

Prestadores de Cuidados Familiares a Pessoas Terminais no Domicílio: Contributos para um Modelo de Supervisão

Family Caregivers of Terminally Ill Patients at Home: Contributions for a Supervision Model
Cuidadores Familiares de Pacientes Terminales en el Domicilio: Contribuciones a un Modelo de Supervisión

Maria João Cardoso Teixeira*; Wilson Jorge Correia de Abreu**; Nilza Maria Vilhena Nunes da Costa***

Resumo

Enquadramento: Atualmente, os prestadores de cuidados familiares desempenham um papel crucial no suporte a pessoas em situação terminal no domicílio. Existem poucos modelos de supervisão que ajudem os enfermeiros na tomada de decisão.

Objetivos: Contribuir para um modelo de supervisão para cuidadores.

Metodologia: Num estudo prévio, identificaram-se as necessidades de 10 pessoas terminais e respetivos prestadores de cuidados. Neste estudo, baseado em focus group, 8 enfermeiras peritas analisaram as necessidades e validaram as funções/focos de supervisão.

Resultados: Os dados referentes à pessoa terminal evidenciaram a função normativa da supervisão através dos critérios de diagnóstico para o défice no autocuidado e riscos. A função formativa emerge quando o familiar prestador de cuidados não possui conhecimentos/habilidades para tomar conta ou consciência de determinado problema. Por último, a função restaurativa destaca-se na avaliação da capacidade física, emocional e relacional de quem cuida assim como na disponibilidade de tempo e dispositivos necessários.

Conclusão: Os contributos do estudo relacionam-se com as 3 funções supervisivas, englobando as necessidades da pessoa e familiares prestadores de cuidados.

Palavras-chave: cuidadores; doente terminal; domicílio; autocuidado; supervisão de enfermagem; tomada de decisão

Abstract

Background: Nowadays, family caregivers play a critical role in the support of terminally ill at home. However, there are relatively few supervision models to help nurses in make decisions.

Objectives: Contribute to a caregiver supervision model.

Methodology: In a prior study, the needs of 10 terminally ill and their caregivers were identified. In the present study, based on a focus group, 8 expert nurses analysed the needs and validated both the functions and the focus of supervision.

Results: Data on terminally ill patients confirm the normative function of supervision through the diagnostic criteria for self-care deficit and risks. The formative function of supervision is evident when family caregivers have no knowledge/skills to provide care or are not aware of a problem. Finally, the restorative function concerns the assessment of the caregivers' physical, emotional and relational capacity, as well as their time and resources available to provide care.

Conclusion: The contributions of our study emphasises a 3 function model that covers the needs of terminally ill patients and their family caregivers.

Keywords: caregivers; terminally ill; home; self-care; nursing supervision; decision making

Resumen

Marco contextual: En la actualidad, los cuidadores familiares desempeñan un papel crucial en el apoyo a las pacientes terminales en domicilio. Hay pocos modelos de supervisión que ayuden a los enfermeros a tomar decisiones.

Objetivos: Contribuir a un modelo de supervisión del cuidador familiar

Metodología: En un estudio anterior, hemos identificado 10 pacientes terminales y sus respectivos cuidadores familiares. En este estudio, basado en focus group, 8 enfermeras expertas analizaron las necesidades y validaron las funciones/enfoque de supervisión.

Resultados: Los datos del paciente terminal demuestran la función normativa de supervisión a través de los criterios de diagnóstico para el déficit en el autocuidado y los riesgos. La función formativa emerge cuando el cuidador familiar no posee conocimientos o habilidades para cuidar o incluso tomar conciencia de un determinado problema. Por último, la función restaurativa comprende la evaluación de la capacidad física, emocional y relacional de los cuidadores, así como la disponibilidad de tiempo y dispositivos necesarios.

Conclusión: Las contribuciones de nuestro estudio destacan las 3 funciones de modelo y abrigan las necesidades del paciente terminal y los respectivos cuidadores familiares.

Palabras clave: cuidadores; paciente terminal; hogar; autocuidado; supervisión de enfermería; toma de decisiones

* RN, Sobell House, Oxford University Hospital, Oxford OX3 7LE, England [mariajoao.teixeira@ouh.nhs.uk]. Contribuição no artigo: desenho do estudo, pesquisa bibliográfica, recolha e tratamento dos dados, análise e discussão dos dados, escrita e revisão do artigo. Morada para correspondência: Sobell House, Churchill Hospital, Headington, Oxford OX3 7LE, England.

** Ph.D., Professor Principal, Escola Superior de Enfermagem do Porto, 4200-072, Porto, Portugal [wjabreu@esep.pt]. Contribuição no artigo: discussão dos dados, revisão e correção do artigo.

*** Ph.D., Professora Catedrática, Universidade de Aveiro, 3810-195, Aveiro, Portugal [nilzcosta@ua.pt]. Contribuição no artigo: discussão dos dados, revisão e correção do artigo.

