



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

CUIDADOS DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA DO DOENTE EM FIM DE VIDA

Anabela Pires Costa Meixedo



**INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO**

Anabela Pires Costa Meixedo

CUIDADOS DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA DO DOENTE EM FIM DE VIDA

Nome do Curso de Mestrado
I Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

Abril de 2013

*“Aqueles que tiveram a força e o amor para ficar ao lado de um paciente moribundo,
com o silêncio que vai além das palavras, saberão que tal momento não é assustador
nem doloroso,
mas um cessar em paz do funcionamento do corpo”.*

Elisabeth Kübler-Ross: Sobre a Morte e o Morrer

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Manuela Cerqueira, pela orientação, disponibilidade e por me ter motivado para chegar ao fim, através das suas palavras e entusiasmo.

Ao meu marido Cristiano, ao meu filho Marcos e ao meu filho Martim, que nasceu no meio deste percurso, porque foram a minha força e o braço forte que precisei.

À minha família, por ser quem sou e por toda a ajuda que me deram, ao longo destes meses. Em especial ao meu Pai, que num plano superior, está sempre presente no meu dia-a-dia.

Aos enfermeiros participantes do estudo, meus colegas de trabalho, pela disponibilidade, pelo nível de excelência dos cuidados que procuram por em prática, e por me permitirem fazer parte da equipa.

A todos que direta ou indiretamente influenciaram a elaboração deste trabalho, o meu muito obrigado!

Siglas, abreviaturas e acrónimos.

a. C.	Antes de Cristo
ANCP	Associação Nacional de Cuidados Paliativos
CHAM, SA	Centro Hospitalar do Alto Minho
CIPE	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
Cit.	Citado
CP	Cuidados paliativos
CS	Centro de Saúde
CSP	Cuidados de Saúde Primários
d.c.	Depois de Cristo
DGS	Direção Geral da Saúde
E.	Entrevistado
ESS	Escola Superior de Saúde
Et. al	E outros
ICN	Internacional Council of Nursing
IPVC	Instituto Politecnico de Viana do Castelo
n.º	Número
OE	Ordem dos Enfermeiros
OMS	Organização Mundial de Saúde
p.	Página
PNCP	Programa Nacional de Cuidados Paliativos
REPE	Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro
UCSP	Unidade Cuidados de Saúde Personalizados
ULSAM, EPE	Unidade Local de Saúde, empresa publica
USF	Unidade de Saúde Familiar
s.d.	Sem data

INDICE

	INTRODUÇÃO	15
	I PARTE: A FAMÍLIA DO DOENTE EM FIM DE VIDA E O CUIDAR EM ENFERMAGEM	
	CAPÍTULO I - A FAMÍLIA DO DOENTE EM FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO	
1.-	A FAMÍLIA: CONCEITO	21
1.1. -	A evolução da família ao longo dos tempos	23
1.2. -	A representação da doença no meio familiar	25
1.3.-	A significação da morte na família	29
	CAPÍTULO II - CUIDADOS DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA DO DOENTE EM FIM DE VIDA	
2.-	CUIDAR EM ENFERMAGEM	35
2.1. -	Cuidar a família, numa perspetiva dos Cuidados Paliativos	40
2.2. -	Cuidar no domicílio	48
3.-	POLÍTICAS EM SAÚDE FAMILIAR	53
	II PARTE	
	CAPÍTULO III - OPÇÕES METODOLÓGICAS	
1.-	PROBLEMÁTICA	63
2.-	METODOLOGIA	67
2.1. -	Terreno de pesquisa	68
2.2. -	<u>População do Estudo</u>	69
2.3 -	Instrumento de Colheita de Dados	72
2.3.1. -	<u>Entrevista</u>	72
2.4. -	O Método de Análise de Conteúdo	74
2.5. -	Aspectos éticos	75
	III PARTE	

CAPÍTULO IV - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE RESULTADOS

1.-	APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	81
1.1-	Perceção dos enfermeiros acerca do papel da família nos cuidados prestados ao doente em fim de vida	82
1.1.1. -	<u>Importante</u>	83
1.2. -	Perceção dos enfermeiros sobre as dificuldades sentidas pela família no cuidar do doente em fim de vida	86
1.2.1. -	<u>Emocionais</u>	86
1.2.2. -	<u>Falta de Informação sobre os apoios existentes</u>	87
1.2.3. -	<u>Défice de Formação</u>	87
1.2.4.-	<u>Indisponibilidade</u>	87
1.2.5. -	<u>Baixos recursos sócio – económicos</u>	88
1.3. -	Perceção dos enfermeiros acerca das necessidades da família para cuidar o doente em fim de vida	89
1.3.1. -	<u>Formação</u>	89
1.3.2. -	<u>Informação</u>	89
1.3.3. -	<u>Recursos Comunitários</u>	90
1.3.4. -	<u>Disponibilidade dos profissionais</u>	90
1.3.5. -	<u>Apoio/ suporte</u>	91
1.4. -	Dificuldades sentidas pelos enfermeiros no cuidar da família do doente em fim de vida	92
1.4.1. -	<u>Organizacionais e institucionais</u>	92
1.4.2. -	<u>Comunicacionais</u>	94
1.4.3. -	<u>Pessoais</u>	95
1.5. -	Necessidades sentidas pelos enfermeiros, no cuidar a família do doente em fim de vida	97
1.5.1. -	<u>Existência de equipas multidisciplinares</u>	98
1.5.2. -	<u>Enfermeiro com formação em Cuidados Paliativos</u>	98

1.5.3. -	<u>Formação em Cuidados Paliativos</u>	98
1.6. -	Mecanismos de defesa adotados pelos enfermeiros no cuidar a família do doente em fim de vida	99
1.6.1. -	<u>Evitamento</u>	100
1.6.2. -	<u>Repressão emocional</u>	100
1.6.3. -	<u>Fuga à transmissão de informação</u>	100
1.7. -	Intervenções dos enfermeiros junto à família do doente em fim de vida	101
1.7. 1. -	<u>Identificação de necessidades</u>	102
1.7.1.1.-	Relacional	102
1.7.1.2. -	Emocional	103
1.7.1.3. -	Crenças e valores	103
1.7.1.4. -	Formação	103
1.7.1.5. -	Financeira	103
1.7.2. -	<u>Apoio na tomada de decisões</u>	104
1.7.3. -	<u>Apoio no processo de luto</u>	104
1.7.4. -	<u>Controlo de sintomas</u>	104
1.7.5. -	<u>Apoio emocional e psicológico</u>	105
1.7.6. -	<u>Acompanhamento / suporte familiar</u>	105
1.7.7. -	<u>Comunicação/ relação interpessoal</u>	105
1.7.7.1. -	Estar presente	106
1.7.7.2. -	Escutar	106
1.7.7.3. -	Partilhar informação	106
1.7.7.4. -	Dar confiança	107
1.7.8. -	<u>Educação para a Saúde</u>	107
1.8. -	Papel do enfermeiro, de saúde familiar, no cuidar a família do doente em fim de vida	108
1.8.1. -	<u>Gestor de Cuidados</u>	109

1.8.2. -	<u>Mediador</u>	109
1.8.3. -	<u>Interlocutor</u>	110
1.8.4. -	<u>Suporte/apoio no processo de luto</u>	110
1.8.5. -	<u>Parceiro nos cuidados</u>	110
1.8.6. -	<u>Gestor das relações interpessoais</u>	111
CAPÍTULO V - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS, CONCLUSÕES E IMPLICAÇÃO DO ESTUDO		
2.-	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	115
2.1. -	Percepção dos enfermeiros acerca do papel da família nos cuidados prestados ao doente em fim de vida	116
2.2. -	Percepção dos enfermeiros sobre as dificuldades sentidas pela família no cuidar do doente em fim de vida	118
2.3. -	Percepção dos enfermeiros acerca das necessidades da família para cuidar o doente em fim de vida	120
2.4. -	Dificuldades sentidas pelos enfermeiros no cuidar da família do doente em fim de vida	123
2.5. -	Necessidades sentidas pelos enfermeiros, no cuidar a família do doente em fim de vida	127
2.6. -	Mecanismos de defesa adotados pelos enfermeiros no cuidar a família do doente em fim de vida	128
2.7. -	Intervenções dos enfermeiros junto à família do doente em fim de vida	129
2.8. -	Papel do enfermeiro, de saúde familiar, no cuidar a família do doente em fim de vida	133
3.-	CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO	137
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	143
	ANEXOS	

ANEXO I – CRONOGRAMA	152
ANEXO II - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO	154
ANEXO III - DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO	157
ANEXO IV - DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO	159
APÊNDICES	
APÊNDICE I – GUIÃO DA ENTREVISTA	162
APÊNDICE II – INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS. EXEMPLAR DE UMA ENTREVISTA	165
APÊNDICE III - GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDO – EXEMPLO	170

Índice Quadros

Quadro n.º 1	Trajetória da doença (Enelow et al, 1999, cit Pereira e Lopes, 2002, adaptado)	27
Quadro n.º2	Perceção dos enfermeiros acerca do papel da família no cuidar o Doente em Fim de Vida: frequência das respostas	85
Quadro n.º3	Perceção dos enfermeiros sobre as dificuldades sentidas pela família no cuidar do Doente em Fim de Vida: frequência de respostas	88
Quadro n.º4	Perceção dos enfermeiros acerca das necessidades da família para cuidar o Doente em Fim de Vida: frequência de respostas	91
Quadro n.º5	Dificuldades sentidas pelos enfermeiros no cuidar da família do doente em fim de vida: frequência de respostas	96
Quadro n.º6	Necessidades sentidas pelos enfermeiros no cuidar a família do Doente em Fim de Vida : Frequência de respostas	99
Quadro n.º7	Mecanismos de defesa adotados pelos enfermeiros ao cuidar a família do doente em fim de vida: Frequência de respostas	101
Quadro n.º8	Intervenções dos enfermeiros junto à família do doente em Fim de Vida: Frequência de respostas	108
Quadro n.º9	Papel do Enfermeiro de Saúde Família, no cuidar a família do doente em fim de vida: Frequência de respostas	111

Índice de figuras

Figura n.º 1	Percepção dos enfermeiros acerca do papel da família nos cuidados ao Doente em Fim de Vida	82
Figura n.º 2	Percepção dos enfermeiros sobre as dificuldades sentidas pela família no cuidar do Doente em Fim de Vida	86
Figura n.º 3	Percepção dos enfermeiros acerca das necessidades da família para cuidar o Doente em Fim de Vida	89
Figura n.º 4	Dificuldades sentidas pelos enfermeiros no cuidar da família do doente em fim de vida	92
Figura n.º 5	Necessidades sentidas pelos enfermeiros no cuidar a família do Doente em Fim de Vida	97
Figura n.º 6	Mecanismos de defesa adotados pelos enfermeiros ao cuidar a família do doente em fim de vida	100
Figura n.º 7	Intervenções dos enfermeiros junto à família do doente em Fim de Vida	102
Figura n.º 8	Papel do enfermeiro de Família, no cuidar a família do doente em fim de vida	109

Índice de Gráficos

Gráfico n.º 1	Distribuição da população inscrita no CS por grupo etário e género	69
Gráfico n.º 2	Distribuição dos participantes por género	70
Gráfico n.º3	Distribuição dos participantes por idade	70
Gráfico n.º4	Distribuição dos participantes por tempo de experiência profissional em CSP	70
Gráfico n.º5	Distribuição dos participantes por formação académica	71
Gráfico n.º6	Distribuição dos participantes por formação em CP	71

RESUMO

Cuidar de alguém que está prestes a morrer, no domicílio, é cuidar de alguém vivo numa situação especial, a fase final da sua vida. Este acontecimento é perturbador para as famílias pelas modificações e limitações que implicam na sua vida. Revela-se necessária uma reorganização familiar em torno da variabilidade das necessidades com que se confrontam. Estes aspetos deverão ser foco de atenção dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários, porque só uma família cuidada poderá cuidar. Assim, colocamos a questão de investigação: *Que cuidados de enfermagem são prestados à família do doente em fim de vida no domicílio pelos enfermeiros dos cuidados de saúde primários?* com o objetivo de conhecer os cuidados de enfermagem prestados à família do doente em fim de vida e assim, e contribuir para a melhoria das praticas de cuidados dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários à família do doente em fim de vida

Estudo de natureza qualitativa, um estudo exploratório – descritivo. Utilizou-se a entrevista semi-estruturada para a recolha de informação, realizada a enfermeiros dos cuidados de saúde primários de um centro de saúde do Alto Minho. Os achados foram submetidos a análise de conteúdo segundo Bardin.

Resultados: Perante o fim de vida, os cuidados dos enfermeiros focam-se essencialmente na tomada de decisão; apoio no processo de luto; controlo de sintomas; apoio emocional, psicológico, acompanhamento/suporte familiar e educação para a saúde. Neste cuidar experienciam sentimentos de evitamento, repressão emocional e fuga à transmissão de informação. Manifestam dificuldades em cuidar da família pela complexidade que os cuidados requerem. Reconhecem o papel crucial que as famílias têm no apoio físico e espiritual. Percecionam ainda, dificuldades e necessidades da família como: emocionais, falta de informação sobre os apoios existentes, défice de formação, indisponibilidade, baixos recursos sócio económicos. Salientam que impera a conspiração do silêncio na família.

Conclusão: Ficou demonstrado pelo estudo, que os cuidados paliativos no domicílio são um imperativo. Para isso, há necessidade que exista equipas de suporte em cuidados paliativos com formação específica na área. Os enfermeiros devem incluir no processo de cuidados, dinâmicas de intervenção que favoreçam a expressão de sentimentos de forma a que a família, possa manter com o seu ente querido uma relação de proximidade. Os enfermeiros manifestam que gostariam de ver reconhecido o seu papel e competência, junto das as equipas de saúde que intervêm nos cuidados prestados à família e ao doente.

PALAVRAS-CHAVE: cuidados de enfermagem; família, doente em fim de vida; domicílio.

Abril, 2013

ABSTRACT

Caring someone who is about to die at home, is caring someone living in a special situation, the final phase of his life. This event is disruptive to families, because involves modifications and limitations in their lives. It is necessary to reorganize around the family thru several variability needs that they are now confronting. These aspects should be the focus of nurses in primary health care, because only a family that is care, can provide care. So we reach the research question: What nursing care is provided to end of life patient's family, at home, by nurses in primary health care? in order to know the nursing care provided to end of life patient's family and so, and contribute to the improvement of care practices of nurses in primary health care, to end of life patient's family .

Qualitative study, an exploratory - descriptive. We used a semi-structured interview to collect information, the nurses performed the primary health care of a health center in Alto Minho. The findings were submitted to content analysis according to Bardin.

Results: Faced with the end of life, nurses care focus mainly on taking decision; support in the grieving process, symptom control, emotional support, psychological monitoring / family support and health education. In this caring experience, nurses feels needs of avoidance, emotional repression and leakage of transmission of information. They manifest difficulties in taking care of the family by the complexity of caring, and recognize the crucial role that families play in supporting physical and spiritual. Nurses know difficulties and needs of the family: emotional, lack of information about existing support, lack of training, unavailability, low socio-economic resources. They point out that the conspiracy of silence is present in the family.

Conclusion: study shows, that palliative care at home is imperative. For this, is need to exist support teams in palliative care with specific training in the area. Nurses should include the care process, dynamic intervention that encourage expression of feelings, so that families can continue to provide a close relationship to their love ones. Nurses expressed that they would like to see recognized their role and competence, near health teams, who are involved in caring end of life patient's family.

KEYWORDS: nursing care, family, end of life patient, patients own home.

April, 2013

INTRODUÇÃO

Ao longo da história da humanidade, a morte revestiu-se de diversas modificações relativo às representações coletivas do final de vida. Estas diversas transformações sociais da morte vão impondo aos enfermeiros cuidados de enfermagem que se focuem cada vez mais, na pessoa em fim de vida e família como unidade de cuidar. Em comparação com o século XX em que se assiste ao declínio da morte como um evento vivido em meio familiar, surge o afastamento social da morte, o prolongamento da vida pela melhoria significativa das condições de vida e de saúde da população mundial. Deparamo-nos assim, com o ocultamento da morte, empurrando-a para o contexto hospitalar, onde o doente em fim de vida termina os seus dias afastado dos seus entes queridos e rodeado por um ambiente desconhecido e tecnológico.

A morte aparece assim, como oposição à vida, colocando em questão o poder curativo e o limite da tecnologia. Afirma Neves (2000) que nascer é desde logo iniciar o processo de morrer; e como tal tem que ser vista como mais uma fase de vida, uma etapa com a mesma importância e naturalidade como nascer, crescer, casar, procriar, que todos tempos a expectativa de ultrapassar. No entanto, nesta sociedade moderna o doente em fim de vida não tem espaço para participar e exteriorizar os sentimentos, conduzindo a processos de solidão e afastamento social.

O acompanhamento ao doente em fim de vida tradicionalmente dirigido para os cuidados à alma foi dando lugar a um cuidar mais tecnicista, onde o corpo ocupa lugar de destaque. Mas este morrer asséptico não produz um morrer com dignidade, surgindo assim a necessidade de uma nova prática perante o fim de vida.

Cuidar de uma pessoa com doença grave incurável acarreta inúmeras necessidades para as quais as famílias raramente estão preparadas, e encontram apoio e soluções. Aliado ao esforço emocional, a dificuldade de saber cuidar (mesmo ao nível da satisfação das necessidades humanas básicas) geram stress e exaustão. Assim, na procura de uma maior humanização e qualidade do fim de vida, surgem os Cuidados Paliativos, que « pretendem ser a resposta ao sofrimento, visando melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias (...) com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também psico – sociais e espirituais» (OMS, 2002). Estes cuidados centram-se na pessoa doente e não na doença, representam a capacidade de reconhecer a finitude do ser humano e o cuidar como fundamental para um processo de morrer condigno.

O cuidado ao doente em fim de vida e família exige assim à equipa de saúde, e nomeadamente aos enfermeiros, cuidados que se dirijam para as necessidades não só físicas, mas, psicológicas, espirituais, sociais, emocionais, culturais quer da pessoa em fim de vida quer da família. Assim, esta nova filosofia de cuidar impõe aos enfermeiros um acompanhamento de proximidade, provocando neles um confronto com a sua impotência em curar, emergindo uma variabilidade de emoções e atitudes que nem sempre estão preparados para enfrentar.

Focando-nos na filosofia dos cuidados paliativos, a família deverá ocupar lugar de destaque no acompanhamento e suporte do seu ente querido que se encontra em processo de fim de vida, e facilitar que este processo de fim de vida aconteça no domicílio. Mas, para estes propósitos aconteçam, é necessário que os enfermeiros dos cuidados de saúde primários os cuidem.

Reportando-nos ao modelo sistémico como paradigma de abordagem da família, a saúde é considerada na perspetiva do bem-estar familiar, integrando processos de interação num *continuum* entre estabilidade e mudança que permite transformações na estrutura do sistema familiar, mantendo a sua organização e conferindo-lhe um desenvolvimento próprio com uma sequência natural ao longo do seu ciclo de vida. (Alarcão, 2002). Defendemos assim, que as famílias continuam a ser espaços privilegiados de cuidados de suporte à vida e à saúde dos seus membros constituindo-se elas mesmas como unidades dotadas de energias com capacidade auto-organizativa. Deste modo, reconhecemos que os enfermeiros têm o dever de integrar as famílias nos cuidados de enfermagem (Wright & Leahey, 2002)

Salientamos que os cuidados à família desenvolveram-se a par da evolução dos cuidados de enfermagem, os enfermeiros cuidavam das pessoas no seu domicílio. Assim, a interação com as famílias esteve sempre presente nos cuidados de enfermagem, tal como, referem Wright & Leahey (2002, p.14) «a enfermagem surgiu nas casas dos pacientes» evidenciando-se a enfermagem de família, no reconhecimento do potencial do sistema familiar como promotor da saúde dos seus subsistemas e consequentemente da saúde global.

Partido desta reflexão, sendo enfermeira dos cuidados de saúde primários, em que nos deparamos no nosso quotidiano com prestação de cuidados voltados para a dimensão física, a nossa vivencia a nível pessoal, como cuidadora de um familiar em fim de vida, conduziu-nos à questão de investigação: *Que cuidados de enfermagem são prestados à família do doente em fim de vida no domicilio pelos enfermeiros dos cuidados de saúde primários?* Com o objetivo geral de conhecer os cuidados de enfermagem prestados à

família do doente em fim de vida no domicílio pelos enfermeiros dos cuidados de saúde primários. Neste sentido, pareceu-nos importante focalizar este estudo nos cuidados de enfermagem prestados à família do doente em fim de vida no domicílio, considerando a família como parceira no cuidar, e pretendendo através deste estudo, contribuir para a melhoria das práticas de enfermagem nos cuidados à família do doente em fim de vida, nos CSP.

Para a realização deste estudo elegeu-se um Centro de Saúde, nas suas unidades funcionais de prestação de cuidados de saúde familiar (UCSP e USF), pelo fato de pertencer à área geográfica onde reside e trabalha a mestranda

Colocamos algumas questões orientadoras, tais como: Qual a perceção do enfermeiro acerca do papel da família no cuidar do doente em fim de vida?; Que necessidades e dificuldades têm os enfermeiros no cuidar da família do doente em fim de vida?; Que perceção têm os enfermeiros acerca do seu papel enquanto cuidador da família do doente em fim de vida?

Face a estas questões formulou-se os seguintes objetivos específicos:

- Identificar as perceções dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários acerca do papel da família no cuidar o doente em fim de vida
- Identificar as dificuldades dos enfermeiros no cuidar da família do doente em fim de vida
- Identificar as necessidades dos enfermeiros no cuidar da família do doente em fim de vida
- Identificar as perceções dos enfermeiros acerca do seu papel enquanto cuidador da família do doente em fim de vida.
- Identificar as perceções dos enfermeiros acerca do seu papel enquanto cuidadores da família?

Para encontrar respostas às inquietações formuladas, objetivos e finalidade do estudo, numa primeira parte fundamenta-se através do marco teórico a problemática em estudo, atravessando dois capítulos. Num primeiro capítulo, apresenta-se o marco teórico relativo às questões da família do doente em fim de vida; no segundo capítulo, as questões do cuidar de enfermagem à família do doente em fim de vida. Na segunda parte apresentamos a opções metodológicas que atravessa três capítulos. Num primeiro capítulo, apresentamos a problemática, a metodologia e tipo de estudo adotada, bem como, a caracterização da população e terreno de pesquisa, o instrumento e técnica de recolha e análise de dados. No segundo capítulo, a apresentação, análise e tratamento dos dados e num terceiro capítulo a discussão dos achados, conclusão e implicação do estudo.

Para a referenciação bibliográfica e citações recorreu-se às normas da APA

I PARTE
A FAMÍLIA DO DOENTE EM FIM DE VIDA E O CUIDAR EM
ENFERMAGEM

CAPÍTULO I

A FAMÍLIA DO DOENTE EM FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO

1. - A FAMÍLIA: CONCEITO

Existem muitas definições e tipologias de família. A diversidade dos modos de conceber e definir a família tem pelo menos duas causas: a primeira tem a ver com as diferenças culturais e de valor, a segunda com os níveis de discursos - religiosos, morais, legais, das tradições culturais, das políticas sociais, até à específica tradição de cada família, de cada indivíduo. Viver em conjunto, sob o mesmo teto, constitui um dos indicadores mais simples, e ao mesmo tempo mais óbvio, da existência de uma família que a separa das outras relações sociais, incluindo as de parentesco. Trata-se, todavia, para muitos, de um indicador insuficiente. Nem todas as pessoas que vivem juntas, nem portanto todas as convivências, são consideradas e/ou autodefinem-se como famílias.

Minuchin (1990) define a família como um conjunto invisível de exigências funcionais que organiza a interação dos membros da mesma, considerando-a igualmente como um sistema que opera através de padrões transacionais. A mesma autora defende que as famílias estão rodeadas por fronteiras, por limites, que à semelhança de membranas semipermeáveis permitem a passagem seletiva da informação, tanto entre a família e o meio como entre os diversos subsistemas familiares. De acordo com os princípios do pensamento sistémico, podemos afirmar que os membros de uma família estão relacionados uns com os outros.

Uma família não pode ser compreendida isoladamente do resto do sistema, e o funcionamento e os mecanismos de “feedback” entre os seus membros são importantes no funcionamento do sistema familiar (Relvas, 1996).

Família, de acordo com a CIPE (2002), é um conjunto de seres humanos considerados como unidade social ou todo coletivo composto de membros unidos por consanguinidade, afinidades emocionais ou relações legais, incluindo pessoas significativas. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo mais do que os indivíduos e as suas relações pelo sangue, afinidades emocionais ou relações legais, incluindo as pessoas significativas, que constituem as partes do grupo.

Como afirma Mendoza (1976, cit. Calçada, 2008, p. 104), «o termo família aplica-se indiscriminadamente a duas unidades sociais basicamente diferentes na sua composição e nas suas possibilidades funcionais. A palavra designa, em primeiro lugar, um grupo íntimo e fortemente organizado, composto pelos cônjuges e os respetivos descendentes e pouco organizado de parentes consanguíneos».

A família é uma instituição nuclear e universal das sociedades. Ela é o espaço mais marcante de realização, desenvolvimento e consolidação da personalidade da pessoa humana, em todas as etapas da vida (Calçada, 2008).

Neste *habitat* primordial e natural, o indivíduo afirmar-se como pessoa (*persona*), capaz de convivência solidária e desinteressada, entre as diversas gerações, de se conhecer a si próprio, adquirindo e/ou reforçando as suas capacidades e/ou competências. Daí que ela se constitui como célula fundamental no processo de formação, educação e desenvolvimento e onde se prestam os cuidados pessoais e de saúde (Calçada, 1998). Nela estão os alicerces da prestação dos cuidados de pessoais do presente e do futuro; dos descendentes e ascendentes, pois entendemos que «uma família é uma comunidade estável, baseada na união livre e responsável entre um homem e uma mulher, aberta à transmissão da vida e vivificada pelo amor, disposta a cuidar dos seus ascendentes e descendentes» (Calçada, 1998, p. 89).

A instituição familiar é o pilar que sustenta a coesão do tecido social, sendo a âncora fundamental de uma sociedade equilibrada. O que implica o ajustamento e uma adaptação contínua desta instituição aos sinais dos tempos.

A experiência profissional demonstra que as famílias influenciam e são influenciadas pela saúde dos seus elementos, e que os cuidados de saúde primários podem contribuir para a melhoria da saúde, quer da família, quer do elemento doente. A própria equipa de saúde, não só influencia, como também é influenciada pelo doente e sua família, sendo todos corresponsáveis pelos processo de cuidados.

Constatando que a família, mesmo que fisicamente ausente, acaba por estar sempre presente aquando da prestação de cuidados em saúde, McWhinney (1994), considera que a família tem seis efeitos principais na saúde dos seus membros:

1. Todo o indivíduo é o produto da interação entre o seu genótipo e o meio ambiente;
2. A família é vital para o desenvolvimento da criança;
3. Algumas famílias são mais vulneráveis à doença do que outras;
4. As doenças infecciosas alastram nas famílias;
5. Os fatores familiares afetam a morbilidade e a mortalidade nos adultos;
6. A família é importante na recuperação da doença.

Na compreensão, mesmo básica, da família, a sua tipologia e fase do ciclo de vida em que se encontra são dados fundamentais. A compreensão das tipologias familiares e das crises evolutivas que lhe são específicas permite ajudar as famílias a prevê-las e a prepararem-se para elas.

1.1. - A evolução da família ao longo dos tempos

Na passagem da sociedade pré-industrial à sociedade industrial, a imagem da família na sua génese resulta profundamente mudada. Na sociedade pré-moderna a família aparecia finalizada para atingir os seguintes objectivos:

- definição do estatuto social das pessoas,
- procriação legitimada e socialmente reconhecida por uma relação sexual estável.

Primeiramente, Erikson (s.d.) descreveu os estádios do ciclo de vida do indivíduo e o conceito de tarefas específicas de cada estágio. Duvall, na década de 50, foi o primeiro de muitos autores a aplicar os conceitos de Erikson à unidade familiar, utilizando uma perspectiva do ciclo de vida como feixe de trajetórias diversas, embora entrelaçadas e interdependentes.

Ao longo do seu percurso longitudinal, a família passa por várias etapas de transição previsíveis que, no caso da família nuclear típica, são: casamento, nascimentos, escolarização e adolescência dos filhos, saída dos filhos de casa, reforma e viuvez. Estes acontecimentos delimitam estádios distintos do desenvolvimento da família, em que se redefinem as expectativas recíprocas e a organização da vida familiar. Duvall descreveu oito estádios e, para cada um deles, problemas específicos e tarefas a realizar. A realização dessas tarefas é importante para o bem estar da família e para o crescimento biopsicossocial dos seus membros. A falha na realização dessas tarefas levará à frustração de membros da família, trará dificuldades adicionais no cumprimento das tarefas dos estádios seguintes e induzirá disfunção familiar.

Os estádios descritos por Duvall são:

1. Casal sem filhos.
2. Família com filhos pequenos (criança mais velha, do nascimento aos 30 meses).
3. Família com filhos em idade pré-escolar (criança mais velha dos 30 meses aos 6 anos).
4. Família com crianças em idade escolar (criança mais velha dos 6 aos 13 anos).
5. Família com adolescentes (criança mais velha dos 13 anos até aproximadamente aos 20 anos).
6. Família com adultos jovens a sair de casa (desde que o primeiro filho sai até que o último deixe a casa).
7. Família de meia idade (ninho vazio até à reforma).
8. Família idosa (da reforma à viuvez).

São particularmente importantes os momentos de transição entre estádios, caracterizados pela instabilidade inerente à reestruturação das relações intra e extra-familiares e alterações das regras de funcionamento da família. Correspondendo a

períodos de crise de maturação, uma doença que surge numa fase de transição do ciclo de vida familiar, pode indiciar dificuldades em fazer os reajustamentos necessários à evolução para o estágio seguinte, e obriga a avaliação familiar.

O ciclo de vida familiar tem estádios que podemos designar por centrípetos ou de retração, como são os estádios 2, 3, 7 e 8, em que a vida interna da família é privilegiada e os seus limites externos e coesão são aumentados, e estádios centrífugos ou de expansão, como os estádios 4 e 5, em que a dinâmica familiar modifica-se para poder englobar o movimento para fora dos seus membros.

É lugar-comum afirmar-se que as mutações sociais familiares acompanham as transformações que, no plano social, económico, cultural e ecológico, ocorrem nas sociedades. Do mesmo modo, podemos mesmo afirmar que um determinado perfil de sociedade encerra em si configurações-tipo de um determinado perfil morfológico de família específico (Calçada, 2008). Como alerta Relvas (1996), não podemos esquecer que pode haver sobreposições de estádios numa família, nem podemos esquecer a sua individualidade. Não existem duas famílias iguais.

Apesar das críticas e reparos que têm sido dirigidos a estas categorizações, importa referir que esta conceptualização não deixa de ser valiosa para a compreensão da família «ao centrar-se na evolução temporal das interações» (Relvas, 1996, p. 25).

Até à década dos anos 70, do século passado, permaneceu em vigor o conceito de família, como um grupo estável, onde impera o papel do homem como *instrumental*. Enquanto garante da estabilidade económica do grupo, onde é socialmente bem aceite o papel de *chefe de família*. Nesta representação de família está muito presente o dever de apoio a todos os membros do grupo quer na situação de doença, quer na situação de angariar o sustento para todos os membros.

O papel da mulher no seio deste grupo familiar vai na linha do *expressivo*. Enquanto lhe cabe o papel de educadora dos filhos, ocupa o lugar central no âmbito das tarefas domésticas e de prestação de cuidados às crianças, aos adultos e idosos e dos ascendentes e descendentes com ausência da saúde. Neste tipo de família existe uma clara divisão sexual do trabalho social (Calçada, 2008).

Nos finais do sec. XX e inícios do sec. XXI, já estamos longe desta gestão tradicional do desempenho destes papéis sociais da família, uma vez que existia uma relação direta entre o doente e com quem deles cuidava. Hoje o sistema de proteção social e as instituições constituem uma nova forma de cuidar do membro familiar doente, caracterizada por uma mediação anónima e impessoal entre as gerações e por parte de instâncias que se impõem com uma lógica própria, implicando necessariamente, a criação de instituições e de agentes treinados e especializados para o tratamento do doente, quando essa inter-ajuda é uma realidade que não passível, eventualmente de ser

negociada entre o género masculino e feminino de um determinado grupo familiar, cujo um dos membros se encontra doente e cujos cuidados de saúde têm de ser prestados por uma terceira pessoa.

Estas modificações sociais e familiares, que o nosso século verifica no seio das estruturas familiares, são interpretadas pelos investigadores como indicadores da crise da família contemporânea. Esta realidade começou a ser interpretada, dando origem à introdução do conceito de *desfamiliarização* no léxico das ciências sociais, por Lenoir (1979, cit. Pimentel, 2001), o qual procurava explicar o processo de abandono de certas práticas sociais de cuidados pessoais e de saúde na e/ou pela família. No nosso tempo, emerge o domínio, do conceito de prestação de cuidados pessoais e de saúde ao doente pela *rede social* de apoio.

1.2. - A representação da doença no meio familiar

A família vivencia uma situação de crise em maior ou menor grau dependendo do seu nível de coesão. Kaplan (2000, p. 42) designa a crise familiar como, «uma resposta a acontecimentos desagradáveis e é experimentada como um estado doloroso. Por isso tende a mobilizar reações poderosas para ajudar a pessoa a aliviar o desconforto e retornar ao estado de equilíbrio emocional que existia antes do seu aparecimento».

Segundo Pierre (2000) referido por Pereira & Lopes (2002, p.84), os familiares do doente terminal, do ponto de vista psicológico, passam por fases semelhantes às do paciente «... está em sofrimento pela perda iminente, está fragilizado e sofre com a angústia da separação. Esta última está associado a muita ansiedade, desespero e desequilíbrio emocional».

Kaloustian (2002) citado por Messias (2005) refere que, o diagnóstico de uma doença grave pode desencadear na família mudanças drásticas de papéis e alteração de atitudes e comportamentos na procura de estratégias para enfrentar os problemas, e adaptar-se a essas mudanças. Diversos aspetos da doença são suscetíveis de desencadear reações emotivas intensas e prolongadas. «A incerteza em relação ao futuro, ao sofrimento e dor física, a dependência, a perda do controlo sobre os acontecimentos, os efeitos secundários dos tratamentos, a recorrência da doença, e os problemas da separação e da morte, são alguns dos aspetos com maior impacto psicológico» (Cardoso et al, 2009, p. 9).

O significado do diagnóstico de doença grave que cada indivíduo lhe atribui é único, sendo influenciado por experiências anteriores (pessoais ou familiares) com doença

oncológica, grau de instrução, cultura e informações fornecidas pelos profissionais de saúde, ou veiculadas pela comunicação social. É ainda influenciado pelo suporte da sua rede social.

Pereira (2002) salienta-nos três estadios previsíveis para os doentes com doença incurável: até à aceitação do diagnóstico, da aceitação do diagnóstico ao tratamento e dos tratamentos em diante. Os três estadios identificados mantêm proximidade com os estadios reconhecidos por Kubler-Ross (1998) relacionados com o confronto com o diagnóstico de doença incurável – negação, raiva/revolta, negociação, depressão e aceitação. Esta autora introduz o conceito de tarefas de adaptação à doença oncológica, cujo conhecimento é imprescindível para os profissionais de saúde, de forma a compreenderem a reação dos doentes perante a angústia da doença e da morte:

✓ **Fase da negação ou denegação:** quando confrontado com a notícia de que tem uma doença potencialmente mortal, o doente recusa-se a aceitar a totalidade ou grande parte do que lhe é transmitido.

✓ **Fase da revolta:** Há o reconhecimento por parte do doente, da doença mas não a sua aceitação, exprimindo revolta pela sua «má sorte»

✓ **Fase de negociação:** Esta é, segundo a autora, a fase menos reconhecida mas a mais importante, para o doente. Trata-se de uma tentativa de ter algum controle sobre a situação, pactuando com Deus e os médicos a sua evolução de saúde/doença.

✓ **Fase de depressão:** quando os mecanismos anteriores falham, o doente apresenta desânimo, alterações do sono, perda de apetite, entre outros. É uma reacção aos sentimentos de impotência e a preparação para a morte e perda dos seus entes queridos. A presença dos familiares é importante nesta fase.

✓ **Fase de aceitação:** O doente compreende que a sua doença e evolução são inevitáveis. A aceitação de acompanhamento e apoio é fundamental para o atingir mais rapidamente esta fase.

