

A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos

ISABEL GALRIÇA NETO*

RESUMO:

A família representa um pilar fundamental no apoio ao doente com necessidades acrescidas, nomeadamente na fase de doença avançada, incurável e progressiva. A crise que o sofrimento em cuidados paliativos representa atinge não só o doente como todos aqueles que com ele convivem e que lhe estão afectivamente ligados.

Os problemas inerentes a esse período do ciclo vital requerem uma resposta adequada por parte do médico de família que, desejavelmente não actuando sózinho, não se deverá, contudo, demitir do acompanhamento ao doente e família.

Para além das perícias no âmbito do apoio sintomático, em cuidados paliativos, o médico de família deve também saber orientar de forma estruturada o apoio à família que, em muitas situações, passa por planear e conduzir uma conferência familiar.

Com este artigo pretendemos de uma forma pragmática apresentar algumas das orientações em torno deste instrumento terapêutico, da sua utilização em cuidados paliativos, mas que desejavelmente é alargada a outros âmbitos da intervenção do médico de família.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Apoio à Família; Conferência Familiar

INTRODUÇÃO

Desde sempre a família constituiu um pilar de apoio fundamental para os doentes crónicos e em fim de vida. Face à crise que essas situações habitualmente representam, a família experimenta, tal como o doente, um período de incerteza e adaptação às dificuldades percebidas e vividas. O êxito dos cuidados prestados, a satisfação do doente, dos familiares e de outros entes afectivamente significativos, depende em grande parte do tipo de apoio que os profissionais de saúde sejam capazes de prestar quando o processo de doença avança.

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

O apoio e a participação da família coloca-se, quer os cuidados sejam prestados em internamento, quer no domicílio, embora com maior ênfase neste último caso. Cuidar de um doente em fase terminal representa, para além de um desafio, uma sobrecarga familiar, que se acompanha de um grande impacto emocional. De qualquer forma, a maioria dos familiares classifica essa experiência de recompensadora, embora desgastante e, curiosamente, as famílias que optam por cuidar em casa dos seus doentes terminais revelam maioritariamente um melhor ajuste emocional relativamente às que têm os familiares internados no hospital.

Com alguma frequência os profissionais de saúde, particularmente os médicos, manifestam relutância em lidar com a família, quer por acharem

*Assistente Graduada de Clínica Geral; Médica de Cuidados Paliativos, Equipa de Cuidados Continuados do C. S. Odívelas

que é uma tarefa que lhes pode ocupar muito tempo, quer por se sentirem pouco preparados para oferecer esse apoio.

Sabemos hoje que, para além do controlo sintomático, é na área da comunicação que se situam as maiores necessidades dos doentes e famílias e que estes as classificam como sendo da maior importância na qualidade dos cuidados recebidos. Se estes factos forem ignorados, os profissionais de saúde em cuidados paliativos correm o risco de desumanizar as suas respostas.

O médico de família ocupa um lugar central no apoio à família nas diversas fases do seu ciclo vital; deverá, por isso, possuir as perícias adequadas à oferta de cuidados nas fases avançadas da doença e uma delas é seguramente a possibilidade de trabalhar com a família de uma forma mais estruturada e orientada para a resolução dos diferentes problemas que surgem neste contexto.

Pretendemos com este trabalho centrar-nos na conferência familiar (*family conference* / *family meeting*) enquanto instrumento de trabalho dos profissionais de saúde para apoiar as famílias e maximizar o sucesso das suas intervenções. Trata-se de um assunto, em nossa opinião, ainda pouco divulgado nas nossas instituições e nas equipas envolvidas na prestação de cuidados em fim de vida, quer seja no domicílio ou em ambiente hospitalar. Tentaremos, através de uma perspectiva eminentemente prática, clarificar as situações no âmbito dos cuidados paliativos em que esta conferência deve ser utilizada, os seus objectivos e o modo como ela se deve processar. Não queremos, contudo, deixar de frisar que a informação contida neste trabalho também poderá ser aplicada a outros contextos da prática do médico de família em que a realização da conferência familiar se revele um instrumento terapêutico de utilidade.