Recebido para publicação em: 07.09.15

ACEITE PARA PUBLICAÇÃO EM: 01.02.16

Introdução

As pessoas portadoras de doenças crónicas não curáveis e com o desejo de morrer em casa são cada vez em maior número, principalmente se vivem acompanhadas e os cuidados são prestados pelos familiares (Payne, 2010). Em 2005, na União Europeia (21 países), estimou-se serem 19 milhões os cuidadores informais com mais de 25 anos e, destes, 9 milhões prestavam pelo menos 35 horas de cuidados por semana. Estima-se que em 2030 sejam 21,5 milhões de cuidadores informais com mais de 25 anos a prestar cuidados pelo menos 20 horas semanais e 10,9 milhões a prestar cuidados pelo menos 35 horas semanais. A importância do prestador de cuidados familiar é cada vez mais evidente no seio da prestação de cuidados, sendo mesmo fundamental em contexto domiciliário (Glendinning, Arksey, & Tjadens, 2009). Os prestadores de cuidados familiares *tomam conta* desde o gerir a casa, fazer as compras, cozinar até a prestação de cuidados perante o défice no autocuidado e prevenção de complicações. À medida que a condição de saúde se agrava, maior é a exigência de cuidados.

O objetivo central deste estudo é contribuir para a definição de um modelo de supervisão clínica sustentado nas necessidades dos prestadores de cuidados familiares de pessoas terminais assim como os recursos que possam necessitar no contexto domiciliário. A investigação demonstra que são múltiplas as necessidades que estes mesmos prestadores de cuidados referem ou até desconhecem que existem (Machado, 2014). Estas demandas vão desde a obtenção de conhecimento até a aquisição de habilidades que os capacitem a prestar cuidados com mestria e com as menores consequências negativas possíveis (Silva, Teixeira, Teixeira, & Freitas, 2013).

Enquadramento

Ser prestador de cuidados familiar é interpretado socialmente como uma função intrínseca à condição humana. Este papel está associado normalmente a mulheres, filhas ou noras que, perante uma pessoa portadora de incapacidades na realização de tarefas, ficam responsáveis pela sua realização e mesmo substituição (Funk et al., 2010). O surgimento de uma pessoa em fase final de vida no contexto domiciliário

acarreta um conjunto de alterações das dinâmicas familiares, muitas vezes ignoradas pelos profissionais de saúde e com consequências nefastas quer para as pessoas que cuidam quer para as que são cuidadas (Dumont, Jacobs, Turcotte, Anderson, & Harel, 2010). A preparação antecipada para lidar com a nova situação pode constituir um fator facilitador da transição enquanto, pelo contrário, a falta de preparação constitui um fator inibidor (Pazes, Nunes, & Barbosa, 2014) podendo condicionar o papel de tomar conta. Os estudos revelam que os prestadores de cuidados familiares que estão mais preparados apresentam menor nível de stress e estão mais satisfeitos com o exercício do seu papel (Hudson, Remedios, & Thomas, 2010).

Porém, são múltiplos os estudos que revelam que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, ainda estão pouco atentos às necessidades destes prestadores de cuidados de acordo com as suas reais necessidades e a condição de saúde concreta da pessoa em fase final de vida (Teixeira, 2015).

Da revisão da literatura realizada emergiram múltiplos estudos, uns dirigidos às pessoas em fase terminal e outras aos seus familiares cuidadores. Em relação à pessoa em fase final de vida, os estudos descrevem a sua condição de saúde e respetivos programas de intervenção muito associados ao controlo de sintomas e cuidados que os familiares devem prestar. Já existe uma investigação substancial direcionada aos prestadores de cuidados familiares sobre as suas necessidades, programas de intervenção e avaliação das consequências. Todavia, a disparidade de instrumentos de recolha de dados, avaliações e contextos remete para a dificuldade de desenvolvimento de uma lógica de tomada de decisão clínica (Teixeira, 2015).

Nos estudos consultados, não se identificaram instrumentos que sintetizassem a avaliação clínica do défice no autocuidado e riscos que as pessoas em fase terminal podem incorrer e, ao mesmo tempo, quais os dados que devem ser avaliados no prestadores de cuidados familiares relacionados com o tomar conta dessas mesmas pessoas.

Uma das funções dos enfermeiros é facilitar o exercício do papel do prestador de cuidados familiar sem nunca esquecer as necessidades da pessoa em fase terminal. A avaliação das necessidades desta diáde perante o processo de evolução da condição de saúde

da pessoa em fase final de vida e das necessidades do prestador de cuidados é uma estratégia de ajuda nas transições simultâneas (Abreu, 2008).

