



A2.2 – Recursos educativos para professores

# CUIDADOS CENTRADOS NA FAMÍLIA

Módulo : 6 – TREINO ESPECÍFICO PARA UTILIZADORES

Submódulo : 6.4. Cuidados centrados na família



# Introdução

<b>Módulo</b>	CUIDADOS PESSOAIS
<b>Submódulo</b>	CUIDADOS CENTRADOS NA FAMÍLIA
<b>Lição nº.</b>	#1
<b>Duração</b> (minutos)	120 minutos
<b>Data</b>	07 de janeiro de 2023

# Objetivos

- Entender as diferenças entre as famílias
- Identificar o impacto da doença no paciente e na família
- Entender o papel do cuidador informal
- Compreender os conceitos centrais do CCPF – Cuidado Centrado no Paciente e na Família (dignidade e respeito, partilha de informações, participação e colaboração)
- Melhorar as capacidades de comunicação específicas da doença com honra à diversidade cultural e tradição familiar
- Implementar o Cuidado Centrado na Família na rotina diária

# Diferenças entre as famílias

# TAREFA 1 – minha família /sua família

1. Indicar 2 características que defina sua família
2. Verificar diferenças, comparativamente com outras famílias
3. Discutir diferenças culturais



# A família

Existem várias estruturas familiares:

1. Família nuclear (dois pais e filhos - pais de sexo diferente ou do mesmo sexo)
2. Família monoparental (uma mãe e um filho / pai e filho)
3. Família alargada (pelo menos 3 gerações - avós, tios, primos)
4. Família conjunta (após o divórcio/viúvez encontra outra pessoa com ou sem filhos)
5. Família sem filhos (apenas um casal)
6. Família adotiva
7. Família de acolhimento ou família temporária
8. Família de avós



# Outros elementos importantes

Algumas pessoas não têm uma boa relação (ou mesmo ou nenhuma) com os membros da sua família.

Tem de ser respeitado.

Provavelmente têm outros elementos de apoio importantes:

1. Parentes (família mais alargada-tia, tio, primo, etc.)
2. Vizinhos
3. Amigos
4. Conhecidos
5. Outros

# Diversidade cultural e diferenças culturais

A diversidade cultural e as diferenças começam na FAMÍLIA.

A família tem a sua língua, tradições, religião, crenças, valores, história, alimentação, dependendo muito do local onde vive, do sua condição sócio-económica, idade, etc.





# Aquisição da diversidade cultural

- **Diversidade cultural por herança parental**
  - os pais são os primeiros a transmitir elementos culturais para a criança
- **Diversidade cultural como resultado da migração**
  - Quando um ou ambos os pais migraram de outro país, eles trazem consigo elementos da cultura de origem.
- **Diversidade por elementos culturais aprendidos**
  - Nem todos os elementos culturais são o resultado da herança dos pais ou do país de origem: na escola, na universidade, no trabalho, na academia, com amigos, entre outros.
- **Diversidade cultural como resultado da religião**
  - A religião é um dos elementos da cultura, que pode moldar o comportamento dos seres humanos em diferentes aspectos de sua vida.
- **Cultura de diversidade devido ao hiato de geração**
  - Cada geração tem seus próprios valores e tradições, que mudam ou desaparecem com a chegada das novas gerações.
- **Diversidade como resultado do imperialismo cultural**
  - É entendido como o domínio exercido por uma nação forte sobre uma nação fraca através da imposição de elementos culturais. Por exemplo: através de vários produtos culturais (filmes, música, livros, restaurantes de fast food, entre outros)



# Diferenças culturais

Quando se entra numa outra casa ou noutra família, temos de saber respeitar a sua cultura.

Quando se cuida ou se é cuidador de um membro da sua própria família, as questões culturais podem ser menos visíveis e/ou não tão importantes, porque se partilha uma grande parte dos valores, crenças, religião.

Quando tal não acontece, o mais importante é haver **RESPEITO** e **COMPREENSÃO**.

- Fazer perguntas, caso existam dúvidas.
- Não fazer julgamentos/preconceitos.

# Impacto da doença no paciente e na família

# TAREFA 2 – autorreflexão

Tire um tempo para responder às seguintes perguntas:

1. Alguma vez experienciou dor/aflição?
2. Como se sentiu? Tente descrever os problemas emocionais e físicos que ocorreram.
3. Quem lhe deu apoio?
4. Como lidou e se ajustou à situação?