Necessidades da família

A família de um doente sofre também o impacto da fase avançada de uma doença incurável e, como tal, para que possa ajudar o doente e ajudar-se a si próprio, deve ter acesso a apoio adequado por parte dos profissionais de saúde. Para planear esse apoio, para além da identificação do cuidador principal e de quem é, independentemente dos laços sanguíneos, considerado pelo doente como sendo a «sua» família, é fundamental fazer uma correcta avaliação das necessidades dos cuidadores. As principais necessidades passam habitualmente pelos seguintes tópicos:

- Informação honesta, realista e adaptada sobre a doença e as terapêuticas, e sobre os recursos de apoio
- Respeito pelas suas crenças, valores culturais e espirituais, e atitudes
- Disponibilidade e apoio emocional por parte da equipa
- Participar nos cuidados, com possibilidade de estar com o doente, em ambiente de intimidade e privacidade
- Expressar sentimentos, reparar relações se for caso disso
- Certificar-se que são prestados todos os cuidados devidos

Uma vez identificadas as principais necessidades dos familiares, convém elaborar um plano de cuidados que integre as respostas às mesmas. Esse plano, a ser elaborado por toda a equipa que participa nos cuidados, poderá ficar da responsabilidade mais concreta do profissional que estiver mais directamente envolvido com a situação e que esteja em melhores condições de responder à maior parte das necessidades detectadas – o chamado «gestor de caso». Este elemento será sempre o vector fundamental na comunicação com a família, se bem que os outros profissionais possam e devam ser chamados a colaborar no apoio à mesma.

Os objectivos de todas as intervenções com a família deverão ter por base:

- A promoção da adaptação emocional individual e colectiva à situação de doença terminal
- A capacitação para a realização de cuidados ao doente e do auto-cuidado da família
- A preparação para a perda e a prevenção de um luto patológico

A Conferência Familiar

Existem alguns problemas experimentados pela família que esta não ultrapassa com os seus recursos próprios e, por isso, carecem de intervenção profissional a fim de serem resolvidos com sucesso. Habitualmente, esses problemas decorrem da falta de informação acerca da evolução da doença, das dificuldades na comunicação intra-familiar, da dificuldade em tomar algumas decisões e da falta de recursos que possam ser importantes.

Essa intervenção só poderá ser bem sucedida se existirem garantias de que o clima de comunicação entre todos é respeitado e se o profissional se mostrar capaz de oferecer segurança, confiança e orientação que ajude a família a expressar as suas preocupações, emoções e a acordar num plano futuro comum aceitável.

Existem diferentes níveis e tipos de intervenção na família, de acordo com o maior ou menor envolvimento do profissional de saúde na resolução dos problemas familiares. De acordo com Doherty (1986), existem 5 níveis de envolvimento dos profissionais com as famílias; no nível 1, a interacção decorre a um nível puramente bio-médico, sendo os assuntos que dizem respeito à família praticamente ignorados. O envolvimento vai sendo crescente e no nível 3, para além das questões relacionadas com a doença, o profissional deve saber lidar de uma forma empática com os sentimentos e as emoções desencadeadas na família por essa mesma doença. O nível 4, representa uma forma mais sofisticada de envolvimento

com a família e corresponde à conferência familiar. O nível 5 diz respeito à terapia familiar.

A conferência familiar corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família, que deve sempre respeitar os objectivos já anteriormente apresentados. É uma reunião com plano previamente acordado entre os profissionais presentes e em que, para além da partilha da informação e de sentimentos, se pretende ajudar a mudar alguns padrões de interacção na família.

A conferência familiar, no contexto de cuidados paliativos, poderá ser utilizada para:

- *clarificar os objectivos dos cuidados:*
Interpretar novos sintomas e dados clínicos
Explorar opções terapêuticas
Apoiar na tomada de decisões relativas a dilemas (nutrição, hidratação, internamento, ressuscitação, etc)
Explorar expectativas e esperanças
- *reforçar a resolução de problemas:*
Detectar necessidades não satisfeitas (no doente e cuidadores)
Ensinar estratégias de manejo dos sintomas e outras
Discutir assuntos de interesse específico dos familiares
Explorar dificuldades na comunicação
- *prestar apoio e aconselhamento:*
Validar e prever o espectro de reacções emocionais
Validar o esforço e trabalho da família
Convidar à expressão das preocupações, medos e sentimentos ambivalentes
Ajudar à resolução dos problemas por etapas e mobilizando os recursos familiares

Não existem evidências de que a intervenção em grupo possa ser mais eficaz que a individual. Poderá pensar-se que é um recurso caro uma vez que se torna dispendioso reunir vários profissionais de saúde numa mesma ocasião. Não será sempre necessária a presença de vários profissionais e o médico de

família devidamente preparado poderá conduzir sozinho a reunião.

