. Tan et al (2011) também optou por ter Enfermeiros como Gestores da CF. Ao contrário, no estudo de Fineberg et al (2011), os profissionais mais presentes na CF foram os Médicos, assumindo essa gestão.

Reconhece-se, desta forma, que Enfermeiros e Médicos são elementos basilares na equipa de CP e que, ao estarem a tempo integral nas equipas, estão mais disponíveis para ser o contacto primário dos doentes, cuidadores e FR, tornando-se naturalmente gestores de caso e, Gestores da CF. Contudo, o nosso estudo demonstra que no domicílio os Médicos não são a classe profissional mais presente, enquanto Gestores da CF (estando inclusivamente ausentes desta, em mais de 50% dos casos) nem a classe, que maior satisfação promove nos intervenientes da CF, quando assume o papel de Gestor. Este dado vem eliminar o “mito” de que é sempre necessária a presença de um clínico para a realização da CF e de que, o Médico é o “natural” gestor de caso e por isso, Gestor da CF. Faz-nos questionar ainda o motivo porque não são os Médicos, os profissionais mais presentes em todas as CF? Quais as implicações da sua ausência? Na nossa opinião, a resposta a estas perguntas direciona-nos para os motivos, objetivos e pré planeamento da CF. Ou seja, o Médico está maioritariamente presente quando os objetivos traçados, se prendem exclusivamente com a informação da condição clínica, o controlo de sintomas e a discussão de mudança de intervenção proposta (START/STOP de cuidados). Nos restantes objetivos da CF, a opinião clínica é debatida na reunião de preparação da CF e surge refletida na opinião dos outros profissionais, que se fazem presentes na CF, assumindo aqui o Enfermeiro

um papel de destaque.

Quanto aos doentes, estes estiveram presentes em 36,2% das CFs, valor próximo, mas acima dos 35% encontrados no estudo de Dev et al (2013) e abaixo dos 42%, no estudo de Fineberg (2011). Rhondali et al (Rhondali et al., 2014), descreve no seu estudo, que os doentes estiveram presentes parcialmente, em 45% das CFs, e na totalidade em 17%. Ao nível nacional, Bartolomeu (2014) e Rijo (2011) identificaram nos seus estudos, a presença do doente em 34% e 37,5%, das CFs realizadas, valores similares ao do nosso estudo.

Existe empiricamente a ideia errada de que os doentes não participam nas CFs mas, no presente estudos, verificamos a sua presença em 1 de cada 3 CFs. A presença do doente demonstrou influenciar de forma estatisticamente significativa, a satisfação da família e dos profissionais de saúde. Aquando da presença do doente, a família revelou maior satisfação com a informação recebida, sobre a condição clínica deste. Este dado é contraditório com o estudo de Dev et al (2013), que revelou que a presença do doente pode diminuir a divulgação da informação médica. Por outro lado, a presença do doente facilitou, segundo a família, a identificação do melhor local de cuidados, dado corroborado por Fukui et al (2013).

Por seu lado os profissionais revelaram que a presença do doente na CF aumentou e facilitou a valorização das necessidades do doente e família, a tranquilização do acompanhamento proposto ao doente e família e promoveu a existência de profissionais especializados para as necessidades detetadas. Estes resultados são corroborados por Dev et al (2013), que associa a presença do doente na CF à maior probabilidade de discussão dos seus objetivos de cuidados. Contudo, a presença do doente foi redutora para os profissionais de saúde, no que diz respeito à adequação de expectativas e ao trabalhar da sua esperança.

Os cuidadores nem sempre estiveram presentes na CF (93,6%) e são representados principalmente pelos cônjuges (47,7%). Pelo contrário, o FR esteve em 100% das CFs e é representado maioritariamente (50,6%) pelo filho(a). A idade mediana do FR é de 55 anos, com classe modal dos 41-52 anos. Os dados apresentados demonstram que temos cuidadores que nem sempre são integrados na tomada de decisão, o que nos leva a refletir sobre a sua compreensão e adesão ao plano de cuidados. A atitude paternalista da nossa cultura justifica, em parte, a identificação do filho(a) para FR (sobretudo na valência hospitalar) em detrimento da figura do cuidador,

representada frequentemente pelo cônjuge. Destacamos que o cuidador sendo representado maioritariamente pelo cônjuge do doente, é também, na sua maioria, um elemento já com idade avançada.

Ao questionarmos a família, durante a CF, sobre os sentimentos vivenciados no processo de doença, identificamos que são menos frequentes os sentimentos de agressividade, raiva e negação e mais frequentes a tristeza, a ansiedade e a resignação. Não nos foi possível avaliar se os sentimentos vivenciados e referidos eram alterados pela CF. No entanto, Fukui et al (2013), revela no seu estudo que, após a CF todos os cuidadores referiram melhorias no seu bem-estar psicológico. Todavia, Hannon et al (2012), destaca que a CF é uma oportunidade para identificar os membros da família mais fragilizados e possibilitou a redução das preocupações dos familiares e um aumento da confiança para lidar com os seus problemas. Por não termos tido oportunidade de fazer o nosso próprio estudo destas variações, consideramos este facto importante para, base de um futuro trabalho de investigação.

Quando investigamos se a relação do FR interfere na satisfação dos intervenientes para com a CF, encontramos diferenças significativas nos doentes. Quando o FR é representado por outra pessoa, que não o filho ou cônjuge (por exemplo: sobrinhos, tios, primos, amigos e vizinhos) deparamo-nos com menor satisfação dos doentes, nos conteúdos associados ao esclarecimento de dúvidas relativas aos cuidados e situação de doença, ao contacto com profissionais especializados, à tranquilização do acompanhamento proposto e à facilitação da relação do doente com a família.

A Lei 52/2012 de 5 de setembro, valida a importância da família e do FR nos CP. Bartolomeu (2014) e Hudson et al (2009), fazem referência à importância de questionar o doente sobre quem deve ser o FR, facto pouco usual na nossa cultura, onde se assume como FR aquele que geralmente no seio familiar, é decretado como tal. Este facto, associado à rede de suporte familiar cada vez menos efetiva, leva a que pessoas com relações mais distantes (biológicas e afetivas) do doente (Outros), tenham de se assumir como FR, o que causa constrangimentos e menor satisfação dos doentes, perante as CFs onde estes elementos foram os seus FR.

O número de familiares presentes na CF variou entre 1 e 6, estando frequentemente presentes 2 familiares ($m_e=2$). Quanto aos profissionais, a sua participação variou entre 1 a 8 profissi-

onais, destacando-se sobretudo a presença simultânea de 3. Estes dados são similares aos de Fineberg et al (2011), Dev et al (2013) e Fukui et al (2013), que descrevem a presença média, de 2 a 4 familiares e de 4 profissionais na CF. Contrariamente a estes dados Bartolomeu (2014), no seu estudo, relatou que mais de 60% das conferências tiveram presentes uma só classe profissional (só em 11% das CFs tiveram 2 ou mais classes representadas), sendo maioritariamente o Médico (61%), o profissional presente na CF.

Nos profissionais, destaca-se ainda a presença contínua de 1 Enfermeiro (75,5%) ou de 1 Médico (61,7%), sendo que o Psicólogo e o Assistente Social têm representação em cerca de 1/3 das CFs (33% e 34,4%). De referir que, na generalidade, quando o Assistente Social esteve presente não esteve o Psicólogo, surgindo estes profissionais em complementaridade na CF, para as necessidades psicossociais. Os outros profissionais mais diferenciados, tiveram uma reduzida percentagem de presenças (10,7%) nas CFs, o que nos leva a questionar, se tal acontece porque não é identificada a necessidade da sua presença ou se por outro lado, os objetivos traçados para as CFs são resolúveis com a equipa de profissionais base aos CP.

A necessidade de estarem sempre dois ou mais profissionais de áreas diferentes na CF, incluindo os da área do apoio psicossocial (sempre que se detetem necessidades emocionais, vulnerabilidade psicológica do doente e família ou conflitos latentes), é descrita por Powazki & Walsh (2013). Esta característica multidisciplinar da CF é advogada nas Diretrizes de Boa Prática Clínica das CFs (Hudson et, 2008). Nos estudos de Rijo (2011) e Bartolomeu (2014), esta realidade não foi observada, tendo-se realizado mais de 50% das CFs, com uma só classe profissional o que leva a questionar, se de facto, todas essas reuniões, poderão ser consideradas CF, ou se se tratam apenas de intervenções de apoio à família, ou se uma vez o problema detetado, haveria benefício do seu planeamento com mais elementos da equipa.

A multidisciplinaridade encontrada nas CFs, na presente investigação é extremamente positiva e reveladora de qualidade da CF. Contudo, é de ressaltar que estiveram frequentemente presentes nas CFs mais do que um profissional de cada categoria (Enfermeiros, Médicos e Psicólogos), facto justificado pela presença de profissionais que estiveram presentes a fazer formação neste âmbito. Tal necessidade é aludida pelos mais diversos autores dos estudos já referenciados (Hudson et al., 2009; Fineberg et al., 2011) e é por nós considerada uma ferramenta

fundamental para a formação, preparação e treino de profissionais Gestores da CF.