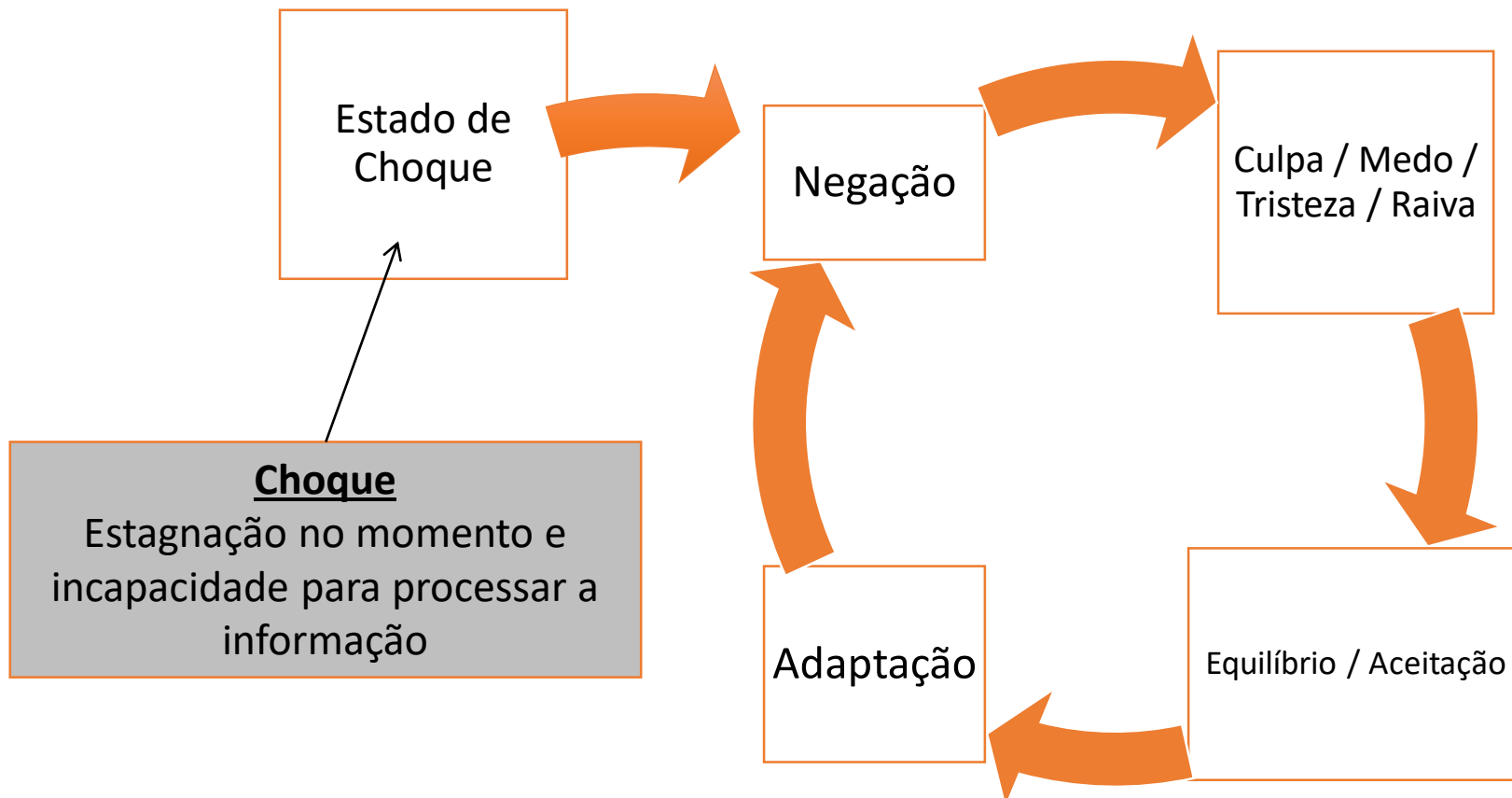
# Doença/condição prolongada (LTC-long term conditions)

As famílias são confrontadas com problemas de saúde prolongados que mudam em muito as dinâmicas familiares.