Segundo o modelo de Proctor (1986) podem ocorrer três funções supervisivas (só uma delas ou em combinação): normativa, formativa e restaurativa. Conjugando a pertinência do papel supervisivo dos enfermeiros na avaliação das necessidades das pessoas em fase final de vida e respetivos prestadores de cuidados familiares e o desconhecimento da existência de um modelo de supervisão clínica destes clientes, investiu-se na possibilidade de contribuir para um modelo que operacionalize as diferentes funções supervisivas, objetivando a orientação para a avaliação clínica do défice no autocuidado e riscos da pessoa em fase final de vida e, concomitantemente, para a avaliação do prestador de cuidados familiar para o exercício do papel.

Questões de investigação

Este estudo descreve a segunda parte de um estudo qualitativo mais amplo. Quatro questões de investigação tinham sido formuladas para a primeira parte: Quais os dados sobre o diagnóstico que concorrem para o défice no autocuidado e riscos da pessoa em fase de final de vida? E quais os cuidados prestados pelos prestadores de cuidados familiares e as necessidades percecionadas pelos mesmos? Esta segunda parte do estudo foi orientada pelas seguintes questões: Quais as dimensões que deveriam estar presentes num modelo de supervisão centrado no prestador de cuidados familiar? E quais os focos a considerar em cada dimensão?

Metodologia

O nosso objetivo foi descrever a segunda parte do estudo centrada no processo supervisivo, na seleção das dimensões e nos focos. Todavia, iremos descrever o método utilizado na primeira fase, para proporcionar uma melhor compreensão do processo de investigação no seu todo. Como já referido, conduzimos previamente um estudo qualitativo, com inspiração etnoográfica no contexto domiciliário. A etnografia contribuiu para descrever e explanar quer as regularidades quer as variações no comportamento

social das pessoas (Graneheim, Johansson, & Lindgren, 2013). Permite conhecer a personalidade, a sociedade, os indivíduos e os contextos na perspetiva dos outros e não como resultado do ensaio de um laboratório científico. “A etnografia oferece uma das melhores formas de entender a complexidade das ações da vida moderna. Pode mostrar as diferenças culturais e como as pessoas interagem nas suas diferentes perspectivas” (Spradley, 1980, p.16).

Todos os argumentos supracitados fortalecem a nossa opção metodológica, muito mais quando Spradley (1980, p.18) define cultura “como a aquisição de conhecimento de como as pessoas interpretam as experiências e os comportamentos em geral”, o que vai ao encontro dos objetivos delineados.

Primeiro Momento

No estudo anterior, descritivo e de natureza qualitativa – etnografia – foi possível identificar as necessidades de cuidados das pessoas em fase final de vida em relação ao défice no autocuidado e riscos assim como as necessidades referidas pelos prestadores de cuidados familiares. Os participantes foram selecionados intencionalmente, com a ajuda de informantes privilegiados (enfermeiras e médicos de família). A abordagem qualitativa privilegia a amostragem criteriosa, ou seja, podem utilizar-se determinados critérios de inclusão para que se possa apreender o máximo sobre o foco *tomar conta* (International Council of Nurses [ICN], 2013).

Delimitamos os participantes no papel de prestadores de cuidados familiares. Definimos como critério de inclusão ser familiar que se assumisse como principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados, não remunerado. Incluem-se todos os que eram maiores de 18 anos de idade e em algum momento do dia prestassem assistência à pessoa portadora de doença avançada e progressiva. Circunscrevemos o estudo a pessoas portadoras de doença avançada e progressiva sem potencial de cura, maiores de 18 anos, com dependência ao nível do autocuidado e que permanecessem no domicílio.

A observação participante foi a técnica de eleição, que permitiu identificar as atividades das pessoas, as características físicas da situação social e os aspetos que fazem parte do cenário em estudo. Inicialmente, utilizou-se uma observação descritiva, para obter uma visão global da situação social. Após registo e análise dos dados iniciais, realizaram-se

observações focalizadas. E, por fim, após a repetição de várias observações e análises sucessivas, foi necessário realizar observações seletivas. Para além das observações focalizadas, o investigador deve continuar a realizar observações descritivas até ao final do estudo (Spradley, 1980).

Complementou-se a recolha de dados com entrevistas semiestruturadas e notas de campo (estas no contexto da observação), de forma a possibilitar a análise de dados. Foram realizadas 11 entrevistas, 33 sessões de observação e as respetivas notas de campo. A recolha de dados foi realizada entre dezembro de 2012 e junho de 2013.

Realizou-se uma análise de conteúdo dos dados e a respetiva categorização de acordo com Bardin (2009) e utilizado o programa WebQDA (Souza, Costa, & Moreira, 2011) que permitiu a consolidação de uma estrutura hierárquica de codificação, possibilitando o acesso à informação com rapidez e rigor. Para a descrição da codificação utilizamos a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem – versão 2013 (ICN, 2013).