Nem todas as famílias necessitarão deste tipo de abordagem e naquelas que dela carecem ele é seguramente útil. O certo é que a possibilidade de reunir vários membros da família pode tornar a comunicação mais clara, pode facilitar a adesão do doente à terapêutica e melhorar o controlo sintomático e diminuir o sofrimento experimentado por todos. Em nossa opinião, corresponde a um investimento de tempo e recursos que se revela habitualmente muito vantajoso a médio e longo prazo – poderão reduzir-se internamentos inúteis e idas indevidas às urgências, por exemplo.

a) Em que situações?

Como dissemos, nem todas as famílias carecem deste tipo de intervenção. Deparamo-nos, contudo, com algumas situações em que a conferência pode estar particularmente indicada. É o caso das seguintes:

- Agravamento do quadro clínico
- Proximidade da morte/entrada na agonia – estar presente e apoiar nos últimos dias de vida encerra em si muitas questões, o medo do desconhecido, mitos e dúvidas que se avolumam
- Famílias muito demandantes e/ou agressivas
- Famílias / doentes com necessidades especiais – é o caso de famílias com crianças, com lutos repetidos e próximos, dos doentes jovens
- Existência de conflitos intra-familiares – se existem muitos familiares envolvidos nos cuidados e nem todos têm a mesma perspectiva sobre as decisões a tomar (manter o doente em casa/hospitalizá-lo?)
- Existência de conflitos entre a família e a equipa

b) Como actuar?

(Ver sumário no Anexo 1)

- Marcar a conferência antecipada-

mente, de acordo com a disponibilidade daqueles que nela vão estar presentes e acordar no local da mesma

- Quem vai estar presente? Por parte da equipa de saúde, é conveniente que esteja pelo menos o gestor de caso (que pode ou não ser o médico de família), para além de outros profissionais cuja intervenção seja considerada útil para a concretização do plano de cuidados e/ou para a resolução dos problemas detectados. Há que averiguar se o doente pretende ou não estar presente – neste caso, deve obter-se o seu consentimento para realizar a reunião. Deverão ainda estar presentes o cuidador principal e outros familiares/amigos significativos para o doente. As crianças deverão ser bem vindas – se for essa a vontade do doente – e deverão participar na medida das suas capacidades (convém mantê-las ocupadas nalguma actividade lúdica!)
- Entre os profissionais, consensualizar previamente quem vai conduzir a conferência e antever a possível agenda. Estar a par dos detalhes do processo clínico e da dinâmica familiar até ao momento
- Apresentar todos os participantes, agradecer a sua presença e, se necessário, identificar um representante familiar por forma a facilitar a comunicação. Estabelecer um contacto inicial com cada elemento, para quebrar alguma tensão existente e permitir o início da conversa
- Consensualizar e objectivar os propósitos da reunião (geralmente, esclarecer detalhes e prestar informações). Pode ser útil colocar uma questão do tipo «Como família, o que é que neste momento mais vos preocupa?»
- Rever a situação clínica, perceber o que já sabem e o que entendem da mesma – «Qual a vossa ideia sobre o que se tem passado?»
- Rever a lista de problemas dos dife-

rentes participantes. Habitualmente, a família deseja fazer perguntas e obter informação. É importante validar que isso é natural, que é normal que estejam preocupados com o bem estar do seu familiar e que isso suscita muitas emoções. - «Querem falar daquilo que mais vos incomoda, como é que esta situação vos tem afectado?»

- Discutir as várias opções de resolução dos problemas, sempre guiados pela vontade do doente, sem tomar partidos e sem julgar os aportes de cada elemento. É importante concentrar-se nos problemas actuais.
- Responder às emoções dos elementos presentes, validá-las se for caso disso. Podem fazer-se observações sem crítica. Facilitar os consensos – «Acha que isto que X disse poderia ser uma forma de resolver o problema?» «E se considerasse outra alternativa?»
- Estabelecer um plano de actuação consensual para o doente/família e equipa. Se necessário – sobretudo em situações de conflito evidente –, tomar nota por escrito do plano acordado e mostrar-se disponível para outros encontros.

Este tipo de trabalho com a família exige claramente uma boa preparação por parte dos médicos de família. Não basta estar motivado para prestar este apoio, é fundamental ter conhecimentos no âmbito da teoria sistémica e do funcionamento das famílias. Também ao nível do desenvolvimento pessoal dos profissionais envolvidos, se pressupõe que existe uma tomada de consciência acerca da forma como as suas famílias e os seus percursos pessoais os condicionam e de como, por isso, a sua participação noutros sistemas pode ser condicionada.