Duarte (V. Duarte, 2016) aquando a criação de uma norma sectorial de realização da CF em Cuidados Intensivos destaca a importância de existir uma proporção de 1 profissional por cada 2 familiares, facto não observado em nenhum outro estudo. Apenas se faz a ressalva de seleccionar quem são os profissionais a estar presentes na CF, e que devem estar somente os relevantes para responder às necessidades detetadas aquando o planeamento da conferência (Hudson et al., 2008; Johnson et al., 2015). Neste contexto consideramos pertinente propor que a CF na EIHS CP deva conter elementos da equipa de suporte da especialidade onde o doente é acompanhado e na ECSCP integrar o médico de família permitindo discutir o plano de cuidados conjuntamente.

Identificamos no nosso estudo, que o total de participantes (número de profissionais), não interferiu com a satisfação dos profissionais Gestores da CF. No entanto, deve-se atender que o número de profissionais deve ser equilibrado com o número de familiares presentes e com o espaço de que se dispõe para a CF (Hudson et al., 2009).

A importância do planeamento é outro aspeto amplamente defendido nas Diretrizes da Boa Prática Clínica das CFs (Hudson et al., 2008, 2009), para que a CF seja mais efetiva e eficaz. Na nossa investigação percebemos que 87,2% das CFs foram planeadas antecipadamente, o que as aproxima do carácter de boa prática e de qualidade e supera os dados do estudo de Bartolomeu (2014). Os estudos internacionais, não fazem referência à percentagem de CFs planeadas, mas identificam que estas devem surgir rotineiramente e não só em momentos de crise e que fazem parte do programa de alta e de admissão. Segundo alguns autores a primeira CF deverá realizar-se logo nas primeiras 48 a 72 horas, podendo ir até 7 dias da admissão do doente (Hudson et al., 2009; Dev et al., 2013; Fukui et al., 2013).

Rijo (2011) descreveu que quase metade das CFs foram planeadas (45,8%) e encontrou diferenças estatísticas entre o planeamento feito por Médicos e Enfermeiros. Quando a CF foi efetuada pelo Médico, teve quase sempre planeamento. Quando foi efetuada só por um Enfermeiro este planeamento caiu para 7%. Neste âmbito, os nossos dados revelam existir diferença significativa, entre a satisfação dos intervenientes (profissionais de saúde e doente) e o planeamento da CF.

O planeamento da CF melhora a satisfação dos profissionais de saúde ao nível do agendamento, da presença de profissionais especializados, da adequação de expectativas com a doença e do trabalhar de esperança. Por outro lado, o doente revela que, quando a CF é planeada, são melhor identificadas as suas dificuldades e mais apoiada a sua relação com a família. Contudo, a CF não planeada possibilita ao doente maior satisfação com o tempo despendido para a CF e com a oportunidade de expressar preocupações. Tal demonstra-nos que o planeamento é importante na organização e gestão estrutural da CF (pois integra agendamento, definição dos profissionais e familiares a estar presentes, e escolha de local adequado, reunião preliminar de preparação da CF com definição de objetivos), mas pode ser impeditivo do tempo necessário para que o doente expresse as suas preocupações. Tan et al (2011), salienta no seu estudo que os participantes indicaram que a CF resultou num novo entendimento da própria pessoa, de outros familiares e da família, enquanto unidade. Permitiu novas compreensões da dinâmica familiar e da doença, tendo os doentes e familiares participantes apreciado a liberdade para se expressarem, de exporem as suas preocupações e emoções, num ambiente relaxante. Por esta razão é importante que o planeamento da CF incorpore tempo para doente e família expressarem preocupações.

Na investigação efetuada, as CFs foram maioritariamente requeridas pela equipa de saúde (81,9%), sendo a família responsável por requerer 17%. Os doentes assumem um papel muito diminuto neste âmbito. Tal poderá refletir que a equipa de saúde reconhece a necessidade da CF e que, poderá ainda existir desconhecimento dos doentes e família sobre a existência da CF e dos seus benefícios. O nosso estudo demonstra que a satisfação dos intervenientes não modifica se a CF for requerida por equipa de saúde, família ou doente. Não existem termos de comparação destes dados, com outros estudos.

Duas em cada três das CF estudadas foram realizadas em ambiente hospitalar. De notar, que no estudo participaram 3 equipas hospitalares e 1 domiciliária. A variável local (hospital versus domicílio) tem interferência significativa na satisfação dos intervenientes da CF.

Para os profissionais, o domicílio apresenta-se como local mais favorável à auscultação da opinião dos intervenientes e permite uma maior aproximação destes, em comparação com o hospital. Para a família, o domicílio traz maior satisfação, em relação ao hospital, na medida

em que, na sua ótica, a CF decorre num espaço mais satisfatório, facilitador da identificação das dificuldades sentidas pela família e facilitador da sua relação com o doente e restante família. A CF no domicílio permite também, uma maior tranquilidade quanto ao acompanhamento proposto ao doente, e permite ajustar melhor as expectativas e a esperança da família, em comparação com a CF realizada no hospital. Estes factos são perceptíveis atendendo que, no domicílio, a família se encontra no seu espaço, no seu ambiente natural, o que facilita a expressão de emoções e a avaliação real das necessidades *in loco*.

Pudemos também constatar que a CF no domicílio, produziu na família, maior satisfação com a informação clínica dada e recebida sobre o doente, do que a CF desenvolvida no Hospital. Observando que a CF hospitalar teve em média mais profissionais que a do domicílio e que, neste último, o Médico só esteve em 43% das CFs, deixa transparecer que a informação clínica que a família necessita, não terá obrigatoriamente de ser transmitida pelo Médico nem depende, da quantidade de profissionais presentes. Reconhece-se sim, que o ambiente domiciliário se torna mais propício à informação, produzindo deste modo maior satisfação. O único estudo que utiliza as duas realidades em simultâneo (hospital e domicílio) é o de Tan et al (2011), mas não diferencia resultados nos seus participantes entre o hospital e domicílio. No entanto, todos os participantes no seu estudo revelaram satisfação com a dimensão da comunicação do diagnóstico e reconhecem a CF, enquanto instrumento para prestar cuidado espiritual e psicossocial.

Independentemente de a CF ser realizada em meio hospitalar ou no domicílio, o espaço de eleição para a execução da CF foi a sala reservada ou o gabinete médico (62,8%), seguindo-se o quarto/enfermaria (22,3%) e a sala de estar ou de visitas (14,9%). Nos estudos de Rijo (2011) e Bartolomeu (2014), realizados numa unidade privada de CP, identificamos o quarto como local de primeira opção (37%) estando associado este espaço, à presença do doente na CF (a percentagem de presença do doente na CF é idêntica à das CFs realizadas no quarto). Nos estudos destas autoras, a sala de estar ou gabinete médico foi a segunda opção e menos prevalente foi a utilização das salas de visitas ou lúdica.

Quando procuramos na nossa investigação, diferenças estatísticas entre o espaço de realização da CF e a satisfação que esta promove nos intervenientes, identificamos que tal não se confirma.

Este facto revela que, a satisfação com a CF é independente do espaço adotado (quarto, sala de reuniões/gabinete Médico e sala de estar e visitas), desde que seja providenciada a devida privacidade, tranquilidade e o conforto, advogados nas Diretrizes da Boa Prática Clínica da CF (Hudson et al., 2008; Fineberg et al., 2011). Hudson et al (2008), seleciona o quarto como espaço ideal para a CF, mas o nosso estudo não o diferencia dos restantes espaços, ao nível da satisfação promovida nos intervenientes.

A duração média das 94 CFs analisadas neste estudo foi de 37,79 minutos, demorando 90% das CFs, de 18 a 54 minutos. Este dado demonstra que foi respeitado o tempo defendido por Hudson et al (2008), como ideal para a CF (mais de 15 minutos e menos 60 minutos). O tempo médio de duração da CF é idêntico ao encontrado noutros estudos (Hannon et al., 2012; Dev et al., 2013; Bartolomeu & Sapeta, 2013). Identificamos ainda, que o tempo médio das CFs não divergiu significativamente entre tipologia de CP, o que poderá estar associado à experiência destas equipas na realização de CFs (fator determinante para integrarem o estudo) e à prática de pré-planear as CFs. Pelo facto de 90% das CFs respeitarem o tempo ideal para a sua realização, não consideramos pertinente explorar, se o tempo despendido na CF, interfere na satisfação dos intervenientes.

Atendendo à duração ideal para uma CF (tempo que lhe é destinado) e às necessidades identificadas no seu planeamento é fulcral a priorização dos temas a abordar e dos objetivos delineados na CF, por forma a que seja projetada para estes, em tempo útil, uma resolução consensual. A nossa experiência e contacto com as equipas de CP, durante o pré-teste e colheita de dados permitiu refletir que traçar mais do que 4 objetivos para uma CF poderá levar a uma derrapagem no tempo ideal para a sua execução, a um desgaste muito elevado dos seus intervenientes e a uma resolução menos satisfatória dos objetivos. Ao nível do pré-teste, foi mais frequente encontrar conferências com um, a dois objetivos, do que com três e particularmente quatro objetivos, daí que tenham sido adotados para o nosso “Questionário de Satisfação com a CF”, a enumeração de 3 ou 4 objetivos. Da análise da frequência destes objetivos percebemos que os traçados mais frequentemente para as CFs foram a “gestão de expetativas com cuidados e doença” (72,3%), a “informação do diagnóstico/prognóstico” (48,9%), o “controlo de sintomas” (41,5%), “a antecipação de futuras dependências” (39,4%), “a admissão na equipa”

(35,1%) e “a preparação da alta” (31,9%). Estes objetivos/motivos identificados como sendo os principais para a execução da CF são muito similares, aos referidos nos estudos de Dev et al (2013), Fukui et al (2013), Hannon et al (2012) e Hudson et al (2009), divergindo ligeiramente na frequência, dos encontrados por Bartolomeu (2014). Esta autora descreve, como principal objetivo para a realização da CF “a discussão de abordagens/plano terapêutico”. Este objetivo ocupa o 8º lugar no nosso estudo.