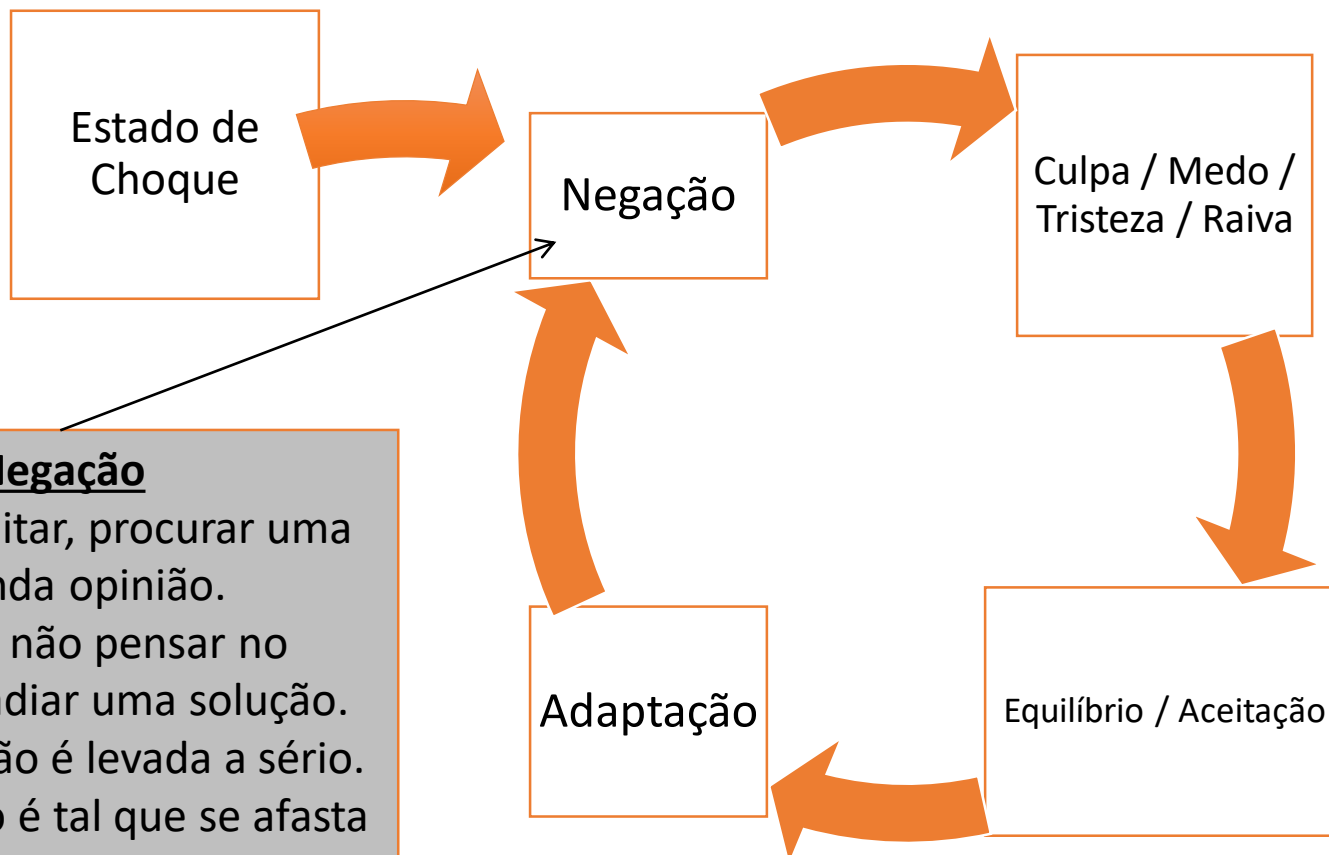
As condições/doenças prolongadas em que são necessários cuidados:

1. Cancro
2. Doenças Neurológicas/Neuromusculares (Parkinson, Alzheimer, Aneurisma, Depressão, Esclerose Múltipla/Lateral Amiotrófica, Distrofia/Atrofia Muscular, etc.)
3. Acidente Vascular Cerebral
4. Doença coronária
5. Deficiência intelectual
6. Doença crónica renal
7. Doença pulmonar obstrutiva crónica
8. Diabetes

