

**UM JOGO COLABORATIVO PARA
AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO
FAMILIAR EM CUIDADOS
PALIATIVOS**

Maria Belém Vale



2021



Autor. Maria Belém Vale

Título **UM JOGO COLABORATIVO PARA AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO FAMILIAR
EM CUIDADOS PALIATIVOS**

M.ICBAS 2021



**UM JOGO COLABORATIVO PARA AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO
FAMILIAR EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Maria Belém Vale



MARIA BELÉM RÊGO CAMPOS DO VALE

UM JOGO COLABORATIVO PARA AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO FAMILIAR EM CUIDADOS PALIATIVOS

Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Oncologia submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

Orientador – Doutora Carla Sílvia Neves da Nova Fernandes

Categoria – Professora Adjunta

Afiliação – Escola Superior de Enfermagem do Porto

Coorientador – Doutora Marisa Lourenço

Categoria – Professora Adjunta

Afiliação – Escola Superior de Enfermagem do Porto

“Os covardes morrem várias vezes antes da sua morte, mas o homem corajoso experimenta a morte apenas uma vez.”

William Shakespeare

AGRADECIMENTOS

No culminar deste projeto, quero apresentar os meus sinceros agradecimentos a todos aqueles que de alguma forma me acompanharam neste percurso e permitiram a sua concretização.

Antes de mais, endereço o meu profundo agradecimento à Professora Doutora Carla Sílvia Fernandes, orientadora deste estudo, pela sua competência, pelo conhecimento, paciência, disponibilidade e carinho com que sempre me acompanhou neste percurso.

Endereço, de seguida, o meu agradecimento à Dra. Marta Azevedo, ao Enfermeiro João de Castro e a toda a equipa da We Care, pela disponibilidade, pela sabedoria e sensibilidade, que foram decisivos para a concretização deste projeto.

Endereço também o meu agradecimento a todos os profissionais de saúde, nomeadamente aos que fizeram parte do painel de peritos, pela experiência, pelo conhecimento, sabedoria e disponibilidade que sempre demonstraram e que foram decisivos para todo o estudo.

O meu agradecimento vai também para os meus colegas de trabalho, do serviço de Internamento - Piso 3, do Hospital da Luz – Póvoa de Varzim, pela motivação, pelo incentivo e por toda a amizade que sempre demonstraram.

Não poderia deixar de agradecer a todos aqueles que todos os dias me acompanham, nesta caminhada de amor, de compreensão e confiança:

Ao Vítor, pela sua disponibilidade, ajuda e amizade que demonstrou numa fase importante deste trabalho.

Às minhas princesas, Margarida e Inês, pelas horas em que não consegui estar verdadeiramente presente e que sempre me presentearam com os seus sorrisos;

Ao meu marido, Alexandre Vale, pelo amor, pela ajuda, pelo companheirismo que sempre me presenteou ao longo destes anos;

À minha mãe e ao meu irmão, que são os meus alicerces para continuar com coragem e determinação.

A duas pessoas que, embora não presentes fisicamente, levo sempre comigo no coração.

RESUMO

Os cuidados Paliativos surgem como uma resposta para fazer face às múltiplas necessidades da pessoa com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, de modo a permitir um final de vida digno e com qualidade. Nesta transição saúde-doença, muitas são as dificuldades com que a pessoa, a família e o cuidador se deparam. É importante que os profissionais de saúde, nomeadamente, os enfermeiros, centrem a sua atividade numa abordagem multidimensional. Com a consciência de que é difícil iniciar uma conversa sobre determinados temas, os Jogos Colaborativos, nomeadamente um Jogo de cartas, surge como uma estratégia ética e viável, para uma abordagem centrada na pessoa e na família, de forma estruturada e organizada, com vista a avaliar as necessidades e intervir de acordo com estas. Partindo destes pressupostos, o objetivo deste estudo consiste em desenvolver um jogo colaborativo para avaliação e intervenção familiar em Cuidados Paliativos, mais especificamente, um Jogo de Cartas: “Pallium Game”.

Do ponto de vista metodológico, optámos por um estudo de Métodos Mistos, constituído por 3 fases. Na primeira fase, para a conceção do Jogo, através da revisão bibliográfica de Modelos de Avaliação Familiar, Teorias de Enfermagem, subsídios teóricos de vários autores acerca das necessidades da pessoa, família e cuidador e dos instrumentos de avaliação, aferimos as temáticas das cartas. Com base neste subsídio teórico, construímos as cartas com questões de avaliação e intervenção. De seguida, na segunda fase do estudo, foi elaborado um questionário eletrónico no aplicativo Google Docs, submetido a um painel de peritos, de forma a cumprir a metodologia do Estudo de Delphi. Após duas rondas foi atingido o consenso. Na terceira fase do estudo, procedemos ao teste do Jogo “Pallium Game”, que foi aplicado numa Unidade de Cuidados Paliativos a 6 famílias e profissionais de saúde, e realizada a respetiva avaliação.

Os resultados obtidos evidenciam que para se construir um jogo colaborativo é necessário cumprir as diferentes etapas de forma organizada e estruturada. Verificámos que o recurso a um jogo colaborativo é uma estratégia útil, adequada, que permite avaliar as necessidades da pessoa e da família, atuando como um instrumento desbloqueador e facilitador de partilha de emoções e sentimentos e que suscita a reflexão e a autoconsciencialização das próprias necessidades. Neste sentido, parece ser, para os profissionais de saúde, uma metodologia útil e facilitadora de avaliação e intervenção familiar em contexto de Cuidados Paliativos, com vários benefícios, nomeadamente, uma estratégia para iniciar as conversas de forma estruturada, ter uma perceção real do estado da família em causa de forma a avaliar as suas necessidades e intervir de forma personalizada.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Família, Jogos-Experimentais

ABSTRACT

Palliative care emerges as an answer to meet the multiple needs of people with an incurable and/or severe, progressive and advanced disease, in order to allow a dignified and quality end of life. In this health-disease transition, there are many difficulties faced by the person, family and caregiver. It is important that health professionals, namely nurses, focus their activity on a multidimensional approach. Being aware that it is difficult to start a conversation on certain topics, Collaborative Games, namely a Card Game, emerges as an ethical and viable strategy for an approach centered on the person and on the family, in a structured and organized way, with a view to assess the needs and intervene accordingly. Based on these assumptions, the aim of this study is to develop a collaborative game for family assessment and intervention in Palliative Care, more specifically, a Card Game: "Pallium Game".

From a methodological point of view, we opted for a Mixed Methods study, consisting of 3 phases. In the first phase, for the conception of the Game, through the bibliographic review of Family Assessment Models, Nursing Theories, theoretical subsidies from various authors about the needs of the person, family and caregiver and of the assessment instruments, we checked the themes of the cards. Based on this theoretical subsidy, we created the cards with assessment and intervention questions. Then, in the second phase of the study, an online questionnaire was created in Google Docs application, which was submitted to a panel of experts, in order to comply with the Delphi Study methodology. After two rounds consensus was reached. In the third phase of the study we tested the "Pallium Game" game, which was applied in a Palliative Care Unit to 6 families and health professionals, and the corresponding assessment was carried out.

Results achieved show that to build a collaborative game it is necessary to complete the different stages in an organized and structured way. We found that the use of a collaborative game is an useful and appropriate strategy, which allows for the assessment of the needs of the person and the family, acting as an unlocking and facilitating tool for sharing emotions and feelings and which raises reflection and self-awareness of one's own needs. In this sense, for health professionals, it seems to be an useful and facilitating methodology for family assessment and intervention in the context of Palliative Care, with several benefits, namely, a strategy to start conversations in a structured way, to have a real perception of the condition of the family concerned in order to assess their needs and to intervene in a personalized way.

Key words: Palliative Care, Family, Games -Experimental

ABREVIATURAS

ANA- American Nurses Association
ANCP- Academia Nacional de Cuidados Paliativos
APCP- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
ASCO- American Society of Clinical Oncology
BFI- Brief Fatigue Inventory
CDE- Código Deontológico do Enfermeiro
CNPC- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
CP- Cuidados Paliativos
CSP- Cuidados de Saúde Primários
DGS- Direção Geral de Saúde
ECCP- Escala de capacidade para cuidar em paliativos
ECSCP- Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos
EIHSCP- Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos
EORTC- European Organization for Research and Treatment of Cancer
EORTC QLQ - European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire
ESAS- Edmonton Symptom Assessment System
EUA- Estados Unidos da América
FACIT-F- Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue
FACIT-G- Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-General
GCQ- General Comfort Questionnaire
IFPSF- Inventário das Forças de pressão do Sistema Familiar
IPO- Instituto Português de Oncologia
LBCP- Lei de Bases dos Cuidados Paliativos
MCAF - Modelo de Avaliação Familiar de Calgary
MCIF - Modelo Calgary de Intervenção na Família
MDIF- Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar
MRC- Medical Research Council
MSAS-SF - Memorial Symptom Assessment Scale short form
NC- Níveis de Consenso
NCCN- National Comprehensive Cancer Network
OMS- Organização Mundial de saúde
OPCP- Observatório Português dos Cuidados Paliativos
PE- Processo de Enfermagem
POS- Palliative Care Outcome Scale
POS-S -Palliative care Outcome Scale-Symptoms
QV- Qualidade de Vida
REPE- Regulamento do Exercício profissional dos Enfermeiros
RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RNCP- Rede Nacional de Cuidados Paliativos
UCP- Unidade de Cuidados Paliativos
VAS- Visual Analogue Scale
VIH/SIDA- Vírus de Imunodeficiência Humana/Síndrome de Imunodeficiência Adquirida
WHO- World Health Organization / OMS – Organização Mundial da Saúde
WHOQOL- World Health Organization Quality Of Life

ÍNDICE

| | | |
|-------|--|-----|
| 1 | INTRODUÇÃO | 12 |
| 2 | ENQUADRAMENTO TEÓRICO | 14 |
| 2.1 | FAMÍLIA | 14 |
| 2.1.1 | Conceito de Família | 14 |
| 2.1.2 | Evolução do conceito de família | 14 |
| 2.1.3 | Tipologia Familiar | 15 |
| 2.1.4 | Funções e organização familiar | 16 |
| 2.2 | ENFERMAGEM À FAMÍLIA | 17 |
| 2.2.1 | Avaliação e intervenção familiar | 18 |
| 2.3 | A TRANSIÇÃO SAÚDE-DOENÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS | 20 |
| 2.3.1 | Teoria das transições..... | 20 |
| 2.4 | CUIDADOS PALIATIVOS | 25 |
| 2.4.1 | Evolução histórica dos cuidados paliativos | 26 |
| 2.4.2 | A equipa de saúde em Cuidados Paliativos..... | 29 |
| 2.4.3 | Necessidades da pessoa, Família e Cuidadores em Cuidados Paliativos | 31 |
| 2.4.4 | Instrumentos de Avaliação em Cuidados Paliativos..... | 36 |
| 2.5 | JOGOS COLABORATIVOS EM CUIDADOS PALIATIVOS..... | 40 |
| 3 | METODOLOGIA | 43 |
| 3.1 | JUSTIFICAÇÃO DO TEMA | 43 |
| 3.2 | OBJETIVOS DO ESTUDO | 44 |
| 3.3 | TIPO DE ESTUDO..... | 44 |
| 3.4 | PARTICIPANTES EM ESTUDO | 46 |
| 3.5 | INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS..... | 47 |
| 3.6 | PROCESSO DE ANÁLISE DE DADOS..... | 48 |
| 3.7 | CONSIDERAÇÕES ÉTICAS | 49 |
| 4 | RESULTADOS | 51 |
| 4.1 | FASE I – CONCEÇÃO INICIAL DO JOGO “PALLIUM GAME” | 51 |
| 4.2 | FASE II – ESTUDO DELPHI | 52 |
| 4.3 | FASE III - TESTE E AVALIAÇÃO DO “PALLIUM GAME” | 61 |
| 5 | DISCUSSÃO FINAL | 68 |
| 6 | CONCLUSÃO | 72 |
| 7 | BIBLIOGRAFIA..... | 73 |
| 8 | ANEXOS | 86 |
| 8.1 | Anexo 1 - Autorização do Estudo da Unidade de Cuidados Paliativos - We Care..... | 87 |
| 8.2 | Anexo 2 - Autorização do Estudo pela Comissão de ética da ARS- Norte..... | 89 |
| 8.3 | Anexo 3 - Instrumento de Recolha de dados - Estudo de Delphi..... | 91 |
| 8.4 | Anexo 4 - Instrumento de Recolha de dados - Avaliação do Jogo (Pessoa/Família)..... | 92 |
| 8.5 | Anexo 5 - Instrumento de Recolha de dados - Avaliação do Jogo (Profissional)..... | 96 |
| 8.6 | Anexo 6 - Registo de propriedade intelectual do protótipo do jogo “Pallium Game” | 100 |

Índice de Figuras

Figura 1 – Diagrama do Modelo de Calgary de Avaliação Familiar

Figura 2 – Etapas do Estudo

Figura 3 – Fotografias do Jogo “Pallium Game”

Índice de tabelas

Tabela 1 - Caracterização do grupo de peritos (1ª ronda)

Tabela 2 - Resultados do Estudo de Delphi (1ª ronda)

Tabela 3 - Caracterização dos peritos (2ª ronda)

Tabela 4 - Resultados do Estudo de Delphi (2ª ronda)

Tabela 5 - Protótipo do Jogo “Pallium Game”

Tabela 6 - Caracterização do grupo de participantes

Tabela 7 - Resultados do Formulário de Avaliação “Pallium Game” (Pessoa /Família)

Tabela 8 - Resultados do Formulário de Avaliação “Pallium Game” (Profissional de Saúde)

Tabela 9 - Resultados do Formulário de Avaliação “Pallium Game” – Análise de Conteúdo

1 INTRODUÇÃO

A evolução registada nas últimas décadas tem tido um impacto importante nas várias dimensões do ser humano: a nível emocional, com mudanças na estrutura e na funcionalidade da própria família, do emprego, etc.; a nível social, com mudanças importantes na própria sociedade; a nível físico, com o aumento da esperança de vida, mas também com a adoção de estilos de vida menos saudáveis. Decorrente destas mudanças acentua-se a prevalência de doenças crónicas, progressivas e degenerativas, oncológicas e não oncológicas. A Organização Mundial da Saúde (OMS) (2010) refere que a doença crónica é uma doença de longa duração, com desenvolvimento lento e que inclui várias situações desde doenças cardiovasculares, diabetes, asma, doença pulmonar obstrutiva crónica, VIH/SIDA, doença mental e psiquiátrica, doença osteoarticular, até à doença oncológica, com necessidade de cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos podem melhorar a qualidade de vida das pessoas e dos seus familiares quando a identificação oportuna e holística das necessidades é necessária, permitindo o planeamento de cuidados centrados na pessoa, atendendo às necessidades multidimensionais e à inclusão dos seus desejos. (Murray, Kendall e Mitchell, 2017; Fernandes, Lourenço e Vale, 2021).

Estas situações exigem uma abordagem multidisciplinar por uma equipa com profissionais bem treinados e dotados de conhecimento nas diversas áreas. Os Cuidados Paliativos (CP) assumem-se como uma resposta organizada, para cuidar e apoiar a pessoa doente e as suas famílias, centrada na pessoa e não na doença. A OMS define os CP como uma abordagem que visa a qualidade de vida da pessoa em contexto de doença incurável e da sua família, atendendo aos pilares fundamentais dos CP - controlo de sintomas, comunicação e trabalho em equipa, apoio às famílias - que deve ser iniciada no momento do diagnóstico e que se prolonga até ao luto (Barbosa e Neto, 2010). É importante que os profissionais de saúde, nomeadamente, os Enfermeiros, estejam atentos às necessidades da pessoa e dos seus familiares e cuidadores.

É consensual que o objetivo dos profissionais de saúde, nomeadamente, dos Enfermeiros, consiste em prestar cuidados personalizados e individualizados, de forma a dar resposta às necessidades multidimensionais de todos os que deles necessitam. Para tal, é essencial que mantenham a formação contínua, que apostem na investigação e na inovação, com o intuito de aprofundar temas já existentes, explorar novos temas e identificar novos recursos.

No âmbito dos cuidados paliativos, com a consciência de que iniciar uma conversa sobre determinados temas é difícil, os Jogos Colaborativos, nomeadamente um Jogo de cartas, surge como uma estratégia ética e viável, para uma abordagem centrada na pessoa e na família, de forma estruturada e organizada, com vista a avaliar e intervir nas múltiplas necessidades da pessoa e da família em situação paliativa.

Os Jogos colaborativos, embora ainda pouco explorados no nosso país, podem servir de instrumento de avaliação e intervenção em CP e ser uma mais-valia para o profissional estruturar a sua intervenção. Os jogos em CP promovem o cuidar com qualidade, pois proporcionam uma abordagem inovadora para superar as dificuldades, iniciar conversas e discutir assuntos sensíveis e desconfortáveis sobre cuidados no final da vida e da morte. (Radhakrishnan, Van Scoy e Jillapalli, 2019).

Apesar de uma crescente popularidade na área dos jogos, ainda são escassos os estudos com Jogos aplicados em contexto dos CP (Smith, Macieira e Bumbach, 2018). Tendo por base todos estes pressupostos pareceu-nos pertinente contribuir para o conhecimento nesta área. Deste modo, iniciámos este estudo, com o objetivo de desenvolver um jogo colaborativo para avaliação e intervenção familiar em cuidados paliativos.

Do ponto de vista metodológico, optámos por um estudo de Métodos Mistos, constituído por 3 fases. Na primeira fase, para a conceção do Jogo, através da revisão bibliográfica de Modelos de Avaliação Familiar, Teorias de Enfermagem, subsídios teóricos de vários autores acerca das necessidades da pessoa, da família e do cuidador e dos instrumentos de avaliação, aferimos as temáticas das cartas. Com base neste subsídio teórico, construímos as cartas com questões de avaliação e intervenção.

Na segunda fase do estudo, foi elaborado um questionário eletrónico no aplicativo Google forms®, submetido a um painel de peritos, de forma a cumprir a metodologia do Estudo de Delphi. Após duas rondas foi atingido o consenso. Os dados obtidos foram submetidos à análise estatística descritiva. Posteriormente, foi construído o primeiro protótipo do Jogo denominado "Pallium Game".

Na terceira fase do estudo, procedemos ao teste do Jogo, que foi aplicado numa Unidade de Cuidados Paliativos. Para avaliação da implementação do jogo foi aplicado um formulário quer à pessoa/família, quer aos profissionais de saúde que acompanharam as sessões.

Esta dissertação tem como objetivo descrever o percurso realizado ao longo destes 2 anos e encontra-se dividida em 4 partes:

Na primeira parte, faremos referência ao enquadramento teórico, nomeadamente à temática da família, dos modelos e teorias de avaliação e intervenção na família e a transição para a doença em contexto paliativo; à temática dos CP, a sua evolução histórica, demonstrando o panorama nacional e internacional, e a importância da Equipa de saúde em CP. Será também abordada a temática referente às necessidades da pessoa, da família e dos cuidadores e revistos os instrumentos de avaliação em CP. Por último, e de forma a enquadrar o nosso estudo, iremos abordar a temática dos Jogos Colaborativos em CP.

A segunda parte diz respeito à metodologia do Estudo, fazendo referência aos objetivos, à metodologia a ser utilizada nas diferentes fases, bem como aos participantes. Serão apresentados os instrumentos de recolha de dados utilizados em cada fase e explicado o processo de análise desses dados.

Na terceira parte, apresentaremos os resultados das diferentes etapas da investigação.

Por último, a quarta parte debruça-se sobre a discussão dos resultados e as implicações do estudo para os CP.

Apesar das dificuldades e dos obstáculos com que deparámos ao longo deste percurso, acreditamos que o desenvolvimento de um Jogo Colaborativo em CP, nomeadamente, um Jogo de Cartas, seria uma mais-valia, quer para a pessoa doente e a família, quer para os profissionais de saúde, no sentido de proporcionar cuidados de qualidade.

2 ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Ao longo deste capítulo, são descritos conceitos subjacentes à problemática em estudo, nomeadamente, a problemática da família, fazendo referência ao seu conceito, à evolução histórica, com referência às tipologias mais atuais. Faremos referência à Teoria das transições, de Meleis, e ao enquadramento na área de implementação do nosso estudo, os Cuidados Paliativos (CP), apresentando o seu conceito, o estado de arte e a evolução histórica internacional e nacional. Neste contexto de CP, abordaremos as necessidades da pessoa, da família e dos cuidadores, bem como os instrumentos de avaliação dessas necessidades e as estratégias para dar resposta a essas mesmas necessidades, nomeadamente, os jogos colaborativos.

2.1 FAMÍLIA

Neste capítulo, iremos abordar as várias dimensões do conceito que está na base da nossa temática - a Família.

2.1.1 Conceito de Família

O conceito de família é por todos nós conhecido, todos sabem o que é uma família, já que todos somos parte integrante de uma. É uma entidade óbvia para todos; no entanto, é difícil de definir, bem como o conceito que a engloba. No sentido popular, significa um conjunto de pessoas aparentadas, que em geral vivem na mesma casa, particularmente pais, filhos e ainda pessoas do mesmo sangue ou admitidos pela adoção. (Prado, 2017).

A família é ainda considerada como um grupo de pessoas que convivem no mesmo lar e estão ligadas por vínculos afetivos possuindo a sua identidade e unicidade (Figueiredo, 2012; Russell, Coleman, e Ganong, 2018).

É através da família que toda a pessoa aprende a agir e reagir, a se reger por um conjunto de valores e princípios éticos, morais, religiosos e sociais que lhe são enraizados, construindo a sua própria personalidade (Figueiredo, 2012; M.Dias, 2011; M.B.Dias, 2015).

No sentido jurídico, o conceito de família, conforme referido no artigo 1570º do Código Civil Português, refere-se a pessoas que se encontram relacionadas pelo casamento, pelo parentesco, pela afinidade e pela adoção (Portugal, Lei nº 23/2010 Código Civil Português, 2010).

Em 1994, a Organização Mundial da Saúde (OMS) acrescentou ao conceito o eixo relacional, sublinhando a importância de ultrapassar a ideia de laços biológicos ou legais, portanto, não sendo limitado a laços de sangue, casamento, orientação sexual ou adoção, mas a ligações baseadas na confiança, no suporte mútuo e com um destino comum (Moreira, Rollo e Torre, 2018).

O termo «família» tem por base dois conceitos, de acordo com as ciências que lhe serviram de suporte: a Psicologia e a Sociologia. A psicologia define «família» como “um grupo de pessoas, vivendo numa estrutura hierarquizada, que convive com uma proposta de uma ligação afetiva duradoura, incluindo uma relação de cuidado (...) uma associação de pessoas que escolhe conviver por razões afetivas e assume um compromisso de cuidado mútuo...” (Gomes, 1988; Szymanski, 2002; Carnut e Faquim, 2014). Nesta perspetiva, entende-se «família» como um grupo de pessoas com relação interpessoal e afetiva, com alguma relação hierárquica organizada e com a função de cuidado entre os membros.

Na perspetiva sociológica, «família» é definida como “*Um grupo que apresenta organizações estruturadas para preencher as contingências básicas da vida biológica e social (...) uma unidade social básica, ou seja, o agrupamento humano mais simples que existe, por isso a família é a instituição básica da sociedade.*” (Durkheim, 2007 citado por Carnut e Faquim, 2014). De acordo com esta perspetiva, este conceito ganha um carácter de unidade primária, no sentido de que, sem a família, seríamos apenas um conjunto de pessoas ou sujeitos, sem ligação com os demais.

Mais importante do que definir um conceito de família, é assumir que o conceito pode revestir-se de diferentes tipologias dependendo tanto da história individual da pessoa, como familiar, de vínculos biológicos, do contexto sociocultural, do estatuto legal e/ou religioso, entre outros aspetos. As mudanças económicas, políticas, sociais e culturais a que assistimos fazem surgir uma diversidade de tipologias familiares que dificilmente se enquadram numa única definição. (Rodrigues e Costa, 2013). Como resultado, o conceito de família modifica-se conforme o tipo de sociedade, o tempo e a sua estrutura social; assume, portanto, as influências dos acontecimentos sociais. (Carnut e Faquim, 2014).

Assim, de acordo com o exposto, a par das transformações sociais, políticas e estruturais da sociedade, também se verifica a transformação do conceito de família.

2.1.2 Evolução do conceito de família

Nas sociedades primitivas, o instinto sexual foi a base da formação dos primeiros grupos sociais sem a finalidade da união. Entretanto, com o aumento do número de pessoas e o crescimento da cultura, criou-se uma organização social para garantir ao indivíduo a capacidade de ser funcional e saudável. (Maluf, 2010; Barreto e Rabelo, 2015).

A família evoluiu através de três fases distintas: no sentido da conservação do património familiar; na organização das funções e da afetividade e, por último, assumindo a prioridade na realização íntima de dois indivíduos. (Roudinesco, 2003; Barreto e Rabelo, 2015).

Assim, no governo romano, a família assumia uma forte estrutura social organizada, cujos membros eram unidos na submissão ao chefe (o pai) que exercia plenos poderes de controlar a vida dos filhos (independentemente da idade) em relação ao casamento, ao divórcio, aos bens, podendo vender ou abandoná-los. A família tradicional era caracterizada por casamentos arranjados, para transmissão de património. Os cônjuges não estabeleciam qualquer laço afetivo, não havia poder de decisão dos intervenientes.

Desde a Idade Média, a família sofreu profundas adaptações e transformações, decorrentes dos factos históricos e culturais, nomeadamente a influência do cristianismo, em que tornava a figura do pai mais humana, sendo a representação da igreja predominante na formulação de novas bases sobre a família, tornando sagrada a união matrimonial (Maluf, 2010; Barreto e Rabelo, 2015).

Verificaram-se grandes transformações sociais, culturais e económicas em meados do século XX, devido às guerras mundiais, à entrada da mulher no mercado de trabalho e a movimentos feministas, dando origem à família moderna e à reestruturação completa deste conceito. Ao longo do tempo, foram-se estabelecendo progressivamente relações mais afetivas, mais igualitárias, baseadas na livre escolha dos cônjuges e no amor conjugal.

Com o surgimento da indústria, a chamada Era Moderna, a família teve que se adaptar à nova realidade de produção e de trabalho, levando os elementos da família a dividirem as tarefas e, conseqüentemente, partilhando o cuidado com a educação dos filhos. (Zamberlam, 2001; Barreto e Rabelo, 2015).

Na família moderna começa a perceber-se a tendência para a diminuição do número de pessoas que compõem o grupo familiar; se antes faziam parte pais, filhos, outros parentes e empregados, no início do século XX passou a fazer parte essencialmente pais e filhos, ou seja a família nuclear, mas ainda baseada na autoridade patriarcal. (Villa, 2012; Barreto e Rabelo, 2015).

A partir da década de 1960, com importantes transformações sociais e alterações estruturais, reconhece-se a importância da vida privada, surgindo a família contemporânea ou pós-moderna, caracterizada pela união de dois indivíduos, com objetivos comuns, com relações íntimas e realização sexual, contrariando a concepção patriarcal.

Na contemporaneidade, mais especificamente, a família ocidental ainda se apresenta como o agrupamento humano mais organizado e sólido da sociedade, organizada como um pequeno grupo que através do apoio económico, físico, social e afetivo oferecidos aos seus membros, busca promover uma estabilidade social. Devido à mudança de costumes, a família prioriza o afeto como um apoio, que tem o objetivo de valorizar o ser humano, a sua dignidade e subjetividade. Por isso, a contemporaneidade é considerada a época mais preparada para manter as diversas modalidades de família, assim como novas configurações que já vêm sendo legisladas em vários países, como é o caso da família homoafetiva e outras. (Roudinesco, 2003; Maluf, 2010; Barreto e Rabelo, 2015).

Foram os fatores económicos, políticos, sociais, culturais, demográficos e tecnológicos que contribuíram de forma decisiva para as alterações na estrutura e dinâmica familiares. Estes fatores incidiram na organização, nas funções, nas relações, na complexidade e na globalidade ao longo do desenvolvimento familiar, como reflexo da evolução da sociedade, vivenciando desta forma estados diferentes. (Dias, 2000; Leandro, 2006; M.B.Dias, 2015).

Esta evolução modificou profundamente a estrutura, a dinâmica da família e a sua organização interna, tendo-se verificado, por exemplo: a diminuição do número de filhos, da fecundidade, o aumento de pessoas sós, a diminuição das famílias numerosas, o aumento de famílias recompostas devido ao aumento dos divórcios, o aumento de uniões livres e uniões de facto e, mais recentemente, o aparecimento de famílias homossexuais. (Neto, Ramos e Silveira, 2016).

De acordo com o anteriormente referido, se no passado o conceito de família se relacionava com laços matrimoniais e/ou consanguíneos, na atualidade o conceito de família tem ultrapassado a determinante da consanguinidade e da coabitação, com ênfase nos laços afetivos. (Figueiredo, 2012; Hanson, 2005; Wright e Leahey, 2009). De acordo com esse pressuposto, a família é aquela que cada pessoa identifica como tal. Ainda de acordo com os mesmos autores, a “família é quem os seus membros dizem que são”, destacando as relações pessoais e afetivas existentes entre os indivíduos. Portanto, apela para a autodefinição da família por cada indivíduo.

Em virtude da evolução da sociedade e das transformações estruturais inerentes, surgem várias tipologias familiares, com organização e função próprias.

2.1.3 Tipologia Familiar

Na nossa sociedade podemos encontrar famílias que seguem diferentes tipologias. A Classificação de (Kaslow,2002) citada por (Carnut e Faquim,2014) refere-se à composição familiar, e prende-se com a relação dos membros que compõem essa família.

Segundo os mesmos autores, a família pode ser classificada como: família nuclear, família alargada, família adotiva, casal, família monoparental; família homoparental ou homossexual e, por último, família reconstituída ou recomposta (Carnut e Faquim 2014):

A família nuclear, a mais comum, mas que para muitos já não é o modelo de referência, é composta por um homem e uma mulher, que coabitam, mantêm um relacionamento afetivo e têm pelo menos um filho biológico ou adotado.

A família alargada pode incluir três ou quatro gerações, pode ser composta pelo núcleo familiar e pelos agregados que coabitam na mesma casa. Este tipo de estrutura familiar tem sido substituído pela família nuclear, principalmente nos centros urbanos.

A família adotiva, poderá ser birracial ou multirracial, é composta por um homem e uma mulher cujo filho não apresenta laços de consanguinidade.

A família denominada como casal refere-se àquela em que o homem e a mulher se unem pelo matrimónio, mas não concebe nem adotam filhos.

As famílias monoparentais são compostas pelo pai ou pela mãe e os filhos. Estes vivem com um único progenitor. Este tipo de unidade familiar deve-se a vários fatores, nomeadamente, à transformação das formas de vida conjugal, resultantes de: 1) divórcio, recasamentos, viuvez; 2) da própria opção dos progenitores: mães solteiras, adoção exclusiva por parte da mulher ou do homem, recurso a técnicas de reprodução independente e outros.

As famílias homoparentais ou homossexuais são constituídas por pessoas do mesmo sexo com ou sem filhos. Os filhos podem ter diversas origens: provenientes de uma relação anterior; por adoção e por coparentalidade, na qual um dos membros do casal gera uma criança com uma pessoa externa ao casal (parceria biológica).

As famílias reconstituídas ou recompostas surgem como uma realidade, cada vez mais comum, e são constituídas por laços conjugais após o divórcio ou separações. Nesta tipologia é frequente a existência de filhos de casamentos anteriores, ocasionando meios-irmãos.

Por último, famílias constituídas por várias pessoas, sem laços legais e/ou consanguíneos, que moram juntas, normalmente amigos, com forte compromisso mútuo.

De acordo com M.B.Dias (2015) poderá assumir-se outras tipologias familiares, nomeadamente, as uniões de facto e uniões livres. As uniões de facto referem-se a uma realidade semelhante ao casamento, mas não implica a existência de qualquer contrato escrito. As uniões livres, são semelhantes à união de facto, mas sem qualquer intenção de constituir família.

De acordo com o exposto, estamos perante uma grande transformação na instituição familiar, devido às transformações dos modelos da sociedade, surgindo novos modelos de relacionamento entre homens, mulheres e filhos.

Assim, a família não é um simples fenómeno natural, mas sim uma instituição social que varia ao longo da história e que apresenta formas e finalidades diversas numa mesma época e lugar, dependendo do grupo social que se estuda. (Prado, 2017).

Apesar das diferentes tipologias familiares possíveis, todas as famílias têm uma organização e função próprias, que têm como objetivo a funcionalidade e o bem-estar de todos os elementos que a constituem.

2.1.4 Funções e organização familiar

A função familiar incide na intenção da manutenção de um equilíbrio estável, alcançando os objetivos psicobiológicos, socioculturais, educativos e económicos que requer uma unidade familiar. A família normofuncional é capaz de regular as relações entre os seus membros, no sentido da homeostasia. (Ahumada e Cochoy, 2008). Uma família considera-se funcional quando os limites entre os seus elementos são claros, havendo ligações sólidas entre os elementos de cada subsistema. O termo «chefia» é bem aceite pelos chefiados e as responsabilidades são assumidas e partilhadas em situações difíceis (Almeida, 1994 citado por Caniço, 2014).

Apesar de as famílias diferirem na sua composição e estrutura, são parte integrante de uma mesma sociedade e existem funções essenciais comuns a todas. Neste sentido é-lhes atribuída a responsabilidade de assegurar diferentes funções como, por exemplo, manutenção e segurança, estimulação, apoio sócioemocional, estrutura, supervisão e interação social (Cruz e Lima, 2012; Ramos 2016).

Se, inicialmente, a família primitiva tinha como principal função a reprodução da espécie, a segurança e proteção, a produção de bens, a transmissão cultural e a socialização dos jovens, com a evolução da sociedade, com outras tipologias familiares, as funções foram-se alterando, passando a ser, por exemplo, a proteção e o desenvolvimento psicossocial, a satisfação sexual, o apoio afetivo e a realização pessoal (Chaves, 1994; Tomé, 2003; Caniço 2015).

Assim, numa família, os elementos encontram-se em constante interação, comportando-se, portanto, como um sistema dinâmico, na qual o bom ou mau funcionamento familiar influencia as interações entre os seus elementos. (Moreira, et al, 2018).

Na organização da família, existem regras e fronteiras bem definidas, mas suficientemente flexíveis, para permitirem a intercomunicação, sendo, por isso, considerada um sistema dinâmico. Não há duas famílias iguais, embora todas sejam família e funcionem como tal (Relvas, 2004; Caniço, 2015).

A "Família é o todo e partes ao mesmo tempo, e apresenta características que são mais e menos do que a soma das partes sendo impossível fazer a sua descrição apenas com base nos indivíduos que a constituem, o que significa que cada um tem uma estrutura relacional e complexa possuindo diferentes funções e papéis, bem como, expectativas sociais, não havendo assim duas famílias iguais." (Ferreira et al., 2020).

Como temos vindo a verificar, as dinâmicas familiares vão-se alterando, conduzindo as novas necessidades e novas particularidades, mas sempre com um carácter único.

“O indivíduo é um todo (...) parte de uma família e de uma sociedade, mas nesse indivíduo vive, existe e reconhece-se essa família e essa sociedade.” (Relvas, 2006, p.15)

Nos últimos tempos, as famílias têm sido objeto de especial atenção em diversas áreas científicas, nomeadamente, a Enfermagem. Os enfermeiros sempre reconheceram a importância da família nos cuidados de saúde (Bell, Watson e Wright, 1990). Já nos trabalhos de Florence Nightingale eram descritas intervenções nas famílias dos soldados (CalKin, 1990). Só reconhecendo as mudanças no conceito de família, aceitando e compreendendo a sua funcionalidade e tipologia, o enfermeiro poderá cuidar da pessoa doente e da sua família de forma integral. Portanto, torna-se imperioso que o enfermeiro se dispa do seu próprio conceito, para conseguir ir de encontro à individualidade daquela pessoa e daquela família. Para além deste aperfeiçoamento pessoal, o enfermeiro, também deve basear a sua atuação na evidência científica e à luz dos conhecimentos já existentes.

Desta forma, a enfermagem, onde a família é o foco dos cuidados, requer a integração de várias teorias para o seu exercício, como é referido pelos autores:

“A integração de teorias permite que os enfermeiros vejam as famílias, a partir de uma variedade de perspetivas que aumentam a probabilidade das intervenções selecionadas serem implementadas pela família, porque se “encaixam” na estrutura, processo, e estilo de funcionamento daquela família.” (Hanson e KaaKinen, 2005, p.57).

2.2 ENFERMAGEM À FAMÍLIA

As teorias em enfermagem da família têm vindo a sofrer uma evolução ao nível do conhecimento baseando-se em três perspetivas: ciência social familiar, terapia familiar e enfermagem. Ao abranger as três perspetivas é necessária uma abordagem integradora, pois a utilização de uma única perspetiva teórica é limitadora da ação dos enfermeiros no conhecimento, apreciação e intervenção junto das famílias. (Pires, 2016).

No âmbito da teoria da ciência social familiar existem quatro abordagens: a teoria estrutural funcional, a teoria do desenvolvimento, a teoria interacionista e a teoria dos sistemas. (Stanhope e Lancaster, 2008).

*Relativamente à **teoria estrutural funcional***, esta centra-se na abordagem global da família, inserida na comunidade. A maior fragilidade desta abordagem é a imagem estática que a família poderá assumir, não permitindo uma mudança dinâmica ao longo do tempo.

Na **teoria do desenvolvimento**, a enfermagem foca-se no sistema familiar ao longo do tempo e das diferentes etapas do ciclo de vida, proporcionando uma previsão do que a família vai experienciar nos vários momentos do ciclo de vida familiar. Uma das suas fragilidades é o facto de o modelo ter sido desenvolvido num momento em que se dava evidência à família nuclear.

A **teoria interacionista** estuda a família como unidade de personalidade em interação e explora as comunicações simbólicas entre os seus membros. O foco essencial são os processos em substituição dos produtos das interações sociais. No entanto, a sua vulnerabilidade reside na extensão e na falta de consenso no que respeita a conceitos e pressupostos da teoria.

A **teoria dos sistemas** tem por base as ciências da biologia e da física. O sistema é denominado como um conjunto de elementos interativos, dependendo do ambiente onde reside, pode ser considerado um sistema aberto fazendo troca de energia com o ambiente (negentropia), ou um sistema fechado, isolado do seu ambiente (entropia).

Neste sistema complexo e dinâmico, as alterações na família, decorrentes do ciclo vital, afetam quer as partes, quer o todo, em que ambos tendem para a solução e a mudança necessárias para o equilíbrio dinâmico da unidade familiar. Os seus elementos (subsistemas familiares) desenvolvem determinadas funções que vão sendo transformadas ao longo do ciclo vital da família.

São transformações inerentes ao ciclo vital da família: a constituição do casal, o nascimento dos filhos, a entrada destes na escola, a adolescência, os filhos adultos; este processo repete-se quando o primeiro filho sai de casa e constitui uma nova família. Estas transformações demarcam uma sequência de mudanças na organização de qualquer família. (Figueiredo,2012; Ferreira, et al.,2020). Quando as famílias têm dificuldades de adaptação durante as diferentes etapas do ciclo vital, podem instalar-se “crises de desenvolvimento”, provocando alterações na função familiar e problemas nos membros que a constituem. Por outro lado, se a família desempenhar um papel estabilizador, através da socialização, irá proporcionar uma adaptação mais eficaz. (Relvas e Alarcão, 2002; M.B.Dias, 2015).

Assim “As interações em família nunca são por isso unilaterais, mas circulares”. (Moreira et al., 2018). Passa-se do conceito unidirecional ao conceito circular, onde o comportamento de cada elemento influencia o dos outros.

Esta teoria faz referência à família como um sistema formado por subsistemas que se influenciam, interna e externamente, num sistema aberto, no qual as influências são recíprocas (Alarcão, 2006; Dias, 2000; M.B.Dias, 2015). Os subsistemas são os seguintes: o subsistema individual, o subsistema conjugal, o subsistema parental e o subsistema fraternal.

O subsistema individual, centra-se no próprio elemento, promove o desenvolvimento pessoal e há o reconhecimento do «eu». O subsistema conjugal surge quando dois adultos se unem numa relação interdependente e complementar, formando um casal, identificando as relações entre cônjuges, com sentido de complementaridade e cooperação. Portanto, refere-se a um espaço privado de suporte afetivo e emocional do casal (área não invadida pelos filhos ou pela família alargada). O subsistema parental, constituído pelos elementos que assumem a responsabilidade pelos mais novos, em geral os pais. Este subsistema traduz afeto, autoridade, capacidade de controlo e flexibilidade e tem como responsabilidade essencial a educação, a proteção e a socialização. Por último, o sistema fraternal, estabelece relações entre os irmãos, é sinónimo de afeto, competição e rivalidade, com utilização frequente nos conflitos familiares. (Relvas, 2004; Caniço, 2015; M.B.Dias, 2015; Moreira et al, 2018).

A teoria sistémica, que é o modelo mais predominante nos estudos acerca da família, refere-se à família, como um sistema aberto, com uma finalidade bem definida, regulada, formada por membros que interagem entre si, assumindo a interdependência de todos os elementos, o que leva a crer que o conhecimento da família só é possível se for adotada uma visão de conjunto. (Dias, 2011; M.B.Dias, 2015).

A fragilidade apontada a esta teoria reside no facto de não dar ênfase a cada membro da família e aos indivíduos em particular, mas à interação da família com outros sistemas. (Stanhope e Lancaster, 2008).

Estes modelos teóricos são uma mais-valia para os enfermeiros na sua prática diária, como instrumento de avaliação familiar.

2.2.1 Avaliação e intervenção familiar

O processo de enfermagem é o ponto de partida da prática diária dos enfermeiros nos cuidados de saúde e no desenvolvimento do trabalho com a pessoa e a respetiva família.

Existem vários modelos para o exercício da Enfermagem, pelo que deverá ser desenvolvido e aplicado o mais adequado a cada família (Hanson, 2005; Figueiredo, 2012). De seguida são evidenciados alguns desses modelos.

Modelo de Avaliação e Intervenção da Família e o Inventário das Forças de Pressão do Sistema Familiar (FPSF)

O modelo de Avaliação e Intervenção da Família baseia-se na teoria dos cuidados de saúde de Berkey e Hanson (1991) e Hanson e Mische (1996), em que foram fundidos a teoria geral dos sistemas e o modelo de sistemas de Newman (Hanson e KaaKinen, 2005). Este modelo dá mais importância à família do que ao indivíduo, as famílias são vistas como um sistema dinâmico, aberto e com interação com o ambiente. Esta abordagem mede dimensões muito específicas e dá uma perspetiva microscópica da família (KaaKinen e Birenbaun, 2011).

O instrumento de avaliação utilizado na base deste modelo é designado por IFPSF. Este instrumento extrai informação qualitativa e quantitativa sobre a saúde familiar, fornecendo orientações aos enfermeiros e restante equipa multidisciplinar.

Uma das funções do enfermeiro consiste em ajudar a minimizar as ameaças ao sistema familiar e proteger a família como um todo, ajudando a família a encontrar os agentes desestabilizadores e as forças da família e, em conjunto, planear intervenções que vão ao encontro das suas necessidades. (KaaKinen e Hanson, 2010).

Modelo e Formulário de Avaliação da Família de Friedman

O modelo de avaliação familiar de Friedman foi criado em 1998, com base nas categorias estrutural, funcional e de desenvolvimento e na teoria geral dos sistemas. Contrariamente ao modelo anterior, o Modelo de Avaliação da Família de Friedman aborda a família numa visão macroscópica, na qual a família é vista como um subsistema de uma sociedade mais alargada. (Hanson e KaaKinen, 2005). Para o enfermeiro, esta abordagem é importante porque o capacita para a apreciação da família como um todo, como uma subunidade da sociedade, como sistema interativo e proporciona orientações para a entrevista de forma a obter uma visão global do que está a acontecer na família (KaaKinen e Birenbaun, 2011).

Modelo de resiliência, stresse, ajustamento e adaptação familiar

Este modelo foi desenvolvido por H. McCubbin e M.McCubbin (1993), com o objetivo de perceber as respostas da família a situações adversas. Esta abordagem aborda o potencial da família para lidar com situações de crise e ajuda a compreender os fatores relacionados com o ajustamento e a adaptação da família a situações de doença e o recurso a estratégias de *coping* familiar (Peixoto e Martins,2012). Este modelo proporciona aos enfermeiros um meio para facilitar o ajuste e a adaptação da família à situação de stresse, planeando intervenções, com o objetivo de as ultrapassar com sucesso. (Hanson e KaaKinen, 2005).

Modelo de Avaliação Familiar de Calgary (MCAF)

O MCAF e o Modelo Calgary de Intervenção na Família (MCIF) foram desenvolvidos durante vários anos pelas enfermeiras Wright e Leahey (2009). É conhecido como um dos modelos de referência pelo Conselho Internacional de Enfermeiros (Santos e Marcon, 2014).

Trata-se de um modelo multidimensional que abrange os conceitos de sistema, cibernética, comunicação e mudança, centrando-se na interação entre todos os membros da família. O modelo assenta em três categorias principais para a avaliação familiar: estrutural, desenvolvimento e funcional. (Figura 1). É função de cada enfermeiro selecionar as subcategorias desse Modelo a serem exploradas, pois nem todas as subcategorias são avaliadas numa primeira fase e algumas podem nunca ser exploradas (Wright e Leahey, 2002).

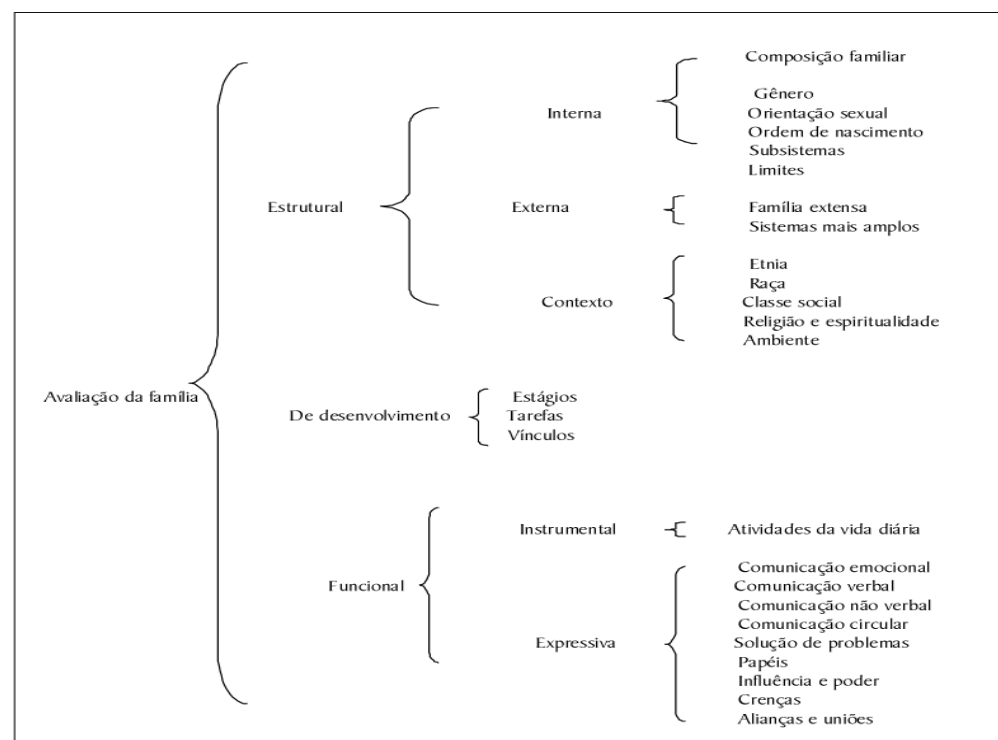


Figura 1: Diagrama do Modelo de Calgary de Avaliação Familiar

A **categoria estrutural** compreende a estrutura da família, ou seja, quem faz parte dela, qual o vínculo afetivo existente entre os seus membros em comparação com os indivíduos externos e qual é o seu contexto. Podem ser abordadas três subcategorias da estrutura familiar: *estrutura interna* (composição da família, género, orientação sexual, ordem de nascimento, subsistemas e limites), *estrutura externa* (família alargada e sistemas mais amplos) e *contexto* (etnia, raça, classe social, religião e ambiente).

A nível da *estrutura interna* da família avalia a composição da família e as características dos seus membros. Para que seja possível uma perceção da estrutura, dos graus de parentesco, posição de cada membro, acontecimentos mais importantes, atividade profissional e principais problemas de saúde de cada membro da família é utilizado o Genograma Familiar. (Pires, 2016). A sua apresentação gráfica facilita a observação e a intervenção dos enfermeiros na identificação da problemática mas, segundo Rebelo et al. (2011), tem limitações, pois exige um maior número de elementos para a sua construção e o profissional deve ter total conhecimento da simbologia e das regras de construção para uma correta interpretação deste.

A nível da *estrutura externa* da família são avaliadas as interações da família na comunidade, na família alargada e nas comunicações internas entre os membros da família recorrendo ao Ecomapa Familiar. Este instrumento de recolha e registo de dados permite aos enfermeiros uma visualização das relações entre a família e a comunidade, avaliando e promovendo os recursos adequados a cada família. Tal como o genograma, também este instrumento exige conhecimento da simbologia para a sua construção e interpretação. (Agostinho, 2007).

Segundo o mesmo autor, a nível do *contexto* são avaliadas características relativamente à família, tais como a etnia, a classe social, a religião e o ambiente envolvente do agregado familiar. Esta recolha de dados é efetuada de forma a enquadrar a família e os seus membros na planificação dos cuidados de saúde.

A **categoria de desenvolvimento** refere-se à transformação progressiva da história familiar durante as fases do ciclo de vida: a sua história, o curso de vida, o crescimento da família, o nascimento, a morte. Com a evolução e as alterações sofridas ao longo do ciclo de vida, a família adota sistemas de adaptação quer devido ao quotidiano da vida laboral de um ou dos dois progenitores, quer às diferentes etapas e idades dos filhos. (Rebelo et al., 2011).