A priorização dos objetivos traçados, difere entre tipologia de CP. Na ECSCP, os objetivos que assumem diferente importância, com valores superiores às outras tipologias são: “a existência de conflitos” (24%), “a exaustão do cuidador” (38%) e “o agravamento/agonia” (38%). Com valores muito inferiores surgem “a preparação para a alta”, a “discussão terapêutica” e “o antecipar dependências” (5%). Já na EIHSCP destaca-se, com elevada prevalência a “preparação da alta/referenciação” (81%) e com baixa prevalência o “controlo de sintomas” (13%) e a “discussão de terapêutica” (13%).

Por sua vez, os objetivos traçados para as CFs, nas UCP (Privada e da RNCC) foram idênticos, em prevalência, o que para nós foi algo exatável. Dos objetivos acima descritos, era de esperar, a elevada preocupação da EIHSCP com “a alta e referenciação”, em contraste com a baixa preocupação da ECSCP neste âmbito, na medida em que o domicílio é considerado a base do cuidar, devendo ser incrementado este como local preferencial de cuidados. Denota-se que os objetivos da CF no domicílio são direcionados ao bem-estar da família, aos conflitos e ao apoio psicossocial e apoio no luto, validando a preocupação com os cuidadores e o seu elevado potencial de burnout.

Um achado que merece alguma reflexão é a reduzida utilização da CF, para “discutir o controlo sintomático” e o “ajuste terapêutico”, nas tipologias domiciliária e intra-hospitalar. Isto pode ser justificado pelo efetivo controlo de sintomas do doente ou, poderá instigar à menor preocupação ou capacidade destas equipas em implementar noutras realidades de cuidados, medidas para a gestão dos sintomas.

Independentemente da frequência dos objetivos traçados, o estudo revela que a CF é bastante eficaz na resolução dos mesmos. Tal é comprovado pelos elevados índices de satisfação, referenciados por profissionais de saúde, familiares e doentes, com a resolução dos objetivos

traçados. Se não vejamos, 99,2% dos objetivos obtiveram uma avaliação de satisfeito (30,3%) ou muito satisfeito (68,9%), por parte do doente, família e equipa de saúde.

Mesmo, com bons índices de satisfação, os profissionais de saúde são os que atribuem menos vezes a classificação máxima à resolução dos objetivos (65,3%) e, a família a que mais se manifesta muito satisfeita, com a sua resolução (72,2%). Os objetivos que se relacionaram com a exaustão do cuidador, gestão de conflitos e situações vulneráveis na preparação para o luto foram sempre, mesmo que em número reduzido, muito satisfatórios para os intervenientes.

O objetivo “alteração/agravamento do quadro clínico/agonia” é o único, que apresenta maior percentagem no nível Satisfeito (56,5%) em relação ao nível Muito Satisfeito (43,5%), devendo-se este resultado à avaliação do doente e família. Isto reflete, tal como nos evidencia o estudo de Fineberg et al (2011) e Hannon et al (2012), a dificuldade do doente e família em gerir as emoções e de enfrentar a doença em fim de vida.

O objetivo “admissão na equipa de CP” é classificado pela família, doentes e equipa de saúde, com nível de satisfação máximo, em mais de 84% das circunstâncias. Estes resultados, vêm corroborar a necessidade da CF surgir associada à admissão do doente, sendo muito satisfatória nesse processo, e reportada por familiares e doentes como estratégia facilitadora da admissão, identificação de necessidades e planeamento futuro de cuidados (Hudson et al., 2009; Tan et al., 2011).

A abordagem dos objetivos na CF só é exequível por intermédio da discussão de um conjunto de conteúdos, entre os intervenientes da CF. Na presente investigação, as UCP (Privada e da RNCC) apresentaram frequências muito semelhantes nos temas discutidos, com exceção da “discussão sobre o que doente e família podem experienciar nos últimos dias de vida” em que na UCP da RNCC este sobressai com 32% em detrimento dos 9% da UCP privada. Já a EIHSCP apresenta, em relação às outras tipologias, menor discussão do objetivo “análise dos sintomas” (69%) e maior prevalência na discussão dos seguintes objetivos: “mudança de planeamento de cuidados/Star/Stop” (52%), “avaliação das necessidades e rede de apoio” (88%), “avaliação de situações vulneráveis/apoio no luto” (38%) e “discussão do Plano Avançado de Cuidados” (50%). Na ECSCP destaca-se a baixa “avaliação das necessidades/rede de apoio (24%), o reduzido “planeamento de alta/referenciação” (19%) e a diminuta “mudança de planeamento

de cuidados/Start/Stop” (19%).

Surge aqui espelhada a utilização da CF para explicar as maiores preocupações de cada tipologia de CP. Por exemplo, a EIHSCP tem um papel fulcral no ajustar das abordagens terapêuticas e na promoção do planeamento adequado de intervenções paliativas em unidades de doentes agudos, pelo que os objetivos associados a estes pontos são mais trabalhados nesta valência.

A expressão de emoções e a avaliação do bem-estar e exaustão do cuidador foram conteúdos muito prevalentes e transversais às diferentes unidades em estudo. De ressaltar que, em quase 100% das CFs foi “demonstrada a disponibilidade da equipa para o acompanhamento do doente e família”. Salienta-se também que, no geral, em 84% das CF alcançou-se a tomada de decisão consensual sobre o plano de cuidados, sobressaindo neste âmbito a ECP da RNCC, com 100% de registo da tomada de decisões na CF e a EIHSCP com apenas 68,8%.

Os conteúdos abordados nas CFs, nas diferentes tipologias de CP, são muito semelhantes aos descritos por Hudson et al (2009), Rijo (2011), Hannon et al (2012), Dev et al (2013), Bartolomeu (2014).

2.3.2 Limitações / Perspetivas futuras

Pelo carácter pioneiro que encerra, este estudo apresentou diversos desafios e contém algumas limitações.

Em primeiro lugar, destacamos a inexistência de uma escala de avaliação da satisfação dos intervenientes com a CF, exigindo da parte dos autores a construção de raiz, de um instrumento que, embora tenha apresentado boa consistência interna, não está validado. Surge, no entanto, com este estudo o ponto de partida para a validação de uma ferramenta que pode ser muito útil para o sucesso das abordagens e relações interpessoais em CP. Tal como surge também, um documento transversal para registo das CF, nas tipologias de CP.

A necessidade de obter a perceção de satisfação de três grupos distintos: família, profissionais de saúde e doentes para, com a sua visão conjunta, poder determinar sobre a real satisfação

produzida pela CF, nas diversas tipologias de CP, foi para nós um desafio e uma limitação. Desafio para encontrar a melhor metodologia de colheita de dados que se adequasse aos três grupos de intervenientes. Limitação porque, tendo os questionários sido preenchidos por um só elemento representante de cada entidade participante (família e equipa de profissionais de CP) e mesmo tendo sido escolhidos, baseado na importância que a fundamentação concetual das CF lhes atribui, o profissional Gestor da CF, enquanto representante da equipa e o familiar de referência para os cuidados de saúde, pela família, não existem garantias de que a resposta dos respondentes seja representativa do conjunto que representam (família e equipa de profissionais de saúde).

Fazemos ainda uma reserva, ao reduzido número de doentes participantes na investigação (n=24), derivado à sua vulnerabilidade e dos critérios de inclusão estabelecidos (terem IKPS maior que 70%). Este facto pode tornar-se uma limitação para realizar a comparação da satisfação deste grupo com a dos restantes participantes, embora a análise da consistência interna da escala, tenha encontrado um Alfa-Chronbach maior que 0,80.

2.3.3 Conclusões / Propostas de Intervenção

O estudo realizado revela existir em relação à CF um maior índice de Satisfação Geral por parte do doente e família do que pelos profissionais, evidenciado pelos scores superiores de Satisfação. Revela também, que independentemente das diferenças significativas impostas por algumas variáveis independentes na satisfação dos profissionais, do doente e da família, a CF é globalmente considerada uma estratégia satisfatória, ou mesmo muito satisfatória, pela totalidade dos intervenientes, apresentando valores medianos de satisfação de 4 e 5 (numa escala de Likert de 1 a 5).

De salientar, a eficácia da CF na resolução dos objetivos a que se propõe, com 98% dos inquiridos a classificarem de satisfeito e muito satisfeito, a resolução destes objetivos.

O domicílio demonstrou ser o local mais apazível e promotor de satisfação para a realização da CF e os Enfermeiros os profissionais mais presentes e que, ao assumirem o papel de Gestor da CF, mais satisfação promovem nos intervenientes (doentes e profissionais).

Ao nível dos objetivos conclui-se existir grande satisfação com a associação da CF à admissão do doente nos CP, facto este que é transversal em qualquer tipologia de cuidados, o que nos confirma a premência de integrar a CF no processo de admissão do doente e família. Não é consensual, no entanto, o timing para essa marcação. Deve, contudo, respeitar a importância de conhecer o doente e família, bem como as suas necessidades e dar tempo para que a equipa se organize para a CF. Todavia, somos defensores, que esta deve decorrer idealmente, entre 2 até 7 dias da admissão. Neste período temporal poderão equipa, família e doente, pré-planear a CF e fazer uso desta estratégia de forma consistente e não como resposta a situações de crise.