# Quando é diagnosticado...



# Quando é diagnosticado...

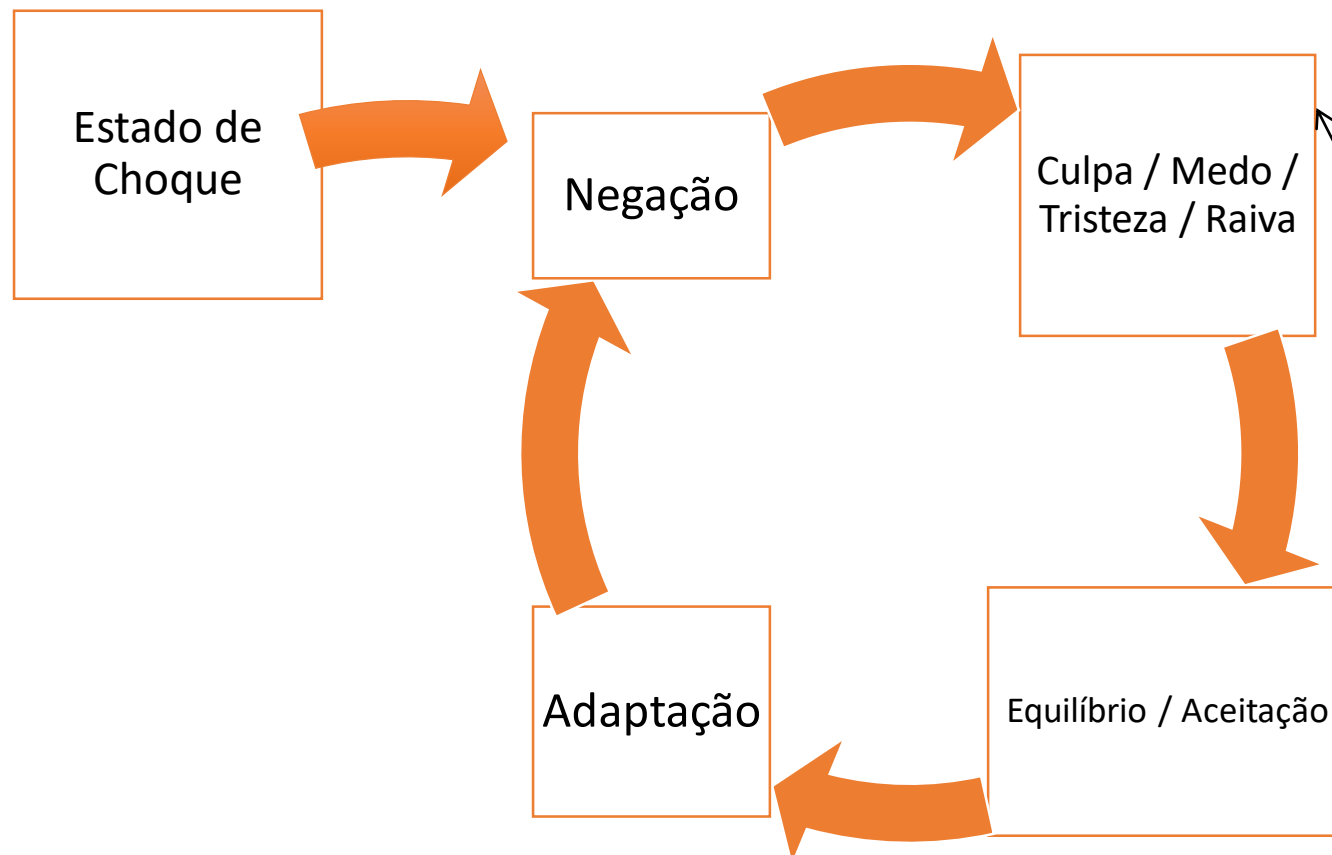


## Negação

O não acreditar, procurar uma segunda opinião.

Procurar não pensar no problema, adiar uma solução. A situação não é levada a sério. O sofrimento é tal que se afasta totalmente esse cenário.

# Quando é diagnosticado...



## Culpa

Por exemplo, nas doenças genéticas existe o sentimento de responsabilidade por transmissão do gene.

## Tristeza/Depressão

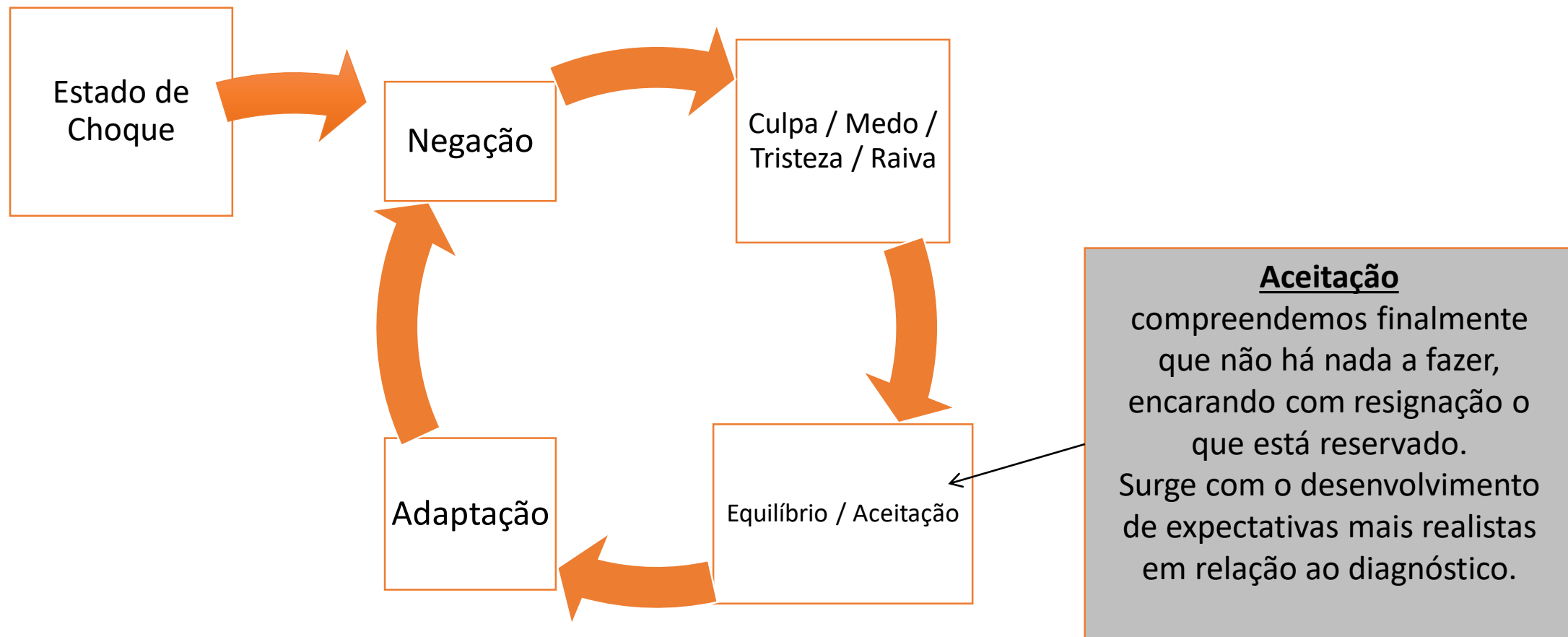
Estado depressivo profundo que se caracteriza pela perda de energia e interesse por atividades habitualmente agradáveis.