Todas as entrevistas, observações e notas de campo foram lidas repetidamente para se obter uma compreensão global da experiência de cada um dos participantes. Após esta fase e seguindo os passos obtiveram-se os domínios analíticos (Spradley, 1980): a) selecionar uma relação semântica simples; b) preparar uma grelha domínios que foi necessário aprofundar sucessivamente; c) selecionar uma amostra de entradas dos dados obtidos; d) procurar uma possível cobertura de termos, que incluísse termos que se adequassem à semântica; e) repetir a pesquisa com outras relações semânticas; f) fazer uma lista de todos os domínios identificados.

Perante os domínios encontrados, seguindo o modelo de Spradley (1980) considerámos: a) interesse pessoal; b) sugestão dos informantes; c) interesse teórico; d) estratégia etnográfica; e) organização dos domínios; f) criar a lista dos domínios que selecionamos para realizar as observações focalizadas; g) escrever as questões que iriam ajudar a realizar a observação; h) identificar os locais para realizar a observação e que dariam a melhor oportunidade de observação; i) identificar as atividades que permitiram realizar a observação.

As categorias foram identificadas à medida que os dados foram explorados e obtidos da indagação sobre o tema em termos de investigação bem como

da subjetividade que emergia nos prestadores de cuidados familiares.

No processo de categorização consideraram-se as seguintes premissas: a) a exaustividade das categorias, onde o sistema de categorias abrangesse todas as possíveis unidades diferenciadas nos dados; b) a exclusão mútua, onde cada unidade apenas pudesse estar incluída numa categoria; c) pertinência, ou seja, as categorias estariam relacionadas com os objetivos e com o conteúdo da informação (unidades de registo); e, por último, d) objetividade, atribuindo-se um único princípio classificatório, que implica que as categorias sejam elaboradas sobre um único critério de classificação (Bardin, 2009).

Obtivemos uma taxonomia, ou seja, um conjunto de categorias organizadas com base numa única relação semântica (Mozzato & Grzybowski, 2011). Os dados foram categorizados segundo os critérios de diagnóstico para a pessoa em fase final de vida, o que conduziu à dependência no autocuidado e os riscos de complicações. Os dados relacionados com os prestadores de cuidados familiares foram categorizados em capacidade física, emocional relacional com a pessoa em fase final de vida e a disponibilidade de tempo. Incluíram-se ainda as necessidades expressas ou não percecionadas de potencial para melhorar o conhecimento e/ou habilidades e a consciencialização para determinada necessidade. As necessidades não percecionadas resultam do cruzamento dos dados da pessoa em fase terminal e dos cuidados não prestados pelo prestador de cuidados por ausência de conhecimento ou consciencialização para o problema. O terceiro nível de categorização engloba o suporte formal e informal que o prestador de cuidados familiar pode recorrer assim como os dispositivos que podem ajudar no tomar conta. Os contributos foram obtidos em articulação com as categorias definidas e da revisão da literatura que suporta as opções de decisão. Visa a utilidade clínica para a tomada de decisão através de juízo de presença ou não dos dados *Sim* ou *Não*.

Segundo Momento

A avaliação do conteúdo é uma garantia da validade dos contributos, ou seja, a determinação se representam objetivamente a realidade. A seleção dos peritos que colaboraram nesta fase teve como base serem enfermeiros com o mais elevado nível de conhecimento profissional e disciplinar sobre a

temática e população em estudo. Utilizou-se a Técnica de Delphi (Hasson, Keeney, & McKenna, 2000), visto pretender chegar-se a uma opinião consensual sem necessidade de um grupo presencial.

O grupo de peritos foi constituído por oito enfermeiras com uma média de idades de 36 anos. Duas das peritas exercem funções numa unidade de saúde familiar, duas em equipas de cuidados continuados, três em unidades de cuidados paliativos hospitalares e uma perita exerce funções numa equipa de cuidados paliativos intra-hospitalar.

Em relação à experiência na prestação de cuidados com prestadores de cuidados familiares a média de anos é de 12,1 anos, sendo a experiência mínima de 2 anos e a máxima de 21 anos. A experiência de cuidar de pessoas em fase final de vida tem como média 9,6 anos, sendo a experiência mínima de 2 anos e a máxima de 21.

Resultados

No âmbito da formação académica, três peritas são licenciadas (média de 9,3 anos) e cinco possuíam bacharelato (média de 19,4 anos) com o respetivo complemento de formação (média de 11,6 anos). Cinco possuem o grau de mestre, três em Cuidados de Paliativos (média de 3 anos), uma em Oncologia há 6 anos e outra em Bioética há 8 anos. Para além da formação referenciada, três das peritas possuíam formação pós-graduada em cuidados paliativos.