Duvall, citado por Rebelo et al. (2011), define o ciclo de vida familiar como uma sequência previsível de fases ou estádios ordenados no percurso familiar, onde se verifica uma estabilidade na estrutura e nos papéis familiares, separados por períodos de maior instabilidade e transição.

A **categoria funcional** refere-se ao modo como os indivíduos da família interagem. Podem ser explorados dois aspetos: o funcionamento instrumental, que se refere às atividades da vida quotidiana, e o funcionamento expressivo, que diz respeito aos estilos de comunicação, solução de problemas, papéis, crenças, regras e alianças. Na avaliação instrumental procede-se ao levantamento das atividades de vida diária de cada membro da família, as rotinas, os hábitos, o quotidiano da família num todo e de cada membro em particular. Ao nível da avaliação expressiva é dada especial importância às interações entre os membros da família, tendo como objetivo identificar necessidades e compreender a família enquanto sistema complexo e multidimensional. (Figueiredo, 2012).

O instrumento utilizado para a avaliação familiar nesta subcategoria é o APGAR Familiar que permite avaliar a família quanto à sua funcionalidade ou disfuncionalidade; este consiste num questionário individual aos membros da família, desenvolvido por Smilkstein em 1978 e constituído por cinco dimensões: adaptação, participação, crescimento, afeto e resolução/dedicação (Rebelo et al., 2011; Pires, 2016). A adaptação prende-se com a ideia de como os recursos internos e externos de cada família são partilhados e avalia o grau de satisfação de cada elemento quando, por algum motivo, recorre à família. A participação refere-se à partilha de responsabilidades e decisões pelos elementos da família, avaliando a satisfação de cada membro da família pela reciprocidade na comunicação e na resolução de problemas. O crescimento é avaliado de acordo com a educação dos filhos, e a sua perceção de liberdade, partilha e apoio mútuo dentro do seio familiar; avalia assim a satisfação de cada membro relativamente à liberdade e ao respeito na mudança de funções. O afeto refere-se à forma como os sentimentos e as emoções são vividas no seio da família e avalia a satisfação de cada elemento da família no que concerne à intimidade e interação emocional que prevalece dentro desta. Por último, a resolução/dedicação refere-se ao tempo que cada um dos membros dedica à família - avalia a satisfação de cada um dos membros no que se refere ao tempo que os restantes elementos dedicam à família.

De acordo com alguns autores (Smilkstein, 1978; Rebelo et al., 2011; Pires, 2016), o índice de APGAR Familiar é um instrumento que contribui para perceber o nível de funcionalidade da família. Pode ser aferido através do somatório dos pontos das cinco questões. Desta forma, será possível considerar a família segundo três níveis de funcionalidade: Famílias Funcionais (pontuação de 7 a 10 pontos); Famílias com Moderada Disfunção (pontuação de 4 a 6 pontos) e Famílias com Disfunção Acentuada ou Famílias Disfuncionais (pontuação de 0 a 3 pontos).

Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF)

O MDAIF, construído por Henriqueta Figueiredo em 2009, pretende dar resposta às necessidades dos enfermeiros de família no contexto dos Cuidados de Saúde Primários (CSP), sendo um instrumento de referência teórico e operativo no desenvolvimento de práticas direcionadas à família.

O MDAIF apoia-se no pensamento sistémico, no qual as fontes teóricas são o Modelo de Avaliação da Família de Calgary, considerando a família como uma unidade de cuidados, em particular para cada um dos membros e, no geral, percebendo a família como um todo.

O instrumento de recolha de dados deste modelo é constituído por uma Matriz Operativa que estabelece a estrutura organizativa e compreensiva das relações da família e permite a interligação do processo de enfermagem na prática da enfermagem de saúde familiar. (Figueiredo, 2012).

Em suma, os modelos de Enfermagem apresentam áreas comuns e sobreponíveis, sendo determinante que se estabeleçam formas de conceptualizar os cuidados de enfermagem à família.

De acordo com o exposto, quer o conceito quer a tipologia, bem como as teorias de enfermagem e os seus modelos de avaliação, estão em constante mudança e transição. Consequentemente, a própria família está em constante transição. As mudanças inerentes ao ciclo vital, nomeadamente no estado de saúde, originam um processo de transição, afetando todos os indivíduos constituintes da família, podendo torná-los mais vulneráveis a determinados riscos e, consequentemente, afetar o seu estado de saúde como é referido pelo autor Meleis (2010).

2.3 A TRANSIÇÃO SAÚDE-DOENÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Com o objetivo de enquadrar o processo vivenciado pelas pessoas com doença em contexto paliativo e seus familiares, a par da necessidade de intervenção de enfermagem dirigida e personalizada, optámos pela Teoria de Médio Alcance de Afaf Meleis, como referencial teórico.

2.3.1 Teoria das transições

O processo de transição é definido como uma passagem entre dois períodos de tempo relativamente estáveis, levando o indivíduo a mover-se por diferentes fases dinâmicas e de mudança. Este percurso ocorre ao longo do tempo e é caracterizado por alterações que provocam desequilíbrio, incerteza, conflitos interpessoais e perturbações. (Meleis, 2010; Schumacher, 1999; Costa, 2016).

Subjacente a todas as transições, encontra-se o quadro teórico de Meleis, que foi desenvolvido, remodelado e atualizado ao longo do tempo. Centrám-nos no quadro teórico de 2000 e de 2011, no qual um dos seus colaboradores Eunok Im, publica uma revisão bibliográfica descrevendo o percurso de desenvolvimento teórico até à atualidade.

Segundo Meleis e os seus colaboradores, a transição pode ser iniciada deliberadamente, resultante de acontecimentos como, por exemplo, o casamento, o emprego, a mudança de ramo laboral, a imigração, a cirurgia estética, ou por eventos que estão além do controlo da pessoa, onde está incluída a transição saúde-doença. Nesta última, a transição implica uma mudança no estado de saúde, nas relações de papéis, nas expectativas ou habilidades. Neste sentido, a transição requer que o indivíduo incorpore novos conhecimentos, altere

comportamentos, redefina o seu contexto social, incorpore o ser saudável ou doente e se adapte às necessidades internas e externas que afetam o seu estado de saúde. (Meleis, 1991; 2000).

Devido à existência de uma grande variedade de transições, estas foram organizadas em quatro tipos: as de desenvolvimento, as situacionais, as de saúde-doença e as organizacionais.

As transições de desenvolvimento, centradas essencialmente no indivíduo, estão relacionadas com as mudanças no ciclo vital. Existe uma grande variedade de eventos que desencadeiam este tipo de transição, como por exemplo, relacionamentos de parentalidade (maternidade ou paternidade), mudança da imagem corporal na infância, menopausa.

As transições de situação, referem-se a eventos que se relacionam com outras pessoas, estão associadas a acontecimentos que implicam alterações de papéis, por exemplo, mudanças em situações familiares como a viuvez, a imigração, a ida para o lar (Schumacher, 1994).

No que se refere às transições no processo saúde-doença, esta é influenciada pela diversidade cultural e de doenças, inclui a transição do hospital para o domicílio, para tratamento ambulatorio, centros de reabilitação, recuperação pós-operatória, cuidados inerentes a doenças crónicas e cancro. (Meleis, 2010).

Por último, as transições organizacionais representam mudanças em ambientes institucionais e também mudanças a nível político, social e económico. Fazem parte destas transições a reorganização estrutural das instalações, a adoção de novas políticas, entre outras.

A Teoria das Transições baseia-se num processo colaborativo e é composta por quatro conceitos: a natureza das transições, as condições das transições, também chamados de condicionantes facilitadores e inibidores de transição; os padrões de resposta (os indicadores de processo e de resultado) e a terapêutica de enfermagem. Cada conceito principal inclui também vários subconceitos relacionados. (Im, 2011).

Quando se faz referência à **Natureza das transições**, este conceito inclui o tipo, o padrão e as propriedades da transição. O tipo e o padrão referem-se ao tipo de transição com que o profissional de saúde se vai confrontar; neste caso, a transição saúde-doença.

Apesar da complexidade das transições, as propriedades destas, interrelacionam-se num processo complexo e dinâmico. Destacam-se propriedades como a consciencialização, o compromisso, a mudança e diferença, o tempo de transição ou o intervalo de tempo e, por último, eventos críticos. (Meleis et al., 2000).

A consciencialização está associada à percepção, ao conhecimento e ao reconhecimento de uma experiência de transição. (Meleis et al., 2000). É descrita como uma característica definidora de transição. (Chick e Meleis, 1986). Esta retrata o conjunto esperado de respostas e percepções dos indivíduos que vivenciaram transições similares. A transição de ser uma pessoa saudável para uma pessoa doente com doença potencial grave exige que, gradualmente, a pessoa se vá preparando e ajustando à nova realidade.

O compromisso refere-se ao nível de empenho no processo e à capacidade de se envolver. A pessoa que procura informações prepara-se ativamente e compromete-se no seu processo de transição. É influenciado pelo nível de consciência existente.

A mudança e diferença não são sinónimas de transição. Se a mudança pode estar associada a eventos críticos e a perturbação nas relações e rotinas, a diferença resulta na alteração de comportamento ou percepção. (Meleis et al., 2000). Prende-se essencialmente com a percepção que a pessoa em situação de doença teve das mudanças que foram vivenciadas desde o momento do diagnóstico até ao tratamento e recuperação. (Koinberg et al., 2018). Em situação de doenças ameaçadoras de vida, as mudanças e diferenças são muito significativas.

Relativamente ao intervalo de tempo, todas as mudanças são caracterizadas por um fluxo e movimento ao longo do tempo. O tempo de transição envolve o evento inicial marcador até a estabilidade ser novamente reposta. (Meleis, 2007). No entanto, em situações ameaçadoras de vida é contraproducente colocar limites no intervalo de tempo.

Algumas transições são marcadas por acontecimentos específicos, eventos críticos identificáveis, como o nascimento, a morte ou o diagnóstico de doença, mas outras não são associadas a eventos específicos perceptíveis. Relativamente a doenças ameaçadoras de vida, nomeadamente o cancro, podem ser identificados três momentos de transição importantes: o momento do diagnóstico, a primeira recidiva e à medida que a morte se vai aproximando. Podem ser transições abruptas ou graduais, dependendo da situação em causa. (Meleis et al., 2000; Twycross (2003) citado por Palmeirinha, 2019).

No que se refere às **Condições de transição**, estas diferem de acordo com as condições pessoais, comunitárias e sociais que podem ser facilitadoras ou inibidoras do processo, no sentido de alcançar uma transição saudável.

Relacionados com as condições pessoais estão os significados atribuídos a eventos precipitantes de uma mudança que podem facilitar ou dificultar a transição saudável. (Meleis et al., 2000). Por exemplo: alguém a quem foi diagnosticado um carcinoma do pulmão, pode associar ao facto de ser fumador; alguém com doença hepática grave pode associar ao consumo de bebidas alcoólicas. Estas situações podem dificultar a transição pelo sentimento de culpa.

As atitudes e crenças culturais podem, em várias situações, ser um elemento inibidor de transição, pois podem influenciar a expressão de sentimentos e emoções relacionados com a transição. Quando o estigma é associado a uma experiência de transição, a expressão de sentimentos relacionados com essa transição pode ser inibida. (Meleis et al., 2000).

Outro inibidor da transição saudável é a baixa condição socioeconómica. As pessoas com baixo nível socioeconómico têm maior probabilidade de vivenciar sintomas psicológicos (Meleis, 2000). Por outro lado, pessoas com maior capacidade económica terão acesso a mais recursos, que poderão ser facilitadores da transição.

A preparação e o conhecimento inerentes à experiência da própria vida facilitam as transições, ao passo que a sua falta pode dificultar o processo. (Koinberg et al., 2018). Por isso, é de primordial importância que a pessoa em situação de doença, tenha, se assim entender, a informação real da sua situação de doença.

No que se refere às condições comunitárias, estas podem ser facilitadoras ou inibidoras da transição. (Meleis et al., 2000). A acessibilidade aos cuidados de saúde, nomeadamente, a distância aos centros de saúde ou hospitais, podem ser determinantes para uma situação de doença ser detetada precoce ou tardiamente.

A própria sociedade em geral poderá ser facilitadora ou inibidora de transições. (Meleis et al., 2000). Alguns preconceitos e sociedades mais fechadas que não permitem a discussão de certos temas de saúde, podem levar a uma transição mais difícil.

Uma transição saudável é determinada pelos **padrões de resposta** do indivíduo ao processo de transição, nomeadamente, dos indicadores de processo e de resultados.

Os indicadores de processo são importantes porque permitem identificar se o indivíduo vivencia a transição de forma positiva.

No domínio dos padrões de respostas às transições, para Schumacher, Jones e Meleis, (1999) e Meleis et al., (2000), os indicadores de processo de uma transição podem ocorrer em qualquer altura. As transições desenvolvem-se progressivamente, apontando indicadores de processo que demonstram em que sentido se movem os indivíduos, no sentido de saúde ou de vulnerabilidade e risco, o que permite uma avaliação e intervenção precoces, facilitando assim resultados saudáveis.

Os indicadores de processo compreendem os contactos e as ligações pessoais, as relações de afeto, que se manifestam pela rede social de apoio: a família, os amigos e os profissionais de saúde. Sentir-se ligado a profissionais de saúde que possam responder a perguntas e com quem se sintam confortavelmente ligados é um indicador de uma transição positiva. (Meleis et al., 2000). A interação, com pessoas na mesma situação, profissionais de saúde e cuidadores, é um comportamento desenvolvido, descoberto e reconhecido em resposta à transição. O envolvimento do cuidador e do indivíduo, criando um contexto de cuidado e apoio, permite uma transição mais positiva. (Meleis, 2000). A localização também é referida como um padrão de resposta à transição; refere-se à criação de novos sentidos e percepções, são como uma reflexão do seu lugar no mundo, é o estar situado no tempo, no espaço e nas relações. Desta forma, possibilita que a pessoa se desprenda do seu passado e enfrente novos desafios. O ato de desenvolver confiança e estratégias de *coping* é igualmente um indicador de uma transição saudável, que pode ter sido desenvolvida ao longo de todo o processo, desde o diagnóstico, tratamento e recuperação. Pode manifestar-se na compreensão de pontos críticos, de mudanças, na maturidade e sabedoria resultantes das experiências vividas e no desenvolvimento das estratégias de gestão. (Meleis et al., 2000).

Por último, os indicadores de resultado, referidos na teoria de Meleis, são aqueles que refletem diretamente a qualidade de vida daqueles que enfrentam a transição. Referem-se ao domínio de novas competências e à reformulação da identidade. A determinação de quando uma transição está concluída deve ser flexível e variável, pois está dependente do tipo de mudança ou do evento que inicia a transição. (Meleis et al., 2000). Meleis e colaboradores fazem referência a dois indicadores de resultado: domínio das novas competências (Mestria) e desenvolvimento de uma identidade integrativa (habilidade). O primeiro caracteriza-se pela aquisição de novos comportamentos e competências, de acordo com a exigência das diferentes situações. A segunda refere-se às habilidades desenvolvidas durante este processo de transição, nomeadamente, conseguir o controlo sob os cuidados, incluindo a monitorização e a interpretação de sintomas, a tomada de decisão e a destreza manual.

O último conceito considerado na Teoria de Meleis é a **Terapêutica de Enfermagem**. Esta compreende as propriedades e condições inerentes a um processo de transição, que conduzirá ao desenvolvimento de uma terapêutica de enfermagem que vá de encontro às experiências únicas da pessoa e da sua família, promovendo assim respostas saudáveis à transição. (Meleis et al., 2000). Meleis considera que uma das respostas a esta terapêutica de Enfermagem é a suplementação de papéis. (Im, 2011).

As terapêuticas de enfermagem começaram a ser redefinidas por Meleis e Trangenstein em 1994, na qual referem que a missão da enfermagem consiste em facilitar os processos de transição, no sentido de atingir a saúde e o bem-estar subjetivo, prevenindo assim uma transição pouco saudável. Portanto, a enfermagem poderá contribuir para uma transição bem-sucedida. Ainda nesse mesmo ano, Schumaker e Meleis corroboram a ideia que o papel mais relevante do profissional de enfermagem é o de assistir pessoas em processos de transição, ou seja, os enfermeiros têm aqui o seu objetivo de cuidados, ao contribuírem como facilitadores nos processos de transição vivenciados pelas pessoas.

Meleis et al., (2000) acrescenta que os enfermeiros podem influenciar processos de transição se a sua prática for centrada na pessoa e nas suas necessidades reais. Mais tarde, acrescenta uma visão interpretativa centrada nas experiências subjetivas, na qual inclui a interpretação e a compreensão das necessidades das pessoas, considerando os seus valores, escolhas e propósitos. (Meleis, 2007; Eufrásio, 2015).

A transição é motivo de atuação para a enfermagem pelo risco potencial que a sua experiência pode acarretar para as pessoas. Prevenir esses riscos, melhorar o bem-estar, maximizar o funcionamento e reproduzir atividades de autocuidado são estratégias que os enfermeiros usam para cuidar e apoiar as pessoas de modo a alcançar os processos de transição saudáveis e resultados. (Meleis, 2010).

As terapêuticas de Enfermagem movem-se no sentido da promoção, da prevenção e da intervenção, relacionadas com o desempenho de papéis (Meleis, 2007), e devem refletir a variedade e a complexidade das experiências de transição, o que torna necessário identificá-las, clarificá-las, desenvolvê-las, testá-las e avaliá-las.

As intervenções de enfermagem a implementar ao longo do processo de transição exigem disponibilidade e uma avaliação multidisciplinar para uma compreensão abrangente da pessoa, bem como a educação para uma preparação adequada, no sentido da aquisição de novas responsabilidades e habilidades da pessoa que a experiencia. (Meleis, 2010 citado por Tavares, 2020).

Segundo, Schumacher, Jones e Meleis, 1999 citado por Costa (2016) e Tavares (2020) as modalidades terapêuticas de enfermagem para lidar com as transições são as seguintes:

1. **Avaliação de Enfermagem**, identificada como sendo a origem para todas as terapêuticas de enfermagem. À medida que a transição se modifica, o enfermeiro precisa, continuamente, de avaliar, planejar e implementar durante todo o período de transição. A avaliação dos indicadores de processo proporciona uma forma de investigar o progresso da pessoa e detetar precocemente dificuldades em pontos críticos no processo de transição (McCracken, 1994; Moneyham, 1995).
2. **Reminiscência**, auxilia na integração do processo de transição, fornecendo um elo importante entre o passado e o presente, e constrói oportunidades para a pessoa refletir sobre as suas experiências de vida. Também facilita o processo de crescimento e desenvolvimento de identidade, facilita os processos de explorar o significado e as áreas em que ainda é possível descobrir a continuidade com o passado. (Burnside, 1990,1992).
3. **Suplementação de papéis** (role supplementation), a qual permite o surgimento de novos conhecimentos e habilidades. Exige uma reflexão acerca de comportamentos, sentimentos, sensações e objetivos envolvidos numa determinada função e é particularmente útil para que as pessoas assumam um novo papel. (Meleis, 1975; Meleis, 2007).

A suplementação de papéis permite e promove a adaptação à nova condição pelo treino de competências. A integração de conhecimentos e habilidades é indispensável para o desempenho do novo papel e para a reflexão e amadurecimento de papéis que a pessoa já possui. (King, 2006, citado por Tavares, 2020).

Por outro lado, o *Papel insuficiente* (role insufficiency) diz respeito a qualquer dificuldade no reconhecimento e/ou desempenho do papel e sobre como é percebido pelo próprio e pelos que lhe são significativos. É caracterizado por comportamentos e sentimentos associados à percepção de disparidade em cumprir obrigações e expectativas associadas aos novos papéis, ao longo da transição (Meleis, 1975; 2011). A percepção da diferença entre a expectativa e o desempenho do papel pode ser do próprio ou de pessoas significativas e pode ser causada por um défice de compreensão. (Meleis, 2007). A insuficiência do papel exige, de algum modo, a sua suplementação. Os profissionais de saúde devem intervir para minimizar esta insuficiência de papéis através da suplementação de papéis, que pode ser de forma preventiva ou terapêutica.

Na especificação desta terapêutica, foram definidas as componentes, as estratégias e o processo. (Meleis, 1975). Como componentes foram identificadas a clarificação de papéis (role clarification) e o assumir o papel (role taking). A clarificação de papéis prende-se com a identificação do conhecimento e comportamento associado ao papel; por exemplo, em caso de doença avançada, o enfermeiro deve perceber o que a pessoa sabe do seu estado de saúde e que comportamentos já foram adotados durante a transição e atuar em consonância, através de ensinamentos ou esclarecimento de dúvidas. Relativamente ao assumir o papel, esta componente da suplementação de papéis é usada em casos em que seja necessário colocar-se no papel do outro; portanto, refere-se à habilidade de incorporar o papel de outra pessoa, para que a transição aconteça.

Para que sejam possíveis as suas operacionalizações terão que ser adotadas estratégias como o treino ou ensaio de papéis (role rehearsal), a modelagem do papel (role modeling) e os grupos de referência. O ensaio de papéis é uma estratégia na qual uma pessoa coloca em prática mentalmente uma situação e antecipa e imagina uma resposta. (Meleis, 1975). Um exemplo desta estratégia seria o *role-playing*, pedindo à pessoa ou familiar para imaginar uma determinada resposta ou atitude numa situação. (Palmeirinha, 2019). A modelagem de papel é uma estratégia adotada quando uma pessoa aprende e reproduz comportamentos e atitudes através da observação dos outros. (Meleis, 1975). Um exemplo desta estratégia é a utilização de instrumentos educacionais, como livros, revistas e filmes. (Palmeirinha, 2019). Os grupos de referência referem-se a um número de pessoas reunidas com o mesmo propósito de suportar o desenvolvimento de comportamentos diferentes e adaptativos, discutindo sentimentos e atitudes. (Meleis, 1975). O profissional de saúde, nomeadamente o enfermeiro, deve ser um elemento facilitador nestes grupos, promovendo a modelação de papéis, facilitando a transição.

Como processo foi identificada a comunicação, a qual possibilita a ocorrência de todas as estratégias. (Meleis, 2010; 2011).

4. **Criação de um ambiente saudável**, caracterizado por um ambiente que transmita segurança e proteção, com respeito pelas tradições culturais e facilitando o acesso aos que necessitam para realizar rotinas diárias. O objetivo da enfermagem consiste em

proporcionar um ambiente dinâmico e adaptável, de forma a satisfazer as necessidades de cada pessoa. (Daly e Berman, 1993; McCracken, 1994; Taft et al., 1993).

5. **Mobilização de recursos** inclui recursos pessoais, familiares e comunitários. Para mobilizar recursos, é necessário considerar a sua disponibilidade, se são ou não estáveis, se são suficientes ou se é necessário desenvolver novos recursos. (Schumacher, 1999).

Assim, em suma, as transições são de grande importância para a Enfermagem pelas consequências que acarretam para a saúde das pessoas e das famílias. É importante reconhecer situações críticas e de vulnerabilidade durante as transições. (Costa, 2016). Só com este conhecimento poderemos estabelecer intervenções e estratégias no processo de transição que melhorem a qualidade de vida da pessoa. Reconhecer situações com consequências potencialmente negativas e promover transições saudáveis com ganhos em saúde para a pessoa e a família, continua a ser um grande desafio para a Enfermagem.

A Enfermagem atua de forma holística, engloba todas as dimensões do cuidado, na qual a teoria das transições constitui um meio para orientar o seu exercício, sensível às mudanças, com o pressuposto da compreensão da transição, como processo dinâmico e mostrando-se como estratégia para o cuidado de enfermagem. (Chick, 1986, citado por Costa, 2016).

Deste modo, o profissional que cuida da pessoa e da sua família estabelece com estes uma relação interpessoal, que deve ser significativa e terapêutica. (Figueiredo, 2012). A família deve ser encarada como um recurso importante (Wright e Leahey, 2012), com a qual o enfermeiro estabelece uma relação de confiança, envolvendo a pessoa e a família nos cuidados, dotando-os de capacidades e apoiando-os no percurso saúde-doença.

Como já foi referido, num contexto de doença, também a família vive este processo transacional, que exige adaptação, capacidade de mudança e ajuste às novas circunstâncias. A família é caracterizada como um sistema dinâmico de interação relacional entre os seus subsistemas individuais, estejam eles em estado de saúde ou de doença, pois a família busca rearranjar-se em situações de desarranjo, adaptando-se às exigências do processo saúde-doença. (Silva, 2007). Neste sentido, a condição de um membro da família doente torna toda a família doente.

Desta forma, destaca-se a importância da família na vivência do processo transacional, que pode atuar como elemento protetor ou como fator de adversidade, sendo determinante no processo de adaptação. A capacidade de adaptação a novas circunstâncias é responsável pelo bom funcionamento familiar e pelo sucesso na capacidade de mudança e continuidade. (Figueiredo, 2012). O impacto da vivência de uma crise na família vai depender muito da coesão e união existente nesse sistema. Desta forma, a resposta a esta crise leva a mobilização de reações por forma a retomar o estado de equilíbrio emocional anterior à doença. (Sadock et al., 2017).

A experiência de transição começa assim que um evento ou mudança é antecipado. Todo e qualquer ser humano experiencia processos de mudança ao longo da vida e os enfermeiros lidam, pela sua intervenção, com os ambientes de mudança e de suporte, desde o nascimento até à morte. (Tavares, 2020).

Assim, na transição de saúde-doença, o diagnóstico de um problema de saúde é propenso a provocar um impacto na vida de uma pessoa, sendo que o modo de reagir depende de aspetos relacionados com a doença, nomeadamente, o tipo de doença, o estágio, os sintomas, a duração e a evolução no tempo, as recaídas, o tipo de tratamento, se é curativo ou paliativo, as opções de reabilitação e as potenciais consequências no contexto das suas trajetórias existenciais, conforme for mutilante ou invalidante, isto é, impeça ou dificulte a prossecução de objetivos delineados. (Eufrásio, 2015).

De encontro à temática em estudo iremos abordar as transições em contexto de doença paliativa. Segundo Fringer, Hechinger e Schnepf (2018), as pessoas e suas famílias com necessidades paliativas experienciam transições. Ainda segundo Hasselaar e Payne (2016), a pessoa com doença crónica, incurável e progressiva experiencia sofrimento e vai necessitar de CP durante o seu percurso de saúde-doença, de forma a permitir aliviar e/ou controlar os sintomas - físicos e psicológicos, sociais e espirituais - com o objetivo de melhorar a sua qualidade de vida.

Face ao contexto atual, marcado pelo aumento da esperança média de vida da população, com adoção de estilos de vida menos saudáveis, acentua-se o aumento da prevalência da doença crónica, progressiva e degenerativa, quer do foro oncológico quer não oncológico. Segundo a organização Mundial de saúde (OMS) (2010), a doença crónica refere-se a uma doença de longa duração, com desenvolvimento lento, que pode envolver várias situações, desde doenças cardiovasculares, diabetes, asma, doenças crónicas pulmonares, nomeadamente, doença pulmonar obstrutiva crónica, VIH/SIDA, doenças osteoarticulares degenerativas, doenças mentais e psiquiátricas e doença oncológica.

Assim, com o aumento da doença crónica e degenerativa, os cuidados paliativos surgem como uma resposta cada vez mais emergente, no sentido de dar resposta às necessidades físicas, sociais e espirituais que se sentem ao longo do percurso da doença e se prolongam após a morte.

2.4 CUIDADOS PALIATIVOS

O termo “paliativo” deriva do latim *pallium*, que significa “capa”, “manto” e está relacionado com a “imagem de um casaco de lã que os pastores de ovelhas utilizam para enfrentar o frio e o clima inconstante. (Kovács, 1999; Alves et al., 2019). Esta terminologia realça a ideia principal dessa filosofia de proteger, amparar, cobrir, abrigar, quando a cura de determinada doença já não é possível. O termo *pallium* refere-se igualmente às vestes do Papa, criando também uma ligação com o sagrado e com a espiritualidade. (Matsumoto, 2012).

A *European Association for Palliative Care* define «cuidados paliativos» como “cuidados ativos e totais do doente cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controlo da dor e outros sintomas, problemas sociais, psicológicos e espirituais; são cuidados interdisciplinares que envolvem a pessoa, família e a comunidade nos seus objetivos; devem ser prestados onde quer que o doente deseje ser cuidado, seja em casa ou no hospital; afirmam a vida e assumem a morte como um processo natural e, como tal, não antecipam nem adiam a morte assim como procuram preservar a melhor qualidade de vida possível até à morte” (European Association for Palliative Care, 2010).

Assim, os Cuidados Paliativos promovem cuidados de conforto, o alívio do sofrimento e defendem a dignidade humana à pessoa a quem foi diagnosticada uma doença incurável, progressiva e incapacitante, que a acompanhará até ao fim da vida. São cuidados centrados na pessoa e não na doença, procuram uma aliança entre a pessoa e a família, pessoa significativa ou cuidador, promovendo a reconciliação interior em detrimento da cura da doença (Twycross, 2003; Radbruch e Payne, 2010; Tavares, 2020).

Em Portugal, fazendo referência à Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos [LBCP]):

“Os Cuidados Paliativos são cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.” (p.5119).

Esta lei, baseada nas indicações da OMS, consagram o direito e regulam o acesso dos cidadãos aos CP e delineiam os princípios nos quais se baseiam, que são os seguintes:

- Afirmar a vida e aceitar a morte como um processo natural, não a provocando (eutanásia) ou atrasando (obstinação terapêutica), sendo ambas reprováveis;
- Promover a qualidade de vida e o bem-estar da pessoa e família;
- Promover cuidados personalizados, centrados na pessoa, de forma holística, implicando formação especializada e trabalho multidisciplinar;
- Atuar nas diferentes necessidades da pessoa e família, não se centrando no prognóstico e diagnóstico ou nos sintomas físicos de forma exclusiva, procurando a atuação precoce, de forma a aliviar o sofrimento;
- Abranger as necessidades das famílias e cuidadores, estendendo-se até ao luto, pelo que pessoa e a família são uma díade inseparável;
- Promover uma intervenção rigorosa, com respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;
- Promover a continuidade de cuidados ao longo da doença.

Isabel Galriça Neto (2020) descreve Cuidados Paliativos como: *“uma linha da prestação de cuidados de saúde que tem como objetivo central promover a maior qualidade de vida possível, a autonomia e a dignidade, através de tratamentos e cuidados centrados na pessoa doente e nos seus valores, quando a cura já não é possível, qualquer que seja o prognóstico (...); utilizam ferramentas científicas e fazem parte do sistema de saúde (...); promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes (...); são oferecidos com base nas múltiplas necessidades e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico, pelo que, desejavelmente, devem ser introduzidos em fases mais precoces da doença (...); afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem antecipá-la, provocá-la (..) ou atrasá-la (...); têm a preocupação de abranger as necessidades das famílias e dos cuidadores, e prolongam-se depois pelo período do luto.” (Neto,2020, p. 14-16).*

Esta linha de pensamento é assumida por outros autores (Andersson et al., 2016; Arantes, 2019; Canzona et al., 2018; IOM, 2011) referindo-se aos CP como cuidados que aceitam a morte como parte da vida e atendem às necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais da pessoa doente e aos que lhe são mais próximos. A condição terminal não pode ser medida em termos de tempo, mas numa condição que advém de uma doença grave, incurável e sem possibilidade de controlo, pode ser vivenciada em horas, dias, semanas, meses ou anos (Arantes, 2019). Desta forma, os CP, não são apenas aplicáveis nas últimas fases da vida, mas desde o diagnóstico até ao luto. (Canzona et al., 2018; IOM, 2011; Zhi e Smith, 2015).

Apesar do consenso da extrema necessidade de implementar os CP, a nível nacional e internacional, em todas as unidades que tratam pessoas com doença grave e incurável, bem como a regulamentação, com atualizações na legislação e diretrizes nesse sentido, o percurso tem sido lento e desigual nos diferentes países, como veremos de seguida.

2.4.1 Evolução histórica dos cuidados paliativos

A nível Internacional

Até ao século IV a.C. não se considerava ético tratar a pessoa doente durante o seu processo de morte. Os médicos tinham medo de o fazer, pelo risco de serem castigados por estarem a desafiar as leis da natureza. (Ortiz, 1999). Com a propagação do Cristianismo, emerge a filosofia de ajudar o próximo e, assim, a necessidade de ajudar estas pessoas, surgindo a primeira instituição para ajudar os desprotegidos, doentes e moribundos em Roma.

É neste contexto que surge a ligação do termo «hospice» (do latim *hospitium*) com hospitalidade, pois era esse o seu significado, e que passaria a identificar locais onde os peregrinos descansavam e que, progressivamente, foram também acolhendo doentes e moribundos. Assim, o nascimento dos CP tem as suas raízes no pensamento filosófico “assistência hospice” (Pessini e Bertachini, 2006) que se baseava não em caridade, mas numa filosofia de cuidado e hospitalidade. Pensa-se que os hospices surgiram há muitos séculos na Europa como locais de acolhimento e cuidados especiais. (Saunders, 2004).

Na Idade Média, durante as Cruzadas, estes locais foram utilizados como casa de acolhimento para doentes vindos da guerra. (Carvalho e Parsons, 2012). Ainda na Idade Média, no século IV, alguns estabelecimentos, com direção religiosa, albergavam peregrinos para recuperarem forças e continuarem a caminhada. (Saunders, 2004).

Só no século XIX, e como locais de prestação de cuidados a doentes em final de vida, ressurgiram de forma mais clara e evidente estas iniciativas, continuando associadas a Ordens religiosas, com duas grandes pioneiras: Jeanne Garnier e Mary Aikenhead. (Rio, 2007; Lutz, 2011; Clarck, 2000).

Jeanne Garnier fundou a Ordem religiosa *Association des Dames du Calvaire* e inaugurou a primeira instituição específica para doentes moribundos no mundo, em 1843, em Lyon. Por sua vez, Mary Aikenhead, enquanto Superiora da Ordem *Irish Sisters of Charity* promoveu a abertura do *Our Lady's Hospice for the Dying* em 1879, em Dublin. Mais tarde, em 1893 e em 1905, fundam o *St. Luke's Home* e o *St. Joseph's Hospice* em Londres.

A Filosofia dos CP teve início em 1967, em Inglaterra, com Cicelly Mary Strode Saunders, com uma nova visão de cuidados, que vivenciava a proximidade da morte de uma nova forma. (Santos, 2011, citado por Andrade et al, 2013). Os cuidados prestados visavam compreender todas as necessidades da pessoa, olhando-a como um todo.

A inglesa Cicely Saunders, assistente social, enfermeira e médica, teve um grande papel na ampliação do movimento hospice. A sua relação de cuidados com um judeu de 40 anos, David Tasma, com o diagnóstico de carcinoma retal inoperável, foi um ponto de partida para o assumir e concretizar desta nova forma de cuidar. Saunders acompanhou-o até à morte, tratando-o com dignidade e de forma a minimizar o seu sofrimento.

Em 1967, Saunders criou o *St. Christopher's Hospice*, que foi o primeiro serviço que prestava cuidados globais, com cuidados integrais, desde o controlo de sintomas, o alívio da dor e apoio psicológico. O *St. Christopher's Hospice* tornou-se um grande centro de ensino e pesquisa, que permitiu a disseminação desta nova forma de cuidar e contribuiu para a consolidação dos CP.

Nos anos 60 foi fundada a primeira unidade de cuidados paliativos (UCP) na Coreia. Dois anos mais tarde, foi fundado em Londres, o *St. Christopher's Hospice*, que seria a referência dos CP modernos.

Também nesta década, no seu final, em 1969, Elizabeth Kubler-Ross edita o seu importante livro intitulado *On Death and Dying*, o qual vai contribuir imenso para a compreensão da fase final da vida.

Na década de 70, surgem os primeiros serviços de CP no Japão, Noruega, Estados Unidos da América (EUA), Canadá, Polónia, Suécia, assim como a 1ª equipa intra-hospitalar e domiciliária do Reino Unido. Nesta década, acontece também, em Montreal, o primeiro congresso na área: o *1st International Congress on the Care of the Terminally Ill*. Um outro marco importante surge na Áustria com a formação pré-graduada em CP a tornar-se obrigatória.

O termo “Cuidados Paliativos” foi assumido pela primeira vez por Balfour Mount, na década de 70 do século XX. O termo foi incorporado no movimento hospice, no sentido de designar a filosofia em prática. Ao longo dos anos, foi-se verificando o desenvolvimento da prática em CP e, em 1990, a OMS define-os como um cuidado ativo e total, cuja doença não responde de forma positiva ao tratamento curativo, com o objetivo de proporcionar a melhor qualidade de vida possível, através do controlo sintomático, como a dor, e outros sintomas de foro psicossocial e espiritual. (WHO, 1990).

Nos anos 80, a OMS incorpora os CP nos seus conceitos e promove a necessidade de um programa de CP como parte integrante da abordagem ao doente oncológico.

Em 2002, a OMS acrescenta a esta definição os aspetos do diagnóstico precoce definindo os CP como cuidados que visam melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes e suas famílias, ao serem confrontados com problemas associados a doenças incuráveis e/ou graves, potencialmente fatais, recorrendo à prevenção e ao alívio do sofrimento, identificando precocemente, avaliando adequadamente e tratando os diversos problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais inerentes. (WHO,2002).

O processo de desenvolvimento dos CP, dos hospícios à definição da OMS, vai oficializando a ideia de que mesmo diante da ameaça à continuidade da vida, a pessoa precisa de ser tratada com dignidade, com alívio do sofrimento físico, mas também psíquico e espiritual. (Alves et al, 2019).

Em 2014, a Organização Mundial da Saúde, através do seu departamento para os CP, emitiu o documento final, *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*. Em outubro de 2014, surge a *European Declaration on Palliative Care*.

Em 2016, a OMS emitiu um manual orientador de planeamento e implementação dos CP nos serviços de saúde e, em 2018, a Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO), publica uma orientação que recomenda a integração dos CP especializados em cuidados oncológicos.

Atualmente, mais de 115 dos 234 países existentes têm um ou mais serviços de CP, com uma grande diversidade de programas, tipologias e objetivos, de acordo com as características de cada país. (Sternsward, 2004; Wright, 2008).

A nível Nacional

No que respeita ao nosso país, a história dos cuidados paliativos tem cerca de 20 anos, embora exista alguma referência em textos médicos, desde o século XVI. Pode dizer-se que os CP tiveram início em 1992, no Hospital do Fundão, com a inauguração da Unidade da Dor e rapidamente se transformou num Serviço de Medicina Paliativa. (Marques, et al., 2009). Em 1994, surge a primeira UCP, com consultoria intra-hospitalar e apoio domiciliário, no Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto e, em 2001, no IPO de Coimbra. Em 1995, foi fundada a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, atualmente designada de Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). Em 1996, surge a primeira equipa de CP domiciliários do país - no Centro de Saúde de Odivelas.

Em 2001, é lançado o Plano Oncológico Nacional, no qual é referido como objetivo estratégico “dar continuidade aos cuidados paliativos na fase terminal da doença”. Em 2002, inicia-se o primeiro Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos do País, na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Em 2003, a Direção-Geral da Saúde (DGS), através da sua circular normativa n.º 09/DGCG, considera a Dor como o 5º Sinal Vital e considera como boa prática o Registo Sistemático da Avaliação da Intensidade da Dor.

Em 2004, o Plano Nacional de Saúde para o período 2004-2010 definia os CP como área prioritária, pelo que o Ministério da Saúde lança o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, que considerava estes cuidados como constituintes essenciais dos cuidados de saúde; esta edição foi atualizada em 2010.

Em 2006, com a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), através do Decreto-Lei N.º 101/200642, os cuidados paliativos são integrados, sendo nesta altura que estes cuidados avançam de forma mais visível no nosso país. (Capelas, Silva e Alvarenga, 2014).

Em 2011, o novo Plano Nacional de Saúde, volta a realçar a necessidade de desenvolvimento sustentado e equitativo de um programa nacional de cuidados paliativos e, nesse ano, através do Despacho 7968/2011, considera-se a obrigatoriedade da existência de uma equipa intra-hospitalar de suporte em CP em cada hospital do Serviço Nacional de Saúde, que viria a ser implementada mais tarde.

Os anos seguintes foram também de extrema importância para o desenvolvimento dos CP no nosso país. Em 2012, surge a Lei do Testamento Vital (Lei 25/2012), com obrigatoriedade de registo em 2014, e, posteriormente, a Lei de Bases dos CP (Lei 52/2012, de 5 de setembro), já anteriormente referida. Ainda nesse ano, a Assembleia da República, através da sua Resolução n.º 48/2014, recomenda ao Governo que reforce o estudo das necessidades e devidas respostas no âmbito dos Cuidados Paliativos Pediátricos, que viria a concretizar-se através do Despacho n.º 8266-A/2014. Ainda em 2014, com a Declaração de Retificação n.º 848/2014 foi regulamentada a obrigatoriedade de implementação de Equipas Intra-hospitalares de Suporte em CP nas Instituições Hospitalares do nosso país. (Capelas et al., 2014).

A implementação e disseminação dos CP têm sido encaradas como uma abordagem complexa e muito rigorosa (Capelas et al., 2010), existindo assimetrias em todo o mundo, incluindo a nível nacional.

“Uma cobertura, estrutural e profissional, nacional e na generalidade dos distritos, muito abaixo do minimamente aceitável a que crescem profundas assimetrias a nível distrital. Esta assimetria não garante uma abordagem especializada integrada e articulada entre as diferentes valências/equipas, por ausência de uma ou mais valências, sendo um sério obstáculo à acessibilidade a estes recursos como um Direito Humano e condição nuclear para uma cobertura universal de saúde”. (Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCPa), 2019, p.36)

Assim, *“a cobertura universal de recursos de Cuidados Paliativos no nosso país está longe de estar alcançada, assim como revela profundas assimetrias a nível distrital/regional e de tipologias”* (OPCPb, 2019, p.38, citado por Tavares, 2020).

Em Portugal, o desenvolvimento dos CP apoia-se numa rede integrada no Sistema Nacional de Saúde e incorpora diferentes níveis de diferenciação de prestação de cuidados, dependendo das diferentes tipologias e da complexidade das necessidades das pessoas doentes e suas famílias. Os CP podem ser prestados em UCP, por Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em CP (EIHSCP) ou Equipas Comunitárias

de Suporte em CP (ECSCP) e centros de dia, de acordo com as necessidades das pessoas. O mais importante será disponibilizar e articular, de forma adequada, os diferentes níveis de diferenciação: o nível I - ações paliativas (cuidados que integram a filosofia dos CP em qualquer serviço não especializado, no sentido do alívio do sofrimento); o nível II - CP generalistas (cuidados prestados por profissionais de saúde com boas competências em CP, mas que não fazem desta área o principal foco da sua atividade); o nível III- especializados (cuidados prestados nos serviços ou por equipas em que a sua atividade fundamental é prestar CP; requer diferenciação do profissional e uma equipa interdisciplinar altamente qualificada) e, por último, os centros de excelência (disponibilizam CP num largo espectro de tipologias, são um centro de referência para a educação, formação e investigação). (Capelas et al., 2016).

De acordo com o exposto, ao longo dos anos, foram dados passos importantes na implementação dos CP em Portugal e no mundo mas, para que seja efetiva a sua aplicação, é necessário não só legislar, mas também mudar mentalidades e preconceitos, de forma a mudar paradigmas muito enraizados na nossa cultura, especialmente o de curar em vez de cuidar.

O aumento da esperança média de vida e o avanço das ciências médicas, com a procura constante pela cura das doenças, conduziu-nos para a desumanização dos cuidados, surgindo a necessidade de olhar para a pessoa com uma doença e não para a doença que está na pessoa (Twycross, 2003). Atualmente, cultivamos a filosofia de produção de saúde, focando os cuidados na prevenção e cura da doença. A melhoria das condições e os avanços na medicina permitem viver mais tempo; contudo, surge também uma cronicidade de patologias, fator que leva a reformular a finalidade dos cuidados.

Se, por um lado, descobertas e avanços na saúde pública, nomeadamente nas ciências biomédicas e medicina clínica, trouxeram avanços notáveis na capacidade de prevenir, detetar e tratar muitas doenças e tornaram a vida mais fácil, por outro, tornaram mais difícil o ato de morrer. Apesar de se viver mais tempo, isso não significa que se morra melhor. (Neto, 2016). A busca persistente pela cura através da sofisticação de meios pode implicar uma “negação da morte”, com o intuito de “triumfar heroicamente sobre a mesma” com a ilusão de “controlo sobre a doença”, e relegar para segundo plano o cuidado essencial para “um final de vida condigno”. (Neto, 2016, p.1).

Os CP continuam a ser motivo de grande controvérsia na prática clínica, especialmente no que se refere a quem deve referenciar, quando deve referenciar e como referenciar (Nickolich et al., 2016); estes cuidados continuam a ser tratados à margem, operando por si só e não integrados no tratamento, e muitas vezes limitados ao fim de vida. (Bruera e Hui, 2010; Knaul, 2018; Zhi e Smith, 2015).

“Apesar de ter sido já há mais de 25 anos que surgiram as primeiras equipas de Cuidados Paliativos no nosso país, muitos são os que continuam a pensar que eles servem para ajudar a morrer, intervindo apenas nos últimos dias de vida, ou até que apressam a morte, que apenas servem para oferecer amor e carinho, e que pouco podem fazer pelos doentes. Essas ideias distorcidas contribuem, a par da insuficiência de serviços adequados e de qualidade, para prejudicar o acesso a tais cuidados de saúde.” (Neto, 2020, P. 18).

Para isso contribuem alguns paradigmas médicos, em que assumem o cuidado à pessoa com cancro, de acordo com uma visão dicotómica, cura *versus* palição, em que os CP não podem ser usados até que os tratamentos falhem e a morte seja eminente (Canzona et al., 2018).

Neste momento, os CP pretendem ultrapassar a noção dicotómica, que se baseia na ideia de uma vez esgotadas as terapêuticas de índole curativa, na qual se assume que não vale a pena investir, e, só então, habitualmente muito tarde, se iniciaria o recurso aos CP. Esta noção, dicotómica, já não é ajustada às necessidades da pessoa e da família doente, nem ao desejo de evitar sofrimento desnecessário, sendo preferencial uma transição progressiva e uma colaboração entre os cuidados ditos curativos e os de palição. (Neto, 2020). A pessoa e família sai prejudicada com esta dicotomia de cuidados, pois estamos perante uma doença complexa avançada, em que uma abordagem multidisciplinar seria mais vantajosa, pois contaria com experiência e excelência quer da Oncologia quer dos CP. (Mahon e McAuley, 2010; Vanbutsele et al., 2018).

Existem ainda profissionais de saúde, que consideram que procurar CP é uma desistência, uma derrota ou fracasso e, subjacente a este conceito, está a noção distorcida e falsa de que a evolução da doença e a sua eventual cura resultam da vontade de cada um, o que pode levar a uma desqualificação injusta da pessoa e da família, afastando-os e impedindo-os de serem ajudados. Se, por um lado, a incurabilidade não pode ser encarada como uma derrota pessoal ou dos profissionais de saúde, por outro lado, também as pessoas doentes que não se curam podem ser encaradas como falhados da Medicina. (Neto, 2020).

O foco dos CP será a promoção da qualidade de vida, no “ajudar a viver” e não no “ajudar a morrer”, que assenta numa intervenção nas várias dimensões do sofrimento, de modo que este não seja disruptivo, qualquer que seja o seu prognóstico: anos, meses, semanas ou horas. Estes cuidados não são direcionados unicamente a uma pessoa doente em fase terminal (prognóstico esperado de 3 a 6 meses de vida) ou moribundo (prognóstico estimado de dias ou horas), mas também a uma pessoa com doença que pode ter anos ou meses de vida, abandonando a ideia errada de que os CP só se aplicam a moribundos. (Neto, 2020).

“Não é hoje admissível que por ignorância e preconceito, se proteja a referência atempada para este tipo de cuidados (...). Esta forma de atuar deve ser substituída (...) por uma referência atempada e desejavelmente precoce (...) que pode acontecer anos ou meses antes do óbito, sem que isso impeça o contributo simultâneo de outras especialidades que podem continuar a ajudar a tratar melhor o doente.” (Neto, 2020, p. 21).

Muitos avanços se têm registado no sentido de colmatar e ultrapassar estas barreiras, para que, de acordo com o citado, os CP possam ser incluídos no processo de doença o mais precocemente, de forma colaborativa e holística. Em 1997, a IoM lança um documento baseado

num relatório, intitulado *Approaching Death: Improving care at the end of life*, no qual argumenta que muito mais poderá ser feito para aliviar o sofrimento, respeitar a dignidade individual e proporcionar oportunidades para que as pessoas encontrem significado no final de vida.

Em 2016, a OMS emitiu um manual orientador de planeamento e implementação dos CP nos serviços de saúde existentes intitulado *“Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers”*. Em 2018, a ASCO, publica uma orientação atualizada, resultante de uma revisão sistemática, na qual recomenda a integração dos CP especializados em cuidados oncológicos, precocemente, desde o diagnóstico e concomitante com o tratamento ativo. Ainda nesse ano, a *National Coalition for Hospice and Palliative Care* emitiu uma orientação com diretrizes para todos os domínios dos CP.

No que se refere à Enfermagem, a *American Nurses Association (ANA)* emitiu, em 2010, uma tomada de posição, no sentido de fornecer orientações para que os enfermeiros articulem responsabilidades e desenvolvam competências para apoiar pessoas e famílias a reconhecerem e adaptarem-se a um desfecho menos favorável.

Em Portugal, a já referida Lei de Bases dos CP (Lei nº 52/2012, de 5 de setembro) consagra e regula o direito dos cidadãos aos CP. Em 2016, por intermédio do Despacho n.º 7824/2016, de 15 de junho, foi nomeada a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNPC) e elaborado o Plano estratégico para o desenvolvimento dos CP para o período 2017-2018, nomeadamente no que respeita à criação de condições para a implementação e a operacionalização da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP).