## Raiva

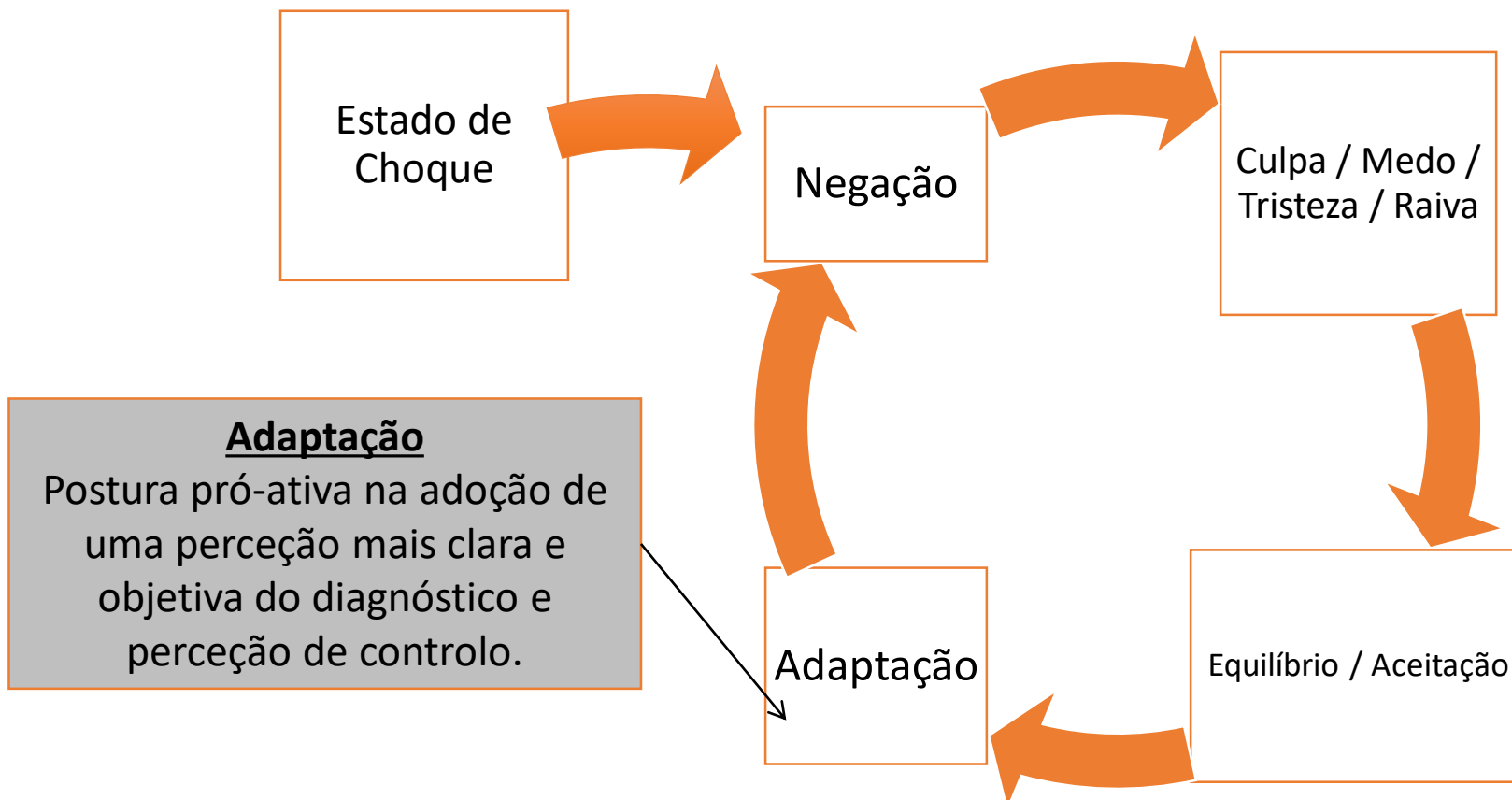
Quando finalmente se toma consciência da situação, cresce um sentimento de injustiça ("eu não mereço isto!") que provoca uma fúria que dispara em todas as direcções e sentidos.