Nos conteúdos discutidos ressalta a disponibilidade demonstrada pela equipa para acompanhamento do doente e família após a CF; a discussão da condição clínica do doente; o assegurar do controlo de sintomas e o apoiar no ajustar da família ao processo de doença e na expressão de emoções. Estes domínios, são considerados na literatura, premissas base para a satisfação da família e doente, pois permitem o sentimento de segurança, de honestidade e do não abandono (Hudson et al., 2009; Lima, 2013). O resultado obtido indica-nos que as CFs estudadas se direccionaram para as preocupações básicas do doente e família.

Atendendo ao descrito, existem provas científicas que corroboram a eficácia da CF, em todas as tipologias de CP, quanto aos objetivos que a motivam e que comprovam que esta estratégia é amplamente satisfatória para os seus intervenientes. Estes resultados permitem recomendar a implementação da CF na prática clínica, pois dela resultam *outcomes* favoráveis para os seus intervenientes.

Atendendo ao facto de se advogar a integração cada vez mais precoce dos CP no processo de doença e analisando o achado na investigação, que todos os doentes participantes nas CF's, possuíam um IKPS superior a 50% e consideravam ter capacidade e vontade de ser auscultados na sua opinião (a qual foi escutada, mas não integrada no estudo). Consideramos que deve ser ponderada futuramente, a, aceitabilidade ética para integrar em investigação deste âmbito, os doentes com um score de IKPS maior ou igual a 50%.

Interessante refletir sobre o momento disponibilizado, pela investigadora no fim da CF aos participantes, o qual serviu muitas vezes para revisão da CF e para expressão de emoções. A investigadora considerou extremamente gratificante esta partilha, tendo considerado que este

espaço de ventilação de emoções após a CF, pode ser base para uma futura investigação qualitativa interessante.

Com esta investigação, nasce a necessidade de validar o instrumento de “Avaliação da Satisfação com a CF”, na medida em que demonstrou ter boa consistência interna e foi bem acolhido pelos peritos em CP e pela amostra; de validar a estrutura e processo da CF, baseando-se nas Diretrizes da Prática Clínica de Hudson et al (2008) e implementar o registo uniforme das CF, com uso da “Folha de Caracterização da CF”, por forma a retirar indicadores de estrutura e processo desta estratégia de cuidados, em CP. Além disso, seria vantajoso explorar os *outcomes* específicos para os doentes, verificar quaisquer benefícios sustentados a longo prazo da CF para cuidadores familiares (com foco em tristeza, ansiedade e angústia - sentimentos pesados, evidenciados pela família) e discernir o melhor momento, para além do momento de admissão, para a realização da CF dentro da trajetória avançada da doença.

Durante a colheita de dados, no contacto com a realidade dos serviços foi possível observar as elevadas necessidades formativas na área da CF no âmbito da comunicação e da gestão de emoções, na medida em que, eram poucos os profissionais que tinham formação e treino para gerir, na sua ótica, com segurança e aptidão, a CF.

Conclusão

Os CP apresentam-se enquanto resposta diferenciada de cuidados para doentes e famílias com sofrimento elevado, imputado por doença crónica avançada, sendo passível a sua prestação em contexto hospitalar, em unidades e equipas intra-hospitalares, e em contexto domiciliário, por intermédio de equipas comunitárias. O acompanhamento de doentes e famílias em CP impõe uma abordagem às necessidades físicas, sociais, económicas, emocionais e espirituais desta díade de cuidados.

Dignificar, no hospital ou no domicílio, o processo de vivência de uma doença avançada e com risco iminente de morte, implica valorizar e dignificar o tempo restante de vida e personalizar as respostas que se projetam, conjuntamente, em prol do bem-estar do doente e família. Tal, só é possível com uma comunicação efetiva e afetiva, franca e inclusiva, entre equipa de saúde, doente e família. Nesta dimensão, a CF apresenta-se, na literatura, como estratégia facilitadora de identificação e resolução das necessidades do doente e família e como espaço otimizado para a negociação do plano de avançado de cuidados e para a ventilação, gestão e ajuste das emoções vivenciadas, ao longo do processo de doença.

A parca investigação nesta área, sobretudo na realidade nacional dos CP, levou-nos a este caminho que, por muito exigente que se tenha apresentado foi sempre encarado, como extremamente necessário pelos investigadores e pelos serviços de CP com que colaborámos. Apesar da existência de diretrizes para a CF baseadas em consenso e da publicação de alguns estudos sobre as suas vantagens, há reconhecidamente uma escassez de evidências para apoiar as CFs no ambiente de CP, para doentes internados em meio hospitalar ou para doentes no domicílio.

Este trabalho procurou identificar se a equipa, a família e o doente encararam a CF como uma oportunidade mutuamente benéfica e satisfatória, na medida em que o seu benefício transpõe a aproximação/vinculação empática entre todos. Procurou também perceber se esta ferramenta de cuidados é de facto eficaz nos objetivos que traça.

Os resultados expostos no estudo, comprovam que as CFs surgiram como oportunidade relevante e efetiva para explicar a filosofia e a proposta de cuidados a oferecer ao doente em CP e gerir as expetativas dos intervenientes. Neste âmbito os familiares, os profissionais e os doentes consideraram a CF como muito satisfatória. Por isso defendemos que a sua primeira realização deve ser associada ao processo de admissão, devendo acontecer entre as 24 h a 72 horas de internamento e não deve ultrapassar a primeira semana de admissão. A realização da CF foi amplamente motivada também pela comunicação de informação diagnóstica e prognóstica, pela gestão do controlo sintomático e gestão de emoções, bem como, para identificar, priorizar, apoiar e referenciar precocemente os problemas e necessidades do doente e família, requerendo para a sua resolução profissionais específicos.

Identificamos que cerca de 1/3 das CF tiveram o doente presente e que o número de profissionais e de familiares variou, estando, no entanto, sempre presente o FR. O cuidador só esteve presente em 88% das CFs. As CFs cumpriram o tempo efetivo para a sua realização (90% durou entre 18 minutos e 1 hora) e foram maioritariamente requeridas pela equipa e pré-planeadas (87,2%). Estes dados demonstram que as CFs respeitam diversos indicadores das Guidelines para a realização da CF e que são utilizadas no processo terapêutico de forma preventiva. Percebemos ainda no estudo, que a quase totalidade das CF integrou mais do que uma classe profissional (99%), sendo que os Enfermeiros estiveram representados em 98,9% das CFs, os Médicos em 61,7% e os Assistentes Sociais e Psicólogos em cerca de 1/3 das CF realizadas. Destes, a classe profissional que mais assumiu a gestão da CF foi a de enfermagem (47,9%) seguida dos Médicos (25,3%) e dos Assistentes Sociais (9,5%). Os Enfermeiros revelaram ser a categoria profissional que maior satisfação produziu nos doentes e profissionais quando assumiram a gestão da CF, o que nos permite aconselhar a sua integração neste papel, sendo promovida formação ajustada a esta função.

No estudo realizado a CF foi considerada pelos intervenientes como uma estratégia, alta-

mente eficaz no que se refere à resolução dos seus objetivos (98,2% dos objetivos foram considerados, quanto à sua resolução como satisfeitos ou muito satisfeitos) e que promove satisfação elevada em doentes, família e profissionais de saúde. A família é o grupo de participantes na CF que mais satisfação evidencia com a resolução dos objetivos, o que demonstra que a CF, se direciona às necessidades da família e esta sente apoio efetivo com a sua execução. Recomendamos a implementação da CF nos CP, enquanto estratégia planificada de apoio à família enquanto cuidadora e enquanto elemento que requer cuidados.

As CFs realizadas no domicílio promoveram maior satisfação evidenciando ser este o local preferencial dos participantes para a sua execução. Mesmo apresentando um menor número de profissionais na CF, o domicílio parece cumprir com os requisitos do espaço ideal para a CF, para todas os intervenientes. Sendo cada vez mais premente e exigida a implementação de equipas de CP na comunidade, enquanto suporte basilar dos CP, defendemos o uso da CF no domicílio, como elemento diferenciador e qualificador do cuidado.

Foi ainda possível concluir que a satisfação com a CF sofre influência: do planeamento prévio, sendo mais satisfatória para doentes e profissionais quando é planeada; do tipo de resposta em CP, tendo a EIHSCP produzido no geral, menor satisfação nos profissionais e famílias, que as restantes tipologias; e da presença do doente, sendo mais satisfatória quando esta acontece. Logo recomendamos que seja planeada e sempre que possível tenha a presença do doente.

A necessidade de construir de raiz dois documentos para a colheita de dados, a “Folha de Caracterização da CF” e o questionário de “Avaliação da Satisfação com a CF” surgiu como desafio e possível limitação à investigação. Contudo, o trabalho de construção destes documentos baseados na revisão da literatura e na opinião de peritos em CP e em CF, bem como os ajustes efetuados na fase de pré-testes e a boa consistência interna manifestada pelas escalas na aplicação do alfa de Cronbach. veio dar lugar à fiabilidade dos dados recolhidos e a novos caminhos de investigação, nomeadamente a validação da escala de “Satisfação com a CF”. É ainda de salientar a excelente adesão da amostra ao processo de colheita de dados, surgindo uma taxa de resposta de 95,7%, o que revela a premência do estudo e a facilidade de preenchimento/adesão.