Em outubro de 2018, a *Lancet Oncology Commission* divulga um consenso para a integração da Oncologia e dos CP como ponto de partida no acompanhamento à pessoa e família em contexto de doença oncológica, com o objetivo de mostrar como e o porquê dos CP serem integrados com a oncologia, independentemente da intenção de tratamento. (SyKes, 2018).

Um outro passo importante é a formação, quer das equipas de Oncologia, quer das equipas de CP, de forma a incorporar os serviços de CP em todos os departamentos de Oncologia, numa equipa multidisciplinar, num cuidado centrado na pessoa, por forma a evitar que as pessoas sejam devolvidas de um departamento para o outro, com mudança de tratamento e de objetivos. (Coburn e Collingridge, 2018).

Em suma, se conseguirmos ultrapassar as barreiras e ir de encontro às orientações propostas, os CP podem, para além de diminuir o sofrimento da pessoa e da família, também contribuir para um modelo efetivo de prestação de cuidados, promovendo o uso adequado de tratamentos adjuvantes, o uso de intervenções menos agressivas em fim de vida, com menos readmissões hospitalares e, portanto, menos custos. (Chow e Dahlin, 2018); Kaasa et al., 2018; Mazanec e Prince- Paul, 2014; Nickolich et al., 2018). Os CP tendem a ser um modelo de custo-efetividade de prestação de cuidados que é benéfico para a gestão dos sistemas de saúde. (Tavares, 2020).

Segundo Chow e Dahlin (2018), o encaminhamento precoce não levou a nenhum desfecho adverso e prolonga a sobrevivência em algumas pessoas com uma gestão da doença menos agressiva até ao fim de vida (Bakitas et al., 2015; Greer et al., 2012; Nickolich et al., 2018; Vanbutsele et al., 2018; Zhi e Smith, 2015). Ainda Coleby (2017) reforça esta premissa, referindo que o início precoce do controlo de sintomas melhorará a qualidade de vida e poderá prolongar a duração do tratamento ativo, melhorando potencialmente a sobrevida global.

“se o objetivo da medicina baseada na evidência é o uso de pesquisas para que as pessoas vivam as suas vidas com a melhor saúde possível, certamente devemos também usar a pesquisa para estabelecer como poderão ter a melhor morte possível.” (Coburn e Collingridge, 2018).

Como foi referido anteriormente, isto será possível se os profissionais de saúde saírem da sua área de conforto e arriscarem em trabalhar em parceria, de forma interdisciplinar, com o intuito único de proporcionar apoio especializado e individualizado, com o propósito de alívio do sofrimento e de conforto nas várias dimensões da pessoa e da família.

2.4.2 A equipa de saúde em Cuidados Paliativos

Os CP são uma área especializada, são prestados por uma equipa inter e multidisciplinar que se dedica a ajudar a viver, e não a ajudar a morrer, pessoas em situação de doença crónica e/ou grave, progressiva ou incurável (Moura, 2011; Radbruch e Payne, 2010). Portanto, têm como principal alvo a intervenção no sofrimento, intervindo ativamente para a sua prevenção e alívio.

“No cerne dos Cuidados Paliativos está uma verdadeira aliança terapêutica entre a equipa de saúde e a pessoa doente, em que a primeira ajuda o doente a ajudar-se. Esta aliança pressupõe para o profissional um profundo respeito mútuo, rigor e honestidade, escutar, discutir e explicar as opções de tratamento, acordar objetivos e aceitar a recusa de tratamentos”. (Neto, 2020, p. 16).

Os Cuidados Paliativos valorizam a autonomia da pessoa em contexto de doença, numa perspetiva de interdependência e valorizando também outros princípios éticos fundamentais, como o da beneficência e da não maleficência. (Neto, 2020). Beauchamp e Childress (2019) retomaram e formularam os princípios éticos, sendo eles a autonomia, a beneficência, a não-maleficência e a justiça.

Para prestar cuidados com tão elevada complexidade é necessária uma equipa de profissionais com preparação técnico-científica em várias áreas. Uma equipa básica é constituída por médicos, enfermeiros, pelo assistente social e psicólogo e outros profissionais, como os diversos terapeutas e voluntários. O que esta equipa deve fazer é intervir ativamente naquilo que a pessoa doente manifesta ser para ela fonte de sofrimento. (Neto, 2020).

As intervenções nos CP devem ser personalizadas, individuais, técnicas mas humanizadas. Para isso, deve ter-se em conta os quatro pilares basilares a serem desenvolvidos pelos CP que são: 1) o controlo rigoroso de sintomas que a pessoa apresenta, e não apenas a dor, recorrendo a medidas farmacológicas e não farmacológicas; 2) a comunicação adequada com a pessoa e a família, usando estratégias de escuta e de promoção da dignidade e sentido para a vida; 3) o apoio à família, detetando as suas necessidades e problemas, mobilizando as suas competências e forças, no sentido de ajudar a lidar com as perdas durante o percurso da doença, incluindo o luto; e, por último, 4) o trabalho em equipa interdisciplinar, integrando o contributo dos diferentes profissionais, de forma a dar resposta às diferentes necessidades da pessoa e da família. (Council of Europe, 2003; Twycross, 2003; Barbosa e Neto, 2006; Neto, 2020).

No cerne dos Cuidados Paliativos está a essência da enfermagem. Os enfermeiros abordam a complexidade das necessidades da pessoa e da família e servem como gestores de cuidados, com o objetivo de reduzir o sofrimento e melhorar a qualidade de vida através da gestão dos sintomas, de uma comunicação eficaz e de apoio na tomada de decisão, de forma a serem facilitadores nos processos de transição. (Iom, 2011; Palmeirinha, 2019).

Inerente ao exercício da profissão, o Enfermeiro encontra-se numa posição privilegiada relativamente à pessoa e à família, uma vez que se encontra na primeira linha de cuidados, podendo estar ao longo de todo o percurso da doença, integrando equipas de prestação de cuidados em diferentes cenários - por exemplo, hospitais, centros de saúde, unidades, o domicílio da própria pessoa doente -, permitindo-lhes identificar mais precocemente as necessidades paliativas dos que cuidam. (Chow e Dahlin 2018; Richards et al., 2013; Stajduhar e Tayler, 2014). De acordo com Chan et al., 2018; Christensen e Bellomo, (2014) e Richards et et al., (2013), os enfermeiros avaliam as necessidades da pessoa e da família, reconhecem o sofrimento e sintomas de angústia, ouvem as suas respostas emocionais, ajudam a interpretar más notícias, ajudam a esclarecer informações médicas e o acesso aos recursos, e prestam assistência no encaminhamento.

Esta posição é assumida também por outros autores (Bumbe et al., 2017; Fontes et al., 2017) que referem que entre todos os profissionais de saúde, aqueles que mais tempo passam com as pessoas doentes e famílias são, sem dúvida, os enfermeiros.

Pimenta (2015) refere que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, são sensibilizados pelas pessoas doentes em fase terminal no que respeita a decisões relativas à sua situação de saúde. Acrescenta que os dilemas éticos atuais dos enfermeiros são, em grande parte, o reflexo de défices de formação para lidar com a complexidade que envolve a vida e a morte.

De acordo com um estudo de Chan et al., (2018) citado por Palmeirinha (2019), parece existir uma crença generalizada entre as pessoas doentes que o enfermeiro tem um papel importante a desempenhar na gestão de sintomas, mas menos focado nos aspetos psicossociais. Os enfermeiros incidem a sua atuação essencialmente em tarefas como avaliar a pessoa doente, administrar a terapêutica e proporcionar conforto, e mostram mais dificuldade em lidar com questões relacionadas com a gestão de emoções, como questões de vida e de morte. (Andersson et al., 2016; Coyle et al., 2015). Assim, alguns estudos indicam que, frequentemente, o enfermeiro experiencia sentimentos de frustração, essencialmente quando cuida de pessoas e famílias que não têm compreensão do seu mau prognóstico ou da expectativa de vida limitada que têm. (McLawhorn, Ves e Dumas, 2015). De acordo com Baer e Weinstein (2013); Canzona et al., (2018), os enfermeiros podem estar a utilizar mecanismos de defesa na gestão das emoções com a pessoa e a família, protegendo-se, devido à falta de confiança na sua capacidade de gerir essas emoções. A falta de preparação entre enfermeiros em relação à morte pode levar a estados de ansiedade e stresse. (Andersson et al., 2016).

De forma a colmatar estas dificuldades, o enfermeiro deve apostar na interdisciplinaridade e na formação. Os enfermeiros de oncologia e de CP devem aprender mutuamente, trocando conhecimentos e experiências, e trabalhar em equipa de forma a proporcionarem um melhor atendimento às pessoas e suas famílias. (Chow e Dahlin, 2018).

A formação em CP oferece aos profissionais de saúde, nomeadamente aos enfermeiros, aprendizagens para que se adequem os cuidados às pessoas doentes com necessidades paliativas, tendo a investigação contribuído para o aperfeiçoamento desses mesmos cuidados. (Tavares, 2020).

A formação é consensualmente reconhecida como um elemento essencial e determinante para a prática de cuidados em palição, visto ser uma área específica e especializada de cuidados. Assim, a formação é, unanimemente, apontada como essencial para o sucesso das equipas de Cuidados Paliativos (OPCPb, 2006).

A formação contínua e a investigação são dois indicadores fundamentais do processo de avaliação da qualidade de um determinado recurso em saúde, daí que a promoção de formação a toda a equipa deva ser uma prioridade, sempre com base nas necessidades de melhoria da qualidade dos cuidados prestados, bem como das necessidades individuais.

Assim, na vertente médica, a palição assume-se como uma verdadeira especialidade, há várias décadas, em países como a Grã-Bretanha e Irlanda e, em Portugal, a especialidade de Medicina Paliativa é reconhecida pela Ordem dos Médicos desde 2017. No que respeita à Enfermagem, esta está reconhecida como especialidade desde 2018.

No contexto do cuidar paliativo, a aquisição e desenvolvimento de competências é ainda mais imperioso. A presença de uma doença incurável no seio familiar afeta não só a pessoa, mas toda a família; torna-se, portanto, uma doença familiar. (Bartolomeu, 2014). O surgimento de uma doença grave exige uma reorganização familiar, obrigando a um ajustamento a uma outra realidade. (Almeida, 2012).

Ainda de acordo com Isabel Galriça Neto (2020): *“O apoio às famílias e o apoio àqueles que cuidam das pessoas doentes _os cuidadores_ é parte integrante da prática das equipas de Cuidados Paliativos.”* (p. 38).

Em linha com o que foi referido, a família é o foco da nossa atuação como enfermeiros. Cada família é única, com problemas e necessidades próprios e, por isso, a nossa atuação terá que responder de forma personalizada e estruturada às suas necessidades. Só reconhecendo as necessidades da pessoa, da família e do próprio cuidador será possível proporcionar cuidados de excelência.

2.4.3 Necessidades da pessoa, Família e Cuidadores em Cuidados Paliativos

Os CP assentam numa abordagem holística a pessoas em qualquer fase da vida, portadoras de doenças graves e irreversíveis, principalmente em processo de finitude da vida (ANCP, 2012); são direcionados à pessoa e à sua família, com possibilidade de receber tratamento que modifique o curso da doença ou não, tendo início desde o diagnóstico e finalizando no luto (Knaut, 2017), cujo objetivo é a melhoria da qualidade de vida da pessoa e dos cuidadores, com foco na prevenção e alívio precoce do sofrimento através da identificação, avaliação e tratamento de sintomas angustiantes, sejam estes de nível físico, psicológico ou espiritual. (ANCP, 2012).

A família assume um papel fulcral no apoio à pessoa com doença crónica e em fim de vida. Em CP, o sofrimento que advém do processo de doença afeta não só a própria pessoa doente, como todos aqueles que com ela socializam e lhe estão afetivamente ligados (Neto, 2010).

Face à crise habitualmente despoletada por situações desta natureza, os cuidadores, tal como a pessoa doente, experimentam um período de incerteza e adaptação às dificuldades com que se deparam. (Neto, 2010).

A pessoa em contexto de doença paliativa apresenta vulgarmente sintomas e manifestações clínicas desagradáveis decorrentes de sua patologia de base, com grande impacto na sua qualidade de vida, por vezes interferindo na avaliação precisa do estado da pessoa e dificultando a abordagem do profissional durante sua avaliação. (Lenhani, 2017).

A fase terminal da doença é marcada pela acentuada deterioração física da pessoa, acompanhada de um sofrimento multidimensional (físico, psicológico, espiritual) intenso. Nesta fase, podem surgir novos sintomas ou dar-se o agravamento de sintomas preexistentes, que podem ser difíceis de gerir e têm repercussões diretas na qualidade de vida da pessoa doente e dos seus familiares. Pode surgir diferente sintomatologia, nomeadamente, a dor (moderada a severa), complicações no sistema respiratório (como a dispneia, estridor), gastrointestinal (como náuseas, vômitos, obstipação), neurológico (como o delírium terminal) e urinário (como a incontinência urinária). Podem, ainda, apresentar-se asténicos, prostrados ou semicomatosos, desenvolver anorexia e/ou caquexia, perder o apetite e/ou a capacidade de deglutir. Ao nível emocional, a pessoa doente pode apresentar níveis significativos de ansiedade, depressão e síndrome de desmoralização. (Bausewein et al., 2015).

A fase agónica ou agonia integra a fase terminal da doença e corresponde ao período em que se verifica o declínio das funções vitais da pessoa e culmina com a sua morte em horas ou dias, muitas vezes, em menos de 48 horas. Em agonia, muitas pessoas se apresentam asténicos, acamados, semicomatosos e apresentam sintomas como o delírium, dor, estridor, febre, dispneia, hipersudorese, incontinência urinária, náuseas e vômitos, hemorragias, retenção urinária, mioclonias e convulsões. (Gonçalves, Alvarenga e Silva, 2003).

Assim, perante estas manifestações, inerentes à própria doença, é necessário destacar um elemento - o cuidador - pertencente, na maioria das vezes, ao sistema familiar, que assume a maior parte dos cuidados à pessoa, prestando suporte quer em contexto domiciliário, quer em contexto hospitalar. (Carduff et al., 2016).

Desta forma, muitas famílias são confrontadas com a transição para um novo papel: *Ser Cuidador*. Este novo papel é experienciado através de uma multiplicidade de necessidades e sentimentos, muitas vezes contraditórios e antagónicos, pela tensão, competência e conflito associados. (Fernandes e Ângelo, 2016).

Segundo Fernandes e Ângelo (2016) numa revisão integrativa da literatura, as principais necessidades emergiram em cinco áreas temáticas: *a transição para o cuidar, o ser responsável por tudo, a importância do suporte, o acesso aos apoios formais e os processos de comunicação e informação*. De seguida, as diferentes áreas temáticas serão abordadas em maior pormenor.

Na temática da **transição para o cuidar**, emergem as necessidades de conhecimento e aprendizagens. De acordo com o exposto no capítulo anterior acerca das transições, e segundo a Teoria de Meleis, o período de transição é encarado como um período de grande importância na aprendizagem de competências para prestar cuidados à pessoa doente. (Plank, 2012). O cuidador necessita de adquirir novos conhecimentos e habilidades no domínio dos autocuidados para satisfazer todas as atividades da vida diária, nomeadamente, no que se refere à mobilização, transferência, assistência médica em casa, aos exercícios de reabilitação e outros. (Cameron, 2013).

A maioria das vezes, o cuidador confronta-se com este novo papel quando a pessoa doente se torna mais dependente e regressa ao domicílio, deparando-se com novas dificuldades. As atividades relacionadas com a alimentação, autocuidado de higiene e vestuário e mobilização, anteriormente realizadas pelo próprio com facilidade no quotidiano, tornaram-se tarefas que exigem apoio e cuidados específicos de outra pessoa. (Oliveira, Garanhani e Garanhani, 2011).

Nesta revisão da literatura o domínio do conhecimento e da aprendizagem do saber fazer é, para os cuidadores, uma das necessidades referidas na maioria dos estudos (Gane et al., 2010; Arango-Lasprilla, 2010; Plank, 2012; Cameron, 2013; Tsai, 2015; Weisser, 2015) e aponta para um carácter progressivo, em que ao longo do processo de doença e dependência, o cuidador se vai adaptando e adquirindo conhecimentos e habilidades, sentindo-se mais seguro, tendo o sentimento de superação destas necessidades. (Oliveira, Garanhani e Garanhani, 2011).

Uma outra área apontada relaciona-se com a percepção de **ser responsável por tudo**, que se prende com a necessidade de tempo para a multiplicidade de atividades e tarefas. Este sentimento de ter que ser responsável por tudo, coloca no cuidador um peso muito grande, muitas vezes sentido como um fardo, e acarreta muitas outras necessidades. (Plank, 2012).

Torna-se muito difícil para os cuidadores conciliarem o papel de cuidador com a manutenção dos diversos papéis e relações sociais, podendo originar tensão e conflito. (Dillahunt-Aspillaga, 2013). Segundo Tsai (2015), as necessidades mais sentidas pelo cuidador são as seguintes: ter tempo para dormir; ajuda para cozinhar; fazer compras; ter tempo para a família e amigos; poder ir à igreja; ter tempo para si.

Para além dos cuidadores terem de garantir as tarefas que a pessoa dependente é incapaz de fazer por si mesma (higiene, alimentação, mobilização...) assumem também outras atividades destinadas à pessoa a cuidar, tais como garantir um ambiente adequado, proporcionar supervisão constante e apoio emocional, gestão de comportamentos difíceis, tomar decisões em seu nome, gestão financeira, bem como assumir cuidados de enfermagem e tarefas terapêuticas.

Além destes cuidados específicos e responsabilidades destinados ao familiar dependente, os cuidadores têm de continuar a realizar as tarefas diárias que já eram anteriormente da sua responsabilidade (como ser mãe, esposa, etc.). (Plank, 2012).

Assim, neste processo é importante fornecer estratégias para ajudar os cuidadores a gerir a sua multiplicidade de papéis, de forma a garantir a manutenção da saúde do cuidador. (Tsai, 2015).

Durante esta transição para ser cuidador, a **importância do suporte** é apontada como uma necessidade importante e dele emergem as necessidades emocionais e interpessoais. O suporte desempenha uma função decisiva na adaptação e no exercício do papel de cuidador, de forma a obter apoio emocional num período de grande vulnerabilidade (Plank, 2012) por parte dos outros familiares. (Li CY, 2015; Fernandes e Ângelo, 2016).

Vários estudos (Oliveira, Garanhani e Garanhani, 2011; Ângelo, 2009; Lilly et al., 2012; Gane et al., 2010; Plank, 2012; Cameron, 2013; Dillahunt-Aspillaga, 2013; Tsai, 2015; Weisser, 2015) realçam a importância do suporte para o cuidador, como resposta às necessidades emocionais e interpessoais, nomeadamente, o poder contar com alguém para partilhar sentimentos e inseguranças e obter o reconhecimento dos familiares e amigos pelo esforço do cuidar.

Tsai (2015) refere que o Cuidador tem diversas necessidades ou carências, nomeadamente: de ter ajuda para manter a esperança sobre o futuro; de ser encorajado a pedir ajuda a outras pessoas; de expressar os seus sentimentos sobre a pessoa em situação de doença com alguém que passou pela mesma experiência; de ter um parceiro ou amigos que compreendam o quão difícil é este papel; de ajuda sobre dúvidas e medos quanto ao futuro; de ter tempo para ir ao templo ou à igreja; de discutir os seus sentimentos sobre a pessoa doente, de forma a assegurar-se de que é habitual experienciar fortes sentimentos negativos, tais como ansiedade, preocupação, tristeza, culpa e raiva.

Segundo Plank (2012), os familiares são descritos, pelos cuidadores, como essenciais para o seu suporte emocional. A família e alguns amigos significativos são identificados como uma fonte importante de apoio psicológico e organizacional, a falta deste suporte despoleta sentimentos de abandono e isolamento.

O acesso **aos apoios formais**, que se relacionam com as necessidades sociais, a rede apoio de cuidadores, o apoio financeiro e estrutural, é descrito em vários estudos (Oliveira, Garanhani e Garanhani, 2011; Lilly et al., 2012; Gane et al., 2010; Shyu, 2010; Arango-Lasprilla, 2010; Moreno, 2010; Plank, 2012; Cameron, 2013; Dillahunt-Aspillaga, 2013; Tsai, 2015; Weisser, 2015) como sendo também uma necessidade para os cuidadores.

Ainda segundo os mesmos autores, são referidas as necessidades de cuidados temporários ou outro tipo de ajuda para a pessoa; a necessidade de participação num grupo de apoio do cuidador (considerado como a fonte mais benéfica de informações e suporte) de ajuda financeira com as despesas; a necessidade de equipamento especial para atender às necessidades físicas, nomeadamente, reformular a arquitetura do edifício do domicílio, de modo a solucionar barreiras existentes; a necessidade de serviços de enfermagem em casa; e a necessidade de ajuda com o transporte (para consultas, exames, tratamentos).

Num estudo desenvolvido por Lilly et al., (2012), um dos apoios mais solicitados foi o descanso do cuidador, embora referido como muito burocrático e de difícil acesso. Contudo, importa referir que, muitas vezes, mesmo que esses recursos estejam disponíveis, os cuidadores sentem-se na obrigação de cuidar e acabam por não os utilizar. (Arango-Lasprilla, 2010).

Por último, as necessidades de informação e comunicação com os profissionais de saúde, enquadradas na temática dos **processos de comunicação e informação**, apresentam-se como uma questão fundamental para os cuidadores (Oliveira, Garanhani e Garanhani, 2011; Lilly et al., 2012; Gane et al., 2012; Shyu, 2010; Arango-Lasprilla, 2010; Moreno, 2010; Plank, 2012; Cameron, 2013; Tsai, 2015). Os cuidadores realçam a importância da quantidade e da qualidade da informação transmitida (Oliveira, Garanhani e Garanhani, 2011), da necessidade de consistência, da fiabilidade e acessibilidade da informação (Lilly et al., 2012), a necessidade de uma informação estruturada e, se possível, escrita, para poderem aceder mais tarde (Cameron, 2013) e a necessidade de informação transmitida de forma doseada e em vários momentos, e não de uma só vez (Plank, 2012). Assim, os cuidadores necessitam que a informação seja transmitida de forma gradual e estruturada e, se for em contexto hospitalar, deverá ser transmitida antes do momento da alta hospitalar.

“A preparação do futuro cuidador(a) antes da alta hospitalar pode aumentar a satisfação de suas necessidades durante e após a alta e, muitas vezes, contribuir para o desenvolvimento de sua percepção em relação ao equilíbrio entre as novas e as antigas atividades que envolverão sua rotina”. (Oliveira, Garanhani e Garanhani, 2011 citado por Fernandes e Ângelo, 2016, p.680).

Portanto, a necessidade prioritária do cuidador familiar reside em receber informação e preparação por parte dos profissionais de saúde, nomeadamente do enfermeiro, para a sua tomada de decisão, através de uma comunicação eficaz entre eles. A comunicação é um processo que torna possível o relacionamento entre a equipa de saúde e o cuidador, não integrando apenas uma dimensão de conteúdo, mas também uma dimensão de relação interpessoal. (Plank, 2012).

Corroborando os pressupostos anteriores, também Zalenski e Raspa (2006) citado por Reigada (2014) enfatizam as diferentes necessidades, adaptando a hierarquia apresentada na pirâmide de Maslow para os CP, destacando cinco níveis: (1) Sintomas angustiantes, como dor ou dispneia; (2) medo de insegurança física, de morrer ou de abandono; 3) carinho, amor e aceitação perante uma doença devastadora, (4) estima, respeito e apreço pela pessoa; (5) autorrealização e transcendência.

A Segurança é referida como uma necessidade da pessoa e da família, de se sentirem protegidos e amparados nos seus medos e receios. As necessidades sociais traduzem as necessidades que a pessoa e a família apresentam de receber e dar afeto e amor; portanto, ter um sentimento de pertença. As necessidades de estima vão de encontro ao facto de a pessoa doente e familiar precisarem de se sentir respeitadas e valorizadas (Zalenski e Raspa, 2006). As necessidades fisiológicas são entendidas como necessidades de informação básicas de habilidades e competências, que a pessoa, a família e o cuidador precisam de adquirir para o controlo de sintomas físicos (por exemplo dor, dispneia).

Segundo Reigada et al., (2015), a hierarquia das necessidades apresentada pela pirâmide de Maslow e adaptada para os CP mostra, de forma simples, que as necessidades sociais são vitais, pois trazem um sentimento de pertença a uma comunidade.

Também Penny et al., 2008, citado por Munoz, 2018, enumeram as mesmas necessidades, que são as seguintes: as necessidades de informação (sobre controlo sintomático, administração de medicamentos, alimentação, cuidados de higiene, posicionamentos e utilização de equipamentos); necessidades de capacitação para a prestação de cuidados à pessoa em fase terminal (cuidados de higiene, alimentação, eliminação, alternância de decúbitos, uso de equipamentos, controlo dos sintomas e administração de medicação); necessidades de comunicação (no sentido de se sentir compreendido e envolvido nas tomadas de decisão, e de sentir segurança na equipa multidisciplinar); necessidade de estabelecer uma relação de confiança (através do reconhecimento e da operacionalização dos seus desejos, preparação para o luto, acompanhamento e envolvimento na prestação de cuidados) e necessidades emocionais, espirituais e de descanso. (Fonseca e Rebelo, 2010).

Os cuidadores de pessoas em contexto paliativo depararam com o contexto de uma doença incurável e/ou grave, avançada e progressiva, que os levará a experienciar vários sentimentos, nomeadamente angústia, pelo confronto com o sofrimento visível do ente querido, que caminha para a morte (Rhondali et al., 2014). No entanto, o desejo de manter vivo aquele que se ama poderá contrastar com o apelo pelo término do sofrimento a que se assiste. Poderão emergir sentimentos de impotência e auto-culpabilização, receando não ser capazes de controlar as suas emoções junto da pessoa doente. (Gomes, 2010).

A morte (e o morrer) não é um acontecimento individual ou restrito, mas de significado e impacto coletivo (Osswald, 2013), constituindo-se, muitas vezes, um dos maiores desafios da vida familiar. (Rolland, 2005). Não basta, por isso, que o foco da intervenção assente no controlo da sintomatologia, mas também nas dificuldades decorrentes da doença, nas pessoas nela envolvidas (pessoa doente, família e restante rede) e nos desafios psicossociais que se lhes são impostos. (Irwin e Ferris, 2008; Rolland, 2005).

Com o aproximar da morte, a pessoa e familiares experimentam, de forma mais intensa, um luto antecipatório (Guldin et al., 2012; Rolland, 1990) entendido como uma forma de a família, ao antecipar a perda do seu membro, se preparar para trabalhar o trauma da morte e o seu ajustamento após a ocorrência da mesma. (Nielsen et al., 2016). Este sentimento tende a exacerbar-se aquando da progressão visível da doença ou aquando da comunicação de más notícias relacionadas com o prognóstico desta. (Lichtenthal, Prigerson e Kissane, 2010).

Os familiares podem sentir-se ambivalentes entre o desejo de maior intimidade com a pessoa ou maior distanciamento. É comum a “conspiração do silêncio”, em que ninguém fala da morte, apesar da sua presença constante no pensamento de cada um dos membros da família. (Areia, Major e Relvas, 2017). Para Monroe e Oliviere (2009, p. 4), “a crise da morte iminente é a última ameaça que se impõe ao sistema familiar”, o que naturalmente empurra o sistema para um estado de desequilíbrio.

Cada família vivencia este período de forma individual, adotando os seus próprios mecanismos de defesa para dar resposta à situação de crise. Deste modo, cada cuidador efetua o luto antecipatório de forma própria, encontrando nele mesmo os recursos necessários para se adaptar à perda e à separação.

“(...) a fase terminal de uma doença crónica é, indubitavelmente, uma das mais difíceis para todo o sistema familiar. A aceitação da inevitabilidade e aproximação da morte constitui-se altamente difícil e até mesmo inexequível em algumas famílias (...) a iminência da morte deve ser entendida numa perspetiva familiar, uma vez que esta se assume como um dos desafios mais dolorosos para toda a família. Enquanto processo transaccional, a experiência do luto antecipatório de um elemento do sistema, repercute-se na dos restantes (Areia, Major, Relvas, 2017, p.142- 143).

Existem várias respostas associadas à experiência de luto antecipatório que, embora transitórias, são esperadas, como o stresse, medo de abandono, ansiedade de separação, sensação de desespero e desamparo, solidão, tristeza, ressentimento, exaustão, culpa (Nielsen et al., 2016; Rolland, 1990), negação, hostilidade e evitamento (Lichtenthal et al., 2010), com a percepção de uma diminuição da qualidade de vida (Totman et al., 2015; Wadhwa et al., 2013). Quando as exigências na prestação de cuidados à pessoa doente aumentam, tornando-se cada vez mais complexas, as relações familiares tendem a alterar-se e podem surgir dificuldades relacionais e até situações de rutura (em relações mais recentes ou frágeis). (Forbat, McManus e Haraldsdottir, 2012). Por outro lado, à medida que a família aceita e se adapta às múltiplas perdas decorrentes da doença, torna-se mais coesa, os seus membros aproximam-se e o vínculo ao familiar doente intensifica-se, com a possibilidade de se despedirem, de manifestarem o seu afeto e resolverem eventuais assuntos inacabados com a pessoa. (Lichtenthal et al., 2010; Nielsen et al., 2016; Rolland, 1990). As famílias resilientes tendem a adaptar-se funcional e positivamente à crise da morte iminente, não só recuperando, mas também, crescendo com esta experiência. O sistema de crenças da família - com a atribuição de significado à doença e à morte -, assim como a organização familiar - caracterizada pela flexibilidade e a comunicação - com partilha aberta de emoções são consideradas variáveis familiares fundamentais à adaptação funcional e ao crescimento familiar face à adversidade e/ou à situação de stresse, nomeadamente na doença paliativa. (Walsh, 2002; 2003).

Assim, muitas famílias entendem a morte como uma oportunidade para valorizar e perspetivar a vida (Walsh, 2002; 2003), ao redefinirem prioridades, investirem nas relações mais significativas e aproveitarem oportunidades. A morte, ou a sua iminência, consciencializa os indivíduos para a fragilidade e para o valor da vida, incitando à resolução de assuntos e conflitos inacabados e ao investimento nas relações (Rolland, 2003), conferindo ao sistema familiar uma oportunidade de crescimento, fortalecimento e de aquisição de novos recursos, eventualmente úteis em futuros desafios e/ou crises que o sistema venha a enfrentar. (Walsh, 2003).

Também Sommerhalder e Neri (2002), citado em Fratezi e Gutierrez (2011), apontam para esta perspetiva positiva associada ao cuidar na proximidade da morte, nomeadamente, a aceitação da tarefa de cuidar, o cuidar com resignação e amor, a satisfação e prazer com o ato de cuidar da pessoa, conferindo uma atribuição de significado positivo à tarefa de cuidar e um aumento da sensação de controlo. São destacados sentimentos positivos no cuidar, como o carinho, a gratidão, a vontade de estar ao lado do seu ente querido o máximo de tempo possível. Apesar das dificuldades na tarefa do cuidar, a relação de afeto entre o cuidador e a pessoa doente torna-se um fator que diminui essas dificuldades e permite ao cuidador encontrar um significado para aquilo que faz e para o próprio processo de sofrimento pois, mesmo tendo consciência de que a morte é inevitável, para os cuidadores algo pode ser feito, como por exemplo, oferecer dignidade à pessoa durante o seu processo de morte.

Assim, encarar a morte com tranquilidade, com paz e como algo natural do percurso da vida, permite que a experiência de lidar com a pessoa em CP seja menos sofrida e desgastante. O cuidado e a proximidade da morte podem estimular a procura de novos significados e sentidos de vida, levando a uma mudança de vida por parte do cuidador, que passa a desenvolver e a expressar novas atitudes e novos hábitos, valorizando outras prioridades. O sofrimento e os desafios de cuidar de alguém que tem uma doença incurável, muitas vezes em fim de vida, permitem aos cuidadores desenvolverem autoconhecimento e descobrirem potencialidades desconhecidas para superarem a situação da melhor forma possível. (Fratezi e Gutierrez, 2011).

Para muitos cuidadores as relações de ajuda, sejam elas provenientes da família e amigos, ou do apoio social formal, principalmente de serviços de saúde, são consideradas essenciais para ajudar os cuidadores a lidarem com o processo de morrer com mais tranquilidade e dignidade. (Fratezi e Gutierrez, 2011).

O enfermeiro tem um papel privilegiado pois, para além de ser o profissional que permanece mais tempo ao lado da pessoa doente durante a hospitalização (Oliveira, Garanhaní e Garanhaní, 2011), também tem a possibilidade de estabelecer uma relação de empatia com a pessoa e a família, incentivando à expressão das suas necessidades. (Plank, 2012). O desenvolvimento e aperfeiçoamento de estratégias de comunicação positiva são essenciais para um relacionamento eficaz entre o cuidador e a equipa de saúde. Só com o reconhecimento das necessidades da pessoa e do cuidador, o Enfermeiro fará um planeamento de intervenções mais ajustado e personalizado, contribuindo como elemento facilitador da transição (Melo, 2014), promovendo a saúde pessoal e familiar. (Ferré-Grau et al., 2014).

É da responsabilidade dos profissionais de saúde, nomeadamente do enfermeiro, estar atento às respostas emocionais dos familiares; estas devem ser cuidadosamente monitorizadas, de modo a prevenir o desenvolvimento de respostas desajustadas, já que os familiares de pessoas em CP correm o risco de desenvolver morbidade psiquiátrica, como ansiedade e depressão (Askari, Madgaonkar e Rowell, 2012; Totman et al., 2015), síndrome de *burnout* com níveis preocupantes de stresse e de sobrecarga. (Carduff et al., 2016).

De acordo com o que foi referido, a experiência de cuidar de um familiar doente pode representar uma grande sobrecarga emocional, física e financeira, afetando a qualidade de vida dos cuidadores, na medida em que exige disponibilidade, tempo e dedicação (Glajchen, 2004; Queiroz et al., 2013). Como já foi referido, os cuidadores poderão apresentar vários sentimentos, como ansiedade e depressão (Given et al., 2004; Grov et al., 2005), stresse e tensão (Payne, Smith e Dean, 1999), privação de sono (Carter, 2003), redução da qualidade de vida (Grov et al., 2006; Juarez et al., 2008), sentimento de impotência, desamparo (Milberg, Strang e Jakobsson, 2004), dificuldades financeiras (Given et al., 2004) decorrentes de possíveis alterações no emprego e gastos médicos, o isolamento social, que quando se tornam permanentes e desajustados podem ser entendidos como patológicos e associados a uma sobrecarga.

Esta sobrecarga do cuidador aparece muito frequentemente associada a fadiga física e mental, stresse, depressão, ansiedade, falta de apoio social e pior qualidade de vida dos cuidadores. (Goldstein et al., 2015; Song et al., 2012). Esta pode existir durante o percurso da

doença e estender-se até ao período de luto, podendo originar um luto patológico. (Ferrario et al., 2004; Robinson-Whelen et al., 2001; Neimeyer e Burke 2012).

Parecem existir características que estão associadas a níveis mais elevados de sobrecarga no cuidador como, por exemplo: ser do sexo feminino, ser cônjuge da pessoa doente, o estado de saúde, ansiedade e depressão. (Delalibera et al., 2015).

Portanto, é importante que as famílias sejam ajudadas a manter a sua dignidade, a paz de espírito, o conforto e a esperança, promovendo estratégias de *coping* familiar, preparando-as para a morte, oferecendo um espaço para a ventilação e a partilha de sentimentos e medos, explorando a narrativa do sentido da vida e da morte. (Irwin e Ferris, 2008). Devem, ainda, ser potenciadas as forças familiares, de forma a permitir um ajustamento à doença e o restabelecimento do equilíbrio familiar, através de uma comunicação eficaz, uma parceria no processo de tomada de decisão (King e Quill, 2006), fomentando a coesão na unidade familiar e a preservação de relações com outros elementos da rede social. (Irwin e Ferris, 2008).

No sentido de minimizar a sobrecarga sentida pelos cuidadores, alguns autores (Sorato et al., 2010; Beck e Lopez, 2007) destacam a possibilidade de participação em grupos de apoio, de modo a proporcionar espaço para a valorização dos seus sentimentos e necessidades e como recurso de disponibilização de informações e orientações. Nijboer (2001) e Kang et al. (2013) destacam o apoio de pessoas amigas e significativas, assim como os recursos sociais e psicológicos, como fundamentais para o sucesso no papel de cuidador, e com menor risco de sobrecarga.

O apoio social e suporte informal exercido por familiares, amigos e vizinhos, a melhoria da qualidade de vida das pessoas doentes, a realização dos seus últimos desejos, a possibilidade de serviços de saúde ao domicílio com apoio dos profissionais de saúde, a assistência social e espiritual, são ferramentas que podem diminuir significativamente as frustrações, sofrimentos e sintomas depressivos do cuidador, diminuindo a sobrecarga, permitindo uma sensação de capacidade de cumprir todas as tarefas necessárias para o cuidado da pessoa doente. (Rezende et al., 2016).

A dimensão espiritual tem sido reconhecida como um importante recurso interno, que ajuda a pessoa e o cuidador a enfrentarem as adversidades relacionadas com o processo de doença incurável. As crenças, sejam elas do foro espiritual ou do foro religioso, afetam o modo como as pessoas e familiares lidam com a doença, e podem ajudar a manter a esperança e a motivação na forma de cuidar, surgindo numa tentativa de alívio e consolo para o sofrimento. (Peres et al., (2007). É considerada por Higuera, (2013; 2015) a necessidade mais urgente para pessoas com doenças potencialmente fatais, devido à fragilidade que apresentam diante da proximidade da morte e do medo do desconhecido. A literatura aponta para vários estudos (Higuera, 2013; 2015; Bertachine e Pessini, 2010; Vallurupalli et al., 2012; 2015; Gaudette, 2013; 2015) que destacam a importância da espiritualidade na gestão da doença avançada e na melhoria do bem-estar na doença grave ou terminal, com alívio significativo de sintomas, como a angústia espiritual (Elias, 2008; 2015), a ansiedade (Byrne, 2007; Gaudette, 2013; 2015), a depressão (Kandasamy, Chaturvedi e Desai, 2011) e a dor crónica. (Peres et al., 2007).

Os profissionais de saúde que prestam cuidados em contexto paliativo devem estar atentos aos sintomas de angústia espiritual que afetam profundamente a pessoa doente, e devem estar sensíveis para consultar capelões e/ou assistentes espirituais para auxiliá-las, de forma a prestar um cuidado que contemple todas as suas dimensões, inclusive a espiritual, com vista a uma morte digna e serena.

O reconhecimento da espiritualidade como estratégia de confrontação da doença e a identificação das necessidades da pessoa e da família, permitem que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, possam planear um cuidado de qualidade e atender a pessoa de forma integral. (Guerrero, 2011; 2015).

Em jeito de conclusão, é recomendado às instituições que prestam cuidados de foro paliativo que, através de uma equipa multidisciplinar, invistam em estratégias de forma a identificar as necessidades da pessoa, dos seus familiares e cuidadores, despistem comportamentos desajustados, previnam complicações como morbilidade psiquiátrica, sobrecarga e sofrimento e planeiem intervenções personalizadas, estruturadas e individuais para cada família.

É premente a necessidade de formação e de investigação nesta área, pois ainda pouco se sabe sobre esta temática tão fulcral nos CP (Carolan, Smith e Forbat, 2015) Os estudos existentes são escassos, antigos, centram-se na experiência de familiares de pessoas doentes do foro oncológico ou, mais raramente, com Doença de Alzheimer, deixando de fora diagnósticos terminais, como a SIDA, a doença pulmonar obstrutiva crónica ou a esclerose lateral amiotrófica que, pelas suas características, também têm bastante impacto nos cuidadores. (Stajduhar e Cohen, 2009). Outros autores (Kristjanson e Aoun, 2004; Carduff et al., 2016; Areia, Major e Relvas, 2017) vão de encontro a esta opinião, referindo que o estudo da experiência da unidade familiar, no contexto de doença crónica terminal e morte é, ainda, muito incipiente, o que, inevitavelmente, compromete uma visão adequada e o desenvolvimento de novas modalidades de intervenção sensíveis às necessidades dos familiares de pessoas doentes, independentemente do seu diagnóstico e do local onde se encontram (hospital, domicílio).

Segundo Azevedo et al., (2019), a enfermagem organiza o seu exercício através da elaboração do Processo de Enfermagem (PE), ou seja, realiza o cuidado de forma sistematizada, através de cinco fases. A primeira fase é a Investigação, na qual ocorre a colheita de dados e o exame físico; a segunda fase constitui o diagnóstico de enfermagem; a terceira fase é o planeamento; a quarta fase é a implementação e, por último, a quinta fase que é a avaliação da assistência de enfermagem. De acordo com esse princípio, e para que a avaliação da pessoa seja de qualidade, cientificamente fundamentada e global, focando todos os pontos importantes do estado de saúde da pessoa, é fundamental, que o enfermeiro utilize escalas de identificação de sintomas devidamente validadas. (Rodrigues et al., 2020). A

uniformização de instrumentos de avaliação de sintomas em investigação é fundamental para uma melhor avaliação de resultados e melhoria da qualidade dos cuidados. (Minton e Stone, 2009; 2015; Bausewein, Booth e Higginson, 2008; 2015).

2.4.4 Instrumentos de Avaliação em Cuidados Paliativos

Na literatura são descritos diversos instrumentos para avaliação de sintomas em doenças avançadas, mas não é possível encontrar instrumentos que permitam avaliar todas as dimensões dos vários sintomas em CP. (Minton e Stone, 2009; 2015). Os instrumentos de avaliação de sintomas podem diferenciar-se em instrumentos unidimensionais e multidimensionais, de acordo com capacidade para medir uma ou diferentes dimensões do sintoma. Os instrumentos unidimensionais permitem a quantificação da percepção subjetiva do sintoma na sua intensidade entre um mínimo e um máximo, expressa por números, expressões verbais ou faciais, representadas por figuras. (Price, 1983; 2015). São conhecidos como sendo instrumentos de avaliação simples e de fácil utilização. Os instrumentos de avaliação multidimensional não se limitam apenas à intensidade do sintoma e vão ao encontro de outras dimensões que interagem entre si. Muitos dos instrumentos multidimensionais existentes foram desenvolvidos com o objetivo de avaliar a qualidade de vida de doentes com cancro. (Minton e Stone, 2009; Walsh, 2000).

Assim, vamos abordar os principais instrumentos de avaliação em CP que estão relacionados com os sintomas que a literatura considera como os mais frequentes e com maior impacto na qualidade de vida da pessoa, do familiar e do cuidador, nomeadamente a astenia/fadiga, dor e a dispneia/tosse.

A astenia/fadiga é reconhecida como muito prevalente em pessoas com doença terminal (Radbruch et al., 2008; Georges et al., 2006; Solano, Gomes e Higginson, 2006; Pinzon et al., 2013), sendo o sintoma mais comum referido por pessoas com cancro (Lynne e Cella, 2004; Glaus, 1996). No cancro avançado, é observada em 60% a 90% das pessoas, podendo estar relacionada com o tratamento ou com a própria doença. (Hardy, 2014). É um sintoma multidimensional (Radbruch et al., 2008; Cella et al., 2002; Hagelin, Wengström e Fürst, 2009; Hardy et al., 2010) podendo ter um impacto significativo sobre a qualidade de vida da pessoa. (Hardy et al., 2010; Liebert et al., 2004; Lynne e Cella, 2004; Tennant, Liberty e Virginia, 2012). Tratando-se de um sintoma difícil pela sua complexidade fisiopatológica, subjetividade e pelo seu impacto na qualidade de vida da pessoa, a abordagem farmacológica é, embora importante, apenas um componente no seu controlo.

Vários instrumentos multidimensionais e unidimensionais são usados para avaliar a astenia/fadiga em CP, pelo que faremos referência aos cinco mencionados mais frequentemente na literatura. (Cruz, Oliveira e Capelas, 2017).

A escala **Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)** foi criada no Canadá, no ano de 1991, com o objetivo de auxiliar na identificação e monitorização de sintomas em contexto de CP. O ESAS avalia uma combinação de nove sintomas físicos e psicológicos, objetivos e subjetivos, que são constantemente relatados pelas pessoas doentes, especialmente em CP. (Lenhani e Mercês, 2017). Nesta escala avalia-se os seguintes sintomas: dor, fadiga, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, dispneia e bem-estar, sendo que o décimo é opcional para a pessoa. A intensidade é avaliada através de uma escala numérica de 0 a 10 (em que zero significa a ausência do sintoma e dez a intensidade máxima. (ANCP, 2012).

A literatura indica-nos a utilização desta escala como um dos importantes instrumentos de avaliação (Hui, 2012, citado por Rodrigues et al. 2020), permite ao profissional uma avaliação concreta da pessoa, pois fornece dados mensuráveis sobre a intensidade dos sintomas e, conseqüentemente, permite a definição de prioridades no planeamento das intervenções. (Lenhani e Mercês, 2017). Por outro lado, tem a desvantagem de permitir apenas a quantificação da dimensão «intensidade» de cada um dos sintomas. (Cruz, Oliveira e Capelas, 2017).

Outra escala identificada foi a **Visual Analogue Scale (VAS)**, desenvolvida em 1921 por Hayes e Patterson. Esta é um instrumento de avaliação unidimensional da intensidade de um sintoma. (Funke e Reips, 2015). A avaliação é feita utilizando a escala no sentido da esquerda para a direita da linha, sendo que a sua extremidade esquerda (correspondente ao valor “0”) representa a ausência total do sintoma e a extremidade direita (correspondente ao valor “10”) representa o sintoma no seu pior grau. Esta escala tem outras formas de apresentação, desde linhas verticais até às imagens com expressões faciais, com representações diferentes da intensidade do sintoma. (Twycross, 2003; Kersten, Küçükdeveci e Tennant, 2014). É utilizada na mensuração de vários sintomas, como a fadiga/astenia e frequentemente na dor.

Este instrumento é considerado como sendo simples e de fácil utilização e, por isso, muito utilizado e validado para diferentes idiomas. (Hamzat, Sami e Peters, 2015). A literatura demonstra a frequente utilização da VAS na investigação como ferramenta de avaliação de diferentes sintomas, incluindo os domínios de qualidade de vida (Hardy et al., 2014; McCormack, Horne e Sheather, 1988; Hawker et al., 2014; Lishner, Cooter e Zald, 2015; Currow et al., 2014; Hauser e Walsh, 2015; Gamborg et al., 2015). Tal como na ESAS, sobre a VAS também existem dados escassos na literatura acerca da sua sensibilidade e especificidade.

Estes dois instrumentos de avaliação - ESAS e VAS - são frequentemente utilizados mas, embora avaliem diferentes sintomas, permitem apenas a quantificação da dimensão da intensidade de cada um, em contradição com a multidimensionalidade que caracteriza os sintomas em cuidados paliativos. (Cruz, Oliveira e Capelas, 2017).

Outro instrumento de avaliação da fadiga/astenia em CP destacado na literatura é a **Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue (FACIT-F)**. Adotado em 1997, é um instrumento multidimensional de avaliação da qualidade de vida da pessoa doente com doença crónica avançada (Cella, 2015; Webster et al., 2003).

Esta escala agrupa 27 itens de questões gerais divididas em quatro domínios de qualidade de vida: bem-estar físico, bem-estar social/familiar, bem-estar emocional e bem-estar funcional (Webster et al, 2003), e tem sido modificada e adaptada ao longo dos anos para outras doenças crónicas, como por exemplo, a SIDA, a artrite reumatoide, a doença de Parkinson e a Esclerose múltipla, com índices específicos para cada doença. Segundo os autores, essa escala específica para o sintoma «fadiga» poderá ser utilizada isoladamente. A resposta a cada item obedece a uma escala de concordância de Likert de cinco pontos, escolhendo uma das cinco opções (0 = nem um pouco até 4 = muitíssimo. (Cella et al., 1993; 2014).

Vários são os estudos que conferem confiabilidade e validade a esta subescala na medição eficiente da fadiga. (Al-shair et al., 2015; Tinsley et al., 2015; Chandran et al., 2007; Cella, 1993; 2014). Pela sua robustez psicométrica, oferece seguramente maior garantia de uma mensuração adequada das necessidades de pessoas doentes em CP. (Yellen et al., 1997; Chandran et al., 2015).

O **Brief Fatigue Inventory (BFI)** foi desenvolvido por Mendoza et al, em 1999, e tem como objetivo avaliar a fadiga na sua componente física. É constituído por 9 itens. Os três primeiros referem-se à percepção de fadiga sentida nas últimas 24 horas e os seis seguintes prendem-se com a percepção de como a fadiga interferiu em diferentes aspetos da sua vida: atividades gerais, relacionamento com outras pessoas, sentido de humor, atividades de lazer, etc. A avaliação da descrição da fadiga é feita usando uma escala numérica de 0 a 10, em que 0 equivale a estar “sem fadiga” e 10 equivale a estar com a “pior fadiga que se possa imaginar”. (Mendoza, 1999). Do mesmo modo, a medição da interferência da fadiga na sua vida é feita usando uma escala numérica de 0 a 10, em que 0 significa “não interfere” e 10 “interfere totalmente”. O valor médio dos 9 itens determina a pontuação global do instrumento. (Mendoza, 1999).

Como já foi referido relativamente a outras escalas, também não foi possível encontrar a sensibilidade e a especificidade do BFI na literatura. Porém, as respetivas validade e confiabilidade foram conferidas pelos autores que constataram que pessoas doentes de foro oncológico relataram maior nível de fadiga em comparação com o grupo de controlo. (Mendoza, 1999).