# Quando é diagnosticado...



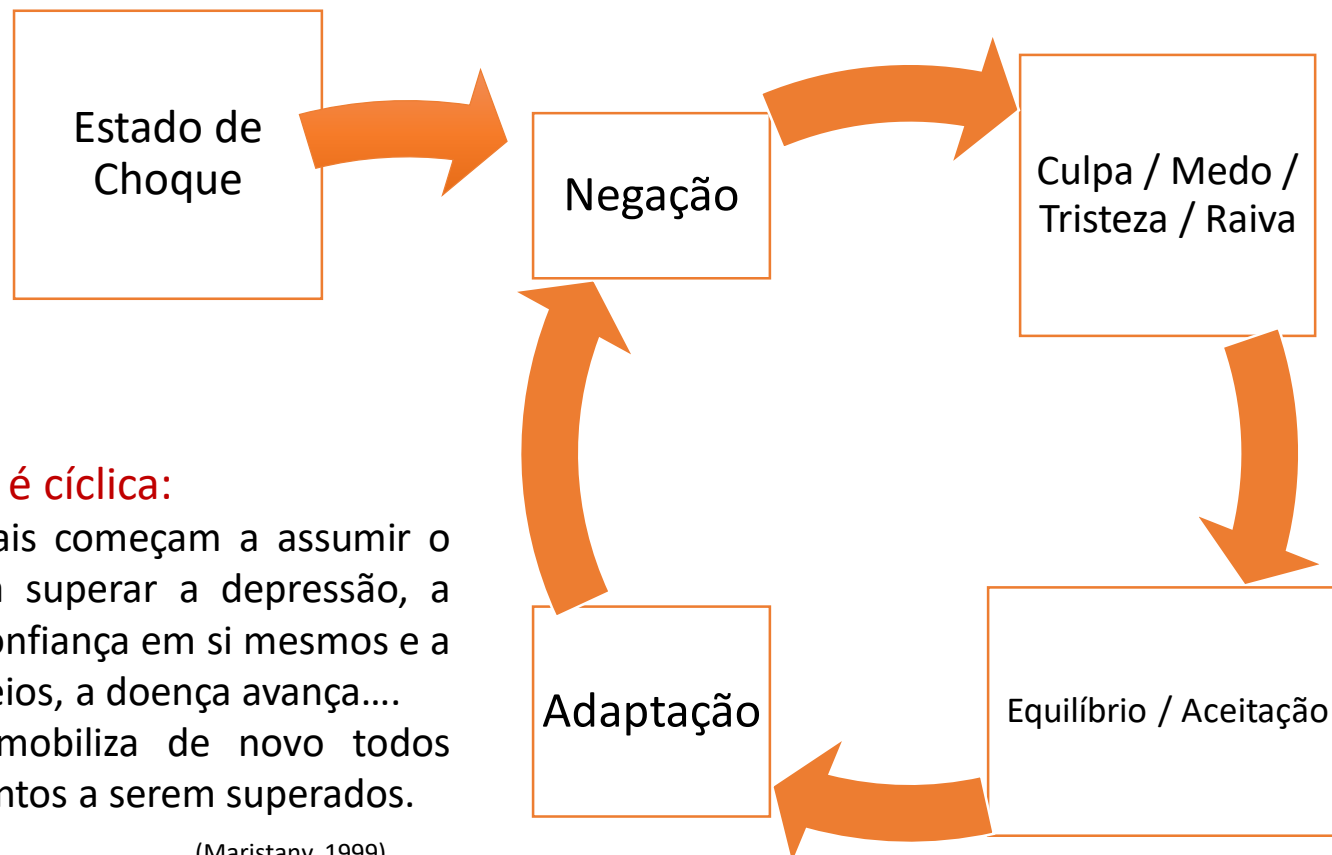
# Quando é diagnosticado...



A família e outros membros importantes são fortemente envolvidos.

Todo o apoio é necessário!

# Quando é diagnosticado...



Os sentimentos negativos são absolutamente normais.

## A adaptação é cíclica:

Quando os pais começam a assumir o diagnóstico, a superar a depressão, a recuperar a confiança em si mesmos e a perder os receios, a doença avança.... Cada etapa mobiliza de novo todos estes sentimentos a serem superados.

(Maristany, 1999)

# Impacto da doença... na vida familiar, conjugal e na parentalidade



# Doença/condição existe! Como continuar?

- Consciência da situação de mudança criada por uma doença/condição prolongada (LTC)
- Redes pessoais (apoio emocional, físico, logístico, religioso, etc.)
- Informações e conhecimento sobre a doença/condição
- Cuidados a ter
- Atitude perante a vida

# Doença/condição existe! Como continuar?

## Estratégias de aceitação, enfrentamento (coping) e ajuste

*Coping: “Conjunto de esforços dinâmicos, cognitivos e comportamentais com o objetivo de lidar com as exigências específicas, internas ou externas que são avaliadas como sobrecarregando os recursos pessoais”*

### Centrado nas Emoções:

Esforços para reduzir ou regular a resposta emocional associada ao stress

1. Relato de sentimento positivo e de esperança;
2. Fazer comparações positivas com outras situações mais difíceis;
3. Distração (atividades lúdicas e recreativas);
4. Procurar apoio social e fontes de suporte (família, amigos outros doentes e familiares);
5. Hábitos saudáveis;
6. Estratégias de relaxamento (ex.: exercícios, yoga, ouvir música, comer alimentos de conforto);
7. Reavaliação positiva (atribuição de significado à doença)
8. Reforço de percepção de competências (crescimento pessoal, serem pessoas “mais fortes”);
9. Racionalização (análise de aspetos negativos e positivos – concentração nas prioridades)