Dentre as principais aptidões para participar e conduzir uma conferência familiar destacamos as seguintes:

- Saber avaliar sistematicamente o

nível de funcionamento da família

- Facilitar a reformulação dos problemas das famílias por forma a tornar a sua resolução mais acessível
- Estruturar uma conferência, mesmo em famílias com padrões de comunicação pobre, de maneira a que todos os elementos possam expressar as suas opiniões
- Prestar suporte individual sem entrar em alianças/triangulações
- Ajudar a família a concretizar os seus esforços para lidar com um problema, maximizando as suas capacidades e sem prejuízo da autonomia de ninguém
- Saber identificar as famílias disfuncionais e que necessitem de uma intervenção para além daquela que este nível permite. Saber referenciar para os profissionais de saúde mental ou outros que possam estar capacitados para tal tarefa.

Trabalhar com as famílias envolve frequentemente expor a nossa vulnerabilidade, embora desejavelmente respeitando sempre a distância terapêutica. Se de alguma forma anteciparmos as questões e as reacções dos familiares – e isso deve preferencialmente fazer-se em equipa – poderemos correr menos riscos de «sobre-envolvimento» e de manter a perspectiva terapêutica desejável, até para a prevenção do *burn-out*.

A preparação para este tipo de intervenção em cuidados paliativos não deve estar apenas reservada aos profissionais de saúde com intervenção psico-social mais estrita. Médicos e enfermeiros devem desenvolver as aptidões que lhes permitam dar um apoio mais completo aos doentes e famílias que têm a seu cargo, num esforço para corresponder às expectativas e necessidades dos mesmos.

Para as famílias, o confronto com a experiência da doença terminal representa uma ameaça e um desafio. Oxalá a intervenção de apoio de profissionais habilitados e sensíveis, em que dese-

javelmente se incluem os médicos de família, possa tornar essas vivências em períodos que, embora dolorosos, sejam gratificantes e geradores de crescimento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Curtis JR, Engelberg RA, Wenrich MD, Nielsen EL, Shannon SE, Treece PD, *et al.* Studying communication about end-of-life care during the ICU family conference: development of a framework. *J Crit Care* 2002; 17:147-60.

Doherty W, Baird M. Family centered medical care – a clinical case-book. New York, The Guilford Press, 1987.

Kaye P. Decision making in palliative care.

Northampton, EPL Publications 1999.

Lloyd M, Bor R. Communication skills for medicine. London, Churchill Livingstone, 1996.

Ramirez A, Addington-Hall J, Richards M. The carers. *BMJ* 1998; 316:208-11.

Regnard C, Hockley J. Flow diagrams in advanced cancer and other diseases. London, Edward Arnold, 1995.

Steinhauser K, Christakis NA, Clipp E, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky J. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 2000; 284: 2476-82.

Endereço para correspondência:

Isabel Galriça Neto
Pta. Teresa Gomes nº 3, 1º B
Venda Nova
2700-808 Amadora

ANEXO I

CHECK-LIST PARA UMA CONFERÊNCIA FAMILIAR

Equipa de Cuidados Continuados do C. S. Odivelas

• Pré-conferência:

1. Decidir quais os elementos da equipa e família a estar presentes
2. Clarificar e consensualizar os objectivos
3. Decidir a finalidade da reunião

• Introdução:

1. Apresentação dos membros da equipa presentes (incluir preferencialmente o gestor de caso)
2. Rever objectivos da reunião com o doente e a família

• Informação Médica/Clinica :

1. Rever história da doença, estado actual e possível prognóstico
2. Avaliar cautelosamente expectativas irrealistas
3. Perguntar ao doente e familiares se têm questões sobre o assunto abordado

• Plano de Actuação:

1. Elaborar conjuntamente lista de problemas e hierarquizá-los
2. Discutir conjuntamente opções de resolução para cada um deles
3. Assegurar que os diferentes elementos da equipa dão os seus contributos
4. Procurar estabelecer consensos de abordagem dos problemas (modelo «ganha/ganha»)
5. Assegurar que o doente e família têm noção dos recursos de suporte disponíveis – se necessário, fornecer ou disponibilizar-se para contactos

• Terminus:

1. Sumarizar consensos, decisões e planos
2. Se necessário, identificar e nomear o representante da família para a comunicação futura com a equipa (envolvendo o doente sempre que possível)
3. Fornecer documentação escrita («contratos») se tal for necessário