Ao nível de especialização, seis peritos realizaram formação especializada em áreas de enfermagem: três em enfermagem comunitária com a média

de 4 anos de exercício; uma em enfermagem em saúde comunitária há 8 anos; outra em enfermagem médica-cirúrgica há 6 anos e, por último, uma perita em enfermagem de reabilitação há 3 anos.

Na definição do tipo de consenso tivemos em consideração a análise dos scores obtidos em cada uma das questões utilizando uma escala de Likert de 1 a 5, pelo que o consenso de inclusão foi atingindo sempre que reunidas as seguintes condições, relativamente a cada item: um grau de concordância com média e mediana igual ou superior a 4 e a inexistência de comentários dos participantes como a ambiguidade na compreensão dos dados (Goossen, 2000). O consenso de exclusão era encontrado quando grau de concordância com a média e a mediana era inferior a 3 e a existência de comentários sobre a ambiguidade dos dados.

O estudo foi autorizado pela Comissão de Ética da Administração de Saúde do Norte e o consentimento informado e esclarecido foi assegurado junto dos participantes pertencentes a uma freguesia rural no distrito do Porto.

O trabalho desenvolvido pelos peritos focou-se na relação supervisiva com os familiares prestadores de cuidados. Contudo, descrevemos a caracterização dos participantes do estudo. Foram 10 os prestadores de cuidados familiares incluídos, com idade média de 59 anos; nove eram mulheres e oito estavam desempregadas. Também foram 10 as pessoas em fase final de vida, com idade média de 84 anos. Oito eram do género feminino e tinham demência como diagnóstico médico principal, seguido por uma pessoa com doença oncológica e outra com doença óssea degenerativa. Todos os participantes necessitavam de 24 horas de cuidados (Tabela 1).

Tabela 1

Caracterização dos participantes

	Pessoa em Fase Final de Vida (PFFV) <i>n</i> = 10	Prestadores de Cuidados Familiar (PCF) <i>n</i> = 10
Idade (média)	84 anos (72 – 93 anos)	59 anos (47 – 78 anos)
Género		
Feminino	8	9
Masculino	2	1
Escolaridade		
Secundário	1	5
4 ^a Classe	7	4
Analfabeto	2	1

Estado Civil		
Solteiro	1	0
Casado	3	9
Viúvo	6	0
Divorciado	0	1
Emprego		
Desempregado	0	6
Empregado	0	0
Reformado	10	4
Relação da PFFV de vida com o PCF		
Mãe	5	
Irmão	1	
Esposa	1	
Sogro/a	2	
Tia	1	
Anos de dependência/ Anos de prestação de cuidados (média)	8 anos (1 - 20 anos)	8 anos (1 - 20 anos)
Doença principal		
Demência/ Alzheimer	8	0
Doença oncológica	1	0
Doença óssea degenerativa	1	6
Depressão	0	3
Enfarte do miocárdio	0	1
Grau de dependência da PFFV		
Elevada	9	
Moderada	1	

Discussão

Os contributos para a tomada de decisão clínica foram definidos especificamente para cada um dos riscos e défice no autocuidado que as pessoas em fase final de vida apresentavam. Estes dados fazem emergir a função normativa que o enfermeiro pode realizar, ou seja, a responsabilidade profissional perante a realidade constatada. Por si só, os dados fornecem informação que tem de ser considerada de imediato de forma a manter a excelência dos cuidados. Os resultados que vamos descrever são gerais até porque a descrição específica para cada um dos diagnósticos seria exaustiva.

Em relação à pessoa em fase final de vida, os critérios de diagnóstico que consideramos para a capacidade física comprometida são: limpeza das vias aéreas comprometida, incontinência urinária, incontinência intestinal, ferida maligna, disfasia, dor, estado de consciência comprometida, úlcera de pressão, rigidez articular, equilíbrio comprometido, hipoatividade e agitação. Para o compromisso da capacidade cognitiva

consideramos a memória comprometida e a confusão. Estes dados podem conduzir ao défice no autocuidado. Subdividimos os autocuidados em três categorias: autocuidados primários, autocuidados secundários e autocuidados terciários. Os autocuidados primários são os mais básicos (mobilizar-se, elevar-se, erguer-se, transferir-se e sentar-se) e se apresentam défices, todos os outros autocuidados são afetados. A presença de défice nestes conduz ao défice nos autocuidados secundários (andar, andar com auxiliar de marcha e mover-se em cadeira de rodas) e nos autocuidados terciários, ou seja, sendo estes passíveis de serem assistidos ou realizados na totalidade por terceiros (tomar banho, usar o sanitário, vestir-se/despir-se, arranjar-se, alimentar-se, divertir-se e a gestão do regime de tratamento complexo – regime de exercícios, regime medicamentoso complexo e regime dietético).