### Centrado no Problema/Solução:

Esforços para gerir ou modificar a situação indutora de stress

1. Busca de informação para a percepção mais clara e objetiva da doença em termos dos seus sintomas e utilidade imediata → aumento da competência para cuidar do familiar doente;
2. Investir em diversas alternativas terapêuticas;
3. Busca de todos os apoios sociais disponíveis;
4. Organizar, planear e gerir rotinas em função dos tratamentos de reabilitação e normalização possível da vida;

# Papel do cuidador informal

# Pessoa cuidada precisa...

1. Amor, apoio, suporte, estar lá - apoio grupal
2. Apoio emocional face à frustração
3. Paz e descanso para recuperação (cancro)
4. Possível assistência para as necessidades básicas, como alimentação, higiene, vestir, dormir, medicação e mobilização (cancro, doenças neurológicas)
5. Apoio na mediação da comunicação (doenças neurológicas)
6. Ajuda no controlo do açúcar no sangue, pressão arterial e do colesterol (diabetes, doença coronária)
7. Incentivo a hábitos saudáveis: parar de fumar, limitar a ingestão de álcool (diabetes), check-up regular, evitar stress, alimentação saudável, atividade física (doença coronária)
8. Incentivar a continuar com atividades da rotina diária
9. Outras terapias: fisioterapia, tai-chi, ioga, terapia com animais/música/arte, psicoterapia, massagem, meditação
10. Seja paciente, o tempo não é importante para algumas coisas.

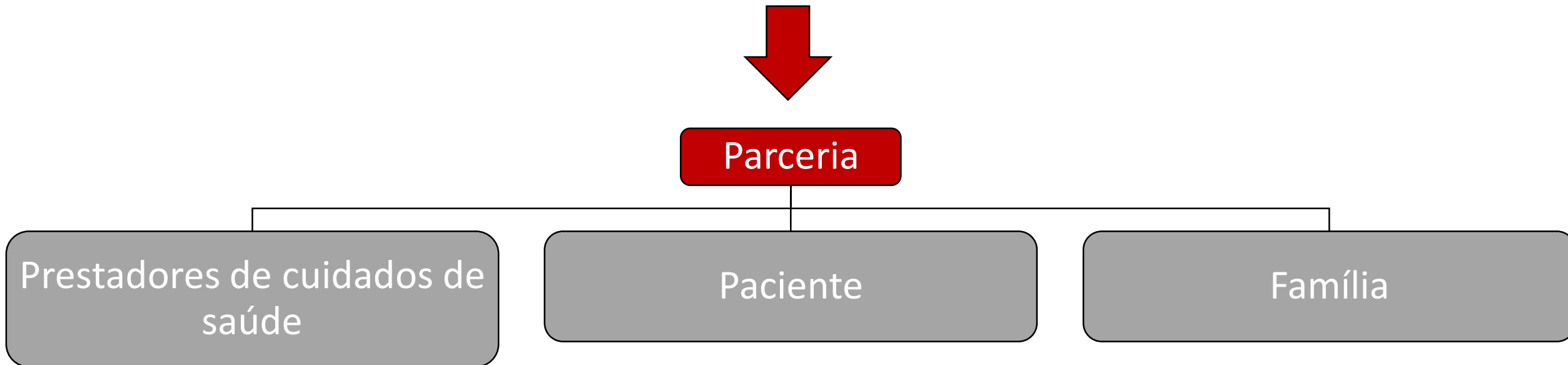


# Cuidado Centrado no Paciente e na Família

# Cuidado Centrado no Paciente e na Família - CCPF

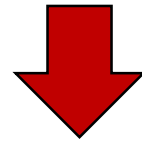
É uma abordagem para o planejamento, prestação e avaliação dos **cuidados em saúde** que se baseia em parcerias mutuamente benéficas entre os prestadores de **cuidados** em saúde, **pacientes e famílias**.

Considera e trata o paciente no contexto da família, reconhecendo-a como seu cuidador primário, e desta forma a incorpora ao plano de cuidados.



# Cuidado Centrado no Paciente e na Família - CCPF

- O porquê do “Cuidado Centrado no Paciente e na Família”?
  - A doença é um evento da família;
  - A mudança num membro afeta todos os elementos na família;
  - A doença ocupa um espaço na vida da família;
  - Os membros da família são especialistas nas suas “experiências de doença”;
  - Os profissionais compartilham com a família da “experiência de doença”.