A existência de alterações físicas e o estigma social da doença grave provocam alterações psicológicas no doente que afetam a sua capacidade de adaptação à situação de crise, a adesão às terapêuticas propostas e a capacidade para enfrentar os seus efeitos secundários desagradáveis. «A resiliência individual, isto é a capacidade de resistir à adversidade é um fator que permite manter a qualidade de vida mesmo em situações adversas». (Cardoso et al, 2009, p. 17)

O doente e respetiva família têm de ser encarados como um sistema, no qual a existência de uma doença terminal (num dos elementos) exige mudanças nesse mesmo

sistema, logo, a doença é tanto individual como familiar. Esta noção é importante uma vez que a experiência do cancro é um acontecimento de vida que requer adaptação do doente e da família, uma vez que ambos vivenciam uma situação de crise.

A adaptação individual e familiar à situação de crise – doença oncológica de um elemento – depende da qualidade das interações familiares e do significado que a família atribui à doença. Segundo Coates e Wortman (s.d.), citados por Pereira e Lopes (2002), as reações das pessoas que se relacionam com os doentes oncológicos são determinadas por dois fatores:

→ Pelos seus sentimentos pelo doente e sua doença;

→ Pelas crenças acerca dos comportamentos mais adequados a tomar na presença do doente.

Parece importante esta referência uma vez que estes dois fatores levam a que, por vezes, os familiares não manifestem os seus sentimentos (pessimismo, tristeza, angústia, ansiedade, etc.), adotando comportamentos otimistas que, por serem ambivalentes com a situação de crise, levam à deterioração da comunicação. A comunicação doente/família seria uma das formas de adaptação à situação de crise se a família expressasse as suas emoções e sentimentos de forma sincera. Para Pacheco (2002) os mecanismos de defesa e adaptação familiar estão em grande parte relacionados com o tipo de relação que mantinham com o doente.

Enelow et al (1999, cit Pereira e Lopes, 2002) defendem que cada família formula o seu próprio estilo de comunicação, as suas regras e crenças de modo a manter a estabilidade. Quando um dos membros adoece gravemente, a família vivencia uma série de experiências num processo de denominam de trajetória da doença:

Quadro n.º 1 – Trajetória da doença (Enelow et al, 1999, cit Pereira e Lopes, 2002, adaptado)

Fase	Tarefa - Chave	Comportamentos familiares positivos	Comportamentos familiares problemáticos
Início da doença	Reconhecimento dos limites impostos pela doença. Vontade de aceitar os cuidados	Discussão aberta. Oferta de apoios	Negação das alterações Culpabilização do doente
Impacto da doença	Aceitação do diagnóstico, adaptação às	Discussão aberta Partilha de tarefas Apoio na autonomia	Desestabilização da homeostasia familiar Comportamentos

	capacidades físicas, planeamento do tratamento	restante	abusivos
Início da terapia	Reorganização das responsabilidades, lidar com implicações financeiras e outras.	Partilha de responsabilidades Planeamento realista do futuro	Recusa dos filhos (especialmente se a doente for a mãe)
Recuperação precoce	Reintegração na família e sociedade	Flexibilidade das expectativas Novos papéis no interior da família	Reações tardias, em particular quando a doença é súbita e traumática. Desejos de ganhos secundários
Adaptação à permanência do desfecho	Redefinição da auto – estima e significado	Aceitação dos pacientes como eles são.	Má vontade em aceitar ou adaptar – se às exigências da situação

Na abordagem do Homem, a componente espiritual é parte integrante da sua globalidade e unicidade. Twycross (2003) refere que a espiritualidade não se limita a uma dimensão discreta da condição humana neste mundo, mas sim à vida na sua globalidade, uma vez que a dimensão espiritual abrange e integra as dimensões físicas, psicológicas e sociais do homem. Para este autor, o doente terminal encontra-se em esforço permanente para integrar a própria vida na perspectiva das questões supremas ligando a sua espiritualidade ao significado e finalidade da vida, à interligação e harmonia com as outras pessoas, com a Terra e com o Universo, tentando ainda estabelecer uma correta relação com Deus/realidade última.

Muitos são os medos e os fantasmas e conseqüentemente, muitas as energias despendidas a tentar negar, rejeitar e lutar contra a doença terminal, de tão difícil aceitação. Neste caso a espiritualidade pode ajudar a superá-la.

Cerqueira (2005, p.209) lança o desafio de considerar o doente paliativo e família como uma Unidade a cuidar, isto é, como um sistema único, que envolve a família nos cuidados, que fomenta a informação e a vocação da família, que se preocupa com a qualidade e não com a quantidade de vida, que assegura o apoio das necessidades/dificuldades individuais da família cuidadora do doente.

Como unidade, para além do doente também a família vivencia a situação de stress relacionada com a doença, pelo que necessita de passar por um processo de adaptação para a manutenção da qualidade de vida de todos. Perante a doença que ameaça a vida, ocorrem muitas mudanças, mais do que físicas, como consequência da doença, dos seus sintomas, do tratamento e dos seus efeitos adversos. Essas mudanças são, também, sociais, psicológicas e espirituais e ocorrem tanto na pessoa que tem a doença como em todos os membros da família. Todos sentirão algum grau de impacto da doença. Como refere Meleis (1994), o enfermeiro interage com a pessoa/ família numa situação de saúde / doença, tendo em conta que ambas fazem parte de um contexto sócio – cultural e que está em alguma espécie de transição ou antecipação dessa transição. A relação enfermeiro / doente / família é organizada à volta de um propósito que é o processo de enfermagem, identificação de necessidades e intervenção holística, na qual o enfermeiro usa a intervenção terapêutica para aumentar e facilitar a saúde e bem –estar do doente e família (Lopes, 2006).

1.3. - A significação da morte na família

Com o aumento da esperança média de vida, ou seja o número de anos que uma pessoa tem probabilidade de viver, bem como, quanto maior for o desenvolvimento do país, maiores serão as probabilidades de viver mais anos. Atualmente pelo menos 120 países do mundo têm uma esperança média de vida ao nascer para além dos 60 anos de idade. A OMS projeta para o ano de 2025 uma esperança média de vida de 73 anos. Como apontamento de reflexão, refere –se que durante o império Romano, a esperança média de vida rondava os 25 anos, em 1900 a esperança média de vida mundial era de aproximadamente 30 anos e em 1985 cerca de 62 anos.. Neste sentido, a morte afirma-se como uma ameaça ao sentimento de onnipresença do Ser Humano e reconhecimento do limite de vida no espaço temporal. Mas, «O desejo de um mundo mais saudável e melhor para viver e criar os nossos filhos é comum a todas as pessoas e a todas as gerações» (OMS,1998). Salientamos que a morte sempre foi e certamente continuará a ser o grande desafio para os profissionais de saúde. Esta faz parte integrante do quotidiano, na medida em que todas as situações de doença podem ser precursoras de morte.

O Homem é provavelmente o único ser vivo a ter consciência da inevitabilidade biológica da sua própria morte, no entanto este conhecimento não parece advogar no sentido da consciência das vantagens de estar vivo.

A morte aparece sempre como oposição à vida, contrariando a expectativa de vida, que vamos consolidando na nossa mente, quando ela não é mais do que uma parte da própria vida. Afirma Neves (2000) que nascer é desde logo iniciar o processo de morrer; e como tal tem que ser vista como mais uma fase de vida, uma etapa com a mesma importância e naturalidade como nascer, crescer, casar, procriar, que todos temos a expectativa de ultrapassar.

Este sentimento de opinião de perda de anos e vivências, justifica o sofrimento da pessoa em fim de vida, que vai para além do plano estritamente físico. O peso da morte influencia todos os que estão próximos: familiares, cuidadores, profissionais de saúde.

Hipócrates (460-377 a.c) e seus discípulos proibiam a aproximação dos médicos ao moribundo, pois se a «A morte era uma coisa dos deuses, os homens não deveriam interferir».

Do latim *mortem*, define –se como a cessação da vida e manifesta –se pela extinção das actividades vitais. Sempre foi vista com mistério, superstição e fascinação pelo homem.

Envolta em densa espiritualidade, a morte está presente em todas as religiões, assumindo em todas elas um rito de passagem, uma vez que a vida não é mais do que um estado passageiro a caminho de outra realidade, superior e imaterial.

Áries, P. (1914-1984), historiador francês, no seu livro «História da Morte Ocidental», mostra que a atitude do homem face à morte, teve profundas variações, tendo o modo como hoje é abordada e sentida muito recente. Antigamente a morte era uma tragédia, muitas vezes cómica, na qual se representava o papel daquele que ia morrer. Hoje a morte é uma comédia – muitas vezes dramática onde se representa o papel daquele que não sabe que vai morrer (Áries, 2003).

Na Antiguidade prevalecia o sentimento natural de familiaridade com a morte. Sócrates, filósofo grego (469- 399 a.c.), nos seus ensinamentos filosóficos exortava que a busca do conhecimento não era mais do que a preparação para a morte. Séneca (4 a.c- 65 d.c) considerava quase como única virtude a fortaleza perante a morte. Nas sociedades tribais, o problema da morte não existia, pois a pessoa tinha um peso diminuto em relação ao coletivo. Ao deixar de viver, a pessoa imediatamente pertencia ao mundo dos mortos, podendo inclusive comunicar com os vivos.

A Idade Média, marcada pela forte influência religiosa, trouxe a proximidade com a morte, que passou a ser um acontecimento público, aceite como um destino inexorável

dos Deuses. Ao pressenti-la, o moribundo, recolhia ao seu quarto, acompanhado pelos familiares e cumpria o ritual de pedir perdão pelas suas culpas, legava os seus bens e aguardava a morte chegar. Não havia dramatismos ou excessos emocionais. Para além destas vivências, este período da história caracterizou-se pelo respeito pela morte, implementando-se as cerimónias religiosas, observância do tempo de luto, visitaçã dos cemitérios, entre outros rituais.

Outro aspeto de mudança prende-se com a relação entre a morte e as crianças. Estas brincavam e frequentavam o espaço onde o morto permanecia, geralmente um local de destaque da casa.

O corpo era depois enterrado nos pátios das igrejas, que serviam de palco a festas populares e feiras, havendo uma coexistência prazenteira entre mortos e vivos no mesmo espaço.

A partir do sec. XII foram proibidos os jogos e danças nos cemitérios. Inicia-se a separação entre o mundo dos mortos e o mundo dos vivos. Os sepulcros são a partir de então identificados por inscitos e retratos. O morto deixou de ser anónimo, passando a ser importante a preservação da identidade mesmo após a morte.

A revolução industrial nos inícios do sec. XIX, trouxe o desenvolvimento científico a nível da medicina, que alterou significativamente as expectativas de vida. A morte passou a ser encarada como uma transgressão que roubava o homem do seu quotidiano, sendo por isso proibida e rejeitada.

O luto era exagerado e o morto cede a importância do papel à família, temendo-se mais a morte do outro do que a própria. Os parentes dos moribundos tentam poupá-lo, escondendo a gravidade do seu estado e a proximidade da sua finitude.

As alterações sociais conduzem a uma nova premissa familiar, não há tempo para cuidar dos velhos e doentes, pelo a morte entre familiares dá lugar à morte hospitalar, sozinho. Os avanços da ciência permitem prolongar a vida e não zelar a morte, pois em certo sentido começa a afirmação da morte como um fracasso da medicina.

O fétreo é afastado da família e da própria casa. As crianças são afastadas destes acontecimentos, protegendo-as da visão do fim de vida, com eufemismos como a «ida para o céu».

Mas, a morte é um processo natural e como natural deve-se educar para a morte, falar de morte e aprender e ensinar a viver bem e a morrer bem. A vida é algo frágil e incerto, ameaçada por fatores intrínsecos (ex.^o doença grave) ou extrínsecos (ex.^o

catástrofes) ao próprio indivíduo. «A fragilidade da vida, refulge mais a sua grandeza e na iminência da morte, a vida deve ser saboreada em cada dia» (Oliveira, 2000).

Os Cuidados Paliativos são uma forma de educação para a morte, para o paciente e familiares e profissionais de saúde, já que propõem o convívio diário com as perdas trazidas pelo adoecimento e pela proximidade da morte. O luto antecipatório é uma forma de compartilhar os sentimentos e o sofrimento, em relação a estas perdas. Mas, a principal tarefa dos profissionais de saúde, é evitar os processos distanásicos, informando e esclarecendo pacientes, familiares e demais profissionais de saúde (Kovács, 2003).

CAPÍTULO II

CUIDADOS DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA DO DOENTE EM FIM DE VIDA

2. - CUIDAR EM ENFERMAGEM

A evolução assistida no modelo conceptual de prestação de cuidados de saúde, traduziu –se na evolução do próprio conceito de «Saúde». Em 1948, a OMS define «Saúde é um estado do mais completo bem – estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença», aludindo a uma vida plena sem privações.

A saúde não é uma representação estável, que uma vez atingida possa ser eternamente mantida. A própria compreensão de saúde tem um alto grau de subjetividade e determinação histórica, na medida e m que ambos, individuo e sociedade, consideram ter mais ou menos saúde de acordo com o momento, referencial e valores que atribuem em determinada situação ou espaço temporal.

Assumindo o conceito da OMS, nenhum ser humano será totalmente saudável ou totalmente doente. Ao longo da sua existência, viverá situações de saúde/ doença de acordo com as suas potencialidades, condição de vida e a interação com elas. «A saúde é um reflexo de um processo dinâmico e contínuo. Toda a pessoa deseja atingir um estado de equilíbrio que se traduz em controlo do sofrimento, no bem-estar físico e no conforto emocional, espiritual e cultural.» (OE, 2001, p.3).

Inserida na mudança de intervenção em saúde e no próprio conceito de «Saúde», a enfermagem é sem dúvida a profissão que sofreu as mais profundas metamorfoses no que concerne à estimulação da visão holística e humanista do ser humano, uma vez que «a exigência a nível do relacionamento interpessoal acompanha as transformações ocorridas nos vários domínios do existir ao longo da história da humanidade, de modo geral e na equipa de de enfermagem de um modo particular» (Ferreira, 2001, p.8).

A enfermagem é uma profissão de relação, em que um dos seus pilares base é a comunicação, pela qual se estabelece a empatia e sentimentos de confiança, que promovem o cuidar e a relação interpessoal. Como define Herbesser (2000, p. 45): «os cuidados de enfermagem são a atenção particular prestados por um enfermeiro a uma pessoa e aos seus familiares – com vista a ajuda –los na sua situação, utilizando para concretizar essa ajuda, as competências e as qualidades que fazem deles profissionais de enfermagem».

O REPE (1996) define a profissão de enfermagem tendo em conta «(...) o objetivo de prestar cuidados ao ser humano, são ou doente, ao longo do ciclo vital e aos grupos sociais em que ele está integrado, para que mantenham, melhores e recuperem a saúde,

ajudando –os atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível» (Capítulo II, artigo 4º).

Collière (1999) identifica três grandes etapas no desenvolvimento histórico da Enfermagem. Desde os primórdios da humanidade que «desde que surge a vida que existem cuidados porque é preciso” tomar conta” da vida para que ela possa permanecer» (Collière, 1999, p.27). Esses cuidados eram efetuados pelas mulheres, cujos conhecimentos eram transmitidos de geração em geração.

Após a Idade Média até ao fim do século XIX, a prática dos cuidados estava associada com a mulher consagrada. Os locais de assistência situavam –se em redor de mosteiros e igrejas, e o objetivo primordial era salvar a alma do doente em vez de o curar. Do início do século XX aos anos 60, a prática de cuidados era da responsabilidade da mulher-enfermeira, auxiliar do médico.

A partir dos anos 60, vários estudos contribuíram para o desenvolvimento da enfermagem, Nightingale promoveu uma atitude de rutura com o que estava instituído até então defendendo a necessidade de formação específica para os enfermeiros, com delimitação de saberes e de atuação face aos médicos. Pioneira na introdução do processo reflexivo da disciplina de Enfermagem e na aplicação de um modelo de atuação, demonstrou que distribuir medicamentos e fazer pensos não seria suficiente para assegurar a sobrevivência dos doentes, mas era necessário desencadear tudo o que mobiliza a sua energia, o seu potencial de vida.

A prioridade de cuidados baseava-se essencialmente na prestação de cuidados físicos em detrimento de outros cuidados, aos quais não lhes eram dada devida importância (actividades de competência relacional). Como refere Collière (1999), o processo de profissionalização das enfermeiras vinha a adotar o modelo biomédico, pelo que os cuidados de enfermagem cingiam –se sobretudo aos cuidados técnicos orientados e determinados pela doença.

Tal como refere Ribeiro (1995),o modelo de enfermagem (cuidar) é um imperativo imposto pela falência do modelo bio – médico (tratar), dado que cada vez que um tratamento que é imposto ao doente e este não se traduz em recuperação, ele é considerado como um fracasso. Assim surge a necessidade de aprofundar o estudo dos modelos próprios de enfermagem que valorizem uma intervenção orientada para o cuidar. A Década de 80 ficou conhecida como a «Década do Cuidar», pois assiste –se «ao prolongamento da vida em doentes incuráveis e o aumento dos idosos constituem um desafio para as enfermeiras» (Meyer,1991; cit. Ribeiro, L. 1995, p. 27). A partir desta

década verificou-se que o ênfase no tratar não já satisfazia as necessidades dos doentes, era essencial algo mais para que o doente alcançasse o seu bem - estar, não só físico, mas também moral, psicológico e social. Assim, surgiu a perspectiva Holística do Doente, centrada na prática do Cuidar.

Para Collière, cuidar: «é um acto de vida, que tem primeiro e antes de tudo, como fim, permitir à vida continuar a desenvolver-se» (Collière, 1999, p.26).

Meleis (2001) apresentou 6 características da disciplina de enfermagem que orientam o desenvolvimento Técnico no século XXI:

- A Disciplina de enfermagem é a ciência humana subjacente à disciplina que é baseada na compreensão do significado das experiências vividas diariamente como são percebidas pelos membros e pelos participantes na ciência
- Há um ênfase maior na orientação prática
- A missão dos enfermeiros é desenvolverem teorias que enriqueçam os enfermeiros, a Enfermagem e os clientes
- Aceita –se a diferença entre os géneros, nas estratégias e abordagens utilizadas para o desenvolvimento do conhecimento na Enfermagem.
- A enfermagem tenta compreender as experiências do consumidor de modo a que recebam o cuidado ideal e mantenham s saúde ideal.
- Os esforços para ampliar as perspectivas de enfermagem incluem os esforços para compreender a prática de enfermagem nos países do terceiro mundo.

Assim, a enfermagem como a entendemos hoje, tem como objectivo promover a saúde, prevenir a doença e cuidar dos utentes, exigindo ao enfermeiro conhecimentos técnico – científicos para atender o indivíduo, família e comunidade. Por isso, é fundamental que o enfermeiro enquanto indivíduo único se consiga definir a si próprio quer como pessoa quer como profissional, para atingir a qualidade nos cuidados que presta.

A evolução das práticas e pressupostos do cuidar de enfermagem, deveu –se sobretudo ao pensamento reflexivo e crítico os enfermeiros, que assumindo a sua própria formação, iniciaram a investigação dentro do seu próprio corpo de atuação.

Para a teórica de Enfermagem Leininger (1981), o cuidar é a essência da humanidade, sendo essencial para o desenvolvimento e para a sobrevivência humana. Sendo este um fenómeno universal que se expressa em ações adequadas às diferentes culturas por parte de quem cuida e de quem é cuidado. Para a referida autora «o foco mais unificado dominante e o centro intelectual e prático na enfermagem é o cuidar» e que “não há disciplina que esteja tão direta e intimamente envolvida com o cuidar, necessidades e comportamentos do que a disciplina de enfermagem».

Leininger apresenta ainda alguns pressupostos gerais em relação aos cuidados: *Cuidar é enfermagem; Cuidar é o corpo e alma da enfermagem; cuidar é tratar; cuidar é poder; cuidar é curar; cuidar é essencial para a saúde e bem-estar das pessoas e para enfrentar a incapacidade e a morte* (cit. Welch, p. 573). Estes pressupostos gerais estão por base da teoria dos cuidados culturais (Enfermagem Transcultural), que esta defende:

- Cuidar é a essência da enfermagem e o seu foco destacado, dominante, central e unificador.
- Cuidar é essencial para o bem-estar, a saúde, a cura, o crescimento , a sobrevivência e para fazer face às deficiências ou à morte.
- Cuidar é essencial para curar e sarar, ou seja, não há tratamento sem cuidados.
- A Enfermagem é uma disciplina de cuidados transcultural, humanística e científica, e uma profissão cujo objetivo central é servir os seres humanos em todo o mundo.
- Os Cuidados Culturais são o meio holístico mais amplo de conhecer, explicar, interpretar e prever o fenómeno dos cuidados de enfermagem, e assim, orientar as práticas de cuidados de enfermagem.
- Cuidados de Enfermagem benéficos, saudáveis satisfatórios e culturalmente orientados contribuem para o bem-estar dos indivíduos, das famílias, dos grupos e das comunidades inseridas nos seus contextos ambientais.

(Leininger, 1981)

Atualmente há uma reconfiguração no campo das competências de enfermagem, isto é, «o domínio dos cuidados de enfermagem como um prolongamento e substituição daquele que os utilizadores do cuidados de saúde não podem temporariamente assegurar a si próprios, ou lhes é assegurado por aqueles que os cercam» (Colliére, 1999, p. 20). Daqui decorre que urge distinguir a natureza dos cuidados que prestamos: os de manutenção da vida e os cuidados de reparação incluindo os cuidados de fim de vida, porque os cuidados de enfermagem estão sempre para além da entidade doença, pois há muito para fazer quando já não há nada a fazer, e esses cuidados denominam – se «Cuidados Paliativos». Segundo a OMS (2002) Cuidados Paliativos «são os cuidados ativos e integrais prestados, por equipa multidisciplinar, aos doentes e sua família, em situação de doença avançada, incurável e progressiva e/ou com intenso sofrimento, com vista à redução e prevenção do mesmo. Procuram atender às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais e estendem-se ao suporte no luto». Tratando –se essencialmente de garantir bem –estar e qualidade de vida, o verdadeiro cuidar não depende do contexto em que é exercido mas do encontro comum entre o profissional cuidador e a pessoa / família cuidada. O enfermeiro, no seu papel de «satisfação das necessidades humanas básicas do indivíduo, família e comunidade, tem que ser detentor de capacidades técnicas e conhecimentos científicos mas também de humanismo. Deve

ser capaz de segundo Watson, desenvolver atitudes de conforto e encorajamento quando a cura já não é possível, e neste caso, ajudar a pessoa a viver melhor até ao momento da sua morte» (cit. Estanque, 2011, p. 43).

Também parece importante compreender, que a formação dos enfermeiros sempre se deu no sentido de estarmos preparados essencialmente para a promoção e preservação da vida, e neste contexto entende –se a morte como algo contrário à vida e não como parte integrante dela. Assim, considera –se que a formação em cuidados paliativos é fundamental como fator de sucesso para a implementação de equipas de prestação de cuidados paliativos. Canário refere que «a formação é um processo que não se pode deixar do controlar facilmente. Acontece mais vezes quando não esperamos do que quando a programamos. O que conta é criar meios, colocar ao dispor dos adultos um reportório de possibilidades que lhes permitam compreender melhor o seu trabalho e aperfeiçoar as suas competências profissionais, refletir sobre os seus percursos pessoais e sociais, adquirir conhecimentos e sistematizar a informação. Formar – se não é algo que se possa fazer num lugar à parte. Bem, pelo contrário, é um processo que se confunde com a própria vida de adultos» (Nóvoa, cit. Canário, 1999, p. 6).

A necessidade de formação em cuidados paliativos pode considerar –se premente para todos os enfermeiros, independentemente do campo e atuação pois a sua essência é transversal a todos eles. No entanto, as organizações internacionais consideram que a enfermagem em cuidados Paliativos é uma área muito específico que requer robusta formação a quem assegura a prestação de cuidados, no âmbito de uma equipa trans e inter – disciplinar (ANCP, 2006).

Em 1999, o Conselho de Europa estipulou que a *«obrigação de respeitar a dignidade da pessoa com doença terminal ou em agonia deriva da inviolabilidade da dignidade da pessoa humana em todos os estádios de vida.»*. Este respeito e proteção centra a sua expressão na criação de uma ambiente adequado que proporcione ao doente morrer com dignidade.

Cuidar em fim de vida não deve ser associado a sentimentos negativos. É um contacto interpessoal complexo entre o enfermeiro e o doente, onde se cruzam valores, crenças, perceções, emoções e sentimentos.

Twycross em 2003, descreve os aspetos recompensadores destes cuidados:

- Conseguir aliviar os sintomas;
- Facilitar a adaptação psicológica;
- Pertencer a uma equipa de apoio;

- Um meio para realizar coisas de forma completa (pois cuidamos o doente como pessoa e não cuidamos ou tratamos a doença);
- Inspirar-se nos doentes e família;
- Desenvolvimento pessoal e profissional.

2.1. - Cuidar a família, numa perspetiva dos Cuidados Paliativos

Desde sempre a família, constituiu um pilar de apoio fundamental para os doentes crónicos e em fim de vida.

A política global de “ Saúde para Todos no Século XXI” da região Europeia da OMS, conhecida por “Saúde 21”, vem reforçar a importância da contribuição da enfermagem, particularmente através do conceito de enfermeiro de família, cuja relevância no contexto da rede de cuidados de saúde primários é salientada, e a quem é atribuído um papel ao longo de todo o contínuo de cuidados, do nascimento à morte, incluindo a promoção e proteção da saúde, a prevenção da doença e a reabilitação (OMS, 2002) Preconiza ainda o papel de agente facilitador para o desenvolvimento de competências para indivíduos e famílias, num agir consciente quer em situações de crise quer em questões de saúde.

Apesar das transformações ocorridas na sociedade, as práticas de cuidados aos indivíduos levam a identificar-nos que ainda hoje a família é o suporte mais comum dos cuidados desenvolvidos na comunidade, tendo os enfermeiros o compromisso de integrar as famílias nos cuidados que prestam (Wright & Leahey, 2002).

Para Hanson et al (2005, p.9), o cuidar à família em enfermagem é «o processo de prover as necessidades de saúde das famílias que estejam no âmbito da prática de enfermagem». Segundo a perspetiva da autora, a abordagem da família deverá ter em conta 4 aspetos: como um contexto, como um todo, como um sistema e como uma componente da sociedade. Esta deve ser a visão da enfermagem familiar, uma perspetiva transversal que simultaneamente integra o individuo, a família e a comunidade, que tem como objetivo a promoção, a manutenção e a recuperação da saúde da família. A integração dos conceitos de individuo, família, enfermagem e sociedade aponta –nos para o caminho da complexa abordagem social que desafia os enfermeiros a utilizarem abordagens sistémicas e multidisciplinares da família como foco de atenção dos cuidados (Hanson, 2005).

A família, constituindo-se como unidade básica da sociedade, caracteriza-se pelo seu desenvolvimento processual, emergindo das interações que a moldam em resultado dos processos de reciprocidade que ocorrem no contexto familiar. A inclusão da família

como alvo dos cuidados, requer a compreensão da sua complexidade, tendo em consideração as suas necessidades como um todo, e não apenas as do indivíduo.

Apesar de o conceito de enfermagem familiar ser relativamente recente, a envolvimento das famílias nos cuidados de saúde esteve sempre implícita na enfermagem. Conforme referem Wright & Leahey (2002, p.2) «a enfermagem surgiu nas casas dos pacientes, é natural que envolva os membros da família e forneça cuidados centrados na família».

Hanson & Boyd (1996, p.7), evidenciam a família como foco dos cuidados de enfermagem, na medida em que «os comportamentos de saúde e doença são aprendidos no contexto familiar e a unidade familiar é afetada quando um ou mais dos seus membros tem problemas de saúde e a família é um fator significativo na saúde e bem estar dos indivíduos».

Estes pressupostos legitimam a afirmação de que a enfermagem tem um compromisso e obrigação de incluir as famílias nos cuidados de saúde.(Wright & Leahey, 2002). Segundo as mesmas autoras, a evidência teórica, prática e investigacional do significado que a família tem para o bem-estar dos seus membros e a influência da doença sobre a mesma, remete para a importância de considerar o cuidado centrado na família, como parte integrante da prática de enfermagem.

Desta forma, a descrição da família como um sistema aberto apontada por Minuchin (1990), parece ser uma definição que deve orientar as práticas do Enfermeiro de Família. Para o autor, a família é vista como um sistema de comunicação multidirecional, que tende para o equilíbrio, enquanto existir coesão familiar e a individualização dos seus membros.

A forma como a família e o doente se apercebem da situação que vivenciam, os recursos e os apoios que os rodeiam, são fatores essenciais para determinar o ajustamento pessoal e familiar à realidade, necessitando de informações exatas e atualizadas a respeito da condição de saúde / doença, devendo ser orientada com o intuito de estabelecer metas realistas.

Conceptualmente, a Enfermagem de Família emerge como uma forma de abordar o cuidado da família e está naturalmente fundamentada em teorias de enfermagem. Porém influenciada por distintas áreas científicas, como a teoria geral dos sistemas, as teorias da mudança e da adaptação, entre outras, parece no entanto, consensual que a família é vista como uma unidade de cuidados.

Wright & Leahey (2002) são das primeiras teóricas a argumentar que, a enfermagem de família surge da interceção de três áreas do conhecimento, as ciências de enfermagem, as ciências sociais e a terapia familiar. Deste modo, a teorização do fenómeno família como alvo dos cuidados, assume conhecimentos de outras áreas que não apenas os da enfermagem, com alteração e modificação na prática de enfermagem, exigindo o desenvolvimento de outros saberes específicos. Esta mudança imprime portanto, uma nova tendência à prática de enfermagem de família.

A abordagem sistémica do cuidado à família apresenta-se como um modo de pensar e agir que caracteriza o modo de estar do enfermeiro em interação com as famílias no processo de cuidar. A perspetiva sistémica, transversal à maioria das teorias e modelos clássicos em enfermagem, apresenta-se como base conceptual essencial ao trabalho com as famílias.

A família do doente em fim de vida, para que possa ajudar o doente e ajudar –se a si mesma, tem que ter acesso a cuidados adequados por parte dos profissionais de saúde. Face à crise que essas situações habitualmente representam, a família experimenta, tal como o doente, um período de incerteza e adaptação às dificuldades percebidas e vividas. O sucesso dos cuidados prestados, que implica a satisfação do doente, dos familiares e de outros afetivamente significativos, depende sobretudo do suporte que os profissionais de saúde sejam capazes de prestar enquanto o processo de doença avança.

Por este motivo, não é demais ressaltar que a unidade recetora de cuidados em cuidados paliativos é o doente e a família. Este pressuposto deve conduzir sempre a uma abordagem global das necessidades da família, nomeadamente através da identificação de quem é o cuidador principal, quais as principais dificuldades dos elementos familiares, do tipo de comunicação entre eles e dos recursos (internos e externos) de que dispõem para enfrentar a situação atual.

O apoio e a participação da família são importantes, quer os cuidados sejam prestados em internamento, quer no domicílio, embora com maior ênfase neste último caso. Cuidar de um doente em fase terminal representa, para além de um desafio, uma sobrecarga familiar, que se acompanha de um grande impacto emocional.

Ao sucesso perante as situações de adversidade, advém a resiliência familiar, associada às perspetivas positivas, que se expressam nas diversas dimensões familiares. Entendida como uma qualidade sistémica familiar, reporta-se aos «processos de adaptação e *coping* na família, enquanto unidade funcional» (Walsh, 2005, p.14).

A partir dos recursos adaptativos da família, já descritos anteriormente, Walsh (1998) evidencia o sistema de crenças, os padrões e organização familiar e os processos de comunicação, como processos fulcrais da resiliência familiar. Desta forma, o foco da resiliência familiar centra-se em áreas fundamentais, que permitem o fortalecimento familiar, face a situações de crise, nomeadamente: atribuição de significado à adversidade; a esperança e otimismo; a espiritualidade, a flexibilidade, a coesão, a comunicação familiar, partilha do lazer, rotinas e rituais; redes de apoio e capacidade da família na sua manutenção.

O impacto provocado na família pela doença crónica pode permitir à família adaptar-se calmamente, exigindo uma maior mobilização, a longo prazo, desses recursos familiares (Alarcão, 2006).

As necessidades experimentadas pelos familiares cuidadores, são muitas vezes relegadas para segundo plano, já que estes tendem a valorizar as necessidades da pessoa que cuidam e poucas vezes verbalizam as dúvidas na prestação de cuidados, as suas crenças e mitos, a falta de informação sobre a doença, os seus medos, as suas experiências vividas, a falta de recursos e de apoio emocional (Wright & Leahey, 2002). Tudo isto contribui para aumentar os níveis de stress e ansiedade do familiar no diálogo com os profissionais de saúde.

Guimarães (cit. Aparício, 2008, p. 31), refere que cuidar de um doente implica cuidar da família, pois caso esta não necessite de ajuda para satisfazer as necessidades fisiológicas, necessitará de apoio emocional e orientação nos cuidados ao doente.

Na abordagem familiar uma das primeiras intervenções do enfermeiro será «identificar quem são o (s) membro (s) chave ou porta-voz da família, que é frequentemente quem fica com a responsabilidade de cuidar do utente. (...) ajudando o enfermeiro a trabalhar com o resto da família» (Rice, 2004, p. 50).

Como já várias vezes abordada, a situação de doença incurável, progressiva e terminal acarreta para o doente e família um pesado impacto emocional, uma vez que, esta não se encontra preparada para lidar com o que a doença e o prognóstico implicam. As mudanças introduzidas pela situação de doença provocam frequentemente um desequilíbrio na dinâmica familiar, o que implica a alteração na sua forma, estrutura e funções uma vez que «a família partilha frequentemente dos problemas dos doentes; outras vezes apresenta necessidades específicas, por vezes até mais complexas do que as do próprio doente» (Neto, 2004, p. 19).

Sancho (1998) relembra que as famílias passam pelas mesmas fases que os doentes após transmissão de más notícias, mas nem sempre será na mesma ordem, nem ao mesmo ritmo que o doente. Após o confronto com uma doença no seu núcleo familiar, todos os elementos vão vivenciar ansiedade e stress, sofrer mudanças no seu sistema, o que implica um processo de reajustamento da sua estrutura, dos papéis, das relações e na comunicação.

A unidade familiar sofre alterações, sendo estas transmitidas por sentimentos de depressão, ansiedade, frustração e exaustão dos seus membros (Aparício, 2008).

Devemos promover o envolvimento familiar nos cuidados pois, ao fazê-lo, estamos a estimular a coesão dos seus membros e ao mesmo tempo permite-se que o doente sinta que mantém inalterado o seu papel, partilhando realmente com aqueles que lhe são significativos os seus últimos dias. «Neste sentido a família junto do doente [poderá]: cooperar nos cuidados, tais como, administração da terapêutica, cuidados de higiene, alimentação, posicionamentos; participar na avaliação e controlo de sintomas; escutar, compreender, apoiar e acompanhar; atuar em situações de urgência; ajudar o doente a reformular os objectivos de vida e a realizar os seus desejos; (...) fazer com que o doente se sinta querido, que a sua presença é desejada e que a sua vida tem valor, aumentando a autoestima deste e dando sentido à sua existência; tranquilizar e ajudar o doente a manter o máximo de independência (...); proporcionar conforto tendo sempre como finalidade melhorar a qualidade de vida do doente» (Alves et al. 2004, cit. Aparício, 2008, p. 32).

Pereira e Lopes (2002, p. 82) citando Hileman e colaboradores (1992) consideram que as principais necessidades dos prestadores de cuidados são:

- 1) informação relativa sobre as razões subjacentes aos sintomas;
- 2) informação sobre que sintomas esperar no futuro;
- 3) informação sobre o que esperar ao nível do prognóstico da doença;
- 4) informação sobre o tratamento dos efeitos secundários;
- 5) informação sobre os recursos comunitários;
- 6) meios para tranquilizar o doente;
- 7) meios para lidar com a diminuição de energia do doente;
- 8) meios para lidar com a imprevisibilidade no futuro;
- 9) informação sobre a medicação (efeitos secundários);
- 10) formas de encorajamento do doente;
- 11) informação sobre as necessidades psicológicas do doente;
- 12) métodos para diminuir o stress do prestador de cuidados;
- 13) formas de cooperação no diagnóstico de cancro;

- 14) informação sobre o tipo e extensão da doença:
- 15) forma de cooperar na alteração dos papéis:
- 16) informação sobre as necessidades físicas do doente:
- 17) actividades que farão o doente sentir-se “importante”:
- 18) formas de aprender a ser mais paciente e tolerante:
- 19) formas de lidar com a depressão do prestador de cuidados:
- 20) manutenção de uma vida familiar normal:
- 21) abordagem da morte do paciente:
- 22) lidar com os medos do prestador de cuidados;
- 23) combater a fadiga;
- 24) providenciar ao doente a nutrição adequada.