Assim, a utilização destes instrumentos permite ao profissional de saúde avaliar e detetar, de forma mais estruturada, as necessidades da pessoa; neste caso, avaliar a intensidade de sintomas que possam ter um impacto muito significativo na vida da pessoa e interferir gravemente na sua qualidade de vida (QV). A avaliação da QV em pessoas com doença oncológica tem sido largamente utilizada em ensaios clínicos e vários estudos. (Ferreira et al., 2015; Freire et al., 2014; 2016).

Recordando que os CP “visam melhorar a qualidade de vida das pessoas em contexto de doença, que enfrentam doenças que ameaçam suas vidas, com intervenções que visem o alívio da dor e de outros sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais” (WHO, 2017), um grupo de trabalho sobre a QV da *European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC)* conceitualizou o conceito, definindo-o como a percepção da pessoa acerca das influências culturais, sociais, políticas e económicas no contexto da sua vida, para o alcance de seus objetivos, projetos e expectativas, conferindo-lhe oportunidades de escolha, ou seja, reflete a satisfação da pessoa com a sua vida (The WHOQOL Group, 1995; 2013; Nicolussi, 2014) e criou o **European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30 (EORTC QLQ-C30)**. Após várias reformulações, foi apresentado em 1993 e, atualmente, é muito utilizado na investigação. (Aaronson, 1993; 2015; Fayers et al., 2014).

É um questionário genérico constituído por 30 itens, por escalas funcionais, a escala de sintomas e a escala do estado global de saúde. A escala funcional prende-se com a capacidade funcional física (esforços físicos, andar, caminhar, comer, vestir, utilizar os sanitários, desempenhar tarefas domésticas); a escala de sintomas refere-se aos sintomas vivenciados (dispneia, dor, vômitos, astenia, diarreia, obstipação, insónia, anorexia); a escala do estado global de saúde refere-se ao seu estado emocional, familiar e financeiro (dificuldade na concentração, irritabilidade, tristeza, relações familiares e sociais, dificuldades financeiras).

Cada item de cada escala varia de pontuação, de “0” a “100”, com a pontuação mais alta a corresponder a uma resposta mais positiva ou significativa. Desse modo, na escala funcional, uma pontuação alta representa um nível alto/saudável de funcionalidade; uma pontuação alta para o estado global de saúde representa alta qualidade de vida e, por fim, uma pontuação elevada para cada item da escala de sintomas representa uma elevada sintomatologia. (Fayers et al., 2014).

Esta escala, embora seja referente a vários sintomas, é limitada apenas à avaliação da dimensão «intensidade» de cada problema da pessoa.

Conforme referido noutras escalas, a sensibilidade e a especificidade do EORTC QLQ-C30 não foram encontradas na literatura, mas vários estudos conferem confiabilidade e validade a esta escala. (Aaronson, 2015; Bjordal et al., 1999; Silpakit et al., 2006).

De acordo com a literatura, dos instrumentos apresentados, três estão validados para a população portuguesa: o *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-General (FACIT-G)*, com a sua subescala FACIT_F, validada em 2010 (por Filomena Moreira Pinto Pereira e por Célia Samarina Vilaça de Brito Santos), o EORTC QLQ-C30 V.3, validado em 2008 (por J. Pais-Ribeiro, C. Pinto e C. Santos). A VAS foi validada em 2013 (por Luís Manuel Cunha Batalha e Vera Mónica Pessoa Mendes), apenas para a população pediátrica, não oferecendo por isso garantia de confiabilidade e validade para a população adulta.

Um outro sintoma, também com grande frequência e impacto em CP, é a dispneia/tosse. É considerado como frequente e angustiante em doenças malignas e não malignas avançadas (Muers e Round 1993; Edmonds, Karlsen e Khan, 2001; Clemens e Klaschik, 2011), um sintoma multidimensional complexo, com um impacto significativo na vida da pessoa doente, com efeitos devastadores nos cuidadores (Booth e Silvester, 2003). Este sintoma atinge 90% das pessoas de foro oncológico (Muers e Round, 1993) e 95% de pessoas com doença pulmonar obstrutiva crónica, (Edmonds, Karlsen e Khan, 2001) agravando com a progressão da doença, especialmente em pessoas com neoplasiado pulmão. (Iyer et al., 2014; Currow et al., 2010).

Pela sua subjetividade, a medição mais exata da gravidade da dispneia é aquela que a pessoa diz que sente (Bausewein, 2010). A complexidade do sintoma sugere a utilização de ferramentas que permitam medir as várias dimensões envolvidas. Foram identificados na literatura os quatro instrumentos de avaliação mais frequentes: VAS, ESAS, EORTC QLQ-C30 e *Medical Research Council dyspnea scale*. Os primeiros três já foram abordados anteriormente pelo que vou dar destaque ao *Medical Research Council (MRC) dyspnea scale*.

O ***Medical Research Council (MRC) dyspnea*** é um questionário desenvolvido por Fletcher and coworkers, com o objetivo de quantificar o efeito da dispneia (falta de ar) sentida pela pessoa nas suas atividades de vida diária (Bestall et al., 1999; Fletcher, 2015; Mahler, 2006); este não permite quantificar a intensidade do sintoma, mas a incapacidade que dele resulta. Pode ser aplicado a todas as doenças respiratórias, descrevendo desde “nenhuma incapacidade” (grau 1) até a “quase total incapacidade” (grau 5). Pode ser preenchido pelo próprio ou pelo entrevistador. (Bausewein, 2014; Stenton, 2015). Este instrumento tem a vantagem de ser de aplicação simples, válido, mas a desvantagem de ser insensível à mudança da condição geral da pessoa doente. (Bausewein, 2014; Tolstoy, 2008).

Por sua vez, a tosse é definida como um mecanismo fisiológico reflexo, importante na defesa das vias aéreas, mas quando muito intensa ou persistente, pode assumir-se como um sintoma fisicamente desgastante, angustiante e perturbador para o bem-estar da pessoa e família. (Vernon et al., 2009). Os autores referem ainda que no cancro avançado, a tosse é observada em 38% de todas as pessoas e em 60% em pessoas com neoplasia do pulmão, das quais 80% terão tosse antes da morte. (Muers e Round, 1993; 2014; Walsh, 2000; 2014).

Tal como acontece com outros sintomas, o tratamento da tosse deve dirigir-se fundamentalmente às causas suscetíveis de correção e ao seu adequado controlo se a causa é irreversível. (Vernon et al., 2009). A intervenção deve focar-se no impacto que a tosse tem na QV da pessoa, com uma abordagem multidisciplinar adequada. (Cruz, Oliveira e Capelas, 2017).

Uma vez que este sintoma é multidimensional, uma correta avaliação só é possível com recurso a um conjunto de instrumentos que se interligam entre si.

No que se refere ao sintoma «tosse», e após revisão da literatura, não existe nenhum instrumento específico para avaliação deste sintoma. (Cruz, Oliveira e Capelas, 2017); no entanto, a literatura faz referência a quatro instrumentos que de alguma forma estão relacionados com este sintoma. Será apenas feita referência ao ***Memorial Symptom Assessment Scale short form (MSAS-SF)*** e à ***Palliative Care Outcome Scale (POS)*** pois as outras já foram abordadas.

O MSAS-SF está referenciado desde 1990, avaliado pelo *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center*. É um instrumento desenvolvido para avaliar várias dimensões, desde os sintomas físicos aos sintomas psicológicos das pessoas com cancro. (Portenoy e Itri, 2014). De acordo com Weber et al., 2015, o instrumento tem capacidade para avaliar a frequência de quatro sintomas psicológicos e o impacto de vinte e oito sintomas físicos.

Nesta escala, para os sintomas físicos, a pontuação varia de “0” (se o sintoma não existe) a “4” (se está presente no seu pior grau). Os sintomas psicológicos são igualmente pontuados de “0” a “4” - se o sintoma não estiver presente ou se ocorrer quase de forma permanente. A avaliação global resulta da média da frequência dos sintomas psicológicos e a avaliação que resulta dos sintomas físicos.

Relativamente à POS, esta foi desenvolvida por Hearn e Higginson no *Department of Palliative Care and Policy* do *King's College* de Londres. O objetivo deste instrumento consiste em avaliar necessidades paliativas, do ponto de vista individual da pessoa doente (Hearn, 2015) e é um instrumento específico de avaliação multidimensional da qualidade de vida das pessoas com doença avançada. É constituída por dez itens que avaliam diferentes dimensões: física, emocional, psicológica, espiritual e psicossocial. Existem duas versões, uma destinada à pessoa doente e outra destinada ao profissional de saúde, permitindo a confirmação de dados e tornando-a mais válida. (Hearn e Higginson, 2015; Bausewein, 2014; Eisenchlas et al., 2015).

Na avaliação com a POS, a pontuação resulta da soma das pontuações dos 10 itens, podendo variar de “0” a “40” pontos, com a pontuação mais elevada a corresponder à pior condição geral de saúde da pessoa. (Bausewein, 2014; Eisenchlas et al., 2015; Cicely Saunders Institute, 2014). São incluídas 2 questões abertas, com a possibilidade de acrescentar problemas/dificuldades ou sintomas ainda não identificados.

Para além da POS, que capta necessidades paliativas gerais, existe um módulo de sintomas *Palliative care Outcome Scale-Symptoms* (POS-S) que capta o impacto de diferentes sintomas paliativos. (Bausewein, 2011; Collins, 2015). A POS e a POS-S estão adaptadas e culturalmente validadas para a população portuguesa, desde 2008, por Pedro Lopes Ferreira e Ana Barros Pinto (Bausewein, 2011).

Em jeito de reflexão, tendo em conta a relação complexa entre a intensidade de cada sintoma e as necessidades inerentes às outras dimensões da pessoa, qualquer medida dirigida exclusivamente à dimensão física ficará aquém dos objetivos essenciais dos CP. Em cuidados de saúde em geral, e em particular em CP, ao serem identificados os sintomas mais significativos para a pessoa, faz todo o

sentido conhecer melhor as dimensões de cada um, utilizando para isso, oportunamente, instrumentos de avaliação específicos, com vista a uma prestação de cuidados de saúde de excelência. (Minton, 2009; 2015; Bausewein, 2008; 2014; Silpakit, 2006).

Após a revisão da literatura nesta temática, podemos constatar que a diversidade de instrumentos identificados na totalidade das publicações torna evidente a inexistência de uma uniformização de metodologia na avaliação de sintomas na investigação em CP, bem como a existência de lacunas na validação em instrumentos muito utilizados no nosso país, como a ESAS e VAS (Cruz, Oliveira e Capelas, 2017).

De referir que a escassez de instrumentos de avaliação em CP não se prende unicamente com instrumentos para avaliação sintomática ou para avaliação da QV, mas também com instrumentos de avaliação direcionados aos cuidadores:

“a revisão da literatura sobre os instrumentos utilizados para a avaliação das necessidades da família de doentes internados em unidades de cuidados paliativos em Portugal, constatou a ausência de um instrumento específico para avaliar esta dimensão, mas revelou a existência de alguns instrumentos próximos (...) (Ribetti, 2017, p. 13). Este autor destaca a Escala FAMCARE e a escala de sobrecarga do cuidador.

Relativamente à **escala FAMCARE**, esta foi criada pela professora Linda Kristjanson (1993), com o objetivo de avaliar a satisfação do familiar dos cuidados de saúde prestados à pessoa com doença oncológica. A FAMCARE foi validada para a população portuguesa por Almeida (2012). Trata-se de uma escala constituída por 20 itens, de autopreenchimento, constituída por quatro dimensões: informação dada; disponibilidade dos cuidados; cuidados físicos; cuidados psicossociais. Esta avalia os seguintes pontos: a satisfação em geral, a informação dada pelos profissionais de saúde, os cuidados psicológicos dados à pessoa doente e às famílias, os cuidados técnicos prestados pelos profissionais de saúde, a comunicação, o alívio da dor, os cuidados psicossociais, a avaliação dos cuidados e os cuidados continuados. Este instrumento apresenta uma boa consistência, mas continua em aberto a discussão sobre o carácter multidimensional do construto. As respostas são obtidas através de uma escala likert de cinco pontos, onde: 1= Muito satisfeito; 2= Satisfeito; 3= Indeciso; 4= Insatisfeito; 5= Muito insatisfeito.

Um outro instrumento também utilizado neste contexto é a **escala de Sobrecarga do Cuidador** (Zarit e Zarit, 1983), com versão portuguesa de Sequeira (2010). É constituída por 22 itens e que permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador, acerca de vários aspetos como: a informação sobre a saúde, a vida social, a vida pessoal, a situação financeira e ainda o tipo de relacionamento existente. Cada item é pontuado de 1 a 5, onde 1= nunca, e 5= quase sempre. É uma escala multidimensional que avalia a sobrecarga, o autocuidado, a perda do papel social/familiar e a informação.

A literatura faz referência ainda a outro instrumento, o **General Comfort Questionnaire (GCQ)**, referido por Rezende et al., (2005), que permite aprofundar a avaliação na área dos CP. Este instrumento de carácter amplo pelas áreas de abrangência, apoio social, resolução de conflitos, meio ambiente, crenças espirituais e expectativas, completa-se pela sua aplicabilidade aos cuidadores através da avaliação das necessidades de descanso, sociabilização, nutrição e ainda o encorajamento. Este instrumento foi valorizado pelo elevado potencial na medição dos níveis de conforto. Além disso, promove a perceção dos níveis de cuidados necessários ao conforto do cuidador principal e permite um melhor planeamento dos cuidados por parte da equipa multidisciplinar.

O GCQ pode ser preenchido pelo próprio ou com a ajuda de um profissional de saúde. O score final do GCQ é construído como uma escala com 49 pontos - péssimo bem-estar - e finalizando com 294 pontos - excelente bem-estar. (Novak et al., 2001).

Em Portugal, e de acordo com a literatura, Reigada et al., (2015), desenvolveu um estudo descritivo de natureza metodológica mista com o objetivo de apresentar a construção e validação de conteúdo de uma **escala de capacidade para cuidar em paliativos (ECCP)** por forma a identificar, medir e validar as dimensões mais significativas. Este recorreu à técnica de grupos focais com familiares e pessoas em contexto oncológico paliativo, obtendo uma lista de indicadores de capacidades e incapacidades da família para cuidar. Foram aferidas, então, quatro dimensões ou eixos que comportam fatores (categorias) condicionantes da capacidade para cuidar: o eixo da prática (na qual está incluído, o internamento, ajudas técnicas, recursos sociais/saúde, CP, apoio psicológico, deslocação, despesas no domicílio); o eixo relacional (vínculos, perda, privacidade, intimidade, apoio ao cuidador, partilha); o eixo da experiência interna (sentimentos, estratégias de *coping*, afeto, sofrimento, morte, apoio psicológico) e o eixo do estado de saúde (recuperação, sintomas, informação sobre a doença, vulnerabilidade do cuidador) (Reigada, 2010). Este conjunto de variáveis é defendido pelos autores como aquele que permite ou não a família cuidar. (Reigada et al., 2015). Esta escala está ainda em processo de validação.

Estas e outras escalas e questionários têm sido utilizados como métodos rápidos e eficazes na identificação dos impactos adversos que os cuidadores podem apresentar diante da sua atividade, ao identificarem as suas necessidades e auxiliando os profissionais de saúde no planeamento, na execução e nas avaliações de intervenções psicossociais voltados para essa população. (Babarro et al., 2004). No entanto, importa referir que ainda há muito a fazer na área da investigação para dar resposta a esta temática. (Cruz, Oliveira e Capelas, 2017; Delalibera, 2015; Rezende et al., 2016).

A título de reflexão, parece-nos consensual que o objetivo de todos os profissionais de saúde que trabalham em CP, em especial, os enfermeiros, será dar resposta, de forma personalizada e individual, às necessidades e problemas de todos os intervenientes deste percurso, quer pessoa a cuidar, quer o cuidador. Estamos cientes de que só através da formação contínua na área e apostando na

investigação será possível dar respostas consistentes e eficazes a estas famílias que sofrem. Será apostando na investigação, através do aprofundamento de temáticas já existentes e do levantamento de novas, que será possível avançar no sentido do cuidado holístico que tanto desejamos.

Neste sentido, para além de apostar em estratégias já conhecidas, poderemos avançar para estratégias já existentes, mas ainda não muito exploradas no nosso país, nomeadamente os jogos colaborativos, de forma a servir de instrumento de avaliação e intervenção em CP e ser mais uma ferramenta disponível para proporcionar um cuidado integral à pessoa e ao cuidador.

Com a premissa que a pessoa, a família e o cuidador necessitam de apoio especializado, contínuo e estruturado, o recurso a um jogo devidamente estruturado, com questões pertinentes e direcionadas, poderia ser uma mais-valia para o profissional, em especial, o enfermeiro, no sentido de estruturar e dar uma linha de orientação para a avaliação das necessidades da pessoa e dos cuidadores, bem como definir estratégias e meios para as satisfazer.

2.5 JOGOS COLABORATIVOS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Ao longo da história, muitos defenderam o uso de jogos para melhorar a condição humana (Nacke e Deterding, 2017). Em meados da década de 2000, a confluência de tecnologias da web, modelos digitais e jogos *online* baseados na localização, deram origem a um crescente interesse nessa área. (Nacke and Deterding, 2017).

Assim, a evolução dos jogos conferiram-lhe uma outra dimensão - o aparecimento dos jogos sérios, também designados de *serious game*, em que a finalidade não é o puro entretenimento. Os chamados “serious games” surgiram como uma evolução e ampliação do conceito de jogos educativos e “edutainment” (Michael e Chen, 2006) e estão designados para lidar com temas relevantes para a sociedade, objetivando efeitos para além do jogo, tanto no mundo “real” quanto na individualidade do jogador. (Raessens, 2010). Desta forma, os jogos sérios passaram a ser uma forma de comunicação e educação amplamente utilizada, quer na área educacional quer no mercado laboral, traduzida pelo grande impulso para a criação deste tipo de jogos em diversas áreas do conhecimento.

Os autores parecem concordar que os componentes básicos de *Serious Games* serão a combinação de uma dimensão “séria” e dimensão “jogo” (Wilkinson, 2015). Pode enumerar-se uma diversidade de jogos, desde os jogos digitais, de simulação, até aos *role-play game*, podendo ser individual ou em grupo. (Wattanasoontorn, et al., 2013). Estes jogos podem reunir participantes com perspetivas diferentes e de campos distintos como a comunicação, a simulação, o treino, entre outros.

Na atualidade, os jogos sérios têm uma forte presença, nomeadamente na área da saúde, caracterizada pelo interesse crescente no uso destes recursos para monitorizar, manter e melhorar a saúde humana (Silva, et al., 2021) e direcionados para diferentes utilizadores finais. (Sharifzadeh, et al., 2020). Isso é observado em muitos sistemas e aplicativos que aproveitam os benefícios de uma experiência lúdica e agradável para fornecer uma intervenção de saúde habilitada por tecnologia. (Silva, et al., 2021). Na área da saúde, em particular, foram sendo desenvolvidas várias iniciativas; os *serious games* surgiram em diversas áreas, tanto na terapêutica (jogos digitais para recuperação de vítimas de acidentes vasculares, Alzheimer ou como auxiliares no tratamento de fobias) como em Promoção da Saúde. (Chang, Chen and Huang, 2011; Staiano, 2012)

Nos anos noventa, foram lançados os primeiros jogos em saúde - o console *Super Nintendo Entertainment System* (SNES) - direcionados para o público infantil, como por exemplo: *Captain Novolin*, direcionado para a gestão do regime terapêutico na diabetes; *Rex Ronan Experimental Surgeon*, com foco na prevenção dos hábitos tabágicos; *Bronkie the Bronchiasaurus* incentivava o autocuidado em crianças com asma e *Packyand Marlon* tinha um objetivo similar, mas direcionado a crianças com diabetes. (Brown et al., 1997; Lieberman, 2001). O jogo *Re-Mission*, lançado em 2006, criado por oncologistas, enfermeiros e pessoas com doença oncológica, tornou-se um exemplo promissor do potencial dos *serious games* para a saúde. Este foi desenvolvido para jovens com doença oncológica e o seu objetivo seria desenvolver e ampliar o conhecimento sobre a situação que estariam a passar. Os estudos acerca da utilização desse jogo pela pessoa doente confirmaram um aumento no conhecimento sobre a própria doença, formas de tratamento, aumento da autoestima das pessoas doentes, tendo como consequência uma melhor adesão ao tratamento. (Kato et al., 2008).

Gekker (2012), baseado numa versão da taxonomia de *Serious games* de Swayer e Smith (2008), criou uma matriz bidimensional em que os jogos são classificados mediante a sua área de aplicação e a área onde são utilizados, possibilitando uma classificação mais flexível dos jogos em saúde, ao mesmo tempo que destaca as diferentes maneiras de trabalhar um mesmo tema dependendo do público do jogo. Por exemplo, um jogo desenvolvido para educar um profissional de saúde sobre um determinado tema teria que ser diferente de um outro para educar a população sobre o mesmo assunto. (Vasconcelos et al., 2016). O autor distingue três principais grupos de jogos para a saúde: o primeiro grupo, relacionado com os jogos terapêuticos, utilizados como coadjuvantes em tratamentos clínicos, aperfeiçoamento e reabilitação física (por exemplo, acidentes vasculares cerebrais, como o jogo *Circus Challenge*). O segundo grupo é o dos chamados *exergames* e similares, jogos que apresentam uma componente de movimentação do corpo ou exercícios físicos. (Gekker, 2012). Estes jogos podem ser considerados *serious games* ou jogos de entretenimento como o *Wii Fit*. Por último, o terceiro grupo, formado por jogos digitais para a promoção da saúde, cujos primeiros exemplares foram lançados na década de 1990, como já referimos anteriormente.

A utilização de uma estratégia lúdica contempla os critérios para uma aprendizagem efetiva, pois consegue realçar e chamar a atenção para um determinado assunto, e todos os participantes podem discuti-lo, gerando conhecimento. (Coscrato, Pina e Mello, 2010). Os jogos apresentam inúmeras vantagens, nomeadamente, a redução do stresse e da ansiedade na aprendizagem; estimula o envolvimento dos formandos; reduz a monotonia (Henderson, 2005); promove o trabalho e a partilha em equipa (Deyoung, 2009; Henderson, 2005; Jaffe, 2011); cria um ambiente propício para a aprendizagem, permitindo diversão e emoção na aprendizagem (Deyoung, 2009) e desenvolve o pensamento crítico. (Royse e Newton, 2007).

Apesar de alguns autores considerarem que nem todas as atividades e contextos se prestam igualmente a serem gamificados, é necessário estender o uso da gamificação e estudar sistematicamente os seus efeitos individuais e situacionais, em diferentes contextos (Nacke and Deterding, 2017), designadamente em cuidados paliativos. Os Cuidados Paliativos, como referido em capítulo próprio, centram-se numa abordagem centrada na pessoa doente e na família, que se encontra em situação clínica que ameaça a vida. Tem como objetivo aprimorar a qualidade de vida destes indivíduos, através do controlo da dor e de outros sintomas, englobando a vertente psicossocial e espiritual, tendo em consideração os seus valores, crenças e cultura, de forma a prevenir e aliviar o sofrimento, devendo ser iniciados no momento do diagnóstico. (NCCN, 2018).

Os cuidados paliativos podem melhorar a qualidade de vida da pessoa e de suas famílias através da identificação oportuna da deterioração da saúde, da avaliação holística das necessidades, da gestão da dor e de outros problemas, e de um planeamento de cuidados centrado na pessoa. (Murray, et al., 2017). Os jogos em cuidados paliativos podem apoiar a promoção de cuidados de qualidade, facilitando a compreensão do valor de acompanhar o outro, (Alonso, et al., 2018), oferecendo uma abordagem inovadora para superar a relutância e a resistência em discutir tópicos desconfortáveis sobre cuidados no final da vida e a morte. (Radhakrishnan, et al. 2019).

Ao abraçar os princípios dos cuidados paliativos na sua prática, os profissionais de saúde devem atender de forma mais eficaz às necessidades multidimensionais das pessoas com deterioração da saúde. (Murray, et al., 2017). Os jogos também podem trazer benefícios a esse nível, suavizando a fronteira entre eles, criando um ambiente descontraído para a pessoa doente e a família partilharem informações importantes sobre si mesmos, compartilhando mensagens emocionais e instruções para os profissionais e membros da família. (Pon, 2010).

De acordo com as Diretrizes de Prática Clínica para Cuidados Paliativos de Qualidade, os cuidados devem incluir uma avaliação abrangente e global, com o envolvimento da pessoa e da família, enfatizando a importância da comunicação, para compreensão das preferências da pessoa em todo o processo de cuidados. (Ferrel et al., 2018; National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018).

A comunicação é, assim, um dos pilares dos CP. Uma comunicação eficaz entre a pessoa, a família e os profissionais de saúde é fundamental para alcançar os resultados desejáveis para a pessoa. (Smith et al., 2018). É consensual admitir que as primeiras conversas sobre um determinado tema são difíceis, em especial em CP, e devem ser introduzidas com sensibilidade, com abertura à compreensão de sentimentos e emoções das pessoas, com partilha de informações individualizadas, para que o atendimento seja adaptado às prioridades de cada pessoa, no estabelecimento de metas de cuidados. (Murray et al., 2017).

No entanto, tais discussões requerem um investimento de tempo significativo por parte da equipa de saúde, bem como treino adequado, e podem ser inibidores para a pessoa. (Lankarani-Fard, et al., 2010; Kaplan, 2016). Assim, esta etapa, é uma fase importante dos cuidados, que envolve discutir e documentar valores e preferências sobre morrer, podendo ser desagradável, intimidante ou desconfortável, sendo para todos os intervenientes uma das discussões mais difíceis de realizar. (Kaplan, 2016).

Para superar estas barreiras tem sido documentada uma nova e promissora abordagem que integra conversas sensíveis de fim de vida através de um jogo de cartas. (Van Scoy, Reading e Hopkins, et al, 2017; Li, Pei, Chen et. al, 2021). A utilização de um jogo de cartas, com recurso a cartões, é referido como um método ético e viável para iniciar conversas entre os participantes, sobre desejos e prioridades no final da vida. (Murray et al., 2017).

Embora com nomenclaturas e regras distintas, na sua globalidade, estes jogos de cartas, consistem em cartões que permitem às pessoas considerarem a importância de debater problemas comuns no final da vida num ambiente sem confronto, classificando os seus valores em particular, permitindo ter uma conversa focada sobre os cuidados no fim da vida (Lankarani-Fard et al., 2010; Van Scoy, Reading e Scott et al., 2016) podendo ser usado igualmente na formação de profissionais de saúde. (Van Scoy, Green e Volpe R, 2019; Berger, Fenies, Pizot et al., 2014; Hudnall e Kopecky, 2020; Van Scoy, Watson-Martin, Bohr et al., 2018). Os cartões dão aos participantes a oportunidade de expressar os seus desejos e prioridades, mas também lhes permite ter um controlo da situação, escolhendo os cartões sobre os quais queiram conversar. (Murray et al., 2017).

Na atualidade, existem alguns exemplos de Jogos de cartas, nomeadamente o *“Heart to Heart Cards®”*; *Jogo “Go Wish®”*; *“My Gift of Grace®”*. O *“Heart to Heart Cards®”* foi originalmente projetado para sino-americanos como uma ferramenta de comunicação para identificar desejos, valores e preferências sobre preferências de cuidados no final da vida, que posteriormente deu origem, após acordo com a Coda Alliance®, ao Jogo *“Go Wish®”*. (Li et al., 2021).

O baralho é constituído por 54 cartas organizadas, com 4 naipes e 2 jóqueres, cada naipe corresponde a um domínio específico: corações - com o domínio espiritual, espadas - com o domínio físico, ouros - com o domínio financeiro/legal e paus - com questões sociais. (Li et al., 2021). Os dois jóqueres permitem abordar outro tema à escolha do participante. Os pacientes são então instruídos a escolher 12 cartas do baralho, consideradas importantes para eles (3 copas, 3 ouros, 3 paus e 3 espadas) e colocar o resto do baralho de lado. Posteriormente, os participantes são instruídos a escolher 3 cartas, das 12 cartas consideradas mais importantes para eles. (Li et.al, 2021).

O jogo de cartas “Go Wish®” é uma ferramenta de planeamento de cuidados avançados desenvolvida pela Coda Alliance® para ajudar as pessoas a conversarem sobre cuidados de fim da vida. (Menkin, 2007). O objetivo não é que a pessoa crie os desejos discriminados numa lista, mas sim, focar-se em metas e prioridades. (Kaplan, 2016). O jogo inclui 36 cartas, cada carta contém uma breve descrição de um valor ou meta que a pessoa possa considerar importante. (Menkin, 2007). É pedido à pessoa para colocar cada cartão numa das três categorias de importância (“muito importante”, “algo importante” ou “não importante”) de acordo com as suas preferências. Os 10 principais valores da pilha “muito importante” são então classificados por ordem de importância e transmitidos à equipa que presta cuidados de saúde à pessoa. (Lankarani-Fard, Knapp e Lorenz et al., 2010; Kaplan, 2016).

Por último, o jogo “*My Gift of Grace®*”, renomeado em 2017 como *Hello®*, foi criado por uma empresa independente e é composto por 47 cartões, inclui várias perguntas e tem como objetivo incitar os jogadores a partilhar os seus valores, objetivos e crenças sobre questões de fim de vida. O jogo está disponível em quatro idiomas, foi jogado em diversas culturas e foi vendido em mais de 25 países. (Van Scoy, Green, Witt, et al. 2020). Os jogadores revezam-se tirando cartas e lendo-as para o grupo e depois, de forma independente, anotam as suas respostas e, em seguida, alternam para partilhar e discutir as suas respostas. (Van Scoy, Reading, Hopkins, et al., 2017). Apesar da crescente popularidade dos jogos em saúde, não existem relatórios publicados que discutam a utilização de jogos em cuidados paliativos, nomeadamente, jogos de cartas. Foram identificados estudos de revisão em cuidados paliativos mas dirigidos apenas à formação (Smith, et al., 2018; Brighton et al., 2017; Pesut, et al., 2014), e não nesta visão de mapeamento de todo o tipo de jogos. Baseados nesta premissa pareceu-nos pertinente desenvolver esta temática e contribuir com investigação nesta área.

3 METODOLOGIA

O suporte teórico do nosso estudo foi perspectivado no capítulo anterior. Nesta etapa, iremos apresentar a justificação da escolha do nosso tema e os objetivos pretendidos com o estudo. Faremos referência à metodologia utilizada em cada fase do estudo, bem como aos participantes e aos instrumentos de recolha de dados escolhidos. Inerente a qualquer estudo, o respeito pelos princípios éticos e pela referência deontológica é uma exigência que levamos em conta e apresentamos neste capítulo.

3.1 JUSTIFICAÇÃO DO TEMA

O conceito de família tem evoluído ao longo dos tempos. Se, antigamente, este conceito estava relacionado com laços matrimoniais e ou consanguíneos, na atualidade, o conceito de família tem ultrapassado a determinante da consanguinidade e da coabitação, sendo a ênfase cada vez mais colocada nas dimensões emocionais e sociológicas, levando a caracterizar-se a família essencialmente pelos laços afetivos. (Figueiredo, 2012; Hanson, 2005; Wright e Leahey, 2002). De acordo com este pressuposto, a família é aquela que cada pessoa identifica como tal. Assim, cada vez mais o conceito de família se aproxima de uma perspetiva sistémica. (Figueiredo, 2012).

Por outro lado, com o aumento da esperança média de vida e com os estilos de vida adotados, verifica-se o surgimento de doenças crónicas, progressivas e degenerativas, do foro oncológico e não oncológico (DGS, 2017). Num contexto de doença, na qual há alteração no estado de saúde, também a família vive este processo transaccional, que exige adaptação, capacidade de mudança e ajuste às novas circunstâncias. A família “é um sistema dinâmico em constante processo de interação relacional entre os seus subsistemas individuais, estejam eles em estado de saúde ou doença, pois a família busca reorganizar-se em situações de desarranjo, adaptando-se às exigências do processo saúde-doença”. (Silva, 2007, p.41).

A transição saúde-doença surge como um momento de crise para a família, no qual todo o sistema familiar é afetado. (Shumache e Meleis, 2010). Esta experiência exige da família uma adaptação, com a conseqüente redefinição de papéis e reintegração de novos papéis. (Wright e Leahey, 2009). Existem fatores facilitadores e inibidores desta transição que poderão ser determinantes para o sucesso da relação entre os membros e a saúde familiar (Kaakinen e Hanson, 2010), designadamente os jogos. (Galano, 2005).

Deste modo, o profissional que cuida da pessoa e da sua família, estabelece com eles uma relação interpessoal, que deve ser significativa e terapêutica. (Figueiredo, 2012). A família deve ser encarada como um recurso importante (Wright e Leahey, 2009), com a qual o enfermeiro estabelece uma relação de confiança, envolvendo a pessoa e a família nos cuidados, dotando-os de capacidades e apoiando-os no percurso saúde-doença. Neste sentido, o enfermeiro deve desenvolver competências no saber e no fazer.

No contexto do cuidar paliativo, a aquisição e o desenvolvimento de competências é ainda mais imperioso. A presença de uma doença incurável no seio familiar afeta não só a pessoa, mas toda a família, torna-se portanto uma doença familiar. (Bartolomeu, 2014). O surgimento de uma doença grave exige uma reorganização familiar, obrigando a um ajustamento a uma outra realidade. (Almeida, 2012).

Para que uma equipa prestadora de cuidados paliativos funcione como potencializador e facilitador do processo transaccional, é obrigatória uma avaliação da família nas três dimensões seguintes: estrutural, de desenvolvimento e funcional. (Figueiredo, 2012). O conjunto destas dimensões permite dotar os doentes e as famílias com conhecimento, habilidades e recursos no cuidar da pessoa doente, para uma transição personalizada e capaz.

Citando Sapeta e Lopes (2007, p.44), no processo transaccional de saúde-doença, o que o doente mais deseja é “qualidade de vida, ou seja, alívio de sofrimento físico, emocional e espiritual, mediante uma interação que garanta o conforto, o controle de sintomas, a informação detalhada, tomar parte da tomada de decisões a seu respeito, manter a sua vida relacional e afetiva, permanecendo o mais próximo possível dos familiares (...)”.

Ao longo deste percurso de doença incurável e/ou grave avançada e progressiva, a família é confrontada com um sem número de dificuldades e necessidades. A família confronta-se com vários obstáculos, como a mudança de papéis e de rotinas diárias, a diminuição do tempo para cuidar de si próprios, dificuldades de socialização, dificuldades na gestão de recursos económicos.

Importa realçar que, em cuidados paliativos, o doente e a família são sujeitos ativos, sendo assim necessário atender às necessidades de ambos (Almeida, 2012), de modo a aumentar a qualidade de vida e diminuir o sofrimento.

A família necessita de apoio especializado contínuo e estruturado. (Reigada, 2014). Neste sentido, com o intuito de estruturar e dar uma linha de orientação aos profissionais, o recurso a um jogo, devidamente estruturado, com questões pertinentes e direcionadas, poderia ser uma mais-valia para o profissional avaliar as necessidades dos cuidadores, bem como para definir estratégias e meios para as satisfazer.

Os jogos colaborativos são de fácil utilização, criam espaço para reflexão e partilha sobre os valores e ações que norteiam sentimentos e emoções, diluindo diferenças e mediando a negociação de acordos. (Fernandes, Angelo e Martins, 2018). O jogo atua como uma proposta de intervenção, com o objetivo de permitir ajustes e mudanças. Os benefícios dos jogos, como intervenção, têm sido

observados em diferentes estudos. (López, 2017; Lankarani, 2010). A elaboração destes instrumentos requer um planeamento exaustivo, definindo regras, objetivos e destinatários de forma a atingir os resultados pretendidos.

A experiência profissional e a constatação das dificuldades e das vivências das famílias em palição impõem um grande desafio a todos os profissionais de saúde, nomeadamente aos enfermeiros. Este projeto pretende dar resposta às necessidades da família em cuidados paliativos, através da criação de um jogo colaborativo como instrumento de avaliação e intervenção familiar, mais especificamente de um jogo de cartas. Dado que os jogos devem ser cuidadosamente planeados de forma a atingir os resultados de aprendizagem (Baid e Lambert, 2010), apresentamos nas páginas seguintes as opções metodológicas que nortearam o nosso percurso.

3.2 OBJETIVOS DO ESTUDO

Objetivo geral:

- Desenvolver um jogo colaborativo para avaliação e intervenção familiar em cuidados paliativos.

Objetivo(s) específico(s):

-Descrever as diferentes etapas de construção e validação de um jogo de cartas colaborativo para avaliação e intervenção familiar em cuidados paliativos.

-Proceder à validação de um jogo de cartas colaborativo junto de pessoas e famílias em transição saúde-doença decorrente de doença paliativa.

-Avaliar a perceção da utilização deste jogo colaborativo junto da pessoa e sua família em contexto de doença paliativa.

-Avaliar a perceção dos profissionais de saúde acerca da utilização deste jogo colaborativo como instrumento facilitador de avaliação e intervenção em contexto de doença paliativa.

3.3 TIPO DE ESTUDO

No sentido de dar resposta às perguntas norteadoras desta pesquisa, vamos proceder a um estudo de métodos mistos.

Os métodos mistos de pesquisa são definidos como um processo de recolha, análise e “mistura” de dados quantitativos e qualitativos durante um determinado período da pesquisa num único estudo, com o objetivo de compreender melhor o problema de pesquisa. (Tashakkori e Teddlie, 2003; Creswell, 2005; Ferreira et al., 2020). Nessa perspetiva, é sabido que os métodos mistos de pesquisa vêm sendo discutidos desde a década de 1970 nas mais diversas áreas. (Creswell, 2003; Ferreira et al., 2020).

Para Creswell (2012), os dados quantitativos, como números e indicadores, podem ser analisados com o auxílio da Estatística (frequência, média, mediana, moda, etc.) e revelar informações úteis, rápidas e confiáveis a respeito de um grande número de observações. Segundo o autor, as técnicas qualitativas, como entrevistas abertas, fornecem informações sobre a própria fala dos entrevistados, oferecendo diferentes perspetivas sobre o tema e delineando os aspetos subjetivos do fenómeno. Assim, quer as técnicas quantitativas, quer as qualitativas, têm potencialidades e limitações. Regra geral, são utilizadas com propósitos distintos. A vantagem da integração de ambas as abordagens consiste em retirar o melhor de cada uma para responder a uma determinada questão. (Paranhos et al., 2016).

Uma vez que as pesquisas com métodos qualitativos fornecem descrições detalhadas de fenómenos complexos ou focam-se em análises aprofundadas envolvendo poucos indivíduos, os seus resultados não são generalizáveis. Por outro lado, as pesquisas com métodos quantitativos focam-se em examinar a associação entre variáveis que podem ser generalizadas para uma população através de inferência estatística. Focam-se na análise de grandes amostras; porém, os seus resultados não levam à compreensão de processos individuais. (Galvão, Pluye e Ricarte, 2018).

A pesquisa com métodos mistos combina os métodos de pesquisa qualitativos e quantitativos e tem como objetivo generalizar os resultados qualitativos, ou aprofundar a compreensão dos resultados quantitativos, ou corroborar os resultados (qualitativos ou quantitativos). Uma pesquisa que empregue métodos mistos, geralmente, é desenvolvida por um grupo de investigadores que possuem diferentes habilidades e competências em pesquisa e podem aplicar com coerência e precisão diferentes métodos. (Johnson, Onwuegbuzie e Turner, 2007; Pluye, 2012).

Assim, a utilização dos métodos mistos em pesquisas científicas abre, pelo menos, duas janelas de oportunidade para os pesquisadores: a primeira janela de oportunidades prende-se com o facto de os métodos mistos viabilizarem o estudo de problemas complexos e a construção de resultados de pesquisa potencialmente mais completos e relevantes. A segunda janela relaciona-se com a oportunidade dos pesquisadores se inserirem no processo de internacionalização da ciência, pois a aplicação dos métodos mistos é ainda incipiente no contexto global, embora apresente uma tendência de crescimento. (Galvão, Pluye; Ricarte e 2018).

As etapas do percurso são apresentadas na Figura 2.

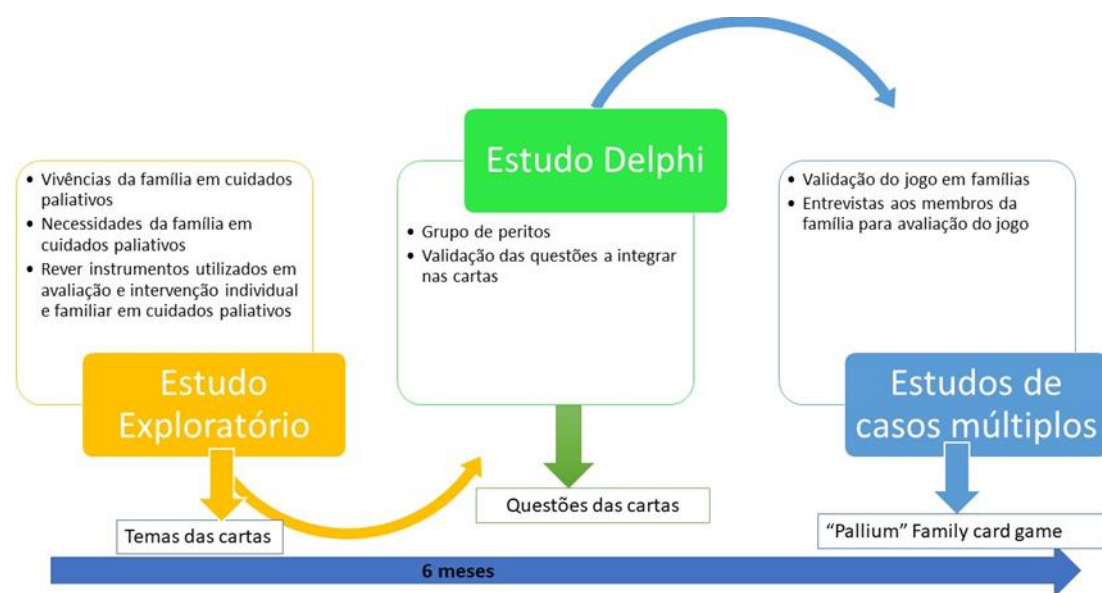


Figura 2: Etapas do estudo

Numa primeira fase foi efetuado um estudo exploratório, no sentido de identificar as áreas temáticas das cartas.

A pesquisa exploratória tem por objetivo aprimorar hipóteses, validar instrumentos e proporcionar familiaridade com o campo de estudo. Constitui a primeira etapa de um estudo mais amplo e é muito utilizada em pesquisas cujo tema foi pouco explorado, podendo ser aplicada em estudos iniciais para se obter uma visão geral acerca de determinados factos. (Gil, 2002).

Assim, decorrente da pesquisa, surgiram vários temas a explorar, nomeadamente, as vivências da família em CP, as necessidades da pessoa e família em contexto de doença paliativa e foram igualmente revistos os instrumentos utilizados para avaliação e intervenção individual e familiar em CP, aprofundados na contextualização teórica.

Ou seja, os temas que foram incluídos nas cartas do jogo são os diferentes domínios de intervenção em cuidados paliativos: física e cognitiva; psicológica e emocional; social e espiritual.

Na segunda fase do estudo foi elaborado um questionário, com o objetivo de aferir as questões a incluir nas cartas, submetido a um estudo de consensos com um grupo de peritos (Estudo de Delphi).

De acordo com a literatura, no que se refere às metodologias de pesquisa qualitativas, o método Delphi é uma poderosa técnica de investigação (Facione, 1990), pois permite reunir um conjunto de opiniões de especialistas, que podem estar separados geograficamente, levando a resultados densos sobre temáticas complexas e abrangentes. Tal potencialidade serve de base para uma melhor compreensão dos fenómenos e, principalmente, para orientar a tomada de decisões informadas, assim como transformar a realidade com base nas opiniões dos intervenientes e dos especialistas envolvidos. (Marques e Freitas, 2018).

Este método pode ser definido como *“um método para estruturar um processo de comunicação coletiva de modo que este seja efetivo, ao permitir a um grupo de indivíduos, como um todo, lidar com um problema complexo”*. (Linstone e Turoff, 2002, p. 3). Esses autores sublinham que a utilização deste método tem não só, mas mais comumente, o objetivo de *“encontrar consenso fundamentado entre um grupo de especialistas em relação a um determinado assunto ou problema”*. (Facione, 1990, p. 54).

A sua concretização consiste num conjunto de questionários que são respondidos, de maneira sequencial, individualmente pelos participantes, com informações resumidas sobre as respostas do grupo aos questionários anteriores (Osborne et al., 2003), de modo a estabelecer uma espécie de diálogo entre os participantes e, gradualmente, ir construindo uma resposta coletiva. São observadas e levadas em conta as tendências e opiniões discordantes, bem como as sugestões e justificações. Assim, depois de conhecer as opiniões dos outros membros e a resposta do grupo, os participantes têm a oportunidade de refinar, alterar ou defender as suas respostas e enviar novamente aos pesquisadores, para que estes reelaborem o novo questionário a partir dessas novas informações. Esse processo é repetido até se atingir um consenso. (Grisham, 2009; Miranda, Nova e Cornacchione, 2012; Serra et al., 2009).

Importa realçar que atingir o consenso por meio do método Delphi não é uma questão de contar votos ou meramente apresentar dados quantitativos. (Facione, 1990). É importante que as opiniões discordantes e minoritárias, bem como as sugestões, também sejam partilhadas para que o painel de especialistas as possa integrar nas suas reflexões e nas suas argumentações. (Marques e Freitas, 2018).

(...) *“ao contrário de outros métodos de planeamento e previsão, o objetivo do Delphi não é chegar a uma resposta única ou a um consenso, mas simplesmente obter o maior número possível de respostas e opiniões de grande qualidade, de um grupo de especialistas, de modo a subsidiar tomadas de decisão”* (...). (Gupta e Clarke, 1996, p. 186).

Segundo a literatura, Marques e Freitas, (2018), são descritos três tipos de estudos Delphi: o convencional, o normativo e o *Policy Delphi*.

O Delphi convencional busca uma opinião de grupo sobre um determinado assunto, muitas vezes associada a previsões de algum tipo; o Delphi normativo foca-se na identificação e no estabelecimento de objetivos e prioridades. Com este tipo de Delphi procura-se estruturar

e projetar um determinado assunto, mas com base no que é desejável e não no que é provável que aconteça. (Yousuf, 2007). Finalmente, no *Policy Delphi*, procura-se gerar pontos de vista opostos sobre um determinado assunto, normalmente no foro político e sua implementação. “Ao invés de consenso, a ênfase é dada à identificação das opiniões divergentes”. (Yousuf, 2007, p. 2). No nosso estudo optámos pelo método de Delphi convencional.

Independentemente da tipologia a utilizar, existe um conjunto de características comuns que definem e distinguem esta técnica de outras, como por exemplo: o anonimato; o *feedback* das contribuições individuais; a construção e apresentação da resposta do grupo como um todo e a possibilidade de revisão e alteração das respostas. (Linstone e Turoff, 2002; Osborne et al., 2003; Rowe e Wright, 1999; Silva e Tanaka, 1999; Yousuf, 2007).

Tendo por base as múltiplas vantagens e potencialidades deste método, com a consciência das desvantagens e limitações, pareceu-nos tratar-se de um método consistente e adequado ao nosso estudo.

Assim, baseados na pesquisa bibliográfica e levando em consideração os vários domínios dos CP, construímos as questões, que foram enviadas por correio eletrónico, com formato de questionário Google ao painel de peritos. Este questionário incluía a explicação do estudo, o consentimento, os dados sociodemográficos dos peritos e era composto por um conjunto de 96 itens, distribuídos em duas partes: 72 questões e 24 intervenções. Foi proposto ao grupo de peritos assinalar a resposta que manifestasse o seu nível de concordância relativamente à pertinência das questões e intervenções a incluir no jogo de cartas, num determinado período de tempo definido. Após análise e apreciação das respostas dos peritos, bem como das sugestões, foram reformuladas algumas questões e intervenções, outras foram acrescentadas e, ainda, outras foram eliminadas. Finda a análise, reenviámo-las novamente. Após as duas rondas, atingimos o consenso e validámos as questões e intervenções a integrar nas Cartas. Decorrente desta etapa, foi construído o protótipo do jogo de cartas com 84 questões e 8 intervenções, que foi posteriormente validado.

Assim, **numa terceira fase**, e com o objetivo de validar o jogo de Cartas “Pallium Family Card Game”, utilizámos a metodologia de casos múltiplos.

O estudo de caso é um método de investigação científica que tem sido aplicado em diversas áreas, nomeadamente, em Enfermagem. (Yin, 2015). É definido como uma investigação empírica que busca em profundidade um fenómeno contemporâneo, ou seja, o caso no seu contexto no mundo real; caracteriza-se por ser um método abrangente que contempla desde o planeamento do projeto de pesquisa, com a definição dos seus componentes, até às técnicas de recolha de dados e as abordagens específicas para análise de dados. (Yin, 2015).

Ainda segundo o mesmo autor (Yin, 2015), os estudos de caso podem ser apresentados com combinações de métodos qualitativos e quantitativos, aplicados em diversas situações, na investigação de fenómenos individuais, grupais, organizacionais, políticos e sociais, que permitem aos pesquisadores focarem-se num caso sob uma perspetiva holística e num contexto real.

Podem ser classificados como «estudo de caso único» ou «estudo de casos múltiplos», sendo que o último envolve mais do que um único caso e tem a vantagem de proporcionar, através das evidências dos casos, um estudo mais robusto. (Yin, 2015; Ventura, 2017).