Com dados da capacidade física e cognitiva comprometida e a presença de défice nos autocuidados primários e secundários, a pessoa terminal incorre em riscos. Estes riscos podem estar

relacionados com os processos corporais: aspiração, desidratação, obstipação, maceração, úlcera de pressão, rigidez articular e pé equino. O risco de fuga relaciona-se com os processos cognitivos. O risco de queda e de compromisso do autocuidado está relacionado com o autocuidado.

Se a pessoa em fase final de vida necessitar de um prestador de cuidados familiar, o enfermeiro deve avaliar a capacidade física, emocional, relacional com a pessoa em fase final de vida e a disponibilidade de tempo que este prestador de cuidados deve possuir para assistir no défice do autocuidado ou prevenir as complicações. Se a avaliação for negativa, o prestador de cuidados familiar deve ser aconselhado/encaminhado para um suporte formal ou informal. Novamente a função normativa emerge no exercício profissional.

Todavia quando o prestador de cuidados familiar expressa a necessidade de conhecimentos e habilidades surge a função formativa por parte do enfermeiro. Neste estudo, esta função formativa emerge perante a necessidade de aprofundar o conhecimento dos prestadores de cuidados em áreas como a prevenção de complicações (aspiração, desidratação, úlcera de pressão, contaminação, défice no autocuidado), na gestão das alterações comportamentais, sobre o processo patológico e de morrer, na gestão do regime medicamentoso complexo, sobre as equipas de cuidados continuados integrados, unidades de curta/média duração, unidades de cuidados paliativos e sobre dispositivos. Em alguns casos, o potencial do prestador direciona-se para a aquisição de habilidades, capacitando o mesmo para esse tomar conta, que neste estudo se verifica em relação à aspiração de secreções, prevenção de complicações (pé equino, úlcera de pressão, aspiração, rigidez articular), no transferir e no assistir no uso do sanitário. Também nos preparamos com prestadores de cuidados familiares com necessidade de consciencialização para o risco de aspiração e maceração, suporte familiar e serviços de enfermagem.

Não raro, o prestador de cuidados depara-se com a desagregação da sua própria esfera emocional, quer por exaustão, quer por preocupação face ao desconhecimento. A sua capacidade adaptativa está alterada, o que requer suporte dos profissionais de saúde. Nestes casos, o enfermeiro tem uma função restaurativa ou de suporte, ou seja, preocupa-se

com as emoções, os sentimentos e a inteligência emocional destes. Todavia, estas funções aparecem frequentemente em simultâneo, o que indica que o enfermeiro deve estar atento a todas estas necessidades de forma integrada.

Ao longo deste período de cuidar, a função normativa está sempre presente. Contudo, o enfermeiro também deve avaliar a necessidade de suporte, que aparece sistematicamente ligada às restantes. O prestador de cuidados familiar também pode ser aconselhado sobre os dispositivos/equipamentos que permitam auxiliar nesse tomar conta, tais como: almofadas de posicionamento, andarilho, arrastadeira, aspirador de secreções, assento suspenso de banheira, bacia insuflável para lavar a cabeça, banco/cadeira de plástico, barras de apoio lateral ou para o banho, bengala, cadeira de rodas, cadeirão, cadeirão articulado, cadeira sanitária, calçado antiderrapante, cama articulada com grades, caixa de distribuição de medicação, canadianas, calcanheiras, cateter urinário, colchão anti úlcera de pressão, colete de cadeira, copo de plástico com base, corrimão, dispositivo de chamada, dispositivo de corte de comprimidos, elevador de transferência, folha de distribuição da medicação, imobilizadores abdominais, manta de posicionamento, mesa adaptada para cadeira de rodas, panfletos informativos, prato com ventosa, poliban, rampas, resguardo lateral para o prato, resguardos/fraldas ou resguardos, roda de transferência, roupa adaptada, sacos para a urina, seringas de alimentação, sonda nasogástrica, tábua de transferência, tabuleiro e tapetes antiderrapantes. Estes recursos podem ser mais-valias para a assistência à pessoa com a presença de um ou mais défices e/ou riscos.

Todavia, quando o prestador de cuidados familiar não possui potencial para assistir a pessoa perante o défice no autocuidado ou de prevenir complicações, vai necessitar de suporte. Este pode ser profissional (enfermeiro, médico de família ou equipa de cuidados continuados integrados), suporte social (assistentes operacionais, centro de dia/lares, dispositivos/equipamentos), suporte familiar (filha, nora, conjugue, entre outros) ou a rede de cuidados continuados (unidades de cuidados paliativos/unidade de curta e longa duração). A conjugação dos diferentes dados relacionados com a pessoa em fase terminal e o familiar prestador de cuidados permitiu construir fluxogramas decionais onde as funções supervisivas estão presentes (Figura 1).