Neste momento, sentimos existir fundamento científico para indicar a utilização rotineira

da CF em qualquer tipologia de CP, na medida em que esta se demonstra bastante eficaz na resolução dos objetivos que traça e promove elevada satisfação dos seus intervenientes (doentes, famílias e profissionais de saúde) independentemente da tipologia de CP onde é executada.

As guidelines de realização da CF (Hudson et al, 2008) efetivamente integram indicadores que promovem a satisfação na CF, na medida em que, os nossos resultados, vieram demonstrar que as CFs diligenciadas respeitando os critérios de boa prática clínica, promovem elevada satisfação nos seus intervenientes.

Pesquisas adicionais, usando projetos mais robustos, medidas de resultado validadas e uma análise do impacto económico são necessárias para construir a evidência que fundamente e recomende a utilização rotineira desta prática na clínica, com base também no custo/eficácia (Cahill et al, 2016).

Referências

- Amaral, M. (2002). *A comunicação médico doente em contexto hospitalar: o contributo da psicologia da saúde* (Unpublished master's thesis). Universidade Aberta.
- APCP. (2006). *Recomendações da associação portuguesa de cuidados paliativos*. [http : //www.apcp.com.pt/diretivasrecomendaesapcp/crit - rios - de - qualidade - paraunidades - de - cuidados - paliativos.html](http://www.apcp.com.pt/diretivasrecomendaesapcp/crit-rios-de-qualidade-paraunidades-de-cuidados-paliativos.html).
- APCP. (2016). *Desenvolvimento dos cuidados paliativos em portugal*. [http : //www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_saude_proposta_v_e_nviado.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_saude_proposta_v_e_nviado.pdf).
- APCP. (2017). *O que são cuidados paliativos*. [http : //www.apcp.com.pt/faq.html](http://www.apcp.com.pt/faq.html).
- Barbosa, A., & Neto, I. (2010). *Manual de cuidados paliativos*. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F., & Neto, I. (2016). *Manual de cuidados paliativos* (3rd ed.). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bartolomeu, S., & Sapeta, P. (2013). *Cuidar a família: Realização de conferências familiares* (Unpublished master's thesis). Instituto Politécnico de Castelo Branco. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias.
- Bausewein, C., Daveson, B., Currow, D., Downing, J., L., D., & et al. (2015). Task force on outcome measurement. *Palliative Medicine*, 1-17.
- Burkett, G. (1990). Classifying basic research designs. *Family Medicin*, 22(2).
- Cahill, P., Lobb, E., Sanderson, C., & Philips, J. (2016). What is the evidence for conducting palliative care family meetings? a systematic review. *Palliative Medicine*, 31(3), 197-211.
- Calado, M. (2014). *A autonomia do doente em fim de vida e a satisfação com a informação* (Unpublished master's thesis). Universidade Católica Portuguesa.
- Capelas, M. (2014). *Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Capelas, M., & Coelho, S. (2014). Pensar a organização de serviços de cuidados paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*, 17-26.

- Capelas, M. L., Neto, I. G., & Coelho, S. P. (2016). Manual de cuidados paliativos. In (p. 918). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Carneiro, M. (2012). *O envelhecimento da população: Dependência, ativação e qualidade* (Unpublished master's thesis). Faculdade de Ciências Humanas de Lisboa.
- Carolino, M. (1994). *Satisfação dos doentes: um benefício decorrente do sistema de classificação de doentes* (Unpublished master's thesis). Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende.
- Carvalho, M., & M., M. (1994). Principais tendências na gestão de serviços e cuidados de enfermagem. *Servir*, 42(3).
- Chasen, M., Feldstain, A., Gravelle, D., Macdonal, N., & Pereira, J. (2013). An interprofessional palliative care oncology rehabilitation program: effects on function and predictors of program completion. *Current Oncology*, 20(6), 301–309.
- Costa, A. (2014). *Necessidades dos familiares de doentes oncológicos: estudo exploratório para a adaptação e validação do family inventory of needs* (Unpublished master's thesis). Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação - Universidade de Coimbra.
- Dev, R., Coulson, L., Del Fabbro, E., Palla, S., Yennurajalingam, S., Rhondali, W., & Bruera, E. (2013). A prospective study of family conferences: effects of patient presence on emotional expression and end-of-life discussions. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(4).
- DGS. (2004). *Programa nacional de cuidados paliativos*. <https://www.dgs.pt/areas-em-destaque/plano-nacional-de-saude/programas-nacionais/programa-nacional-de-cuidados-paliativos.aspx&h=ATNcp5bfz-j-YZ3cuIMOSId3OCMcicg6gm2jWeD3tXA-PjXDMVWw8WPbKYjeaURWEgHJl89tHLvjqVk8K DxseSxB5ykRiikyaLkiKc6DvMv61aWK2P98BBIHwZ6Mi0Tk99G1Z7tYLbdJRtBSXNFLTsoEY>.
- DGS. (2010). *Plano nacional de cuidados paliativos*. www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/0C255RF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf.
- Duarte, M. (2000). *A satisfação dos utentes em relação às amenidades (estudo nos serviços de*

- internamento de cirurgia ii, medicina ii, ortopedia i, e obstetricia dos hospitais da universidade de coimbra* (Unpublished master's thesis). Escola Nacional de Saúde Pública.
- Duarte, V. (2016). *Conferência familiar na prestação de cuidados à pessoa em situação crítica* (Unpublished master's thesis). Instituto Politécnico de Setúbal. Escola Superior de Saúde.
- Eagar, K. (1999). The australian sub-acute and non-acute patient casemix classification. *Australian Health Review*(22), 180-196.
- EAPC. (2010). *Task force on outcome measurement*. <http://www.pmj.sagepub.com>.
- Fernandes, J. (2016). *Manual de cuidados paliativos* (3rd ed.). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Ferris, F., Balfour, H., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., ... West, P. (2002). *A model to guide hospice palliative care: Based on national principles and norms to practice*. Canadian Hospice Palliative Care Association.
- Fineberg, I., Kawashima, M., & Asch, S. (2011). Communication with families facing life-threatening illness: a research-based model for family conferences. *Journal of Palliative Med*, 14.
- Floriani, C., & Schramm, F. (2008). Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13, 2123-2132.
- Fontes, A. (2015). *Aferição do grau de satisfação dos familiares de doentes internados no serviço de medicina paliativa do centro hospitalar cova da beira* (Unpublished master's thesis). Universidade da Beira Interior.
- Fortin, M. (2000a). *O processo de investigação: da concepção à realização* (2nd ed.). Décarie Éditeur.
- Fukui, M., Iwase, S., & Sakata, N. (2013). Effectiveness of using clinical guidelines for conducting palliative care family meetings in japan. *Support Care Cancer*(21).
- Gade, G., Venohr, I., Conner, D., McGrady, K., Beane, J., Richardson, R., ... Della-Penna, R. (2008). Impact of an inpatient palliative care team: a randomized control trial. *J Palliat Med*, 11(2), 180–190.

- Glajchen, M., & Zhukovsky, D. (2010). Anatomy of a family meeting: Fact, fiction, and controversies (505): Schedule with abstracts. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(2).
- Gomez-Batiste, X., Porta, J., Tuca, A., & Stjernsward, J. (2005). *Modelos de organización en cuidados paliativos*. Aran Ediciones.
- Graça, L. (1999). A satisfação profissional dos profissionais de saúde nos centros de saúde. *Direcção Geral de Saúde*.
- Guarda, H., Galvão, C., & Gonçalves, M. (2006). *Manual de cuidados paliativos*. Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Gueguen, J., Bylund, C., Brown, R., Levin, T., & Kissane, D. (2009). Conducting family meetings in palliative care: themes, techniques, and preliminary evaluation of a communication skills module. *Palliative Support Care*, 7(2).
- Hannon, B., O'Reilly, V., Bennet, K., Breen, K., & Lawlon, P. (2012). Meeting the family: measuring effectiveness of family meetings in a specialist inpatient palliative care unit. *Palliative Support Care*(10).
- Hudson, P., Girgls, A., Mitchell, G., Philip, J., Parker, D., Currow, D., ... Brand, C. (2015). Benefits and resource implications of family meetings for hospitalized palliative care patients: research protocol. *BMC Palliative Care*, 14(73).
- Hudson, P., Quinn, K., O'Hanlon, B., & Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliative Care*, 12(7).
- Hudson, P., Thomas, K., T. and Quinn, & Aranda, S. (2009). Family meetings in palliative care: are they effective? *BMC Palliative Care*(23), 150–157.
- INE. (2014). Estatísticas demográficas 2013. *Instituto Nacional de Estatística*. Retrieved 03.01.2017, from www.ine.pt
- INE. (2016). Estatísticas demográficas 2016. *Instituto Nacional de Estatística*. Retrieved 15.05.2017, from www.ine.pt
- Johnson, M., Boland, J., Currow, D., Wilcock, A., Tieman, J., Hussain, J., ... Abernethy,