Segundo Silva e Mercês, 2018, o método de estudo de casos múltiplos, é aplicado em estudos com abordagem tanto qualitativa como quantitativa, dos tipos exploratória ou descritiva, permitindo a triangulação entre métodos, mantendo o referencial conceitual e as proposições iniciais do estudo como referência. Possibilita também a utilização de diversas técnicas para recolha de dados, em investigações de casos únicos ou múltiplos, para investigação de fenómenos específicos de um indivíduo ou de uma determinada população, com resultados que possibilitem comparações, reflexões e discussões sobre os temas e problemas enfrentados e vivenciados no dia a dia dos pesquisadores e profissionais que atuam na área da saúde e, mais especificamente, em enfermagem.

Desta forma, a aplicação deste método constitui uma estratégia de pesquisa científica, pois possibilita a investigação de fenómenos no contexto real da enfermagem, com diversas fontes de evidência que permitem a reflexão e a busca de alternativas para solução dos problemas e, conseqüentemente, contribui para o avanço do conhecimento. (Gautério-Abreu et al., 2017).

Partindo deste pressuposto, tendo em atenção as suas potencialidades e limitações, aplicámos este método para proceder à validação do jogo. Este foi testado e validado na Instituição de Cuidados Paliativos - We Care - Póvoa de Varzim, para o qual obtivemos autorização prévia da instituição e da entidade competente: a ARS - Norte (Anexos 1 e 2). Decorrente desta etapa, e após aplicação do protótipo do jogo, criámos um formulário dirigido à pessoa/família e ao profissional de saúde que acompanhou a sessão, de forma a proceder à sua avaliação como instrumento de avaliação e intervenção familiar em CP.

3.4 PARTICIPANTES EM ESTUDO

Para realizar a investigação, é necessário definir a população junto da qual serão recolhidos os dados, ou seja, a população alvo, que é constituída por um grupo de elementos com características comuns, que cumprem, portanto, os critérios de seleção previamente definidos. (Fortin, 2009).

A população em estudo obedece a um conjunto de critérios de inclusão, correspondendo às características consideradas essenciais e a critérios de exclusão que servem para determinar quais os indivíduos que não farão parte da amostra estudada. (Fortin, 2009).

Neste sentido, vamos apresentar os participantes do estudo e os critérios de inclusão e exclusão nas diferentes fases do estudo:

Na segunda fase do estudo (Estudo de Delphi) procedemos à construção do painel de peritos ou especialistas. Levámos em linha de conta que a definição de especialista não é consensual (Gupta e Clarke, 1996; Kayo e Securato, 1997) e irá depender do estudo em causa, mas parece consensual que grupos heterogéneos produzem tendencialmente soluções de maior qualidade e aceitação. (Powell, 2003).

O mais importante é que o painel seja equilibrado entre imparcialidade e interesse no assunto e que seja variado em termos de experiência, áreas de especialidade e perspetivas em relação ao problema. (Marques e Freitas, 2018).

Assim, baseados na metodologia de Estudo de Delphi, aferimos um painel de peritos na área de Oncologia e CP para validação das questões nas cartas, de forma a aferir a pertinência das questões, bem como, recolher sugestões de melhoria.

Através da técnica de amostragem por redes (bola de neve) foram obtidos 100 peritos que reuniam os seguintes critérios: ser profissional de saúde, com experiência mínima de 2 anos e exercer funções na área de Oncologia e CP.

Relativamente à terceira fase do estudo (Teste e avaliação do jogo), a população alvo foi constituída pela pessoa em situação de doença paliativa, o seu familiar e o profissional de saúde que acompanhou a implementação do jogo na unidade.

A amostra foi constituída por 6 famílias em situação de doença paliativa internadas na unidade de cuidados paliativos e por 4 profissionais de saúde (Enfermeiro, Médico, Assistente Operacional e Psicóloga) que acompanharam a implementação do jogo.

Os critérios de inclusão da amostra são os seguintes:

- Pessoas com mais de 18 anos de idade
- Pessoas internadas na unidade de cuidados paliativos e/ou familiares
- Pessoas conscientes, orientadas e com capacidade de tomada de decisão
- Pessoas que aceitem a participação no estudo através da assinatura do consentimento informado

Os critérios de exclusão são os seguintes:

- Pessoas com menos de 18 anos de idade
- Pessoas em estado confusional e sem capacidade de tomada de decisão
- Pessoas, famílias e profissionais de saúde que não aceitem participar no estudo

O acesso aos participantes foi por referenciação do Serviço de Psicologia da Unidade (Dra. Marta Azevedo) após abordagem prévia da pessoa e da família, bem como após o seu consentimento.

3.5 INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

O processo ou estratégia de recolha de dados tem por base a premissa de que cada pesquisa que se pretenda realizar exige a escolha de instrumentos adequados e específicos à pesquisa em causa (Andrade, 2009), sugerindo que não existem instrumentos padrão que sejam adequados a todos os tipos de pesquisa.

Ao longo de todo o processo de investigação, recorreu-se à revisão bibliográfica nos vários domínios dos cuidados paliativos, metodologia científica e de investigação.

Assim, na **segunda fase do Estudo (Estudo de Delphi)**, como foi referido anteriormente, recorreu-se a um painel de peritos na área de Oncologia e CP, com aplicação de um questionário. O questionário foi enviado por correio eletrónico, o qual solicitava aos peritos que indicassem a sua concordância (Concordo, Não concordo, Sem opinião) com a questão ou intervenção proposta, através da resposta a um questionário eletrónico no aplicativo Google Docs.

O questionário era composto por três partes. A primeira parte era composta pelas informações gerais acerca do estudo: o tema de investigação, os objetivos do estudo e a identificação dos investigadores e a garantia de anonimato das respostas fornecidas subjacente ao consentimento informado; a segunda parte era composta por questões de caracterização sociodemográfica dos peritos; a terceira parte era composta pelas questões e intervenções em estudo a incluir no jogo de cartas (Anexo 3).

Segundo Andrade (2009), o questionário é um instrumento de recolha de dados, constituído por uma série ordenada de perguntas, que devem ser respondidas por escrito e sem a presença do entrevistador; podem ser enviadas pelo correio ou por um portador; deve ser acompanhado por uma nota explicativa acerca da natureza do estudo, a sua pertinência e necessidade de ser devolvido ao pesquisador em tempo útil. A linguagem deve ser clara, com uma sequência lógica de perguntas e adequada à escolaridade dos participantes.

No nosso estudo, uma vez que havia a necessidade de obter um grande número de dados, abranger um grande número de pessoas em simultâneo (grupo de peritos), geograficamente separadas, com a possibilidade de ser enviado por correio eletrónico, facilitando a

comunicação e interação em tempo de Pandemia, pareceu-nos adequada a escolha deste instrumento para a recolha de dados nessa fase de investigação.

No que se refere à **terceira fase do estudo (Teste e avaliação do jogo)** procedemos à implementação do jogo de cartas com as pessoas e famílias referenciadas pelo serviço de Psicologia da Unidade (Dra. Marta Azevedo), tal como referido. Nas cartas constavam as questões aferidas pelo Estudo de Delphi.

Com o recurso a um formulário, direcionado para a pessoa e a família e outro para o profissional de saúde, procedemos à avaliação do jogo como instrumento de avaliação e intervenção familiar em CP (na perspetiva da pessoa, da família e do profissional de saúde) (Anexos 4 e 5).

Segundo Andrade (2009), o formulário é um dos instrumentos essenciais para a investigação, cujo sistema de recolha de dados consiste em obter informações diretamente do entrevistado; caracterizado pelo contacto cara a cara entre o investigador e o participante e pelo facto de as perguntas serem preenchidas pelo primeiro.

Na fase da validação, o jogo é aplicado diretamente à pessoa e à sua família, sendo estabelecida uma relação de empatia entre investigador e participantes que se mantém como um *continuum* desde o início da sessão até à avaliação da sessão.

Desta forma, na nossa opinião, fazia sentido manter esta relação “cara a cara” entre investigador e participante aquando da aplicação do formulário, uma vez que a relação já está previamente estabelecida. Uma vez que a população da amostra, nomeadamente, da pessoa doente e familiares, se mostrou ser muito variável em termos de idade e de escolaridade - tendo sido necessário ajustar e simplificar a linguagem das questões em algumas situações - assumindo alguma flexibilidade de acordo com a situação específica, pareceu-nos adequado aplicar o formulário como instrumento de colheita de dados, naquela fase da investigação.

Para a facilitação da apresentação dos casos recorreu-se à aplicação do Genograma de cada família.

3.6 PROCESSO DE ANÁLISE DE DADOS

Após se proceder à recolha de dados através da aplicação dos instrumentos de colheita - o questionário e o formulário -, tornou-se imprescindível a organização e o tratamento dos dados obtidos. A organização e a interpretação dos dados são premissas subjacentes à disciplina de Estatística.

“A Estatística é um conjunto de métodos adequados para recolher, explorar, descrever e interpretar conjunto de dados numéricos (...) os dados são resultado da observação ou medida de certas características dos indivíduos, entidades ou objetos que constituem a realidade.” (Silveira, 2009, pag.3).

A análise estatística pode ser definida como descritiva e como inferencial, dependendo do processo de recolha de dados e do objetivo da análise. A primeira, prende-se com a medida das características dos elementos de toda a população; a segunda, pelo contrário, centra-se na observação da característica dos elementos de uma amostra e em seguida faz-se a estimativa do valor do parâmetro. (Silveira, 2009).

De acordo com o exposto, na **segunda fase do nosso estudo (estudo de Delphi)**, os dados obtidos dos questionários, nas duas rondas, foram submetidos a análise estatística descritiva. Na análise estatística, foram determinadas a frequência e a média referentes aos dados sociodemográficos dos peritos e determinado o grau de concordância (em %) com a questão e a intervenção proposta.

Na **terceira fase do estudo (Teste e avaliação do jogo)**, para a avaliação do jogo construímos um formulário diferenciado para a pessoa/família e para o profissional de saúde. Este formulário foi aplicado no final de cada sessão e foi construído com perguntas abertas e fechadas. As perguntas fechadas foram constituídas por opções de likert de 1 a 5. Para análise das perguntas fechadas foi realizada uma análise estatística descritiva e, para as questões abertas, realizou-se a análise de conteúdo segundo Bardin.

Assim, segundo Bardin (2011), a análise de conteúdo designa um conjunto de técnicas de análise das comunicações que tem como objetivo obter indicadores que permitam inferir conhecimentos relativos às condições de produção/receção destas mensagens.

“(...) trata-se de medir a frequência, a ordem ou a intensidade de certas palavras, de certas frases (...) ordena-se os acontecimentos por categorias”. (Fortin, 2009, pag.379).

A análise de conteúdo apresenta-se como um método de investigação que ganha cada vez mais relevo, pois permite tratar de uma forma metódica informações e testemunhos recolhidos, que podem apresentar um grau significativo de profundidade e complexidade. (Quivy; Campenhoudt, 2003).

Segundo Fortin (2009), esta técnica não pode ser considerada meramente descritiva dos conteúdos das mensagens recebidas; sendo, pelo contrário, essencialmente inferencial, é a partir dessas inferências que a informação adquire um verdadeiro significado.

De acordo com Bardin (2011), este método de análise desenrola-se fundamentalmente em três momentos: a Pré-análise, a Exploração do material e o Tratamento dos dados (inferência e interpretação).

O objetivo da pré-análise consiste em sintetizar e operacionalizar as ideias iniciais. Desta forma toda a informação deve ser lida, relida e organizada, tornando os dados acessíveis. (Bardin, 2002). Assim, no nosso estudo, as informações provenientes das respostas da pessoa/familiar e profissional de saúde às perguntas abertas do formulário, foram relidas, analisadas e organizadas. Foi criado o *corpus* de análise, obedecendo-se às seguintes regras: exaustividade; homogeneidade; pertinência; objetividade e fidelidade; produtividade. (Bardin, 2002).

A fase da Exploração refere-se fundamentalmente à exploração do material, já previamente organizado, e à sua codificação, na qual os dados brutos, de acordo com regras precisas, são agrupados em unidades representativas do conteúdo. Desta forma, consegue-se enunciar unidades de registo, isto é, unidades de significação a codificar. Estas unidades de registo visam a categorização e a contagem de frequências. (Bardin, 2009). Seguindo este complexo procedimento obtemos as categorias que são " (...) *rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão das características comuns desses elementos*". (Bardin, 2009, pág. 145). No nosso estudo, após o complexo procedimento, emergiram 4 categorias de acordo com as unidades de análise consideradas. A última fase do método de análise de conteúdo refere-se ao tratamento e interpretação dos dados, que iremos apresentar no capítulo seguinte.

3.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Em toda a investigação científica, o elemento comum é o ser humano com a sua identidade, crenças, vivências e expectativas próprias. Sendo assim, quaisquer que sejam os temas a estudar, deve ter-se sempre em conta o respeito pelo direito da pessoa: Toda a investigação científica é uma atividade humana de grande responsabilidade ética pelas responsabilidades que lhe são inerentes. (Martins, 2008).

A investigação em Enfermagem, como ciência humana, exige ainda uma maior preocupação com o bem-estar das pessoas e o respeito pelos direitos das pessoas. A regulação própria da profissão, nomeadamente o Código Deontológico do Enfermeiro (CDE) e o Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE), indicam os princípios éticos e deontológicos a cumprir no exercício da profissão.

A ética na investigação abrange todas as etapas do processo de investigação, desde o início até ao fim do estudo, incluindo a relevância do estudo, a escolha da metodologia e dos instrumentos, o processo de colheita de dados até ao tratamento e posterior divulgação dos dados.

Considerando este pressuposto, durante o estudo foram respeitados os princípios inerentes a uma investigação, tal como expomos de seguida:

Na **primeira fase do estudo (Conceção do Jogo)**, um estudo exploratório e de acordo com a bibliografia consultada e com a revisão sistemática da literatura que efetuámos acerca do tema, a temática parece ser pertinente e de relevância. As questões de investigação são objetivas e claras e o estudo desenvolve-se no sentido de procurar resposta. Ao longo de todo o percurso, a revisão da literatura é uma constante, tendo sido respeitadas as regras nas citações e referências dos autores (autorias).

Na **segunda fase do estudo (Estudo de Delphi)** foi obtido o consentimento livre e esclarecido do grupo de peritos para aplicar o questionário. Em todo o percurso, foi mantido o anonimato dos participantes e garantida a confidencialidade dos dados obtidos. Na análise estatística, recorreu-se à codificação dos dados de forma a garantir a sua confidencialidade. Esta codificação é exclusivamente de conhecimento dos investigadores. Foram asseguradas medidas de segurança para proteção da informação. Os dados foram analisados com rigor, baseados na realidade e veracidade. Foi efetuada uma análise isenta de juízos de valor e confrontada com a análise de outros autores da área.

Na **terceira fase do estudo (Teste e avaliação do jogo)**, uma vez que implicou o contacto direto com as pessoas doentes e familiares, as questões éticas apresentam-se como mais complexas, tendo, por isso, merecido da nossa parte um cuidado e uma exigência ainda maiores. No que se refere à população alvo, mais especificamente a amostra, composta pelas pessoas e seus familiares, esta foi referenciada pelo serviço de Psicologia da Unidade, mais especificamente, pela Psicóloga Dra. Marta Azevedo, que já efetuava o acompanhamento psicológico prévio das pessoas e familiares e que esteve presente em todas as sessões, sendo um elo de ligação entre os investigadores e os participantes. Previamente, os participantes foram informados e esclarecidos acerca do estudo: objetivos, metodologia e esclarecidas quaisquer dúvidas.

Ainda nesta fase do estudo, foi obtido o consentimento livre e esclarecido, por escrito, da pessoa e da família, após a explicação oral de todas as etapas de investigação. O documento foi disponibilizado previamente, para reflexão. Ficou claro que a pessoa e a família poderiam recusar o consentimento a qualquer momento da investigação, sem qualquer prejuízo, tendo também ficado garantidos o anonimato e a confidencialidade da informação. O consentimento foi assinado em duplicado, um documento para a pessoa e família e outro para o investigador.

Da mesma forma, para a participação do profissional de saúde, foi obtido igualmente o consentimento, garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados. O consentimento foi assinado em duplicado e nas mesmas condições que o anterior.

Relativamente à colheita de dados, estes foram tratados de forma a manter o anonimato dos participantes e a preservar a confidencialidade das fontes, recorrendo à codificação dos dados. Esta codificação foi apenas do conhecimento dos investigadores e foram asseguradas medidas de segurança para proteção da informação, tal como nos comprometemos por escrito.

Os dados foram analisados com rigor, baseados na realidade e veracidade dos dados da colheita, isenta de juízos de valor e confrontada com a análise de outros autores da área.

Acrescentamos que não existiram quaisquer impactos negativos para a pessoa/a família/os profissionais de saúde pela participação neste estudo.

Também na divulgação dos resultados foi salvaguardada a identificação dos investigados, bem como da instituição envolvida, e será devolvida aos participantes a informação sobre os resultados, tal como nos comprometemos por escrito.

Ao longo de toda a investigação, foram esclarecidas dúvidas e discutidas linhas de pensamento com os orientadores.

4 RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados os resultados referentes a cada fase do nosso estudo, fazendo referência à metodologia utilizada e aos participantes do estudo.

4.1 FASE I – CONCEÇÃO INICIAL DO JOGO “PALLIUM GAME”

Este jogo surgiu da experiência profissional com pessoas e familiares em contexto paliativo e da consciência da necessidade de chegar mais perto da pessoa, de perceber as suas necessidades, os seus desejos e as suas angústias, de modo a intervir de uma forma mais personalizada e profissional.

Emerge de muitas conversas, de momentos dolorosos de compreensão e entusiasmo para falar sobre a morte como se fala sobre a vida, porque o cuidado paliativo não é uma alternativa de tratamento, mas sim uma parte complementar e vital de todo o acompanhamento da pessoa e da sua família. (Saunders, 1996).

O nome “Pallium game” surgiu da premissa dos CP de proteger, abraçar e amenizar o sofrimento. O termo “Pallium” com origem no latim significa capa, manto, encobrir ou cobrir. No contexto dos CP, significa melhorar os sintomas (amenizar), sem curar a causa, com a principal esperança de promover o conforto da pessoa. (Nyatanga, 2016).

Em CP, a pessoa e a família necessitam de uma abordagem focada na gestão de sintomas, numa comunicação aberta e eficaz, respeitando a tomada de decisão, que deve ser informada, de modo a ir ao encontro das metas de cuidados e preferências de tratamento da pessoa, da família e do cuidador. (Ferrell et al., 2018). Importa referir que só será possível alcançar os resultados desejados para a pessoa e a família se existir uma comunicação eficaz entre todos os membros da equipa. (Smith et al., 2018).

Com a consciência de que as primeiras conversas sobre determinados temas são difíceis, e que devem ser introduzidas com sensibilidade, explorando a compreensão de sentimentos e emoções das pessoas e suas famílias, é exigido um investimento significativo em termos de tempo por parte do profissional de saúde e podem ser muitas vezes opressores para a pessoa e famílias (Lankarani-Fard, 2010) (Kaplan, 2016).

Com o intuito de ultrapassar essas dificuldades, tem sido documentada uma nova e promissora abordagem que integra conversas sensíveis de fim de vida através de um jogo de cartas. (Van Scoy et al., 2017; Li, et. al., 2021).

Segundo Murrayl et al., (2017), a utilização de um jogo de cartas, com recurso a cartões, é referido como um método ético e viável para iniciar conversas entre os participantes sobre desejos e prioridades no final da vida. De encontro ao exposto, o recurso a um jogo de Cartas para avaliação e intervenção familiar, pareceu-nos ser adequado aos objetivos a que nos propusemos, criando um espaço para que a pessoa e a família possam explicitar sentimentos, vivências atendendo à miríade de necessidades físicas, psicossociais e espirituais, com maior envolvimento da pessoa, da família e do cuidador.

A criação deste jogo tem como objetivos:

- Potenciar a criação de um ambiente favorável para exposição de sentimentos, vivências e significados. (Schumache e Meleis, 2010),
- Promover a discussão de objetivos, valores e preferências para decisões relacionadas com os cuidados no final da vida,
- Melhorar a comunicação entre pessoas/famílias/cuidadores e profissionais de saúde,
- Criar, através do jogo, um espaço que possibilite a compreensão dos padrões de comportamento do sistema familiar. (Wright e Leahey, 2009),
- Extrair significado da adversidade,
- Promover uma melhor interação e adaptação entre os membros do sistema,
- Favorecer a clareza comunicacional: mensagens consistentes, esclarecimento de ambiguidades,
- Estimular as competências do cuidador e da família para enfrentar a adversidade,
- Fortalecer as forças da família encorajando o processo ativo de reestruturação e crescimento. (Walsh, 2005),
- Resolução colaborativa: tomada de decisões partilhada e concentração em objetivos,
- Validar ou normalizar as respostas emocionais,
- Ajudar a reduzir o isolamento.

Os conteúdos a integrar neste jogo resultaram de estudos prévios, onde as conclusões permitiram conceptualizar as áreas temáticas a integrar no jogo, alicerçadas nos subsídios teóricos de diversos autores. Desta forma os temas das cartas surgem da revisão de várias teorias em enfermagem, nomeadamente, da Teoria dos Sistemas, dos vários modelos de avaliação e intervenção familiar com destaque para o Modelo de Avaliação Familiar de Calgary e, baseado na mesma ideologia, o Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção familiar. Com o intuito de abordar o processo de transição vivenciado pela pessoa em condição de doença paliativa e os seus familiares, adotámos como referencial teórico a Teoria de Médio Alcance de Afaf Meleis. Com a consciência de que esta transição é dolorosa e exigente, e que é premente serem reconhecidas as necessidades da pessoa e dos seus familiares em situação paliativa, incluímos nas cartas esta temática, baseados em diversos autores, nomeadamente na revisão integrativa da literatura de Fernandes e Ângelo (2016),

Plank (2012), Cameron (2013), Oliveira (2011), Reigada (2014) Tsai (2015), Weisser (2015), entre outros autores, no sentido de abordar as diferentes necessidades física, emocional, psicológica, social e espiritual da pessoa, do familiar e do cuidador.

Para que seja possível avaliar, de forma metodológica e organizada, as necessidades da pessoa e da família, é primordial aplicar instrumentos devidamente testados e validados. Uma vez que em CP é essencial avaliar as várias dimensões da pessoa, qualquer medida dirigida apenas à dimensão física, descurando todas as outras dimensões da pessoa, ficará muito longe dos objetivos dos CP. Tendo essa premissa por base, para as cartas, emergiram temáticas baseadas nos vários instrumentos de avaliação de sintomas em CP, nomeadamente escalas como: a ESAS, a VAS, a FACIT-F, MRC dyspnea, bem como escalas do impacto dos sintomas na QV da pessoa e da família, como a EORTC QLQ- C30 e, mais especificamente, nos CP a POS.

Neste percurso de doença paliativa, os familiares e cuidadores são uma peça fundamental pela exigência contínua de cuidados, pelo que não podem ser esquecidos. Também esta temática foi incluída nas cartas, com a consulta e revisão de algumas escalas como, por exemplo, a FAMCARE, a escala de Sobrecarga do Cuidador, GCQ, entre outras.

De encontro aos objetivos deste estudo, a criação de um jogo para avaliação e intervenção familiar, o propósito não consistiu apenas em avaliar as necessidades da pessoa e da família, mas também em dotar estas famílias de mecanismos e ferramentas para ultrapassar as dificuldades com que se deparam. A aceitação da própria doença, a capacidade de encontrar significado na adversidade, a capacidade de realçar os aspetos positivos durante o percurso de doença e desenvolver a resiliência realçando as forças da família, premissas subjacentes ao Modelo de Walsh, foram aspetos por nós considerados de primordial importância, pelo que nos pareceu importante incluir este modelo na temática das cartas.

Assim, com base nas ideologias subjacentes a estas Teorias, Modelos e Instrumentos, elaborámos um questionário inicial com 72 questões e 24 Intervenções, de acordo com 6 temáticas: Avaliação familiar, Sintomas, Impacto, Suporte, Vivências e Intervenções.

4.2 FASE II – ESTUDO DELPHI

Assim, construídas as questões, de acordo com as diferentes temáticas, estas foram submetidas a um painel de peritos, de forma a cumprir a metodologia do Estudo de Delphi.

O questionário foi enviado por correio eletrónico. Neste era pedido aos participantes que indicassem a sua concordância (Concordo, Não concordo, Sem opinião) com a questão ou intervenção proposta, através da resposta a um questionário eletrónico no aplicativo Google Docs.

Através da técnica de amostragem por redes (bola de neve) foram obtidos 100 peritos. No entanto, na primeira ronda responderam cerca de 43 peritos (43% de taxa de resposta) e esta decorreu no período de setembro a dezembro de 2020.

Na **primeira ronda**, relativamente à caracterização dos participantes (peritos), estes são maioritariamente do sexo feminino (86%), com uma idade média de 41,86. No que se refere ao grau académico, cerca de 49% possuíam mestrado na área, 33% possuíam Licenciatura em Enfermagem, 9% possuíam Doutoramento e 9% possuíam Licenciatura em Medicina. Todos os peritos tinham experiência na área, com uma média de 17 anos de experiência. Neste grupo, cerca de 10 não têm especialização, cerca de 8 eram detentores de especialização em Cuidados Paliativos e 10 detinham especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica. A experiência destes profissionais é desenvolvida tanto na prestação direta de cuidados (79%) quanto na formação de profissionais (9%). O resumo da caracterização sociodemográfica dos peritos é apresentado na Tabela 1:

Tabela 1

Caracterização do grupo de peritos (1ª ronda)

| Variáveis | Resultados (Número de respostas) % |
|-----------------------|------------------------------------|
| Género | 86% Feminino |
| | 14% Masculino |
| Grau académico | 49% Mestrado |
| | 33% Licenciatura em Enfermagem |
| | 9% Doutoramento |
| | 9% Licenciatura em Medicina |
| Especialização | 23% Sem especialização |
| | 23% Enfermagem Médico-Cirúrgica |
| | 19% Cuidados Paliativos |
| | 12% Enfermagem Comunitária |
| | 7% Enfermagem de Reabilitação |
| | 7% Medicina Interna |

| | |
|---------------------------------|--|
| | 5% Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica |
| | 2% Oncologia |
| | 2% Enfermagem de Saúde Materna e Obstétrica |
| Experiência profissional | 100% |
| Atividade profissional | 79% Prática clínica |
| | 9% Docência |
| | 5% Gestão |
| | 5% Outra |
| | 2% Prática clínica e Docência |

No questionário propunha-se ao grupo de peritos assinalar a resposta que manifestasse o seu nível de concordância, relativamente à pertinência das questões e das intervenções a incluir no jogo de cartas. O questionário era composto por um conjunto de 96 itens, distribuídos em duas partes: 72 questões e 24 intervenções.

Na Tabela 2 podem observar-se as questões e intervenções propostas e os respetivos níveis de consenso (NC):

Tabela 2

Resultados do Estudo de Delphi (1ª ronda)

| Questões incluídas | NC |
|---|-----------|
| Pode dizer-me quem faz parte da sua família? | 96,67% |
| Com quem mora em casa? | 96,67% |
| Com que frequência a família se reúne? | 83,72% |
| Quais os parentes a que telefona com mais frequência? | 90,70% |
| Qual é o membro da sua família que menos vê? | 67,44% |
| Desde que surgiu esta situação que tipo de ajuda pede à sua família? | 90,70% |
| Nesta situação de doença é capaz de me dizer quem lhe dá mais apoio? | 93,02% |
| A quem pede ajuda quando surgem problemas? | 97,67% |
| Quem é, na sua opinião, a pessoa da família mais afetada com a situação de doença? | 86,05% |
| Como família tem tido oportunidade para partilhar medos, receios, preocupações? | 81,40% |
| -Quem é o elemento da família que procura quando se sente feliz? E quando se sente triste? | 83,72% |
| Em que medida outros familiares ou pessoas próximas se disponibilizaram para vos apoiar? | 97,67% |
| Que atividades fazem em família? | 86,05% |
| Costumam fazer as refeições juntos? | 86,05% |
| Quem é que o/a acompanha às consultas e exames? | 100% |
| Costumam falar dos vossos problemas em família? | 95,35% |
| Quem na família tende a iniciar conversas sobre sentimentos? | 79,09% |
| Quem da sua família comunica verbalmente, de forma mais clara e direta? | 79,09% |
| Neste contexto de doença, de que forma expressam o vosso ânimo ou, pelo contrário, a vossa revolta e desânimo? | 88,37% |
| De que forma a família comunica: pessoalmente, por telefone ou telemóvel, outros? | 86,05% |
| Numa escala de 1 a 10, sendo 10 o máximo ou muito, na sua opinião, até que ponto a sua família compreende a sua situação? | 86,05% |
| Relativamente ao seu familiar, de 0-10, como acha que ele se sente no que se refere ao seu bem-estar? | 76,74% |
| Que aspetos da doença conseguem falar abertamente em família? | 90,70% |
| As suas crenças têm influências positivas ou negativas sobre a capacidade de lidar com a doença? | 88,37% |
| Costuma frequentar alguma igreja ou outro local de culto? | 93,02% |
| As suas crenças espirituais são um apoio para si? E para os restantes membros da família? | 95,35% |
| Sentem que o facto de ter fé vos conforta e vos ajuda a lidar melhor com esta situação? Em que sentido? | 93,02% |
| Existe algum assunto que gostaria de esclarecer com alguém? Qual? | 95,35% |
| Desta vivência, se conseguisse destacar um sentimento neste momento, qual seria? | 90,70% |

| | |
|--|--------|
| Quais são os profissionais de saúde mais envolvidos com a sua família? | 88,37% |
| Tem apoio de algumas instituições? Quais? | 100% |
| Sente que os profissionais estão recetivos às vossas necessidades espirituais? | 97,67% |
| Na vossa opinião, em que é que o profissional de saúde vos pode auxiliar a minimizar o impacto dos sintomas? | 93,02% |
| Que ajuda precisaria da parte dos profissionais de saúde para melhor lidar com os sintomas da doença? | 95,35% |
| Como considera que os profissionais de saúde poderiam contribuir para melhorar o bem-estar do seu familiar? | 97,67% |
| Como família, como é que o profissional de saúde vos pode auxiliar a proporcionar bem-estar? | 93,02% |
| Em que medida a informação sobre a doença vos ajuda a lidar melhor com a situação? | 100% |
| Em que medida os profissionais de saúde se disponibilizam para vos fornecer informações? De que forma isso vos tranquiliza? | 95,35% |
| Como família, têm tido apoio e compreensão por parte da entidade patronal para poder estar disponível para prestar auxílio? | 100% |
| Como considera que o profissional de saúde pode ser uma ajuda na resolução de problemas e na gestão de emoções? | 95,35% |
| Quando se sente mais cansado a quem solicita ajuda? | 93,02% |
| Em que medida a fadiga/cansaço o/a impediu de desenvolver atividades habituais como: comer, vestir-se ou lavar-se? | 97,67% |
| Tem precisado de ajuda para desempenhar as suas atividades básicas? Como é a disponibilidade da família para essa situação? | 95,35% |
| A fadiga/cansaço tem sido impeditivo de sair/estar com os familiares e amigos? | 100% |
| Conseguem enumerar os sintomas da doença que mais afetam o vosso dia a dia como família? De que forma lidam com essa situação? | 100% |
| Durante os últimos dias apresentou algum sintoma que o afetou a si ou à sua família de forma mais significativa? De que forma superaram a situação? | 97,67% |
| Até que ponto a família controla os sintomas mais frequentes desta doença? E em que medida esses sintomas controlam a família? | 81,40% |
| Escolha, dentro dos sintomas: dor, cansaço, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar, dispneia (falta de ar) e insónia, aquele que destacaria como o mais incomodativo. | 90,70% |
| Na última semana teve dificuldade em dormir? Em que medida essa situação afetou o seu padrão de sono? | 95,35% |
| Nos últimos 7 dias, numa escala de 0-10, como classificaria a sua fadiga e o cansaço? Na vossa opinião, como família, como classifica a fadiga e o cansaço do vosso familiar? | 86,05% |
| A sua situação financeira influencia de algum modo a utilização dos recursos de saúde? | 93,02% |
| De que forma a doença afeta a sua situação económica? | 95,35% |
| Em que medida esta situação de doença acresceu custos ao vosso orçamento mensal? | 97,67% |
| Qual foi o impacto da doença a nível laboral? | 95,35% |
| As exigências deste percurso têm sido impeditivas de sair com os seus familiares e amigos? | 95,35% |
| De que maneira o diagnóstico desta doença influencia a sua relação como família e/ou como casal? | 100% |
| Quanto tempo consegue dedicar à sua família? Sente-se confortável com o tempo despendido? | 93,02% |
| Nos últimos tempos tem tido disponibilidade para sair ou participar em atividades recreativas em família e com amigos? | 90,70% |
| Em que medida tem tido disponibilidade de tempo para desempenhar atividades desportivas ou lúdicas? | 88,37% |
| Qual foi a reação de cada um dos elementos à situação de doença? | 93,02% |
| Qual foi o efeito da doença a nível das relações entre os membros da família? | 88,37% |
| Quem, na família, demonstra mais dificuldade em lidar com a situação de doença? | 95,35% |
| Que impacto a doença causou, no sentido de aproximar ou afastar mais os membros da família? | 93,02% |
| Atualmente, qual é a maior preocupação da família? Cada um dos membros da família deve responder. | 97,67% |
| Em que medida sentem, como família, que se têm conseguido ajustar às mudanças? | 97,67% |
| Sentem que, de alguma forma, esta situação vos faz crescer como pessoa e como família? | 88,37% |
| Sentem que a vossa relação familiar melhorou? | 88,37% |
| Quando pensam no futuro, como se vêem? O que vai ser diferente? | 93,02% |

| | |
|---|--------|
| Conseguem ver o futuro com esperança? De que forma? | 90,70% |
| Que mensagem gostaria de dedicar à família? | 81,40% |
| Quando projetam o futuro, o que vos provoca mais receio ou medo? | 88,37% |
| Sentem que a interajuda entre os elementos da família vos ajuda a ultrapassar os aspetos menos positivos da doença? | 95,35% |
| Intervenções incluídas | |
| Todos os presentes devem fazer um elogio a cada elemento da família. | 76,74% |
| "Apesar das dificuldades, as relações familiares tornaram-se mais fortes e genuínas". Comente a afirmação. | 69,77% |
| Identifique duas informações que gostaria de obter acerca da situação que estão a vivenciar | 90,70% |
| Cada elemento da família deve partilhar um medo, receio ou preocupação sobre o futuro | 90,70% |
| Atualmente, qual é a maior preocupação da família? Cada um dos membros partilha a sua opinião | 93,02% |
| O que mais vos perturba neste momento? Todos devem responder. | 88,37% |
| Cada elemento da família deve escolher uma palavra que defina o vosso estado de espírito neste momento. | 93,02% |
| Se conseguissem destacar um sentimento neste momento, qual seria? | 88,37% |
| "Às vezes sinto que ninguém nos consegue entender". Comentem esta afirmação. | 83,72% |
| Contem-nos qual foi o momento mais positivo deste percurso. | 90,70% |
| "Às vezes gostava de estar só no mundo e não ver ninguém" ou "Não gosto de estar sozinho, tenho medo". Escolha a afirmação com a qual mais se identifica. | 90,70% |
| "É uma pessoa muito forte para conseguir lidar com esta situação". Peça aos membros da família para comentarem esta afirmação. | 67,44% |
| Termine como entender esta afirmação: Neste momento o que melhoraria o meu bem-estar seria ... | 95,35% |
| Enumere três aspetos que o/a tornariam mais feliz. | 86,05% |
| Agende uma atividade física em família (caminhada, andar de bicicleta...). | 81,40% |
| "Às vezes apetece-me chorar, mas não o faço à frente de ninguém". Partilham deste sentimento? | 90,70% |
| Quando penso no futuro penso...complete a frase. | 83,72% |
| Destaque um momento ou situação da sua vida em família que recorda com alegria. | 100% |
| "Será que estou a atrapalhar a minha família?" Comentem esta afirmação. | 79,07% |
| Enumere as mudanças mais significativas que tiveram que fazer neste percurso. | 97,67% |
| Que pergunta gostaria de fazer à sua família? | 93,02% |
| "O que será que a minha família sabe que eu não sei sobre esta doença?" Partilham deste sentimento? | 86,05% |
| Qual a pergunta que gostaria de fazer a cada um dos elementos da família aqui presentes? | 86,05% |

Nesta metodologia de Delphi, relativamente ao NC, adotou-se o valor percentual de 75% de respostas no sentido de concordância, sendo 100% considerado como consenso perfeito. (Scarpato et al., 2012). Tendo esta premissa por base, nesta primeira ronda não foi atingido o consenso numa questão e em duas intervenções propostas. Apesar de termos atingido um NC relativamente alto, os autores indicam que nesta metodologia deve proceder-se no mínimo a duas rondas - "(...) Quanto ao número de rodadas, os autores afirmam que se na segunda se obter um nível de consenso aceitável, a terceira rodada pode ser dispensada. No mínimo, duas rodadas são necessárias para se caracterizar o método Delphi (...)" - (Wright e Giovinazzo, 2000; Franco et al, 2017), pelo que avançámos para a segunda ronda. Acrescentamos ainda que foram também levadas em conta as sugestões e observações dos peritos, pelo que isso levou à formulação, reformulação e eliminação de questões e intervenções.

Efetuada as alterações sugeridas e revistas as questões e intervenções, passou-se para a **segunda ronda**, que decorreu entre fevereiro e abril de 2021. Na segunda ronda, responderam cerca de 29 peritos (67% de taxa de resposta). Relativamente à caracterização dos participantes (peritos) estes são maioritariamente do sexo feminino (79%), com uma idade média de 43 anos. No que se refere ao grau académico, cerca de 62% possuía grau de mestrado, 24% grau de Licenciatura, 10% grau de Doutoramento. Relativamente à área de formação, verificou-se que cerca de 90% possuía formação em Enfermagem, 4% em Medicina, 3% em Psicologia e 3% em Técnico Superior de Saúde. Todos os peritos tinham experiência na área, com uma média de 23,55 anos de experiência. Neste grupo, cerca de 10% não têm especialização, cerca de 28% apresenta formação avançada em CP (21% eram detentores de especialização em CP e 7% com Pós-graduação em CP), 38 % tem especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, 3% em Medicina Interna, 7% em Enfermagem de saúde Comunitária; 7% em Enfermagem de Saúde mental e Psiquiátrica. Cerca de 89,60% apresenta experiência profissional na área de Oncologia e Família e 48,28% já realizou investigação na mesma área. O resumo da caracterização sociodemográfica dos peritos é apresentado na Tabela 3.

Tabela 3**Caracterização do grupo de peritos (2ª ronda)**

| Variáveis | Resultados (Número de respostas) % |
|---|--|
| Género | 79% Feminino 21% Masculino |
| Grau académico | 62% Mestrado 24% Licenciatura 11% Doutoramento 3% Outro |
| Especialização | 10% Sem especialização 38% Enfermagem Médico-Cirúrgica 28% Cuidados Paliativos 7% Enfermagem de Saúde Comunitária 3% Medicina Interna 7% Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica 7% Outros |
| Experiência profissional na área da Oncologia e CP e Família | 89,60% Sim 10,40% Não |
| Investigação na área da Oncologia/CP e Família | 48,28% Sim 51,72% Não |

Foi solicitado ao grupo de peritos que assinalasse, tal como na 1ª ronda, a resposta que manifestasse o seu NC relativamente à pertinência das questões e intervenções a incluir no jogo de cartas e as devidas sugestões. O novo formulário foi enviado novamente por correio eletrónico. Este era composto por um conjunto de 118 itens, distribuídos em duas partes: 73 questões reformuladas/adicionadas, 18 questões com proposta de eliminação, 19 intervenções com proposta de eliminação e 8 intervenções reformuladas/adicionadas.

Na Tabela 4 podem observar-se as questões e intervenções propostas e os respetivos NC.

Tabela 4**Resultados do Estudo de Delphi (2ª ronda)**

| Questões incluídas | NC |
|---|--------|
| Pode dizer-me quem faz parte da sua família? | 96,55% |
| Com quem mora em casa? | 89,66% |
| Com que frequência a família se reúne? | 79,31% |
| Quais os parentes a que telefona com mais frequência? | 96,55% |
| Desde que surgiu esta situação que tipo de ajuda pede à sua família? | 93,10% |
| Nesta situação de doença é capaz de me dizer quem lhe dá mais apoio? | 75,86% |
| Quem é, na sua opinião, a pessoa da família mais afetada com a situação de doença? | 89,66% |
| Como família, tem tido oportunidade para partilhar medos, receios, preocupações? | 100% |
| -Quem é o elemento da família que procura quando se sente feliz? E quando se sente triste? | 72,41% |
| Em que medida outros familiares ou pessoas próximas se disponibilizaram para vos apoiar? | 93,10% |
| Que atividades fazem em família? | 79,31% |
| Costumam fazer as refeições juntos? | 51,72% |
| Quem é que o acompanha às consultas, exames ou tratamentos? | 96,55% |
| Costumam falar sobre os vossos problemas em família? | 100% |
| Neste contexto de doença, de que forma expressam o vosso ânimo ou, pelo contrário, a vossa revolta e desânimo? | 93,10% |
| Numa escala de 1 a 10, sendo 10 o máximo ou muito, na sua opinião, até que ponto a sua família compreende a sua situação? | 82,76% |
| Relativamente ao seu familiar, de 0-10, como acha que ele se sente no que se refere ao seu bem- | 72,41% |

| | |
|--|---------|
| estar? | |
| Que aspetos da doença conseguem falar abertamente em família? | 100% |
| As suas crenças têm influências positivas ou negativas sobre a capacidade de lidar com a doença? | 82,76% |
| Costuma frequentar alguma igreja ou outro local de culto? | 93,10% |
| As suas crenças espirituais são um apoio para si? E para os restantes membros da família? | 75,86 % |
| Sentem que o facto de ter fé vos conforta e vos ajuda a lidar melhor com esta situação? Em que sentido? | 79,31% |
| Existe algum assunto que gostaria de esclarecer com alguém? Qual? | 93,10% |
| Desta vivência, se conseguisse destacar um sentimento neste momento, qual seria? | 93,10% |
| Quais são os profissionais de saúde mais envolvidos com a sua família? | 96,55% |
| Tem apoio de algumas instituições? Quais? | 96,55% |
| Sente que os profissionais estão recetivos às vossas necessidades espirituais? | 96,55% |
| No vosso parecer, em que é que o profissional de saúde vos pode auxiliar a minimizar o impacto dos sintomas? | 100% |
| Como família como é que o profissional de saúde vos pode auxiliar a proporcionar bem-estar? | 93,10% |
| Em que medida a informação sobre a doença vos ajuda a lidar melhor com a situação? | 93,10% |
| Em que medida os profissionais de saúde se disponibilizam para vos fornecer informações? De que forma isso vos tranquiliza? | 93,10% |
| Como família, tem tido apoio e compreensão por parte da entidade patronal para poder estar disponível para prestar auxílio? | 86,21% |
| Quando se sente mais cansado/a a quem solicita ajuda? | 75,86% |
| Em que medida a fadiga/cansaço o/a impediu de desenvolver atividades habituais como: comer, vestir-se ou lavar-se? | 89,66% |
| Tem precisado de ajuda para desempenhar as suas atividades básicas? Como é a disponibilidade da família para essa situação? | 93,10% |
| A fadiga/cansaço tem sido impeditivo de sair/estar com os familiares e amigos? | 86,21% |
| Durante os últimos dias apresentou algum sintoma que o/a afetou a si ou à sua família de forma mais significativa? De que forma superaram a situação? | 89,66% |
| Escolha, dentro dos sintomas: dor, cansaço, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar, dispneia (falta de ar) e insónia, aquele que destacaria como o mais incomodativo? | 79,31% |
| A sua situação financeira influencia de algum modo a utilização dos recursos de saúde? | 96,55% |
| De que forma a doença afeta a sua situação económica? | 100% |
| Em que medida esta situação de doença acresceu custos ao vosso orçamento mensal? | 100% |
| Qual foi o impacto da doença a nível laboral? | 86,21% |
| De que maneira o diagnóstico desta doença influencia a sua relação como família e/ou como casal? | 96,55% |
| Nos últimos tempos tem tido disponibilidade para sair ou participar em atividades recreativas em família e com amigos? | 96,55% |
| Qual foi o efeito da doença a nível das relações entre os membros da família? | 96,55% |
| Quem, na família, demonstra mais dificuldade em lidar com a situação de doença? | 96,55% |
| Que impacto a doença causou, no sentido de aproximar ou afastar mais os membros da família? | 96,55% |
| Atualmente, qual é a maior preocupação da família? Cada um dos membros da família deve responder. | 93,10% |
| Em que medida sentem, como família, que se têm conseguido ajustar às mudanças? | 93,10% |
| Sentem que a vossa relação familiar melhorou? | 100% |
| Quando pensam no futuro, como se veem? O que vai ser diferente? | 100% |
| Conseguem ver o futuro com esperança? De que forma? | 93,10% |
| Que mensagem gostaria de dedicar à família? | 96,55% |
| Sentem que a interajuda entre os elementos da família vos ajuda a ultrapassar os aspetos menos positivos da doença? | 96,55% |
| Dos elementos que compõem a sua família nuclear, existe alguém que não tenha parentesco biológico (pessoas significativas /animais domésticos)? | 96,55% |
| Com que elemento dentro ou fora da sua família partilha, com mais frequência, as suas emoções mais desagradáveis? | 96,55% |
| Sente que o apoio que lhe é disponibilizado é o necessário e o adequado? | 96,55% |
| A nível de apoio da comunidade (vizinhos, instituições), foi lhe disponibilizado algum tipo de apoio? | 93,10% |

| | |
|--|--------|
| Costumam fazer as refeições em conjunto? | 100% |
| Neste contexto de doença, de que forma gere a sua revolta e desânimo (por exemplo, quando recebe más notícias ou se sente pior)? | 96,55% |
| Consegue explicar como se sente neste momento? | 100% |
| Se sim, de que forma as suas crenças religiosas o/a ajudam a lidar com a sua doença? | 100% |
| De que forma vive a sua espiritualidade? | 100% |
| De que forma essa crença espiritual o/a ajuda a entender o significado da vida e da sua existência? | 96,55% |
| De que forma as suas crenças espirituais o/a ajudam a lidar com a sua situação de doença? | 100% |
| Qual é o apoio que é disponibilizado por esses profissionais de saúde? | 89,66% |
| Neste contexto de doença, de que forma a informação que dispõe o/a faz sentir mais tranquilo/a? | 96,55% |
| Neste momento, como se vê (sua imagem corporal)? | 96,55% |
| Qual a disponibilidade da família/pessoa significativa para o/a ajudar nas atividades em que tem mais dificuldade? | 96,55% |
| Como se sentiu quando soube da notícia? | 100% |
| Sente que a doença aproximou ou afastou os membros fora da sua família nuclear (família mais alargada, amigos)? | 96,55% |
| Neste contexto de doença, sente compreensão por parte da entidade patronal pelo facto de estar mais ausente? | 100% |
| Intervenções incluídas | |
| Cada elemento da família deve escolher uma palavra que defina o vosso estado de espírito neste momento. | 93,10% |
| Destaque um momento ou situação da sua vida, em família, que recorda com alegria. | 93,10% |
| Planeie uma atividade simples que gostasse de fazer em família. | 96,55% |
| Enumere 3 coisas que, neste momento, o/a fariam sentir mais tranquilo. | 93,10% |
| Relate-nos, se se sentir confortável para o fazer, um sonho concretizado e um sonho que gostaria de concretizar. | 89,66% |
| Faça uma pequena reflexão, se sentir confortável para o fazer, e partilhe connosco quais são as situações ou momentos em que se consegue abstrair completamente desta situação de doença em que se encontra. | 96,55% |
| Escreva num papel, de forma sucinta e quando se sentir confortável, os aspetos positivos e negativos que viveu durante este percurso de doença. | 89,66% |
| Enumere as mudanças mais importantes que tiveram que fazer neste percurso de doença. | 89,66% |

Na mesma linha de pensamento, relativamente ao NC, adotou-se o valor percentual de 75% de concordância, sendo 100% considerado como consenso perfeito. (Scarparo et al., 2012). Tendo esta premissa por base, nesta segunda ronda foi atingido o consenso em quase todas as questões, com exceção de 3, que foram eliminadas e atingido o consenso em todas as intervenções propostas. Acrescento ainda que, uma vez mais, foram levadas em conta as sugestões e observações dos peritos, pelo que algumas questões e intervenções mesmo com NC conseguido foram reformuladas.