HUMANIZAÇÃO na área da saúde

# Cuidado Centrado no Paciente e na Família - CCPF

## Conceitos básicos:

1. **Dignidade e Respeito** - Os profissionais de saúde ouvem e respeitam as perspectivas e escolhas do paciente e da família. O conhecimento, os valores, as crenças e as origens culturais do paciente e da família são incorporados ao planejamento e na prestação de cuidados.
2. **Partilha de Informações** - Os profissionais de saúde comunicam e partilham informações completas e imparciais com pacientes e familiares de maneira afirmativa e útil. Pacientes e familiares recebem informações oportunas, completas e precisas para participar efetivamente no cuidado e na tomada de decisões.
3. **Participação** - Pacientes e familiares são incentivados e apoiados na participação no cuidado e na tomada de decisões no nível que escolherem.
4. **Colaboração** - Pacientes, famílias, profissionais de saúde colaboram no desenvolvimento, implementação e avaliação de políticas e programas; na educação profissional; na investigação; bem como na prestação de cuidados.

# Cuidado Centrado no Paciente e na Família – CCPF – Para quê?

## **Benefícios para o paciente:**

- Maior sensação de segurança
- Pós-cirúrgico: menos inquietas e chorosas
- Melhor gestão da dor
- Melhora da experiência em relação à hospitalização
- Melhor resposta terapêutica
- Redução:
  - Erros relacionados à assistência
  - Ansiedade e stress
  - Tempo de internamento

## **Benefícios para Família:**

- Melhor comunicação entre si e a equipa
- Maior confiança na equipa
- Sente-se mais respeitada
- Sente-se mais apoiada e confiante em si mesma
- Fortalecimento das forças e recursos
- Melhor atendimento das suas necessidades
- Melhora da experiência em relação à hospitalização
- Redução:
  - Ansiedade e stress
  - Depressão e stress pós-traumático

# Cuidado Centrado na Família - crianças

# Cuidado Centrado na Família – Cuidado a crianças

1. Reconhece a família como a constante na vida da criança.
2. Baseia-se nos pontos fortes da família.
3. Apoia a criança na aprendizagem e na participação nos seus cuidados e na tomada de decisões.
4. Honra a diversidade cultural e as tradições familiares.
5. Reconhece a importância dos serviços baseados na comunidade.
6. Promove uma abordagem individual e de desenvolvimento.
7. Incentiva o apoio de família para família e de pares.
8. Apoia os jovens na transição para a idade adulta.
9. Desenvolve políticas, práticas e sistemas voltados para a família e centrados na família em todos os ambientes.
10. Celebra os sucessos.

# Parceria

1. Famílias e profissionais trabalham juntos no melhor interesse da criança e da família. À medida que a criança cresce, assume um papel de parceria.
2. Todos respeitam as capacidade e conhecimentos trazidos para a parceria.
3. A confiança é reconhecida como fundamental.
4. A comunicação e o compartilhamento de informações são abertos e objetivos.
5. Os participantes tomam decisões em conjunto.



Capacidades de comunicação  
específicas da doença - diversidade  
cultural e tradição familiar

# Comunicação da doença – diversidade cultural

- A comunicação em saúde tem de estar adaptada:
  - às capacidades cognitivas
  - ao nível cultural/educacional
  - às representações e crenças de saúde
  - às tradições familiares
  - às necessidades individuais, emocionais, sociais, culturais e linguísticas do doente.
- Instauração de um clima de confiança e de compreensão entre o doente, família e profissionais de saúde passa por:
  - gestos, atitudes e palavras acessíveis e simples
  - diálogo e pela comunicação com o outro
  - respeito pela diversidade
  - atenção, sensibilidade, disponibilidade e empatia
  - singularidade e especificidades

# Bibliografia

- Family Voices. <https://familyvoices.org/familycenteredcare/>
- Institute for patient- and Family-center care. Disponível em: <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- Kokorelias KM, et al. (2019). Towards a universal model of a family centered care: a scoping review. BMC Health Service Research, 19:564.
- Maristany, M. (1999). O que sentem os pais perante um diagnóstico de distrofia muscular. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração de Pessoas com Deficiência
  
- *Específica*
- Children: <https://familyvoices.org/familycenteredcare/>
- Opoiod: Daress P, Dokken DL. (). Partnering with patients and families to strengthen approaches to the opioid epidemic. Disponível em : [https://www.ipfcc.org/bestpractices/opioid-epidemic/IPFCC\\_Opioid\\_White\\_Paper.pdf](https://www.ipfcc.org/bestpractices/opioid-epidemic/IPFCC_Opioid_White_Paper.pdf)
- Pandemic: Dokken DL, Johnson BH, Markwell HJ. (2021). Family presence during a pandemic: guidance for decision making. Disponível em: [https://www.ipfcc.org/bestpractices/covid-19/IPFCC\\_Family\\_Presence.pdf](https://www.ipfcc.org/bestpractices/covid-19/IPFCC_Family_Presence.pdf)



Obrigada!

Mafalda Oliveira

[mafalda.oliveira@apn.pt](mailto:mafalda.oliveira@apn.pt)

7 de janeiro de 2023