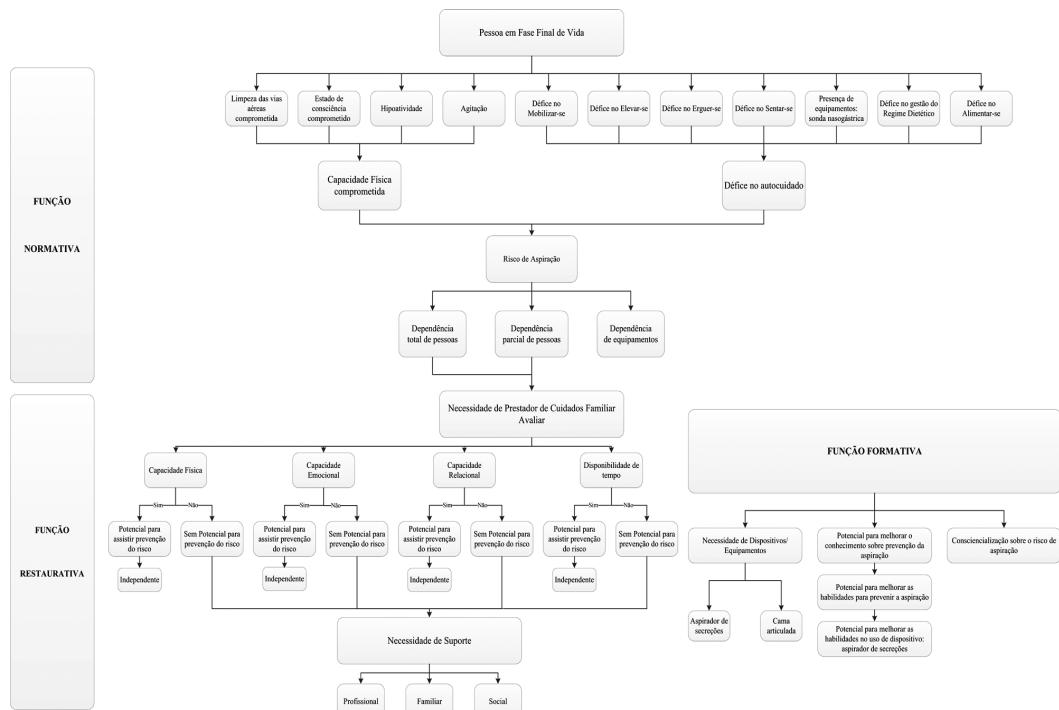


Figura 1. Exemplo do fluxograma decisinal perante a pessoa em fase terminal com risco de aspiração.

Este estudo permitiu evidenciar a função supervisiva dos enfermeiros e que esta pode variar de acordo com as necessidades da diáde pessoa em fase final de vida/familiar cuidador. Podem surgir necessidades de adquirir capacidades para prestar cuidados seguros (função normativa), necessidade de trabalhar e integrar novos conhecimentos (função formativa) ou adquirir competências de gestão emocional e equilíbrio psicológico (função restaurativa). O objetivo central deste estudo foi contribuir para um modelo de supervisão clínica dinâmico que permitisse aos enfermeiros avaliar a qualquer momento quer os possíveis défices no autocuidado quer os riscos da pessoa em fase final de vida e simultaneamente, perante cada um dos défices ou riscos, avaliar no prestador de cuidados as capacidades (física, emocional e relacional) e disponibilidade de tempo assim como suporte e dispositivos/ equipamentos que podem potenciar o papel de tomar conta.

Todavia, o estudo possuí algumas limitações. Uma das limitações resulta da utilização de participantes selecionados de forma intencional num período de tempo concreto e inseridos num meio rural. Também a construção das categorias apenas reflete a percepção a partir de uma realidade particular, apesar de terem

sido submetidas a opinião dos peritos. Seria útil, no futuro, replicar estudos com idêntica metodologia em contextos diferenciados (culturais e socio clínicos)

Conclusão

As funções supervisivas evidenciadas, combinadas de forma geométrica, estão alicerçadas em dados obtidos num contexto de cuidados real e na revisão da literatura. Através da opinião de peritos na área dos cuidados paliativos consolidaram-se os contributos sugeridos para assistência às pessoas em fase final de vida e respetivos familiares cuidadores, assumindo a operacionalização dos dados no contexto de cuidados.

Com a utilização de uma terminologia comum pretende-se que as conclusões possam ser utilizadas na prática de cuidados e sejam sujeitas a crítica construtiva dos profissionais, para uma melhoria continua e documentação dos cuidados. Utilizando uma terminologia comum, esperamos que os resultados deste estudo possam ser aplicados na prática diária e que sejam sujeitos a contínuo melhoramento, de forma a providenciar cuidados mais seguros e de qualidade.