Após análise estatística destes resultados e fruto da reflexão das sugestões e observações propostas, bem como da revisão de modelos teóricos de diversos autores, criámos o protótipo do jogo de cartas com 93 cartas agrupadas por diferentes áreas temáticas: Start, Família, Suporte, Impacto, Significado, Crenças e Intervenção (2 Cartões “Start”, 23 Cartões “Família”, 16 Cartões “Suporte”, 10 Cartões “Impacto”, 23 Cartões “Significado”, 11 Cartões “Crenças”, 8 Cartões “Intervenção”), tal como apresentado na Tabela 5:

Tabela 5

Protótipo do Jogo “Pallium Game”

| Temática | Questões |
|-----------|---|
| “Start” | Pode dizer-me quem faz parte da sua família? |
| | Dos elementos que compõem a sua família, existe alguém que não tenha parentesco biológico? (pessoas significativas/animais domésticos?) |
| “Impacto” | Em que medida os sintomas o/a impedem de desenvolver as suas atividades de vida diária (comer, vestir-se, lavar-se, andar, entre outros)? |
| | Durante os últimos dias apresentou algum sintoma que o/a afetou a si ou à sua família de forma mais significativa? Consegue explicar que estratégias adotam para lidar melhor com esse sintoma? |
| | De que forma esta situação de doença afeta a sua situação económica? |
| | Enumere as mudanças mais importantes que tiveram que fazer neste percurso de doença. |
| | Em que medida esta situação de doença acarretou custos adicionais para o vosso |

| | |
|-----------------------|--|
| | orçamento mensal? |
| | Consegue enumerar os sintomas da doença que neste momento mais o/a afetam? |
| | Tem sentido vontade de/disponibilidade para sair ou participar em atividades recreativas com a família e amigos? |
| | Qual foi o impacto desta situação de doença para si a nível laboral? |
| | Neste momento, como se vê (a sua imagem corporal)? |
| | Os sintomas têm sido impeditivos do seu relacionamento com a sua família mais próxima ou com pessoas significativas? |
| “Crenças” | Tem algum tipo de crença religiosa espiritual? |
| | As ideias e pensamentos que já tinha acerca da doença ajudaram ou prejudicaram a sua capacidade para lidar com a mesma? |
| | Sente que os profissionais de saúde têm contribuído para a satisfação das suas necessidades religiosas e espirituais? |
| | Nesta fase de vida com doença, de que forma essa crença espiritual o/a ajuda a entender o significado da vida e da sua existência? |
| | Considera que a vivência religiosa e espiritual o/a ajuda a lidar com esta situação de doença? De que forma? |
| | De que forma vive a sua espiritualidade? |
| | De que forma as suas crenças espirituais o/a ajudam a lidar com a sua doença? |
| | As suas crenças têm uma influência positiva ou negativa sobre a capacidade para lidar com a doença? |
| | As suas crenças espirituais são um apoio para si? E para os restantes membros da família? |
| | Quando pensam no futuro, como o veem? |
| | Quando pensam no futuro, sentem esperança? |
| “Significados” | Neste contexto de doença, em algum momento sentiu desânimo? Revolta? O que faz quando se sente assim? |
| | Tem tido oportunidade para partilhar medos, receios e preocupações com familiares ou outras pessoas significativas? |
| | Partilhe connosco as situações ou momentos em que consegue abstrair-se completamente desta situação de doença em que se encontra. |
| | Nesta fase da sua vida, qual é o sentimento que mais prevalece? |
| | Neste contexto de doença, de que forma expressa o seu ânimo (por ex. quando recebe boas notícias)? |
| | Destaque, no momento, qual é a sua maior preocupação. |
| | De forma sucinta, mencione os aspetos positivos e negativos que vivenciou durante este percurso de doença. |
| | Às vezes sinto que ninguém nos consegue entender. (Comentem esta afirmação) |
| | Consegue explicar como se sente neste momento? |
| | Não gosto de estar sozinho/a, tenho medo. (Comentem esta afirmação) |
| | Quando projetam o futuro, o que vos provoca mais receio ou medo? |
| | Sente que a família/pessoas significativas o/a compreendem nesta situação de doença? |
| | Às vezes apetece-me chorar, mas não o faço à frente de ninguém. Partilham deste sentimento? |
| | Numa escala de 1 a 10, sendo 10 o máximo ou muito, na sua opinião, até que ponto a sua família compreende a sua situação? |
| | Se conseguissem destacar um sentimento neste momento, qual seria? |
| | Às vezes gostava de estar só no mundo e não ver ninguém. (Comentem esta afirmação) |
| | Como se sentiu quando recebeu a notícia? |
| | Destaque o momento mais positivo deste percurso de situação de doença. |
| | Cada elemento da família deve partilhar um medo, um receio ou uma preocupação sobre o futuro. |
| | Atualmente qual é a maior preocupação da família? Cada um dos membros deve partilhar a sua opinião. |
| | Será que estou a atrapalhar a minha família? Comente esta afirmação. |
| | Neste momento, solicito a cada elemento da família a escolha de uma palavra que reflita o seu estado de espírito. |
| | Destaque um momento ou situação da sua vida, em família, que recorda com satisfação. |
| “Suporte” | Em que medida outros familiares ou pessoas próximas se disponibilizaram para vos apoiar? |
| | A sua situação financeira influencia de algum modo a utilização dos recursos de saúde? |
| | Em que medida a informação sobre a doença vos ajuda a lidar melhor com a situação? |
| | Como é que os Profissionais de saúde podem contribuir para o seu bem-estar e o da sua família? |
| | Sente disponibilidade por parte dos profissionais de saúde para fornecer informações? |
| | Como família, tem tido apoio e compreensão por parte da entidade patronal no sentido de estar disponível para prestar auxílio? |
| | Quando se sente mais cansado/a a quem solicita ajuda? |
| | Sente que dispõe da informação necessária relativamente à sua situação de doença? |

| | |
|---------------------|---|
| | Sente que o apoio que lhe é disponibilizado é o necessário e o adequado? |
| | Quais são os profissionais de saúde que considera fundamentais no apoio a si e à sua família? Que apoio é disponibilizado por esses profissionais de saúde? |
| | Nesta situação de doença é capaz de me dizer quem lhe presta mais apoio? |
| | Nesta situação de doença tem precisado de algum tipo de apoio? Se sim, em que situação? |
| | Neste contexto de doença, sente compreensão por parte da entidade patronal pelo facto de estar mais ausente? |
| | A nível da comunidade (vizinhos, instituições), foi-lhe disponibilizado algum apoio? |
| | Quando sente mais dificuldade para desempenhar as suas atividades de vida diária, a quem solicita ajuda mais frequentemente? |
| | De que forma o profissional de saúde pode contribuir para o controlo dos seus sintomas (físicos, emocionais, espirituais e outros)? |
| “Família” | Das pessoas que moram consigo, quem habitualmente lhe dá mais apoio? |
| | Quais os familiares/pessoas significativas com quem tem mais contacto não presencial (telefone/videochamada)? |
| | Quem, na família, demonstra mais dificuldade em lidar com a situação de doença? |
| | Sobre que aspetos da doença consegue falar abertamente em família? |
| | Sente que a doença aproximou ou afastou os membros dentro da sua família? |
| | Com que frequência a família se reúne? |
| | Quem é que o/a acompanha às consultas, exames ou tratamentos? |
| | Enquanto família, como se têm ajustado às mudanças impostas pela situação de doença? |
| | Consegue descrever com que frequência recebe a visita de familiares/pessoas significativas? |
| | Costumam partilhar as vossas dificuldades em família? |
| | Com quem mais tem partilhado esta situação de doença? |
| | Com que elemento, dentro ou fora da sua família, partilha com mais frequência as suas emoções? |
| | De que forma a família comunica: pessoalmente, por telefone ou telemóvel, outros? |
| | Quem na família tende a iniciar conversas sobre sentimentos? |
| | De que maneira o diagnóstico desta doença influencia a sua relação como família? E como casal? |
| | Sentem que a interajuda entre os elementos da família e pessoas significativas vos ajuda a ultrapassar as dificuldades inerentes a esta situação de doença? |
| | Que atividades gostariam de realizar mais vezes em família? |
| | Desde que surgiu esta situação, que tipo de ajuda pede à sua família? |
| | Que atividades realizam em família? |
| | Como tem a família tido oportunidade para partilhar medos, receios e preocupações? |
| | Costumam fazer as refeições em família? |
| | Relativamente ao seu familiar, de 0-10, como acha que este se sente no que se refere ao seu bem-estar? |
| | Na sua opinião, para além de si, qual a pessoa a quem esta situação de doença mais afeta? E de que modo? |
| Intervenções | Enumere 3 coisas que, neste momento, o/a fariam sentir mais tranquilo/a. |
| | Todos os presentes devem tecer um elogio a cada elemento da família. |
| | Identifique duas informações que gostaria de obter acerca da situação que estão a vivenciar. |
| | Relate-nos, se se sentir confortável para o fazer, um sonho concretizado e um sonho que gostaria de concretizar. |
| | Planeie uma atividade que gostasse de realizar em família. |
| | Redija num papel três dos seus desejos de vida. |
| | Tem alguma questão ou problema pendente com alguém que gostaria de resolver? |
| | Existe alguma mensagem que gostaria de transmitir a algum elemento da sua família? |

Assim, em jeito de resumo, as 93 cartas finais ficaram distribuídas por 7 temáticas, identificadas com cores diferentes para diferenciação.

Na temática da **Família**, as questões prendem-se essencialmente com a constituição da família, a sua autodefinição de família, os laços biológicos e não biológicos; as alterações na dinâmica familiar imposta pela doença.

Na temática do **Suporte** as questões baseiam-se no suporte formal e informal, fazendo referência à rede familiar, rede de amigos/vizinhos, o suporte de instituições e organizações e o suporte dos profissionais de saúde. O acesso à informação e o suporte financeiro e laboral são também tidos em consideração.

No que se refere à temática do **Impacto** as cartas focam-se no impacto físico e emocional dos sintomas, nomeadamente na autoimagem, bem como o impacto a nível económico e laboral.

Na temática dos **significados**, as questões assentam no significado dado pela pessoa e pela família a esta situação de doença, nomeadamente, no que se refere aos sentimentos, medos e preocupações que prevalecem. A premissa de extrair significado na adversidade (Walsh) está presente na intenção das questões, salientando os aspetos positivos do percurso, as forças e a superação.

Na temática das **crenças**, as questões incidem na presença ou não de crença espiritual e/ou religiosa e, caso exista, de que forma vive essa crença e em que medida o ajuda ou prejudica na capacidade de lidar com a doença.

Por último, baseadas em todas estas temáticas, são propostas **intervenções** que podem ser atividades ou simplesmente comentários a um determinado tema.

Relativamente à aplicabilidade e funcionalidade do jogo, este pode ser jogado em qualquer lugar e por pessoas de todos os níveis educacionais ou idades. O jogo deve ser mediado por um profissional habilitado para o efeito. O jogo foi criado para ser aplicado à pessoa e à família, podendo integrar todos os elementos da família que queiram participar. Este pode, inclusive, ser utilizado também sem a presença do doente e, portanto, em diferentes contextos.

O jogo inicia-se com as duas cartas “Start”, servindo como instrumento de “Quebra-gelo” e de avaliação familiar. Posteriormente, os participantes escolhem as temáticas de cartas a que querem responder e vão revezando-se na leitura das cartas em voz alta e respondendo aos respetivos temas. Os jogadores podem optar por saltar as perguntas, se desejarem. Deve ser realizada a leitura do conteúdo da carta em voz alta e, depois de respondido, o cartão é colocado de parte e assim sucessivamente até terminar o jogo. O jogo deve continuar até serem respondidas 30 questões, integrando pelo menos duas cartas de cada categoria de avaliação. O jogo pode ser aplicado em momentos distintos da transição saúde-doença e poderá ser aplicado mais do que uma vez.

Quando terminarem o jogo, devem ser recolhidas e discutidas pelo menos duas cartas de intervenção.

Acrescento que na elaboração das cartas tivemos em consideração o conteúdo, uma linguagem clara, objetiva e acessível, mas também outros aspetos como o design, a aplicabilidade e o respeito pelas normas higiénicas em contexto de Pandemia, na medida em que as cartas foram plastificadas para posterior desinfeção.



Figura 3: Fotografias do Jogo “Pallium Game”

Assim, com as devidas autorizações inerentes à Comissão de ética, iniciámos a aplicação do nosso Jogo em contexto de uma Unidade de CP.

4.3 FASE III - TESTE E AVALIAÇÃO DO “PALLIUM GAME”

Com vista a validar o Jogo “Pallium Game”, este foi aplicado numa Unidade de CP - We Care - Póvoa de Varzim, no período compreendido entre julho e setembro de 2021.

O jogo foi aplicado a 6 famílias em contexto de doença paliativa e a 4 profissionais de saúde - Enfermeiro, Médico, Assistente Operacional e Psicóloga - após consentimento informado. Foram incluídos estes profissionais de saúde, pois são os profissionais que estão mais diretamente relacionados com a pessoa doente e familiares. Os participantes referentes à pessoa e à família foram referenciados pelo Serviço de Psicologia da Unidade, através da Dra. Marta Azevedo, que previamente já os acompanhava, sendo um importante elo de ligação entre os participantes e os investigadores.

Caracterização dos Participantes

Relativamente à caracterização dos participantes, esta amostra foi constituída por 19 participantes, pela pessoa doente em contexto paliativo (n=3), pelos familiares (n= 12) e pelos profissionais de saúde (n=4). Todos os intervenientes têm como elemento comum a relação familiar ou a prestação de cuidados à pessoa doente internada na instituição. No que se refere aos dados sociodemográficos, na nossa amostra todas as pessoas doentes são do género feminino (n=3), com uma idade média de 69 anos, titulares do Ensino Básico (n=3) e com internamento médio de 27 dias.

Relativamente aos familiares, são também maioritariamente do género feminino (n=8), com uma idade média de 49 anos e todos com um grau de parentesco direto com a pessoa doente (Cônjuge/Filhos/Nora/Genro/Neta) (n=12). No que se refere aos profissionais de saúde, são também maioritariamente do género feminino (n=3), com idade média de 39 anos, titulares de grau académico superior (n=3),

com formação nas diferentes áreas inerentes à profissão que exercem - Psicologia, Enfermagem, Medicina e Assistente Operacional - e com uma média de experiência profissional de 7 anos.

O resumo da caracterização sociodemográfica dos participantes é apresentado na Tabela 6:

Tabela 6

Caracterização do grupo de participantes

| Variáveis | Resultados (Número de respostas) (n=19) | | |
|---|--|---|--|
| | Pessoa em contexto de doença paliativa (D) (n=3) | Familiares (F) (n=12) | Profissional de saúde (P) (n=4) |
| Gênero | Feminino - n=3 Masculino - n=0 | Feminino - n=8 Masculino - n=4 | Feminino - n=3 Masculino - n=1 |
| Idade (média) | 69 Anos | 49 Anos | 39 Anos |
| Habilitações literárias | 4º Ano - n=3 | 8º Ano - n=1 9º Ano - n=2 12º Ano - n=3 Licenciatura - n= 2 Mestrado - n= 4 | Licenciatura - n=1 Mestrado - n=1 Doutoramento - n=1 9º Ano - n=1 |
| Atividade Profissional | Costureira - n= 1 Cartonageira - n=1 Comerciante n=1 | Costureira n=1 Engenharia n=2 Ensino/Ciências Educação= 4 Tec. Administrativa - n=2 Polícia=1 Técnica Unhas de gel n=1 Construção Civil n=1 | Psicologia – n=1 Enfermagem – n=1 Medicina – n=1 Assistente Operacional - n=1 |
| Tempo de internamento (média) | 27 Dias | | |
| Grau de parentesco (Com a pessoa doente internada) | | Filhos - n= 6 Cônjuge n= 3 Genro n=1 Nora n=1 Neta n=1 | |
| Especialização | | | Psicologia Clínica e da Saúde - n=1 Medicina Geral e Familiar - n=1 Curso Avançado em CP - n=1 Sem especialização - n=1 |
| Anos de Experiência Profissional (média) | | | 7 Anos |

Importa realçar que o Jogo foi aplicado em diferentes contextos: a) unicamente à pessoa em situação de doença paliativa (pela ausência de familiares de referência ou impossibilitados de estarem presentes), b) aos familiares sem a pessoa doente presente por a situação clínica não o permitir e, por último, c) a ambos: à pessoa doente e aos familiares em simultâneo. Importa também referir que foi aplicado em diferentes locais - em gabinete e no quarto (Enfermaria individual) da pessoa - pela incapacidade física desta se deslocar a outro local. A duração média de cada sessão foi de cerca de 45 minutos, embora em famílias com vários familiares ou por vontade própria dos participantes tenha sido prolongada para cerca de 60 minutos.

Apresentação dos Casos

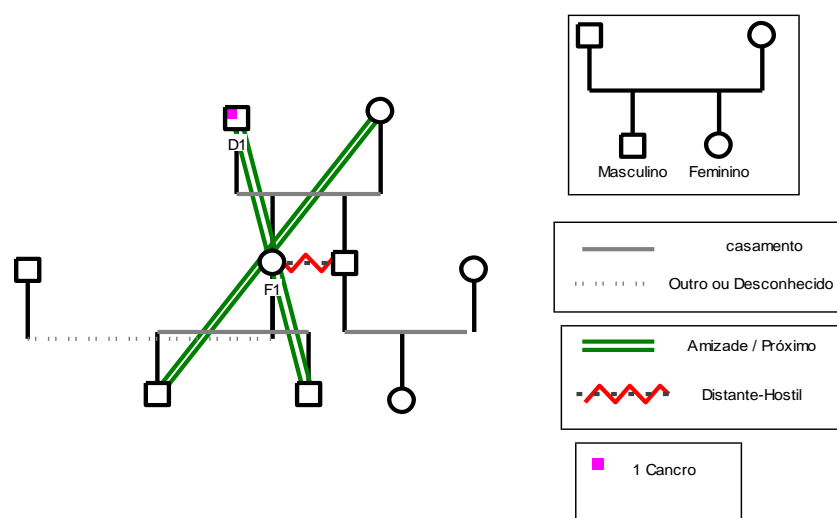
De seguida, serão apresentados os 6 casos que fizeram parte desta fase de validação, fazendo referência aos participantes em cada uma delas: a pessoa e/ou familiar e o profissional de saúde que acompanhou a sessão. De forma a ter uma perceção do contexto e da tipologia de cada família apresentamos o Genograma familiar.

O Genograma familiar é “Uma árvore familiar representando a estrutura familiar interna (...) quando colocados em gráficos atuam como avisos constantes para “pensarem na família” (...) é útil para aplicação durante a primeira reunião com a família. O Genograma pode ser utilizado para eliciar informações úteis tanto para a família como para a enfermeira sobre o desenvolvimento e outras áreas de funcionamento familiar”. (Wright e Leahey, 2009, pág. 67).

Com vista a garantir o anonimato e a confidencialidade, os participantes estão codificados da seguinte forma: Pessoa Doente (**D**: D1 a D3), Familiar (**F**: F1 a F12) e Profissional de saúde (**P**: P1 a P4).

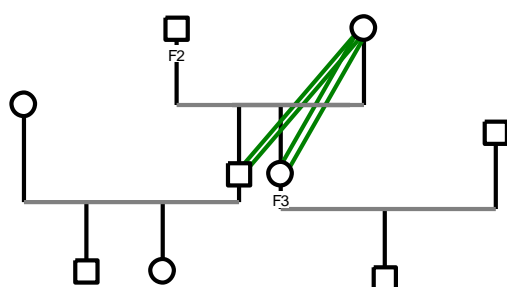
Caso 1 - Desta sessão fizeram parte: 1 pessoa em situação de doença paliativa (**D1**) internada na unidade há cerca de 1 mês e uma familiar (filha), também sua cuidadora (**F1**). A sessão foi acompanhada pelo profissional 1 (**P1**).

Genograma



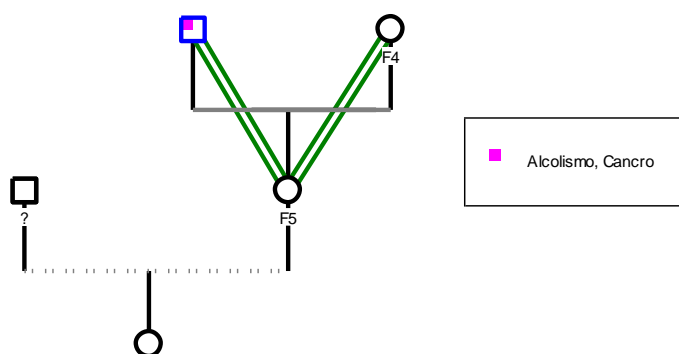
Caso 2 - Desta sessão fizeram parte 2 familiares: o marido (**F2**) e a filha (**F3**) da pessoa doente internada na instituição. A sessão foi acompanhada pelo profissional 2 (**P2**).

Genograma:



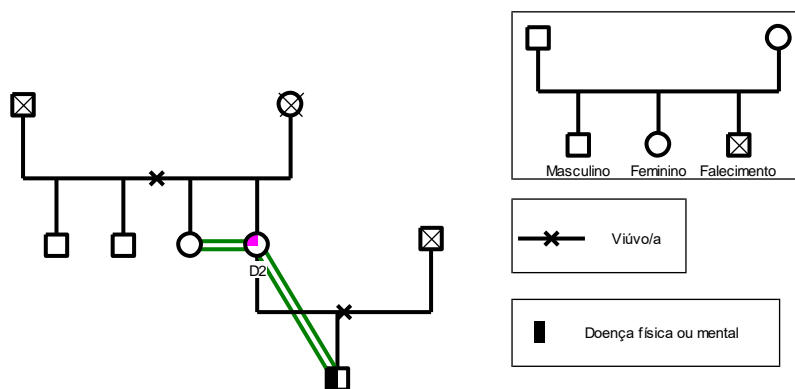
Caso 3 – Desta sessão fizeram parte 2 familiares: a esposa, também cuidadora (**F4**), e a filha (acompanhada pela filha de 8 meses) (**F5**) da pessoa doente internada na instituição. A sessão foi acompanhada pelo profissional 1 (**P1**).

Genograma:



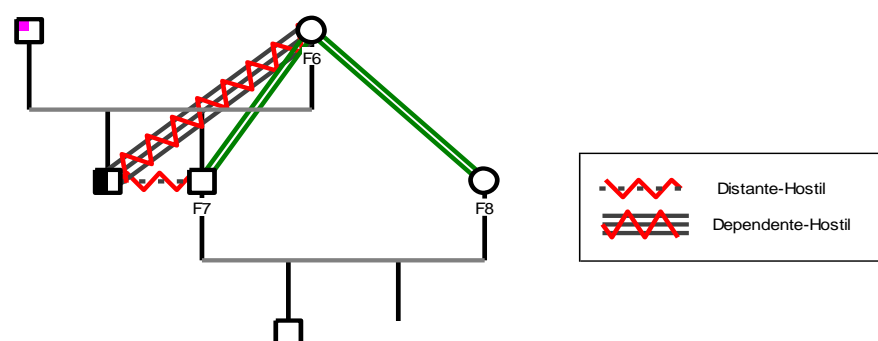
Caso 4 - Nesta sessão participou apenas a pessoa doente em situação paliativa (**D2**) internada na instituição há cerca de 1 mês. A sessão foi acompanhada pelo profissional 4 (**P4**).

Genograma:



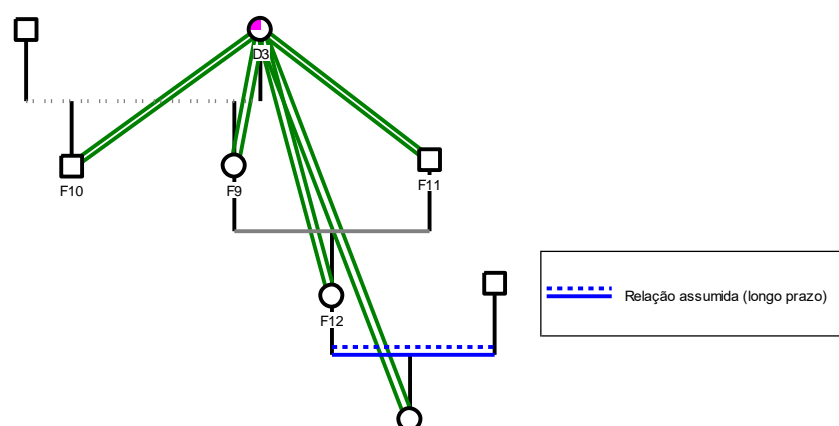
Caso 5 - Nesta sessão participaram 3 familiares: a esposa, também cuidadora (**F6**), o filho (**F7**) e a nora (**F8**) da pessoa doente internada na instituição. A sessão foi acompanhada pelo profissional 3 (**P3**).

Genograma:



Caso 6 - Nesta sessão participaram: a pessoa doente em situação paliativa (**D3**) internada na instituição há cerca de 3 semanas, a filha (**F9**), o Filho (**F10**), o Genro (**F11**), a neta (**F12**) e esteve igualmente presente a bisneta de 2 anos. A sessão foi acompanhada pelo profissional 1 (**P1**).

Genograma:



É importante referir que após cada sessão familiar, procedemos a uma reflexão para avaliação da própria sessão e da implementação do Jogo. Foram analisadas duas vertentes: a vertente da dinâmica e aplicabilidade do Jogo e a avaliação do Jogo como instrumento facilitador de avaliação e intervenção.

No que refere à dinâmica e aplicabilidade do Jogo, as regras do jogo foram reformuladas, foram determinadas as questões para iniciar o jogo, que definimos como "Start", bem como acrescentadas cores para a diferenciação das temáticas.

Foi tida em consideração a seleção das cartas de acordo com a situação específica que se apresentava: se a sessão se dirigia unicamente à pessoa doente eram retiradas as cartas exclusivas para familiares. Por outro lado, se a pessoa doente não estaria presente eram retiradas as cartas dirigidas exclusivamente ao familiar. Portanto, o objetivo foi adequar o jogo à situação concreta e específica com que nos deparávamos.

Após cada sessão foi aplicado um formulário diferenciado para a pessoa/família e para os profissionais de saúde, no sentido de avaliar o Jogo. Assim, nas perguntas fechadas do formulário dirigido à pessoa/família, através da análise estatística descritiva, obtivemos os resultados apresentados na Tabela 7.

Tabela 7

Resultados do Formulário de Avaliação “Pallium Game” (Pessoa/Família)

| Questões | Resultados Pessoa /Familiar (N= 15) |
|---|--|
| Já tiveram contacto com estes tipos de instrumentos numa outra situação? | Sim – n= 0 Não – n=15 |
| Avalie o Jogo relativamente à sua utilidade, como instrumento facilitador de avaliação e intervenção na família: Numa escala de 1 a 5, em que 1 significa «inútil» e 5 «muito útil» | Média de 4.9 (mínimo de 4 e máximo de 5) |
| Existe algum assunto que gostariam que tivéssemos abordado? | Sim – n=0 Não – n=15 |
| Sentiram alguma dificuldade/entreve relacionados com a utilização deste instrumento? | Sim – n=1 <i>Compreensão das cartas (necessito de alguma explicação para saber o que querem dizer) ” (D2)</i> Não – n= 14 |
| Numa escala de 1 a 5, em que 1 significa «concordo totalmente» e 5 «discordo totalmente», em que medida concorda que a utilização deste instrumento pode permitir aos profissionais de saúde prestar melhores cuidados à pessoa doente e à família? | Média de 1.1 (mínimo de 1 e máximo de 2) |

Na Tabela 8 abaixo são apresentados os resultados obtidos do formulário aplicado aos profissionais de saúde:

Tabela 8

Resultados do Formulário de Avaliação “Pallium Game” (Profissional de saúde)

| Questões | Resultados Profissional de saúde (N= 4) |
|---|--|
| Já conhecia este conceito de jogos colaborativos em contexto de saúde? | Sim – n= 1 Não – n=3 |
| Já trabalhou alguma vez com este tipo de instrumento? | Sim – n= 1 Não – n=3 |
| Avalie o Jogo relativamente à sua utilidade, como instrumento facilitador de avaliação e intervenção na família, numa escala de 1 a 5, em que 1 significa «inútil» e 5 «muito útil». | Média 4.75 (mínimo de 4 e máximo de 5) |
| Sentiram alguma dificuldade/entreve relacionados com a utilização deste instrumento? | Não – n= 4 |
| Numa escala de 1 a 5, em que 1 significa «concordo totalmente» e 5 «discordo totalmente», em que medida concorda que a utilização deste instrumento pode permitir aos profissionais de saúde prestar melhores cuidados à pessoa doente e à família? | Média de 1 (mínimo de 1 e máximo de 1) |

Assim, de acordo com os dados obtidos, podemos verificar que nenhuma pessoa doente e/ou familiar da nossa amostra teve contacto prévio com este tipo de metodologia e apenas um profissional de saúde referiu ter contacto com esta metodologia e já ter trabalhado com este tipo de método. O jogo foi avaliado pelos participantes como muito útil (média= 4,8), não sentindo dificuldades ou entreve relacionados com a utilização deste instrumento (n=18), com exceção de uma participante (n=1) que referiu ter dificuldade na compreensão da linguagem das questões:” *necessito de alguma explicação para saber o que querem dizer” (D2)*. Todos os participantes

referiram não haver necessidade de serem abordados outros temas nas questões para além dos abordados e concordam que a utilização deste instrumento pode permitir aos profissionais de saúde prestar melhores cuidados à pessoa doente e à família (média = 1,1).

Assim, no nosso estudo, as questões abertas incidiram essencialmente nas vantagens e desvantagens do Jogo como instrumento de avaliação e intervenção. Da análise do conteúdo das respostas surgiram 4 categorias - Usabilidade, Instrumento de Avaliação, Comunicação e relação Terapêutica e, por último, Significado ao usar o Jogo -, tal como apresentadas na Tabela 9:

Tabela 9

Resultados do Formulário de Avaliação “Pallium Game” – Análise de Conteúdo

| Tema | Categorias | Unidade de Registo |
|---|---|---|
| <p>Vantagens</p> <p>Versus</p> <p>Desvantagens</p> | <p>Usabilidade</p> | <p>“Prático” (D1, F4)</p> <p>“Simples e com perguntas objetivas” (D1, F4)</p> <p>“Fácil utilização” (F2 F3, F9)</p> <p>“Sem qualquer desvantagem” (D2, D3, F4, F5, F6)</p> <p>“Não vejo desvantagem nenhuma, ajuda muito” (F2, F3, F7, F8,F9, F10, F11)</p> |
| | <p>Instrumento de Avaliação</p> | <p>“Iniciar conversa e intervenções terapêuticas de forma mais espontânea” (P2)</p> <p>“Inserir assuntos mais ou menos suscetíveis” (P2)</p> <p>“Explorar os assuntos mais difíceis e por vezes mais difíceis de abordar” (P2)</p> <p>“Facilitadora de partilha de emoções e sentimentos” (P3)</p> <p>“Partilha da dor e de sentimentos por parte da família de uma forma menos formal e mais fácil” (P4)</p> <p>“Identifica facilmente as necessidades do utente e familiares permitindo a elaboração de uma intervenção mais centrada nas dificuldades encontradas” (P1)</p> <p>“Explorar assuntos mais difíceis e mais difíceis de abordar” (P2)</p> <p>“Interação com famílias num contexto mais leve e informal” (P3)</p> <p>“Mais profundidade para definição do estado atual” (P3)</p> <p>“Melhor conhecimento do estado geral da família, como reage à dor e quais as dificuldades que encontra” (P4)</p> <p>“Sim - Através dos temas apresentados nos cartões é possível verificar as maiores dificuldades da família” (P1)</p> <p>“Potencia totalmente a identificação das necessidades” (P1; P2)</p> <p>“Permite a identificação das necessidades, porque é um jogo real” (P4)</p> <p>“Potencia totalmente a identificação das necessidades pela informalidade com que é realizado” (P3)</p> |
| | <p>Comunicação e relação Terapêutica</p> | <p>“Facilitação da comunicação” (P1)</p> <p>“Apoia os profissionais a estabelecer a relação terapêutica” (P1)</p> <p>“Proximidade com familiares” (P3)</p> <p>“Mais abertura” (P3)</p> <p>“Permite iniciar conversas e intervenções terapêuticas de forma mais espontânea” (P2)</p> |
| | <p>O significado ao usar o jogo</p> | <p>“Reflexão sobre assuntos, que não se faria de outra forma” (F4, F5)</p> <p>“Ajuda a desprender, a desbloquear, dialogar” (D2, F12)</p> <p>“Faz a família falar” (F6)</p> <p>“Faz falar sobre assuntos que não temos coragem de falar” (F7)</p> <p>“Faz-nos sentir mais leves” (F8)</p> <p>“Ajuda a verbalizar algumas coisas que estão cá dentro, que nunca dizemos” (D3, F10, F11)</p> <p>“Foi muito útil” (F9)</p> |

“É sempre bom para lidarmos com emoções desconhecidas” (F12)

“Muito benéfico para o familiar; pode ser um pouco doloroso para o doente” (D1,F1)

“Carga emocional muito forte, nem sempre é fácil gerir isso” (F12)

“É uma boa maneira de expressar sentimentos” (F12)

“Reflexão de sentimentos” (P1)

“Desbloqueia a conversa” (P1)

“Contribui para a expressão de sentimentos, receios, medos de forma quase inconsciente, visto ser um instrumento lúdico” (P1)

Decorrente da análise, podemos verificar que os participantes fazem referência ao jogo como sendo de *“fácil utilização” (F2, F3, F9)*, simples e objetivo, referindo não sentir qualquer entrave nem reconhecendo qualquer desvantagem aquando da sua aplicação.

Relativamente ao Jogo como **Instrumento de Avaliação**, as respostas vão no sentido do jogo como facilitador da partilha de emoções e sentimentos - *“Facilitadora de partilha de emoções e sentimentos” (P3)* -, como desbloqueador de conversas e de assuntos difíceis, permitindo ter uma noção mais real das dificuldades e necessidades de cada família.

Todos os participantes e, mais especificamente, os profissionais de saúde fazem referência à facilitação da **comunicação e da relação terapêutica**, como sendo uma vantagem da utilização deste instrumento: *“Permite iniciar conversas e intervenções terapêuticas de forma mais espontânea” (P2)* facilitando a proximidade com a própria pessoa e família.

Ao analisar as respostas podemos verificar os vários **significados** atribuídos à utilização do Jogo. Foi referido como instrumento desbloqueador de conversas difíceis, facilitando o diálogo e a partilha - *“Ajuda a verbalizar algumas coisas que estão cá dentro, que nunca dizemos” (D3, F10, F11)* - e conduz à reflexão e à autoconsciencialização das situações - *“Reflexão sobre assuntos, que não se faria de outra forma” (F4, F5)*.

Constatámos que durante as sessões, na aplicação do jogo, a carga emocional foi muito forte e alguns assuntos foram dolorosos, tal como referido pela afirmação *“Carga emocional muito forte, nem sempre é fácil gerir isso” (F12)*, pelo que foi disponibilizado espaço e tempo aos participantes para gerir as emoções e os sentimentos, proporcionando apoio emocional através da escuta, da partilha e da empatia.

5 DISCUSSÃO FINAL

Neste capítulo pretende-se levar a cabo a discussão dos principais resultados à luz da evidência mais atual. Para tal, procedeu-se a uma análise crítica percorrendo as várias temáticas e as várias fases deste percurso.

Para desenvolver este jogo colaborativo foi necessário proceder a um desenho estruturado, composto por várias etapas, com objetivos bem delineados, de forma a atingir os resultados a que nos propusemos. Em linha com Baid e Lambert (2010), os jogos devem ser cuidadosamente planeados de forma a atingir os resultados de aprendizagem.

Uma vez que a família necessita de apoio especializado contínuo e estruturado (Reigada, 2017), o recurso a um jogo devidamente estruturado, com questões pertinentes e direcionadas, poderá ser uma mais-valia para o profissional avaliar as necessidades dos cuidadores, bem como para definir estratégias e meios para as satisfazer.

A revisão bibliográfica efetuada, que incidiu essencialmente nas temáticas que se relacionam com as várias dimensões da pessoa, da família e dos cuidadores em contexto de CP, foi fundamental e lançou as bases para o desenvolvimento de todo o estudo, ou seja, para a verdadeira conceção do jogo. A revisão bibliográfica é considerada um passo inicial para qualquer pesquisa científica. (Webster e Watson, 2002); é desenvolvida com base em material já elaborado como livros, artigos e teses; e possui caráter exploratório, pois permite uma maior familiaridade com o problema, aprimoramento de ideias ou descoberta de intuições. (Gil, 2007). O objetivo desta revisão foi atingido, no sentido em que procedemos à conceção do jogo, aferindo as temáticas das cartas e construindo as questões a incluir nessas mesmas cartas. As temáticas aferidas vão de encontro àquilo que é esperado como objetivo do cuidar em CP: a gestão de sintomas angustiantes; afirmar a vida e encarar a morte como um processo normal; integrar os aspetos psicológicos e espirituais da assistência à pessoa; oferecer um sistema de apoio para ajudar a pessoa a viver ativamente o quanto possível até à morte, além de ajudar a família a lidar com a doença e o luto. (Silveira, Ciampone e Gutierrez, 2014).

A opção por um Jogo de Cartas resulta da convicção de que se tratava de um instrumento adequado para a população em estudo. Foram vários os motivos para essa seleção, nomeadamente, a possibilidade de ser aplicado em vários contextos, em populações com tipologias muito diversas e a possibilidade de ser aplicado em diferentes momentos, ou seja, poder aplicar mais do que uma vez na mesma família. Os jogos de cartas consistem em cartões de perguntas que levam os jogadores a discutir os seus pontos de vista sobre a morte e questões relacionados com o planeamento do fim de vida (Van Scoy et al, 2016) e é referido como um método ético e viável para iniciar conversas sobre desejos e prioridades no final da vida entre os intervenientes. (Murray, Kendall e Mitchell et al, 2017).

Como é inerente a qualquer investigação, os dados necessitaram de ser analisados e validados, de forma a traduzirem exatamente aquilo para o qual foram criados. Nesse sentido, optámos por submeter o questionário elaborado com as questões e intervenções aferidas a um painel de especialistas, inerente ao Estudo de Delphi. Este método é uma poderosa técnica de investigação, pois permite reunir um conjunto de opiniões de especialistas separados geograficamente, levando a resultados densos sobre temáticas complexas e abrangentes. (Marques e Freitas, 2018).

A utilização deste método pareceu-nos o mais adequado, pois possibilitou juntar um grande número de pessoas virtualmente, de forma rápida e eficaz e geograficamente distantes - um aspeto determinante -, uma vez que o estudo foi desenvolvido em contexto de Pandemia. O painel de peritos, constituído na 1ª ronda por 43 especialistas e na 2ª ronda por 29 especialistas, com uma taxa de resposta de 67%, vai de encontro ao que é apontado na literatura: o número de especialistas é muito variado (Powell, 2003), mas os estudos indicam que um número ótimo não deve ser inferior a 10 e, na maioria dos casos, os painéis têm no máximo algumas dezenas de membros. (Grisham, 2009; Miranda et al., 2012; Osborne et al., 2003). Frequentemente, no máximo, metade das pessoas responde ao primeiro contacto e é comum alguns participantes desistirem a meio do processo, levando o tamanho do painel a diminuir de ronda para ronda. Assim, é aconselhável começar com um grupo de especialistas de tamanho confortavelmente superior ao mínimo que se quer atingir. (Marques e Freitas, 2018).

O painel de especialistas foi composto por profissionais de diferentes áreas, nomeadamente, Medicina, Enfermagem, Psicologia, Terapia da Fala. Dos 29 peritos que fizeram parte da 2ª ronda, cerca de 62% são detentores de grau de Mestrado e 10% de grau de Doutoramento, com especializações em diferentes áreas: CP, Médico-Cirúrgica, Saúde Mental, Saúde Comunitária, entre outras. Todos possuem experiência na área, com uma média de 23,55 anos; cerca de 89,60% apresenta experiência profissional na área de Oncologia e CP e 48,28% já fez investigação na área.

A heterogeneidade da equipa, a experiência, a formação avançada e a participação em estudos de investigação prévios foram mais-valias neste painel de peritos, conferindo sustentabilidade e força à análise e sugestões, tornando o estudo mais robusto. Também Powell (2003) refere que a seleção dos especialistas é fundamental e lembra que grupos heterogéneos produzem, tendencialmente, soluções de maior qualidade e aceitação. Além disso, se não existir variedade de informação a ser partilhada, pouco se tem a ganhar com um procedimento deste tipo. (Rowe e Wrigth, 1999). Assim, é importante que o painel mantenha um equilíbrio entre imparcialidade e interesse no assunto e que seja variado em termos de experiência, áreas de especialidade e perspetivas em relação ao problema. (Grisham, 2009).

Tendo por base o subsídio teórico de Scarparo et al, 2012, adotámos o valor percentual de 75% de respostas no sentido de concordância, em que 100% é considerado como consenso perfeito. Assim, foi atingido o consenso após 2 rondas, que está em consonância com o preconizado na literatura: no processo de implementação do Delphi, visto como um todo, a maioria das pesquisas tem entre duas e quatro rondas. (Marques e Freitas, 2018). Kayo e Securato (1997) acrescentam ainda que não é aconselhável um número maior de rondas, por razões de tempo e pelo facto de estudos prévios referirem não haver mudanças de opinião significativas nas rondas posteriores.

Apesar de em várias questões se ter atingido o consenso na 1ª ronda, foram tidas em conta todas as sugestões e observações, levando a que estas fossem reformuladas e melhoradas. Embora o questionário fosse elaborado com perguntas fechadas, foi incluído um espaço aberto para sugestões e observações, que se mostrou ser primordial e muito enriquecedor para o aperfeiçoamento e a revisão de algumas questões, pois dava liberdade ao grupo de especialistas para acrescentar conteúdos e manifestar diferentes pontos de vista. Esta constatação está validada na literatura: “ *apesar de os questionários (...) serem maioritariamente de resposta fechada, é fundamental que haja espaço para os membros do painel comentarem, sugerirem alterações, argumentarem a favor das suas posições, etc.*”. (Kayo e Securato, 1997).

Após a análise dos resultados do Estudo de Delphi, foi criado o protótipo do Jogo com 93 cartas, agrupadas em 7 temáticas, que vão no sentido das iniciais, mas reformuladas para simplificar a aplicação do Jogo e melhorar a dinâmica, com as cartas “Start” e a diferenciação por cores de acordo com a temática, tornando a aplicação do Jogo mais estruturada. O nome do Jogo “Pallium Game” surge do latim “Pallium” que significa capa, manto, encobrir ou cobrir. Este foi escolhido tendo por base a missão do jogo, que consiste em aliviar, proteger e amenizar o sofrimento; em contexto dos CP, significa melhorar os sintomas (amenizar), sem curar a causa, com a principal esperança de promover o conforto da pessoa. (Nyatanga, 2016).

Nesta fase do estudo deparámo-nos com algumas dificuldades, nomeadamente, a adesão do grupo de peritos em tempo útil, com a necessidade de o questionário ter que ser reenviado várias vezes, o que provocou atrasos no estudo.

De seguida, no âmbito das etapas de investigação, fomos testar o nosso Jogo, aplicando-o numa Unidade de CP - We Care - a 6 famílias e 4 profissionais de saúde. A escolha desta Unidade deveu-se ao facto de esta unidade prestar cuidados de referência a nível de CP e se mostrar interessada na participação no estudo. Inicialmente, projetámos o estudo para aplicação exclusiva por enfermeiros, mas, após reflexão, decidimos estender a outros profissionais de saúde que têm contacto direto com a pessoa e a família. Esta opção mostrou-se muito enriquecedora, uma vez que perspetivas diferentes são sempre uma mais-valia para todos os estudos. Por outro lado, todos os elementos da equipa multidisciplinar desempenham um papel preponderante na prestação de cuidados de qualidade, podendo, assim, este instrumento ser aplicado por todos os grupos profissionais, o que vai de encontro à literatura atual. Evangelista et al., (2016) refere que o acompanhamento de pessoas em contexto paliativo deve ser realizado por uma equipa multidisciplinar, a qual engloba vários profissionais da área da saúde como, por exemplo: médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, fisioterapeuta, entre outros. Este aspeto é importante, uma vez que pretendíamos não só a perspetiva da pessoa doente e do familiar, mas também do profissional de saúde, acerca da utilização da metodologia do Jogo.

As famílias foram referenciadas pelo Serviço de Psicologia da Unidade, pela Dra. Marta Azevedo, Psicóloga, que já acompanhava as pessoas e os familiares previamente, sendo um importante elo de ligação entre as famílias e nós, os investigadores. Este aspeto foi muito relevante, nomeadamente para o planeamento da sessão, de forma a reunir a pessoa doente com o maior número de familiares possível, ou aqueles considerados de referência para a pessoa, o que facilitou a comunicação com as famílias e a receptividade à nossa presença.

De forma a ter a perceção da tipologia e da funcionalidade familiares procedemos à construção do Genograma de cada família, que se mostrou uma ferramenta útil para perceber a composição familiar, as relações estabelecidas entre os elementos e possíveis conflitos, permitindo desta forma, estruturar a nossa sessão no sentido da avaliação dos problemas e das dificuldades e planear uma intervenção mais adequada. Wendt e Crepaldi (2007) corroboram esta opção, na medida em que o Genograma Familiar, sendo uma representação gráfica da família, é utilizado como um instrumento para ajustar a família, rever dificuldades familiares, verificar a composição familiar, clarificar os padrões relacionais familiares. (McGoldrick e Gerson, 2005; Rotter e Bush, 2000).

O Jogo parece ser um instrumento versátil, pois foi aplicado a várias tipologias familiares - só à pessoa doente, só a familiares e a ambos -, exigindo apenas a exclusão de cartas que são exclusivamente dirigidas à pessoa doente ou exclusivamente a familiares, de acordo com a situação em causa. Pode também ser aplicado em diferentes locais, num gabinete de apoio e na enfermaria da pessoa, exigindo apenas a adaptação ao espaço físico.

Em jeito de reflexão, com base nas diferentes situações com que nos deparámos, vemos possibilidades de aplicação do Jogo em qualquer local, a qualquer faixa etária e a diferentes tipologias familiares, tal como mencionado por diferentes autores, que fazem referência ao uso de jogos como recurso para monitorizar, manter e melhorar a saúde humana (Silva, et al., 2021), sendo cada vez mais usados em saúde numa variedade de utilizadores finais. (Sharifzadeh, et al., (2020). Lankarani-Fard et al., (2009) acrescentam ainda que

a aplicação do jogo não deve limitar-se ao ambiente de internamento, podendo ser mais aceitável noutro contexto, ou seja, num ambiente menos agressivo.

Nesta fase deparámo-nos com algumas dificuldades, nomeadamente na obtenção da autorização da ARS para a investigação, que foi bastante burocrática e morosa, bem como a aplicação do Jogo na Unidade em contexto de Pandemia, que teve como consequência o prolongamento do estudo no tempo. Estas dificuldades foram ultrapassadas com empenho e persistência.

No contexto da avaliação do jogo, com a aplicação do formulário diferenciado à pessoa/família e aos profissionais de saúde pudemos constatar que nenhuma pessoa e familiar teve contacto prévio com este tipo de instrumento e que apenas um profissional de saúde teve contacto e já trabalhou com este tipo de metodologia, embora num contexto diferente. A par deste estudo desenvolvemos uma revisão sistemática, com o objetivo de mapear e caracterizar os jogos utilizados em CP. (Fernandes, Lourenço, e Vale, 2021). Pudemos constatar que, apesar da crescente popularidade destes recursos, não existe qualquer relatório publicado em Portugal que discuta a utilização de jogos de cartas em pessoas doentes em contexto de CP, o que vai de encontro aos nossos resultados.

O jogo foi avaliado pelos participantes (n=19) como muito útil (média= 4,8), não sentindo dificuldades ou entraves relacionados com a utilização deste instrumento (n=18), o que vai de encontro ao que é evidência na literatura: Van Scoy, et al (2017) sugere que o uso de um jogo de conversação pode ser uma abordagem útil, inclusive na comunidade, e que as características do jogo não aumentaram a ansiedade dos participantes. (Delgado-Guay et al, 2019). O facto de todos os participantes referirem não existir a necessidade de serem abordados outros assuntos, leva-nos a pensar que as temáticas aferidas no estudo foram as necessárias e pertinentes.

De acordo com os resultados obtidos, os participantes concordam totalmente (média=1,1) que a utilização deste instrumento pode permitir aos profissionais de saúde prestar melhores cuidados à pessoa doente e à família. Podemos afirmar que este instrumento de avaliação é benéfico, no sentido que permite ao profissional de saúde, nomeadamente ao Enfermeiro, perceber o estado geral da pessoa e do seu familiar, avaliar as suas necessidades e intervir em conformidade. Conforme pudemos comprovar num estudo de revisão sobre o tema, a utilização do jogo de cartas em cuidados paliativos garante um maior envolvimento, um aumento da autoeficácia, além de possibilitar estratégias de mudança e tomada de decisão equilibradas. (Fernandes, Lourenço e Vale, 2021).

Grudzen, et al., (2016) evidencia vantagens associadas à utilização de jogos, designadamente a modelagem de papéis e a prática de habilidades, a melhoria dos cuidados prestados às pessoas em cuidados paliativos e o aumento da autoeficácia dos profissionais de saúde.

Por forma a estruturar as respostas dadas no formulário, procedemos à análise de conteúdo de acordo com a metodologia de Bardin, de onde surgiram as seguintes 4 categorias: Usabilidade, Instrumento de Avaliação, Comunicação e relação Terapêutica e, por último, o Significado a usar o Jogo.

Em jeito de reflexão, o jogo foi avaliado como tendo usabilidade, sendo, portanto, de fácil utilização, prático, simples e com perguntas objetivas, e não foi associada qualquer desvantagem ou entrave à sua aplicação: *“Não vejo desvantagem nenhuma, ajuda muito” (F2, F3, F7, F8, F9, F10, F11)*. Estas conclusões são coincidentes com o que é apresentado na literatura, em que participantes consideraram que os cartões foram úteis para identificar questões que não foram abordadas anteriormente pelos profissionais de saúde. (Lankarani-Fard et al., 2009). Os estudos salientam uma elevada satisfação com a utilização do jogo de cartas, com o seu realismo e com a sua alta qualidade de conversação autoavaliada. (Van Scoy, et al., 2017;2020; Radhakrishnan, et al., 2019). Conforme indicado por estes autores, a utilização de um jogo de cartas é de fácil compreensão, onde os participantes referiram preferir o jogo a outras estratégias e concordaram que foi benéfico discutir as prioridades de cuidados em fim de vida. (Delgado-Guay et al., 2019).

Como instrumento de avaliação, o Jogo foi avaliado como propiciador de partilha de sentimentos e emoções, como desbloqueador de conversas e de assuntos difíceis, facilitador de diálogo: *“Explorar os assuntos mais difíceis e por vezes mais difíceis de abordar” (P2)*, também referido na literatura. Segundo estes autores, os participantes relatam de forma consistente que o jogo cria um ambiente seguro e não ameaçador e que oferece suporte a conversas sensíveis. (Van Scoy et al, 2020). No que se refere à utilização de jogos de cartas para discutir cuidados, esta estratégia parece permitir que a pessoa e a família encontrem as suas próprias respostas. (Delgado-Guay et al., 2018).