- A. (2015). A systematic review of strategies used to increase recruitment of people with cancer or organ failure into clinical trials: implications for palliative care research. *Journal of pain and Symptom Management*, 49(4).
- Joshi, R. (2013). Family meetings: An essential component of comprehensive palliative care. *Canadian Family Physician - Palliative Care Files*, 59(6), 637–639.
- Kubler-Ross, E. (2008). *Acolher a morte* (1st ed.). Cruz Quebrada: Estrela Polar.
- Lamba, S., Murphy, P., McVicker, S., Smith, J., & Mosenthal, A. (2012). Changing end-of-life care practice for liver transplant service patients: structured palliative care intervention in the surgical intensive care unit. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(4), 508-519.
- Ley, P. (1997). *Communication with patients: Improving communication, satisfaction and compliance*. Stanley Thornes Publishers.
- Lima, F. (2013). Necessidades do familiar/cuidador no doente oncológico paliativo. *Revista de Investigação em Enfermagem*, 2(4).
- Lucas, M. (2002). *A satisfação dos utentes: estudo realizado no centro de saúde de santiago do cacém* (Unpublished master's thesis). Escola Nacional de Saúde Publica.
- Matos, M. (2012). *O conforto da família em cuidados paliativos* (Unpublished master's thesis). Instituto de Ciências da Saúde - Universidade Católica Portuguesa - Porto.
- Melo, R. (2001). Avaliação da qualidade dos cuidados: Perspectiva do utente. *Revista Investigação em Enfermagem*, 4.
- Moreira, I. (2001). O doente terminal em contexto familiar. uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. *Formasau*.
- Mosenthal, A., Murphy, P., Barker, L., Lavery, R., Retano, A., & Livinston, D. (2008). Changing the culture around end-of-life care in the trauma intensive care unit. *J. Trauma*, 64(6), 1587-1593.
- Murtahg, F., Bausewein, C., Verne, J., Groeneveld, E., & Kaloki, Y. e. a. (2014). How many people need palliative care? study developing and comparing methods for population - based estimates. *Paliat medicine*, 28, 49-51.
- Negrão, A. (2003). *Avaliação do grau de satisfação dos utentes no hospital de dia de hematologia do hospital dos capuchos* (Unpublished master's thesis). Escola Nacional de Saúde

Pública.

- Neto, G., & Trindade, N. (2007). Family meetings as a means of support for patients. *European Journal of Palliative Care*, 14(3), 105–108.
- Neto, I. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19(1), 68–74.
- Neto, I. (2010). *Manual de cuidados paliativos* (2nd ed.). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. (2016). Manual de cuidados paliativos. In (3rd ed., chap. Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Novak, B., Kolcaba, K., Steiner, R., & Dowd, T. (2001). Measuring comfort in caregivers and patients during late end-of-life care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 18(3), 170–180.
- NQF. (2006). *A national framework and preferred practices for palliative and hospice care quality*.
- Nunnally, J. (1978). *Psychometric theory*. McGraw-Hill.
- OMS. (2002). *Definição de qualidade de vida*. www.who.int.
- OPCP. (2017). *Perfis regionais de cuidados paliativos*. [http : //www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid = 3e5d6abebfc3437db712974da624ec6a](http://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=3e5d6abebfc3437db712974da624ec6a).
- Parente, P. (2004). *Ética nos cuidados de saúde* (2nd ed.). Coimbra, Edições Formasau.
- Paulos, A. (2014). *Cuidados paliativos em doentes com cancro* (Unpublished master's thesis). Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Powazki, R. (2011). The family conference in oncology: benefits for the patient, family, and physician. *Seminars in Oncology*, 38(3), 407–412.
- Powazki, R., & Walsh, D. (2013). The family conference in palliative medicine: a practical approach. *Am J Hosp Palliat*.
- Quintana, F. (2001). Enfermería, familia y paciente terminal. *Revista de Enfermería*, 24(10), 8–12.
- Radwany, S., Albanese, T., Clough, L., Sims, L., Mason, H., & Jahangiri, S. (2009). End-of-life

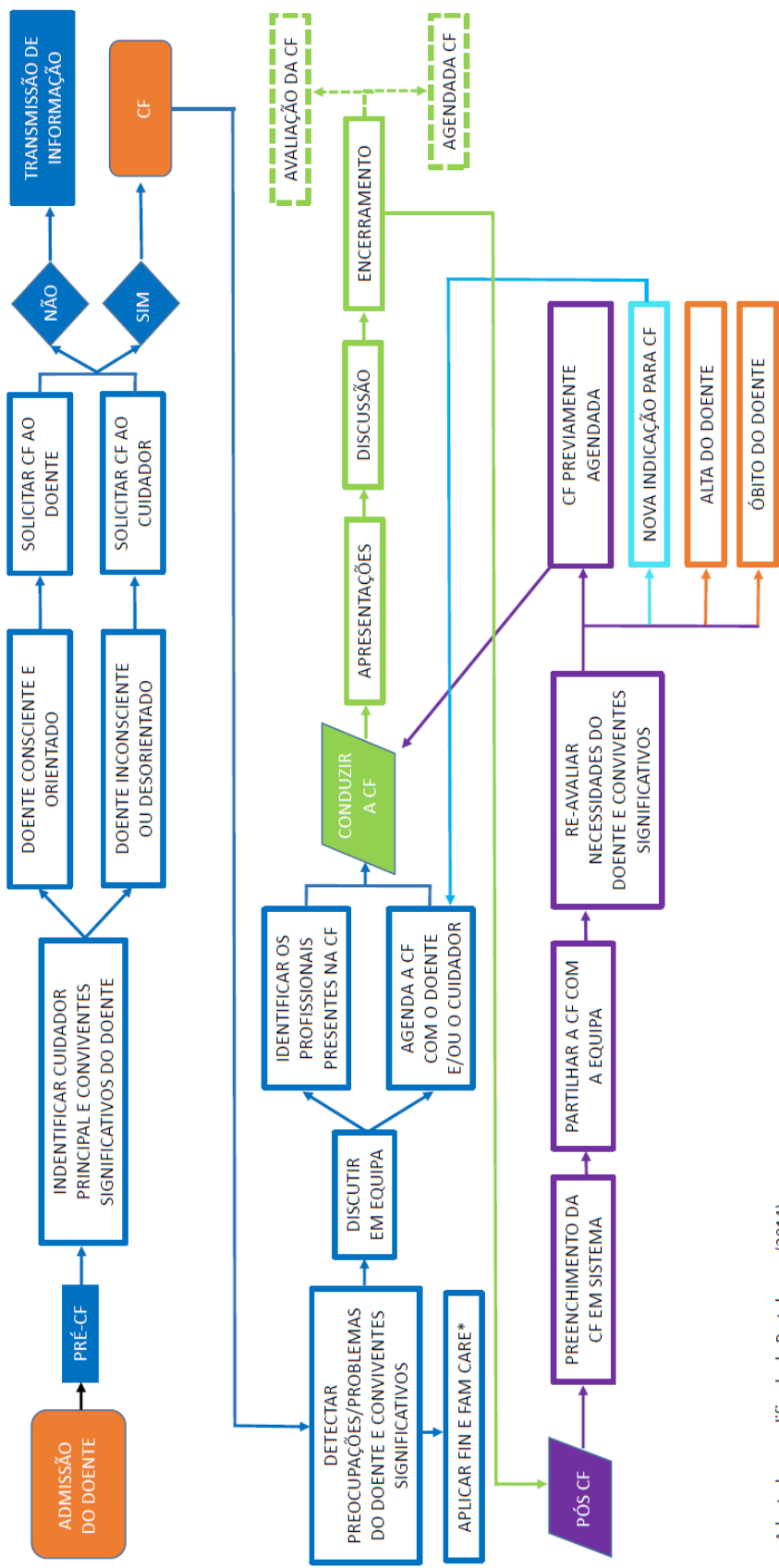
- decision making and emotional burden: placing family meetings in context. *Am J Palliat Med*, 26(5), 376-383.
- Randall, F., & Downie, R. (2006). *The philosophy of palliative care: Critique and reconstruction*. Oxford University Press.
- Reed, M., & Harding, K. (2014). Do family meetings improve measurable outcomes for patients, carers, or health systems? a systematic review. *Australian Social Work*, 68(2), 244-258.
- Reigada, C., & Novellas, A. (2009). The concept of family needs and necessities in palliative care. *Supportive Care in Cancer*.
- Rhondali, W., Dev, R., Barbaret, C., Chirac, A., Font-Truchet, C., Vallet, F., ... Filbet, M. (2014). Family conferences in palliative care: A survey of health care providers in France. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48.
- Ribeiro, C., & Martinez, M. (2016). Cuidados paliativos: a importância do trabalho em equipa e aliança terapêutica. *Revista Sociedade Portuguesa de Oncologia*.
- Ribeiro, L. (2012). *As competências dos profissionais em cuidados paliativos* (Unpublished master's thesis). Faculdade de Medicina do Porto.
- Rijo, S. (2011). *Competência em cuidados paliativos* (Unpublished master's thesis). Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde.
- Rodrigues, M. (2007). *Qualidade de vida e satisfação com os cuidados recebidos das doentes com carcinoma da mama em tratamento com quimioterapia por via endovenosa* (Unpublished master's thesis). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.
- Sancho, M., & Martin, M. (2009). *Cuidados paliativos, control de sintomas*. Laboratorios MEDA.
- Sapeta, A. (2000). A família face ao doente terminal hospitalizado. *Revista Investigação em Enfermagem*, 1, 3-16.
- Schuler, T., Zaider, T., Li, Y., Hichenberg, S., Masterson, M., & Kissane, D. (2014). *Typology of perceived family functioning in an American sample of patients with advanced cancer* (Vol. 48).
- Silva, J., Andrade, F., & Nascimento, R. (2013). *Cuidados paliativos - fundamentos e*