Conscientes das limitações do estudo desenvolvido, sugerimos mais investigação sobre estes contributos, nomeadamente a sua aplicação em grande escala, envolvendo outros focos de enfermagem e diferentes relações entre os mesmos, sempre com uma validação proveniente de situações reais de cuidados. Também sugerimos que sejam aplicados sistematicamente instrumentos que permitam uma avaliação da capacidade física, emocional e relacional dos prestadores de cuidados de forma objetiva, eliminando na medida do possível a subjetividade que pode ocorrer na avaliação decorrente da decisão clínica individual de cada enfermeiro que a realiza. Finalmente, sugerimos um debate acerca do significado de “Supervisão Clínica”. A investigação mostra uma frequente confusão entre o conceito de supervisão clínica e o de supervisão de alunos. A supervisão de estudantes, a supervisão de pares e a supervisão de prestadores de cuidados devem ser compreendidas como diferentes tipos de supervisão clínica.

Fonte de financiamento:

Este estudo foi financiado em parte pela bolsa de investigação Isabel Levi da Associação Português de Cuidados Paliativos.

Referências bibliográficas

- Abreu, W. J. (2008). *Transições e contextos multiculturais: Contributos para a anamnese e recurso aos cuidadores informais*. Coimbra, Portugal: Formasau.
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo* (3^a ed.). Lisboa, Portugal: Edições 70.
- Dumont, S., Jacobs, P., Turcotte, V., Anderson, D., & Harel, F. (2010). The trajectory of palliative care costs over the last 5 months of life: A Canadian longitudinal study. *Palliative Medicine*, 24(6), 630-640. doi: 10.1177/0269216310368453
- Funk, L., Stajduhar, K. I., Toye, C., Aoun, S., Grande, G. E., & Todd, C. J. (2010). Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: A comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*, 24(6), 594-607. doi: 10.1177/0269216310371411
- Glendinning, C., Arksey, H., & Tjadens, F. (2009). Care provision within families and its socio-economic impact on care providers: Report for the European Commission. Recuperado de <http://europa.eu/epic/docs/eu-2342-care-provision.pdf>
- Goossen, W. T. (2000). Towards strategic use of nursing information in the Netherlands (Doctoral thesis). University of Groningen, Holland.
- Graneheim, U., Johansson, A., & Lindgren, B. (2013). Family caregivers' experiences of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home: Insights from a meta ethnographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(2), 215-224. doi: 10.1111/scs.12046
- Hasson, F., Keeney, S., & McKenna, H. (2000). Research guidelines for the Delphi survey technique. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 1008-1015. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01567.x
- Hudson, P. L., Remedios, C., & Thomas, K. (2010). A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliative Care*, 9(1), 17. doi: 10.1186/1472-684X-9-17
- International Council of Nurses. (2013). *International classification for nursing practice*. Genebra, Switzerland: Author.
- Machado, P. (2014). Papel do prestador de cuidados: Contributo para promover competências na assistência do cliente idoso com compromisso do autocuidado (Tese de doutoramento). Universidade Católica, Instituto de Ciências da Saúde, Porto, Portugal.
- Mozzato, A., & Grzybowski, D. (2011). Análise de conteúdo como técnica de análise de dados qualitativos no campo da administração: Potencial e desafios. *Revista de Administração Contemporânea*, 15(4), 731-747. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=84018975010>
- Payne, S. (2010). White paper on improving support for family carers in palliative care: Part 1. *European Journal of Palliative Care*, 17(5), 238-245. Recuperado de http://www.irishpsychiatry.ie/Libraries/External_Events_Documents/EAPC_White_Paper_on_Family_Carers_Copy_1.sflb.ashx
- Pazes, M. C., Nunes, L., & Barbosa, A. (2014). Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: Perspetiva do cuidador principal. *Revista de Enfermagem Referência*, 3, 95-104.
- Proctor, B. (1986). Supervision: A co-operative exercise in accountability. In M. Marken, M. & M. Payne (Eds.), *Enabling and ensuring supervision in practice* (pp. 21-23). Leicester, England: National Youth Bureau.
- Silva, A., Teixeira, H. J., Teixeira, M. J., & Freitas, S. (2013). The needs of informal caregivers of elderly people living at home: An integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 792-803. doi: 10.1111/scs.12019
- Souza, F., Costa, A., & Moreira, A. (2011) Análise de dados qualitativos suportada pelo software WebQDA. In *Atas da VII conferência internacional de TIC na educação: Chalanges 2011*, Braga, 12-13 Maio 2011 (pp.49-56). Braga, Portugal: Universidade do Minho.
- Spradley, J. P. (1980). *Participant observation*. Belmont, USA: Wadsworth Cengage Learning.

Teixeira, M. J. (2015). Impacto dos programas educacionais nos membros da família prestadores de cuidados de pessoas em fase terminal: Revisão integrativa. *Pensar Enfermagem*, 19(1),

2-18. Recuperado de http://pensarenfermagem.esel.pt/files/PF_19_1sem2015_2_18.pdf