Na área da saúde, mais especificamente na Enfermagem, a comunicação e a relação terapêutica são competências essenciais para prestar cuidados de qualidade. Concretamente, nos CP a comunicação é um dos pilares fundamentais para o cuidar. Um dos objetivos do nosso Jogo consistia em contribuir para uma comunicação mais eficaz entre a pessoa/a família/o profissional e promover uma relação terapêutica eficaz e duradoura. De acordo com os dados obtidos, é reconhecido ao Jogo essa habilidade, no sentido em que ajuda os profissionais a desenvolver competências nessa área: *“Apoia os profissionais a estabelecer a relação terapêutica” (P1)*. Hawkins et al., (2016) faz referência às vantagens da utilização de jogos no desenvolvimento de estratégias eficazes de comunicação de más notícias e no planeamento dos cuidados, além de evitar situações de fuga ao confronto com a família e ajudar a esclarecer dúvidas. Estas estratégias podem intensificar as competências de comunicação dos profissionais de saúde e, ao desenvolver habilidades de comunicação eficazes, melhoram as experiências das pessoas e famílias.

Na análise dos dados conseguimos perceber os vários significados atribuídos quando é usado o jogo, nomeadamente o significado de desbloquear, libertar (*Faz-nos sentir mais leves” (F8)*), levando à reflexão, à autoanálise e à autoconsciencialização dos seus medos, das suas expectativas (*Contribui para a expressão de sentimentos, receios, medos de forma quase inconsciente, visto ser um instrumento lúdico” (P1)*). Através das cartas, os participantes referiram que os cartões e o método de classificação dos cartões são úteis para facilitar o processo de transformar pensamentos e sentimentos em palavras. (Möller et al., 2020). Segundo Van Scoy et al., 2017; Radhakrishnan

et al., 2019; Möller et al., 2020), o recurso a um jogo de cartas garantiu um maior envolvimento, um aumento da autoeficácia, possibilitou estratégias de mudança e equilíbrio na decisão.

É importante referir outros aspetos relevantes na avaliação da aplicação do jogo, nomeadamente resultantes da comunicação não-verbal, que foram uma constante após as sessões, e onde se destacam expressões, sentimentos e gestos. Destaca-se a comunicação não-verbal em contexto de reconciliação entre familiares, com abraços entre os membros da família (que em algumas situações tinham conflitos prévios), manifestação de afeto e pedidos de desculpas, momentos de lágrimas partilhadas e o toque. São dados que não podem ser espelhados neste documento, mas que permitiram aos investigadores constatar a eficácia deste recurso. As palavras e os olhares trocados com os investigadores como forma de agradecimento foram uma constante, enfatizando o quão importante para eles tinha sido este momento. Estes são aspetos não mensuráveis que tiveram um impacto muito positivo na aplicação deste instrumento. Acrescentamos que, em nenhum momento, algum dos participantes manifestou vontade de abandonar a sessão, nem se recusou a responder a alguma questão, manifestando, pelo contrário, vontade de prolongar a sessão e de repetir a aplicação do jogo.

Nesta fase da aplicação e avaliação do Jogo, surgiram algumas dificuldades que se prenderam, essencialmente, com a carga emotiva presente nas sessões, uma vez que falamos de pessoas, de dificuldades, de necessidades, muitas vezes de conflitos, medos e da proximidade da morte - temas difíceis e sensíveis. Trata-se de uma abordagem exigente, mas gratificante, pois estas situações só acontecem porque pessoas e familiares se sentiam verdadeiramente à vontade para expressar e partilhar emoções e sentimentos, o que nos leva a confirmar que o jogo atua como o desbloqueador de conversas difíceis e facilitador da partilha de emoções. Em algumas situações, nomeadamente à pessoa doente, por esta ter alguma dificuldade na compreensão das questões, associada ao estado físico debilitado e à idade da pessoa, houve necessidade de explicar as questões numa linguagem mais simples e de disponibilizar o tempo necessário.

Em suma, os jogos foram projetados para iniciar discussões sobre questões de fim de vida, morte e outras questões de planeamento antecipado de cuidados pertinentes. (Radhakrishnan et al., 2019). Com efeito, para maximizar a QV de doentes com cancro avançado ou outras doenças terminais, a comunicação deve ser sensível. (Van Scoy et al., 2017). Para chegar a conclusões sobre as preferências da pessoa, devem ser discutidas as suas expectativas e a viabilidade de certas opções; no entanto, pode ser difícil para todos iniciar este diálogo. (Lankarani-Fard et al., 2010). É fundamental encontrar estratégias que eliminem algumas barreiras para que seja possível discutir e documentar os valores e preferências da pessoa e do familiar, particularmente em tratamentos de fim de vida. (Van Scoy et al., 2017). Isto é necessário porque a pessoa doente e o familiar podem não ter clareza quanto às suas prioridades, não saber quais as questões que podem ser importantes, podem sentir-se emocionalmente frágeis para iniciar essa discussão; além disso, pode não ser fácil para pessoas e profissionais iniciar essa discussão. (Lankarani-Fard et al., 2010). O jogo supera essa barreira reformulando essas discussões com uma atividade agradável em que os participantes partilham histórias, riem e aprendem com as experiências uns dos outros. (Van Scoy et al., 2020). A utilização do jogo de cartas permite aos profissionais de saúde identificar a priorização de necessidades da pessoa e da família. Desta forma, consideramos que este estudo tem implicações para a melhoria da prática de cuidados e para a investigação em CP, uma vez que fornece um instrumento de avaliação e intervenção familiar em CP. Temos a consciência de que os estudos realizados nesta temática são ainda muito escassos e com pouca validade científica, pelo que é necessário investir e desenvolver esta temática.

Durante o percurso foram algumas as limitações e dificuldades sentidas, que se prenderam essencialmente com a exigência do referencial metodológico, que exigiu um maior empenho e dedicação, com a morosidade das respostas aos questionários no Estudo de Delphi, bem como com as autorizações da comissão de Ética. A atividade profissional exigente foi também uma limitação que exigiu um esforço e organização acrescidos. Acresce ainda as limitações inerentes ao contexto de Pandemia, que acompanhou todo este percurso, que foram ultrapassadas com paciência, organização e respeito por todas as normas instituídas.

Por último, e não mesmo importante, dado tratar-se de um estudo de casos múltiplos, estamos cientes das limitações inerentes a esta metodologia, pelo que os resultados não podem ser extrapolados nem generalizados para outros contextos.

6 CONCLUSÃO

Por forma a dar resposta ao objetivo do estudo a que nos propusemos - Desenvolver um Jogo Colaborativo de Avaliação e Intervenção Familiar em CP - demos resposta às diferentes etapas que delinearam este caminho.

Na primeira parte, desenvolvemos o enquadramento teórico da temática, englobando as várias dimensões da pessoa e da família em contexto de CP. Na segunda parte da dissertação delineámos a metodologia a utilizar nas diferentes fases do estudo, desde a conceção do jogo, ao estudo de Delphie e ao Teste e validação do Jogo. Na terceira parte, apresentamos os resultados obtidos em cada uma das fases e, na quarta parte, procedemos à discussão dos resultados à luz da evidência científica atual. Importa referir que, a par do desenvolvimento deste estudo, realizámos uma revisão sistemática da literatura na temática dos Jogos Colaborativos em saúde, de forma a desenvolver competências teóricas e metodológicas, que foram muito úteis para a elaboração desta dissertação.

Nesta breve conclusão destaca-se os principais achados deste percurso.

Para desenvolver um jogo colaborativo é necessário proceder a um desenho estruturado, com objetivos bem delineados, respeitando as diferentes fases de construção.

A revisão bibliográfica foi fundamental para determinar as temáticas iniciais a incluir no estudo, que incluíram as várias dimensões da pessoa, da família e dos cuidadores em contexto de CP.

O recurso à metodologia de Delphie através de um questionário eletrónico mostrou ser adequada, com recurso a um painel de peritos heterogéneo, experiente e de vasto conhecimento, através da qual foram aferidas as temáticas das cartas (Significados, Suporte, Impacto, Crenças, Família, Start e Intervenções).

O Jogo de Cartas demonstrou ser o mais adequado ao estudo pela sua versatilidade, com a possibilidade de ser aplicado a diferentes tipologias familiares, em diferentes contextos e pelos diferentes membros da equipa multidisciplinar. Ainda é reduzida a familiaridade com estes tipos de instrumentos em CP, pelo que é necessário investir nesta área. O Jogo foi considerado muito útil, prático, simples e com perguntas objetivas, não apresentando qualquer entrave ou dificuldade para os participantes.

A utilização deste instrumento pode permitir aos profissionais de saúde prestar melhores cuidados à pessoa, ao doente e à família.

O Jogo propicia a partilha de sentimentos e emoções, atua como desbloqueador de conversas e de assuntos difíceis e facilita o diálogo.

O Jogo permite ao profissional de saúde uma visão do estado atual da pessoa e da sua relação com a família, permitindo avaliar as necessidades e estruturar as intervenções mais adequadas.

O Jogo contribui para uma comunicação mais eficaz entre a pessoa/a família/o profissional e promove uma relação terapêutica eficaz e duradoura.

O Jogo potencia a reflexão, a autoanálise e autoconsciencialização dos medos e das expetativas, potenciando estratégias de mudança e equilíbrio na decisão.

É importante que os profissionais desenvolvam competências emocionais e psicológicas para poder aplicar este instrumento, pois a carga emotiva durante as sessões é elevada.

Destaca-se neste percurso um trabalho paralelo, por nós realizado e previamente referido, que é a realização de diversos estudos de revisão sistemática sobre o tema, alguns dos quais aguardam publicação, designadamente: *"Patient card games in palliative care: integrative review"*, *"Exploring the use of games in palliative care: a scoping review"*, *"Observing the use of the game by nurses in palliative care: a scoping review"*. Estas etapas da referida revisão sistemática vão de encontro ao que já foi desenvolvido nesta área de estudo a nível mundial. Salienta-se ainda o facto de se ter realizado o registo de propriedade intelectual do protótipo do jogo (Anexo 6). Uma das próximas etapas será conseguir a edição e a comercialização do jogo.

Em síntese, podemos afirmar que o Jogo "Pallium Game" constitui um instrumento promissor para a avaliação e intervenção familiar em contexto de CP. Somos de opinião que seria uma mais-valia para as instituições de saúde poderem usufruir de um instrumento deste tipo. Importa referir que a instituição na qual validámos o Jogo, a We Care, irá dar continuidade à sua aplicação, uma vez que considera o Jogo um instrumento muito útil para prestar cuidados de qualidade.

Gostaria de referir que este trabalho foi muito enriquecedor, apesar das dificuldades com que deparámos e que foram ultrapassadas, pelo aprofundar de conhecimentos, pela aquisição de novas competências e, essencialmente, pela oportunidade de contribuir para que as pessoas e famílias em contexto paliativo possam ter um acompanhamento mais profissional, mais digno e mais apaziguador.

7 BIBLIOGRAFIA

- Aaronson, N., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N., et al. (1993). *The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology*. J Natl Cancer Inst, [cited 2015 Jan 22];85(5):365–76.
- Agostinho, M. (2007). *Ecomapa*. Rev Port Clin Geral,23:327-3
- Ahumada, L.R., Cochoy, L.F. (2008). *Influencias socioculturales en los cuidados de salud*. Enfoque familiar en Atención Primaria. *Atención Primaria, Conceptos, organización y práctica clínica*, de A. Martín Zurro e J.F. Cano Pérez. Sexta edición, Vol. I; Parte I (5): 89-106. Barcelona, España: Elsevier España, SL.
- Alarcão, M. (2006). *(Des) equilíbrios familiares*. Uma visão sistémica. (3ª ed.) Lisboa: Quarteto Editora
- Almeida, A. (2012). *A família em cuidados paliativos avaliação da satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos: contributo para a validação da escala FAMCARE*. Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina..
- Almeida, G. (1994). *A interação familiar*. Bol Centro Reg Alcool Porto, 3(11), 9-10. Citado por *Novos Tipos de Família, Plano de Cuidados*, de Hernâni Caniço, Pedro Bairrada, Esther Rodríguez e Armando Carvalho, Coimbra, Imprensa da Universidade de Coimbra, Dezembro 2011.
- Alonso, A., Fernández Martínez, M., Liébana Presa et al. (2018). *Los juegos experimentales de aula: una herramienta didáctica en cuidados paliativos*. Revista Da Escola de Enfermagem Da USP, 52, 1–8. doi: 10.1590/s1980-220x2017007703310.
- Al-shair, K., Muellerova, H., Yorke, J., Rennard, S., Wouters, E., Hanania, N. et al. (2012). *Examining fatigue in COPD: development, validity and reliability of a modified version of FACIT-F scale*. Health Qual Life Outcomes. [cited 2015 Jan 1]; 10:100.
- Alves, R., Santos, G., Cunha, E., Melo, M. (2019). *Cuidados Paliativos: Alternativa para o cuidado Essencial no fim da vida*. *Cuidados Paliativos no fim da vida*, v.39, 1-15.
- American Nurses Association (ANA). (2010). *Position Statement: Registered nurses role and responsibilities in providing expert care and counseling at end of life*.
- Andersson, E., Salickiene, Z., Rosengren, K. (2016). *To be involved - A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients*. Nurse Education Today, 38, 144–149.
- Andrade, C. G., Costa, S. F., Lopes, M. E. (2013). *Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal*. Ciência e Saúde Coletiva, 18(9):2523-2530.
- Andrade, M. (2009). *Introdução à metodologia do trabalho científico: elaboração de trabalhos na graduação*. 9.ed. São Paulo: Atlas.
- Ângelo, M. (2009). *Cultura e cuidado da família*. In E. Nakamura, D. Martin, J. F. Santos, Antropologia para enfermagem, 82 -99 Barueri, Manole.
- Arango-Lasprilla JC, Plaza SL, Drew A, Romero JL, Pizarro JA, Francis K, et al. (2010). *Family needs and psychosocial functioning of caregivers of individuals with spinal cord injury from Colombia, South America*. NeuroRehabilitation, 27(1):83-93.
- Arantes, A. C. Q. (2019). *A morte é um dia que vale a pena viver*. Lisboa: Oficina do livro.
- Areia, N., Major, S., Relvas, A.P. (2017). *Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura*, Phsycológica, 60(1), 137-152.
- Askari, A., Madgaonkar, J., Rowell, R. (2012). *Current psycho-pathological issues among partners of cancer patients*. Journal of Psychosocial Research, 7(1), 77-85.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (2006). *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP*. Associação Nacional de Cuidados Paliativos.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos*. APCP, 2006.
- Azevedo, C., Moura, C., Corrêa, H., Mata, L, Chaves, É., Chianca, T. (2019). *Práticas integrativas e complementares no âmbito da enfermagem: aspectos legais e panorama acadêmico assistencial*. Esc Anna Nery, 23(2):e20180389.
- Babarro, A., Barral, A., Ponce, A., Ruiz, R., Pastor, M. (2004). *Perfil e sobrecarga de cuidados de pacientes con demencia incluídos en el programa ALOISA*. Aten Primaria, 33 (2), 61-8.
- Baer, L., Weinstein, E. (2013). *Improving Oncology Nurses' Communication Skills for Difficult Conversations*. Clinical Journal of Oncology Nursing. 17(3), E45-E51.
- Baid, H., Lambert, N. (2010). *Enjoyable learning: the role of humour, games and fun activities in nursing and midwifery education*. Nurse Educ Today. 30(6):548-52
- Bakitas, M. A., Tosteson, T. D., Li, Z., Lyons, K. D., Hull J. G., Li, Z. ... Ahles, T. A. (2015). *Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial*. Journal of Clinical Oncology. 33(13), 1438-1445.
- Barbosa, A., Neto, I. (2006). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A., Neto, I. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ªed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, ISBN 978-972-9349-22-5
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Bardin, L. (1979) *Análise de conteúdo*. Lisboa, Portugal: Edições 70.
- Barreto, M.J., Rabelo, A.A. (2015). *A Família e o Papel Desafiador dos Pais de Adolescentes na Contemporaneidade*. Pensando Famílias, 19 (2), (34-42).

- Bartolomeu, S. (2014). *Relatório de Prática Clínica: Conferências Familiares em Cuidados Paliativos*. (Tese de Mestrado). Instituto Politécnico de Castelo Branco, Escola Superior de Saúde Dr Lopes Dias. Castelo Branco.
- Bausewein, C., Booth, S., Gysels, M., Kühnbach, R., Haberland, B., Higginson, I. (2010). *Understanding breathlessness: cross-sectional comparison of symptom burden and palliative care needs in chronic obstructive pulmonary disease and cancer*. *J Palliat Med*, [cited 2014 Dec 21];13(9):1109–18.
- Bausewein, C., Booth, S., Higginson, I. (2008). *Measurement of dyspnoea in the clinical rather than the research setting*. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2008 [cited 2014 Dec 28]; 2(2):95–9.
- Bausewein, C., Fegg, M., Radbruch, L., Nauck, F., von Mackensen, S., Borasio, G., et al. (2005). *Validation and clinical application of the german version of the palliative care outcome scale*. *J Pain Symptom Manage*, [cited 2014 Dec 16];30(1):51–62.
- Bausewein, C., Simon, S., Pralong, A., Radbruch, L., Nauck, F., Voltz, R. (2015). *Clinical practice guideline: Palliative care of adult patients with cancer*. *Deutsches Ärzteblatt International*, 112(50), 863-870, doi: 10.3238/arztebl.2015.0863
- Beauchamp, T., Childress, J. (2019). *Principles Of Biomedical Ethics*. 8th ed. Oxford: Oxford University Press.
- Beck, A. Lopes, M. (2007). *Cuidadores com crianças com cancro: aspetos da vida afetados pela atividade de cuidador*. Rev. Bras. Enfermagem, Brasília.
- Bell, J., Watson, W., Wright, L. (1990). *The cutting edge of family nursing*. Calgary: Family Nursing Unit Publications.
- Berger, C., Fenies, E., Pizot, M., et al. (2014). *Who wants to win the “WHY” QUESTIONS?* *Ethique et Santé*, 11(4): 226–230. doi: 10.1016/j.etiqe.2014.09.001.
- Berkey, K., Hanson, S. (1991). *Pocket Guide to Family Assessment and Intervention*. St Louis, MO: Mosby Year Book.
- Bertachine, L., Pessini, L. (2010). *[The importance of the spiritual dimension in the practice of palliative care]*. *Rev Bioethicos*. 2010 [cited 2014 Dec 13]; 4(3):315- 23.
- Bestall, J., Paul, E., Garrod, R., Garnham, R., Jones, P., Wedzicha, J. (1999). *Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease*. *Thorax*. 1999;54: 581–6.
- Bjordal, B., Hammerlid, E., Ahlner-elmqvist, M., Graeff, A., Boysen, M., Evensen, J., et al. (1999). *Quality of Life in Head and Neck Cancer Patients: Validation of the European Organization for Research*. *J Clin Oncol*. 1999;17(3):1008–19. 190.
- Booth, S., Silvester, S. (2003). *Breathlessness in cancer and chronic obstructive pulmonary disease: using a qualitative approach to describe the experience of patients and carers*. *Palliat Support Care*, 1:337– 344.
- Brighton, L., Koffman, J., Hawkins, A., et al. (2017). *A Systematic Review of End-of-Life Care Communication Skills Training for Generalist Palliative Care Providers: Research Quality and Reporting Guidance*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(3), 417–425. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.04.008.
- Brown, S., Lieberman, D., Gemeny, B., Fan, Y., Wilson, D., Pasta, D. (1997). *Educational video game for juvenile diabetes: results of a controlled trial*, *Informatics for Health and Social Care*, 22 (1), pp. 77-89, 1997.
- Bruera, E., Hui, D. (2010). *Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: establishing goals and models of care*. *Journal of Clinical Oncology*. Vol.28 (25), 4013-4017. Doi: 10.1200/JCO.2010.29.5618.
- Bumb, M., Keefe, J., Miller, L., Overcash, J. (2017). *Breaking Bad News. An evidence-based review of communication models for oncology nurses*. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 21(5), 573-580.
- Burnside, I. (1990). *Reminiscence: an independent nursing intervention for the elderly*. *Issues Ment Health Nurs*, 11:33-48.
- Burnside, I., Haight, B.K. (1992). *Reminiscence and life review: analyzing each concept*. *J Adv Nurs*; 17:855-62
- Byrne, M. (2007). *Spirituality in palliative care: what language do we need? Learning from pastoral care*. *Int J Palliat Nurs*. 2007 [cited 2015 May 16]; 13(3):118-24.
- Calkin. (1990). *Escape Into A Higher Order*. In Bell, Watson e Wright, *The cutting Edge of Family Nursing*. Calgary: Family Nursing Unit Publications, p.1-5.
- Cameron J, Naglie G, Silver F, Gignac M. (2013). *Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework*. *Disabil Rehabil*, 35(4):315-24.
- Caníço, H.P. (2014). *Os novos tipos de família e novo método de avaliação em saúde da pessoa – apgar saudável* (Tese de Doutorado). Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Canzona, M. R., Love, D., Barrett, R., Henley, J., Bridges, S., Koontz, A., ... Daya, S. (2018). *“Operating in the dark”: Nurses’ attempts to help patients and families manage the transition from oncology to comfort care*. *Journal of Clinical Nursing*, 27(21–22), 4158–4167.
- Capelas, M. L., Gonçalves, E., Marques, A. L., Neto, I. G., Salazar, H., Sapeta, P., Tavares, M. (2010). *Palliative Care Development is well under way in Portugal*. *European Journal of Palliative Care*, 17 (6), 278 – 281.
- Capelas, M. L., Silva, S. C., Alvarenga, M. (2014). *Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional*. *Cuidados Paliativos*, 1(2), 7-13.
- Capelas, M. L., Silva, S., Alvarenga, M., e Coelho P. (2016). *Cuidados paliativos: O que é importante saber*. *Revista Patient Care*. Vol.39,17-21.
- Carduff, E., Jarvis, A., Highet, G., Finucane, A., Kendall, M., Harrison, N., ... Murray, S. (2016). *Piloting a new approach in primary care to identify, assess and support carers of people with terminal illnesses: A feasibility study*. *BMC Family Practice*, 17(16), 1-9.
- Carnut, L., Faquim, J. (2014). *Conceitos de Família e a Tipologia Familiar: aspetos teóricos para o trabalho de equipe de saúde bucal na estratégia de saúde da família*. *JManagement Prim Health Care*, 5(1):62-70
- Carolan, C., Smith, A., Forbat, L. (2015). *Conceptualising psychological distress in families in palliative care: Findings from a systematic review*. *Palliative Medicine*, 29(7), 605-632.

- Carvalho, R. T., Parsons, H. A. (Org.). (2012). *Manual de cuidados paliativos ANCP* (2a ed. amp. atual.). São Paulo, SP: Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Cella, D., Lai, J. S, Chang, C., Peterman, A., Slavin, M.(2002). *Fatigue in cancer patients compared with fatigue in the general United States population*. *Cancer*. 2002 [cited 2014 Dec 27]; 94(2):528–38.
- Cella, D., Tulsky, D., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A et al. (1993). *The functional assessment of cancer therapy scale: development and validation of general measure*. *J Clin Oncol*; 11(3):570-9
- Chan, E. A., Wong, F., Cheung, M. Y., Lam, W. (2018). *Patients' perceptions of their experiences with nurse-patient communication in oncology settings: A focused ethnographic study*. *PLoS ONE*, 13(6), 1.
- Chandran, V., Bhella, S., Schentag, C., Gladman, D. (2007). *Functional assessment of chronic illness therapy-fatigue scale is valid in patients with psoriatic arthritis*. *Ann Rheum Dis*. [cited 2015 Jan 1]; 66(7):936–9.
- Chang, Y., Chen, S., Huang, J. (2011). "A Kinect-based system for physical rehabilitation: A pilot study for young adults with motor disabilities", *Res. Dev. Disabil.*, 32 (6), pp. 2566-2570.
- Chaves, G.M. (1994). *Conceitos de família*. *Bol Inst Clin Geral Zona Norte* 1994; 1(2), 2-12.
- Chick N., Meleis AI. (1986). *Transitions: a nursing concern*. In: Chinn PL, ed. *Nursing research methodology: issues and implementation*. Rockville: Aspen,. 237-57.
- Chow, K., Dahlin, C. (2018). *Integration of Palliative Care and Oncology Nursing*. *Seminars in oncology nursing*, 34 (3), 192-201.
- Christensen, D., Bellomo, C. (2014). *Using a Nurse Navigation Pathway in the Timely Care of Oncology Patients*. *Journal of Oncology Navigation e Survivorship*, 5(3), 13.
- Cicely Saunders Institute. (2014). *Palliative Care Outcome Scale (POS) - Versions*. (cited 2014 Nov 21)
- Clark, D. (2000). *Total pain: the work of Cicely Saunders and the hospice movement*. *American Pain Society Bulletin*, 10(4), pp. 13-15. Recuperado a julho de 2019.
- Clemens, K., Klaschik, E. (2008). *Effect of hydromorphone on ventilation in palliative care patients with dyspnea*. *Support Care Cancer* [Internet]. Germany: Springer International Country of Publication, [cited 2015 Jan 19]; 16(1):93–9.
- Coburn, C., Collingridge, D. (2018). *A step towards dignity in life and death*. *The Lancet Oncology*, 19(11), 565.
- Coleby, T. (2017). *Defining what matters most to patients*. *British Journal of Nursing*, 26(Sup16a), 15-20.
- Collins, S., Moore, R., McQuay, H. (1997). *The visual analogue pain intensity scale: what is moderate pain in millimetres?* *Pain*. 1997 [cited 2015 Jan 19];72:95–7.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2017). *Plano estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos*.
- Coscrato, G., Pina, J., Mello, D. (2010). *Utilização de atividades lúdicas na educação em saúde: uma revisão integrativa da literatura*. *Acta Paul Enferm*, 23(2):257-63.
- Costa, L.G. (2016). *Visitando a teoria das transições de Afaf Meleis como suporte teórico para o cuidado de enfermagem*. *Enfermagem Brasil*.
- Council of Europe (2003). *Recommendation of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care*: adopted by the Committee of Ministers on 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers' Deputies. Estrasburgo.
- Coyle, N., Manna, R., Shen, M. J., Banerjee, S. C., Penn, S., Pehrson, C., ... Bylund, C. L. (2015). *Discussing Death, Dying, and End-of-Life Goals of Care: A Communication Skills Training Module for Oncology Nurses*. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 19(6), 697–702.
- Creswell, J. W. (2003). *Qualitative inquiry and research design*. Thousand Oaks, CA, Sage.
- Creswell, J. W. (2005). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative approaches to research*. 2nd ed. Upper Saddle River, NJ, Merrill/Pearson Education. 2005.
- Creswell, J. W.; Clark, V. L. P. (2015). *Mixed Methods Search: Research Methods Series*. Publishing Think.
- Cruz, A., Oliveira, C. Capelas, L. M. (2017). *Instrumentos de avaliação da astenia /fadiga em Cuidados Paliativos: Revisão Sistemática da Literatura*. *Cuidados paliativos*, 4(1), 16-28.
- Cruz, O, Lima, I. A. (2012). *Qualidade do ambiente familiar - preditores e consequências no desenvolvimento das crianças e jovens*. *Revista Amazônica*, 8 (1), 246 – 265.
- Currow, D., Plummer, J., Frith, P., Abernethy, A.(2007). *Can we predict which patients with refractory dyspnea will respond to opioids?* *J Palliat Med*, [cited 2014 Dec 27];10(5):1031–6.
- Currow, D., Shelby-James, T., Agar, M., Plummer, J., Rowett, D., Glare, P. et al. (2010). *Planning phase III multi-site clinical trials in palliative care: the role of consecutive cohort audits to identify potential participant populations*. *Support Care Cancer*, [cited 2014 Feb 21];18(12):1571–9.
- Daly. M.P., Berman, B.M. (1993). *Rehabilitation in the elderly patient with arthritis*. *Clin Geriatr Med*, 9:783-801. 28.
- Delalibera, M., Presa, J., Coelho, A., Barbosa, A., Franco, M.H. (2015). *A dinâmica familiar no processo de luto: revisão sistemática da literatura*. *Ciência e Saúde Coletiva*, 20(4):1119-1134, 2015.
- Delgado-Guay M., Rodriguez-Nunez, A., la Cruz, V. et al. (2016). *Advanced cancer patients' reported wishes at the end of life: a randomized controlled trial*. *Supportive Care in Cancer*, 24(10): 4273–4281. doi: 10.1007/s00520-016-3260-9
- Deyoung, S. (2009). *Teaching strategies for nurse educators*. New Jersey (EUA): Prentice Hall.
- Dias, M. (2000). *A família numa sociedade em mudança: Problemas e Influências Recíprocas*. *Gestão e Desenvolvimento*, 81-102.
- Dias, M. (2011). *Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica: O processo de comunicação no sistema familiar*. *Gestão e desenvolvimento*, 139-156.

- Dias, M.B. (2015). *Manual de Direito de Famílias*. Revista dos Tribunais. ISBN: 9788520360019
- Dillahunt-Aspillaga C, Jorgensen-Smith T, Ehlike S, Sosinski M, Monroe D, Thor J. (2013). *Traumatic brain injury: unmet support needs of caregivers and families in Florida*. PLoS One, 8(12), e82896
- Direção-Geral da Saúde (DGS). (2017). Programa Nacional de Doenças Oncológicas.
- Durkheim, E. (2007). *As regras do método sociológico*. Paulo. Editora Martins Fontes, 1858-1917.
- Edmonds, P., Karlsen, S., Khan, S A-HJ. (2001). *A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer*. Palliat Med - PubMed 12054146. 2001;15(4):287–95.
- Eisenclas, J., Harding, R., Daud, M., Pérez, M., De Simone, G., Higginson, I. (2008). *Use of the palliative outcome scale in Argentina: a cross-cultural adaptation and validation study*. J Pain Symptom Manage, cited 2015 Jan 1]; 35(2):188–202..
- Elias, A., Giglio, J., Pimenta, C. (2008). *Analysis of the nature of spiritual pain in terminal patients and the resignification process through the relaxation, mental images and spirituality (rime) intervention*. Rev Latino-Am Enfermagem. 2008[cited 2015 May 25];16(6):18-25.
- Elias, A., Giglio, J., Pimenta, C., El-Dash, L. (2007). *Training program about the therapeutical intervention “relaxation, mental images and spirituality” (RIME) for re-signify the spiritual pain of terminal patients*. Rev Psiquiatr Clín. 2007 [cited 2015 May 25]; 34(supl1):60-72.
- Eufrásio, M.L. (2015). *Transições de saúde: 5 anos de vida após transplantação cardíaca*. (Curso de Mestrado em Saúde Mental e Psiquiátrica. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Coimbra.
- European Association for Palliative Care, International Association for Hospice and Palliative Care, Human Rights Watch. (2011). *The Lisbon Challenge*.
- Evangelista, C., Lopes, M., Costa, S., Batista, P., Batista, J., Oliveira, A. (2016). *Palliative care and spirituality: an integrative literature review*. Rev Bras Enferm. 69(3):554-63.
- Evangelista, V., Domingos, T., Siqueira, F., Braga, E. (2016). *Equipe multiprofissional de terapia intensiva: humanização e fragmentação do processo de trabalho*. Rev Bras Enferm [Internet],69(6):1099-107.
- Facione, P. A. (1990). *Critical thinking: a statement of expert consensus for purposes of educational assessment and instruction*. Research findings and recommendations (Report). Newark: American Philosophical Association.
- Fayers, P., Aaronson, N., Bjordal, K. et al.(2001). *THE EORTC QLQ-C30 Scoring Manual, 3rd edition*. EORTC Quality of Life Group 2001,cited 2014.
- Fernandes, C.S., Angelo, M. (2016). *Family caregivers: what do they need? An integrative review*. Rev Esc Enferm USP, 50(4):672-678.
- Fernandes, C.S., Angelo, M., Martins, M.M. (2018). *Giving Voice to Caregivers: a game for family caregivers of dependent individuals*. Rev Esc Enferm USP,52:e03309.
- Fernandes, C.S., Lourenço, M., Vale, B. (2021). *Exploring the use of games in palliative care: a scoping review*. BMJ Supportive and Palliative Care. doi: 10.1136/bmjspcare-003300
- Ferrario, S., Cardillo, V., Vicario, F., Balzarini, E., Zotti, A. (2004). *Advanced cancer at home: caregiving and bereavement*. Palliat Med, 18(2):129-136.
- Ferré-Grau, C., Casado, M., Cid-Buera, D., LLeixà-Fortuño, M., Monteso-Curto, P., Berenguer-Poblet, M. (2014). *Caring for family caregivers: an analysis of a family-centered intervention*. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2014 [cited 2016 Feb 04];48(n.spe):87-94.
- Ferreira, M., de Souza, A., Ferreira, L., Moura, J., Junior José,I. (2015). *Qualidade de vida relacionada à saúde de idosos em tratamento quimioterápico*. Rev Bras Geriatr Gerontol. [cited 2016 Oct 30]; 18(1):165-779.
- Ferreira, M., Pereira, C., Rodrigues, M. J., Paiva, M., Figueiredo M.H. (2020). *Ganhos em saúde familiar sensíveis ao modelo dinâmico de avaliação/intervenção familiar*. Revista de Investigação e Inovação em Saúde, 3 (2),7-20 doi.org/10.37914/riis.v3i2.84
- Ferreira, M., Barbieri, J., Almeida, J., Wincler, C. (2020). *Introdução e condução dos métodos mistos de pesquisa em educação física*. Revista Pensar a Prática. 23:e59905
- Ferrell, B., Twaddle, M., Melnick, A. et al. (2018). *National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care Guidelines*, 4th Edition. Journal of Palliative Medicine, 21(12):1684–9. doi: 10.1089/jpm.2018.0431.
- Figueiredo, M. (2012) – *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar - uma abordagem colaborativa em enfermagem de família*, 1ª ed. Loures. Lusociência, ISBN: 978-972-8930-83-7.
- Fletcher, C., Elmes, P. (1959). *Significance of respiratory symptoms and the diagnosis of chronic bronchitis in a working population*. Br Med, [cited 2015 Jan 20];
- Fonseca, J.V., Rebelo, T. (2011). *Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos*. Rev Bras Enferm, Brasília, 64(1):180-4.
- Fontes, C. M. B., Menezes, D. V., Borgato, M. H., Luiz, M. R. (2017). *Communicating bad news: an integrative review of the nursing literature*. Revista Brasileira de Enfermagem, 70(5), 1089–1095.
- Forbat, L., McManus, E., Haraldsdottir, E. (2012). *Clinical implications for supporting caregivers at the end-of-life: Findings and from a qualitative study*. Contemporary Family Therapy, 34(2), 282-292.
- Fortin, M. (2009). *O Processo de Investigação: Da concepção à realização*. (5ª Ed.). (N. Salgueiro, Trad.). Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas.
- Franco, C., Senff, C. Quandt, C., Lanza, B. (2017). *Método Delphi para criação de um instrumento de mensuração de Capacidades Dinâmicas em serviços*. Investigação Qualitativa em Ciências Sociais, Vol.3,Atlas.

- Fratezi, F., Gutierrez, B., (2011). *Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio*. Ciência e Saúde Coletiva, 16(7):3241-3248, 2011.
- Freire, M., Sawada, N., de França, I.S, da Costa, S., Oliveira, C. (2014). *Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer avançado: uma revisão integrativa*. Rev Esc Enferm USP. [cited 2016 Oct 27]; 48(2):357-67.
- Fringer, A., Hechinger, M., Schnepf, W. (2018). *Transitions as experienced by persons in palliative care circumstances and their families—a qualitative meta-synthesis*. BMC Palliative Care. Vol.17 (1), 22.
- Funke, F., Reips, U. (2006). *Visual analogue scales in online surveys: non-linear data categorization by transformation with reduced extremes*. Poster Present Gen Online, cited 2015 Jan 19];
- Galano, M. (2005). *Jogo reflexivo do Casal*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Galvão, M., Pluye, P., Ricarte, I. (2018). *Métodos de pesquisa mistos e revisões de literatura mistas: conceitos, construção e critérios de avaliação*. InCID: R. Ci. Inf. e Doc., Ribeirão Preto, v. 8, n. 2, 4-24.
- Gamborg, H., Riis, J., Christrup, L., Krantz, T. (2013). *Effect of intraoral and subcutaneous morphine on dyspnea at rest in terminal patients with primary lung cancer or lung metastases*. J Opioid Manag, [cited 2015 Jan 19]; 9(4):269–74.
- Gane, L. W., Iosif, A., Flynn Wilson, L., Venturino, M., Hagerman, R. J., Seritan, A. L. (2010). *Assessment of patient and caregiver needs in fragile X, associated tremor/ataxia syndrome by utilizing Q sort methodology*. Aging and Mental Health, 14 (8), 10001007.
- Gaudette, H., Jankowski, K. (2013). *Spiritual Coping and Anxiety in Palliative Care Patients: A Pilot Study*. J Health Care Chaplain. 2013 [cited 2015 May 25]; 19(4):131-9.
- Gautério-Abreu, D., Ávila, J., Santos, S., Ilha, S., Silva, B. (2016). *Contribuições do estudo de caso para o cuidado de enfermagem: um relato de experiência*. Rev Enferm UFPE. 2016 [cited 2017 Jan 29]; 10(3):1149-54.
- Gekker, A. (2012). *Health Games*, in M. Ma, M. Oliveira, J. Hauge, H. Duin and K. D. Thoben. (Eds.): Serious Games Development and Applications. Berlin: Springer, 13-30.
- Georges, J., Onwuteaka-Philipsen, B., van der Heide, A., van der Wal, G., van der Maas, P. (2017). *Symptoms, treatment and “dying peacefully” in terminally ill cancer patients: a prospective study*. Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer [Support Care Cancer]. 2005; 13 (3).
- Gil, A. C. (2007). *Como elaborar projetos de pesquisa*. 4. ed. São Paulo: Atlas.
- Gil, A.C. (2002). *Como elaborar projetos de pesquisa*. 4ª edição. S. Paulo. Atlas.
- Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., DeVoss, D., Rahbar, M. (2004). *Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life*. Oncol Nurs Forum, 31(6):1105-1117
- Given, B.A., Given, C.W., Kozachik, S. (2001). *Family support in advanced cancer*. CA Cancer J Clin, 51(4):213- 231.
- Glajchen, M (2004). *The Emerging Role and Needs of Family Caregivers in Cancer*, Supportive Oncology, 2(2), 145-155.
- Glaus, A., Crow, R., Hammond, S. (1996). *Qualitative study to explore the concept of fatigue/tiredness in cancer patients and in healthy individuals*. Support Care Cancer. 4(2):82–96.
- Goldstein, N., Concato, J., Fried, T., Kasl, S., Johnson-Hurzeler, R. (2004). *Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer*. J Palliat Care, 20(1):38-43.
- Gomes, H.S.R. (1988). *Um Estudo sobre o significado de família*. “Tese de Doutorado”. PUC-SP.
- Gomes, R. (2011). *Espiritualidade e Cuidados Paliativos: Alguns pontos para reflexão*. Espaços. Instituto São Paulo de Estudos Superiores, 18(2), 187-196.
- Gonçalves, J., Alvarenga, M., Silva, A. (2003). *The last forty-eight hours in a Portuguese palliative care unit: Does it differ from elsewhere?* Journal of Palliative Medicine, 6(6), 895-900.
- Greer, J. A., Pirl, W. F., Jackson, V. A., Muzikansky, A., Lennes, I. T., Heist, R. S., ... Temel, J. S. (2012). *Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer*. Journal of Clinical Oncology, 30(4), 394–400.
- Grisham, T. (2009). *The Delphi technique: a method for testing complex and multifaceted topics*. International Journal of Managing Projects in Business, 2(1), 112-130.
- Grov, E.K., Dahl, A.A., Moum, T., Fosså, S.D. (2005). *Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase*. Ann Oncol, 16(7):1185-1191.
- Grov, E.K., Fosså, S.D., Sørebo, O., Dahl, A.A. (2006). *Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: a path analysis of variables influencing their burden*. Soc Sci Med 2006; 63(9):2429-2439.
- Grudzen, C., Emler, L., Kuntz, J., et al. (2016). *EM Talk: Communication skills training for emergency medicine patients with serious illness*. BMJ Supportive and Palliative Care, 6(2), 219–224. doi:10.1136/bmjspcare-2015-000993
- Guerrero, G., Zago, M., Sawada, N., Pinto, M. (2011). *Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente*. Rev Bras Enferm. 2011 [cited 2015 Sep 19]; 64(1):53-9
- Guldin, M., Vedsted, P., Zachariae, F., Olesen, F., e Jensen, A. (2012). *Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study*. Supportive Care in Cancer, 20(8), 1679-1685
- Gupta, U., Clarke, R. (1996). *Theory and application of the Delphi technique: a bibliography (1975-1994)*. Technological Forecasting and Social Change, 53, 185-211.
- Hagelin, C., Wengström, Y., Fürst, C. (2009). *Patterns of fatigue related to advanced disease and radiotherapy in patients with cancer—a comparative cross-sectional study of fatigue intensity and characteristics*. Available from Support care cancer. 17(5):519–26.
- Hamzat, T., Samir, M., Peters, G. (2009). *Development and Some Psychometric Properties of Twi (Ghanaian) Version of the Visual Analogue Scale*. African J Biomed Res, cited 2015 Jan 19]; 12(2):145–8

- Hanson, S. (2005). *Enfermagem de Cuidados de saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação*. Camarate: Lusociência, ISBN 978-972-8383-83-1.
- Hanson, S., Kaakinen, J. (2005). *Fundamentos teóricos para a enfermagem de Família*. In S. Hanson, *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família* (pp. 39-50). Loures: Lusociência.
- Hardy, J., Carmont, S., O'Shea, A., Vora, R., Schluter, P., Nikles, C., et al. (2010). *Pilot study to determine the optimal dose of methylphenidate for an n-of-1 trial for fatigue in patients with cancer*. *J Palliat Med*. [cited 2014 Dec 27]; 13(10):1193–7.
- Hasselaar, J., Payne, S. (2016). *Integrated palliative care*. Nijmegen: Radboud University Medical Centre.
- Hauser, K., Walsh, D. (2008). *Visual analogue scales and assessment of quality of life in cancer*. *J Support Oncol*, [cited 2015 Jan 19];6(6):277–82.
- Hawker, G., Mian, S., Kendzerska, T., French, M. (2011). *Measures of adult pain: Visual Analog Scale for Pain (VAS Pain), Numeric Rating Scale for Pain (NRS Pain), McGill Pain Questionnaire (MPQ), Short-Form McGill Pain Questionnaire (SF-MPQ), Chronic Pain Grade Scale (CPGS), Short Form-36 Bodily Pain Scale (SF*. *Arthritis care Res*. [cited 2014 Jul 12]; 63(S11):S240–52.
- Hawkins, A., Tredgett, K. (2016). *Use of high-fidelity simulation to improve communication skills regarding death and dying: A qualitative study*. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 6(4), 474–478. doi: 10.1136/bmjspcare-2015-001081
- Hearn, J., Higginson, I. (1999). *Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale*. *Qual Saf Heal Care*, [cited 2015 Jan 22];8(4):219–27.
- Henderson, D. (2005). *Games: making learning fun*. In: Oermann MH, Heinrich K, Annual review of nursing education. New York: Springer; 165-83.
- Higuera, J., González, B., Durbán, M., Vela, M. (2013). *Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios*. *Med Paliat*. 2013 [cited 2015 May 16]; 20(3):93-102
- Hudnall, J., Kopecky, K. (2020). *The Empathy Project: A Skills-Development Game: Innovations in Empathy Development*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(1): 164. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.02.008.
- Hui, D., Kim, S., Kwon, J., Tanco, K., Zhang, T. et al. (2012). *Access to palliative care among patients treated at a comprehensive cancer center*. *Oncologist*. 17:1574.1580.
- Im, Eun-ok. (2011). *Transitions theory: A trajectory of theoretical development in nursing*. *Nursing Outlook*. 59, 278-285.
- Institute of Medicine (IOM). (2011). *The future of nursing: leading change, advancing health*. Washington, DC, National Academies Press.
- Institute of Medicine [IOM]. (1997). *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Washington, DC: The National Academies Press.
- Irwin, S., Ferris, F. (2008). *The opportunity for psychiatry in palliative care*. *Canadian Journal of Psychiatry*, 53(11), 713-724.
- Iyer, S., Roughley, A., Rider, A., Taylor-Stokes, G. (2014). *The symptom burden of nonsmall cell lung cancer in the USA: a real-world cross-sectional study*. *Support Care Cancer*, [cited 2014 Dec 27]; 22(1):181–7.
- Jaffe L. (2011). *Games are multidimensional in educational situations*. In: Bradshaw M, Lowenstein A. *Innovative teaching strategies in nursing and related health professions*. Boston: Jones and Bartlett; 175-87.
- Johnson, R. B.; Onwuegbuzie, A. J.; Turner, L. A. (2007). *Toward a definition of mixed methods research*. *Journal of Mixed Methods Research*, v. 1, n. 2, 112-133.
- Juarez, G., Ferrell, B., Uman, G., Podnos, Y. (2008). *Distress and quality of life concerns of family caregivers of patients undergoing palliative surgery*. *Cancer Nurs*, 31(1):2-10.
- Kaakinen, J., Birenbaum, L. (2011). *Desenvolvimento da família e apreciação de enfermagem da família*. In Stanhope, e Lancaster, *Enfermagem de Saúde Pública*. Loures: Lusociência, p.570-590.
- Kaakinen, J., Hanson, S. (2010). *Theoretical Foundations for the nursing of families*. In Kaakinen, Gedaly-Duff, Coelho, Hanson, *Family Health Care Nursing "Theory, Practice and Research"*. Philadelphia: Davis plus, 4ª ed, p.63-102.
- Kaasa, S., Loge, J. H., Aapro, M., Albrecht, T., Anderson, R., Bruera, E., ... Deliens, L. (2018). *Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission*. *The Lancet Oncology*, 9 (11), e588-e653.
- Kandasamy, A., Chaturvedi, S., Desai, G. (2011). *Spirituality, distress, depression, anxiety, and quality of life in patients with advanced cancer*. *Indian J Cancer*. 2011 [cited 2015 May 20]; 48(1):55-9.
- Kang, J., Shin, D., Choi, J., Sanjo, M., Yoon, S., Kim, H., Oh, M., Kwen, H., Choi, H., Yoon, W. (2013). *Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient*. *Psychooncology*, 22(3):564-571.
- Kaplan, B. (2016). *Card Game Makes End-of-Life Discussions Easier on Patients With Cancer and Caregivers*. *Oncology Nurse Advisor*, 7(6): 44.
- Kaslow, F.W. (2002). *Families and Family Psychology at the Millenium*. *American Psychologist*, 56(1), 37-46.
- Kato, M., Cole, S., Bradlyn, A., Pollock, B. (2008). *A Video Game Improves Behavioral Outcomes in Adolescents and Young Adults With Cancer - A Randomized Trial*, *Pediatrics*, 122 (2), e305-317.
- Kayo, E., Securato, J. (1997). *Método Delphi: fundamentos, críticas e vieses*. *Cadernos de Pesquisa em Administração*, 1(4), 51-61.
- Kersten, P., Küçükdeveci, A. Tennant A. (2012). *The use of the Visual Analogue Scale (VAS) in rehabilitation outcomes*. *J Rehabil Med*, [cited 2014 Dec 29];44(7):609–10.
- King, D., Quill, T. (2006). *Working with families in palliative care: One size does not fit all*. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 704-715. doi:10.1089/jpm.2006.9.704

- King, M. P. (2006). *The lived experience of becoming a first-time, enlisted, army, active-duty, military mother* (Tese de doutoramento). University of Texas: Austin.
- Knaul, F. M. (2018). *Integrating palliative care into health systems is essential to achieve Universal Health Coverage*. *The Lancet Oncology*, 19 (11), 566- 567, doi: 10.1016/S1470-2045(18)30600-4
- Koinberg, I., Olofsson, E.H., Carlstrom, E., Olsson, L. (2018). *Impact of a personcentered intervention for patients with head and neck cancer: a qualitative exploration*. *BMC Nursing*, vol 17, Iss 1, 1-9.
- Kovács, M. J. (1999). *Pacientes em estágio avançado da doença, a dor da perda e da morte*. In: M. M. J. Carvalho (Org.), *Dor: Um estudo multidisciplinar* (2a ed.). São Paulo, SP: Summus.
- Kristjanson, L., Aoun, S. (2004). *Palliative care for families: Remembering the hidden patients*. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 359-365.
- Lankarani-Fard, A. Knapp, H., Lorenz, K., et al. (2010). *Feasibility of discussing end-of-life care goals with inpatients using a structured, conversational approach: the go wish card game*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(4): 637–643 doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.08.011.
- Lankarani-Fard, A., et. al. (2010). *Feasibility of Discussing End-of-Life Care Goals with Inpatients Using a Structured, Conversational Approach: The Go WishCard Game*. *Journal of Pain and Symptom Management*. 39(4):637-643; 2010.
- Leandro, M.E. (2006). *Transformações da família na história do Ocidente*. *Theologica*, 2.^a Série, 41 (1),51-74.
- Lei de Bases nº 52/2012.DR I Série. 172(2012/09/05) p.5119-5124.
- Lei n.º 52/2012 (2012). *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos*. Assembleia da República Portuguesa. Diário da República n.º 172/2012, Série I de 2012-09- 05, 5119 – 5124.
- Lenhani, B. E., Mercês, N. N. (2017). *A avaliação de sintomas do paciente com câncer de bexiga em cuidados paliativos: estudo de caso*. *Cogitare enfermagem*, v. 22, n. 4, p. 1-5, 2017.
- Li CY, Murray M. (2015). *A review of conceptualisation of expressed emotion in caregivers of older adults with dementia*. *J Clin Nurs*, 24(3-4):332-43.
- Li, T., Pei, X., Chen, X., Zhang, S. (2021). *Identifying End-of-Life Preferences Among Chinese Patients With Cancer Using the Heart to Heart Card Game*. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 38(1): 62–67. doi: 10.1177/1049909120917361.
- Lichtenthal, W., Prigerson, H., Kissane, D. (2010). *Bereavement: A special issue in oncology*. In J. Holland, W. Breitbart, P. Jacobsen, M. Lederberg, M. Loscalzo, R. McCorkle (Eds.), *Psycho-Oncology* (2nd ed., pp. 537-543). New York: Oxford University Press.
- Lieberman, D. (2001). *Management of Chronic Pediatric Diseases with Interactive Health Games: Theory and Research Findings*, *J. Ambul. Care Manage*, 24 (1), 26-38.
- Liebert, M., Kohara, H., Miyuchi, T., Suehiro, Y., Ueoka, H., Takeyama, H. (2004). *Combined Modality Treatment of Aromatherapy, Footsoak, and Reflexology Relieves Fatigue in Patients with Cancer*. *J Palliat Med*; 7(6):791–7.
- Lilly, M. B., Robinson, C. A., Holtzman, S., Bottorff, J. L. (2012). *Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada*. *Health e Social Care In The Community*, 20 (1), 103-112.
- Linstone, H. A., Turoff, M. (2002). *The Delphi method: Techniques and applications*. Addison Wesley Newark, NJ: New Jersey Institute of Technology.
- Lishner, D., Cooter, A., Zald, D. (2008). *Addressing measurement limitations in affective rating scales: Development of an empirical valence scale*. *Cogn Emot*, cited 2015 Jan 1];22(1):180–92. A
- Lopez, M. (2017). *A Pedagogia da Cooperação e as nossas relações familiares*. Pós-graduação em pedagogia da cooperação e metodologias colaborativas. Universidade Paulista. Brasil.
- Lutz S. (2011). *The history of hospice and palliative care*. *Curr Probl Cancer*. 2011 [cited 2012 Nov 20]; 35(6):304–9.
- Lynne, I., Cella, D. (2004). *The Management of Fatigue in Cancer Patients - Review Article*. <http://www.rheumatologynetwork.com/review-article/management-fatigue-cancer-patients-0#sthash.EitpToEN.dpuf>;
- Mahler, D. (2006). *Mechanisms and measurement of dyspnea in chronic obstructive pulmonary disease*. *Proc Am Thorac Soc*, [cited 2014 Dec 8];3(3):234–8.
- Mahon, M. M., McAuley, W. J. (2010). *Oncology nurses' personal understandings about palliative care*. *Oncology nursing forum*, 37 (3), 141-150.
- Maluf, A. C. R. F. D. (2010). *Novas modalidades de família na pós-modernidade*. São Paulo: Atlas.
- Manual de Cuidados Paliativos – ANCP* (2012). Ampliado e atualizado. 2ª ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Marques, A., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I., Capelas, M. L., Tavares, M. e Sapeta, P. (2009). *O desenvolvimento dos cuidados Paliativos em Portugal*. In revista *Patient Care*. Vol.14, nº 152, 523-530.
- Marques, J., Freitas, D. (2018). *Método DELPHI: caracterização e potencialidades na pesquisa em Educação*. *Revista Proposições*.V. 29, N. 2 (87).
- Martins, J., (2008). *Investigação em Enfermagem: Alguns apontamentos sobre a dimensão ética*. *Pensar Enfermagem*. 12 (2).
- Matsumoto, D. Y. (2012). *Cuidados paliativos: Conceitos, fundamentos e princípios*. In: R. T. Carvalho, & H. A. Parsons (Org.), *Manual de cuidados paliativos: ANCP* (2a ed. amp. atual., pp.23-30). São Paulo, SP: Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Mazanec, P., Prince-Paul, M. (2014). *Integrating palliative care into active cancer treatment*. *Seminars in oncology nursing*, 30 (4), 203-211.
- McCormack, H., Horne, D., Sheather, S. (1988). *Clinical applications of visual analogue scales: a critical review*. 18(4):1007–19.
- McCracken, A.L. (1994). *Special care units: meeting the needs of cognitively impaired persons*. *J Gerontol Nurs*; 20(4):41-46.