- abrangência: Revisão de literatura. *Revista Ciências em Saúde*, 3(3).
- Silva, M. (2014). Qualidade de vida em cuidados paliativos: Análise comparativa da percepção dos doentes, cuidadores e profissionais. dissertação de mestrado em gestão e economia da saúde. *Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra*.
- Sullivan, S., & Dickerson, S. (2016). Facing death: A critical analysis of advance care planning in the united states. *Advances in Nursing Science*, 39(4), 320-332.
- Sullivan, S., Ferreira, C., & Meeker, M. (2015). Family meetings at end of life: A systematic review. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 17(3), 196-205.
- Tan, H., Wilson, A., Olver, I., & Barton, C. (2011). The experience of palliative patients and their families of a family meeting utilised as an instrument for spiritual and psychosocial care: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 10.
- Temel, J., Greer, J., Muzikansky, A., Gallagher, E., Admane, S., Jackson, V., ... Lynch, T. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non–small-cell lung cancer. *The New England Journal of Medicine*, 363, 733–742.
- Thomas, K., Hudson, P., Oldhan, L., Kelly, B., & Trauer, T. (2010). Meeting the needs of family carers: an evaluation of three home-based palliative care services in australia. *Palliat Med*, 24(2), 183-191.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos* (2nd ed.). Climepsi Editores.
- Whitmer, M., Hughes, B., Hurst, S., & Young, T. (2005). Innovative solutions: family conference progress note. *Dimens Crit Care Nurs*, 24(2), 83–88.

Anexos

Anexo I - Algoritmo de Intervenção das CF em CP

ALGORITMO DE INTERVENÇÃO DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES EM CUIDADOS PALIATIVOS



Adaptado e modificado de Bartolomeu (2014)

Anexo II - Folha de Caracterização da CF

CARACTERIZAÇÃO DA CONFERÊNCIA FAMILIAR

FOLHA DE REGISTO DE COLHEITA DE DADOS DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES

UNIDADE/SERVIÇO origem: _____

DATA: _____

Data de admissão do doente _____

Conferência Familiar efetuada na família CFN.º _____

CLIENTE/DOENTE NOME (em iniciais) _____		PROCESSO: _____
Género: Masculino <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Idade (anos): _____	Diagnóstico principal: _____	
FAMILIAR DE REFERÊNCIA/REPRESENTANTE LEGAL DO DOENTE		
Género: Masculino <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Idade (anos): _____ Nome (iniciais) _____	Grau parentesco com o Cliente/doente: <input type="checkbox"/> Pai/mãe <input type="checkbox"/> Filho(a) <input type="checkbox"/> Cônjuge/Companheiro <input type="checkbox"/> Outro parentesco Familiar <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Outro _____	
PARTICIPANTES NA CONFERÊNCIA FAMILIAR		
Cliente/doente presente S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	N.º de profissionais de saúde presentes _____ Quais?	Dados da Conferência Familiar
Cuidador presente S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Médico _____ <input type="checkbox"/> Enfermeiro _____ <input type="checkbox"/> Psicólogo _____ <input type="checkbox"/> Assist. Social _____ <input type="checkbox"/> Capelão _____ <input type="checkbox"/> Outro _____	- Duração da CF (minutos) ____ Hora Início ____ Fim ____ - Quem requereu a CF? <input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Equipa de saúde <input type="checkbox"/> Doente - A CF foi antecipadamente planeada? <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N - Local da CF (<i>quarto, sala, gabinete...</i>) <input type="checkbox"/> Hospital _____ <input type="checkbox"/> Domicílio _____
MOTIVO/OBJETIVOS PARA A REALIZAÇÃO DA CONFERÊNCIA FAMILIAR		
<input type="checkbox"/> 1ª CF/Admissão na equipa de CP <input type="checkbox"/> Informação diagnóstico/prognóstico <input type="checkbox"/> Gestão de expectativas com cuidados e doença <input type="checkbox"/> Controlo de sintomas <input type="checkbox"/> Antecipação de dependências/situações futuras <input type="checkbox"/> Discussão de abordagens terapêuticas <input type="checkbox"/> Alteração/agravamento do quadro clínico/Agonia	<input type="checkbox"/> Preparação da alta/referenciação <input type="checkbox"/> Exaustão do cuidador <input type="checkbox"/> Existência de conflitos na família ou com equipa <input type="checkbox"/> Situações vulneráveis/ apoio adicional no luto <input type="checkbox"/> Outro (Qual) _____	
SENTIMENTOS VIVENCIADOS PELA FAMÍLIA QUANTO AO PROCESSO DE DOENÇA		
<input type="checkbox"/> Ansiedade <input type="checkbox"/> Tristeza <input type="checkbox"/> Raiva Revolta <input type="checkbox"/> Resignação <input type="checkbox"/> Angústia <input type="checkbox"/> Negação <input type="checkbox"/> Aceitação <input type="checkbox"/> Agressividade	Outros: _____	

INFORMAÇÃO/TEMAS COMUNICADOS/DISCUTIDOS se SIM - Colocar um X no n.º correspondente	Registrar anotações
1. Discussão da condição clínica do doente - conhecimento de diagnóstico e prognóstico	
2. Objetivos de vida e do cuidar do doente/cliente (o que o doente deseja/quer)	
3. Análise de Sintomas atuais e recomendações referentes ao tratamento/Discussão do Plano terapêutico	
4. Mudança no planeamento dos cuidados (START/STOP de cuidados) (p. e: Hidratação sc; transfusões, antibioterapia, fisioterapia etc,)	
5. Avaliação das necessidades e da rede de apoio do doente e família	
6. Recomendações e planeamento para a alta ou cuidar em fim de vida	
7. Discussão sobre o que o cliente/doente e família podem experienciar em fim de vida (sintomas, dependência, emoções)	
8. Processo de vivência do luto/situações de vulnerabilidade	
9. Discussão do Plano avançado de cuidados Diretiva Antecipada de Vontade (ONR, TV, Nomeação de PCS)	
10. Nutrição/hidratação	
11. Benefícios e/ou limitações do local de cuidados, de preferência do cliente/doente	
12. Conspiração do silêncio	
13. Gestão de conflitos (entre família ou com equipa de cuidados)	
14. Ajuste da família ao processo de doença/Expressão emoções	
15. Bem estar/exaustão do cuidador	
16. Demonstrada disponibilidade da equipa para tirar dúvidas após a CF	
Outros:	
Decisões tomadas/Assuntos destacados: 	Assinatura/Rúbrica dos presentes: <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

Legenda: CF – Conferência Familiar ONR – Ordem de Não Reanimar TV – Testamento Vital PCS – procurador de Cuidados de Saúde

Preencher este documento aquando a realização da Conferência Familiar. *Adaptado das Guidelines para a CF (Hudson, 2008) e dos instrumentos utilizados nos estudos de Dev et al (2013) e Bartolomeu (2014)*

Anexo III - Questionário de Satisfação com CF

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DA EQUIPA DE CUIDADOS COM A CONFERÊNCIA FAMILIAR
CATEGORIA PROFISSIONAL _____

O presente questionário serve para perceber o nível de satisfação dos intervenientes na Conferência Familiar realizada, ao nível dos objetivos para ela traçados e de acordo com o seu impacto no processo de cuidar do doente e família. A recolha de dados é anónima e depois de preenchido o questionário este será colocado em envelope selado, garantindo a sua confidencialidade.

Instruções : Pede-se que pense na Conferência Familiar realizada e avalie **enquanto equipa de saúde**, os itens abaixo mencionados, indicando o seu nível de satisfação: muito satisfeito (MS), satisfeito (S), indiferente (ID), insatisfeito (I), ou muito insatisfeito (MI). Por favor, **faça um círculo ao redor das letras que melhor se adequam à sua experiência.**

1 - Qual o seu grau de satisfação em relação à resolução dos objetivos traçados para a Conferência Familiar:

Objectivos específicos traçados para a Conferência Familiar	Muito satisfeito (MS)	Satisfeito (S)	Indiferente (ID)	Insatisfeito (I)	Muito Insatisfeito (MI)
1 –	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
2 –	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
3 –	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
(...)	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)

2 - Qual o seu grau de satisfação em relação à estrutura da Conferência Familiar:

Estrutura da CF	Muito satisfeito (MS)	Satisfeito (S)	Indiferente (ID)	Insatisfeito (I)	Muito Insatisfeito (MI)
Número de Profissionais presentes	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Espaço onde decorreu a Conferência Familiar	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Agendamento prévio da Conferência Familiar	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Tempo despendido para a Conferência Familiar	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Auscultação da opinião da equipa	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Oportunidade de expressar preocupações da equipa	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Informação recebida/dada sobre o Serviço, equipa e cuidados propostos	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Informação recebida/dada sobre a condição clínica do doente	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Profissionais presentes específicos para os problemas identificados	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Valorização das necessidades do doente/família	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)

3 - Qual o seu grau de concordância em relação às afirmações referentes à Conferência Familiar efetuada:

	Concordo totalmente (CT)	Concordo (C)	Indiferente Não Aplicável (ID/NA)	Discordo (D)	Discordo totalmente (DT)
A Conferência Familiar permitiu a aproximação da equipa, doente e família.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar possibilitou o esclarecimento de dúvidas quanto aos cuidados e situação de doença.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar tranquilizou-me quanto ao acompanhamento proposto ao doente e família.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar foi um momento de tomada de decisões em consenso.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar efetivou o tempo despendido no apoio ao doente e família.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar permitiu ter contacto direto com profissionais especializados, para os problemas identificados.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
Na Conferência Familiar senti que tive um papel ativo na tomada de decisão quanto ao plano de cuidados.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar aumentou a confiança entre doente, família e equipa.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar valorizou as preocupações do doente, família e equipa.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar foi uma intervenção focada nos problemas físicos, emocionais, sócio-económicos e espirituais do doente e família.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
Na Conferência Familiar identificou-se o melhor local de cuidados ao doente (casa, hospital, outras unidades)	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar proporcionou um ambiente seguro para a partilha de problemas.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar identificou dificuldades e apoiou a relação doente e família.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar facilitou/apoiou a minha relação com a família, no que se refere ao processo de doença.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar permitiu-me adequar expectativas futuras e trabalhar a minha esperança no processo de doença.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)

4 - Qual o seu grau de SATISFAÇÃO GERAL em relação à Conferência Familiar realizada:

Satisfação geral com a Conferência Familiar realizada.	Muito satisfeito (MS)	Satisfeito (S)	Indiferente (ID)	Insatisfeito (I)	Muito Insatisfeito (MI)
---	------------------------------	-----------------------	-------------------------	-------------------------	--------------------------------

Muito obrigada pela sua colaboração.

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DO DOENTE COM A CONFERÊNCIA FAMILIAR

O presente questionário serve para perceber o nível de satisfação dos intervenientes na Conferência Familiar realizada, ao nível dos objetivos para ela traçados e de acordo com o seu impacto no processo de cuidar do doente e família. A recolha de dados é anónima e depois de preenchido o questionário este será colocado em envelope selado, garantindo a sua confidencialidade.

Instruções : Pede-se que pense na Conferência Familiar realizada e avalie enquanto doente, os itens abaixo mencionados, indicando o seu nível de satisfação: muito satisfeito (MS), satisfeito (S), indiferente (ID), insatisfeito (I), ou muito insatisfeito (MI). Por favor, **faça um círculo ao redor das letras que melhor se adequam à sua experiência.**

1 - Qual o seu grau de satisfação em relação à resolução dos objetivos traçados para a Conferência Familiar:

Objectivos específicos traçados para a Conferência Familiar	Muito satisfeito (MS)	Satisfeito (S)	Indiferente (ID)	Insatisfeito (I)	Muito Insatisfeito (MI)
1 –	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
2 –	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
3 –	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
(...)	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)

2 - Qual o seu grau de satisfação em relação à estrutura da Conferência Familiar:

Estrutura da CF	Muito satisfeito (MS)	Satisfeito (S)	Indiferente (ID)	Insatisfeito (I)	Muito Insatisfeito (MI)
Número de Profissionais presentes	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Espaço onde decorreu a Conferência Familiar	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Agendamento prévio da Conferência Familiar	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Tempo despendido para a Conferência Familiar	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Auscultação da opinião do doente	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Oportunidade de expressar as suas preocupações enquanto pessoa e doente	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Informação recebida/dada sobre o Serviço, equipa e cuidados propostos	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Informação recebida/dada sobre a condição clínica do doente	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Profissionais presentes específicos para o acompanhamento dos problemas identificados	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Valorização das necessidades do doente/família	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)

3 - Qual o seu grau de concordância em relação às afirmações referentes à Conferência Familiar:

	Concordo totalmente (CT)	Concordo (C)	Indiferente Não Aplicável (ID/NA)	Discordo (D)	Discordo totalmente (DT)
A Conferência Familiar permitiu a aproximação da equipa, doente e família.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar possibilitou o esclarecimento de dúvidas quanto aos cuidados e situação de doença.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar tranquilizou-me quanto ao acompanhamento proposto ao doente e família.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar foi um momento de tomada de decisões em consenso.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar efetivou o tempo despendido no apoio ao doente e família.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar permitiu ter contacto direto com profissionais especializados, para os problemas identificados.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
Na Conferência Familiar senti que tive um papel ativo na tomada de decisão quanto ao plano de cuidados.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar aumentou a confiança entre doente, família e equipa.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar valorizou as preocupações do doente, família e equipa.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar foi uma intervenção focada nos problemas físicos, emocionais, sócio-económicos e espirituais do doente e família.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
Na Conferência Familiar identificou-se o melhor local de cuidados ao doente (casa, hospital, outras unidades)	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar proporcionou um ambiente seguro para a partilha de problemas.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar identificou dificuldades e apoiou a relação doente e família.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar facilitou/apoiou a minha relação com a família, no que se refere ao processo de doença.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar permitiu-me adequar expectativas futuras e trabalhar a minha esperança no processo de doença.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)

4 - Qual o seu grau de SATISFAÇÃO GERAL em relação à Conferência Familiar realizada:

Satisfação geral com a Conferência Familiar realizada.	Muito satisfeito (MS)	Satisfeito (S)	Indiferente (ID)	Insatisfeito (I)	Muito Insatisfeito (MI)
---	------------------------------	-----------------------	-------------------------	-------------------------	--------------------------------

Muito obrigada pela sua colaboração.

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DA FAMÍLIA PARA COM A CONFERÊNCIA FAMILIAR

GRAU DE PARENTESCO _____

O presente questionário serve para perceber o nível de satisfação dos intervenientes na Conferência Familiar realizada, ao nível dos objetivos para ela traçados e de acordo com o seu impacto no processo de cuidar do doente e família. A recolha de dados é anónima e depois de preenchido o questionário este será colocado em envelope selado, garantindo a sua confidencialidade.

Instruções : Pede-se que pense na Conferência Familiar realizada e avalie enquanto família, os itens abaixo mencionados, indicando o seu nível de satisfação: muito satisfeito (MS), satisfeito (S), indiferente (ID), insatisfeito (I), ou muito insatisfeito (MI). Por favor, **faça um círculo ao redor das letras que melhor se adequam à sua experiência.**

1 - Qual o seu grau de satisfação em relação à resolução dos objetivos traçados para a Conferência Familiar:

Objectivos específicos traçados para a Conferência Familiar	Muito satisfeito (MS)	Satisfeito (S)	Indiferente (ID)	Insatisfeito (I)	Muito Insatisfeito (MI)
1 –	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
2 –	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
3 –	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
(...)	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)

2 - Qual o seu grau de satisfação em relação à estrutura da Conferência Familiar:

Estrutura da CF	Muito satisfeito (MS)	Satisfeito (S)	Indiferente (ID)	Insatisfeito (I)	Muito Insatisfeito (MI)
Número de Profissionais presentes	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Espaço onde decorreu a Conferência Familiar	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Agendamento prévio da Conferência Familiar	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Tempo despendido para a Conferência Familiar	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Auscultação da opinião dos familiares	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Oportunidade de expressar as vossas preocupações, enquanto família	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Informação recebida/dada sobre o Serviço, equipa e cuidados propostos	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Informação recebida/dada sobre a condição clínica do doente	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Profissionais presentes específicos para os problemas identificados	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)
Valorização das necessidades do doente/família	(MS)	(S)	(ID)	(I)	(MI)

3 - Qual o seu grau de concordância em relação às afirmações referentes à Conferência Familiar:

	Concordo totalmente (CT)	Concordo (C)	Indiferente Não Aplicável (ID/NA)	Discordo (D)	Discordo totalmente (DT)
A Conferência Familiar permitiu a aproximação da equipa, doente e família.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar possibilitou o esclarecimento de dúvidas quanto aos cuidados e situação de doença.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar tranquilizou-me quanto ao acompanhamento proposto ao doente e família.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar foi um momento de tomada de decisões em consenso.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar efetivou o tempo despendido no apoio ao doente e família.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar permitiu ter contacto direto com profissionais especializados, para os problemas identificados.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
Na Conferência Familiar senti que tive um papel ativo na tomada de decisão quanto ao plano de cuidados.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar aumentou a confiança entre doente, família e equipa.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar valorizou as preocupações do doente, família e equipa.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar foi uma intervenção focada nos problemas físicos, emocionais, sócio-económicos e espirituais do doente e família.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
Na Conferência Familiar identificou-se o melhor local de cuidados ao doente (casa, hospital, outras unidades)	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar proporcionou um ambiente seguro para a partilha de problemas.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar identificou dificuldades e apoiou a relação doente e família.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar facilitou/apoiou a minha relação com a família, no que se refere ao processo de doença.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)
A Conferência Familiar permitiu-me adequar expectativas futuras e trabalhar a minha esperança no processo de doença.	(CT)	(C)	(ID/NA)	(D)	(DT)

4 - Qual o seu grau de SATISFAÇÃO GERAL em relação à Conferência Familiar realizada:

Satisfação geral com a Conferência Familiar realizada.	Muito satisfeito (MS)	Satisfeito (S)	Indiferente (ID)	Insatisfeito (I)	Muito Insatisfeito (MI)
---	------------------------------	-----------------------	-------------------------	-------------------------	--------------------------------

Muito obrigada pela sua colaboração.