Martins (2007, p.20) numa revisão da literatura sobre o tema, recorreu a alguns estudos existentes. De entre eles faz referência a Hampe (1975) que fez um estudo com as esposas de doentes em fase terminal hospitalizados identificando oito necessidades fundamentais:

- necessidade de acompanhar a pessoa que está a morrer;
- necessidade de ajudar a pessoa que está a morrer;
- necessidade de ser informado quanto ao estado de saúde do doente;
- necessidade de saber que o doente está o mais confortável possível;
- necessidade de ser informado quando o doente está prestes a morrer;
- necessidade de expressar livremente as emoções;
- necessidade de ser apoiado pelos outros membros da família;
- necessidade de ser compreendido e apoiado pelos profissionais de saúde.

Sancho (2003, cit. Aparício 2008, p. 32) refere como necessidades da família: Informação clara, concisa realista e honesta; certificar-se que faz tudo pelo doente; disponibilidade e apoio emocional da equipa; estar com o doente com intimidade e privacidade; participar nos cuidados; reparar a relação; expressar sentimentos; conservar a esperança e apoio espiritual.

Podemos denotar destas necessidades detetadas por estes autores que a comunicação, a valorização e prevenção do sofrimento do seu ente querido, e a necessidade de apoio/ suporte por parte dos profissionais são os aspetos mais importantes para as famílias e cuidadores, devendo ser estes aspetos os mais relevantes para os cuidados prestados.

O Núcleo de Investigação de Enfermagem de Família da Unidade de Investigação da Escola Superior de Enfermagem do Porto estabeleceu parceria com a Administração Regional de Saúde do Norte (ARSN) e Hospital São João (HSJ) para o aprofundamento

de conhecimentos na área da enfermagem de família, em 2010, desenvolveu um projecto, intitulado “ENFERMAGEM E FAMILIAS. Praticas dos Enfermeiros no contexto dos Cuidados de Saúde Primários e Hospitalares”, onde pretendiam efetuar a tradução, validação e adaptação transcultural para Português de um instrumento de avaliação das atitudes dos enfermeiros acerca da importância de envolver a família nos cuidados de enfermagem.

Os resultados mostraram que os enfermeiros têm maioritariamente atitudes de suporte face as famílias, não havendo no entanto evidencia de que contextos diferentes de cuidados interfiram nas atitudes dos enfermeiros. Por outro lado, os dados analisados permitem vislumbrar a importância dos contextos de formação (académica e continua) para uma atitude mais favorável para com a família.

Consideram o sistema organizacional na saúde complexo, e em constante mudança, advindo por isso a necessidade de desenvolver estratégias de formação, supervisão clínica, ou outras, promotoras de atitudes colaborativas com as famílias, devendo estas ser sustentadas num diagnostico específico em cada contexto.

Cerqueira (2005, p. 173) considerou pertinente a realização de um estudo onde fosse possível «conhecer as intervenções da equipa de enfermagem numa unidade de medicina do CHAM, SA no atendimento das necessidades/ dificuldades do cuidador do doente paliativo, numa perspectiva de continuidade de cuidados contribuindo, assim, para o desenvolvimento de competências das famílias cuidadoras para o cuidar no domicílio e consciencializar a equipa de enfermagem para esta problemática». A investigadora revela ao longo do seu estudo, a existência de desconhecimento muito grande daquelas que eram as dificuldades do cuidador do doente paliativo aquando da saída do hospital. Na prática é facilmente constatável, que a alta funciona quase sempre como uma barreira que encerra a continuidade dos cuidados prestados. O estudo em questão vem por isso “desvendar” aquelas que são as vivências reais e diárias das pessoas que, saindo do hospital, têm de assegurar os cuidados necessários, muitas vezes sem terem o conforto de serem da área da saúde.

Carvalho (2011) num estudo num CS do Alto Minho, reconhece na área da intervenção do «apoio à família» que o esforço de intervenção neste âmbito, talvez por falta de respostas organizacionais adequadas, parece ligado a uma componente individual e motivacional muito forte, por parte dos enfermeiros que prestam cuidados de enfermagem ao domicílio.

O apoio no luto é assumido menor ênfase por parte dos entrevistados, sendo que prevalece a não intervenção ou as intervenções pontuais, cujas justificações variam entre a falta de condições, as prioridades dos serviços, ou a falta de preparação.

Se a família não tiver apoio ou instrumentos e estratégias para fazer face ao processo de fim de vida do seu familiar, podem ocorrer manifestações como exaustão, ansiedade, dificuldade em controlar emoções, culpa, impotência, pois «ter ao seu cuidado uma pessoa que se encontra a morrer é cansativo e traumático, bem como um fator de stress para o prestador de cuidados» (Rice, 2004, p. 482). Inclusive podem chegar mesmo a claudicação familiar – definida como aquela situação em que os familiares não têm capacidade para responder eficazmente as necessidades do doente. «É muito importante reforçar a atuação dos cuidadores, reconhecendo quando prestam bons cuidados e reafirmando que o seu familiar está a receber os melhores cuidados disponíveis» (Neto, 1999, cit. Aparício, 2008, p. 35). «A confiança (...) é importante para que ele sinta que está a desempenhar bem o seu papel e para que mais tarde sinta que fez tudo o que estava ao seu alcance para que os últimos dias do familiar que se encontra a morrer fossem os melhores possíveis» (Rice, 2004, p.83). Neste sentido Lage (2007, cit. Ferreira, 2010) conclui que é fundamental para os enfermeiros de família:

- reconhecer a sobrecarga do prestador de cuidados como uma área emergente de intervenção para os enfermeiros que, tendo nas famílias os seus parceiros de cuidados, devem levar a cabo intervenções precoces, individuais e terapêuticas que evitem situações de risco;
- reconhecer que em virtude dos constrangimentos no atual sistema de cuidados de saúde, as famílias precisam mais do que nunca de suporte e informação, pois, quanto mais insuficientes e inadequados são os recursos, mais e mais intensos são os cuidados a longo prazo prestados em casa;
- criar redes de suporte que proporcionem conhecimentos, equipamentos e serviços/recursos às famílias envolvidas na prestação de cuidados a longo prazo;
- proporcionar intervenções de suporte que aliviem o stress, particularmente quando as relações são difíceis, uma vez que os cuidadores precisam estar conscientes das intervenções alternativas que podem proporcionar ajuda social e a oportunidade de poderem continuar a ter as suas actividades;
- proporcionar treino nas áreas mais problemáticas dos cuidados, dado os resultados de investigação mostrarem que a competência dos cuidadores pode fazer a diferença na diminuição do risco. Enfatizar o suporte emocional e informacional e não centrar apenas a atenção nos aspetos práticos/instrumentais do cuidado .

A evidência produzida até ao momento, pela prática investigativa em Enfermagem leva a um novo caminho no processo de cuidar das famílias dos doentes em fim de vida, promovendo a adaptação dos cuidadores informais para assumirem a responsabilidade

do cuidado em ambiente domiciliário a pessoas por quem e a quem se sentem moral, social e, sobretudo afetivamente “obrigados” a prestarem o “melhor cuidado”.

2.2. - Cuidar no domicílio

Tradicionalmente os enfermeiros cuidavam das pessoas no domicílio em contexto familiar, atendendo com frequência várias gerações. Esta situação modificou-se quando o núcleo familiar se reduziu e os cuidados se especializaram mais e se orientaram para os hospitais. Aliás o modelo assistencial em saúde, apesar dos esforços que têm sido desenvolvidos, tem continuado a caracterizar-se pela prática “hospitalocêntrica”, pelo uso desmedido dos recursos tecnológicos com baixa resolução dos problemas e pela insatisfação dos diferentes intervenientes.

O cuidar no domicílio assenta em algumas estratégias que visam facilitar a cooperação do utente na elaboração do seu plano de cuidados, mutuamente aceite e estabelecido, no sentido de ir ao encontro dos objectivos mútuos. Aqui podemos referir que segundo Rice (2001, p. 23) o objetivo dos cuidados domiciliários não é curar o utente como facto garantido, apesar de essa cura ser uma consequência desejável do processo, referindo a mesma autora que “O objetivo dos cuidados (de enfermagem) domiciliários é fornecer ao utente e família, a compreensão, o apoio, o tratamento, as informações e os cuidados que necessitam para gerir com sucesso as necessidades de saúde no domicilio” promovendo a autonomia.

Para o enfermeiro, a «família é o contexto que potencia as mudanças de comportamentos e a evolução da saúde, pelo que faz sentido ser o palco privilegiado da sua atuação» (OE, 2002, p. 7). Já Collière referia: «O futuro dos cuidados de enfermagem que permitam a permanência no domicílio é objeto de um desafio social, económico e político. Podemos julgar uma sociedade pela sua conceção de cuidados e pela forma como os prodigaliza e reconhece. O verdadeiro desafio do apoio no domicílio é conceber e oferecer uma ação de cuidados vivificante tanto para quem beneficia como para quem os presta (1999, p. 352).

Para Rice (2004), o enfermeiro, nos cuidados domiciliários, deve centrar a sua atenção não só nas necessidades do doente, em termos de cuidados de saúde, mas também nos fatores familiar, sociocultural económico e ambiental que possam influenciar

os cuidados. É importante, que os profissionais de saúde valorizem a visita ao domicílio e a promovam com carácter sistemático, numa ótica de supervisão de cuidados enquadrada numa estratégia de parceria com os membros da família que lhes permita a implementação de planos de intervenção terapêutica e de promoção da saúde Hanson (2005).

Por outro lado, Warhola (1980) citado por Stanhope (1999, p.882), apresenta como definição de cuidados domiciliários o seguinte: «Os Cuidados de Saúde Domiciliários são a componente de um continuado cuidado de saúde global em que os serviços de saúde são prestados aos indivíduos e famílias nos seus locais de residência com a finalidade de promover, manter ou recuperar a saúde, ou de maximizar o nível de independência enquanto se minimiza os efeitos da deficiência e doença, incluindo a doença terminal.

A presença do enfermeiro no domicílio deverá ser o auxílio necessário para que a família se adapte, de modo a ser capaz de suportar os cuidados ao doente em fim de vida. É necessário ouvir os doentes, famílias e cuidadores como base para iniciar um plano de cuidados personalizado e devidamente fundamentado nas reais necessidades da família e do doente, sendo a Educação para a Saúde uma ferramenta importantíssima na atuação do enfermeiro.

Rice (2004) refere que os profissionais de saúde gastam muito pouco tempo a ensinar e a treinar os cuidadores. Também Hesbeen (2000), enfatiza esse aspeto, salientando que o enfermeiro deverá fornecer à família todas as informações e interpretações de assistência de enfermagem e médica, considerando que a família deve ser informada e educada sobre o diagnóstico, o prognóstico e as mudanças ocorridas no curso da doença, bem como sobre os cuidados essenciais a receber no domicílio.

Uma família envolvida no processo de cuidados é essencialmente uma família esclarecida e cooperante, uma família unida e certamente mais tranquila e menos ansiosa, uma família protegida e valorizada, uma família que não renunciou a um dos seus papéis principais, sentindo-se útil e importante no cuidar daqueles que são, na maioria das vezes, a sua razão de ser e existir (Hanson, 2005).

Com a evolução dos tempos, muitas foram as mudanças que ocorreram na sociedade, sendo uma delas, a necessidade de diminuir o tempo de internamento, levando ao acréscimo da necessidade de cuidados de enfermagem no domicílio. Por seu lado, também as doenças terminais estão cada vez mais no “caminho” dos cuidados de saúde no domicílio, o alívio da dor e do sofrimento, o acompanhamento e conforto do doente e família, com o objetivo de se proporcionar uma morte digna e em ambiente

familiar, situações estas que voltaram a fazer parte, desde há já alguns anos, da agenda do enfermeiro que presta cuidados no domicílio

Verifica-se que os Cuidados de Enfermagem no Domicílio são uma área muito complexa, requerendo tomadas de decisão independentes e capacidade para a avaliação correta de cada uma das situações, pelo que consideramos que nos cuidados domiciliários, o enfermeiro conquistou alguma autonomia em termos profissionais, mas também adquiriu diferentes e maiores responsabilidades, que requerem uma formação com conhecimentos científicos vastos e adequados que permitam capacidade de resposta e decisão, utilização das técnicas mais corretas e capacidade para manter a visão holística do cliente, afirmando Rice (2001, p.27) que «a enfermagem domiciliária centra-se numa relação e num tipo de cuidados que têm muito mais de holístico que de técnico».

Ao longo dos tempos, grandes profissionais de enfermagem, formularam e definiram teorias e estratégias para a melhoria do exercício e provaram a sua aplicabilidade. As teorias começam por ser hipóteses levantadas da observação da natureza e comportamento humano, de conhecimento científico e experiências de trabalho, bem como de pesquisa. Estas teorias após fundamentadas, servem de base teórica para a prestação de cuidados, «contribuindo para a maturidade da enfermagem como atividade profissional» (Rice, 2001, p.18).

As estratégias do Cuidar devem facilitar a participação do cliente na elaboração do plano de cuidados, mutuamente aceite e estabelecido, no sentido de ir ao encontro dos objectivos mútuos. Aqui, podemos referir que segundo Rice o objetivo dos cuidados domiciliários não é curar o cliente, como facto garantido, apesar de essa cura ser uma consequência desejável do processo, referindo Rice (2001, p.23) que, «O objetivo dos cuidados (de enfermagem) domiciliários é fornecer ao utente e família, a compreensão, o apoio, o tratamento, as informações e os cuidados que necessitam para gerir com sucesso as necessidades de saúde no domicílio».

O modelo de Rice tem a ver com as escolhas que o cliente faz para equilibrar a sua saúde. Estas escolhas são influenciadas por diversos fatores, que incluem perceções interpessoais sobre doença e saúde, fatores socioculturais, capacidade de controlo, sistemas de apoio, recursos disponíveis e processo de doença.

Assim, as estratégias do enfermeiro de cuidados domiciliários, segundo Rice (2001), possuem quatro vertentes que vamos apresentar resumidamente:

Formação do cliente – aprendizagem cognitiva, afectiva e psicomotora;

Comunhão Estética e Espiritual – aprender a conhecer a saúde através da arte, terapias alternativas e complementares, experimentar conhecer-se a si próprio, fé, esperança e amor;

Advogado do cliente – cuidados holísticos, conhecer e respeitar valores sócio culturais, suporte de apoios informais e família, considerações éticas e jurídicas, normas da prática profissional;

Gestão do caso – realizar plano de cuidados com cliente, prestador de cuidados, família e equipa multidisciplinar, funcionar com todos os recursos disponíveis, elo de ligação entre serviços de saúde, controlo da qualidade, liderança, comissões de trabalho.

A mesma autora, refere ainda que os cuidados domiciliários são preferíveis à hospitalização por permitirem uma maior humanização e uma visão holística do utente/família e ainda por terem um custo mais baixo. Conforme diz Hesbeen (2001, p.35), somos «especialistas das pequenas coisas, sem atribuir à expressão qualquer conotação negativa, visto que, estas pequenas coisas não são, de forma alguma, banais para as pessoas que recebem os cuidados».

Mas cuidar no domicílio, também implica uma articulação eficaz entre todas as instituições que prestam cuidados à família e ao doente. A articulação entre os cuidados de saúde diferenciados e os cuidados de saúde primários desencadeia-se a partir de um instrumento básico – a carta de alta do Hospital, destinada aos serviços médicos e de enfermagem dos CSP. Algumas prioridades do Plano Nacional de Saúde de 2004/2010 encontram-se centradas na família e no ciclo de vida, incluindo o morrer com dignidade. Existindo uma precária acessibilidade aos Cuidados Paliativos adequados, também em resultado de um défice organizacional leva muitos doentes com doenças de evolução prolongada e grave, a encontrarem –se no domicílio, sendo objeto de cuidados de âmbito generalista, que, apesar de importantes, não esgotam a necessidade de cuidados ativos e intensos de conforto e bem- estar global. Sabemos que o *setting* a privilegiar nesta área é o domicílio, mais concretamente a família, habilitando-a a cuidar de modo informal o seu familiar, (PNS 2010), no entanto, os CP para darem resposta às necessidades da sociedade, determinadas medidas que devem ser adotadas pelos serviços de saúde, nomeadamente pelos CSP. Como tal, —*a formação a nível dos Cuidados de Saúde Primários, a par da supervisão e suporte através das equipas ou das unidades específicas de Cuidados Paliativos, permite a disseminação de conhecimento sobre Cuidados Paliativos e o apoio na prestação de ações paliativas aos profissionais do resto do sistema*”. (PNCP 2010, p.14)

De acordo com o referido anteriormente, a prestação de CP é essencial na comunidade, pelo que é importante a formação dos profissionais de saúde nesta área, bem como o apoio a familiares/cuidadores informais, que tenham nas suas famílias uma

pessoa com necessidade de CP, promovendo um menor sofrimento e uma melhor qualidade de vida, uma vez que «a maioria dos doentes crónicos com situações evolutivas pode e deve ser atendida na comunidade por equipas de cuidados primários mas requerem mecanismos flexíveis de acesso à intervenção das equipas específicas de Cuidados Paliativos (estima-se 60-70% nos casos de neoplasias, e 30-60% nos que não têm neoplasias) (PNCP, 2010, p. 18).

Como tal deve atender-se ao nível dos CSP, à formação, supervisão e suporte bem como ao papel das ECCI (Equipas Cuidados Continuados Integrados) na prestação de CP.

Segundo o PNCP, para dar resposta a tal necessidade é cada vez mais primordial desenvolver os CP no domicílio, uma vez que estes preconizam e tentam promover a melhor qualidade de vida, com base no respeito dos valores socioculturais de cada utente integrando tais valores nos cuidados a prestar, assim como atender à sua vontade em permanecer no domicílio, proporcionando uma proximidade acrescida dos cuidados. (PNCP, 2010). Esses «cuidados devem ser prestados com base nas necessidades dos doentes com intenso sofrimento e/ou doença avançada, incurável e progressiva, através de um conjunto de serviços: desde estruturas de internamento ao apoio domiciliário, passando por equipas de suporte no hospital e na comunidade. Estes Cuidados requerem especificidade e rigor técnico, e devem estar acessíveis a todos os que deles carecem, estando inseridos no sistema de saúde. (PNCP, 2010, p.11).

Os estudos demonstram que as famílias preferem os cuidados paliativos no domicílio de modo a satisfazerem o desejo do doente de ficar em casa. Esta opção, no entanto, traz muitas influências físicas e psicológicas para a família e cuidadores familiares, já que a sobrecarga restringe as atividades dos membros da família, trazendo preocupações, inseguranças e isolamento. O doente passa a ser o foco de atenção e o cuidador familiar apresenta mais fatores de risco para o cansaço e o stress face à morte e da falta de apoio emocional e prático, para poder cuidar (Ferreira, 2008). Face a estes pressupostos, no contexto do cuidar no domicílio, os enfermeiros, devem ter presente que os familiares de doentes em cuidados paliativos precisam receber suporte psicológico e emocional para enfrentar o sofrimento e a morte, pelo que cuidar passa também pela preparação técnica e emocional para esses cuidados, de acordo com as orientações e legislação em vigor no nosso país.

3. - POLÍTICAS EM SAÚDE FAMILIAR

Para formar uma sociedade forte e dinâmica, o foco de atenção na família está a recuperar a sua importância nos cuidados de saúde, como resultado da intervenção e investigação em saúde, e nomeadamente em enfermagem. Assim, as famílias ao apresentarem-se como contexto relevante para a promoção da saúde e redução da doença e ao ser reconhecida como a mais constante unidade de saúde para os seus membros, os enfermeiros ajudam as famílias a fazer escolhas saudáveis, a enfrentar a doença crónica e a deficiência, a controlar o stress e a realizar a promoção integral da saúde, contribuindo para o fortalecimento de um dos pilares fundamentais da sociedade. A OMS vê estes enfermeiros a trabalhar em conjunto com famílias, comunidade e outros profissionais de saúde, atuando como recurso e sendo elementos chave na sociedade como promotores de saúde.

Os CSP são parte integral do sistema de saúde de qualquer país e que, tal como defende a Pan American Health Organization (cit. OE, 2008, p. 4), «são cuidados de saúde essenciais baseados em métodos e tecnologias práticas, cientificamente idóneas e socialmente aceitáveis, tornadas universalmente acessíveis para os indivíduos e as famílias da comunidade através da sua participação integral, e a um custo acessível à comunidade e ao país».

Os CSP são o primeiro nível de contacto com o sistema nacional de saúde para os indivíduos, as famílias e a comunidade, trazendo os cuidados de saúde tão próximo quanto possível para os locais onde as pessoas vivem e trabalham. Hoje em dia, os CSP estão novamente em posição de destaque na agenda global da saúde e, neste contexto, segundo o International Council of Nurses (ICN, 2008, Cit. OE, 2008) desempenham um papel fundamental para que se atinja o acesso universal e melhor saúde para a população mundial.

Uma das causas para a importância e destaque dos CSP na agenda global de saúde é o desafio da prevenção e gestão da doença crónica. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (2002, cit. em OE, 2010) as doenças crónicas são doenças de duração prolongada e progressão lenta que provocam problemas de saúde que exigem tratamento continuado ao longo de um período de anos ou décadas.

O mundo está a enfrentar um aumento massivo nos níveis de morte e incapacidade resultantes das doenças crónicas sendo que as estatísticas mostram que atualmente 60% das mortes a nível global se devem às mesmas. Sendo tradicionalmente encaradas como doenças da riqueza, que afetavam sobretudo os idosos e os abastados,

hoje 80% das doenças crónicas ocorrem em países de rendimentos baixos a intermédios e afetam cada vez mais pessoas em idade laboral.

O contributo para a melhoria da saúde das populações, através da prática de cuidados aos diferentes níveis de prevenção, nunca foi tão grande, pois quando ocorrem as doenças crónicas, os cuidados e gestão efetivos desde as primeiras fases podem permitir às pessoas afetadas uma vida produtiva e com qualidade (ICN, 2009, cit. OE, 2010).

A dimensão do problema e o desafio urgente que se coloca são gigantescos, uma vez que para além da ameaça na saúde, a dependência por doença crónica traz implicações económicas e sociais. Especificando o contexto de cuidados na doença crónica como fenómeno social, Lage (2007, cit. Ferreira 2010) refere que a crise do sistema de saúde e de proteção social no decurso das duas últimas décadas, dá novamente aos cuidadores informais a responsabilidade dos cuidados como complemento da ação do Estado, permitindo às pessoas em situação de dependência continuarem a viver no seu ambiente, sendo “o conhecido” para muitas delas o mais importante de tudo o que possuem.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) é criada pelo Decreto-Lei n.º 101/2006, como parceria entre os Ministérios da Saúde e do Trabalho e Solidariedade Social, e veio promover a abertura organizacional a novos modelos de Cuidados, com incorporação de paradigmas de respostas intersectoriais e multidisciplinares, orientados para a prestação de cuidados numa ótica global de satisfação das necessidades das pessoas que apresentam dependência, com necessidade de cuidados de saúde e de apoio social (MS, 2007). Veio preencher uma lacuna existente em Portugal, no âmbito da Saúde e do Apoio Social, colocando desta forma o país ao mesmo nível dos seus parceiros europeus, no que diz respeito a políticas de Bem-Estar promovidas pelo Estado.

A mudança de paradigma preconizada pela RNCCI na organização e prestação de cuidados, aliada à sua intersecção com os vários níveis do SNS, implica uma dinâmica de interiorização paulatina dos novos princípios de organização e funcionamento, que deve ser transversal a todo o sistema de saúde. A mudança requerida tem sido apoiada por um enorme investimento na formação e divulgação da equidade no acesso, da proximidade, multi e interdisciplinaridade na prestação de cuidados, da inclusão dos familiares/cuidadores principais como população alvo (MS, 2007). Tais princípios promovem a adesão dos profissionais e das instituições a este

grande desafio que é colocado a todos os atores dos sistemas de saúde e de apoio social.

À luz deste contexto teórico e pelas necessidades que mais à frente serão referenciadas, os vários peritos na área (Neto, 2000; Twycross, 2003; Sancho, 1998), assim como as várias associações nacionais como a Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL), a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) e a Sociedade Francesa de Acompanhamento e Cuidados Paliativos (SFAP), e os organismos responsáveis, como a Direção Geral de Saúde (DGS), têm elaborado esforços para dar resposta aos doentes e famílias que carecem deste tipo de cuidados e incluir os mesmos como uma prioridade na área da saúde.

Em 2004, a DGS criou o Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), que definiu os cuidados paliativos como cuidados prestados a doentes em situação de sofrimento intenso, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos são cuidados ativos, coordenados e globais, que incluem apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou em domicílio, segundo níveis de diferenciação.(DGS, 2004). Estes destinam-se a pessoas que «não têm perspetiva de tratamento curativo; têm rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada; têm imenso sofrimento; têm problemas e necessidades de difícil resolução, que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar» (DGS, 2004, p.7).

Não se trata, portanto, de cuidados menores ou de desistir do investimento, muito pelo contrário, o investimento deve existir sempre, por parte de todos os profissionais da equipa interdisciplinar. Investimento que não deve ser sinónimo de utilização de medidas terapêuticas agressivas, mas sim entendido como fazer tudo aquilo que traga conforto ao doente. Mudam os objetivos e a perspetiva do cuidar, mas não os esforços para atingi-los.

Está previsto que a percentagem de idosos na população duplique entre 2004 e 2050. Segundo dados do Instituto Nacional de Saúde (INE), apresentados pela DGS na apresentação da Rede Nacional De Cuidados Continuados (RNCC), no ano 2001, 16 em cada 100 habitantes tinham mais de 65 anos, estimando-se que em 2050 serão 32 os habitantes em cada 100 com mais de 65 anos.

Se bem que no início, os cuidados paliativos se destinavam apenas a doentes com cancro nos estadios mais terminais da doença, por questões éticas de equidade, justiça e acessibilidade a cuidados de saúde, situações como as insuficiências avançadas de órgão (cardíaca, renal, hepática, respiratória), o Síndrome de Inumo-Deficiência

Adquirido (SIDA) em estadio terminal, as doenças neurológicas degenerativas, as demências na sua fase final, a fibrose quística (Neto, 2004) e tantas outras, assim como os idosos, que têm uma maior probabilidade de sofrerem complicações da doença, necessitam todos eles de cuidados que requerem a colaboração de diferentes profissionais e nos mais diversos contextos, constituindo todos eles doentes que beneficiarão em receberem cuidados paliativos .

Gomez – Baptiste (2002), outro dos peritos europeus na avaliação das necessidades em cuidados paliativos, faz referência a que no total da população que falece, aproximadamente 60% tem necessidades específicas de cuidados paliativos, sendo que destes, 1/3 serão situações definidas com critérios específicos como complexas.

A criação de uma unidade de apoio e prestação de Cuidados Paliativos à população surge da necessidade emergente da própria sociedade portuguesa. O Decreto Lei n.º 101/2000, de 6 de Junho descreve que «O efeito cumulativo da diminuição da mortalidade e da natalidade tem –se traduzido em Portugal no progressivo envelhecimento da população(...) verificam –se carências ao nível dos cuidados de longa duração e paliativos, decorrentes do aumento da prevalência de pessoas com doenças crónicas incapacitantes». Reforça ainda que «(...)estão a surgir novas necessidades de saúde e sociais, que requerem respostas novas e diversificadas que venham satisfazer o incremento esperado da procura por parte de pessoas idosas com dependência funcional, de doentes com patologia crónica múltipla e de pessoas com doença incurável em estado avançado e em fase final de vida». Este dec-lei, cria a rede nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).

A Circular Normativa nº 14 da DGS, de 13 de Julho de 2004, apresenta o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, integrado no Plano Nacional de Saúde 2004-2010, e aprovado em 15 de Junho de 2004 por Despacho de Sua Excelência o Senhor Ministro da Saúde.

No PNCP está explícito que «A maioria dos doentes crónicos com situações evolutivas pode e deve ser atendida na comunidade por equipas de cuidados primários mas requerem mecanismos flexíveis de acesso à intervenção das equipas específicas de Cuidados Paliativos (estima-se 60-70% nos casos de neoplasias, e 30-60% nos que não têm neoplasias). Neste sentido deve dar-se plena atenção, ao nível dos Cuidados Primários de Saúde, à formação, supervisão e suporte bem como ao papel das ECPI na prestação de Cuidados Paliativos». Estudos realizados, estimam que «37,5% dos doentes com necessidades em Cuidados Paliativos sofrem de situações intermédias ou complexas que podem requerer a intervenção de equipas específicas de Cuidados

Paliativos e os restantes 62,5% sofrem de situações passíveis de ser resolvidas ao nível dos CSP». (UMCCI, 2010, p.27)

O Plano Nacional de Cuidados Paliativos (DGS,2010, p.14) refere como medida geral para a sua implementação «A formação a nível dos Cuidados Primários de Saúde, a par da supervisão e suporte através das equipas ou das unidades específicas de Cuidados Paliativos, permite a disseminação de conhecimento sobre Cuidados Paliativos e o apoio na prestação de ações paliativas aos profissionais do resto do sistema.», e reconhece ainda que «a maioria dos doentes crónicos com situações evolutivas pode e deve ser atendida na comunidade por equipas de cuidados primários mas requerem mecanismos flexíveis de acesso à intervenção das equipas específicas de Cuidados Paliativos»

Ao longo destes anos alguns esforços, nomeadamente a nível governamental, têm sido feitos, e seguindo orientações da OMS, do PNCP, (DGS, 2010) onde os cuidados paliativos são reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde, uma necessidade de saúde pública e um imperativo ético que promove os direitos fundamentais. Como fundamento do programa são apontadas à cabeça: a carência nacional deste tipo de cuidados; as diretivas da OMS e do Conselho da Europa; a fase inicial de desenvolvimento desta área no nosso país e a importância de levar os cuidados diferenciados às várias regiões do país, aproximando-os de quem deles necessita efetivamente. A intervenção pressupõe a criação de unidades diferenciadas de prestação de cuidados paliativos que podem ser de internamento ou de apoio domiciliário, que poderão integrar as componentes formativa e investigativa, variando por este motivo o tipo de características dos elementos que constituem a equipa. Este plano afirma que os cuidados paliativos, em Portugal, não requerem ainda uma especialização médica ou de enfermagem individualizadas, mas que a complexidade das situações clínicas, a variedade de patologias, o manejo exigente de um largo espectro terapêutico e uma gestão do sofrimento intenso, requerem uma preparação sólida e diferenciada, que envolva a formação pré-graduada dos profissionais que são chamados à prática deste tipo de cuidados, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efetiva (DGS, 2010).

Na área não-governamental e desde 1995, existe a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). Esta associação pretende «ser o pólo dinamizador dos cuidados paliativos em Portugal, nomeadamente no que concerne aos aspetos da formação de profissionais e voluntários envolvidos, e no que diz respeito à qualidade dos serviços em que estas práticas se desenvolvem».

Em Setembro de 2012, é publicada a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. A presente lei consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde.

A definição de cuidados paliativos, mantém – se inalterável, indo de encontro às definições dos peritos.

As famílias vêm também consagrados os seus direitos na Base IV, ao estar legislado que :

As famílias ou representantes legais dos doentes têm direito a:

- a) Receber apoio adequado à sua situação e necessidades, incluindo a facilitação do processo do luto;
- b) Participar na escolha do local da prestação de cuidados paliativos e dos profissionais, exceto em casos urgentes, nos termos dos princípios gerais da Lei de Bases da Saúde;
- c) Receber informação sobre o estado clínico do doente, se for essa a vontade do mesmo;
- d) Participar nas decisões sobre cuidados paliativos que serão prestados ao doente e à família, nos termos da presente lei;
- e) Receber informação objetiva e rigorosa sobre condições de internamento.

A figura das Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, têm como função também, assegurar formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.

Em Janeiro de 2013, é publicado em DR a constituição do Grupo de Trabalho para a regulamentação da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos., a quem compete apresentar propostas de diplomas de regulamentação da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, necessários à plena produção dos seus efeitos.

A Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), a Associação Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC), a Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA) e o Observatório dos Direitos Humanos (HRW) trabalharam conjuntamente para promoverem o acesso aos cuidados paliativos como um direito humano.

Foi redigido um documento "Carta de Praga" com vista a apelar aos governantes para aliviarem o sofrimento e assegurarem o direito e acesso aos cuidados paliativos.

A Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), a Associação Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC), a Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA) e o Observatório dos Direitos Humanos (HRW) trabalharam conjuntamente para promoverem o acesso aos cuidados paliativos como um direito humano. Apela a que as associações regionais e nacionais apoiem uma filosofia de cuidados paliativos que inclua não só a promoção de recursos especializados, mas também o desenvolvimento

de cuidados paliativos, no contexto de um adequado planeamento em saúde pública. O envolvimento das instituições académicas, hospitais universitários e universidades de países desenvolvidos e em vias de desenvolvimento, é essencial para a formação e motivação dos profissionais que trabalham em cuidados de saúde primários para que integrem os cuidados paliativos nos seus serviços.

O acesso aos cuidados paliativos é uma obrigação legal, como é reconhecida pelas convenções das Nações Unidas, e tem sido reclamado como um direito humano por associações internacionais, baseando-se no direito ao mais alto nível possível de saúde física e mental. Para os doentes que apresentam dor intensa, a não disponibilização de cuidados paliativos, por parte dos governos, pode considerar-se como um tratamento cruel, desumano ou degradante. Os cuidados paliativos podem aliviar este sofrimento eficazmente, e mesmo preveni-lo, podendo efetuar-lo a um custo relativamente baixo (Carta de Praga, 2013, cit. ANCP 2013).

Em 2012, foi celebrado um protocolo entre a ARS Norte e o Centro Hospitalar de São João, considerando que no modelo conceptual do nível de necessidades dos doentes de cuidados paliativos da Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011-2013 se admite “que 37,5% dos doentes com necessidades de cuidados paliativos sofrem de situações intermédias ou complexas que requerem a intervenção específica de Cuidados Paliativos e os restantes 62,5% dos doentes sofrem de situações passíveis de ser resolvidas ao nível dos cuidados de saúde primários, embora todos os doentes se movimentem em qualquer momento da evolução da doença, nos diferentes níveis de cuidados”, e que a prestação de cuidados paliativos requer uma organização de serviços que permita o acesso a cuidados de saúde de rigorosos no tempo certo, no local certo e pelo prestador mais adequado e preparado, promovendo a proteção da dignidade do doente com patologia irreversível e/ou em fase terminal de vida. Este protocolo assenta no respeito pelos princípios consagrados na Lei n.º 52/2012, de 5 de Setembro, que emanam que a prestação de cuidados paliativos em Portugal deve incluir a organização integrada dos cuidados de saúde primários (CSP), nomeadamente ao nível do apoio domiciliário, de estruturas hospitalares (unidades de internamento para doentes agudos e consulta externa articulada com outras consultas hospitalares) e da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), através das unidades de internamento (UCP e ULDM) e equipas comunitárias de cuidados continuados integrados (ECCI), passando pelas equipas de suporte em cuidados paliativos no hospital (EIHSCP) e na comunidade (ECSCP).

II PARTE

CAPÍTULO III

OPÇÕES METODOLÓGICAS

Neste capítulo, apresentamos a problemática do estudo e as opções metodológicas.

1. – PROBLEMÁTICA

No âmbito dos Cuidados de Saúde Primários, a prestação de cuidados ao indivíduo não pode ser dissociado da sua família pois ela é entendida como um sistema, um todo, uma globalidade que só numa perspectiva holística pode ser corretamente compreendida (Relvas ,1996). A prestação de cuidados ao domicílio a doentes em fim de vida, acentua a importância da unidade familiar como parceiros nos cuidados de enfermagem. A Organização Mundial de Saúde (OMS) tem vindo a evidenciar a importância de se implementar metodologias de trabalho que promovam a adoção de um novo paradigma de cuidar, direcionado para família e assente na efetividade (adequação das respostas), integralidade (visão global) e na proximidade do utente com os serviços de Saúde (acessibilidade).

Almeida (2012), no seu estudo conclui que avaliação da satisfação, através da aplicação da escala FAMCARE (n=103), revelou uma elevada satisfação dos familiares com os cuidados paliativos prestados ao seu familiar, apesar de os resultados obtidos revelaram que os familiares apresentam má qualidade de vida e que os familiares de doentes em cuidados paliativos apresentam valores elevados de depressão, ansiedade e *stress*. Por isso, considera ser importante compreender como os familiares percebem a situação, considerando que eles ficam durante muito tempo ao lado do doente. Como sugestão aponta a realização de estudos qualitativos, que privilegiem a compreensão de quais as expectativas e realizações dos familiares com os cuidados e de como estes se incluem no sistema de cuidados, poderão trazer um conhecimento adicional acerca dos níveis elevados de satisfação que encontrou.

Diamente & Teixeira (s.d.) na apresentação do seu estudo salienta que «Chamou-nos a atenção que em apenas uma resposta houve a preocupação com o familiar acompanhante, por ser este também alvo do cuidar do enfermeiro, ao mesmo tempo em que, se bem orientado, é um importante fator no atendimento das necessidades psicobiológicas do doente.»

Aguiar (2012) num artigo de reflexão interroga –se acerca de «Em média, para listas [de utentes por médico de família] constituídas por 1700 a 1800 utentes, existirão anualmente cerca de 19 utentes em fase terminal, a maioria destes com necessidades paliativas. Trata-se de um grupo representativo, a necessitar de cuidados especiais. Quer trabalhando com os doentes da nossa lista ou no âmbito de uma equipa domiciliária, não teremos um papel decisivo na qualidade de vida destes doentes?» (Aguiar ,2012, p.446).

Fonseca et al (2007), revelam que a desinstitucionalização do doente oncológico e o crescente predomínio de famílias nucleares apontam para a necessidade de se desenvolverem conhecimentos sobre as competências e intervenções do enfermeiro no cuidar a doentes oncológicos em situação de cuidados paliativos domiciliários. Revelam necessidades de natureza variada no acolhimento do seu familiar doente no domicílio. Salientam-se as necessidades de informação clínica e sobre os cuidados, de apoio emocional, de expressar o cansaço e repousar, de conservar a esperança, de apoio nos cuidados e a nível económico. Para as famílias estudadas as respostas de enfermagem foram maioritariamente de encontro às suas necessidades e coadunaram-se com a filosofia inerente aos cuidados paliativos.

Fonseca & Rebelo (2011) concluem que, sendo o envolvimento da família/cuidador um dos aspetos essenciais na prestação de cuidados à pessoa em fase terminal, o cuidador deverá ser capacitado para a prestação dos mesmos, algo que não se tem verificado, visto que os estudos analisados referem um défice nesta área.

Hudson (2003) demonstrou vantagens para os doentes e cuidadores em receber suporte de equipas de CP, uma vez que cuidar de um familiar em fim de vida prejudica a qualidade de vida da família. Segundo o mesmo, vários estudos têm –se debruçado sobre as necessidades dos cuidadores, os quais confirmam que não estão a ser correspondidas, pelo que salientam a questão chave de «uma abordagem em CP centrada na família».

Martins (2008) assume que antes de se atingir a fase agónica, as famílias querem e sentem a necessidade de terem o seu familiar em casa mas depois não conseguem. Por apresentarem problemas e necessidades psicológicas, sociais, fadiga, perturbações emocionais, depressão, ansiedade, angústia e culpabilidade levando todas estas situações ao *burn out*. Por isso preferem que o seu familiar passe os seus últimos momentos no hospital; o que por vezes levanta vários problemas, caso não haja união familiar, existirá problemas no luto e desajustamento com a situação de perda. A depressão é uma das consequências mais comuns, por isso têm que se fazer a prevenção do luto patológico para que assim os familiares não atinjam o *burn out*.

Do contexto da prática e da vivência pessoal, tendo por base estas conclusões e sugestões emerge a questão de investigação do presente estudo: *Que cuidados de enfermagem são prestados à família do doente em fim de vida no domicílio pelos enfermeiros dos cuidados de saúde primários?*

No seguimento da pergunta de partida deste trabalho, e no decorrer deste percurso foram emergindo algumas questões, a que chamámos questões orientadoras:

- Qual a perceção do enfermeiro, acerca do papel da família no cuidar do doente em fim de vida?;
- Que necessidades e dificuldades, têm os enfermeiros no cuidar da família do doente em fim de vida?
- Que perceção tem o enfermeiro, acerca do seu papel enquanto cuidador da família do doente em fim de vida?

Os objectivos constituem a finalidade de um trabalho científico, ou seja, a meta que se pretende atingir com a elaboração da pesquisa. Os objectivos gerais são aqueles mais amplos. São as metas de longo alcance, as contribuições que se desejam oferecer com a execução da pesquisa.

De modo a procurar encontrar respostas às preocupações e alguma compreensão em relação ao paradigma do cuidar a família do doente em fim de vida, definimos como objetivo geral para este estudo:

- Conhecer os cuidados de enfermagem prestados á família do doente em fim de vida no domicílio pelos enfermeiros dos cuidados de saúde primários.

Como objetivos específicos, traçamos:

- Identificar as perceções dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários, acerca do papel da família no cuidar o doente em fim de vida;
- Identificar as dificuldades dos enfermeiros, no cuidar da família do doente em fim de vida;
- Identificar as necessidades dos enfermeiros, no cuidar da família do doente em fim de vida;
- Identificar as perceções dos enfermeiros, acerca do seu papel enquanto cuidador da família do doente em fim de vida;
- Identificar as perceções dos enfermeiros, acerca do seu papel enquanto cuidadores da família.

Assim, e na procura da resposta aos objetivos traçados, passemos então abordagem da metodologia utilizada.

2. – METODOLOGIA

A investigação em Saúde procura responder às dúvidas que surgem no dia-a-dia da prática profissional. Para tal é indispensável que, se consciencialize essas dúvidas e as lacunas no conhecimento para que, uma vez identificadas, se sinta necessidade de procurar as respostas e o caminho para a resolução das mesmas, se tal for possível. Os critérios da metodologia de investigação em saúde e o desenho do estudo são o instrumento fundamental para identificar qual o modo de responder a essas questões.

O desenho da investigação como define Fortin (1996, p. 132) é «o plano lógico criado pelo investigador com vista a obter respostas válidas às questões de investigação». Assim, considerando que a componente qualitativa (não mensurável) da investigação tem um peso importante em muitas questões da vida diária, levando a que nos últimos anos se tenha tornado mais familiar o conceito de “investigação qualitativa”, em parte, como um modo peculiar de investigar na saúde, e mais concretamente em Enfermagem, como uma alternativa à metodologia quantitativa. O objetivo deste tipo de investigação é conhecer e representar o modo de pensar, as opiniões e as crenças ou os pontos de vista de pessoas ou grupos de pessoas (Fortin, 1996)

Os métodos qualitativos são definidos como sendo aqueles métodos não quantitativos, que pretendem captar o fenómeno de maneira holística, entendê-lo e compreendê-lo dentro do seu contexto ou, enfatizar a imersão e compreensão do significado humano adstrito a um grupo de circunstâncias ou a um fenómeno ou as três coisas. Em geral, os métodos qualitativos são considerados os de eleição pela maioria dos investigadores para as áreas de antropologia, sociologia e etnografia ou para qualquer tipo de investigação que enfatize a compreensão ampla e a visão profunda do fenómeno. A utilização de métodos qualitativos no estudo de fenómenos humanos emergiu das ciências sociais e surgiu pela incapacidade, decorrente da utilização de métodos quantitativos, de descrever plenamente os valores, os aspectos da cultura e das relações humanas.

Este paradigma tem, segundo Bogdan e Biklen (1994), cinco características:

- 1) a fonte direta de dados é o ambiente natural, sendo o investigador o principal instrumento;
- 2) carácter descritivo;
- 3) os investigadores interessam-se mais pelo processo do que pelo produto;
- 4) a análise de dados é feita de forma indutiva; e

- 5) é dada uma vital importância ao modo como as diferentes pessoas envolvidas interpretam os significados.

O paradigma qualitativo prevê, durante a investigação, a contextualização e a subjetividade de atitudes e respostas inerentes à condição humana, o que o transforma no melhor modelo de investigação quando o objeto de estudo são as pessoas, as suas relações e comportamentos.

Este estudo assenta numa caracterização do tipo exploratório-descritivo. Exploratório por ser um tema ainda pouco explicado teoricamente, e descritivo por estar fundamentado na pesquisa qualitativa, que é por princípio descritiva. Segundo Fortin (1999, p. 69) este é um tipo de estudo onde «se descobrem e clarificam conceitos», indo de encontro ao que pretendemos com a sua concretização.

2.1 - Terreno de pesquisa

A pesquisa foi efetuada nas unidades funcionais que compõem o CS Darque: UCSP e USF Arquis Nova.

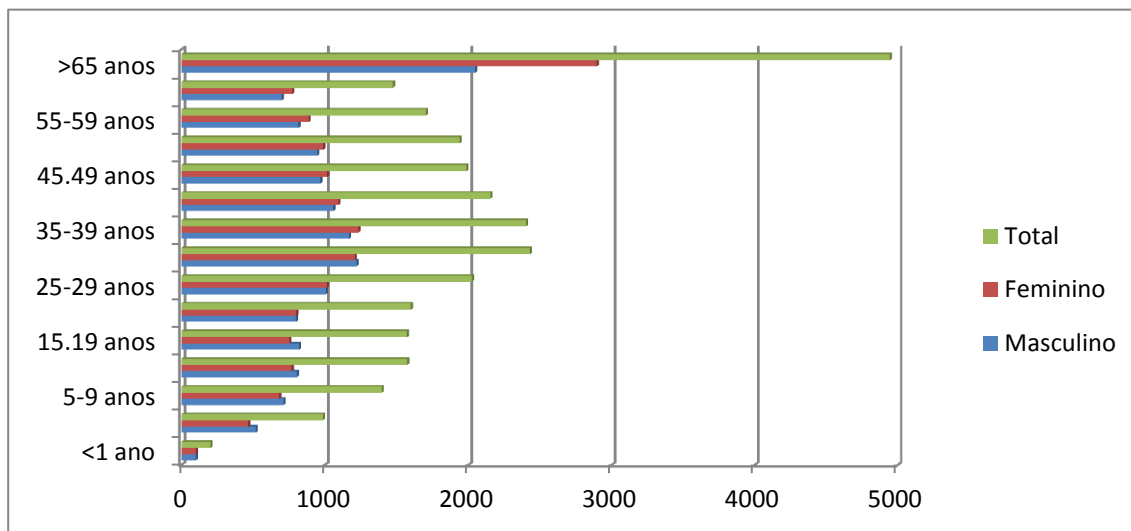
O Centro de Saúde de Darque foi criado em Janeiro de 1987, entrou em funcionamento 2 anos mais tarde, integrando atualmente a ULSAM,EPE, desde que foi constituída.

Desde Dezembro de 2010, e indo de encontro à reorganização dos CSP emanada pelo Ministério da Saúde, o CS de Darque possui duas unidades funcionais na área da Saúde Familiar: a UCSP Darque e a USF Arquis Nova; tendo ainda uma candidatura para a implementação da Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC).

A sua área de influência envolve 14 freguesias: Castelo do Neiva, Chafé, Darque, Deão, Deocriste, Geraz do Lima (Santa Leocádia, Santa Maria e Moreira do Lima), Mazarefes, , S. Romão do Neiva, Subportela, Vila Franca, Vila Fria e Vila Nova de Anha. Com uma área geográfica de abrangência de 90,3 Km² , apresenta uma população de 28407 inscritos e 9638 esporádicos, o que perfaz um total de 38045 utentes, segundos dados do CS, sendo 17 532 utentes inscritos na UCSP e 10 875 na USF Arquis Nova.

Através do gráfico seguinte, visualiza-se a distribuição da população por grupos etários e género, de notar que a população com idade igual ou superior a 65 anos, é a população predominante.

Gráfico n.º 1 – Distribuição da população inscrita no CS por grupo etário e género.



2.2 - População do Estudo

A população em estudo, foram os enfermeiros que à data prestam cuidados de enfermagem ao doente em fim de vida, no domicílio, do CS Darque (das 2 unidades funcionais : UCSP e USF Arquis Nova).

O carácter exploratório/descritivo com abordagem qualitativa do estudo, levou à consideração do que Fortin (2003) refere como população acessível e que restringimos à totalidade dos enfermeiros do CS a exercerem funções nas condições referidas. Dos 19 enfermeiros que constituem a nossa população, 12 acederam a colaborar no estudo, sendo esta a nossa população alvo, sendo a saturação de campo mais relevante na metodologia qualitativa do que a quantidade da amostra.

- **Caracterização da população alvo**

Nestas variáveis definimos:

Género – Masculino e Feminino;

Idade – As idades dos participantes no estudo situam-se entre os 29 e os 52 anos. Foram definidas 4 categorias: 29-34; 35-40; 41 – 46 e 47 – 52 anos.

Habilitações académicas: Licenciatura, Especialização em enfermagem (designação) e Mestrado (designação)

Formação em cuidados Paliativos : sim ou não. Dentro do sim, fez –se a distinção entre a formação pós – graduada e cursos básicos em CP.

Tempo de exercício profissional em CSP: Foram definidas 2 categorias: 0-9 e 10-19, face ao resultado dos enfermeiros em estudo.

Os dados colhidos através das entrevistas e que se referem à caracterização da amostra foram tratados estatisticamente. Passamos a apresentar os gráficos resultantes do seu tratamento, seguidos da sua análise descritiva.

Gráfico nº. 2 – Distribuição dos participantes por género

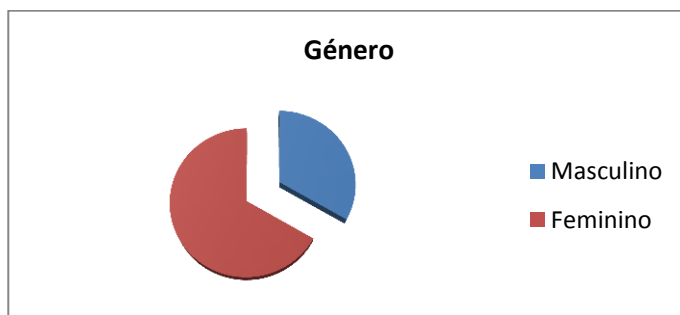


Gráfico n.º 3 – Distribuição dos participantes por idade

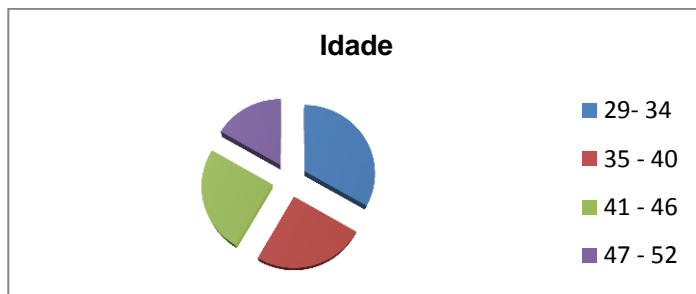


Gráfico n.º 4 – Distribuição dos participantes por tempo de experiência profissional em CSP



Gráfico n.º 5 – Distribuição dos participantes por formação académica

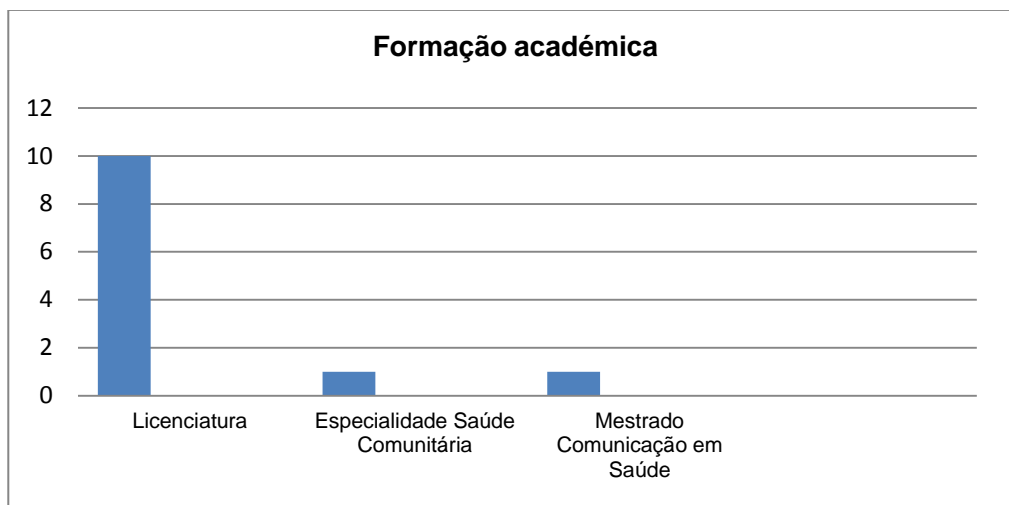
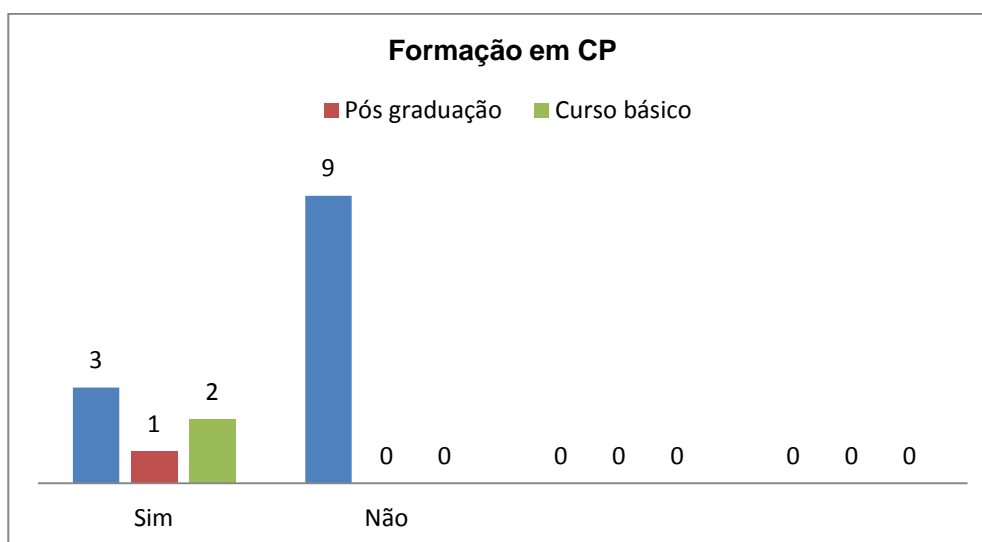


Gráfico n.º 6 – Distribuição dos participantes por formação em CP



Dos 12 enfermeiros em estudo, 11 são do sexo feminino, indo de encontro à prevalência do universo feminino na profissão de enfermagem. As idades estão compreendidas entre os 29 e os 52 anos, correspondendo a tempo de prática profissional, em CSP, até aos 19 anos.

No campo das habilitações académicas, todos os enfermeiros são licenciados, tendo um enfermeiro formação na área da especialidade em Enfermagem Comunitária e outro enfermeiro o Mestrado em Comunicação em Saúde.

Em relação à formação específica em CP, 3 enfermeiros possuem formação certificada, sendo 1 enfermeiro possuidor de formação pós – graduada em CP e 2 enfermeiros têm formação pré – graduada, no âmbito de cursos básicos em CP.

2.3 - Instrumento de Colheita de Dados

Tendo em conta os objectivos da investigação, decidiu-se pela utilização como instrumento de colheita de dados a entrevista semi-estruturada, aplicada, no local de trabalho, aos enfermeiros.

2.3.1 - Entrevista

A entrevista é um modo de comunicação verbal estabelecida entre o investigador e os participantes com o objetivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas.

O método de entrevista caracteriza-se por um contacto direto entre o investigador e os seus interlocutores e por uma fraca diretividade por parte daquele, isto é, o investigador formula questões predominantemente abertas, manifesta interesse, está atento e convida o participante a desenvolver a sua ideia e a prosseguir a conversação.

A entrevista semi-estruturada é utilizada quando o investigador visa acumular a maior quantidade de informação possível, a fim de abarcar os diversos aspetos do fenómeno mas também, quando o investigador pretende descrever os fatores ou variáveis e detetar relações entre estas variáveis ou fatores.

Para Quivy & Compenhoudt (2008, p.191-192) *“os métodos de entrevista distinguem-se pela aplicação dos processos fundamentais de comunicação e interação humana. Corretamente valorizados, estes processos permitem ao entrevistador retirar das suas entrevistas informações e elementos de reflexão muito ricos e matizados”*. O grau de profundidade dos elementos de análise recolhidos, a flexibilidade e a fraca diretividade deste instrumento permitem recolher os testemunhos e as interpretações dos interlocutores, respeitando os próprios quadros de referência e, por tal, apontados pelos referidos autores como as duas principais vantagens da entrevista semidirectiva ou semi-estruturada.

Os temas a abordar foram definidos à partida pelo investigador, sobre a forma de questões abertas, tendo por base um a guião adaptável, que permitiu manter o controlo no decurso de todo o processo.

Segundo Fortin (1999) a entrevista não estruturada (semi-directiva), é utilizada nos estudos exploratórios quando o entrevistador quer compreender o significado de um acontecimento na perspectiva dos participantes, sendo privilegiadamente utilizada nos estudos de investigação qualitativa, uma vez que esta permite a maleabilidade e a adaptabilidade, dando a oportunidade ao entrevistador de explorar ideias e investigar motivos e sentimentos, no decorrer da mesma.

Com a entrevista, pretendeu-se que entrevistados ficassem com liberdade para responder pelas suas próprias palavras e expressar de modo individual as suas ideias e opiniões, expressando assim, as percepções que têm acerca dos cuidados de enfermagem prestados às famílias dos doentes em fim de vida.

Tendo em conta os aspetos anteriormente referidos, e com o objetivo de orientar a entrevista de acordo com os aspetos centrais em estudo, foi elaborado um guião (Apêndice I), com base no referencial teórico e nos objectivos do estudo.

O guião da entrevista é composto por duas partes principais. Uma primeira parte, constituída por perguntas fechadas, relacionadas com a caracterização sócio demográfica da população alvo: idade, género; tempo de serviço nos CSP; formação académica; formação recebida na área dos cuidados paliativos

A segunda parte, do guião da entrevista é constituída por perguntas abertas, dando a possibilidade aos entrevistados de expressar livremente as suas percepções. As perguntas foram formuladas, tendo em conta os objectivos específicos definidos e as respetivas dimensões em análise.

Para testar a clareza das perguntas incluídas no guião de entrevista, foi efetuado um pré teste. Para tal, foram selecionados, três enfermeiros, dos cuidados de saúde primários, mas de instituições diferentes. Para Polit (2004 p.169), «(...) um pré-teste, constitui uma tentativa para que se determine, o quanto possível se o instrumento está enunciado de forma clara, livre das principais tendências e, além disso, se ele solicita o tipo de informação que se deseja». Das entrevistas pré – teste, não decorreu qualquer necessidade de alteração do guião, iniciando posteriormente a colheita de dados com a população alvo, que acedeu participar no estudo.

As entrevistas foram efetuadas durante os meses de Dezembro de 2012 e Janeiro de 2013, em horário e local acordado com os entrevistados.

2.4 - O Método de Análise de Conteúdo

«A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens» (Bardin 2002, p. 38). Este método de análise é utilizado na abordagem qualitativa, com o objetivo de descrever sem interpretar a experiência humana, é um método que permite a análise descritiva das significações da linguagem (Fortin, 1999).

A análise de conteúdo pelas suas características adequa-se ao tratamento de dados qualitativos, adquirindo assim a entrevista que será empregue na coleta de dados, uma grande expressão. Indo ao encontro do referido por Bardin (2002, p. 43),

Este tipo de análise valoriza grandemente qualquer pesquisa exploratória, em virtude de emergir tendencialmente para a descoberta. De salientar que esta forma de análise de conteúdo permite simplificar de modo a potenciar a aplicação dos dados, bem como a apreensão e se possível a explicação do estudo.

A análise de dados foi efetuada através da técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (2002), procurando encontrar categorias descritivas que dessem resposta à questão de investigação. Segundo Bardin (2002, p.145) a categorização «é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o género (analogia), com os critérios previamente definidos».

Proceder à análise de conteúdo das entrevistas constituiu um importante desafio e uma grande oportunidade de aprendizagem, pelo tempo dispendioso e pela necessidade de recorrer sistematicamente à revisão bibliográfica relacionada com o método de investigação.

Descobrir um sentido para os dados, permitiu a tomada de consciência de que nem tudo foi encontrado e devidamente explorado. Inicialmente procurou -se transformar em categorias cada frase proferida pelos enfermeiros em estudo, levando a uma organização e categorização mais abrangente, procurando transformar os dados brutos de forma organizada e agregadas em unidades de análise, as quais *permitem uma descrição das características pertinentes do conteúdo*, agrupados pelas características comuns.

Começou-se pela realização de leituras flutuantes de todas as entrevistas efetuadas, que neste estudo foram doze (Apêndice II). Para Bardin (2002), a primeira atividade consiste em estabelecer contacto com os documentos a analisar e em conhecer o texto deixando-se invadir por impressões e orientações. Assim, as entrevistas constituem o corpus, ou seja os documentos submetidos a procedimentos analíticos .

A constituição do corpus de análise obedeceu às seguintes regras:

- ✓ **exaustividade** – todos os documentos foram analisados;
- ✓ **homogeneidade** – Para definir uma categoria, é preciso haver só uma dimensão na análise (todos se referem ao mesmo assunto, realizados pela mesma pessoa segundo as mesmas condições);
- ✓ **pertinência** – As categorias devem dizer respeito aos objetivos da atividade;
- ✓ **objetividade e fidelidade** - Se as categorias forem bem definidas, se os índices e indicadores que determinam a entrada de um elemento numa categoria forem bem claros, não haverá distorções devido à subjetividade dos analistas;
- ✓ **Produtividade** - As categorias serão produtivas se os resultados forem férteis em hipóteses novas

Numa segunda fase, o corpus em análise foi segmentado em unidades de registo, para Bardin (2002) a unidade de registo é a unidade de significação a codificar e corresponde ao segmento de conteúdo a considerar como unidade base, visando a categorização e a contagem de frequências. Considerou-se neste processo, como unidade de análise: palavras, frases ou conjunto de frases, tal como transmitidas pelos enfermeiros entrevistados e que traduzem as suas perceções e experiências (APÊNDICE III).

Depois partiu –se para a análise de conteúdos, afim de proceder ao tratamento de dados e à sua discussão. A partir das unidades de contexto foram formadas subcategorias e categorias, com base em critérios de abrangência, do menos para o mais abrangente.

2.5 - Aspectos éticos

Segundo Fortin (1999), a ética é o conjunto de permissões e de interdições que têm um enorme valor na vida dos indivíduos e em que estes se inspiram para guiar a sua conduta. Em resposta à violação dos direitos humanos e à evolução acelerada da ciência

e da tecnologia, nasceram códigos de ética de âmbito nacional e internacional, com o fim de reger a investigação em seres humanos.

O alvo da nossa atuação, enquanto investigadores, é o Homem e as suas respostas às situações de saúde/doença. O desenvolvimento da investigação deve suscitar em nós o interesse pelas questões éticas, advindas da necessidade de criar regras para regulamentar e controlar a investigação com seres humanos. E se dessas regras surgem limitações, estas devem ser vistas como uma efetiva proteção da pessoa e não como um entrave ao desenvolvimento científico, uma vez que este só é pertinente quando ao serviço do Homem e sempre garantindo o pleno respeito pela sua dignidade (Martins, 2008).

Os princípios éticos que geralmente são aceites pela comunidade de investigadores, foram por nós salvaguardados:

- Solicitámos autorização da instituição a que pertencem os participantes para poderem participar no estudo (Anexo II)
- Solicitámos autorização à Comissão de Ética da mesma instituição (Anexo IV)
- Respeitámos a lei da proteção de dados, mantendo anónimos os dados relativos aos enfermeiros.
- Respeitámos e garantimos os princípios éticos respeitantes aos participantes no estudo:
 - ✓ O **princípio da confidencialidade** - O anonimato será mantido.
 - ✓ O **princípio da beneficência** – é inaceitável a exposição dos participantes do estudo a experiências que resultem em dano sério ou permanente (Polit, 2004). Evocamos também o princípio da não maleficiência: “*Primum non nocere*”: primeiro, não causar dano.
 - ✓ O **princípio da autodeterminação** - A participação no projecto de investigação pressupõe o consentimento livre e esclarecido dos participantes. Este consentimento foi obtido por escrito após clara explicação das fases da investigação e das potenciais consequências para o participante (ANEXO III) . Neste contexto foi pedido a cada participante que, antes de assinar o consentimento informado, efetuasse uma leitura cuidada e colocasse todas as questões acerca do estudo de forma a ficar esclarecido, e assinasse apenas quando se sentisse preparado. Parafraseando Polit (2004) os participantes tem informações adequadas em relação à pesquisa; compreendem a informação e têm o poder da livre escolha, podendo assim participar voluntariamente na pesquisa ou declinar a participação. Ficou ainda ficar claro que o participante poderia retirar o seu consentimento em qualquer momento da investigação, sem que isso implique quaisquer penalizações ou consequências negativas.
 - ✓ O princípio do **respeito pela dignidade humana** - a pessoa tem o direito de tomar decisões conscientes e voluntárias sobre a participação no estudo, o que exige revelação total. (Polit, 2004).

A colheita de dados foi realizada por entrevista com gravação pelo que se questionou diretamente o participante sobre a autorização em participar no estudo e se autorizava a gravação, ficando-se assim com um registo do consentimento.

- ✓ O princípio da **justiça** – os participantes têm o direito ao tratamento justo e equitativo antes, durante e após a sua participação no estudo. A privacidade foi mantida ao longo do estudo. (Polit,2004) Todos os participantes foram tratados da mesma forma e ser-lhes-ão oportunamente transmitidos os resultados finais da investigação.
- ✓ O princípio do **respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal** – na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhe estão associadas, deve ser tomada em consideração a vulnerabilidade humana. Os indivíduos e grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos, e deve ser respeitada a integridade pessoal dos indivíduos em causa, conforme a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

Observando estes princípios orientadores, acautelámos também a autenticidade na redação do relatório de investigação, mantendo fidelidade em relação aos resultados obtidos e às conclusões apresentadas.

III PARTE

CAPÍTULO IV

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE RESULTADOS

1. - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados recolhidos após a realização das entrevistas foram trabalhados, procedendo-se à sua sistematização, isto é, à elaboração de categorias e de subcategorias, com base nas unidades de análise que emergiram.

De acordo com a metodologia utilizada para recolha de dados, esta categorização foi elaborada através de uma análise de conteúdo. Caracterizada como um «processo de busca e de organização sistemático de transcrições de entrevistas com o objetivo de aumentar a sua própria compreensão desses mesmos materiais e de lhe permitir apresentar aos outros aquilo que encontrou.» (Bogdan & Biklen, 1994, p. 205). Através da análise de conteúdo, os dados recolhidos foram divididos em partes significativas, com o intuito de responder aos objetivos que foram delimitados para o estudo.

Turner (1981), citado por Tuckman (2005), apresenta-nos oito estadios para organizar os dados recolhidos através dos instrumentos de investigação:

1. Utilizar os dados recolhidos para desenvolver as categorias, a utilizar na classificação dos mesmos.
2. Identificar exemplos de cada categoria, em número suficiente para a definir completamente, ou saturar cada categoria, tornando clara a forma de classificação de circunstâncias futuras.
3. Com base nos exemplos, criar uma definição abstrata de cada categoria, referindo os critérios utilizados para classificar os exemplos subsequentes em cada categoria.
4. Utilizar as definições criadas como guia tanto para a recolha de dados como para a reflexão teórica.
5. Procurar identificar categorias adicionais, com base nas já identificadas desde as mais específicas até às mais gerais.
6. Procurar as relações entre as categorias, construir hipóteses sobre as ligações e dar-lhes continuidade.
7. Procurar determinar e especificar as condições sobre as quais ocorrem as relações entre as categorias.
8. Quando tal se justificar, estabelecer as conexões entre os dados categorizados e as teorias existentes.

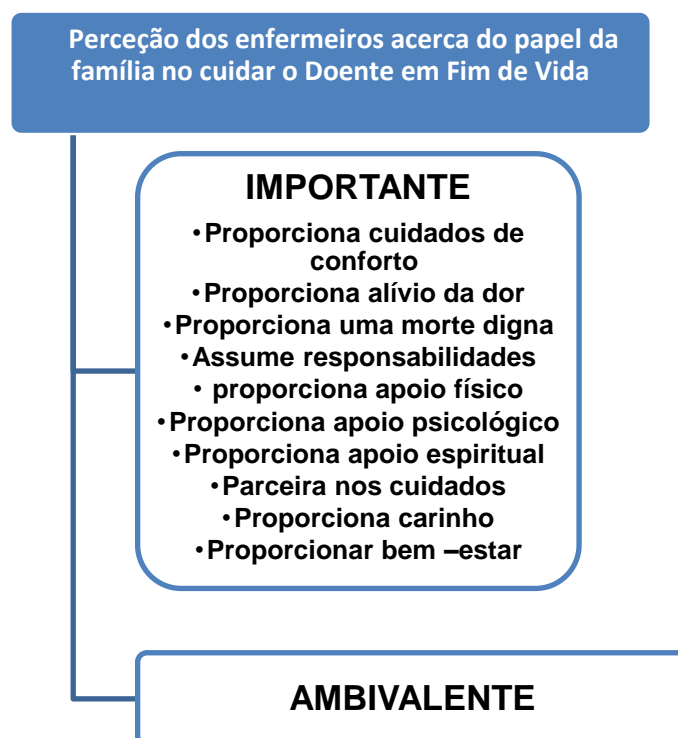
Assim, passaremos a apresentar as áreas temáticas emergentes do nosso estudo.

1.1- Percepção dos enfermeiros acerca do papel da família nos cuidados prestados ao doente em fim de vida

A família assume-se perante os enfermeiros como um parceiro nos cuidados que são prestados ao doente em fim de vida. A permanência do doente no domicílio potencia a sua importância, para os nossos entrevistados que unanimemente assumem o papel da família como importante na prestação dos cuidados, quando o doente se encontra em fase de final de vida. E esta importância advém de muitas razões, que imputam aos benefícios da permanência do doente junto dos seus familiares: *os cuidados de conforto, o alívio da dor, proporcionar de uma morte digna, assumir responsabilidades, apoio físico, apoio espiritual, carinho, bem-estar, afeto, refúgio.* A família é valorizada pelo doente, sendo esta também vista pelos enfermeiros como uma *parceira nos cuidados*, com a qual trabalham lado a lado, com vista à minimização do sofrimento holístico do doente em fim de vida.

Para um enfermeiro, o papel da família nesta fase de vida do doente é muitas vezes ambivalente, pela discrepância nas ações e atitudes que muitos dos seus membros optam por tomar, conforme salienta nos discurso: «*O papel da família nos cuidados prestados ao doente em fim de vida, segundo o que vou observando no meu contexto de trabalho, é ainda, uma discrepância entre o 8 e o 80.*» E7 (figura n. 1).

Figura nº. 1 - Percepção dos enfermeiros acerca do papel da família nos cuidados ao Doente em Fim de Vida



1.1.1. - Importante

A caracterização «*importante*» foi praticamente unânime nos discursos dos enfermeiros. Contudo, a especificação dessa importância resultou na obtenção de 13 sub – categorias. Assim, no que diz respeito à sub – categoria Proporciona ***cuidados de conforto*** os enfermeiros referiram:

« ... importante... presta cuidados de conforto...» E1;

«...dá conforto ao doente...» E3; e ainda

« ... é fundamental ...nomeadamente no que diz respeito a proporcionar o maior conforto» E12.

Proporciona o alívio da dor foi referida pelos enfermeiros como importante o papel da família, tal como demonstra os seguintes excertos:

«... importante no alívio da dor...» E1 e

«... Fundamental... alívio da dor possível...» E12.

Proporciona morte digna, foi mencionado por um enfermeiro:

«... importante....proporciona uma morte digna...» E1.

Os enfermeiros reconhecem ainda que a família ***Assume responsabilidades***:

«... Importante... assume a responsabilidade dos cuidados...» E1;

«importante ... porque é estrutura fundamental do cuidar o doente em fim de vida...» E7;

« ...importante... é sobre ela que recai toda a responsabilidade e desgaste» E9.

A família na perceção dos enfermeiros dá um apoio físico pelo que é importante para que o doente em fim de vida possa permanecer em casa, tal como indica os seguintes extratos:

« Ele quer estar em casa, com os que mais ama»E2;

«... está presente 24h...» E3;

« tem a possibilidade de permanecer junto do seu ente querido nos últimos dias / momentos da sua vida»;E10;

« È com a família que o doente passa mais tempo» E11.

Também ***o Apoio psicológico***, foi percecionado pelos enfermeiros como uma intervenção da família junto do doente em fim de vida:

«... apoio que o doente precisa quer físico quer psicológico» E3,

« proteção contra os medos do doente» E9;

« esses momentos sejam vividos com dignidade e em pleno» E10,

« o doente se sente melhor, mais à vontade para exprimir os seus sentimentos e os seus receios.» E11,

« com apoio de todos os seus membros» E12.

Um enfermeiro refere que **Apoio espiritual**, é também foco de atenção da família:

« Para eles, o importante é deixá-lo morrer e, uma vez que nada se pode fazer pelo corpo, só resta tratar da alma que está prestes a partir» E7.

O **Apoio emocional** também é valorizado pelos enfermeiros na expressão:

«está sempre presente quando ele mais necessita e em qualquer momento» E11.

A **Parceira nos cuidados** é outra sub – categoria que emergiu, tendo os enfermeiros referido:

«... a família é uma parceira nos cuidados que são prestados...» E3;

«A família é a principal prestadora de cuidados e nós somos os seus parceiros»E5;

«A família tem de ser a estrutura fundamental do cuidar» E7;

« devidamente acompanhada e suportada pelos profissionais de saúde, a família, em cada um dos seus elementos, constitui o cuidador ideal» E8;

« catalisador dos cuidados prestados» E9;

«parceiros no processo de acompanhamento ao doente em fim de vida.»E10.

As expressões dos enfermeiros demonstram que o **Carinho** dado pelos familiares possibilita ao doente em fim de vida um sentimento de acolhimento tal como demonstra as seguintes expressões:

«... o doente tem a oportunidade de se sentir «protegido» e acarinhado em casa, por aqueles que mais estima e que o estimam ...» E5;

« o doente se sentir acolhido no seu seio familiar» E10.

« afeto é uma componente do cuidar que só eles podem dar de forma total» E8

Proporcionar bem-estar emergem das expressões:

« eficácia inegável para o bem estar do doente.» E8.

«... é o centro, a matriz, o aconchego, o refúgio» E9.

«... É a vontade do doente em querer passar os seus últimos dias em casa» E7;

« A família é a vertente mais importante para o doente.» E9;

« É essencial este papel, porque o doente sente –se melhor inserido no seu meio familiar» E12.

A família como fonte de **afeto** e **refúgio** emergem das expressões:

« afeto é uma componente do cuidar que só eles podem dar de forma total» E8 e

«centro, a matriz, o aconchego, o refúgio» E9

A **valorização da família pelo doente**, é traduzida na expressão dos enfermeiros que referem:

« Desde a vontade do doente em querer passar os seus últimos dias em casa» E7;

« A família é a vertente mais importante para o doente.» E9;

« É essencial este papel, porque o doente sente –se melhor inserido no seu meio familiar» E12

Paralelamente à categoria importante, temos a categoria **Ambivalente**, pois um enfermeiro manifesta que:

«O papel da família nos cuidados prestados ao doente em fim de vida, segundo o que vou observando no meu contexto de trabalho, é ainda, uma discrepância entre o 8 e o 80. »E7

No quadro a seguir apresentado podemos verificar a frequência das respostas de acordo com as categorias e sub categorias que emergiram:

Quadro nº 2 - Perceção dos enfermeiros acerca do papel da família no cuidar o Doente em Fim de Vida: frequência das respostas

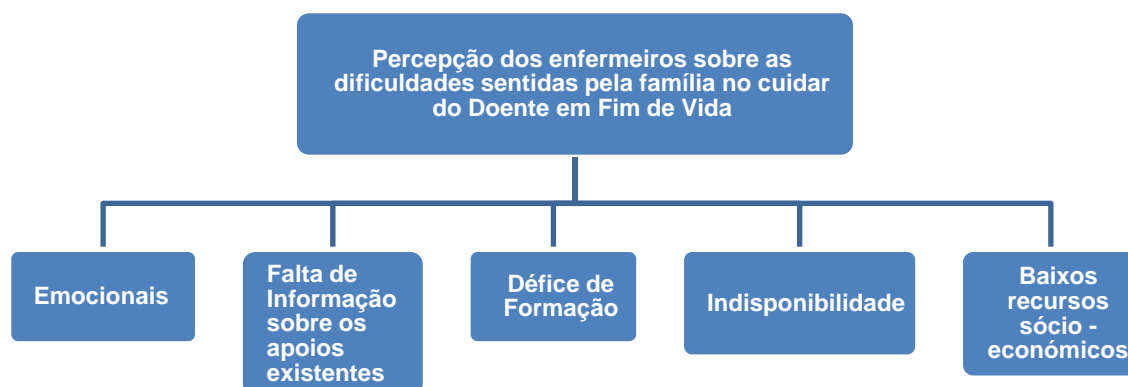
Enfermeiros	Perceção dos enfermeiros acerca do papel da família no cuidar o Doente em Fim de Vida													
	Categorias													
	Importante													Ambivalente
	Cuidados de Conforto	Alívio da dor	Proporciona morte digna	Assume responsabilidades	Apoio físico	Apoio Psicológico	Apoio Espiritual	Parceira nos cuidados	Carinho	Bem estar	Afeto	Refúgio	Valorização pelo doente	
E1	X	X	X	X										
E2					X									
E3	X				X	X		X						
E5								X	X					
E7				X			X	X					X	X
E8								X		X	X			
E9				X		X		X				X	X	
E10					X	X		X	X					

E 11					X	X							
E 12	X	X				X						X	

1.2. - Perceção dos enfermeiros sobre as dificuldades sentidas pela família no cuidar do doente em fim de vida

Esta área temática emergiu dos discursos dos enfermeiros, sobre as dificuldades que percecionam na família, ao cuidar dos doentes em fim de vida. Tendo consciência da complexidade das ações e das implicações sobre a vida e emoções de cada membro da família, os enfermeiros percecionam as dificuldades da família: *emocionais, falta de informação sobre os apoios existentes, défice de formação, indisponibilidade, baixam recursos sócio económicos* (Figura n.º 2).

Figura n.º 2 - perceção dos enfermeiros sobre as dificuldades sentidas pela família no cuidar do Doente em Fim de Vida



1. 2. 1. – Emocionais

A maior parte dos enfermeiros entrevistados consideram que é importante validar o sofrimento da família, perante a perda iminente do doente, e o processo de dor que acabam por vivenciar, pelo que a família muitas vezes não estão preparadas emocionalmente para a situação que estão a viver e por tal:

«... há falta de motivação» E6 ;

«... Não conseguem aceitar ... não aceitam o estado de fim de vida do doente e não são capazes de se ajustar a essa realidade, ...pensando em salvar essa pessoa através de cuidados médicos agressivos e invasivos» E7.

«alimentam falsas esperanças» E8;

1.2.2. - Falta de Informação sobre os apoios existentes

No que diz respeito a esta categoria os enfermeiros manifestaram:

« não sabem a quem recorrer quando necessitam de apoio, não são devidamente esclarecidas da situação clínica do doente.» E2.

«Têm falta de informação, muitas dúvidas» E6;

« desconhecimento desta, dos meios que dispõe bem como das suas necessidades» E7.

As necessidades em termos de recursos materiais e humanos são aumentadas face às necessidades de um doente dependente e em fim de vida. As famílias são muitas vezes deficitariamente orientadas pelas instituições e pelos profissionais de saúde, pelo que conscientemente os enfermeiros vêem essa situação como uma dificuldade para o cuidado.

1.2.3. – Défice de Formação

O défice de formação é apontado pelos enfermeiros como uma das dificuldades da família para cuidar do seu ente querido que está a vivenciar o ultimo período da sua vida, tal como indica as seguintes expressões:

« família tem que estar preparada para o receber... famílias apresentam muitas dúvidas e medos em relação aos cuidados que são necessários prestar » E2;

«não se sentem preparados» E6;

« lidar com o doente em fim de vida, com o seu sofrimento e sintomas» E7;

«nem sempre as famílias estão “preparadas” para prestar cuidados adequados» E10.

Assim, envolver a família nos cuidados e assumi-la como parceira implica uma postura de Educação para a Saúde de todas as equipas de saúde que circundam a família e o doente, pois a delegação de cuidados implica saberes, que deverão ser devidamente transmitidos e monitorizados ao longo de todo este processo.

1.2.4.- Indisponibilidade

A Indisponibilidade da família é percebida pelos enfermeiros como dificultadora para o assumir de cuidados com qualidade ao seu ente querido:

«não têm disponibilidade por motivos profissionais» E4;

«Já não vejo hoje as famílias tão empenhadas e a quererem cuidar os seus familiares nesta fase» E6;

« |Não cuidam| questões de tempo» E7.

A família, para cuidar o doente em fim de vida, necessita reajustar os seus afazeres, horários e dinâmicas. Esta rutura com os hábitos diários é muitas vezes condicionada fortemente pelas responsabilidades profissionais e pela vontade pessoal.

1.2.5. – Baixos recursos sócio – económicos

Por último emergiu esta categoria, sobre a qual um enfermeiro refere que :

« nem as suas condições socioeconómicas facilitam a adaptação» E10,

A necessidade de aumentada de ajudas técnicas, a disponibilidade permanente do familiar que cuida e muitas vezes a perda da função do próprio doente, tem consequências nos recursos sócio – económicos da família.

Em resumo:

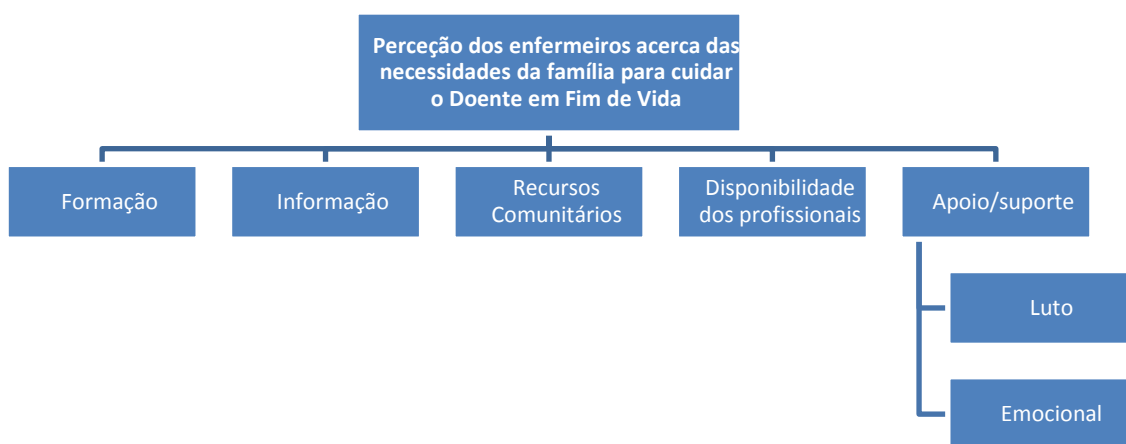
Quadro n.º 3 - Perceção dos enfermeiros sobre as dificuldades sentidas pela família no cuidar do Doente em Fim de Vida: frequência de respostas

Enfermeiros	Perceção dos enfermeiros sobre as dificuldades sentidas pela família no cuidar do Doente em Fim de Vida				
	Categorias				
	Emocionais	Falta de informação sobre apoios existentes	Défice de formação	Indisponibilidade	Baixos recursos sócio - económicos
E2		X	X		
E4				X	
E6	X	X	X	X	
E7	X		X	X	
E8	X	X			
E10			X		X

1.3. - Perceção dos enfermeiros acerca das necessidades da família para cuidar o doente em fim de vida

Os enfermeiros identificaram necessidades sentidas pelas famílias, ao cuidarem os doentes em fim de vida. Assim, dentro desta área temática emergiram como focos de atenção para a os cuidados de enfermagem à família: *Formação, informação, recursos comunitários, «disponibilidade» e apoio/ suporte* (Figura n.º 3).

Figura n. 3 - Perceção dos enfermeiros acerca das necessidades da família para cuidar o Doente em Fim de Vida



1.3.1. - Formação

A Formação surge como uma necessidade identificada pelos enfermeiros, para a família conseguir cuidar devidamente do seu enfermo, pois esta competência permite – lhe estar mais confiante e gerir melhor os cuidados necessários, como depreendemos dos discursos dos enfermeiros:

«... a família tem que estar preparada... famílias apresentam muitas dúvidas em relação aos cuidados que são necessários prestar » E2;

«...ajudar [a família] na planificação dos cuidados ...» E7.

1.3.2. – Informação

Na categoria «Informação» um enfermeiro refere:

«... as famílias apresentam muitas dúvidas... não são devidamente esclarecidas da situação clínica do doente ...» E2

A informação é um elemento da comunicação que tem de estar adequada às necessidades da família e do doente em fim de vida. A não informação das duas entidades acerca do seu estado de saúde, acarreta na opinião dos enfermeiros défices para a prestação de cuidados adequados à situação e necessidades do doente.

1.3.3. - Recursos Comunitários

Esta categoria resulta dos discursos dos enfermeiros:

« e os recursos disponíveis para prestar cuidados à família» E4;

«Estabelecer parcerias com instituições da freguesia (vicentinos, grupos paroquiais) que possam ajudar a cuidar do doente ou da família, instituições formais e não formais» E6.

Uma interação e partilha entre os recursos que a comunidade pode oferecer é sentida como necessária para a família do doente em fim de vida. Habitados à visão comunitária, os enfermeiros percecionam as necessidades das famílias como possíveis de contornar se estas poderem beneficiar dos recursos e do apoio das instituições existentes na comunidade em que estão inseridas.

1.3.4. – Disponibilidade dos profissionais

Os enfermeiros percecionam a disponibilidade, como uma necessidade premente para estas famílias. Estar disponível é estar ao serviço das famílias quando estas necessitam de tempo e atenção, disponibilizando contato telefónico perante e de imediato como nos referem:

« Estas famílias precisam de muito tempo de atenção e cuidado» E1;

« os doentes e as famílias não estivessem tão desamparados nesta fase de fim de vida que é tão triste e desgastante, pela perda. » E3;

« através do fornecimento do número de telefone, muitas vezes o recurso mais útil para a resolução de problemas no imediato.» E4;

« ofereço à família disponibilidade total, até mesmo o meu número de telefone pessoal, se precisarem.»E5;

« Estas situações, devido à sua complexidade, necessitam da parte da Enfermagem muita disponibilidade física e psicológica» E9.

1. 3.4. – Apoio/ suporte

Estar presente de modo a favorecer a expressão de sentimentos por parte dos cuidadores e família, acarreta sensação de satisfação e conforto para os enfermeiros, pois percebem que deste possibilita aos profissionais dar respostas adequadas, ao processo de **Luto**, como identificamos nos discursos :

« suporte no luto e nas perdas que estão a viver» E5;

« não terminam aquando da morte do doente, prolongando-se para além desta, junto da sua família.» E7.

A sub – categoria **Emocional** tem como fundamento os discursos :

«... as famílias apresentam muitos medos» E2;

«precisam é de acompanhamento emocional» E5;

« Um doente em fim de vida traz sempre cuidados associados, mas para além desses cuidados traz uma carga emocional elevada quando permanece no domicílio, junto da sua família.» E10.

Em resumo:

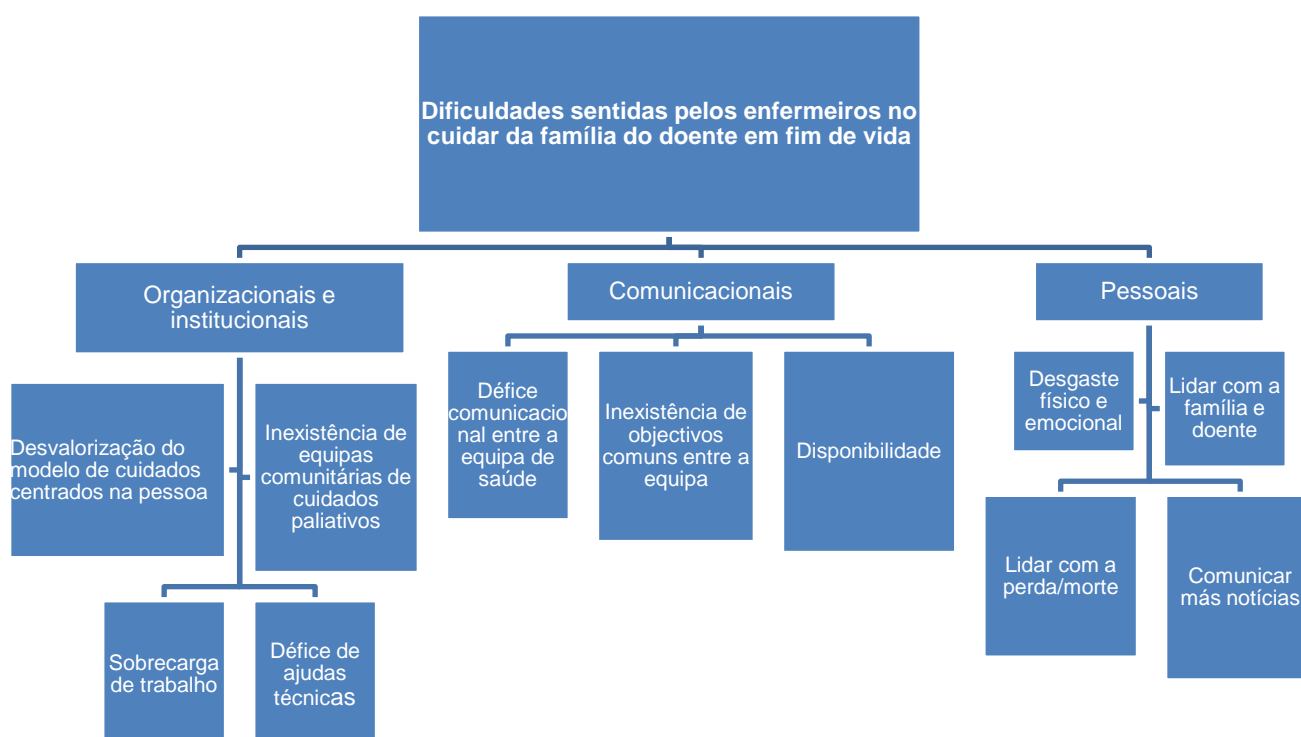
Quadro nº. 4- Perceção dos enfermeiros acerca das necessidades da família para cuidar o Doente em Fim de Vida: frequência de respostas

Enfermeiros	Perceção dos enfermeiros acerca das necessidades da família para cuidar o Doente em Fim de Vida					
	Categorias					
	Formação	Informação	Recursos Comunitários	Disponibilidade dos profissionais	Apoio /suporte	
Emocional					Luto	
E1				x		
E2	x	x			X	
E3				x		
E4			X	x		
E5				x	X	x
E6			x			
E7	x					x
E9				x		
E10					x	

1.4. – Dificuldades sentidas pelos enfermeiros no cuidar da família do doente em fim de vida

No relato das suas percepções, os enfermeiros foram manifestando dificuldades que sentem ao prestar cuidados à família do doente em fim de vida, pela complexidade que estes cuidados exigem de si enquanto profissionais individuais e enquanto enquadrados numa equipa de saúde e dentro de uma organização / instituição: *organizacionais e institucionais, comunicacionais e pessoais* (Figura n.º 4).

Figura n.º 4 - Dificuldades sentidas pelos enfermeiros no cuidar da família do doente em fim de vida



1.4. 1. – Organizacionais e institucionais.

A prática dos cuidados de enfermagem está envolta em orientações inerentes à filosofia da própria profissão e inerentes às menções da instituição que tutela os profissionais.

Os enfermeiros referem que a **desvalorização do modelo de cuidados centrado na pessoa**, é dificultador na prestação de cuidados, conforme relatam os testemunhos:

« há muita dificuldade, principalmente pela equipe médica de assumir os cuidados paliativos – gestão terapêutica.» E1;

« as equipas de saúde do CS não se querem implicar nestes cuidados e muitas vezes nós enfermeiros ficamos sem retaguarda.» E5;

« não podemos atuar fora do horário de serviço, não há apoio médico ou da instituição» E6;

« maioria dos casos nós não conhecemos as famílias – sendo que às vezes nem o próprio doente - e estas apenas recorrem ao enfermeiro numa fase já avançada.» E7;

« a prestação de cuidados agudos mais ao menos modificados!»E9;

«Não haver disponibilidade da equipa de saúde a qualquer hora, em ir ao domicílio, a atender um telefonema.» E11

A ***inexistência de equipas comunitárias de Cuidados Paliativos***, é outra dificuldade assumida pelos enfermeiros quando referem:

«como quando referenciamos os doentes para as ECCI) mas seria para essa equipa especializada na comunidade, porque acredito que o doente em fim de vida, deve permanecer em casa, se tiver condições para isso!» E5;

«reduzido a cuidados prestados quase «à chamada», para «resolver o problema porque o médico não está disponível para dar o mínimo de apoio ou demonstra insensibilidade para com a família de um DFV no domicílio» E6;

« Há muitos anos que sonho com uma verdadeira implementação de cuidados paliativos» E8;

« apoio das políticas de saúde» E9.

Outra dificuldade sentida pelos enfermeiros prende –se com a ***sobrecarga de trabalho*** diária, tendo que alternar a sua prestação de cuidados entre a unidade física e o domicílio dos utentes, acarretando

«Cuidados esses que exigem muito “trabalho” emocional e muita disponibilidade, para que possam trazer segurança e apoio constante para a família e doente» E10.

O ***défi ce de ajudas técnicas*** para dar resposta às necessidades dos doentes e famílias, também é verbalizado como dificuldade na prestação de cuidados por parte dos enfermeiros de família:

«a obtenção de ajudas técnicas em tempo útil. Quantas vezes precisamos de uma cama articulada ou de um colchão de conforto e ele vem, quando o doente já faleceu» E1;

«falta tudo: material» E8;

«maioria das vezes resultante da falta de recursos físicos» E9

1.4.2. - Comunicacionais

A exigência da prestação de cuidados com qualidade, deve fazer parte da conduta de todos os profissionais que de forma complementar visam a excelência do cuidar. Esta complementaridade apenas existe se os intervenientes estabelecerem uma boa comunicação interdisciplinar. No interior de uma equipa todos os elementos são importantes, pois cada um fornece contributos diferenciados que dão fundamento às decisões e qualidade às acções. Os enfermeiros em estudo, verbalizam a comunicação dentro da equipa de saúde como uma grande dificuldade no seu trabalho. Na categoria «Comunicacionais», emergem 3 sub – categorias: *défice comunicacional entre a equipa de saúde*, *Inexistência de objetivos comuns entre a equipa* e *Disponibilidade*.

No seio da equipa de saúde os enfermeiros verbalizam como dificuldade o **défice comunicacional** ao referirem

« articulação da equipa multidisciplinar- médico, enf^a, assistente social, médico hospitalar» E1

« Não há uma articulação entre instituições, temos doentes que vêm do IPO, de Viana, Braga,... cada um com regras próprias» E5

« falta de apoio para resolver aqueles situações «emergentes»: uma dor que agrava, uma dispneia ou outros,» E6

« na articulação em os CSP e os Cuidados hospitalares, a falha na comunicação e encaminhamento dos doentes diminuiu a qualidade dos cuidados em fim de vida.» E11

A ***inexistência de objetivos comuns entre a equipa*** emerge dos discursos:

« Não há uma verdadeira cultura de identificação do enfermeiro à família e até mesmo dentro da equipa de saúde, que o médico – enfermeiro não são parceiros do cuidar!» E5

« ouvir com atenção, para poder colher devidamente dados que nos permitam cuidar bem! Gerir planos terapêuticos adequados (quer farmacológicos, nutricionais, de bem estar e conforto).» E6

« uma prestação de cuidados com qualidade e adaptados à realidade das diferentes famílias e aos diferentes doentes em fim de vida.» E10

Por último, realça –se a questão da ***disponibilidade*** para uma intervenção atempada e de acordo com as necessidades que as famílias e doentes sentem:

« Falta de disponibilidade... mas não estamos porque temos que nos guiar por um programa informático que nos diz que só podemos demorar x tempo com aquele doente, e que o horário para domicílios é das tantas às tantas horas.» E1

««Falta de tempo! Poder estar mais tempo com a família e doente» E5

« tempo, muito tempo para dedicar a estas situações que cada vez são mais frequentes e desafiantes na nossa prática» E8

« tempo suficiente, ... a nossa disponibilidade é redutora » E9

« falta de disponibilidade que o enfermeiro de família tem para oferecer à família do DFV. O tempo diário que poderá dispor fica muito aquém do desejado, limitando o acompanhamento que o enfermeiro desejaria dar a essa família.» E10

« a disponibilidade por telefone resolveria muitas situações de stress, ou idas dos doentes para o hospital, porque a família não está preparada para fazer essa gestão ou tomar algumas decisões sozinha.» E11

1. 4.3. - Pessoais

A enfermagem enquanto profissão tem o seu foco de atenção no cuidado humano e humanizado, que se concretiza no estabelecimento de uma relação de ajuda recíproca entre o cuidador e cuidando. A disponibilidade para cuidar exige dos profissionais de enfermagem a mobilização de competências multidimensionais. A tomada de consciência das dificuldades que limitam o cuidar» é passo importante para a evolução desses mesmos cuidados, quando devidamente validadas e valorizadas. Os enfermeiros estudados referem como dificuldades pessoais: *desgaste físico e emocional*, *lidar com a família e doente*, *lidar com a perda/morte*» e *comunicar más notícias*.

Nas expressões : « o fator emocional é, sem dúvida, o fator primordial» E4

« escassa motivação» E6;

« Aquele impasse é constrangedor e sinto –me totalmente impotente!» E12,

Encontramos o ***desgaste físico e emocional*** que a complexidade destes cuidados inflige nos enfermeiros.

As famílias continuam a ser espaços privilegiados de cuidados de suporte à vida, e como tal devem ser acompanhadas pela enfermagem na preservação dessas funções. As mudanças familiares podem acarretar processos de doença familiar se não forem devidamente cuidados. Os enfermeiros têm consciência da importância dessa intervenção pelo que a responsabilidade de uma prestação assistencial desadequada no ***lidar com a família e doente***, pode resultar num processo danoso para a unidade família / doente em fim de vida, sendo necessário desenvolver mecanismos para quando « muitas vezes também a própria família não colabora.» E6

A perda associada à morte é um tema que gera nos enfermeiros sentimentos e atitudes diversas. Embora faça parte do ciclo natural da vida, a morte é, ainda, nos dias de hoje, um assunto muitas vezes evitado pelo medo e ansiedade que provoca. Uma vez que a enfermagem tem nos seus ideais o compromisso com a vida, ***lidar com a morte*** pode torna-se um acontecimento difícil e penoso. Nos enunciados dos enfermeiros revemos estas afirmações:

« Falar da morte... É muito difícil » E1

« Eu sinto muita dificuldade em lidar com esta situação» E3

« A falta de conhecimentos sobre como lidar com a própria situação, como envolver a família na preparação da morte» E6

« A minha maior dificuldade é lidar com a certeza da morte eminente» E12

« principalmente nas situações em que percebo que a família não a prevê a curto prazo, ou que está em processo de negação» E1

A **Comunicação de más Notícias**, é um dos aspetos da Comunicação em Saúde que maior constrangimento provoca nos profissionais de saúde, pois implica alterações significativas na perspectiva de vida e expectativas do doente e família. A Comunicação é um processo importantíssimo na prestação de cuidados de saúde, pois estes vivem do encontro entre a pessoa que é cuidada e a pessoa que cuida. Neste sentido os enfermeiros referem como dificuldade nos cuidados que prestam ter que comunicar más notícias, expressando:

« ...a dificuldade |principalmente nas situações em que percebo que a família não a prevê a curto prazo, ou que está em processo de negação» E1

« ...a dificuldade | conseguir dar resposta às perspetivas da família» E12

Em resumo:

Quadro n.º5 - Dificuldades sentidas pelos enfermeiros no cuidar da família do doente em fim de vida: frequência de respostas

Dificuldades sentidas pelos enfermeiros no cuidar da família do doente em fim de vida											
Categorias											
Enfermeiros	Organizacionais e Institucionais				Comunicacionais			Pessoais			
	Desvalorização do modelo de cuidados centrados na pessoa	Inexistência de equipas comunitárias de cuidados	Sobrecarga de trabalho	Défice de ajudas técnicas	Défice comunicacional entre a equipa de saúde	Inexistência de objetivos comuns entre a equipa	Disponibilidade	Desgaste físico e emocional	Lidar com a família e doente	Lidar com a perda/ morte	Comunicar más notícias
E1	X			X	X		X			X	X
E3										X	

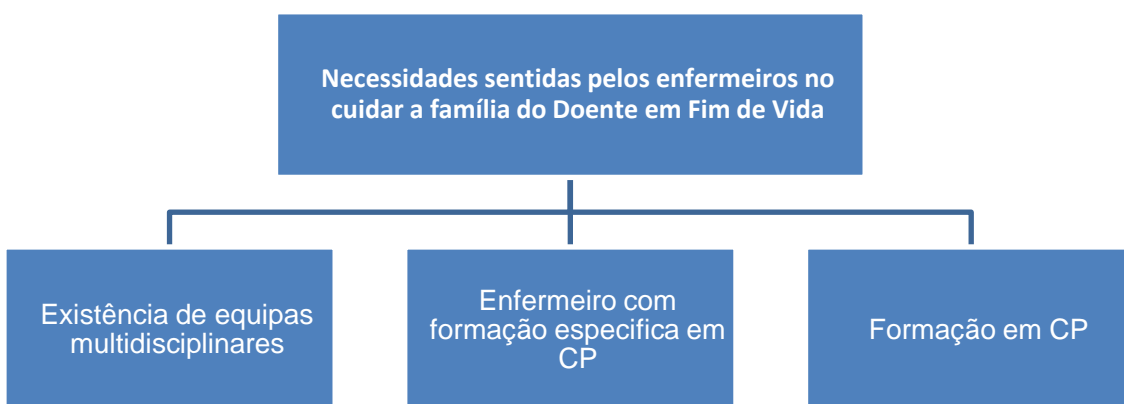
E4								X			
E5	X	X			X	X	X				
E6	X	X			X	X		X	x	X	
E7	X										
E8		X		X			X				
E9	X	x		x			X				
E10			x			X	X				
E11	x				X		X				
E12								X		X	X

1.5. - Necessidades sentidas pelos enfermeiros, no cuidar a família do doente em fim de vida

Paralelamente às dificuldades verbalizadas pelos enfermeiros para cuidar da família e do doente em fim de vida, os enfermeiros em estudo têm percepção das suas próprias necessidades enquanto cuidadores desta realidade tão complexa, pelos sentimentos que gera e pelos recursos que são necessários mobilizar.

Assim surgem três grandes áreas de necessidades verbalizadas nas entrevistas: *existência de equipas multidisciplinares em Cuidados Paliativos; a existência de enfermeiro com formação específica em Cuidados Paliativos e a necessidade de Formação generalizada em Cuidados Paliativos* (Figura n.º 5).

Figura n.º 5 - Necessidades sentidas pelos enfermeiros no cuidar a família do Doente em Fim de Vida



1.5.1. – Existência de equipas multidisciplinares

Dada a natureza holística da intervenção em Cuidados Paliativos é fundamental a existência de uma equipa multidisciplinar em Cuidados Paliativos. A existência de uma equipa multidisciplinar é uma necessidade expressada pelos enfermeiros:

« falta de uma equipa multidisciplinar para fazer o acompanhamento do enfermeiro de família e o prestador de cuidados.» E2

« a mais importante seria a criação de equipas específicas de intervenção... . No projecto da UCC, mais concretamente da ECCI, esta área faria todo o sentido,» E5

« dificuldade em formar uma equipa multidisciplinar que saiba atuar convenientemente, que esteja em sintonia com a sensibilidade dos cuidados paliativos» E9

« formação de equipas de saúde especializadas que poderiam estar sempre disponíveis para a prestação destes cuidados tão específicos» E10

1.5.2. – Enfermeiro com formação em Cuidados Paliativos

A enfermagem e tudo o que ela representa é essencial para a manutenção do conforto e qualidade de vida dos doentes em fim de vida pois é através dela que podemos proporcionar um fim de vida o mais confortável e digno possível. É a enfermagem que tem essa capacidade e sensibilidade, e integrados numa equipa multidisciplinar, coesa e que trabalha para o mesmo fim, que se conseguem obter cuidados de qualidade e dignos. Reconhecendo a importância do papel do enfermeiro em cuidados paliativos, os enfermeiros verbalizam:

«esta [familiares e doente] deve ser assistida por um enfermeiro especializado em cuidados paliativos, para ajudar a mesma nesta fase de adaptação, tanto a nível da planificação dos cuidados prestados ao doente bem como de apoio psicológico e emocional.»E7;

« continuo a achar que continuamos a ter algumas atitudes paliativas o que não quer dizer que prestamos cuidados paliativos!» E8

1.5.3. – Formação em Cuidados Paliativos

Os enfermeiros têm como preocupação profissional a melhoria da qualidade dos cuidados prestados ao doente em fase terminal e sua família, apesar das dificuldades em lidar com a carga de sofrimento pessoal e familiar associada ao fim de vida. Com base nestes pressupostos os enfermeiros entrevistados reconhecem a necessidade que sentem em obter formação específica neste campo de intervenção:

« sinto lacunas em termos de formação, em como atuar nesta área.» E2

«era importante ter formação nesta área, para tentar colmatar esta minha dificuldade.» E3

« Sinto necessidade de formação nesta área» E4

« Formação também é muito importante. Se todos os profissionais estiverem sensíveis para estas questões do fim de vida, poderemos trabalhar melhor» E5

« apesar da falta de formação específica na área» E7

«...é importante termos um conhecimento aprofundado do doente e da família, para apresentarmos um plano de cuidados adequado aos sintomas que apresentam» E12

Em resumo:

**Quadro n.º6 – Necessidades sentidas pelos enfermeiros no cuidar a família do Doente em Fim de Vida :
Frequência de respostas**

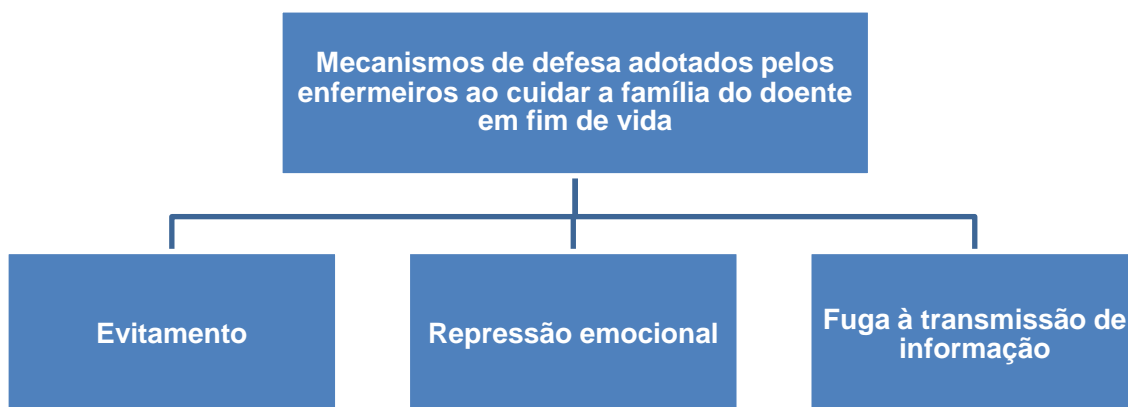
Enfermeiros	Necessidades sentidas pelos enfermeiros no cuidar a família do Doente em Fim de Vida		
	Categorias		
	Existência de equipas multidisciplinares	Enfermeiro com formação específica em Cuidados Paliativos	Formação em Cuidados paliativos
E2	X		X
E3			X
E4			X
E5	X		X
E 7		X	X
E 8		x	
E9	X		
E10	x		X
E 12			X

1.6. - Mecanismos de defesa adotados pelos enfermeiros no cuidar a família do doente em fim de vida

Embora os enfermeiros que cuidam a família do doente em fim de vida saibam que o doente está em risco de vida iminente, há uma enorme dificuldade em aceitar e conviver com o espectro da morte. Os enfermeiros desenvolvem diversas estratégias e

mecanismos de defesas para enfrentar o sofrimento causado pelo contato com o processo de morte dos doentes e o luto e sofrimento do próprio e da família: *evitamento*, *repressão emocional* e *fuga à transmissão de informação*. (Figura n.º6).

Figura n.º 6 - Mecanismos de defesa adotados pelos enfermeiros ao cuidar a família do doente em fim de vida



1.6.1. – Evitamento

O Evitamento é um comportamento de fuga ao doente e família, que surge na descrição da literatura como um dos comportamentos adotados pelos enfermeiros ao cuidar o sofrimento humano. Um enfermeiro do estudo verbalizou:

« não sei o que dizer à família e ao doente, fico constrangida e então quase que evito os temas...» E3

1.6.2. – Repressão emocional

Como o contato com a morte gera desgaste emocional intenso, os enfermeiros procuram separar as emoções vividas no trabalho, tomando consciência das suas dificuldades tomam decisões de não envolvimento:

« Fico com pena do doente, envolvo –me muito emocionalmente e depois fico mal... não me consigo distanciar da situação.» E3

1.6.3. - Fuga à transmissão de informação

Muitos enfermeiros sentem dificuldade em lidar tão perto com o morrer e comunicar com o doente e família torna –se pesados e gerador de stress, por isso como manifesta o enfermeiro em estudo optam por:

« e eu nessas situações nem avanço mais, tendo a amparar a situação como ela está.» E1

Resumindo:

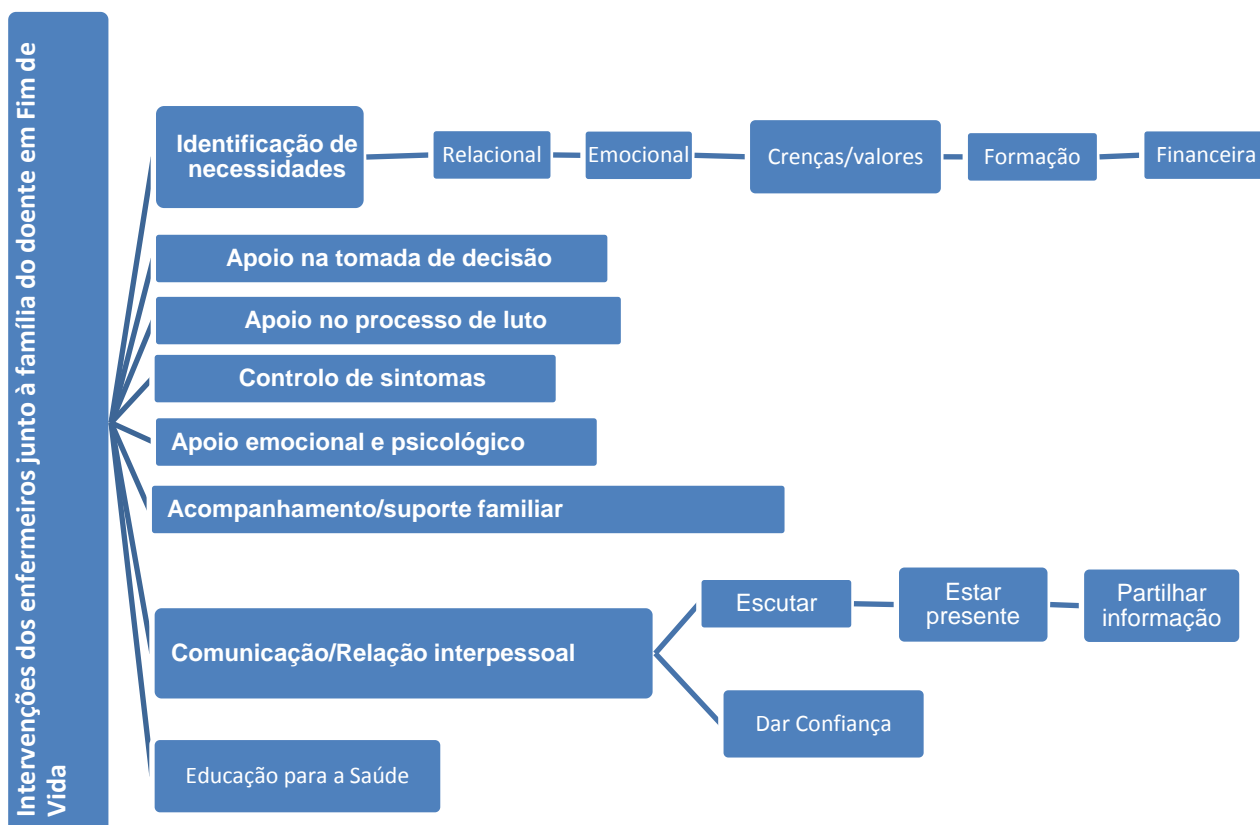
Quadro n.º 7 – Mecanismos de defesa adotados pelos enfermeiros ao cuidar a família do doente em fim de vida:
Frequência de respostas

Enfermeiros	Mecanismos de defesa adotados pelos enfermeiros ao cuidar a família do doente em fim de vida		
	Categorias		
	Evitamento	Repressão	Fuga à transmissão de informação
E1			x
E2			
E3	x	x	

1.7. – Intervenções dos enfermeiros junto à família do doente em fim de vida

A atuação dos enfermeiros junto das famílias com doentes em fase final de vida é premente, valorizando especificamente intervenções do tipo relacionais como a comunicação, o suporte e o apoio, valorizando a presença da família junto do doente em fase final de vida, como se verifica pela intervenções salientadas pelos profissionais entrevistados: Identificação de necessidades, apoio na tomada de decisão , apoio no processo de luto, controlo de sintomas, apoio emocional e psicológico, acompanhamento/suporte familiar, comunicação/relação interpessoal (figura n.º 7).

Figura n.º 7 - Intervenções dos enfermeiros junto à família do doente em Fim de Vida



1.7. 1. – Identificação de necessidades

A prestação de cuidados tem sempre por base a elaboração de um plano de cuidados em enfermagem. Sendo o enfermeiro aquele que, geralmente, conhece melhor o doente como pessoa e todo o contexto familiar, faz com que tenha maior responsabilidade em conhecer e identificar as necessidades específicas daquela família e saber qual a forma de lhes dar a resposta mais adequada. Os enfermeiros identificaram áreas pertinentes: *físico, emocional, crenças e valores, formação e de ordem financeira.*

1.7.1.1. - Relacional

Os enfermeiros verbalizaram que é necessário identificar necessidades de acordo com:

«há que compreender e avaliar também as necessidades sentidas pelas famílias, devendo esta ser entendida como uma unidade recetora de cuidados »E4;

« a família do doente como alvo de intervenção terapêutica dado que o sofrimento não se restringe apenas ao elemento doente mas a todos os significativos que o rodeiam e que vêm a sua vida profundamente alterada pela situação de doença de um ente querido.» E8;

« Devemos procurar perceber a relação de cada membro com o doente» E12

1.7.1.2. – Emocional

No campo das emoções os enfermeiros expressam as suas preocupações com:

« identificar as necessidades que a família possa estar a sentir» E3

« forma como a doença afeta os membros da família»E4

« Encorajar a família a exprimir os seus sentimentos e a necessidade de apoio» E8

« percebemos onde estão as necessidades e quais as possibilidades de intervenção» E10

« conhecer as expectativas da família em relação à situação que está a viver, de forma a poder ajudar a aceitá-la» E11

« em que âmbito a sua situação está a afetar cada um deles» E12

1.7.1.3. – Crenças e valores

A prestação de cuidados tem que pressupor uma análise transcultural nas intervenções do enfermeiro, conforme nos verbalizam:

« há que compreender e avaliar as necessidades sentidas pelos familiares ,...o enfermeiro deve ter em conta os valores da família sobre a saúde » E4;

« desmistificar o medo da morte e do sofrimento.» E5;

« capacidade da família em lidar com o doente em fim de vida» E7;

1.7.1.4. – Formação

Para cuidar a família precisa de ter um corpo de conhecimentos delegados pelo enfermeiro, de modo a se sentir segura. Um enfermeiro assume essa competência do cuidar ao referir:

«/responsável/ nível de instrução dos membros da família» E4

1.7.1.5. – Financeira

Os recursos económicos são um entrave ao conforto e bem estar do doente quando em escassez. A mobilização e articulação com o apoio social é uma das competências dos enfermeiros, conforme as suas próprias perceções:

« |estar atento| as limitações financeiras... » E4 ;

« avaliação das questões financeiras e logísticas» E7;

« imprescindível que o enfermeiro seja capaz de perceber se a família tem capacidade física, psíquica, emocional e até financeira para aceitar de forma positiva este desafio.» E8

1.7.2. - Apoio na tomada de decisões

O enfermeiro procura sempre o cuidado de manter o doente e / ou a família informados, respondendo a todas as perguntas colocadas e repetindo tantas vezes quantas as que eles o solicitam. É importante, acima de tudo, ser verdadeiro e honesto, tendo a preocupação e o cuidado de fornecer a informação de acordo com o que o doente e os familiares querem e podem saber, bem com ter sempre atenção às suas reações.

« Não podemos distinguir o doente da família, porque nesta fase eles são um todo, que precisam dos nossos cuidados» E3;

« membros envolvidos na tomada de decisões, ... influência do comportamento da família no doente e do doente na família » E4;

« ajudando na tomada de decisões» E7;

« da tomada de decisão quando colocados perante a verdade de todas as informações referentes à situação do doente.» E8.

1.7.3. – Apoio no processo de luto

Ao enfermeiro cabe –lhe um papel decisivo no apoio e acompanhamento a dar ao doente e aos familiares durante todo o processo de morrer, pelo que se torna fundamental que seja capaz de demonstrar a sua disponibilidade para ajudar, como nos deparamos nos discursos:

«respondendo a questões que possam ser colocadas e alertando-os para os sinais físicos evidentes do fim de vida que se vai aproximando» E7;

« As famílias buscam nos enfermeiros a força para conseguir lidar com todas as perdas».E9;

« ... de aliviar o sofrimento à família» E11.

1.7.4. – Controlo de sintomas

A identificação adequada de necessidades e o conhecimento da patologia inerente à situação clínica do doente permite a utilização de fármacos ou outras técnicas que permitem aliviar o sofrimento adequadamente. Tendo presente os conhecimentos científicos os enfermeiros são capazes de:

« as intervenções do enfermeiros são muito pontuais, quando solicitados pela família ou encaminhados pelas equipas hospitalares, através das «Cartas de Alta» de enfermagem.» E5;

« ajudar a controlar os sintomas do doente, através de cuidados mais técnicos» E7;

« « prestação de cuidados diretos... de partilha de emoções e medos...» E10;

« o controle dos sintomas, como a dor, que será o mais importante, o doente não sofrer, não ter dor física.» E11.

1.7.5. – Apoio emocional e psicológico

Saber ouvir, estar presente, compreender a dor nas suas mais variadas manifestações e também saber ficar em silêncio são virtudes essenciais para a prática de cuidados humanizados.

«apoio... minimizar o stress» E1;

«apoio... psicológico» E2;

« Promover estratégias para normalizar a vida da família, incluído sentimentos e emoções de forma a encontrar o melhor processo de adaptação e assim ter uma maior disponibilidade para o doente» E4;

« somos o apoio da família» E6;

« adaptar-se à realidade com que esta se depara... fomentando a expressão de sentimentos,» E7;

« são o suporte psicológico, o suporte afetivo que a família e o doente precisam » E9;

« apoio ... emocional, podemos fornecer algum apoio psicológico» E12.

1.7.6. – Acompanhamento / suporte familiar

O enfermeiro é o elemento da equipa de saúde que mantém uma relação mais íntima com o doente e com a família, não só por frequentar o domicílio enquanto cuidador por um período mais longo, mas também porque é ele quem mais presta cuidados diretos.

Por isso, os enfermeiros assumem que uma das suas intervenções passará:

«a família... devidamente acompanhada...» E1;

« Estar lado a lado com ela nesta etapa... orientação...» E2;

« mostrar disponibilidade total para o contacto aquando necessário»E3;

« Valorizar os pontos fortes da família como cuidadora» E4;

«informação que a família precisa ou quer» E5;

« ajudar a gerir a situação de perda iminente de um ente querido» E7;

«ajudar a família... ao mesmo tempo cuidarmos também do cuidador» E8;

« a família e doente, veem e sentem em nós os catalisadores do medo, da insegurança, e da impotência que toda esta problemática traz» E9;

«partilha e de acompanhamento a esta família»» E10;

« disponíveis para prestar cuidados a qualquer hora ou dia,» E11;

« orientar para ajuda especializada» E12.

1.7.7. – Comunicação/ relação interpessoal

Os processos de comunicação em saúde têm importância central na relação entre os profissionais e os utentes. Os enfermeiros em estudo remetem a importância das intervenções neste domínio para o estar presente; escutar e partilhar informação.

1.7.7.1. – Estar presente

As relações que se estabelecem com as famílias /doentes, aproximam conceitos e fortalecem convicções e práticas, entendendo-se que o trabalho que exercerão será tão mais efetivo, quanto mais apoiado em decisões e ações coletivas, pelo que os enfermeiros manifestam:

«estar lado a lado nesta etapa» E2;

« É quase como querer não estar sozinho, desejar ter ao lado alguém para dividir a dor e o medo e terem ajuda quando o momento crucial chegar» E9;

«« uma atitude de presença...» E10.

1.7.7.2. – Escutar

A escuta ativa é um ato de extrema importância na interação com a pessoa em sofrimento, pois implica que o enfermeiro respeite o direito que o interlocutor possui de proferir as suas opiniões, de fazer as suas escolhas e de agir segundo os seus valores e crenças. É uma atitude comunicacional empática que se espelha na importância atribuída pelos enfermeiros:

«o nosso papel é sobretudo de escuta ativa...» E2;

«escuta e para o diálogo com a família» E3;

« Escutar os sentimentos, preocupações e perguntas da família mostrando disponibilidade para uma escuta activa;»E4;

« ouvindo os familiares» E7;

« promovendo a privacidade do doente e família, de forma a constituir-se como elemento facilitador da expressão de sentimentos»E8;

« de escuta ativa» E10;

« prendem –se com o fato de sermos bons ouvintes» E12.

1.7.7.3. – Partilhar informação

A partilha de informação em enfermagem, entre o enfermeiro, a família e o doente, permite a continuidade dos cuidados prestados:

«Fomentar a aptidão da família para obter informação através do próprio familiar, bem como do profissional de saúde, levando esta a uma melhor aceitação da doença» E4;

«A família teria no enfermeiro alguém a quem recorrer no caso de dúvidas» E10

1.7.7.4. – Dar confiança

Uma família confiante e segura nos cuidados que presta, é uma família mais capaz. E esta atitude resulta da intervenção dos enfermeiros, ao assumirem que:

« Encorajamento das interações entre enfermeiro – família com uma relação de confiança, para que estas saibam, em situação de crise, a quem poderão recorrer» E4;

« Informar regularmente sobre a situação de saúde do doente, caso este concorde com tal facto... não façam uma “conspiração de silêncio” em redor do doente, pois muitas vezes o silêncio é a confirmação das suspeitas do doente em relação ao diagnóstico, aumentando o seu receio face ao que não lhe é transmitido verbalmente» E5;

« fundamentais para que os prestadores se sintam mais tranquilos e seguros.» E12.

1.7.8. – Educação para a Saúde

A Educação para a Saúde é uma ferramenta fundamental da prática de enfermagem na capacitação das famílias e doentes, para a prática de cuidados que se pretendem fomentar ou mesmo potenciar. Os enfermeiros referem esta ferramenta como uma intervenção dos enfermeiros ao verbalizarem:

« ensino sobre situações específicas que a família manifeste ou apresente dúvidas» E2;

« explicadas as causas, consequências e evolução da situação, bem como os procedimentos e técnicas para que a família cuide do seu familiar;» E4;

« nossa intervenção passa pela informação, educação para a saúde sobre os cuidados a prestar e como prestá –los » E6;

« explicando-lhes os diagnósticos e tratamentos» E7;

« ... de forma a estas proporcionarem cuidados ao seu familiar na nossa ausência» E8

« ponto de referência especializado, capaz de esclarecer e apoiar» E10;

« orientado a mesma para todos os cuidados necessários ao utente» E11;

« O ensino sobre os cuidados ao doente, nomeadamente o proporcionar conforto e alívio da dor» E12.

Em resumo:

Quadro nº.8 – Intervenções dos enfermeiros junto à família do doente em Fim de Vida : Frequência de respostas

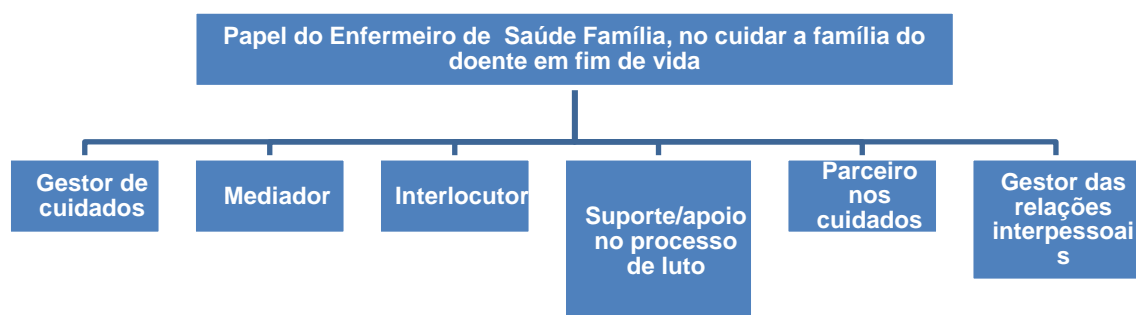
Enfermeiros	Intervenções dos enfermeiros junto à família do doente em fim de vida														
	Categorias														
	Identificação de necessidades					Apoio na tomada de decisões	Apoio no processo de luto	Controlo de sintomas	Apoio emocional e psicológico	Acompanhamento/ suporte familiar	Comunicação/ relação interpessoal				Educação para a Saúde
	Relacional	emocional	Crenças/ valores	Formação	Financeira						Escutar	Estar presente	Partilhar informação	Dar confiança	
E1								X	X						
E2								X	X	X	X			X	
E3		X				X			X	X					
E4	X	X	X	X	X	X		X	X	X		X	X	X	
E5			X					X					X		
E6														X	
E7			X		X	X	X	X	X	X				X	
E8	X	X			X	X			X	X					
E9							X	X	X		X				
E10		X						X	X	X	X				
E11		X					X	X	X						
E12	X	X							X	X	X		X		

1.8. - Papel do enfermeiro, de saúde familiar, no cuidar a família do doente em fim de vida

O Enfermeiro de Família, é aquele que acompanha a família ao longo do seu ciclo vital. Desde o nascimento até à morte, todos os processos de transição que vivencia, a família deve ser oportunamente cuidada pelo enfermeiro de família. No campo das suas

percepções os nossos entrevistados, assumem como áreas afetadas à sua intervenção, no cuidar da família do doente em fim de vida: *Gestor de cuidados, Mediador, Interlocutor, Suporte/apoio no processo de luto, Parceiro nos cuidados e Gestor das relações interpessoais* (Figura n.º 8).

Figura n.º 8 – Papel do enfermeiro de Família, no cuidar a família do doente em fim de vida



1.8.1. - Gestor de Cuidados

Os enfermeiros têm a percepção de que as famílias veem nele, ou eles próprios aspiram, por esse papel, na gestão dos cuidados prestados à família e ao doente, por todas as equipas de saúde que vão encontrando ao longo do processo de doença, que muitas vezes implica uma multicomplexidade de cuidados e profissionais cuidadores:

« papel de gestor dos cuidados que são prestados ao doente, sempre envolvendo a família e o próprio doente, sendo este o ator principal. E1;

« Jo enfermeiro de família! o interlocutor principal neste processo... O enfermeiro de família então seria o gestor desse plano, apoiando e acompanhando o doente e família, e quando necessário faria a articulação com a equipa hospitalar.» E2;

«Ao enfermeiro de família deveria caber o papel de orientar e apoiar a família, estar disponível conforme as necessidades, e no ideal seria fazer a ligação com equipas especializadas em CP, que deveriam existir no hospital e dar apoio ao domicílio, e as equipas de saúde» E3;

« enfermeiro assume o papel de pivot nesta equipa, sendo ele muitas vezes o elemento mais próximo da família, tendo em conta a sua globalidade de cuidados.» E4;

« o enfermeiro de família, com o seu Know How da família, poderia iniciar o processo de encaminhamento das situações» E5;

« tem o privilégio de se sentir como elemento ativo e preponderante junto das suas famílias e comunidades» E10

1.8.2. – Mediador

A transmissão do conhecimento largamente utilizada nos processos de relação em saúde, caracteriza-se pela forma fechada com que se processa, pelo que compreender a Saúde/ doença como um todo, é ultrapassar a visão biológica do problema para focalizar a atenção na integralidade do ser humano:

- « o mediador dos momentos de stress familiar» E1;
- « deverá constituir-se como elemento facilitador de algum reajustamento que seja necessário operar» E8;
- « O papel do enfermeiro de família, na prestação de cuidados à família e na parceria de cuidados é o de mediador,» E9.

1.8.3. - Interlocutor

Quando é preciso dar voz aos problemas e necessidades das famílias, os enfermeiros fruto da história e evolução da profissão assumem como sua esta função, pelo que ao descreverem as suas funções enquanto enfermeiros de família assumem:

- « devia ser um elo de ligação entre a família /doente e a equipa especializada.» E5;
- « fazer a ponte entre o profissional mais bem preparado para essa missão e a família»E7;
- « enfermeiro de família deveria ser parceiro da uma equipa de intervenção especializada e não ser a figura principal dos cuidados que são prestados.» E9;
- « O enfermeiro deve agir de forma a ser um elo de ligação entre o doente, a família e a equipa multidisciplinar» E12.

1.8.4. - Suporte/apoio no processo de luto

A perda de uma pessoa querida pode gerar grande sofrimento aos familiares. A intervenção de enfermagem visa fortalecer sua saúde mental e física durante esse período, para tal o enfermeiro deverá:

- « Junto à família, nós devíamos ser o apoio, quer na preparação para a morte, e apoiar também depois no luto» E1;
- « tem um papel fundamental no apoio e seguimento do luto, em que este não é apenas uma em que este não é apenas uma reação emocional, é também uma experiência física, intelectual, social e espiritual.» E4;
- « um papel efetivo de apoio à família» E5;
- « sinta parceiro deste processo de «despedida» deste mundo por parte do doente» E6;
- « a sua família possa vir a aceitar todo este processo de uma forma menos traumática.» E7;
- «ajudando os elementos da família a pensar de forma clara com o objetivo de definir estratégias que permitam este processo de forma o menos dolorosa possível» E8;
- « ...conselheiro» E9.

1.8.5. - Parceiro nos cuidados

Sendo a parceria dos cuidados um papel atribuído pelos enfermeiros à família, como constatado anteriormente, o papel de «Parceiro» é aqui assumido pelo próprio profissional:

- ««Apoiar a família na prestação dos cuidados» E1
- « Muitas vezes, também se deve dizer, nós nem temos conhecimento da situação de doença do utente, e só quando surge uma escara é que a família nos contata» E5
- « O enfermeiro tem que ser interveniente de 1ª linha e durante, talvez 24h, no acompanhamento à família e ao doente em fim de vida.» E6

- « torna-se possível que o doente tenha um final de vida mais digno, sem tanto sofrimento,» E7
- « âmbito da prestação directa de cuidados ao doente: sempre numa perspectiva de promover a qualidade de vida do doente, assegurando que o DFV possa viver tranquilamente o tempo que lhe resta com o mínimo de sofrimento possível.» E8
- « parceiro deste processo de «despedida» deste mundo por parte do doente, ...capacitar a família para prestar cuidados» E9
- « ter competências que lhe dão capacidades para prestar cuidados com qualidade aos DFV e às suas famílias,» E10
- « A família tem que ver o enfermeiro como uma mais-valia no acompanhamento do seu familiar» E11
- «Ajudar nos cuidados prestados ao doente» E12

1.8.6. - Gestor das relações interpessoais

O modo como são geridos os vários processos de luto individuais numa mesma família decorre, em parte, da estrutura e do funcionamento dessa família. Ao lidar com situações de morte e de luto, a compreensão deste fenómeno e permita estar preparado para lidar com ele, não só no que respeita às tarefas a desempenhar mas também em relação às questões emocionais dos familiares e até mesmo, em relação a si e à forma como é afetado por esta realidade:

«O enfermeiro assume aqui um papel muito importante, pois tem a responsabilidade de potenciar a comunicação e as relações interpessoais existentes, com a finalidade de procurar compreender a pessoa/família, para os auxiliar a obter uma adaptação mais eficaz, face aos recursos de que dispõem... correta e completa avaliação das necessidades da família do doente em fase terminal, em contexto domiciliário é fulcral para uma adequada intervenção» E4;

« tudo isto pode ser previamente avaliado/ponderado se o enfermeiro de saúde familiar já conhecer antecipadamente o núcleo familiar.» E7;

« procurando recursos [familiares] que possibilitem uma melhor qualidade de vida ao doente em fim de vida» E12

Em resumo:

Quadro nº. 9 – Papel do Enfermeiro de Saúde Família, no cuidar a família do doente em fim de vida: Frequência de respostas

Enfermeiros	Papel do Enfermeiro de Saúde Família, no cuidar a família do doente em fim de vida					
	Categorias					
	Gestor de cuidados	Mediador	Interlocutor	Suporte/apoi o no luto	Parceiro nos cuidados	Gestor das relações interpessoais
E1	X	X		X	X	

E2	X					
E3	X					
E4	X			X		x
E5	X		X	X	X	
E6				X	X	
E7			X	X	X	x
E8		X		X	X	
E9		X	X	X	X	
E10	X				X	
E11					X	
E12			X		X	x

CAPÍTULO V

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS, CONCLUSÕES E IMPLICAÇÃO DO ESTUDO

1. - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Na investigação em Enfermagem reconhece-se a importância da investigação para o desenvolvimento contínuo da profissão e a tomada de decisões adequadas e inteligentes para prestar os melhores cuidados aos utentes, para a alicerçar e consolidar ao nível do saber e da ciência e ainda para demonstrar aos outros os fundamentos sobre os quais se estabelece a sua prática, ou seja, dá um forte contributo para a sua visibilidade social. (Martins, 2008).

A OE promove a defesa da “Qualidade e Segurança dos Cuidados de Enfermagem” e reconhece a importância da investigação em enfermagem como um pilar fundamental para alcançar este objetivo. Define quatro eixos prioritários de investigação: *Adequação dos Cuidados de Enfermagem gerais e especializados às necessidades do Cidadão, Educação para a Saúde na aprendizagem de capacidades, Estratégias inovadoras de gestão / liderança e Formação em Enfermagem no desenvolvimento de competências* (OE, 2006).

Tendo presente que a maioria dos problemas que investigamos tem «uma natureza multifactorial que os torna complexos, a avaliação dos resultados finais deve ser feita com um profundo sentido crítico. Requer-se, assim, uma análise isenta e rigorosa, cuidadosamente confrontada com o que outros autores tenham observado e com real suporte nos dados recolhidos. Só assim se podem extrair conclusões válidas, e por isso, mais pertinentes» (Martins 2008, p.63).

Para uma melhor discussão e análise relacionada com as questões de investigação estas serão de novo mencionadas:

- ▶ Qual a perceção do enfermeiro acerca do papel da família no cuidar do doente em fim de vida?;
- ▶ Que necessidades e dificuldades têm os enfermeiros no cuidar da família do doente em fim de vida?;
- ▶ Que perceção têm o enfermeiro acerca do seu papel enquanto cuidador da família do doente em fim de vida?

De seguida, passamos para a discussão dos resultados obtidos.

1.1. - Perceção dos enfermeiros acerca do papel da família nos cuidados prestados ao doente em fim de vida

Os enfermeiros do nosso estudo percebem o papel da família enquanto cuidadores do doente em fim de vida como **importante**. Reconhecem, conforme o marco teórico que fundamenta este estudo, que a presença de um doente com doença grave provoca em geral uma crise na família. Efetivamente, é para todos os seus elementos (e não só para o que adoeceu) uma surpresa dolorosa que implica alterações no quotidiano e tomada de decisões, por vezes difíceis. A doença potencialmente fatal vem pôr à prova os valores em que assenta a família, a solidez dos seus laços afetivos e a união.

Há um reconhecimento dos enfermeiros do estudo para a função da família do doente considerando-a como essencial; a ciência e a técnica têm limitações e acabam por deixar um vazio que realmente só a família pode preencher (Ahya et al., 2000).

Esta importância advém de muitas razões, que imputam aos benefícios da permanência do doente junto dos seus familiares. O envolvimento familiar nos cuidados é percebido como muito importante, surgindo como maior contributo à organização familiar (Candeias, 2009).

A família é *valorizada pelo doente*, sendo esta também reconhecida pelos enfermeiros entrevistados como uma **parceira nos cuidados**, com a qual trabalham lado a lado, com vista à minimização do sofrimento holístico do doente em fim de vida. Uma vez mais, o envolvimento familiar, neste caso na pessoa do cuidador, surge como um aspeto importante na organização familiar. Por outro lado, a valorização do esforço do cuidador, bem como a sua sobrecarga, só pode ser efetuada, se existe um envolvimento real do cuidador nos cuidados prestados em equipa doente/enfermeiro/família - sem esquecer o contributo de todos os profissionais envolvidos (Candeias 2009).

Salientamos ainda, que os enfermeiros assumem a família como prestadora de **cuidados de conforto, o alívio da dor, assumir responsabilidades, apoio físico, apoio espiritual, carinho, bem-estar, afeto e refúgio**. Estes resultados são corroborados por Candeias (2009) quando refere que os cuidadores prestam, cuidados visando promover o bem-estar emocional e satisfação do doente.

Também Neves (2007) no seu estudo, evidencia que, no domicílio, os cuidadores prestam cuidados de cariz instrumental e emocional.

Salientam ainda, os enfermeiros do nosso estudo que a família é capaz de **proporcionar de uma morte digna**. Este resultado também foi encontrado no estudo de Cerqueira (2010, p.193), que evidencia que a família deseja que o seu ente querido esteja em casa na hora da sua morte. Para esta, «acompanhar o processo de morrer fortalece as relações sócio-familiares, permitindo que a pessoa em fim de vida se sinta acompanhada, diminuindo-lhe o sentimento de isolamento familiar, Permite ainda que os últimos momentos de vida sejam vividos com bem-estar e facilita o processo de luto».

Os enfermeiros do nosso estudo destacam a família com um papel crucial no apoio que prestam a nível do **apoio físico e apoio espiritual**, indo de encontro ao estudo de Neves (2007, p. 167), que refere que «Todos os cuidadores estavam informados do diagnóstico, tendo optado por cuidar do seu ente querido no domicílio. Tal implicou que dedicassem mais de metade do seu dia a prestar cuidados, dado a maioria dos doentes necessitar de ajuda total na satisfação das necessidades humanas básicas, nomeadamente higiene corporal, alimentação, eliminação intestinal e/ou vesical, movimentação, controlo de sintomas, administração de terapêutica e em cinco doentes que apresentavam feridas malignas, acrescia ainda a necessidade de realizar o tratamento das feridas»

Salienta no entanto, os achados do nosso estudo que para um enfermeiro, a família tem uma **ambivalência** no cuidar do doente paliativo. Esta ambivalência é caracterizada pelo enfermeiro do nosso estudo como uma discrepância nas ações e atitudes que muitos dos seus membros optam por tomar. Também, Cerqueira (2010, p. 193) confirma no seu estudo que «na conceção sistémica da família, esta é entendida como um todo que só pode ser compreendida numa perspetiva holística. A família tal como os sistemas, é definida em relação à sua estrutura, à relação das partes que a constituem, processo segundo o qual se desenvolvem, e pela interação entre o sistema e o meio. Perante uma situação de sofrimento do seu ente querido podemos verificar que cada família reage de forma diferente, não esquecendo porém que se a doença possui um início agudo ou gradual, irá implicar uma adaptação familiar diferente».

Wong & Ussher (2009, p. 284) valorizam a sensação de conforto e de dever cumprido, pela família que cuida o doente até à morte referindo que «The way they made sense of their experiences has implications for how they negotiated and reconciled these difficulties, challenges and their loved ones' death. In doing so, they were able to construct their experiences as being 'worthwhile' and, perhaps more crucially, that they were able to produce positive interpretations of the palliative caring experience».

1.2. - Percepção dos enfermeiros sobre as dificuldades sentidas pela família no cuidar do doente em fim de vida

Numa fase inicial da doença, a família e doente procuram apenas uma solução: a cura. Perante a angústia do diagnóstico a vivência das fases de luto, conforme conhecidas por Kubbler - Kross (1998), a família entra numa nova etapa de reorganização, função e vivência emocional. Na fase de fim de vida, doentes e família almejam a qualidade e o conforto nesses últimos momentos, vendo o doente como um ser holístico, cuja atenção dos profissionais esteja voltada para o cuidado integral. A maioria das vezes, a família não só tem que participar nos cuidados, mas espera poder ser parte integrante desses cuidados, remetendo nos para a essência dos Cuidados Paliativos. Ahyal et al (2000, p. 53) refere que ao longo da fase terminal da doença, os familiares cuidadores vivem dolorosamente simultâneas perdas: perda dos projectos comuns, perda da imagem do outro, perda dos papéis recíprocos, etc., ao mesmo tempo que assumem novos papéis “*é estar simultaneamente na vida e próximo da morte: o desafio para os próximos dos doentes é «entrar no universo do doente e conseguir sair dele»*». Estas evidências, vem validar as percepções dos enfermeiros do estudo, que apontam dificuldades existentes na família de vária ordem, tais como: **emocionais, falta de informação sobre os apoios existentes, défice de formação, indisponibilidade, baixos recursos sócio económicos**. No entanto, os enfermeiros procuram dar respostas de forma a minimizar o sofrimento da família e do doente.

A componente emocional é destacada pelos enfermeiros como marcante para a família, tal como nos diz Diogo (2000, p. 20). «os sentimentos atribuídos à incapacidade e à morte, assim como a sensação de competência para tomar parte no desenrolar dos eventos, vão afetar o modo como as pessoas agem perante uma ameaça de perda. Também as questões não resolvidas de culpa e vergonha podem interferir na compreensão da causa de uma doença e os sentimentos associados à perda antecipada, prejudicando seriamente a sua adaptação». A comunicação é a expressão máxima de emoção, sendo esta a componente emocional mais relevante no Cuidar, pois o ser humano é um ser em comunicação permanente, e na sua essência. Mas nesta fase «Comunicar com o doente sobre a doença, foi algo que se revelou difícil para o familiar. Este temia falar abertamente com o doente sobre a sua situação de doença, bem como sobre o futuro. De acordo, com os resultados do nosso estudo aparentemente imperava na comunicação a conspiração do silêncio, em que ambos (doente e cuidador) recorriam, ao que Astudillo e Mendinueta (2004) denominam de silêncio protetor, no qual nenhum dos lados comunica, dado quererem

evitar preocupar o outro». (Neves 2007) e Domigues & Albuquerque (2007) valorizam que o sofrimento psicológico da família tem repercussões no próprio doente, não só a nível do seu bem – estar psicológico, mas também na evolução da própria doença.

A reorganização familiar que a situação de terminalidade exige leva a que muitas vezes o cuidador tenha que deixar de trabalhar, ou mesmo quando a doença afeta um dos membros ativos. Os achados do nosso estudo demonstra que uma das dificuldades sentidas pela família assenta no **baixo recurso sócio económico**. Quando o rendimento económico diminui acarreta grandes dificuldades para um cuidar com qualidade. Muitas vezes, a família desconhece os recursos económicos, comunitários ou outros a que tem direito, agravando a instabilidade emocional e financeira em que se encontra. Como verifica Fernandes (2009, p. 98) «dos apoios e serviços do âmbito da saúde conclui-se que são muitas as dificuldades com que se debatem os doentes e as famílias, quer pela ausência de estruturas de apoio, quer pela escassez de resposta de apoio integrado, sobretudo domicílios médicos e ajuda nos transportes. Também a nível social existe escassez de recursos e grande dificuldade de acesso a esses mesmos serviços, nomeadamente no que se relaciona com ajudas técnicas, com aquisição das fraldas e medicamentos, concluindo-se que as necessidades económicas têm grande peso no cuidador face ao baixo rendimento auferido.». Neves (2007, p.61) no seu estudo também confirma estas afirmações revelando que «Todos estes cuidados implicaram custos económicos para o cuidador, despendendo quantias avultadas do seu orçamento familiar mensal no cuidar, tal como Emanuel e seus colaboradores (2000) já haviam identificado no seu estudo. Os recursos económicos dirigiam-se à aquisição de terapêutica, à aquisição de ajudas técnicas, à contratação de recursos humanos (auxiliares domiciliárias), bem como ao proporcionar pequenos prazeres ao doente. Para tal alguns dos participantes deste estudo recorreram a empréstimos ou empenharam objetos. Os que possuíam economias gastaram uma grande parte ou quase a totalidade das mesmas nos cuidados ao doente. (Neves, 2007).

Três enfermeiros valorizam ainda, a **indisponibilidade** da família para cuidar do doente em fim de vida, como uma dificuldade que sentem no assumir do papel de cuidador. Esta indisponibilidade está relacionada com os afazeres profissionais, a falta de informação e formação e até mesmo com a motivação. A família para poder cuidar bem tem que se ajustar à nova realidade. Para tal necessita de acompanhamento por parte dos profissionais, que lhe transmitem segurança e confiança neste processo de cuidar do outro a tempo inteiro. Diogo (2000) refere que «uma vida em que os desafios colocados à família sejam superiores às capacidades pessoais será sem dúvida uma enorme fonte de angústia e frustrações. Para tal, será «muito importante que os

esforços da sociedade e da equipa de saúde que os deve acompanhar de modo permanente e continuado se coadunem à progressiva resposta que a família irá descobrindo em si própria» pelo que os cuidados paliativos se revelam de extrema importância neste aspecto (Diogo, 2000, p.182).

1.3. - Perceção dos enfermeiros acerca das necessidades da família para cuidar o doente em fim de vida

Paralelamente às dificuldades que os enfermeiros percecionam no cuidar pela família, estes têm consciência de que essas dificuldades resultam de necessidades, não colmatadas, sentidas pelos cuidadores. Cerqueira (2010, p. 193) refere que o fim de vida ocasiona mudanças e emoções não conhecidas pelos cuidadores, «há medida que a “finitude” se aproxima a família sente-se vulnerável, insegura, tornando-se difícil manter o equilíbrio em toda a dinâmica familiar. De facto o confronto com a situação de fim de vida desperta nos familiares conforme reconhecido pelos enfermeiros do estudo necessidades de *apoio/suporte* a *nível emocional* que precisam de ser exteriorizadas. Neste sentido, os enfermeiros devem incluir no processo de cuidados dinâmicas de intervenção que favoreçam a exteriorização de sentimentos de forma, a que a família possa manter com o seu ente querido uma relação de proximidade.

Whaley & Wong (1999, p. 396) advogam que, para que a família reúna as condições necessárias para enfrentar as tensões envolvidas no melhor ajustamento possível à doença, cada elemento da família deve receber apoio individual, «de modo tal que cada uma das partes do sistema familiar seja fortalecida». É importante promover a comunicação dentro da família de modo a que os laços interpessoais saiam fortalecidos. Neves (2007) realça que o cuidador coloca –se em segundo plano face ao doente, o tempo despendido com o cuidar e o desgaste que daí advinha fazia com que o cuidador experimentasse menor disponibilidade para o autocuidado, tendendo a subvalorizar as suas necessidades em prol do doente .

Os enfermeiros referem ainda como necessidades sentidas pela família ao cuidar o doente em fim de vida: a formação, *informação*, *recursos comunitários*, *disponibilidade dos profissionais*. Tal como expressa Watson (cit. Gomes, et al 1997), o homem não é um ser isolado do mundo, ele tem necessidade de se relacionar com os outros e com o mundo que o rodeia e ser aceite. Precisa da ajuda do outro para fazer eco dos seus sentimentos. Deste modo, o enfermeiro pode aumentar o bem estar emocional e a esperança de quem cuida, falando com ele, comunicando-lhe a

esperança real e não o otimismo forçado. Mesmo quando a medicina diz que nada pode ser feito por uma criança doente, o enfermeiro pode proporcionar cuidados incluindo as diversas medidas de suporte que visam o conforto e as infinitas formas de instilar fé e esperança. A família sentir-se-á confiante e segura se estabelecer uma comunicação eficaz, respondendo de uma forma clara às questões que lhe são colocadas. Também quando o enfermeiro alia à execução de atos técnicos uma relação empática com o familiar cuidador, este sente-se mais seguro e tranquilo.

Também Fernandes (2009) na sua pesquisa, identificou as necessidades dos cuidadores, em relação aos serviços de saúde, em que se destacam:

- Dificuldade em obter apoio domiciliário
- Difícil acesso na obtenção dos transportes
- Difícil acesso à informação sobre a doença

No mesmo estudo verificou-se que um grande número dos inquiridos nunca tinha solicitado alguns serviços nem ajudas técnicas por desconhecerem que os mesmos estão disponíveis, como:

- dificuldades nas ajudas técnicas (cadeiras, camas e outros)
- internamentos temporários para descanso do cuidador
- falta de informação/divulgação dos apoios existentes.

Estes resultados vão de encontro aos dados obtidos, neste caso, sob a ótica dos enfermeiros do estudo em que verbalizam: «... a família tem que estar preparada... famílias apresentam muitas dúvidas em relação aos cuidados que são necessários prestar» E2; «... as famílias apresentam muitas dúvidas... não são devidamente esclarecidas da situação clínica do doente ...» E2 «Estabelecer parcerias com instituições da freguesia (vicentinos, grupos paroquiais) que possam ajudar a cuidar do doente ou da família, instituições formais e não formais» E6.

Candeia (2009) continua a identificar necessidades que corroboram os dados obtidos: As necessidades do doente e família são de ordem vária, como o apoio à satisfação de necessidades básicas (alimentação, mobilização e higiene); cuidados holísticos, em que o doente e família são vistos como um todo; necessidade de estruturas da comunidade e de saúde; aspetos relacionados com a família, onde surge de novo o envolvimento familiar nos cuidados, a sua disponibilidade e capacidade de gestão como aspectos importantes; garantia da continuidade de cuidados, informação, segurança e disponibilidade dos enfermeiros.

Mais uma vez, vemos assim espelhadas as necessidades que emergem do discurso dos enfermeiros, indo também de encontro aos resultados de Neves (2007, p.174) que conclui «são vários aspetos positivos, nomeadamente o apoio da equipa de saúde e dos recursos da comunidade, da família e amigos, tendo ainda referido que esta foi uma oportunidade de fortalecimento dos laços com o doente, contribuindo ainda para dar sentido às suas vidas».

A disponibilidade dos profissionais, é francamente referida e sentida pelos enfermeiros do estudo, como necessária para dar suporte à família enquanto cuidadora. Neves (2007, p.175) aponta esta situação como uma exigência pois a equipa multidisciplinar deverá estabelecer uma relação empática, com o doente e família, de escuta ativa, que «favoreça a expressão dos seus medos e angústias, os ajude a criar ou a sedimentar canais de comunicação entre os diferentes membros, favorecendo a sua adaptação a este processo de doença».

O processo de morrer é gerador de angústia e sofrimento pelo que exige uma atenção especial dos profissionais e do próprio enfermeiro, pois é este que habitualmente está mais próximo da família, resultados de estudos mencionados por Glajchen (2004) e por Kinsella e seus colaboradores (1998), afirmam que a experiência de cuidar afeta o cuidador, não só durante o período de tempo em que o doente está vivo, mas também após a sua morte. Acrescem ainda que, a perceção que o cuidador tem da intensidade e qualidade do cuidado por si prestado antes da morte do doente, bem como o sentirem que tudo o que era possível foi feito, tem um impacto significativo no seu processo de luto (Neves, 2007).

Gomes et al (1997, p.28), sintetizam a importância do enfermeiro também na comunicação ao referirem que «o enfermeiro é considerado um comunicador por excelência, pois tem de ter a capacidade de transmitir uma mensagem de modo a que quem a ouça a compreenda. A família procura-o geralmente para esclarecer as dúvidas que surgiram, por exemplo durante o diálogo com o médico ou com outros profissionais de saúde.»

Refere um dos enfermeiros que: «Um doente em fim de vida traz sempre cuidados associados, mas para além desses cuidados traz uma carga emocional elevada quando permanece no domicílio, junto da sua família.» E10; espelha –se nas conclusões de Neves (2007, p.175): «educar a família para os cuidados, nomeadamente, identificação e monitorização de sintomas, orientação e gestão da terapêutica, contribui para que esta se sinta mais preparada para cuidar do seu familiar doente, gerindo melhor o stress provocado por esta situação.

Valente (2008) aponta que quando a família está esclarecida sobre o que irá acontecer, tudo caminha de forma mais harmônica, e com certeza no seu relacionamento com o paciente mostra-se mais segura e menos ansiosa e angustiante. Por isso é válido lembrar que a equipe interdisciplinar deve sempre ter um bom nível de comunicação, e sobre tudo reforçando um trabalho mais sistematizado, para que haja adaptações desse familiares, ao enfrentamento desse momento de crise, e com isso causa ruptura daquilo que é esperado na dinâmica familiar.

McIlfratrick (2006,p. 80) concluí que «the main areas of need identified by all participants were social and psychological support; financial concerns; and the need for choice and information»

1.4. - Dificuldades sentidas pelos enfermeiros no cuidar da família do doente em fim de vida

Os enfermeiros manifestam dificuldades ao prestarem cuidados à família do doente em fim de vida, pela complexidade requerida pelos cuidados prestados enquanto profissionais individuais e enquanto enquadrados numa equipa de saúde e dentro de uma organização / instituição: **organizacionais e institucionais, comunicacionais e pessoais.**

Para Hennezel, (cit. Ramos, 2007, p. 57) o grande desafio e a verdadeira dificuldade dos cuidados paliativos é o facto de termos «que viver nesta tensão, entre o desejo de intimidade e o medo que ela gera. (...) ajudar os enfermeiros a viver com esta tensão não é ensinar-lhes técnicas de relação ou de comunicação, mas aceitar a sua afetividade para que eles possam expressá-la sem medo de serem julgados e partilhá-la. (...) ajudá-los a descobrir que, agindo desta forma tornam-se mais humanos e mais capazes de acompanhar o sofrimento dos outros».

As dificuldades **organizacionais e institucionais** prendem-se com a desvalorização do modelo de cuidados centrado na pessoa. O modelo assistencial de carácter biomédico é impeditivo do modelo humanista e holística que preconizam os CP. Cerqueira (2010, p. 209) no seu estudo concluiu que «Nos registos das instituições hospitalares, na mira das políticas economicistas atuais, ainda que as competências individuais sejam essenciais, o seu valor depende, também, da

estrutura e funcionamento da mesma. As competências ou capacidades destas instituições são interpretadas como modelos de interação, de reprodução de normas que podem resultar em fatores favoráveis ou desfavoráveis na construção de cuidados face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família (Cerqueira, 2010).

McIlfratrick (2006, p.77), refere que no estudo efetuado acerca das necessidades sentidas sobre cuidados paliativos, todos os participantes «identified the need for improved coordination, communication and continuity of care. Possible barriers and examples of poor communication included difficulties in discharge from acute to community care; lack of co-ordination between members of the primary healthcare team; problems with out-of-hours service provision; and a sense of constantly struggling with 'the system'».

A implementação de Equipas de Suporte Comunitário de CP, conforme indicação do Plano Nacional de CP, em vigor desde 2004, ainda é uma realidade desconhecida na nossa área.

A **Sobrecarga de trabalho** é apontada pelos enfermeiros como uma das dificuldades com que se deparam que os CP, tal como, refere Candeias (2009, p.102) «Foram reconhecidas como principais dificuldades para os enfermeiros, os aspetos relacionados com o cuidar familiar, e com a morte. Foi reconhecido a partilha de sentimentos e o comportamento de fuga, bem como as limitações à transmissão de informação, para a preparação da alta e os conflitos dentro da própria equipa e entre a equipa e a família, e ainda a identificação com a situação do doente. Foram valorizados o sentimento de incapacidade e a carga emocional».

O défice de ajudas técnicas é apontado pelos enfermeiros como suporte à prestação de cuidados, resulta do acréscimo de necessidades sentidas pelo doente e sua família face à evolução da doença, e conseqüente perda de funções e mobilidade. Cerqueira refere ainda que «À medida que se aponta o fim de vida da pessoa, as suas necessidades físicas, nomeadamente o alívio da dor, vão-se tornando cada vez mais urgentes. Para além destas As necessidades a pessoa confronta-se também com necessidades afetivas, que apela a um cuidar humano e que passa pela necessidade de morrer em casa para que possa ter o afeto dos seus entes queridos. Porém, observamos que os enfermeiros têm dificuldade em aceder a estes pedidos pois são influenciados pelo contexto, pelos fatores culturais, por regras e normas institucionais que moldam o seu modo de ser, de agir e por conseguinte o desenvolvimento de um

processo de cuidados pouco favorecedor da satisfação destas (Cerqueira, 2010, p. 207).

Em relação às dificuldades sentidas pelos enfermeiros no âmbito da comunicação como: *Défice comunicacional entre a equipa de saúde; Inexistência de objetivos comuns entre a equipa; Disponibilidade*, os enfermeiros sentem que esta dificuldade condiciona um cuidar que dignifique o processo de fim de vida. Borges (2010) refere que os cuidados paliativos exigem «um trabalho multidisciplinar, onde o paciente deve ser visto de uma maneira global, ou seja, deve ser visto sem seu momento histórico, sobre tudo com um enfoque biopsicossocial. Os profissionais de saúde estão expostos às ameaças que a situação de crises os impõe, pois não é só o paciente e a família e que são vulneráveis às crises, mas também os profissionais de saúde envolvidos, pois deve ter em mente que cada um componente da equipe de saúde, é também um ser humano, ou seja, eles também tem sentimentos, sentem dor, e sofrem assim como as outras partes envolvidas, com isso faz se necessário um equilíbrio emocional e uma boa interação na equipe para que o atendimento para o paciente e para a família se torne adequado e de boa qualidade e para que se possa ter uma reestrutura diante da fase crítica do paciente».

O trabalho em equipa é inerente aos Cuidados Paliativos sendo este um postulado dos seus princípios. Por tal, as equipas de intervenção e cuidados ao doente em fim de vida, deverão compreender esta forma de atuar em conjunto como fulcral para a prestação de bons cuidados e adequados à situação da vida da família.

Noutro estudo, quando questionados sobre preocupações em relação ao seu desempenho profissional em cuidados paliativos, 50% dos entrevistados referiram não ter qualquer **preocupação**. Os outros 50% mostraram-se preocupados, com a partilha em equipa, com as barreiras à comunicação; a validação de objetivos; a garantia da continuidade de cuidados; a disponibilidade pessoal/profissional dos enfermeiros para cuidar; o direito à informação e a assessoria (Candeias, 2009).

Outro aspeto frisado, pelos enfermeiros do estudo, refere –se à sua disponibilidade para estar com a família e com o doente, indo de encontro ao estudo de Cerqueira (2010, p. 199) que diz «Os enfermeiros apontam a necessidade de *maior disponibilidade* para poderem centrar o seu processo de cuidados nas várias dimensões da pessoa. Saliendam que a falta de disponibilidade os impede de estabelecer uma relação terapêutica com a pessoa em fim de vida e família e por

consequente o alívio do sofrimento nas suas diversas dimensões.», confirmando os sentimentos dos enfermeiros do nosso estudo.

Outra área referida pelos enfermeiros, que agrega as dificuldades pessoais em cuidar a família, engloba o desgaste físico e emocional, o lidar com a família e doente, lidar com a perda e com a morte e por fim a comunicação de más notícias.

Todas estas dificuldades manifestadas de âmbito pessoal, podemos associá-las à questão do sofrimento humano e familiar. Atualmente, nos cuidados de saúde ainda acontece o que Gwyn (2002), referenciado por McIntyre, (2004, p.175), considera ser um «conflito de vozes» pois “a voz da medicina contrasta com a voz da vida que fala das experiências diárias das pessoas e se baseia na realidade do senso comum» São apontadas algumas razões que nos podem ajudar a perceber esta situação por parte dos profissionais de saúde: constrangimentos institucionais e humanos, o predomínio do modelo biomédico nas práticas do cuidar, o medo de demasiado envolvimento com o sofrimento do doente (e consequente perda da tão ensinada “distância terapêutica”). No entanto, a autora considera que a razão mais importante talvez seja a «falta de formação apropriada na avaliação e confronto com a experiência de sofrimento na doença» (McIntyre, 2004, p.176).

Para Santos (2009) a morte é uma parte da vida, na qual os seres humanos ainda não têm formação suficiente para encará-la como algo natural. Também os enfermeiros do estudo se sentem muito inseguros em lidar com a morte, já que na sua formação académica, a questão da morte não era um conteúdo abordado. A formação tinha lhes proporcionado o desenvolvimento de competências para cuidar no sentido da cura e não para o cuidar no sentido da não cura. Conforme refere, Gameiro (1999, p. 23) considera que a ajuda à pessoa que sofre deve basear-se numa melhor compreensão da “experiência do outro”, constituindo-se «um processo facilitador da integração dessa vivência crítica, atribuindo-lhe significações adequadas às suas competências cognitivas e aos seus pressupostos filosóficos e religiosos, de modo a evitar a perceção de perda de controlo e a facilitar a descoberta de algum sentido positivo para a própria experiência de sofrimento».

Cerqueira (2010) no seu estudo conclui que a falta de: uniformização de critérios de avaliação de sofrimento; recursos humanos e materiais; infraestruturas adequadas: trabalho em equipa, formação em cuidados paliativos e cultura organizacional em cuidados paliativos, são fatores desfavoráveis à prática de cuidados

adequados ao doente em fim de vida, indo de total encontro às dificuldades salientadas pelos enfermeiros em estudo, que emergem dos seus discursos.

Salientamos mais uma vez que os Cuidados Paliativos são uma filosofia do cuidar, combinando terapias ativas visando ao conforto e ao suporte individual e familiar de quem está a viver uma doença crónico-evolutiva (Melo, 2006).

1.5. - Necessidades sentidas pelos enfermeiros, no cuidar a família do doente em fim de vida

Os enfermeiros reconhecem que vivenciar o processo de sofrer de uma pessoa que se encontra na fase final de vida lhes exige habilidades afetivas, cognitivas, e comunicacionais, de forma a garantir um fim de vida digno. Neste sentido, realçam a necessidade de formação na área dos cuidados paliativos de forma a adquirir e desenvolver competências que lhes permitam utilizar estratégias terapêuticas ativas e globais na abordagem da pessoa em fim de vida e sua família. (Cerqueira,2010). No nosso estudo, os enfermeiros vão de encontro às necessidades identificadas por Cerqueira, uma vez que referem como necessidade premente para cuidarem a família do doente em fim de vida, em todas as vertentes do sofrimento que a situação envolve, a necessidade de **formação em cuidados paliativos**, para assim poderem adquirir competências e habilidades que lhes permitam estabelecer um plano de cuidados adequado e exequível, por todos os profissionais envolvidos, principalmente no controlo de sintomas e luto. Estanque (2011, p. 236) ao estudar as perceções dos enfermeiros que cuidam doentes oncológicos terminais, apurou que para os enfermeiros «a formação académica muito enraizada no modelo biomédico é referida como mais completa nos aspetos técnicos da profissão em detrimento da área relacional, esta última tão importante, em que os enfermeiros, cada vez mais procuram ser hábeis quando se trata de doentes que sofrem bastante não só fisicamente mas também a nível emocional». A formação inicial não aborda todas as dimensões inerentes aos Cuidados Paliativos, tornando –se a formação específica essencial, aliada à prática diária, para cuidar das famílias e dos doentes.

Aliada à formação em cuidados paliativos, os enfermeiros manifestam a necessidade da **existência de equipas multidisciplinares** que prestem uma atenção global às necessidades da família e doente.

Os cuidados paliativos exigem a existência de uma equipa multidisciplinar porque na sua essência « Os cuidados paliativos previnem um grande sofrimento decorrente dos sintomas (dor, fadiga, dispneia), das muitas perdas físicas e

psicológicas inerentes à doença crónica e terminal e reduzem o risco de luto patológico. A equipa deve ser multidisciplinar onde o doente e sua família são o centro das decisões» (Neto, 2004, p.49-50).

Outra necessidade sentida pelos enfermeiros, está dentro da própria equipa de enfermagem, salientam que deveria constituir a equipa um **enfermeiro com formação específica em cuidados paliativos**, de modo a ser um elemento - elo de ligação entre família, doente, enfermeiros e equipa de saúde. A prestação de cuidados com base em ações paliativas, não é sinónima, de Cuidados Paliativos, ficando a família e o doente desprotegidos nesta fase tão importante da sua vida. Conforme temos vindo a discutir, muitas famílias provavelmente por falta de preparação ou apoio, apresentam níveis de stress elevado. Neste sentido, a família precisa de ajuda dos enfermeiros para aliviar o sofrimento, a dor, e a angústia que experiencia neste processo que culmina com a morte. O envolvimento da pessoa e a família nos cuidados é um direito, o que obriga a uma verdadeira disponibilidade, participação e envolvimento dos enfermeiros (Frias, 2003).

Refletindo sobre estas necessidades, os enfermeiros espelham que «desenvolver um processo de cuidados dinâmico face ao sofrimento da pessoa, passa por um processo de cuidados globais à pessoa e família que permita um encontro entre a subjetividade de quem cuida e é cuidado. Urge o estabelecimento de estratégias de intervenção interdisciplinares, a formação sistemática destes profissionais, (...) e momentos de reflexão sobre as práticas que ajudem os enfermeiros na tomada de decisão frente ao sofrimento humano, permitindo à pessoa em fim de vida e família descobrir um novo sentido de vida nesta ultima etapa (Cerqueira, 2010, p.200). Cabe aos próprios enfermeiros e às instituições conhecedores das necessidades dos seus profissionais assegurar a mudança necessária, para que a família e o doente sejam devidamente cuidados.

1.6. - Mecanismos de defesa adotados pelos enfermeiros no cuidar a família do doente em fim de vida

Uma vez que a enfermagem tem nos seus ideais o compromisso com a vida, lidar com a morte pode torna-se um acontecimento difícil e penoso, gerando uma multiplicidade de atitudes por parte dos profissionais de enfermagem. Kovács (2008) entende que a educação para a morte se faz no quotidiano, envolvendo comunicação, relacionamentos, perdas, situações limites, nas quais reviravoltas podem ocorrer em

qualquer fase do desenvolvimento. Está presente nos questionamentos, na procura do autoconhecimento e na busca de sentido para a vida, sendo este o verdadeiro sentido de aprendizagem significativa.

Perante o fim de vida, as emoções não são exclusiva da pessoa em fim de vida e da família, os enfermeiros que os cuidam também as experienciam, conforme revela os achados do nosso estudo: **manifestações de evitamento, repressão emocional e fuga à transmissão de informação.**

Os enfermeiros manifestam os seus sentimentos e emoções, «face ao sofrimento de quem é cuidado. Chega a ser notório o valor das experiências vividas como fonte de estimulação de saberes que orientam os cuidados de enfermagem. Neste sentido, é fundamental que a dimensão emocional de quem cuida seja também foco de atenção, para auto - proteção e assim cuidar o outro (Cerqueira, 2010).

Ao cuidar do doente em fim de vida, o enfermeiro tem tendência afastar –se, demorando o mínimo de tempo possível, com receio das perguntas para as quais nem sempre tem resposta. «(...) *para não ser afetado, o profissional de saúde tenta manter uma certa distância, diminuir as visitas, responder com frases feitas, conselhos fáceis e autoritários no sentido de tornar a relação o mais profissional possível para que a emoção não se sobreponha ao racional*» (Lopes e Pereira, 2005, p. 95). Sendo comum encontrar enfermeiros que, incapazes de se libertarem do próprio medo da morte e do sofrimento, adotam estratégias de fuga refugiando-se em argumentos de, falta de tempo para ouvir e estar junto dos doentes e das suas famílias.

Barbosa (2010) conclui que educar para cuidar da pessoa em processo de morte, parece somente se fazer possível a partir da reflexão do existir humano, do pensar e do aceitar a finitude. A compreensão da morte como um processo natural é inerente ao próprio existir, permite projetar possibilidades de educar a cuidar no processo de morte.

1.7. - Intervenções dos enfermeiros junto à família do doente em fim de vida

Ao longo da doença, os familiares cuidadores desempenham um papel fundamental e as suas reações irão refletir-se diretamente na própria reação do doente. Kubbler – Ross (1998), afirma que se não nos debruçarmos devidamente sobre a família dos nossos doentes e assim, não os poderemos ajudar com eficácia.

As pessoas em fim de vida, assim como outras, apresentam necessidades humanas que devem ser atendidas com a maior agilidade e eficácia a fim de obter o

seu bem-estar. O direito à integridade pessoal, liberdade e privacidade são direitos fundamentais que não terão sentido se não atendermos ao direito da vida. Este direito consagra um direito prioritário que a fase final de vida coloca em causa pela expectativa de morte iminente. É perante este momento do outro que embora seja único, temos o dever de lhe proporcionar o direito de viver com qualidade a última etapa da vida, o que exige, o atendimento das necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais da pessoa e o seu envolvimento afetivo, familiar e social (Cerqueira, 2010).

A reconfiguração atual no campo das competências de enfermagem, isto é, «o domínio dos cuidados de enfermagem como um prolongamento e substituição daquele que os utilizadores dos cuidados de saúde não podem temporariamente assegurar a si próprios, ou lhes é assegurado por aqueles que os cercam» (Collière, 1999, p. 287), decorre que urge distinguir a natureza dos cuidados que prestamos: os de manutenção da vida e os cuidados de reparação incluindo os cuidados de fim de vida, porque os cuidados de enfermagem estão sempre para além da entidade doença, e alicerçados na díade doente/ família.

Cuidar do sofrimento da pessoa em fim de vida e família implica, que o enfermeiro estabeleça o diagnóstico das necessidades, desenvolva um plano de intervenção adequado e proceda a uma avaliação dos resultados. Segundo Collière (1999), as intervenções terapêuticas dos enfermeiros devem fundamentar-se numa perspetiva antropológica, visando o contexto de vida da pessoa, com os seus costumes, hábitos de vida, crenças e valores empreendendo articulação com o impacto da doença e das limitações que lhe são inerentes em relação ao contexto.

As intervenções dos enfermeiros do nosso estudo, focalizam-se na: **Identificação de necessidades, apoio na tomada de decisão, apoio no processo de luto, controlo de sintomas, apoio emocional e psicológico, acompanhamento/suporte familiar, comunicação/relação interpessoal**, que transparecem a visão holística do doente. As componentes do próprio ser humano, na sua magnitude e transcendência são áreas do cuidar em enfermagem, pelo que identificamos nos discursos dos enfermeiros intervenções ao nível emocional, biológico, relacional, familiar e espiritual.

Partindo do pressuposto que uma adequada prestação de cuidados ao doente contempla sempre uma relação entre o enfermeiro e a família, os enfermeiros são cada vez mais solicitados a dar resposta às necessidades da família, podendo essas respostas nem sempre coincidir com as suas expectativas (Cunha e Leal, 1994).

A identificação de necessidades do âmbito relacional, emocional, crenças/valores, formação, financeira e outras, é o primeiro passo para a elaboração de um plano de cuidados personalizado e individualizado, que permite a prestação de cuidados de enfermagem com qualidade. Esta identificação permite a concretização de intervenções «**favoráveis** ao alívio do sofrimento porque procuram *promover a autonomia e a participação da pessoa em fim de vida* e família no processo de tomada de decisão, ou seja, procuram humanizar o cuidado com intervenções que promovam o bem-estar da pessoa (Cerqueira, 2010 p. 202).

A gestão da informação baseada na **comunicação/Relação interpessoal: *escutar, estar presente; partilhar informação e dar confiança***, deve entender-se em estreita interligação com a gestão de sentimentos. Desenvolve-se de modo informal e de acordo com as necessidades e solicitações do doente e família. À informação é reconhecido um importante papel, pelas características da situação que os doentes estão vivendo. Considerando a vivência dos doentes como uma crise ou como uma transição, a informação assume um importante papel na reorganização que permita ultrapassá-la (Lopes e Pereira, 2005). A progressão da doença gera angústia nos enfermeiros entrevistados, dado constatarem que o seu investimento nos cuidados e no doente, não impedia a deterioração gradual do estado de saúde do seu ente querido. O confronto com a debilidade, com as limitações progressivas, confirmava a proximidade da perda, condicionando sofrimento ao cuidador. O sofrimento expresso por estes cuidadores, evidenciou, uma vez mais, ser pessoal e individual (Neto, 2006), assim sendo, é necessário, tal como defende Cassel (1999, cit Neves, 2007), que se identifique, as suas causas, a sua significância para o cuidador e para o doente, de modo a que a equipa multidisciplinar possa intervir, visando a sua minimização.

Outras das áreas de intervenção dos enfermeiros são: **apoio na tomada de decisão apoio no processo de luto, controlo de sintomas, apoio emocional e psicológico, acompanhamento/suporte familiar, e educação para a saúde** indo ao encontro de estudos como os de Neves (2007) que também comprovam que «o controlo de sintomas assume uma importância relevante na qualidade de vida destes doentes, bem como dos seus cuidadores. Estudos realizados por Steinhauer e colaboradores (2000) revelam que o controlo de sintomas, nomeadamente da dor, é um dos componentes maiores para se conseguir uma boa morte. Glajchen (2004, cit Neves, 2007, p.174) acresce que, a presença de sintomas mal controlados durante os últimos meses de vida do doente, predispõem o cuidador a maior risco de morbidade psicológica, que tende a persistir por períodos longos após a morte do doente, e ainda segundo a mesma autora: «Os entrevistados expressaram que a equipa de saúde e os

recursos da comunidade, designadamente as IPSS, lhes concedeu segurança, uma vez que tinham a possibilidade de esclarecer dúvidas fruto do cuidar, simultaneamente forneciam a orientação necessária para a concretização do mesmo». Consideraram ainda, que a partilha de responsabilidades aliviou o seu papel, favorecendo a continuidade e qualidade dos cuidados prestados. O apoio emocional fornecido pela equipa proporcionou-lhes conforto, contribuindo para o seu bem-estar.

Tratando-se essencialmente de garantir bem-estar e qualidade de vida, o verdadeiro cuidar não depende do contexto em que é exercido, mas, do encontro comum entre o profissional cuidador e a pessoa / família cuidada. O enfermeiro, no seu papel de *«satisfação das necessidades humanas básicas do indivíduo, família e comunidade, tem que ser detentor de capacidades técnicas e conhecimentos científicos mas também de humanismo. Deve ser capaz de «desenvolver atitudes de conforto e encorajamento quando a cura já não é possível, e neste caso, ajudar a pessoa a viver melhor até ao momento da sua morte»* (Pacheco, 2002, p 34).

Os enfermeiros do estudo, dão ênfase aos cuidados centrados na família e nos cuidadores, indo de encontro ao que refere Pacheco (2002) de que todo o esforço deve ser orientado para o cuidar o doente e família, baseado na comunicação e informação ao doente e família. No entanto, Carvalho (2010) nota no seu estudo que contrariamente a estes pressupostos, prevalecem as intervenções resulta que, no contexto em análise, nas intervenções de enfermagem junto das pessoas em sofrimento intenso na fase final de vida, que se encontram nos respetivos domicílios, prevalece uma assistência marcada por aspetos técnicos pouco estimuladora de ações que incentivem ao envolvimento do utente/família no ato de cuidar, facto já constatado noutras situações por outros autores.

No estudo efetuado por Aparício (2008) que se focou na análise de 50 cartas de agradecimento, conclui que uma das sub-categorias mais importantes da análise de conteúdo das cartas de agradecimento enviadas pelas famílias, assenta no apoio fornecido pelos profissionais de saúde, indo de encontro assim, à concretização de uns dos objectivos e pilar fundamental dos cuidados paliativos: Apoio familiar, demonstrando que o apoio desta equipa não deve ser só centrado no doente, mas também na família. Assim, a enfermagem como a entendemos hoje, tem como objetivo promover a saúde, prevenir a doença e cuidar dos utentes, exigindo ao enfermeiro conhecimentos técnico – científicos para atender o indivíduo, família e comunidade. Por isso, é fundamental que o enfermeiro enquanto indivíduo único se consiga definir a si próprio quer como pessoa quer como profissional, para atingir a qualidade nos cuidados que presta.

1.8. - Papel do enfermeiro, de saúde familiar, no cuidar a família do doente em fim de vida

A não institucionalização do doente em fim de vida e o crescente predomínio de famílias nucleares apontam para a necessidade de se desenvolverem conhecimentos sobre as competências e intervenções do enfermeiro no cuidar de doentes em situação de cuidados paliativos domiciliários e das suas respetivas famílias (Fonseca, et. al, 2007).

A doença de um membro da família constitui-se em doença familiar, exigindo à equipa de saúde que olhe para o doente e família como uma unidade a tratar.

A prestação de cuidados no domicílio implica a integração da família na equipa de cuidados, o seu acompanhamento e ensino. Em cada visita domiciliária é imprescindível que a equipa valorize de forma explícita o trabalho efetuado pela família, promovendo em simultâneo a possibilidade de os cuidadores verbalizarem as dúvidas ou receios face a um ou outro aspeto do cuidar.

O apoio aos familiares cuidadores permite promover o ajuste pessoal de cada um à situação, aumentar a capacidade de cuidar e possibilitar uma adaptação normal à perda (luto), salientando-se a escuta ativa e uma relação baseada na verdade e na confiança formas de prevenção do luto patológico.

Na implementação dos planos de ação, as orientações da OE (2010) vão no sentido do enfermeiro de família negociar com os elementos do agregado familiar e recursos de apoio da comunidade os melhores cuidados para garantir a estabilidade familiar.

Quando, durante a entrevista se questionou os enfermeiros sobre o papel do enfermeiro de saúde familiar na prestação de cuidados à família do doente em fim de vida, os enfermeiros do estudo assumem, que lhes cabe as funções de *Gestor de cuidados, Mediador, Interlocutor, Suporte/apoio no processo de luto, Parceiro nos cuidados e Gestor das relações interpessoais*. McIlfratrick (2006, p. 84) confirma estas constatações ao afirmar que «The findings indicated that many patients and informal carers identified their local general practice and primary care team as having a key role in their overall care.

Num estudo sobre a satisfação e a motivação dos enfermeiros dos CSP, Mártires (2007) salienta a importância e o significado que os enfermeiros atribuem às

suas intervenções, à responsabilidade que assumem na realização das suas actividades, nomeadamente quando os cuidados prestados afetam a vida e o bem-estar das pessoas.

Carvalho (2010) no seu estudo, conclui que em relação aos cuidados que os enfermeiros de CSP prestam, no âmbito dos cuidados em fim de vida, a grande maioria (11 em 16) considera de forma clara que as respostas que consegue dar ficam aquém do desejável, sendo notório que alguns (4 em 16) falam na “resposta possível” o que não associamos a atitudes de conformismo, mas antes ao esforço de aproveitamento das condições existentes, o que não significa que os mais perentórios nas respostas não procedam de igual modo.

Cerqueira (2010) valoriza o desafio dos Cuidados Paliativos, em considerar a pessoa em fim de vida e família como uma unidade a cuidar, isto é, como um sistema único, que fomenta a informação, que se preocupa com a qualidade e não com a quantidade de vida, que assegura a continuidade dos cuidados de acordo com as necessidades/dificuldades individuais. Esta modificação implica que os enfermeiros identifiquem necessidades específicas do doente, suas representações de doença oncológica, disponibilidade da família e capacidade para prestação de cuidados (Fonseca, et al, 2007). A OE (2010) emana que o enfermeiro de família é o gestor e organizador de recursos com vista à obtenção da autonomia máxima daqueles que são alvo da intervenção do enfermeiro.

As descrições dos enfermeiros do estudo, vão de encontro às expectativas da OE, para as competências e deveres do enfermeiro de família. No entanto face à prestação de cuidados no domicílio do âmbito paliativo, Carvalho (2010) é contundente ao referir que o que interpretamos no sentido de que o pouco que conseguem realizar se traduz em benefícios observáveis para o doente e família, corroborando a ideia defendida por Mártires (2007) de que os enfermeiros reagem com satisfação e motivação ao seu trabalho, pese embora as limitações que fatores a si estranhos imponham e o esforço que isso possa implicar.

Os enfermeiros do estudo manifestam ainda, que gostariam de ver reconhecido o seu papel e competência junto de todas as equipas de saúde que intervêm nos cuidados prestados à família e ao doente, pois a grande maioria das vezes há uma multidisciplinaridade de especialidades e instituições que os rodeiam, reivindicando os enfermeiros da saúde familiar a gestão de todos os cuidados que são proporcionados à unidade familiar.

Torna-se evidente e imperioso a necessidade dos serviços de saúde fazerem sucumbir os modelos de racionalidade médica e organizativa passando para uma

filosofia de revalorização das necessidades da pessoa em fim de vida e família, do seu bem-estar que sustentem práticas de qualidade (Cerqueira, 2010). O enfermeiro de saúde familiar deve ser assim, para a família, a referência e o suporte qualificado para responder às necessidades e gestão das funções familiares, sendo o elo de ligação entre a família, os profissionais de saúde das instituições de saúde de referência familiar e os recursos que a comunidade dispõe (OE, 2010).

2. - CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

A família é a entidade mais significativa para o doente em fim de vida, e é junto dela que deseja permanecer. Conforme demonstrado pelo estudo, os enfermeiros reconhecem o quão desejável é que todo o doente que necessite de CP, possa usufruir de cuidados totais no seu domicílio, junto daqueles que mais ama, em ambiente adequado e seguro. A promoção, no domicílio, das condições que propiciem um fim de vida digno e uma boa morte, é considerados pelos enfermeiros um dever. A família, conforme demonstra o estudo, deverá ser o cerne da atenção da enfermagem familiar, cujo paradigma de cuidados engloba o indivíduo e família ao longo de todo o ciclo vital. O cuidar em enfermagem deve estar marcadamente presente em todos os momentos de crise familiar, de modo a ser facilitador no processo de transição, para a obtenção mais célere do equilíbrio fundamental para o funcionamento da família.

O apoio e suporte da família no cuidar o doente em fim de vida no domicílio, é imprescindível no trabalho desenvolvido pela equipa de saúde familiar, pois as famílias que acompanham o doente, tendem a centrar a sua vida nas necessidades e desejos do doente, reprimindo os seus próprios medos e angústias, na tentativa de proteger o doente. A família sofre assim, frequentemente de isolamento social, falta de tempo para cuidar de si, de manter atividades de lazer e interesse social.

O sofrimento provocado pela situação de doença terminal, é castradora de vida familiar. Twycross (2003) refere que os cuidados paliativos se estendem muito para além do alívio dos sintomas físicos, eles procuram integrar os aspetos físicos, psicológicos e espirituais do tratamento, de modo que os doentes e família, se possam adaptar á sua morte iminente de forma tão completa e construtiva quanto seja possível. Promover o «O orgulho existencial comporta a dimensão espiritual “(...) ao permitir a construção de esperança realista, a (re)criação de significados pessoais, de sentimento de realização, bem como, permitir a confiança com a transcendência fortalecendo o sentimento da plenitude ou completude, sentido e confiança.» (Barbosa & Neto,2006, p.414).

No entanto, o doente em fim de vida continua a ter direito a cuidados de saúde científicos e rigorosos principalmente no que diz respeito ao controlo de sintomas. A permanência no domicilio só possível se a equipa multidisciplinar com formação em CP, for capaz de proporcionar suporte efetivo, bem como aos familiares cuidadores. À equipa de saúde familiar, cabe a tarefa de avaliar as condições da família (emocional, psicológica, económica e física) para cuidar, e proporcionar todas as condições,

nomeadamente no âmbito da aquisições de competências para prestar cuidados de higiene, alimentação, administração de terapêutica e suporte emocional, com especial relevância para a gestão do processo de luto.

O enfermeiro de saúde familiar deverá estar presente de modo a que a qualquer momento seja possível fazer ensinamentos à família e avaliar os efeitos dos mesmos, sendo estes momentos essenciais na partilha de conhecimentos e aprendizagens sobre a melhor forma de cuidar daquele doente em particular, respondendo às dificuldades diárias do doente e família.

Assim, podemos aferir deste estudo que emergiram como principais conclusões:

- O papel da família do doente em fim de vida, é muito importante, para os enfermeiros, pois é no seu seio que o doente se sente seguro e confortável, sendo esta responsável pelos cuidados do bem-estar que o doente necessita nesta fase final de vida, sendo capaz de proporcionar uma morte digna.
- As famílias, segundo a percepção dos enfermeiros, apresentam dificuldades em cuidar dos seus doentes. Estas dificuldades prendem-se com a obtenção de informação acerca dos apoios e recursos que necessita, de formação em como cuidar, na gestão emocional do processo de doença e morte. As dificuldades económicas frequentemente aliadas à condição de doença, são também um entrave sentido pelos enfermeiros, para a família conseguir cuidar, traduzindo muitas vezes a indisponibilidade que a família manifesta, para assumir esta difícil tarefa de cuidar do doente em fim de vida.
- Acompanhar permanentemente o doente, acarreta para a família a mobilização de recursos da comunidade (vizinhança, associativismo, voluntariado,...), aquisição de competências básicas para cuidar (saber prestar cuidados de higiene, alimentação, conforto e outros), para tal, a família necessita de maior acompanhamento e disponibilidade dos profissionais, principalmente a nível emocional, no acompanhamento do luto inerente a esta situação.
- Os enfermeiros verbalizam dificuldades para cuidarem das famílias dos doentes em fim de vida. Os entraves organizacionais e institucionais relacionados com a prevalência do modelo de cuidados biomédico, Inexistência de equipas comunitárias de cuidados paliativos, a Sobrecarga de trabalho e o défice de ajudas técnicas, são condicionantes referidas pelos informantes. A comunicação em Saúde também é uma dificuldade, uma vez que a comunicação na equipa de saúde é deficitária, não há negociação ou estabelecimento de objectivos comuns entre a equipa multidisciplinar e não se

verifica disponibilidade, para cuidar. A nível pessoal os enfermeiros referem como dificuldades o desgaste físico e emocional, conseguir lidar com a família e doente, lidar com a perda/morte e ser capaz de comunicar más notícia. Todos estes aspetos se relacionam com o sofrimento pessoal que os enfermeiros vivenciam ao lidar com o sofrimento do outro.

- Para tentar colmatar estas dificuldades os enfermeiros reivindicam a existência de equipas multidisciplinares comunitárias de suporte em CP, que lhes providenciem suporte na prestação de cuidados diferenciados às famílias. A existência na equipa de enfermagem de um enfermeiro perito em CP, também é visto como uma necessidade, bem como a promoção de formação básica em CP, para todos os enfermeiros.
- Uma equipa de enfermeiros devidamente formada e treinada para a prestação de cuidados básicos em CP, seria certamente uma mais valia para as famílias e doentes em fim de vida, Também o seria para os próprios enfermeiros dos CSP. Certamente não seriam necessárias as atitudes e mecanismos de defesa que alguns descrevem, ao prestar cuidados às famílias e doentes, como Evitamento, Repressão emocional e a Fuga à transmissão de informação, na tentativa de se protegerem emocionalmente da vivência do fim de vida.
- Ao serem chamados a cuidar da família e do doente em fim de vida, das entrevistas salientam –se , que os enfermeiros prestam cuidados em 8 grande vertentes: Identificação de necessidades; apoio na tomada de decisão, apoio no processo de luto, controlo de sintomas, apoio emocional e psicológico, acompanhamento/suporte familiar, comunicação/relação interpessoal e Educação para a Saúde. Essencialmente os cuidados são, e deverão ser, orientados para a manutenção da qualidade de vida do doente e família, e para a satisfação das necessidades básicas de vida do doente, através de um acompanhamento presente e humanizado dos profissionais de enfermagem. Para tal, é descrito que o enfermeiro tem que saber escutar, estar presente, partilhar informação, dar confiança, ter competências relacionais e emocionais, respeitar as crenças/valores da família e doente e ser capaz de educar, para que a família seja capaz de mobilizar competências adequadamente e com segurança.
- Cabe ao Enfermeiro de Saúde Familiar, pela responsabilidade que tem, inerente ao *setting* de prestação de Cuidados de enfermagem, o domicilio, a grande responsabilidade de gerir os cuidados que são prestados às famílias e aos doentes que lhe são imputados, assumindo o papel de gestor de cuidados, mediador, interlocutor, suporte/apoio no processo de luto, parceiro nos

cuidados, e gestor das relações interpessoais, indo as percepções dos enfermeiros de acordo com as normas e orientações da OE, para a competência da Enfermagem Familiar.

- **Implicações:**

Perante estes resultados consideramos ser audaz a investida na prestação de CP no domicílio, quer seja pela criação das Equipas de Suporte Comunitárias, quer pela mobilização dos Enfermeiros de Saúde Familiar e equipas multidisciplinares de acompanhamento e suporte destas famílias e doentes. O acompanhamento destas famílias, com identificação do enfermeiro de família enquanto gestor e interlocutor das equipas de cuidados hospitalares, bem como o ensino, a promoção da uma comunicação em saúde eficaz, a obtenção de ajudas técnicas entre outros, será sem dúvida um recurso valioso, ao serviço das famílias e doentes que pretendem cuidar e morrer em casa.

A nível institucional, seria oportuno e uma mais-valia a criação da ECCI, com ESCCP.

No âmbito da enfermagem Familiar e em CP, seria relevante a realização de estudo, na vertente das famílias em CP, acerca das suas e dificuldades para cuidar do doente paliativo e das suas necessidade em cuidados de enfermagem, para assim se poder estabelecer um plano de cuidados devidamente fundamentado.

Espera – se que os resultados alcançados possam ser partilhados, oportunamente junto da Equipa de Enfermagem das duas unidades do CS Darque, afim de potenciarem uma reflexão em conjunto sobre as práticas de Enfermagem junto à família do doente em fim de vida, e que possam ser precursores de melhoria nas mesmas.

- **Limitações:**

Uma das maiores dificuldades sentidas ao longo desta investigação, prendeu – se com a gestão do tempo para a realização da mesma, uma vez que se tornou difícil a conciliação da vida profissional e pessoal, com a recolha de dados através das entrevistas. O controlo na pesquisa bibliográfica foi difícil, uma vez que são inúmeros os artigos e dados que se podem relacionar coma temática em estudo. A pouca experiência nesta prática, bem como nos procedimentos metodológicos em investigação técnica da entrevista, análise e discussão de resultados) foi um desafio à persistência e sistematização da informação obtida.

Salientamos que este estudo, focaliza –se num determinado contexto pelo que os dados não podem ser extrapolados.

Este trabalho, agora concluído não é importante só pelos resultados alcançados, mas também pelo que representa, em termos de experiência acumulada e capacidades desenvolvidas na sua concretização.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguiar, H. (2012). *Os Cuidados Paliativos nos Cuidados de Saúde Primários – o desafio para o século XXI*. Rev Port Med Geral Fam n.º 28, p.442-447.
- Ahyá, P. (2000) . *Desafios de enfermagem em cuidados paliativos*, in Cuidar: Ética e Práticas. Trad. do Francês de Dulce Gaspar Cabete. Loures: Lusociência.
- Alarcão, M (2006), *(Des)equilíbrios familiares-Uma visão sistémica - 3ª edição*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Almeida, A. C.P. (2012). *Avaliação da satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos: contributo para a validação da escala FAMCARE*. (dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos). Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina.
- Alves, E. (2011). *Estratégias dos cuidadores informais de Doentes com cancro do pulmão em fase Terminal, no domicílio*. (Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos). Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa. <http://www.rcaap.pt/>
- Aparício, M. (2008). *A satisfação dos familiares de doentes em cuidados paliativos*. (Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos). Lisboa: Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina. <http://www.rcaap.pt/>
- Ariès, P. (2003). *História da morte no Ocidente - da Idade Média aos nossos dias*. Rio de Janeiro: Ediouro.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, (2006). *Organização dos Serviços em Cuidados Paliativos*. Em www.apcp.com.pt consultado em Dezembro 2012.
- Barbosa, A., Silva, P (s.d). *A morte: reflexão acerca da assistência de enfermagem*. Disponível em <http://www.ebah.com.br/content/ABAAAADRgAL/enfermeiro-morte>
- Barbosa, A., Neto, I. G. (2006).*Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bardin, L. (2002). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bogdan, R., Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação – uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Borges, M. (2010). *Atuação Do Enfermeiro Diante Do Processo Da Morte E Do Morrer Do Paciente Terminal*. Em <http://monografias.brasilecola.com/enfermagem/atuacao-enfermeiro-diante-processo-morte-morrer-paciente-terminal.htm>. Acedido em Janeiro 2013.

- Canário, R. (1999). *Educação de Adultos: um campo e uma problemática*. Lisboa: Educa.
 - Candeias, M.C.N. (2009). *Formação dos enfermeiros em cuidados paliativos*. (Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação na área de Especialização em Educação e Formação de Adultos). Beja: Universidade do Algarve, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Instituto Politécnico de Beja, Escola Superior de Educação de Beja. <http://www.rcaap.pt/>
 - Calçada, J. C. (1998). *Análise Socio-demográfica de Ribeira de Pena*, Ribeira de Pena: Ed. Casa de Santa Marinha – Iniciativas culturais e turísticas.
 - Calçada, J. C. (2008), *Análise Social de uma Paroquia*. Viana do Castelo: Ed. Centro Social e Paroquial de Nossa senhora de Fátima.
 - Cardoso, G. et al, (2009). *Aspectos psicológicos do doente oncológico*. http://www.psilogos.com/Revista/Vol6N1/Indice9_ficheiros/Cardoso%20et%20al%20%20p8-19.pdf. Acedido em Janeiro 2013.
 - Carvalho, S. (2011) - Os Cuidados Paliativos no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários: As intervenções dos enfermeiros. *Pensar Enfermagem* Vol. 15 N.º 1 1º Semestre
 - Cerqueira, M. M. A. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo: análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio*. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde, Lda.
 - Cerqueira, M. M. A. (2010). *A pessoa em fim de vida e família : o processo de cuidados face ao sofrimento*. (Dissertação de Doutoramento). Lisboa: Repositório UNL.
 - Coliére, F. (1999). *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Loures, Lusociência 2ª ed.
 - Cunha, I., Leal, R. (1994). *Expectativas dos doentes internados numa UCI de gastroenterologia, relativamente à satisfação de necessidades humanas básicas por parte dos enfermeiros*. Lisboa: [s.n.].
 - Diamante, L. M., Teixeira, M. B. (s.d.). *Cuidados paliativos: conhecimentos e sentimentos do enfermeiro que atua nas unidades de clínica médica e moléstia infecto-contagiosa de um hospital geral*.
- <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/TrabajosLibres-Bioetica/19.%20Cuidados%20paliativos.pdf>, acedido em Março 2013.
- Diogo, P. (2000). *Necessidades de apoio dos familiares que acompanham a criança com doença oncológica no internamento*. Lisboa: [s.n.] (Trabalho apresentado à Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende, no âmbito do 2º Curso de Estudos

- Superiores Especializados em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica).
<http://www.rcaap.pt/>
- Domingues, V., Albuquerque, E. (2007). *Cancro do pulmão: Aspetos psicológicos e psiquiátricos*. Artigo de Revisão. REV. Port Pneumol; XIV (2), p.261-289.
<http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/pne/v14n2/v14n2a07.pdf>, acedido em Janeiro 2013.
 - Estanque, C. (2011). *A prática de cuidar o doente oncológico em fim de vida – uma abordagem na perspectiva dos enfermeiros*. (Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina.
<http://www.rcaap.pt/>
 - Fernandes, J. J. R. (2009). *Cuidar no domicílio - a sobrecarga do cuidador familiar* (Dissertação de Mestrado) . Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.
<http://www.rcaap.pt/>
 - Ferreira, M.M.C. (2001). O relacionamento Interpessoal: um instrumento básico em Enfermagem. Lisboa: *Servir*. vol. 49 n.º 1 (Janeiro – Fevereiro)
 - Ferreira, S. (2010). *A adaptação do cuidador informal como foco da prática de enfermagem - Um Programa de Intervenção com Matriz Conceptual no Modelo*
 - Fonseca, A., et al (2007). Dar vida aos dias...uma conquista da família. *Onco.news*. Ano I · n.º 3 · Out-Dez
 - Fonseca, J.V.C, Rebelo, T. (2011). Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. Brasília: Rev Bras Enferm, jan-fev; 64(1), p.180-184. acedido em <http://www.esel.pt/NR/rdonlyres/C06FAE24-93B8-464B-8CB2-AD23CEB5B86E/1781/Necessidadesdecuidadosdeenfermagemdocuidadordapess.pdf>, em Março 2013.
 - Fortin, M. F. (1999). *O processo de enfermagem: da concepção à realização*. Lisboa: Lusociência
 - Frias, C. (2003). *A aprendizagem do cuidar e a morte; um desígnio do enfermeiro em formação*. Disponível em <http://hdl.handle.net/10362/296>, acedido em Fevereiro 2013.
 - Gomes, A. M. R. (2010). O cuidador e o doente em de fim de vida - família e/ou pessoa significativa. In *Enfermeria Global. Revista eletrónica cuatrimestral de enfermeria*: n. 18. Fevereiro
 - Gomes, I. et al (1997). Cuidar do doente idoso como doença crónica no domicílio. Lisboa: *Pensar em enfermagem*, pp. 39 – 40.
 - Gameiro, M. G. H. (1998). O sofrimento humano como foro de intervenção de enfermagem. *Referência*. Coimbra. nº 0. (Jan., 1998), p.5-12,
 - Hanson, S. M. H.; Boyd, S. T.(1996). *Family health care nursing - theory, practice, and*

research. Filadelfia: F. A. Davis Company

- Hanson, S.M. (2005). *Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar, s. ed.*. Loures: Lusociência. 201 p. Tradução de: Maria Isabel Baptista Ferreira.
- Hudson, Peter (2003). *Home based support for palliative care families: challenges and recommendations*. ANCP.
- International Council of Nursing (2006). *Palliative care Retrieved 30 Outubro, 2011, from http://www.icn.ch/matters_palliative.htm*
- Kaplan, H. I., et al (2003). *Compêndio de Psiquiatria: Ciências, Comportamentos e Psiquiatria Clínica. 7ª Edição*. São Paulo: Artmed Editora.
- Kovács, M.J., (2003). *Educação para a morte. Temas e reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M.J. (2008). *Desenvolvimento da tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer*. Paidéia [online]. (acedido em Janeiro 2013). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2008000300004&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
- Kübler-Ross, E. (1994). *Meses de Outono, anos de Outono: Encontro com os moribundos*. Lisboa: Associação católica dos enfermeiros e profissionais de saúde.
- Kubler-Ross, E. (1998). *Sobre a morte e o morrer. Terapia com doentes em fase terminal*. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes.
- Leininger, M. (1981). *Caring: an essential human need*. New Jersey, Thorofare, Slack. p.3- 11. The phenomenon of caring : importance, research questions and theoretical considerations.
- Lima, A.C. et al (2009). *Profissionais de saúde, cuidados paliativos e família: revisão bibliográfica*. Cogitare Enferm Abr/Jun; 14(2), p.360-367.
- Lopes, C., Pereira, M. (2002). *O Doente Oncológico e a sua Família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Lopes, M. J. (2006). *A relação enfermeiro – doente como intervenção terapêutica*. Coimbra: Formasau.
- Martins, J.C.A., (2008). *Investigação em Enfermagem: Alguns apontamentos sobre a dimensão ética*. in *Pensar Enfermagem*: Vol. 12 N.º 2 2º Semestre (p. 62 – 66)
- Martins, F. (2008). *A Família em Cuidados Paliativos*. Em

http://www.forumenfermagem.org/index.php?option=com_content&view=article&id=3258:a-familia-em-cuidados-paliativos&catid=173, acessado em Março 2013.

- Mártires, M. A. (2007). A satisfação e a motivação dos enfermeiros nos cuidados de saúde primários. *Pensar Enfermagem*, 11(2), 45-53
- Meleis, A.I e Schumacher, K.L., (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Journal of Nursing* v. 26, n. 2, p. 119-127.
- Melo, A.G.C, Figueredo, M.T.A. (2006). *Cuidados Paliativos: Conceitos básicos, históricos e realizações* da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. *Dor e Cuidados Paliativos: Enfermagem, Medicina e Psicologia*. Barueri, SP: Manole, p. 16-28.
- Messias, D. X. (2005). *A experiência da família frente ao idoso com câncer* . (Dissertação apresentada à Escola de Ribeirão Preto). Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo.
- McIlpatrick, S. (2007). Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *Journal of Advanced Nursing* 57(1), p.77–86
- McIntyre, T. M. (2004). Perda e Sofrimento na Doença: Contributo da Psicologia da saúde. *Psicologica*, (35), pp. 161-179.
- McWhinney, I. R. (1994). *Manual de Medicina Familiar*. Ed. Inforsalus
- Minuchin, S. (1990). *Famílias: Funcionamento & Tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Neto, I. (2003). *A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos*. Rev Port Clin Geral, n. 19, p. 68 – 74.
- Neto, I. (2004). Para além dos sintomas: a dignidade e o sentido da vida na prática de cuidados paliativos. In *A Dignidade e O sentido da Vida: Uma Reflexão Sobre a Nossa Existência*. 1ª Edição. Cascais: Pergaminho. p. 11-48.
- Neves, C.(2000). A Morte, a Sociedade e os Cuidados Paliativos. In *Cuidados Paliativos – Dossier Sinais Vitais*, n.º 4. Coimbra: Edições Formasau, Formação e Saúde Lda.
- Neves, S. C. S. (2007). *Impacto no cuidador principal, do cuidado ao doente paliativo no domicílio*. (Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos). Universidade de Lisboa , Faculdade de Medicina de Lisboa. <http://www.rcaap.pt/>
- Oliveira, J.B.(2000). Filosofia da educação e pedagogia da morte. *Diversidade e identidade* : 1ª Conferência Internacional de Filosofia da Educação. Porto, Universidade do Porto. Faculdade de Letras. Instituto de filosofia, , pag. 475-481,

<http://ler.letras.up.pt/uploads/ficheiros/6233.pdf>.. acedido em Janeiro 2013.

- Ordem dos enfermeiros, (2001). *Padrões de qualidade dos cuidados de Enfermagem: enquadramento conceptual; enunciados descritivos*. Conselho de Enfermagem “Divulgar”. Lisboa: Edições Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos enfermeiros, (2001). Conclusões da Conferência a cada família o seu enfermeiro. in *Revista Ordem dos Enfermeiros*, n.º 2 , Março, p. 7
- Ordem dos enfermeiros, (2003). *Competências do enfermeiro de cuidados gerais*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, Conselho de Enfermagem.
- Ordem dos enfermeiros, (2006). *Final de Vida*. VI Seminário do Conselho jurisdicional. Lisboa: Revista Ordem dos Enfermeiros, n.º 20, Janeiro.
- Ordem dos enfermeiros, (2006). *Investigação em enfermagem: tomada de posição*. Lisboa,. Texto disponível online a partir de: <http://www.ordemenfermeiros.pt>
- Ordem dos enfermeiros, (2010). *CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem versão 2*. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt>
- Ordem dos enfermeiros, (2010). *Cuidados Paliativos para uma morte digna*. Catálogo de Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos enfermeiros, (2010). *Regulamento das Competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem de Saúde Familiar*. Aprovado em Assembleia Geral de 20 Novembro. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Pacheco, S. (2002). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal - Perspectiva ética*. 1ª Edição. Loures: Lusociência
- Pereira, M. A. (2005). *Comunicação de más notícias em saúde e gestão do luto- Contributos para a formação em enfermagem*. Porto: Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.
- Pimentel, L. (2001). *O lugar do idoso na família: contextos e trajectórias*. Coimbra: Quarteto.
- Polit D. F. & Hungler B. P. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Portugal (1998). *REPE - Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro*. Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de Setembro (Com as alterações, introduzidas pelo Decreto-lei nº 104/98 de 21 de Abril)
- Portugal (2004). Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde. *Plano Nacional de Saúde 2004-2010: mais saúde para todos*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2 v. - Vol. I - Prioridades, 88 p. - Vol. II - Orientações estratégicas, 216 p.

- Portugal (2004). Ministério da saúde. DGS - Divisão das Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas (2004 – 2010) - *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. (Circular Normativa Nº: 14/DGCG, 13/07/04)
- Portugal, (2012). *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos*. Ministério da Saúde. *Diário da República*, 1.^a série — N.º 172 — 5 de Setembro
- Quivy, R., Campenhoudt, L.V, (2008). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Ramos, S. (2007). *Os familiares cuidadores da criança com doença de mau prognóstico - Fundamentos para uma intervenção no âmbito dos cuidados paliativos* (Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos). Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina. <http://www.rcaap.pt/>
- Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Ribeiro, L. F. (1995) . *Cuidar e tratar: Formação em enfermagem e desenvolvimento sócio-moral*. Lisboa: Educa e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Rice, R. (2001). *Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários, conceitos e aplicação*. Loures: Lusociência. 3^a ed
- Rice, R. (2004). *Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários*. Loures: Lusociência.
- Sancho, M. G. (1998) . *Como dar las malas noticias en medicina*. Madrid: ARAN.
- Stanhope, M, L. J (1999). *Enfermagem comunitária: promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos*. Lisboa: Lusociência.
- Tuckman, B. (2005). *Manual de Investigação em Educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian
- Twycross, R (2003). *Cuidados Paliativos*. 2^a ed. Lisboa: Climepsi
- Walsh, F., McGoldrick, M. (1998). A perda e a família: uma perspectiva sistémica. In *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Walsh, F. (2005). *Fortalecendo a resiliência familiar*. São Paulo: Roca
- Welch, A. Z. (2005). *Madeleine Leininger- Cuidar cultural: Teoria da Diversidade e Da Universalidade*. Loures: Lusociência, p. 563 - 591
- Wong, T., Usshe, J. (2009). *Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home*. *Health and Social Care in the Community*, Australia, p. 274- 282
- World Health Organization, (2002). *Expert Committee on Cancer Pain Relief and Active*

Supportive Care. Cancer pain relief and palliative care: Report of a WHO Expert Committee. Geneva: World Health Organization;. p 75 . (Technical Report Series (WHO), 804).

- Wright, L., Leahey, M. (2002). *Enfermeiras e Famílias. Um guia para a avaliação e intervenção na família.* São Paulo: Roca.

ANEXOS

ANEXO I
CRONOGRAMA

ANO		2012			2013			
MÊS	OUTUBRO	NOVEMBRO	DEZEMBRO	JANEIRO	FEVEREIRO	MARÇO	ABRIL	
ATIVIDADE	Fase Conceptual	Fase Metodológica	Fase Empírica	Fase Empírica	Fase Empírica	Fase de Interpretação e de Discussão	Fase de Interpretação e de Discussão	
	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Revisão da Literatura; ▶ Elaboração do quadro de referência; ▶ Formulação do problema de investigação, questões de investigação, objectivos. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Desenho de Investigação; ▶ Definição da população e da amostra; ▶ Descrição dos métodos de colheita e análise de dados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Colheita de dados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Colheita de dados; ▶ Análise dos dados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Análise dos dados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Interpretação dos resultados; ▶ Discussão dos resultados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Interpretação dos resultados; ▶ Discussão dos resultados. 	

ANEXO II

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO PRESIDENTE DO

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

EXMO. SENHOR

**Presidente do Conselho de
Administração da Unidade Local de
Saúde do Alto Minho, E.P.E.**

ASSUNTO: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA EFECTIVAÇÃO DO PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO DE MESTRADO

Dados do Investigador Principal:

Nome : Anabela Pires Costa Meixedo

Habilitações: Licenciatura em enfermagem

Instituição onde Trabalha: UISAM, EPE – UCSP Darque

Aluna do I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Título do projeto de investigação:

“Cuidados de enfermagem à Família do doente em fim de vida, nos Cuidados de Saúde Primários- percepção dos enfermeiros”

Objetivos do projeto de investigação:

Objetivo Geral:

- Identificar os cuidados de enfermagem, prestados à família do doente em fim de vida, nos CSP.

Objetivos específicos:

- Identificar as percepções dos enfermeiros acerca do papel da família no cuidar o doente em fim de vida
- Identificar as intervenções dos enfermeiros no acompanhar da família do doente em fim de vida
- Identificar as dificuldades /necessidades dos enfermeiros no cuidar da família do doente em fim de vida
- Identificar as percepções dos enfermeiros acerca do papel dos enfermeiros de CSP, no cuidar da e pela família.

Subscrevo este pedido solicitando a V. Exa. na qualidade de Investigadora principal, autorização para a efetivação do projecto de investigação em epígrafe, a realizar nas unidades «**UCSP Darque**» e «**USF Arquis Nova**».

A referida colheita incidirá sobre os **enfermeiros**, que prestam cuidados ao domicílio, das referidas unidades.

O instrumento de recolha de dados a utilizar será a **Entrevista semi – estruturada**.

Certifica-se desde já que será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados.

Assume-se o compromisso de após o término do referido estudo, informar a instituição dos respetivos resultados.

Remeto em anexo toda a documentação necessária à submissão ao Conselho de Administração do projeto de investigação supracitado.

Com os melhores cumprimentos,

A Investigadora Principal

Viana do Castelo, dia, 9 de Julho de 2012

ANEXO III
DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Declaração de consentimento informado

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) -----

-----, Tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação no âmbito “**Cuidados de enfermagem à Família do doente em fim de vida, nos Cuidados de Saúde Primários- percepção dos enfermeiros**», realizado por, Anabela Pires Costa Meixedo, a frequentar o I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: ____ / _____ / 20__

Assinatura do participante:

A Investigadora responsável:

Assinatura: _____

ANEXO IV
DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO

APÊNDICES

APÊNDICE I
GUIÃO DA ENTREVISTA

Documento de Recolha de dados

Guião da Entrevista

I – Caracterização sócio demográfica dos entrevistados

1. Sexo

Masculino

Feminino

2. Idade _____

3. Habilitações académicas

Bacharelato

Licenciatura

Especialização designação _____

Mestrado designação _____

Doutoramento designação _____

4. Formação em Cuidados Paliativos

Sim designação _____

Não

5. Tempo de exercício profissional em CSP

0 – 9

10 – 19

20 – 29

> 30

II – A Família do doente em fim de vida (DFV) e a prestação de cuidados de enfermagem

Tendo como premissa a definição de Família, segundo a CIPE (2002), « conjunto de seres humanos considerados como unidade social ou todo coletivo composto de membros unidos por consanguinidade, afinidades emocionais ou relações legais, incluindo pessoas significativas» :

1 – A Família como prestadora de cuidados, no domicílio

- Como vê o papel da família, nos cuidados prestados ao DFV?

2- Intervenções de enfermagem no Cuidar a família

- Na sua Opinião, quais as intervenções do enfermeiro, no acompanhamento da família do DFV, no domicílio?

3- Identificação de Necessidades/ dificuldades na prestação de cuidados à família do DFV

- Quais são para si, as necessidades/ dificuldades que sente, ao prestar cuidados à família do DFV?

4- OS CSP e o cuidar da família do DFV

A OMS, tem vindo a evidenciar a importância da implementação da metodologia de trabalho que promova a atenção na família, assente na efetividade, integralidade e na acessibilidade aos serviços de saúde.

- Na sua opinião, qual o papel do enfermeiro de saúde familiar /CSP nos cuidados prestados à família, e na parceria dos cuidados prestados por este, ao DFV, no domicílio?

APÊNDICE II

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

EXEMPLAR DE UMA ENTREVISTA

Documento de Recolha de dados

Guião da Entrevista

I – Caracterização sócio demográfica dos entrevistados

6. Sexo

Masculino

Feminino

7. Idade 31

8. Habilitações académicas

Bacharelato

Licenciatura

Especialização designação _____

Mestrado designação _____

Doutoramento designação _____

9. Formação em Cuidados Paliativos

Sim designação _____

Não

10. Tempo de exercício profissional em CSP

0 – 9

10 – 19

20 – 29

> 30

II – A Família do doente em fim de vida (DFV) e a prestação de cuidados de enfermagem

Tendo como premissa a definição de Família, segundo a CIPE (2002), « conjunto de seres humanos considerados como unidade social ou todo coletivo composto de membros unidos por consanguinidade, afinidades emocionais ou relações legais, incluindo pessoas significativas» :

1 – A Família como prestadora de cuidados, no domicílio

- Como vê o papel da família, nos cuidados prestados ao DFV?

A família tem um papel fulcral na prestação de cuidados ao doente terminal, mas sobretudo há que compreender e avaliar também as necessidades sentidas pelas famílias, devendo esta ser entendida como uma unidade receptora de cuidados, para que ela própria desempenhe eficazmente a sua função fulcral de prestadora de cuidados. Há que ter em conta: a forma como a doença afecta os membros da família; relação entre membros da família; relação da família com a equipa de saúde; Informação dada ao sistema familiar; decisão sobre cuidados de saúde dos outros membros familiares; nível de instrução dos membros da família; informação que a família precisa ou quer; membros envolvidos na tomada de decisões; respostas do sistema familiar, reacções da família; influência do comportamento da família no doente e do doente na família.

2- Intervenções de enfermagem no Cuidar a família

- Na sua Opinião, quais as intervenções do enfermeiro, no acompanhamento da família do DFV, no domicílio?

Encorajamento das interacções entre enfermeiro – família com uma relação de confiança, para que estas saibam, em situação de crise, a quem poderão recorrer;
Fomentar a aptidão da família para obter informação através do próprio familiar, bem como do profissional de saúde, levando esta a uma melhor aceitação da doença;
Escutar os sentimentos, preocupações e perguntas da família mostrando disponibilidade para uma escuta activa;
Responder às perguntas da família ou ajudá-la a obter respostas, devem também ser explicadas as causas, consequências e evolução da situação, bem como os procedimentos e técnicas para que a família cuide do seu familiar;
Informar regularmente sobre a situação de saúde do doente, caso este concorde com tal facto, mas ter sempre em atenção que não se deve dar informação precipitada. Na informação é necessário que o enfermeiro e a restante equipa, incluído a família não façam uma “conspiração de silêncio” em redor do doente, pois muitas vezes o silêncio

é a confirmação das suspeitas do doente em relação ao diagnóstico, aumentando o seu receio face ao que não lhe é transmitido verbalmente;

Promover estratégias para normalizar a vida da família, incluído sentimentos e emoções de forma a encontrar o melhor processo de adaptação e assim ter uma maior disponibilidade para o doente;

Valorizar os pontos fortes da família como cuidadora, assumindo o reforço positivo como um incentivo a uma continuidade e qualidade dos cuidados;

Mostrar disponibilidade total para o contacto aquando necessário, através do fornecimento do número de telefone, muitas vezes o recurso mais útil para a resolução de problemas no imediato.

3- Identificação de Necessidades/ dificuldades na prestação de cuidados à família do DFV

- Quais são para si, as necessidades/ dificuldades que sente, ao prestar cuidados à família do DFV?

Nesta área, o enfermeiro deve ter em conta as crenças e valores da família sobre a saúde, bem como, as limitações financeiras e os recursos disponíveis para prestar cuidados à família.

Mas, para mim o factor emocional é, sem dúvida, o factor primordial.

Sinto necessidade de formação nesta área para poder então, estar preparada e progredir na minha actuação, pois o enfermeiro tem um papel fundamental no apoio e seguimento do luto, em que este não é apenas uma reacção emocional, é também uma experiência física, intelectual, social e espiritual.

4- OS CSP e o cuidar da família do DFV

A OMS, tem vindo a evidenciar a importância da implementação da metodologia de trabalho que promova a atenção na família, assente na efectividade, integralidade e na acessibilidade aos serviços de saúde.

- Na sua opinião, qual o papel do enfermeiro de saúde familiar /CSP nos cuidados prestados à família, e na parceria dos cuidados prestados por este, ao DFV, no domicílio?

O enfermeiro assume aqui um papel muito importante, pois tem a responsabilidade de potenciar a comunicação e as relações interpessoais existentes, com a finalidade de procurar compreender a pessoa/família, para os auxiliar a obter uma adaptação mais eficaz, face aos recursos de que dispõem.

Uma correcta e completa avaliação das necessidades da família do doente em fase terminal, em contexto domiciliário é fulcral para uma adequada intervenção, em que o enfermeiro assume o papel de pivot nesta equipa, sendo ele muitas vezes o elemento mais próximo da família, tendo em conta a sua globalidade de cuidados.

APÊNDICE III
GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDO - EXEMPLO

Área Temática : Perceção dos enfermeiros acerca do papel da família no cuidar o Doente em Fim de Vida

Categoria	Sub – Categoria	Unidade de análise
Importante	Cuidados de Conforto	« ... importante... presta cuidados de conforto...» E1 «...dá conforto ao doente...» E3 « ... é fundamental ...nomeadamente no que diz respeito a proporcionar o maior conforto» E12
	Alívio da dor	«... importante no alívio da dor...» E1 «.... Fundamental... alívio da dor possível...» E12
	Proporciona uma morte digna	«... importante....proporciona uma morte digna...» E1
	Assume responsabilidades	«.... Importante... assume a responsabilidade dos cuidados...» E1 «... estrutura fundamental do cuidar o DFV...» E7 « é sobre ela que recai toda a responsabilidade e desgaste» E9

	<p>Apoio físico</p>	<p>« Ele quer estar em casa, com os que mais ama»E2</p> <p>«... está presente 24h...» E3</p> <p>« tem a possibilidade de permanecer junto do seu ente querido nos últimos dias / momentos da sua vida»</p> <p>« È com a família que o doente passa mais tempo» E11</p>
	<p>Apoio psicológico</p>	<p>«... apoio que o doente precisa quer físico quer psicológico» E3</p> <p>« protecção contra os medos do doente» E9</p> <p>« esses momentos sejam vividos com dignidade e em pleno» E10</p> <p>« o doente se sente melhor, mais à vontade para exprimir os seus sentimentos e os seus receios.» E11</p> <p>« com apoio de todos os seus membros» E12</p>
	<p>Apoio espiritual</p>	<p>« Para eles, o importante é deixá-lo morrer e,</p>

		uma vez que nada se pode fazer pelo corpo, só resta tratar da alma que está prestes a partir» E7
	Apoio emocional	«está sempre presente quando ele mais necessita e em qualquer momento» E11
	Parceira nos cuidados	<p>«... a família é uma parceira nos cuidados que são prestados...» E3</p> <p>A família é a principal prestadora de cuidados e nós somos os seus parceiros»E5</p> <p>«A família tem de ser a estrutura fundamental do cuidar» E7</p> <p>« devidamente acompanhada e suportada pelos profissionais de saúde, a família, em cada um dos seus elementos, constitui o cuidador ideal» E8</p> <p>« catalisador dos cuidados prestados» E9</p> <p>«parceiros no processo de acompanhamento ao DFV.»E10</p>
	Carinho	«... o doente tem a oportunidade de se sentir

		«protegido» e acarinhado em casa, por aqueles que mais estima e que o estimam ...» E5 « o doente se sentir acolhido no seu seio familiar» E10
	Bem –estar	« eficácia inegável para o bem estar do doente.» E8
	Afeto	« afecto é uma componente do cuidar que só eles podem dar de forma total» E8
	Refúgio	«centro, a matriz, o aconchego, o refúgio» E9
	Valorização pelo doente	« Desde a vontade do doente em querer passar os seus últimos dias em casa» E7 « A família é a vertente mais importante para o doente.» E9 « É essencial este papel, porque o doente sente – se melhor inserido no seu meio familiar» E12
Ambivalente		««... há uma discrepância entre os 8 e os 80...»E8