- McCubbin, H. I., Thompson, A.I. e McCubbin, M.A. (2001). *Family measures: Stress, coping and resiliency*. Inventories for research and practice. Honolulu: Copyright.
- McGoldrick, M., Gerson, R. (2005). *Genogramas en la evaluación familiar* (5. ed.). Barcelona, España: Gedisa. (Original publicado em 1985)
- McLawn, V. C., Vess, J., Dumas, B. P. (2016). *Integrating a Question Prompt List on an Inpatient Oncology Unit to Increase Prognostic Awareness*. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 20(4), 385–390.
- Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Hilfinger Messias DK, Schumacher K.(2002). *Experiencing transitions: an emerging middle range theory*. *ANS AdvNurs Sci*, 23(1):12-28.
- Meleis AI. (1991) *Theoretical nursing: development and progress*. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott
- Meleis, A I. (2007) - *Theoretical Nursing: development and progress*. 4ª ed. USA: Lippincott Williams e Wilkins. ISBN 978-0-7817-3673-2.
- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory: Middle-Range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company, LLC, 2010.ISBN 978-0-8261-0535-6.
- Meleis, A. I. (1975). *Role insufficiency and role supplementation: a conceptual framework*. *Nursing research*. Vol.24 (4), 264-271.
- Meleis, A. I. (2011). *Theoretical nursing: Development and progress* (5th Edition). Lippincott Williams e Wilkins.
- Melo, R., Rua, M., Santos, C. (2014). *Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura*. *Rev Ref*. IV(2):143-51.
- Mendoza, T., Wang, X., Cleeland, C., Morrissey, M., Johnson, B., et al .(1999). *The Rapid Assessment of Fatigue Severity in Cancer Use of the Brief Fatigue Inventory*. *Cancer - Am Cancer Soc.*,85 (5):1186–96.
- Menkin, E. (2007). *Go wish: a tool for end-of-life care conversations*. *Journal of Palliative Medicine*, 10(2): 297–303. doi: 10.1089/jpm.2006.9983.
- Michael, D., Chen, S. (2006). *Serious Games: Games That Educate, Train, and Inform Boston: Thomson Course Technology*.
- Milberg, A., Strang, P., Jakobsson, M. (2004). *Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care*. *Support Care Cancer*, 12(2):120-128. .
- Minton, O., Stone, P. (2009). *A systematic review of the scales used for the measurement of cancer-related fatigue (CRF)*. *Ann Oncol*. 2009 Jan [cited 2015 Jan 23]; 20(1):17–25.
- Miranda, G., Nova, S., Cornacchione JR., E. (2012). *Dimensões da qualificação docente em contabilidade: um estudo por meio da técnica Delphi*. In *Anais do 12 Congresso USP de Controladoria e Contabilidade* (p. 18). São Paulo.
- Möller, U., Pranter, C., Hagelin, C., et al. (2020). *Using Cards to Facilitate Conversations About Wishes and Priorities of Patients in Palliative Care*. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 22(1):33–9.
- Moneyham, L., Scott, C.B. (1995). *Anticipatory coping in the elderly*. *J Gerontol Nurs*; 21(7):23-28. 25.
- Monroe, B., Oliviere, D. (2009). *Communicating with family carers*. In P. Hudson e S. Payne (Eds.), *Family carers in palliative care: A guide for health and social care professionals* (pp. 1-20). New York: Oxford University Press.
- Moreira, L.T., Rollo, A.C., Torre, R, e Cruz,M.A. (2018). *Abordagem familiar: quando, como e porquê? Um caso prático*. *Revista Portuguesa de medicina Geral Familiar*, 34:229-36
- Moreno J, Arango-Lasprilla JC, Rogers H. (2010). *Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia*. *Psicol Caribe*. [citado 2016 Feb. 04]; (26):1-35.
- Moura, C. (2011). *A Inevitabilidade da Morte e o Cuidar em Fim de Vida: Entre a filosofia e a bioética*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Muers, M., Round, C.(1993). *Palliation of symptoms in non-small cell lung cancer: a study by the Yorkshire Regional Cancer Organisation Thoracic Group*. Available from *Thorax - PubMed* 7685550. 1993;48(4):339–43. 79.
- Munoz, I. (2018). *Avaliação das necessidades e potencialidades dos cuidadores Informais do doente doente paliativo através da escala General Comfort Questionnaire (GCQ)*. Escola Superior de Educação e Ciências Sociais. Instituto Politécnico de Portalegre.
- Murray, S., Kendall, M., Mitchell, G., et al. (2017) *Palliative care from diagnosis to death*. *BMJ (Online)*, 356 doi:10.1136/bmj.j878
- Nacke, L. Deterding, S. (2017). *The maturing of gamification research*. *Computers in Human Behavior*, 71, 450-454. 2
- National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2018). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 4th edition. Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care.
- Neimeyer, R., Burke, L. (2012). *Complicated grief and the end-of-life: Risk factors and treatment considerations*. In: Neimeyer RA, Burke LA, editors. *Counseling clients near the end-of-life*. New York: Springer; 205- 228.
- Neto, E.F.P, Ramos, M.Z., Silveira, E.M.C. (2016). *Configurações familiares e implicações para o trabalho em saúde da criança em nível hospitalar*. *Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 26 (3).961-979.
- Neto, I. G. (2016). *Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos fundamentais*. In *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª edição). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Neto, I.G. (2020). *Cuidados Paliativos-Conheça-os melhor*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.Lisboa. Portugal
- Nickolich, M. S., El-Jawahri, A., Temel, J. S., e LeBlanc, T. W. (2016). *Discussing the evidence for upstream palliative care in improving outcomes in advanced cancer*. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*.Vol.36, 534-538.Doi: 10.1200/EDBK_159224.
- Nicolussi, A., Sawada, N., Cardozo, F., Andrade, V., de Paula, J. (2014). *Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em quimioterapia*. *Rev Rene*. [cited 2016 Aug 10]; 15(1):132-40.

- Nielsen, M., Neergaard, M., Jensen, A., Bro, F., Guldin, M. (2016). *Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement*. *Clinical Psychology Review*, 44, 75-93.
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Triemstra, M., van den Bos, G., Sanderman, R. (2001). *The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients*. *Cancer*, 91(5):1029-1039.
- Novak, B., Kolcaba, K., Steiner, R., e Dowd, T. (2001). *Measuring comfort in caregiver and patients during late end-of-life care*. *The American Journal of Hospice and Palliative Care*, 18, 170-180.
- Observatório Nacional dos Cuidados Paliativos (OPCPa) (2019). *Relatório de Outono 2019 - Cobertura e Caracterização das Equipas e Profissionais das Equipas de Cuidados Paliativos*. Universidade Católica Portuguesa.
- Observatório Nacional dos Cuidados Paliativos (OPCPb) (2019). *Relatório de Outono 2019 - Atividade Assistencial das Equipas/Serviços de Cuidados Paliativos*. Universidade Católica Portuguesa.
- Oliveira, B., Garanhani, M., Garanhani, M. (2011). *Caregivers of people with stroke: needs, feelings and guidelines provided*. *Acta Paulista de Enfermagem*, 24 (1), 43-49.
- Organização Mundial de Saúde [OMS]. (2016). *Planning and Implementing Palliative Care Services: a guide for programme managers*.
- Ortiz, J. S. (1999). *Historia de la Medicina Paliativa*. *Med paliativa*. 1999;6(2):82-8.
- Osborne, Collins, S., Ratcliffe, M., Millar, R., eDuschl, R. (2003). *What "Ideas-about-Science" should be taught in school science? A Delphi study of the expert community*. *Journal of Research in science teaching*, 40 (7), 692-720.
- Osswald, W. (2013). *Sobre a morte e o morrer*. Fundação Francisco Manuel dos Santos, 79,(3), ISBN 978-989-8662-03-3
- Palmeirinha, C.S. (2019). *Transição da Pessoa com Doença Oncológica Avançada de Oncologia para Cuidados Paliativos: O Papel do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica*. (Tese de Mestrado). Instituto Politécnico de Setúbal, Beja, Portalegre, Castelo Branco, Universidade de Évora.
- Paranhos, R., Filho, D., Rocha, E., Junior, J., Freitas, D. (2016). *Uma introdução aos métodos mistos*. *Sociologias*, Porto Alegre, ano 18, no 42, 384-411.
- Payne, S., Smith, P, Dean, S. (1999). *Identifying the concerns of informal carers in palliative care*. *Palliat Med*; 13(1):37-44. Carter, P. (2003). *Family caregivers' sleep loss and depression over time*. *Cancer Nurs*, 26(4):253-259.
- Peixoto, M. J., Martins, T. (2012). *Adaptação do perfil de resiliência familiar à população português*. *Psicologia, saúde e Doenças*, 13 (2), 372-388, ISBN 1645-0086.
- Penny, B. et al., (2008). *A systematic review of informal caregivers' needs in providing homebased end-of-life care to people with cancer*. *Journal of Clinical Nursing*.
- Peres, M., Arantes, A., Lessa, P., Caous, Cristofer. (2007). *A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos*. *Rev. Psiq. Clín.* 34, supl 1; 82-87.
- Pessini, L., Bertachini, L. (2006). *O que entender por cuidados paliativos*. São Paulo, SP: Paulus.
- Pesut, B. Sawatzky, R. Stajduhar, K.I., et al. (2014). *Educating Nurses for Palliative Care*. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 16(1), 47-54. doi:10.1097/NJH.0000000000000021.
- Pimenta, N. M. P. (2015). *Acompanhar o fim de vida: dilemas éticos dos enfermeiros* (Tese de Mestrado). Instituto Politécnico de Viana do Castelo.
- Pinzon, L., Claus, M., Perrar, K., Zepf, K., Letzel, S., Weber, M. (2013). *Dying with dementia: symptom burden, quality of care, and place of death*. *Dtsch Arztebl Int.* [cited 2015 Jan 6]; 110(12):195-202.
- Pires, E. (2016). *A importância das famílias nos cuidados de enfermagem: a visão do enfermeiro de família* (tese de mestrado). Escola superior de saúde de Bragança. Bragança.
- Plank, A., Mazzoni, V., Cavada, L. (2012). *Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home*. *J ClinNurs*, 21(13-14):2072-82.
- Pluye, P. (2012). *Les méthodes mixtes*. In: Ridde, V.; Dagenais, C. (Ed.). *Approches et pratiques en évaluation de programme*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal, 125-143.
- Pon AKI (2010) *My wonderful life: a board game for patients with advanced cancer*. *Illness, Crisis & Loss*, 18(2), 147-161. doi: 10.2190/IL.18.2.e
- Portenoy, R., Itri, L.(1999). *Cancer-related fatigue: guidelines for evaluation and management*. *Oncologist*, [cited 2014 Dec 28];4:1-10
- Powell, C. (2003). *The Delphi technique: myths and realities*. *Journal of Advanced Nursing*, 41(4), 376-382
- Prado, D. (2017). *O que é a família: Primeiros Passos*. Editora Brasiliense.
- Price, D., McGrath, P., Rafii, A., Buckingham, B. (1983). *The validation of visual analogue scales as ratio scale measures for chronic and experimental pain*. *Pain*. 1983 [cited 2015 Jan 19]; 17:45-56.
- Queiroz,A.,Pontes, R., Souza, A.,Rodrigues, T. (2013). *Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde*. *Ciência e Saúde Coletiva*, 18(9):2615-2623, 2013.
- Quivy, R., Campenhoudt, L. (2003). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. 3ªed. Lisboa. Gradiva.
- Radbruch, L., Payne, S. (2010). *White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2*. *European Journal of Palliative Care*, 17(1):22-33.
- Radbruch, L., Payne, S. (2010). *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2*. *European Journal of Palliative Care*, 17 (1), 22-33.

- Radbruch, L., Strasser, F., Elsner, F., Gonçalves, J., Løge, J., Kaasa, S., et al. (2008). Fatigue in palliative care patients -- an EAPC approach. *Palliat Med* [Internet]. 2008 Jan [cited 2015 Jan 23];22(1):13–32
- Radhakrishnan, K., Van Scoy, L., Jillapalli, R., et al. (2019) Community-based game intervention to improve South Asian Indian Americans' engagement with advanced care planning. *Ethnicity & Health*, 24(6), 705–723. doi: 10.1080/13557858.2017.1357068.
- Raessens, J. (2010). "A Taste of Life as a Refugee: How Serious Games Frame Refugee Issues", in H.-L. Skartveit and K. Goodnow (Eds.): *Changes in Museum Practice: New Media, Refugees and Participation*. Berghahn Books, 94-105.
- Ramos, A.C. (2016). *A Estrutura Familiar: que reflexos nos comportamentos sociais da criança?* (Tese de Mestrado). Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, Porto.
- Rebelo, L., Soares, A., Teixeira, A., Costa, A. M., Antão, C., Rosendo, I., Laginha, T. (2011). *A Família em Medicina Geral e Familiar – Conceitos e Práticas*. Lisboa: Health and Pharma Publishing.
- Reigada, C. (2014). *Capacitação familiar, melhoria do bem-estar e redução da exaustão em cuidados paliativos*. Doutorado em Psicologia. Porto: Universidade do Porto- Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação.
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A, Gonçalves, E. (2015). *Construção de uma escala de capacidade para cuidar em paliativos: processo de validação de conteúdo*. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 33(2), 170-178.
- Relvas, A. P. (2004). *O ciclo vital da família*. Lisboa: Edição Afrontamento.
- Relvas, A., Alarcão, M. (2002). *Novas Formas de Família*. Coimbra: Quarteto.
- Relvas, A.P. (2004). *A Vida da Família. O Ciclo Vital da Família, Perspectiva Sistémica*, 3ª edição, Fevereiro 2004, Biblioteca das Ciências do Homem/Psicologia, Psiquiatria, Psicanálise / 16, cap. I: pp. 9-31. Porto, Portugal: Edições Afrontamento.
- Relvas, A.P. (2006). *O ciclo vital da Família*. Porto: Edições Afrontamento.
- Rezende, G., Gomes, C., Rugno, F., Carvalho, R., De Carlo M. (2016). *Sobrecarga de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos*. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 49(4):344-54.
- Rhondali, W., Rony, D., Barbaret, C., Chirac, A., Font-Truchet, C.,Vallet, F.,Bruena,E., Filbert, M. (2014). *Conferências familiares em cuidados paliativos: A Pesquisa de profissionais de saúde na França*. *Journal of Pain and Symptom management*, 48(6), 1117-1124.
- Ribetti, A. (2017). *Necessidades da família em cuidados paliativos: adaptação do instrumento Critical Care Family Needs Inventory e a sua relação com a ansiedade, depressão e stresse*. (Tese de Mestrado). Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Escola de Psicologia e Ciências da Vida, Lisboa.
- Richards, N., Ingleton, C., Gardiner, C., Gott, M. (2013). *Awareness contexts revisited: indeterminacy in initiating discussions at the end-of-life*. *Journal of Advanced Nursing*, 69(12), 2654–2664
- Rio, M. I. del., Palma, A. (2007). *Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo*. *Boletín Esc. Med. U C, Pontificia Univ. Católica do Chile*, 32(1):16–22.
- Robinson-Whelen, S., Tada, Y., MacCallum, R., McGuire, L., Kiecolt-Glaser, J. (2001). *Long-term caregiving: what happens when it ends?* *J Abnorm Psychol*, 110(4):573- 584.
- Rodrigues, F., Cid, L., Forte, P., Gonçalves, C., Machado, S., Neiva, H., Teixeira, D., Monteiro, D. (2020). *The perception of enjoyment in youth, adults, and elderly: A Comparative study*. *Cuadernos de Psicología del Deporte*, 20(2), 26-36
- Rodrigues, M.F., Costa, M.L. (2013). *Enfermeiro de Família: que representação?*. *Revista de Ciências da Saúde ESSCVP*, (5), 43-52
- Rolland, J. (1990). *Anticipatory loss: A family systems developmental framework*. *Family Process*, 29(3), 229-244.
- Rolland, J. (2003). *Mastering family challenges in serious illness and disability*. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes: Growing diversity and complexity* (3rd ed., pp. 460-489). New York, NY: The Guilford Press.
- Rolland, J. (2005). *Cancer and the family: An integrative model*. *Cancer*, 104(S11), 2584-2595. doi:10.1002/cncr.21489
- Rotter, J. C., Bush, M. V. (2000). *Play and family therapy*. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 8(2), 172-176.
- Roudinesco, E. (2003). *A família em desordem*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 199 pp. ISBN: 85-71107-00-9
- Rowe, G., Wright, G. (1999). *The Delphi technique as a forecasting tool: issues and analysis*. *International Journal of Forecasting*, 15, 353-375.
- Royse, M.A., Newton, S.E. (2007). *How gaming is used as an innovative strategy for nursing education*. *Nurs Educ Perspect*. 2007 Sep./Oct.; 28(5): 263-7
- Russell, L., Coleman, M., Ganong, L. (2018). *Conceptualizing family structure in a social determinants of health framework*. *Journal of Family Theory e Review*, 10 (4), 735-748. doi: 10.1111/jftr.12296.
- Sadock, B., Sadock, V., Ruiz, P. (2017). *Compêndio de Psiquiatria-Ciências do comportamento e Psiquiatria Clínica*. 11ªed. Porto Alegre: Artmed.
- Santos, F. S. (2011). *Cuidados paliativos: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo, SP: Atheneu.
- Santos, F. S. (2011). *O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice*. In: Santos FS, organizador. *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas*. São Paulo: Atheneu. 3-15.
- Santos, H., Marcon, S. (2014). *Modelo calgary de avaliação da família: experiência em um projeto de extensão*. *Cogitare Enfermagem*, 19 (3):536-44.
- Sapeta, P., Lopes, M. (2007). *Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente*. *Revista Referência*, II.ª Série - nº 4, 36-52.
- Saunders, C. (2004). Foreword. In: D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny, K. Calman, (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (3a ed., pp. 17-20). Oxford: Oxford University.

- Sawyer, B., and Smith, P. (2008). *Serious games taxonomy*, in Serious Games Summit, GDC, San Francisco. [17] S. Leasca. ("SPARX: New video game designed to help combat teen depression". Global Post [online].
- Scarpato, A., Laus, A., Azevedo, A., Freitas, M., Gabriel, C., Chaves, L. (2012). *Reflexões sobre o uso da técnica Delphi em pesquisas na enfermagem*. Rev Rene, 13(1):242-51
- Schumacher K, Meleis AI. (1994) *Transitions: a central concept in nursing*. Image. J Nurs Sch, 26(2):119-27.
- Schumacher, K.L., Jones, P.S., Meleis, A.I. (1999). *Helping elderly persons in transition: a framework for research and practice*. In: Swanson EA, Tripp-Reimer T, eds. Life Transitions in the older adult: issues for nurses and other health professionals. New York: Springer;1-26.
- Schumacher, K.L., Jones, P.S., Meleis, A.I. (1999). *Helping elderly persons in transition: a framework for research and practice*. In: Swanson EA, Tripp-Reimer T, eds. Life Transitions in the older adult: issues for nurses and other health professionals. New York: Springer; 1-26
- Sequeira, C. (2010). *Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit*. Revista Referência - II - n.º12, 9-16.
- Serra, F., Locks, E., Martignago, G., Evangelista, S., Palumbo, S. (2009). *Pesquisa Delphi: O futuro do turismo de Santa Catarina – previsões entre 2007 e 2011*. globADVANTAGE - Center of Research in International Business and Strategy. Working paper nº 45. Instituto Politécnico de Leiria.
- Sharifzadeh, N., Kharrazi, H., Nazari, E., et al. (2020). *Health education serious games targeting health care providers, patients, and public health users: Scoping review*. JMIR Serious Games, 8(1), doi: 10.2196/13459
- Shyu Y, Chen M, Wu C, Cheng H. (2010). *Family caregivers' needs predict functional recovery of older care recipients after hip fracture*. J Adv Nurs, 66(11):2450-9.
- Silpakit, C., Sirilerttrakul, S., Jirajarus, M., Sirisinha, T., Sirachainan, E., Ratanatharathorn, V. (2006). *The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30): Validation study of the Thai version*. Qual Life Res. 2006;15:167–172 Springer.
- Silva, A. P. (2007). *Enfermagem avançada: um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina*. Servir. Vol.55 (1-2), 11-20.
- Silva, P., Bermúdez, i., Badia, S., Cameirão, M.. (2021). *Diving into a decade of games for health research: A systematic review*. Adv Intell Sys Comput, 1183:520-528, doi: 10.1007/978-981-15-5856-6_51
- Silva, R., Tanaka, O., (1999). *Técnica Delphi: identificando as competências gerais do médico e do enfermeiro que atuam em atenção primária de saúde*. Revista da Escola de Enfermagem – USP, 33(3), 207-216.
- Silveira, D., Córdova, F. (2009). *Métodos de Pesquisa. Série de Educação à Distância*. SEAD/UFRGS Editora. Brasil.
- Smilkstein, G. (1978). *O APGAR da Família: Uma proposta de teste de função familiar e sua utilização por médicos*. The Journal of Family Practice, 6 (6), 1231–1239.
- Smith, M., Macieira, T., Bumbach, M, et al. (2018). *The Use of Simulation to Teach Nursing Students and Clinicians Palliative Care and End-of-Life Communication: A Systematic Review*. American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 35(8): 1140–1154. doi: 10.1177/1049909118761386.
- Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. (2006). *A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease*. J Pain Symptom Manage. [cited 2014 Nov 13]; 31(1):58–69.
- Sommerhalder C, Neri AL. (2002). *As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador*. In: Neri AL, organizadora. Cuidar de idosos no contexto da família – questões psicológicas e sociais. Campinas (SP), 9-63.
- Song, J., Shin, D., Choi, J., Kang, J., Baek, Y., Mo, H., Seo, M., Hwang, Y., Lim, Y., Lee, O. (2012). *Quality of life and mental health in the bereaved family members of patients with terminal cancer*. Psychooncology, 21(11):1158-1166.
- Sorato, D., Verzinhasse, S., Mitsuyuki, M., Souza, F. (2011). *Cuidar e ser Cuidados pelo Grupo de Apoio Protege*, Psicologia em Estudo, Maringá, v. 15 (4).
- Staiano, A., Abraham, A., Calvert, S. (2012). *The Wii Club: Promoting Weight Loss, Psychosocial Health, and Sports Involvement Through an Exergaming Intervention for Overweight and Obese Youth*, J. Adolesc. Health, 50 (2, Supplement), S9-S10.
- Stajduhar, K., Cohen, R. (2009). *Family caregiving in the home*. In P. Hudson e S. Payne (Eds.), Family carers in palliative care: A guide for health and social care professionals (pp. 149-168). New York: Oxford University Press.
- Stajduhar, K., Tayler, C. (2014). *Helene Hudson Lecture: Taking an “upstream” approach in the care of dying cancer patients: The case for a palliative approach*. Canadian Oncology Nursing Journal, 24 (3), 144-148.
- Stanhope, M., Lancaster, J. (2008). *Enfermagem de Saúde Pública*. (7.ª Ed.). Lisboa: Lusociência.
- Stenton, C. (2008). *The MRC breathlessness scale*. Occup Med (Lond), [cited 2015 Jan 1];58(3):226–7.
- Sternsward, J., Clark D. (2004). *Palliative Medicine - a global perspective*. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press, 1199–224.
- Sykes. N. (2018). *Oncology and palliative care: patients need a seamless service*. The Lancet Oncology. October, 3-4.
- Szymanski, H. (2002). *Viver em Família como experiência de cuidado mútuo: desafios de um mundo em mudança*. Revista Quadrimestral de Serviço Social, 71:9-25.
- Taft, L.B., Delaney, K., Seman, D., Stansell, J. (1993). *Creating a therapeutic milieu in dementia care*. J Gerontol Nurs; 19(10):30-9.
- Tashakkori, A.; Teddlie, C. (2003). *Handbook on mixed methods in the behavioral and social sciences*. Thousand Oaks, CA, Sage.

- Tavares, P. (2020). *Fatores Determinantes na Transição para Cuidados Paliativos: Perspetiva do Perito em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa*. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Departamento de Ciências Sociais e Saúde. Porto, Portugal.
- Tennant, B., Liberty, W., Virginia, W. (2012). *Assessment of Fatigue in Older Adults: The FACIT Fatigue Scale (Version 4)*. Best Practices in Nursing Care to Older Adults. New York.
- The WHOQOL Group. (1995). *The World Health Organization quality of life assessment (The WHOQOL): position paper from the World Health Organization*. Soc Sci Med. [cited 2013 Aug 05]; 41(10):1403-9.
- Tinsley, A., Macklin, E., Korzenik, J., Sands, B. (2011). *Validation of the functional assessment of chronic illness therapy-fatigue (FACIT-F) in patients with inflammatory bowel disease*. Aliment Pharmacol Ther. [cited 2015 Jan 1]; 34(11-12):1328–36.
- Tolstoi L. (2008). *A morte de Ivan Ilitch*. Leya S, editor. Alfragide.
- Tomé, J.B. (2003). *Vida, humanidade, família*. Ação Med 2003; 67 (3), 3-4.
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. Palliative Medicine, 29(6), 96-507.
- Tsai PC, Yip PK, Tai JJ, Lou ME. (2015). *Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives*. Patient Prefer Adherence, 9:449-57.
- Twycross, R. (2003). *Palliative Care* (4th Edition). Reino Unido: Radcliffe Medical Press Ltd.
- Vallurupalli, M., Lauderdale, K., Balboni, M. J., Phelps, A., Block, S., Ng, A. et al. (2012). *The Role of Spirituality and Religious Coping in the Quality of Life of Patients With Advanced Cancer Receiving Palliative Radiation Therapy*. J Support Oncol. 2012 [cited 2015 May 20]; 10(2):81-7.
- Van Scoy, L., Reading, J., Hopkins, M. et al. (2017). *Community Game Day: Using an End-of-Life Conversation Game to Encourage Advance Care Planning*. Journal of Pain and Symptom Management 2017; 54(5): 680–691. doi: 10.1016/j.jpainsymman.07.034.
- Van Scoy, L., Watson-Martin, E. Bohr, T., et al. (2018). *End-of-Life Conversation Game Increases Confidence for Having End-of-Life Conversations for Chaplains-in-Training*. American Journal of Hospice e Palliative Medicine, 35(4): 592–600. doi: 10.1177/1049909117723619.
- Van, Scoy L., Green, M., Volpe, R. (2019). *Evaluating an Advance Care Planning Curriculum: a Lecture, a Game, a Patient, and an Essay*. Medical Science Educator, 29(2): 453–462. doi: 10.1007/s40670-019-00713-5.
- Van, Scoy L., Levi, B., Witt, P., et al. (2020). *Association of Participation in an End-of-Life Conversation Game With Advance Care Planning Behavior and Perspectives Among African American Individuals*. JAMA Network Open, 3(5): e204315–e204315. doi:10.1001/jamanetworkopen.2020.4315.
- Van, Scoy L., Reading, J., Scott, A., et al. (2016). *Exploring the Topics Discussed During a Conversation Card Game About Death and Dying: A Content Analysis*. Journal of Pain e Symptom Management, 52(5): 655–662. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.03.021.
- Vanbutsele, G., Pardon, K., Van Belle, S., Surmont, V., De Laat, M., Colman, R. ... Deliens, L. (2018). *Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial*. Lancet Oncology. 19, 394–404.
- Vasconcelos, M., Carvalho, F., Capella, M., Dias, C., Araújo, I. (2016). *A Saúde na Literatura Acadêmica sobre Jogos: uma análise das publicações do SBGames*. SBC – Proceedings of SBGames 2016 | ISSN: 2179-2259
- Ventura, M. M. (2007). *O estudo de caso como modalidade de pesquisa*. Rev Socerj. 2007[cited 2017 Apr 23]; 20(5):383-6.
- Vernon, M., Leidy, N., Nacson, A., Nelsen, L. (2009). *Measuring cough severity: Perspectives from the literature and from patients with chronic cough*. Cough, [cited 2014 Dec 27];5:5. A
- Villa, S.B. (2012). *Os Formatos Familiares Contemporâneos: transformações demográficas*. Observatorium: Revista Eletrônica de Geografia, 4 (2), 2-26.
- Wadhwa, D., Burman, D., Swami, N., Rodin, G., Lo, C., Zimmermann, C. (2013). *Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer*. Psycho-Oncology, 22(2), 403-410.
- Walsh, D., Donnelly, S., Rybicki, L. (2000). *The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients*. Support Care Cancer. 2000 [cited 2014 Dec 28]; 8(3):175–9.
- Walsh, F. (2002). *A family resilience framework: Innovative practice applications*. Family Relations, 51(2), 130-137.
- Walsh, F. (2003). *Family resilience: Strengths forged through adversity*. In F. Walsh (Ed.), Normal family processes: Growing diversity and complexity (3rd ed., pp. 399-423). New York, NY: The Guilford Press.
- Wattanasoontorn, V., Boada, I., García, R., Sbert, M. (2013). *Serious games for health*. Entertainment Computing, 4(4), 231-247. doi: 10.1016/j.entcom.2013.09.002
- Webber, K., Davies, A. (2011). *Validity of the memorial symptom assessment scaleshort form psychological subscales in advanced cancer patients*. J Pain Symptom Manage, [cited 2015 Jan 22];42(5):761–7.
- Webster, K., Cella, D., Yost, K. (2003). *The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: properties, applications, and interpretation*. Heal Qual Life Outcomes, 179. 2003;1: 79.
- Weisser FB, Bristowe K, Jackson D. (2015). *Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with Motor Neurone Disease/Amyotrophic Lateral Sclerosis: a secondary thematic analysis of qualitative interviews*. Palliat Med, 29(8):737-45.
- Wendt, N., Crepaldi, M. (2007). *A Utilização do Genograma como Instrumento de Coleta de Dados na Pesquisa Qualitativa*. Psicologia: Reflexão e Crítica, 21(2), 302-310.

- Wilkinson, P. (2015). *A Brief History of Serious Games. Entertainment Computing and Serious Games*. doi: 10.1007/978-3-319-46152-6_2
- World Health Organization – WHO. (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. Genebra: o autor.
- World Health Organization – WHO. (2002). *OMS - Definição de cuidados paliativos*. Genebra: o autor.
- Wright, L. M., Leahey M. (2012). *Nurses and families: a guide to assessment and intervention in family*. 5th ed. São Paulo (SP): Roca
- Wright, L., Leahey, M. (2009). *Enfermeiras e Famílias. Um guia para a avaliação e intervenção na família*. 5ªed.São Paulo, Roca, ISBN 978-85-7241-774-7.
- Wright, L., Leahey,M. (2002). *Enfermeiras e Famílias. Um guia para a avaliação e intervenção na família*. 3ª ed. São Paulo, Roca, ISBN 85-7241-346-4.
- Wright, M., Wood, J., Lynch, T., Clark, D., (2008). *Mapping levels of palliative care development: a global view*. J Pain Symptom Management. 2008 May [cited 2012 Nov 2]; 35(5):469–85
- Wright, J., Giovinazzo, R. A. (2000). *Delphi – uma ferramenta de apoio ao planejamento prospectivo*. Caderno de Pesquisa em Administração, São Paulo, 1(12), 54-65.
- Yellen, S., Cella, D., Webster, K., Blendowski, C., Kaplan, E. (1997). *Measuring Fatigue and Other Anemia-Related Symptoms with the Funcional Assessment of Cancer Therapy (FACT) Measurement System*. J Pain Symptom Manage. 13(2):63–74.
- Yin, R.K. (2015). *Estudo de caso. Planejamento e métodos*. Tradução de Daniel Grassi. 5ed. Porto Alegre (RS): Bookman. 290.
- Yousuf, M. I. (2007). *Using experts' opinions through Delphi technique*. Practical Assessment, Research and Evaluation, 12(4), 1-9
- Zalenski, R.J., Raspa, R. (2006). *Maslow's hierarchy of needs: A framework for achieving human potential in hospice*, J. Palliat Med. 9, 1120-7.
- Zamberlam, C. O. (2001). *Os novos paradigmas da família contemporânea: Uma perspectiva interdisciplinar*. Rio de Janeiro: Renovar.
- Zarit, S., Zarit, J.. (1983) - *The memory and behaviour problems checklist – and the burden interview*. Technical report. Pennsylvania State University.
- Zhi, W. I., Smith, T. J. (2015). *Early integration of palliative care into oncology: evidence, challenges and barriers*. Annals of Palliative Medicine, 4 (3), 122-131, doi: 10.3978/j.issn.2224-5820.2015.07.03.

8.1 Anexo 1 - Autorização do Estudo da Unidade de Cuidados Paliativos - We Care



DECLARAÇÃO

Assunto: Autorização de Estudo de Investigação

No seguimento do pedido das alunas Maria Belém Vale e Carla Silva Fernandes à Mutivaze, Lda, para realização de um estudo na área de Cuidados Paliativos com o Tema: Um Jogo Colaborativo para avaliação e intervenção familiar em Cuidados Paliativos, vimos por este meio emitir parecer favorável à realização do mesmo na Unidade de Cuidados Paliativos – WeCare.

É da responsabilidade do investigador informar claramente cada participante e de recolher o respectivo consentimento informado, livre e esclarecido, assegurando todas as questões éticas, legais e protecção de dados dos utentes e familiares a participar no referido estudo.

Póvoa de Varzim, 17 de Fevereiro de 2021

P¹a Gerência

Rosa Marília da Cunha Ferreira

(Rosa Marília da Cunha Ferreira)

Mutivaze, Lda

Rua Conegador Gaspar Cardoso, 480
4490-492 Póvoa de Varzim
NIPC 505 886 461

8.2 Anexo 2 - Autorização do Estudo pela Comissão de ética da ARS- Norte

COMUNICAÇÃO INFORMAÇÃO PARECER DATA: 2021-04-06 REFERÊNCIA: CE/2021/27

PARA: COMISSÃO DE ÉTICA - Sandra Ferreira
DE: COMISSÃO DE ÉTICA
ASSUNTO ..: PI 20210022 - Um jogo colaborativo de avaliação e intervenção familiar em cuidados paliativos

A - Relatório

1. Trata-se de um estudo transversal cujo objetivo é desenvolver um jogo colaborativo para avaliação e intervenção familiar em cuidados paliativos.
2. A amostra deste estudo será constituída por cerca de 6 a 8 pessoas e famílias internados na Unidade de Cuidados Continuados- We Care- Póvoa de varzim e 6 Enfermeiros que acompanhem a implementação do jogo.
3. Os dados serão recolhidos através de entrevista estruturada.

B - Identificação das questões com eventuais implicações éticas

1. O anonimato dos dados está garantido e a participação assegurada através de declaração de consentimento informado.
2. O risco de dano para os participantes é mínimo e o benefício social e científico considerado relevante.
3. Está garantido o uso responsável e racional dos recursos para a investigação.

C - Conclusões

1. A CES reconhece a este estudo originalidade, relevância e pertinência dos resultados.
2. Face ao exposto, a CES delibera dar parecer favorável à autorização deste estudo.

Decisão aprovada por unanimidade em reunião do dia 6 de Abril de 2021.

Pedro Teixeira
Técnico Superior

EXARADO NA ATA Nº 2021_19
REUNIÃO DE 2021-06-18

DELIBERADO AUTORIZAR
2021-05-13

Carlos Nunes
Presidente do CD

Maria Clara Castro
Vice Presidente do CD

Paula Duarte
Vogal do CD

Ponciano Oliveira
Vogal do CD

2021-04-06

Sandra Ferreira
Técnica Superior



8.3 Anexo 3 - Instrumento de Recolha de dados - Estudo de Delphi



formulário google - fase 1.zip

8.4 Anexo 4 - Instrumento de Recolha de dados - Avaliação do Jogo (Pessoa/Família)

**Formulário de Avaliação do Jogo
Pessoa/familiar**

1- Dados sociodemográficos

| | |
|------------------------------------|--------------------------|
| Pessoa doente | Género: |
| | Idade: |
| | Habilitações literárias: |
| | Atividade profissional: |
| Diagnóstico/tempo de internamento: | |

| | |
|----------|---|
| Familiar | Género: |
| | Idade: |
| | Habilitações literárias: |
| | Atividade profissional: |
| | Grau de parentesco com a pessoa doente: |

2- Questões

2.1- Já tiveram contacto com estes tipos de instrumentos numa outra situação?

- () Sim
() Não

2.2- Como avalia o jogo?

Avalie o Jogo relativamente á sua utilidade, como instrumento facilitador de avaliação e intervenção na família: Numa escala de 1 a 5, em que 1 significa inútil e 5 muito útil. _____

2.3 - Na sua opinião quais são as Vantagens da utilização deste jogo?

2.4 - Na sua opinião quais são as desvantagens da utilização deste jogo?

2.4-Existe algum assunto que gostariam que tivéssemos abordado?

- () sim Qual: _____
() Não

2.5- Sentiram alguma dificuldade/Entrave relacionada com a utilização deste instrumento?

- () sim Qual: _____
() Não

2.6- De que forma esta metodologia vos ajuda a identificar as vossas necessidades?

2.7- Numa escala de 1 a 5, em que 1 significa concordo totalmente e 5 discordo totalmente, em que medida concorda que a utilização deste instrumento pode permitir aos profissionais de saúde prestar melhores cuidados á pessoa doente e família? _____

MODELO DE CONSENTIMENTO PARA A PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO

(PESSOA E FAMÍLIA)

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia¹ e a Convenção de Oviedo²

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: Um jogo colaborativo para avaliação e intervenção familiar em Cuidados Paliativos

Enquadramento: No âmbito do 2º ano do mestrado em Oncologia do ICBAS (Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar), Universidade do Porto, encontramos a desenvolver um estudo de investigação intitulado "Um jogo de cartas colaborativo para avaliação e Intervenção familiar em cuidados paliativos" sob orientação das Profª Doutora Carla Fernandes e Marisa Lourenço.

Explicação do estudo: O nosso Estudo tem como objetivo desenvolver um jogo de cartas para aplicar a pessoas e famílias em Unidades de Cuidados Paliativos. Para a validação do jogo, solicito a sua participação para aplicarmos o jogo numa reunião organizada pelo Enfermeiro responsável desta Unidade. Na aplicação do jogo, nas cartas surgirão questões relacionadas com as necessidades das pessoas e familiares em situação de doença. No final do jogo de Cartas solicito a sua autorização para aplicar uma entrevista com questões abertas, de forma a avaliar o jogo, nomeadamente as vantagens, desvantagens e utilidade deste. Pode haver necessidade de fazer gravação da entrevista. Estas gravações serão destruídas logo que o estudo esteja concluído.

Condições e financiamento: A sua participação não acarreta qualquer custo ou benefício. A sua participação é livre, voluntária e poderá em qualquer momento retirar o consentimento, sem qualquer prejuízo. A equipa de investigação cumprirá as orientações de cariz ético e deontológico que regulam a investigação neste domínio. O estudo mereceu parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da ARSN.

Confidencialidade e anonimato: Os investigadores deste projeto responsabilizam-se pela confidencialidade das informações recolhidas, os dados serão apenas utilizados para o presente estudo. Os participantes neste estudo não serão identificados em qualquer momento (será garantido o anonimato). A aplicação do jogo e da entrevista será efetuada em ambiente privado. A privacidade, anonimato e confidencialidade serão garantidos através da codificação de dados, sendo lhe facultado no final os resultados do estudo.

Agradeço a participação neste estudo.

As investigadoras:

Carla Silvia Fernandes (Enfermeira Especialista, Professora adjunta na Escola Superior de Enfermagem do Porto; carlasilviaf@gmail.com)

Marisa Gomes Lourenço (Professora adjunta na Escola Superior de Enfermagem do Porto; marisa@esenf.pt)

Maria Belém Rego Campos do Vale (Enfermeira no Hospital da Luz – Póvoa de Varzim, mestrando do 2º ano do Mestrado em Oncologia, ICBAS- UP; belemvale@gmail.com)

Assinatura/s:
.....
.....

-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m.. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome:

Assinatura: Data: /..... /.....

| |
|--|
| <p>SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE (se o menor tiver discernimento deve <u>também</u> assinar em cima, se consentir)</p> <p>NOME:</p> <p>BI/CD Nº: DATA ou VALIDADE /..... /.....</p> <p>GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO:</p> <p>ASSINATURA</p> |
|--|

ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 2 PÁGINA/S E FEITO EM DUPLICADO:

UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE

¹ http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

² <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

8.5 Anexo 5 - Instrumento de Recolha de dados - Avaliação do Jogo (Profissional)

Formulário de Avaliação do Jogo

Profissional de Saúde

1- Dados sociodemográficos

| | |
|-----------------------|-------------------------|
| Profissional de saúde | Género: |
| | Idade: |
| | Grau académico: |
| | Atividade profissional: |
| | Especialização: |
| | Anos de experiência: |

2- Questões

2.1- Já conhecia este conceito de jogos colaborativos, em contexto de saúde?

- () Sim De que forma? _____
- () Não

2.2- Já trabalhou alguma vez com este tipo de instrumento?

- () Sim Onde ?
- () Não

2.3-Como avalia o jogo?

Avalie o Jogo relativamente á sua utilidade, como instrumento facilitador de avaliação e intervenção na família: Numa escala de 1 a 5, em que 1 significa inútil e 5 muito útil. _____

2.4 - Na sua opinião quais são as vantagens da utilização deste jogo?

2.5 - Na sua opinião quais são as desvantagens da utilização deste jogo?

2.6- De que forma esta metodologia o pode ajudar, como profissional de saúde, a identificar as necessidades das pessoas e família? E a intervir?

2.7- Sentiu alguma dificuldade/Entrave relacionada com a utilização deste instrumento?

- () sim Qual: _____
() Não

2.8- Sentiu que de alguma forma a utilização deste instrumento potencia a identificação das necessidades da pessoa e família?

- () Sim De que forma? _____
() Não

2.9- Numa escala de 1 a 5, em que 1 significa concordo totalmente e 5 discordo totalmente, em que medida concorda que a utilização deste instrumento pode permitir aos profissionais de saúde prestar melhores cuidados á pessoa doente e família? _____

MODELO DE CONSENTIMENTO PARA A PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO

(PROFISSIONAL DE SAÚDE)

de acordo com a Declaração de Helsínquia³ e a Convenção de Oviedo⁴

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: Um jogo colaborativo para avaliação e intervenção familiar em Cuidados Paliativos

Enquadramento: No âmbito do 2º ano do mestrado em Oncologia do ICBAS (Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar), Universidade do Porto, encontramos-nos a desenvolver um estudo de investigação intitulado "Um jogo de cartas colaborativo para avaliação e Intervenção familiar em cuidados paliativos" sob orientação das Profª Doutora Carla Fernandes e Marisa Lourenço.

Explicação do estudo: O Estudo de investigação tem como objetivo desenvolver um jogo de cartas colaborativo de avaliação e intervenção em cuidados paliativos. No sentido de proceder á avaliação do jogo como instrumento, será aplicada uma entrevista aos participantes, com perguntas abertas, nomeadamente á pessoa, família e Enfermeiro. Assim, solicito a sua autorização para aplicar uma entrevista com questões abertas, de forma a avaliar o jogo, nomeadamente as vantagens, desvantagens e utilidade do jogo, como metodologia de avaliação e intervenção em cuidados paliativos. Pode haver necessidade de fazer gravação da entrevista. Estas gravações serão destruídas logo que o estudo esteja concluído.

Condições e financiamento: A sua participação não acarreta qualquer custo ou benefício. A sua participação é livre, voluntária e poderá em qualquer momento retirar o consentimento, sem qualquer prejuízo. A equipa de investigação cumprirá as orientações de cariz ético e deontológico que regulam a investigação neste domínio. O estudo mereceu parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da ARSN.

Confidencialidade e anonimato: Os investigadores deste projeto responsabilizam-se pela confidencialidade das informações recolhidas, os dados serão apenas utilizados para o presente estudo. Os participantes neste estudo não serão identificados em qualquer momento (será garantido o anonimato). A aplicação do jogo e da entrevista será efetuada em ambiente privado. A privacidade, anonimato e confidencialidade serão garantidos através da codificação de dados, sendo lhe facultado no final os resultados do estudo.

Agradeço a participação neste estudo.

As investigadoras:

Carla Silvia Fernandes (Enfermeira Especialista, Professora adjunta na Escola Superior de Enfermagem do Porto;

carlasilviaf@gmail.com)

Marisa Gomes Lourenço (Professora adjunta na Escola Superior de Enfermagem do Porto; marisa@esenf.pt)

Maria Belém Rego Campos do Vale (Enfermeira no Hospital da Luz – Póvoa de Varzim, mestrando do 2º ano do Mestrado em Oncologia, ICBAS- UP; belemvale@gmail.com)

Assinatura/s:

.....

.....

-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m.. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome:

Assinatura:

Data: /..... /.....

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE

(se o menor tiver discernimento deve também assinar em cima, se consentir)

NOME:

BI/CD Nº: DATA ou VALIDADE /..... /.....

GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO:

ASSINATURA

ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 2 PÁGINA/S E FEITO EM DUPLICADO: UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE

Anexo 6- Registo de propriedade intelectual do protótipo do jogo “Pallium Game”

³ http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

⁴ <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

8.6 Anexo 6 - Registo de propriedade intelectual do protótipo do jogo “Pallium Game”

DATA: 2021.08.03

Nº Ref: SIIGAC/2021/2984

Ex.mo(a) Senhor(a)
MARIA BELÉM RÉGO CAMPOS DO VALE

Assunto: Registo de obra em co-autoria n.º 2212/2021 - PALLIUM GAME

Comunica-se a V. Ex.a que, por despacho do Senhor Inspetor-Geral da IGAC, de 3 de agosto de 2021 foi deferido o registo da obra identificada em assunto em co_autoria com:

CARLA SÍLVIA NEVES DA NOVA FERNANDES
MARISA DA CONCEIÇÃO GOMES LOURENÇO

Com os melhores cumprimentos

Margarida Lourenço
Técnica Superior
IGAC-DSPI
igacautores@igac.pt

Informação Adicional: