



# **A importância do *Engajamento* Familiar na Unidade de Cuidados Intensivos**

**Maria Beatriz Alvim da Silva Gonçalves**

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em  
**Medicina**  
(mestrado integrado)

Orientador: Dr. Ricardo Tjeng

**junho de 2025**



## **Declaração de Integridade**

Eu, Maria Beatriz Alvim da Silva Gonçalves, que abaixo assino, estudante com o número de inscrição 43900 de Medicina da Faculdade Ciências da Saúde, declaro ter desenvolvido o presente trabalho e elaborado o presente texto em total consonância com o **Código de Integridades da Universidade da Beira Interior**.

Mais concretamente afirmo não ter incorrido em qualquer das variedades de Fraude Académica, e que aqui declaro conhecer, que em particular atendi à exigida referenciação de frases, extratos, imagens e outras formas de trabalho intelectual, e assumindo assim na íntegra as responsabilidades da autoria.

Universidade da Beira Interior, Covilhã 18 /06 /2025

Maria Beatriz Gonçalves

(assinatura conforme Cartão de Cidadão ou preferencialmente assinatura digital no documento original se naquele mesmo formato)



## **Dedicatória**

Para as minhas estrelinhas: os meus avós paternos vovô Quim e vovó Lila e para a minha tia Lola, obrigada por todo o vosso amor e apoio incondicional, esta conquista também é vossa.



## Agradecimentos

Primeiramente, quero agradecer ao meu orientador Dr. Ricardo Tjeng, pela disponibilidade constante e pela confiança colocada neste trabalho desde o início. Cheguei com o objetivo de explorar a área da humanização dos cuidados de saúde, mas, com a sua orientação, nasceu este tema — que só foi possível graças à sua abertura e apoio. Obrigada por ter contribuído não só na supervisão desta tese, mas também para o meu crescimento pessoal e profissional. A especialidade de Cuidados Intensivos é agora, sem dúvida, uma possibilidade real.

Aos meus amigos da Covilhã, obrigada por todos os momentos partilhados que tornaram esta viagem mais leve. São seis anos de memórias que guardarei com nostalgia. Foram família longe de casa.

À minha família e amigos de Braga, obrigada pela compreensão cada vez que tive de fazer uma mala e partir para a Covilhã. Levei sempre uma parte de vós comigo. Obrigada por me relembrem quem sou nos momentos mais difíceis e por nunca me terem largado a mão.

Em especial, ao meu irmão, à minha mãe e ao meu pai — obrigada pelo amor incondicional, pela força silenciosa e por nunca deixarem de acreditar em mim, mesmo quando o destino parecia incerto. Foram o meu porto seguro e o meu impulso constante.

A todos os que cruzaram o meu caminho e acreditaram em mim, saibam que esta conquista tem um pouco de cada um de vós.

Durante estes seis anos, houve muitos momentos de dúvida. Mas há uma frase que me acompanhou:

**"Não acreditar é tão louco quanto acreditar... Agora a escolha é tua."**

Termino a lembrar que escolhi a profissão mais bonita do mundo: estar com o outro, dar ao outro, ser com o outro.



## Resumo

A presença da família nos cuidados do doente que se encontra em Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) é fundamental no apoio à pessoa que está internada por um período prolongado. A participação da rede de suporte neste processo permite um apoio emocional individualizado, facilita a comunicação entre a equipa médica e o doente e auxilia na tomada de decisões complexas.

Além disso, o *engajamento* de familiares pode ajudá-los a gerir melhor o stress e as emoções negativas que podem surgir durante o acompanhamento do tratamento na UCI. Pretende-se, assim, verificar em que medida o *engajamento* da família é importante para minimizar os resultados adversos para o doente após a saída dos cuidados intensivos e encontrar medidas e intervenções que levem à melhoria da experiência de familiares na UCI.

Através de uma revisão narrativa estruturada da literatura, foram analisadas as principais práticas, recomendações e ferramentas utilizadas internacionalmente para promover os Cuidados Centrados na Família (CCF). Verificou-se que o envolvimento familiar melhora os resultados clínicos, reduz a ansiedade e o tempo de internamento, e aumenta a satisfação global dos doentes e das suas redes de suporte. No entanto, persistem obstáculos à sua implementação em Portugal, incluindo a inexistência de *guidelines* nacionais, carência de recursos humanos e limitações estruturais.

Esta dissertação defende a necessidade de criação de *guidelines* adaptadas à realidade nacional que promovam o envolvimento familiar como componente central da prática clínica na UCI, incluindo formações específicas, reestruturação dos espaços e criação de programas-piloto para testar a aplicabilidade das medidas. Por fim, é reforçado que o futuro dos cuidados intensivos deve incluir a família como parte da equipa multidisciplinar, promovendo ambientes de cuidado mais humanizados.

## Palavras-chave

Unidade Cuidados Intensivos; *engajamento* familiar; cuidado de saúde centrados no doente; humanização dos cuidados



## **Abstract**

The presence of family members in the care of patients admitted to intensive care units (ICU) is essential in supporting individuals hospitalized for prolonged periods. Family participation provides individualized emotional support, facilitates communication between the medical team and the patient, and assists in complex decision-making processes.

Moreover, family involvement helps caregivers manage stress and negative emotions that may arise during the ICU treatment process. This study aims to assess the extent to which family engagement is crucial in minimizing adverse outcomes for patients after ICU discharge and in enhancing the experience of families during hospitalization, focusing on understanding which interventions and measures can contribute to this.

Through a structured narrative review, key practices, international recommendations, and tools used to promote Family-Centered Care were analysed. It was found that family involvement improves clinical outcomes, reduces anxiety and length of stay, and increases overall satisfaction for both patients and their support networks. However, challenges remain regarding its implementation in Portugal, such as the lack of national guidelines, human resource shortages, and structural limitations.

This thesis defends the need to create guidelines adapted to the national context so that it can promote family engagement as a core component of ICU clinical practice, including specific training, environment restructuring, and pilot program development to validate the implementation of the interventions. Finally, it emphasizes that the future of intensive care should include the family as part of the multidisciplinary team, fostering more humanized care environments.

## **Keywords**

Intensive Care Unit; family engagement; patient-centered healthcare; humanization of care.



# Índice

<b>Dedicatória</b> .....	v
<b>Agradecimentos</b> .....	vii
<b>Resumo</b> .....	ix
<b>Palavras-chave</b> .....	ix
<b>Abstract</b> .....	xii
<b>Keywords</b> .....	xii
<b>Lista de Acrónimos</b> .....	xvii
<b>Capítulo 1: Introdução</b> .....	1
<b>Objetivos</b> .....	2
<b>Capítulo 2: Métodos</b> .....	5
<b>Capítulo 3: O Impacto Emocional do Internamento na UCI</b> .....	9
<b>3.1. Nos doentes e seus familiares</b> .....	9
<b>3.2. Estratégias para Mitigar o Impacto Emocional</b> .....	10
<b>Capítulo 4: Benefícios e Estratégias para o <i>Engajamento</i> Familiar</b> ..	13
<b>4.1. Para o Doente e seus Familiares</b> .....	13
<b>4.2. Para os Profissionais e Instituições de Saúde</b> .....	15
<b>4.3. Bundle ABCDEF</b> .....	16
<b>4.4. Estratégias e Intervenções</b> .....	18
<b>Capítulo 5: Barreiras à Implementação</b> .....	23
<b>5.1. Barreiras Estruturais, Culturais e Institucionais</b> .....	23
<b>5.2. Desafios intensificados pela pandemia de COVID-19</b> .....	24
<b>5.3. Perceções dos profissionais de saúde e limitações práticas</b> .....	25
<b>Capítulo 6: Propostas para o futuro</b> .....	29
<b>6.1. Recomendações e Diretrizes</b> .....	29
<b>6.2. Propostas de melhoria</b> .....	30
6.2.1 <b>Questionário FS-ICU 24</b> .....	31
6.2.2 <b>Ferramenta FAME</b> .....	32
<b>Capítulo 7: Considerações Finais</b> .....	35
<b>7.1. Conclusões gerais</b> .....	35
<b>7.2. Propostas para o Futuro, nomeadamente Portugal</b> .....	36
<b>7.3. Reflexão Pessoal</b> .....	38
<b>Referências Bibliográficas</b> .....	40

<b>Anexos</b> .....	44
<b>Anexo 1 – Ferramenta FAME (<i>Family Engagement Measure</i>)</b> .....	44
<b>Anexo II - FS-ICU 24R (<i>Family Satisfaction in the Intensive Care Unit</i>)</b> .....	45



## Lista de Acrónimos

CCF	Cuidados Centrados na Família
FAME	<i>Family Engagement Measure</i>
FS-ICU 24	<i>Family Satisfaction in the Intensive Care Unit</i>
PTSD	Perturbação de stress pós-traumático
SCCM	<i>Society of Critical Care Medicine</i>
SPCI	Sociedade Portuguesa de Cuidados intensivos
UCI	Unidade de Cuidados Intensivos



## Capítulo 1: Introdução

Segundo a Sociedade Portuguesa de Cuidados Intensivos (SPCI), o doente crítico é aquele cuja sobrevivência depende de meios avançados de monitorização e terapêutica, devido à disfunção ou falência profunda de um ou mais órgãos ou sistemas. Muitas vezes, estes doentes encontram-se em estado inconsciente, incapazes de tomar decisões, tornando o internamento num evento com impacto significativo não só no doente, mas também na sua família e rede de suporte mais próxima. (1)

O internamento numa Unidade de Cuidados Intensivos (UCI) representa um acompanhamento altamente especializado e contínuo, essencial para doentes em estado crítico que necessitam de ventilação invasiva, suporte hemodinâmico e monitorização rigorosa, estando equipada com tecnologia avançada para garantir o suporte das funções vitais e permitir intervenções rápidas em caso de agravamento clínico. Além disso, existe uma equipa multidisciplinar, composta por médicos intensivistas, enfermeiros especializados, entre outros, que atuam de forma integrada e coordenada para otimizar a recuperação do doente e para facilitar a tomada de decisões. (2) A duração do internamento varia consoante a gravidade clínica e a organização hospitalar, sendo essencial otimizar os cuidados prestados e promover abordagens mais humanas e centradas no doente. (1,2)

A definição de família, segundo a Ordem dos Enfermeiros, abrange não apenas os laços de consanguinidade e afinidade, mas também relações emocionais significativas, refletindo a importância de considerar a família como um sistema maior do que a soma das suas partes (3). Os Cuidados Centrados na Família (CCF) podem ainda ser definidos como uma abordagem para o planeamento, prestação e avaliação dos cuidados de saúde, baseada em parcerias mutuamente benéficas entre os prestadores de cuidados de saúde, os doentes e as famílias. (4,5)

Embora inicialmente aplicado à pediatria, nomeadamente com a Convenção sobre os Direitos da Criança de 1990, este modelo estendeu-se gradualmente a outras áreas, incluindo as UCIs. A sua implementação tem demonstrado benefícios como a redução da ansiedade e do stress, a melhoria da relação com os profissionais de saúde e um maior envolvimento da família no processo de hospitalização. (6) A mudança de paradigma, de um modelo centrado na doença para um modelo que incorpora a rede de suporte do doente, reforça a importância da inclusão da família e da

comunicação eficaz como um pilar essencial para a manutenção dos Cuidados Centrados na Família (CCF). A comunicação eficaz é a base fundamental para a maioria das intervenções e recomendações propostas, permitindo um envolvimento ativo dos cuidadores e promovendo uma abordagem mais integrada e centrada no doente. (4,6,7)

No ambiente da UCI, a hospitalização de um familiar pode representar um evento traumático para a rede de suporte, havendo uma disrupção do balanço familiar, o que gera altos níveis de ansiedade e stress. Este impacta os indivíduos mais próximos dele, em diversos aspetos, nomeadamente a presença das seguintes manifestações: ansiedade, a depressão, o stress pós-traumático, a sobrecarga do cuidador e o conseqüente impacto na sua qualidade de vida. (1,8) Esse impacto deu origem à definição da Síndrome Pós-Cuidados Intensivos na Família (SPICI-F), que procura compreender de que forma os familiares são afetados e como se podem mitigar esses efeitos.

A evolução da medicina intensiva permitiu não só prolongar a vida, como melhorar a qualidade da recuperação, através de avanços tecnológicos e da personalização dos cuidados. Com isso, cresce também a consciência de que o suporte emocional e familiar é determinante para os resultados em saúde. Neste contexto, o envolvimento familiar surge como um pilar essencial da humanização dos cuidados intensivos. (1,4,7)

Contudo, ainda existem lacunas sobre como operacionalizar esse envolvimento de forma eficaz, tendo em conta o equilíbrio entre as necessidades do doente, da família e dos profissionais. Assim, apesar da crescente valorização do envolvimento familiar em ambientes de cuidados intensivos, persistem incertezas sobre a sua implementação prática, os seus benefícios concretos e as barreiras institucionais à sua adoção sistemática. Esta revisão procura explorar essas dimensões, de modo a contribuir para práticas mais humanizadas e eficazes no contexto da medicina intensiva.

## **Objetivos**

Objetivo geral:

- Analisar de forma crítica o impacto do *engajamento* familiar nos cuidados intensivos, explorando os seus benefícios, desafios e estratégias de implementação, bem como as suas implicações para o doente, a família e a equipa de saúde.

Objetivos específicos:

- Identificar os principais benefícios do envolvimento familiar na UCI, tanto para o doente como para os familiares e profissionais de saúde;
- Explorar as principais estratégias e intervenções que promovem o *engajamento* familiar nos cuidados intensivos;
- Analisar os principais obstáculos relatados à integração efetiva da família na UCI;
- Refletir sobre o papel da família na diminuição do impacto da Síndrome Pós-Cuidados Intensivos (SPICI) na dimensão Família;
- Propor estratégias para fortalecer o envolvimento familiar na prática clínica, com base numa abordagem centrada no doente.



## Capítulo 2: Métodos

Esta dissertação baseia-se numa revisão narrativa estruturada da literatura, com o objetivo de identificar e analisar os contributos científicos mais relevantes sobre o *engajamento* familiar na Unidade de Cuidados Intensivos (UCI). Embora não se trate de uma revisão sistemática nem de um *scoping review* formal, adotaram-se critérios organizadores, incluindo o modelo PICOS ((*Population, Intervention, Comparison, Outcome, Study type*)) e uma estrutura de triagem em quatro fases, com o intuito de garantir maior clareza e rigor na seleção e análise dos estudos incluídos. Esta abordagem foi considerada mais adequada ao contexto exploratório e à natureza interdisciplinar do tema, permitindo maior flexibilidade interpretativa e inclusão de uma gama diversificada de fontes.

A pesquisa consistiu na compreensão dos benefícios, desafios e estratégias de implementação deste modelo de cuidados no contexto dos doentes críticos, dos seus familiares e das equipas de saúde. A pesquisa bibliográfica foi conduzida entre setembro de 2023 e março de 2025, nas bases de dados PubMed, ScienceDirect e Google Scholar. Foram utilizados descritores combinados como “*Intensive Care Unit (ICU)*”, “*Family Engagement*”, “*Patient-Centered Healthcare*” e “*Humanization of Care*”, com o intuito de abranger estudos focados numa abordagem centrada no doente, com envolvimento da sua rede de suporte e na humanização dos cuidados em contextos de doente crítico.

Uma vez que há uma limitada quantidade de artigos nesta área e sendo um tema relativamente recente, optou-se por uma revisão narrativa estruturada, sem critérios metodológicos rígidos na escolha dos artigos. Com isto, pretendeu-se conseguir a inclusão de diferentes tipos de trabalhos da literatura, garantindo uma visão abrangente e crítica sobre o fenómeno do *engajamento* familiar, sendo que foi dada primazia à relevância para o tema e atualidade dos artigos.

Para além disto, a seleção dos artigos foi realizada em quatro etapas: identificação, triagem, elegibilidade e inclusão. Numa primeira fase, foram reunidos todos os artigos potencialmente relevantes publicados entre 2017 e 2025, sem restrição geográfica. Na fase de triagem, os estudos foram avaliados com base na sua relevância para a questão central da dissertação – qual a

importância do *engajamento* na UCI, tanto para os doentes internados como para os seus familiares – sendo excluídos os duplicados ou os que não abordavam diretamente o tema.

Seguidamente, numa análise mais criteriosa dos títulos, resumos e textos completos, foram retidos apenas os estudos que apresentavam pertinência temática e dados relevantes. Os critérios de inclusão definiram que os artigos deveriam estar redigidos em português, espanhol ou inglês, com foco direto no *engajamento* familiar na UCI, enquanto os critérios de exclusão abrangeram estudos desatualizados, com dados incompletos ou centrados exclusivamente em aspetos técnicos, sem referência à interação com a rede de suporte do doente. Os artigos escolhidos demonstraram consistência metodológica e alinhamento com os tópicos abordados.

No total, foram incluídos 28 artigos que sustentam o corpo da dissertação, abrangendo uma diversidade metodológica que inclui estudos quantitativos e qualitativos, revisões sistemáticas, ensaios clínicos randomizados, diretrizes nacionais e internacionais.

De maneira a manter o rigor metodológico desta revisão, foi adotado o modelo PICOS como estrutura orientadora da análise dos estudos selecionados. Embora o PICOS seja tradicionalmente utilizado em revisões sistemáticas, neste trabalho a sua aplicação foi adaptada para garantir maior clareza na definição dos critérios de inclusão, exclusão e análise da evidência científica disponível. (9)

A população-alvo incluiu doentes internados numa UCI e os seus familiares diretos. As intervenções estudadas referiram-se a estratégias de envolvimento familiar, como visitas flexíveis, inclusão nas decisões clínicas, apoio psicológico e presença ativa durante o internamento. Como comparação, foram analisadas as diferentes perceções de profissionais e familiares, bem como o impacto de diferentes graus de participação familiar nos desfechos clínicos. Os principais resultados avaliados incluíram a redução de sintomas como ansiedade, delírio e SPICI, bem como melhorias na qualidade de vida, satisfação com os cuidados e eficácia da comunicação. Por fim, os tipos de estudo incluíram investigação quantitativa, qualitativa, diretrizes clínicas nacionais e internacionais e revisões narrativas.

Critério	Definição
P (População)	Doentes internados numa UCI e seus familiares diretos, particularmente aqueles expostos a internamentos prolongados e situações clínicas críticas.
I (Intervenção)	Estratégias de envolvimento familiar, incluindo presença ativa, participação nas decisões clínicas, apoio emocional, educação, visitas flexíveis e uso de tecnologias como videochamadas.
C (Comparação)	Diferenças entre contextos com e sem envolvimento familiar; percepções de profissionais vs familiares; práticas antes e depois da pandemia.
O (Resultados)	Redução de ansiedade, delírio e SPICI-F; melhoria da comunicação, satisfação familiar e humanização dos cuidados; encurtamento do tempo de internamento.
S (Tipo de estudo)	Estudos qualitativos, quantitativos, revisões sistemáticas, diretrizes clínicas e estudos clínicos que culminam nesta análise conduzida por revisão narrativa estruturada da literatura.

Porém, reconhece-se que a ausência de critérios rígidos pode contribuir para que se verifique algum viés de seleção. Não obstante, os artigos selecionados foram analisados de forma crítica, procurando cruzar dados, evitar redundâncias e garantir uma leitura coerente e fundamentada. A seleção final teve por base a relevância dos conteúdos e a atualidade da evidência científica, permitindo que esta revisão da literatura se constituísse como um contributo relevante para a compreensão e promoção do envolvimento familiar em cuidados intensivos.



## **Capítulo 3: O Impacto Emocional do Internamento na UCI**

O internamento na UCI representa um evento crítico não só para os doentes, mas também para os seus familiares, dada a gravidade da situação clínica e a imprevisibilidade do prognóstico. A dimensão emocional desta experiência é amplamente reconhecida na literatura científica, sendo associada a elevados níveis de stress, ansiedade e risco de desenvolvimento de quadros psicopatológicos em ambos os grupos. (2,10)

Compreender os efeitos emocionais do internamento é fundamental para implementar intervenções direcionadas à mitigação dos seus impactos. O reconhecimento precoce de sintomas psicológicos e a atuação multidisciplinar são essenciais para garantir uma recuperação global e sustentada do doente, prevenindo complicações como a SPICI e a SPICI-F. (11,12)

### **3.1. Nos doentes e seus familiares**

Os doentes internados na UCI estão frequentemente expostos a fatores de stress intensos, como a dor, a sedação, a privação do sono e a ausência de referências temporais ou familiares, o que pode originar alterações emocionais e cognitivas significativas. Diversos estudos referem a ocorrência de ansiedade, depressão, sintomas de stress pós-traumático (PTSD) e, de forma mais ampla, a SPICI, que pode persistir mesmo após a alta hospitalar. (1,10)

O isolamento social e a ausência de contacto com a família, agravados durante a pandemia da COVID-19, intensificaram esses efeitos. A falta de familiaridade com o ambiente envolvente da UCI contribui para a insegurança e sentimento de perda de controlo, dificultando o ajuste emocional e comprometendo a recuperação global do doente crítico. (4,13)

A hospitalização de um familiar na UCI pode ser uma experiência profundamente traumática, uma vez que se trata de uma doença crítica súbita e acaba por representar um evento gerador de stress que resulta em desorganização e rutura dos papéis individuais dentro da unidade familiar. Durante o período de internamento foram reportados níveis de stress e até 80%, sendo que os níveis de ansiedade mantêm-se elevados até três meses após a alta. (4,10)

Para descrever esta sintomatologia, foi criado o conceito de Síndrome Pós-Cuidados Intensivos na Família (SPICI-F), caracterizado por ansiedade, depressão, PTSD, luto complicado, sobrecarga emocional ou limitação nas atividades diárias. O reconhecimento desta síndrome é muitas vezes dificultado por sinais subtis, como insónia, fadiga crónica, anorexia, medo constante, ou alterações comportamentais. Estes sintomas refletem o impacto de uma vivência súbita e crítica, que desorganiza papéis familiares e suspende a rotina dos cuidadores. (12,14)

Os fatores de risco relativos ao cuidador mais frequentemente descritos são: indivíduos do sexo feminino, cuidar de um cônjuge, baixa escolaridade, doença física ou mental pré-existente, história familiar de doença mental, falta de apoio social e profissional, privação de sono, exercer o papel de cuidador mais de 100 horas por mês e a insatisfação com a relação familiar prévia. (15)

A equipa de saúde tem um papel crucial na sua prevenção, assegurando uma comunicação empática, clara e contínua, e promovendo a identificação precoce dos familiares mais vulneráveis. Assim, torna-se imperativo adotar estratégias proativas de mitigação que protejam a saúde mental dos cuidadores desde o momento da admissão na UCI até ao pós-alta. (3,16)

### **3.2. Estratégias para Mitigar o Impacto Emocional**

A implementação de estratégias de apoio psicológico dentro da UCI, como a presença de psicólogos na equipa, sessões breves de aconselhamento, e a criação de grupos de apoio para familiares, contribui para reduzir os efeitos traumáticos do internamento. (17)

Alguns exemplos de medidas já referidas anteriormente são: a utilização de videochamadas durante períodos de isolamento, a implementação de diários do doente crítico e o apoio psicológico integrado. (18)

Estas medidas, aliadas à educação e preparação da família para o processo clínico, e a existência de um plano estruturado de *follow-up* após a alta, permitem identificar precocemente sinais de SPICI-F e direcionar os cuidadores para o apoio necessário, culminando num melhor ajuste emocional e menor risco de desenvolvimento da SPICI-F. Além disso, a educação da família sobre o processo clínico, o funcionamento da UCI e os potenciais desfechos ajuda a reduzir a ansiedade e melhora o ajustamento emocional. (1)

O seu envolvimento demonstra levar a uma maior adesão aos planos de tratamento, redução das readmissões hospitalares, menor isolamento social. Neste sentido, o envolvimento familiar tem um papel fundamental na promoção da saúde pública e bem-estar coletivo. (13)

A literatura é unânime em reconhecer que a comunicação empática, clara e contínua é um pilar fundamental na humanização dos cuidados intensivos. Esta comunicação permite não só partilhar informação com precisão, mas também criar um ambiente de confiança, respeito mútuo e segurança emocional, elementos cruciais numa fase de grande vulnerabilidade para todas as partes envolvidas (3,13). Assim sendo, a presença da família junto ao doente crítico representa muito mais do que um apoio emocional: ela contribui ativamente para a recuperação clínica, psicológica e funcional. Para que esta integração seja eficaz, é essencial uma comunicação de qualidade entre os profissionais de saúde, os doentes e os seus familiares. (7)

Mais do que transmitir dados clínicos, comunicar com eficácia exige o domínio de competências relacionais por parte das equipas, como a escuta ativa, a sensibilidade cultural, a assertividade e, sobretudo, a empatia. Estas competências facilitam a tomada de decisões partilhada, promovem a adesão aos tratamentos e reduzem a ansiedade, os mal-entendidos e os conflitos, tanto entre equipa e família, como dentro da própria equipa multidisciplinar.(7)

Por isso, a preparação emocional da família, a escuta ativa das suas preocupações e o seu envolvimento estruturado na recuperação devem ser entendidos como componentes estratégicos dos cuidados intensivos. Estas práticas não devem ser encaradas como complementares, mas sim como elementos centrais de uma abordagem centrada na pessoa. A comunicação empática, a partilha de decisões e a criação de um ambiente de confiança mútua potenciam a recuperação clínica e emocional do doente, e ao mesmo tempo fortalecem a estabilidade da rede de suporte familiar. (16,19)



## **Capítulo 4: Benefícios e Estratégias para o Engajamento Familiar**

O envolvimento familiar nos cuidados intensivos compreende diferentes dimensões interligadas: a participação ativa dos familiares, os cuidados orientados para a família, o cuidado centrado na família e o envolvimento estruturado no plano terapêutico. O modelo de Cuidados Centrados na Família (CCF) reconhece a família como elemento essencial na recuperação do doente, implicando uma responsabilização partilhada entre a equipa clínica e os cuidadores, baseada no respeito pelas necessidades, preferências e valores de cada núcleo familiar. (5,20)

Segundo o *Webster's Dictionary*, o termo *engajamento* está associado ao ato de partilhar um bem valioso, estabelecendo um compromisso que reforça a relação entre as partes. No contexto dos cuidados de saúde, esse conceito reflete a integração da família no processo terapêutico, promovendo uma abordagem baseada na colaboração e humanizada. (4). Segundo McAndrew et al. (2020), o *engajamento* familiar envolve a presença ativa dos familiares, a sua participação na discussão e tomada de decisões clínicas, podendo estes até ser incluídos em intervenções na UCI. Esta abordagem reflete uma parceria entre profissionais de saúde e família, assegurando uma tomada de decisão informada e partilhada, garantindo que os valores e preferências do doente são respeitados. (4)

Há alguns anos, a medicina focava-se apenas no tratamento da doença, não considerando a opinião do doente, e todo o contexto associado a ele. Atualmente, é essencial a implementação de abordagens mais humanizadas e eficazes nos cuidados intensivos, promovendo uma prática clínica que considera não só a doença, mas também a dimensão biopsicossocial do doente, dado que a experiência da doença é subjetiva e influenciada por fatores culturais, sociais e familiares. (6)

### **4.1. Para o Doente e seus Familiares**

Ao longo da última década, a prestação de cuidados de saúde tem vindo a evoluir no sentido de estabelecer parcerias com os doentes e as suas famílias. Este modelo permite melhorar a

qualidade dos cuidados e os resultados em saúde, como também reduzir os custos associados ao internamento hospitalar. (17)

A presença e o envolvimento ativo da família têm um impacto positivo na recuperação do doente, beneficiando na medida em que ocorre redução do delírio, ansiedade e dor. Por outro lado, sentem-se mais apoiados, levando a um aumento na confiança dos profissionais de saúde e aumento da adesão ao tratamento. Acrescentando, existe ainda um impacto a nível fisiológico, com uma aceleração na recuperação funcional. (14,21)

A colaboração com os membros da família de doentes críticos sem capacidade de decisão — sejam familiares diretos, amigos próximos ou pessoas significativas — revela-se particularmente importante. Esta parceria contribui para uma melhor experiência durante o internamento e para desfechos mais positivos, tanto para os doentes como para os seus familiares. (23)

Os benefícios do envolvimento familiar são amplamente documentados: aumenta a perceção de segurança por parte do doente, promove a satisfação deste no decurso do internamento, e, independentemente do resultado clínico, reduz sintomas de ansiedade, depressão e sofrimento psicológico. Além disso, estas estratégias têm demonstrado impacto positivo na redução do tempo de internamento em UCI e hospitalar, com potencial de gerar significativas poupanças financeiras para o sistema de saúde. (17)

A permanência num ambiente clínico desconhecido, a incerteza do prognóstico e a ausência de informação clara são fatores que potenciam o sofrimento emocional. Contudo, através de uma comunicação mais eficaz, do desenvolvimento de relações de cuidado, do incentivo à participação e do apoio ao longo das oportunidades de tomada de decisão, a saúde mental da família é protegida. Aliado a isto, atingimos o objetivo de prevenir a Síndrome Pós-Cuidados Intensivos Familiar (SPICI-F), prevenindo também o desenvolvimento de luto patológico. (23)

O internamento de um familiar numa UCI constitui frequentemente uma experiência traumática para os seus entes queridos, sendo que muitas das decisões clínicas difíceis neste período, muitas vezes, recaem sobre os familiares, uma vez que o próprio doente está num estado em que não consegue tomar essas decisões. (17,22)

O envolvimento da família nos tratamentos dos doentes pode reduzir a probabilidade de desenvolver sintomas de PTSD e ansiedade, entre 3 a 12 meses após terem alta. Para além disto, a família relata uma maior sensação de controlo e clareza sobre o estado clínico do seu familiar. (10)

Esses benefícios têm sido associados a uma menor incidência de delírio em estudos que avaliam intervenções em diversas componentes, nomeadamente não farmacológicas para a sua prevenção, e constituem a base do componente F (Envolvimento e Capacitação da Família) do *bundle* ABCDEF, uma abordagem baseada em evidência para a prevenção do delírio. (14)

Para além disto, há também ainda estudos que relatam que o seu envolvimento levou a uma redução do recurso aos cuidados paliativos e dos serviços de aconselhamento espiritual. (18)

Assim, considera-se que o envolvimento familiar é uma componente crucial para prestar um cuidado com qualidade e facilitar a recuperação do doente crítico, sendo que compreende a criação de uma equipa que englobe o doente, a equipa de profissionais de saúde. (4)

## **4.2. Para os Profissionais e Instituições de Saúde**

Este modelo, Cuidados Centrados na Família (CCF), favorece a construção de relações terapêuticas mais sólidas, aumenta a confiança dos familiares nos profissionais e reforça o sentimento de reconhecimento e valorização do trabalho da equipa clínica. (16)

A Comunicação é um aspeto central para a promoção deste hábito, sendo necessário realizá-lo de maneira mais eficaz para que um dos seus maiores benefícios e/ou uma das suas maiores consequências seja geração de menos conflitos. (7)

Adicionalmente, a inclusão da família no processo de cuidados permite uma partilha mais equilibrada das responsabilidades, reduzindo a sensação de sobrecarga emocional frequentemente experienciada pelos profissionais de saúde em contextos de elevada complexidade e sofrimento. Com familiares mais bem informados e emocionalmente preparados, a comunicação torna-se mais fluida e os momentos de crise menos desgastantes.

O envolvimento das famílias nos cuidados aos doentes na UCI, assim como os CCF, fazem parte da visão holística que caracteriza os cuidados de saúde e têm, também, uma influência positiva na recuperação do doente crítico. Assim, recomenda-se que a comunicação seja sempre direta, clara, verdadeira e adaptada às características de cada membro da família. (7,13)

O impacto positivo do envolvimento familiar reflete-se também ao nível da eficiência dos serviços de saúde e da sustentabilidade hospitalar. Diversos estudos indicam que o envolvimento da família está associado a:

- Redução da duração média do internamento em UCI;
- Menor taxa de readmissões após a alta hospitalar;
- Diminuição dos custos com as intervenções de suporte intensivo;
- Aumento da satisfação dos doente e famílias com o cuidado prestado.

A utilização de instrumentos de avaliação da satisfação da família, como o questionário FS-ICU 24, pode reforçar a qualidade e segurança dos cuidados prestados, permitindo às instituições identificar fragilidades na comunicação e na relação terapêutica. A implementação sistemática de ferramentas deste tipo revela-se um indicador de qualidade institucional e fortalece a premissa de melhoria contínua, centrada no doente e na sua rede de suporte. (24,25)

Concluindo, os CCF torna a UCI mais confortável e humana, melhorando a satisfação da família e o bem-estar dos doentes ao permitir que estes estejam próximos dos seus entes queridos e que estes participem nos seus cuidados. Para além disto, a incorporação dos cuidados centradas na família, quando bem estruturada, não representa um aumento de custos, mas sim uma melhor alocação de recursos humanos e materiais. Além dos ganhos clínicos, os CCF geram benefícios para os profissionais de saúde — através de uma comunicação mais fluida e alinhada com as necessidades das famílias — e para as instituições, nomeadamente ao nível da gestão hospitalar e da qualidade dos cuidados prestados. (1,3,12)

### **4.3. Bundle ABCDEF**

A integração da família nos cuidados intensivos constitui uma componente essencial na promoção de uma abordagem centrada na pessoa, contribuindo para uma melhoria significativa na

experiência clínica e emocional de doentes e cuidadores. A valorização do vínculo familiar favorece o envolvimento multidisciplinar no processo de cuidado centrado no doente.

A implementação de modelos estruturados e estratégias específicas, como o *bundle* ABCDEF, tem evidenciado resultados positivos. A sua aplicação requer adequação organizacional, formação das equipas e a consolidação de uma cultura institucional que reconheça a família como parte integrante do percurso terapêutico. (26)

A Síndrome Pós-Internamento em Cuidados Intensivos (SPICI) refere-se a um conjunto de disfunções adquiridas que afetam as dimensões física, cognitiva e psicológica dos doentes sobreviventes da UCI. Além do impacto direto no doente, esta condição pode também afetar os seus familiares, denominando-se SPICI-F, uma vez que estes desempenham um papel essencial na rede de apoio durante e após o internamento (10–12)

Segundo as recomendações da Sociedade Portuguesa de Cuidados Intensivos (SPCI), a SPICI associa-se a piores prognósticos, como maior tempo de internamento, aumento da mortalidade e redução da qualidade de vida, sendo agravada pela inflamação sistémica e sedação prolongada. Para minimizar estes efeitos, recomenda-se a implementação de intervenções precoces, equipas multidisciplinares e um seguimento pós-alta estruturado, incluindo consultas de follow-up que favoreçam a recuperação integral do doente e da sua família (SPCI). (1,11)

A *bundle* ABCDEF surge no sentido de sistematizar as medidas preventivas para o desenvolvimento da SPICI. Os elementos da bundle são os seguintes: (1,26)

- A) Analgesia, provas de despertar e seleção da sedação: *Assess, Prevent and Manage pain*;
- B) Provas de ventilação espontânea: *Spontaneous Awakening Trials and Spontaneous Breathing Trials*;
- C) Analgesia e Sedação: *Choice of Analgesia and Sedation*;
- D) Delirium: *Assessment, Prevention and Management*;
- E) Exercício, mobilização e reabilitação precoce: *Early exercise, Mobility and Rehabilitation*;
- F) Comunicação e envolvimento dos familiares e seguimento contínuo: *Family communication, Empowerment and follow-up referral*.

O termo Síndrome Pós-Cuidados Intensivos na Família (SPICI-F) foi criado para descrever as consequências mentais nos familiares dos doentes. A SPICI-F é definida como a ocorrência de pelo menos um dos seguintes sintomas: ansiedade, depressão, PTSD, luto complicado, sobrecarga emocional ou limitação na realização de atividades. (15)

Este último componente da *bundle*, o “F” (*Family Engagement and Empowerment*) assume particular relevância nesta dissertação, por reconhecer o papel fundamental da família não apenas como presença física, mas como agente ativo no processo terapêutico. (1,11) Aqui iremos focar mais nesse aspeto da *bundle*, no sentido de perceber de que maneira o envolvimento familiar pode ser uma mais-valia para a recuperação do doente e diminuir a incidência da SPICI.

A SPICI-F é um fenómeno multifatorial que pode ser agravado por um número considerável de fatores de risco relacionados com o doente, com os familiares e com a equipa médica. Deve ser dada especial atenção aos familiares dos mais jovens com pior prognóstico, sobretudo quando estão presentes fatores de risco relacionados com os próprios familiares, como: sexo feminino, ser cônjuge do doente e historial de perturbações de saúde mental. (1,15)

Por fim, a equipa médica desempenha um papel importante na prevenção do desenvolvimento da SPICI-F, não apenas através da manutenção de uma comunicação adequada, mas também pela identificação precoce de familiares com maior propensão a desenvolver esta síndrome. (15)

#### **4.4. Estratégias e Intervenções**

A literatura evidencia que o envolvimento familiar ativo nos cuidados na UCI traz benefícios significativos tanto para os doentes como para os seus familiares. Para alcançar esses benefícios, várias estratégias e ferramentas têm sido implementadas em diferentes contextos clínicos, com resultados promissores, das quais se destacam (1,3,8,14,16,17,19,21,23):

##### **1. Visitas e Presença da Família**

- Políticas de visita mais flexíveis, como o modelo de UCI aberta, permitindo a presença contínua dos familiares com orientação prévia sobre o seu papel no cuidado, promovendo conforto e redução da ansiedade;

- Ambientes acolhedores, com salas de espera adaptadas às necessidades das famílias.

## 2. Comunicação Clínica e Literacia em Saúde

- Comunicação eficaz entre a equipa e os familiares, garantindo clareza, empatia e atualizações regulares sobre o estado do doente;
- Sessões educativas regulares, nas quais os familiares são orientados sobre o estado do doente, os procedimentos médicos e o seu papel na recuperação;
- Distribuição de materiais educativos, como manuais e folhetos informativos, para aumentar a literacia em saúde e preparar a família para o ambiente da UCI;
- Avaliação da literacia em saúde, promovendo uma comunicação adaptada ao nível de compreensão da família;
- Quadros de comunicação nos quartos, permitindo o registo visual e mensagens entre familiares e a equipa;
- Aplicações móveis hospitalares, que facilitam o contacto com os profissionais e o acesso à informação clínica relevante do doente.

## 3. Apoio Psicológico e Acompanhamento Emocional

- Acompanhamento psicológico contínuo, tanto durante como após o internamento, com enfoque na prevenção da SPICI-F;
- Criação de grupos de apoio, promovendo partilha entre familiares que vivenciam situações semelhantes;
- Consultas com profissionais especializados específicas para familiares, oferecendo espaço para dúvidas, apoio emocional e orientação;
- Avaliação contínua dos familiares envolvidos, com instrumentos que identificam sinais de sobrecarga, fatores de risco, ansiedade ou depressão, possibilitando intervenções precoces;
- Adaptação das estratégias de *coping* às necessidades emocionais, culturais e sociais de cada família.

## 4. Formação e Capacitação Profissional

- Investir no treino adequado de todos os profissionais da UCI para apoiar emocionalmente os familiares e facilitar a sua integração no cuidado;
- Formação da equipa em comunicação empática, centrada na humanização e no respeito às necessidades individuais dos familiares.

#### 5. Participação Ativa da Família no Cuidado

- Inclusão dos familiares em consultas de *follow-up*, inclusive em casos de luto patológico, fortalecendo o acompanhamento emocional pós-internamento;
- Inclusão nas rondas clínicas dos familiares, fortalecendo a escuta ativa e o papel da família como membro da equipa de cuidados;
- Protocolos de decisão partilhada, que incluem os familiares na definição dos planos de cuidados;
- Reuniões regulares com os familiares, promovendo partilha de informação, alinhamento de expectativas e tomada de decisão conjunta.

#### 6. Abordagens Estruturadas e Interdisciplinares

- Implementação do *bundle* ABCDEF, com foco na letra “F” (*Family Engagement and Empowerment*), como modelo estruturado e baseado em evidência para reduzir o delírio e melhorar os desfechos clínicos;
- Abordagens interdisciplinares, integrando profissionais como psicólogos, enfermeiros, assistentes sociais e fisioterapeutas para uma abordagem completa.

#### 7. Tecnologia e Humanização

- Tecnologias de comunicação à distância, como videochamadas e plataformas online, especialmente úteis durante a pandemia de COVID-19;
- Uso de diários do doente crítico, onde familiares e profissionais podem registar acontecimentos importantes, ajudando na reconstrução e compreensão da experiência do doente após a alta e na prevenção de SPICI-F;
- Atividades de humanização, como celebrações, momentos musicais e gestos simbólicos, que aproximam os familiares do cuidado.

Estas intervenções demonstram que o envolvimento familiar vai muito além da simples presença física — trata-se de uma participação ativa, informada e estruturada, que pode ser promovida através de ações multidimensionais e centradas na humanização dos cuidados.



## Capítulo 5: Barreiras à Implementação

A implementação do envolvimento familiar nos cuidados intensivos, apesar dos benefícios comprovados, continua a enfrentar obstáculos significativos. Questões estruturais, culturais e organizacionais limitam a sua aplicação prática, exigindo uma adaptação e reorganização dos serviços.

### 5.1. Barreiras Estruturais, Culturais e Institucionais

Uma das principais limitações prende-se com as condições físicas da UCI, muitas vezes inadequadas para acolher a presença contínua dos familiares. A falta de espaços apropriados, tanto para a sua permanência como para a privacidade, é frequentemente referida como um impedimento à adoção de políticas de visitas abertas. (3,22)

Para além disto, a escassez de recursos humanos, aliada a cargas de trabalho elevadas, torna difícil para as equipas de saúde conseguirem dedicar tempo a uma comunicação adequada e eficaz com os familiares dos doentes, uma vez que o próprio doente internado se torna a sua prioridade. (21,27)

A presença da família nem sempre é vivida de forma positiva, sobretudo em situações de elevado sofrimento. Muitos familiares experienciam sentimentos de culpa, medo, confusão ou negação, que podem interferir na comunicação e no processo de tomada de decisão. (3,5,22)

Simultaneamente, o stress emocional da equipa — muitas vezes associada ao *burnout* — pode resultar numa postura defensiva, menos aberta à inclusão ativa da família. Isto é agravado em contextos de morte iminente, onde o sofrimento emocional é particularmente intenso para ambas as partes, como é muitas vezes o cenário no contexto do doente crítico.

Para além disto, fatores como a literacia em saúde, o nível socioeconómico e a diversidade cultural influenciam significativamente a forma como os familiares interpretam as informações e interagem com a equipa de saúde. A desigualdade no acesso à informação e à compreensão do estado clínico do doente pode dificultar a colaboração. (17,23)

Além disso, algumas famílias sentem-se constrangidas em ambientes altamente técnicos, como a UCI, e podem assumir uma postura passiva por medo de “atrapalhar”, mesmo quando desejam participar ativamente. (3)

Em muitos contextos hospitalares, persiste uma cultura institucional centrada na autoridade médica, onde o papel da família ainda é visto como limitado. Esta resistência é alimentada pela falta de formação em comunicação, ausência de protocolos e *guidelines* claros e receio de perda de controlo sobre o cuidado clínico do doente. (27)

A ausência de liderança clínica ativa e da resistência das próprias instituições perante a mudança na promoção de práticas centradas na família também constitui um obstáculo, dificultando a implementação de mudanças estruturais ou comportamentais sustentadas. (27)

Embora os benefícios do envolvimento familiar na UCI sejam amplamente reconhecidos, a sua implementação plena exige uma mudança estrutural e cultural significativa, que passa pela formação das equipas, reformulação dos espaços, flexibilização das regras institucionais e valorização da comunicação empática. (1)

## **5.2. Desafios intensificados pela pandemia de COVID-19**

Durante a pandemia de COVID-19, muitas das estratégias de envolvimento familiar sofreram suspensão abrupta, devido às restrições de visita e medidas de contenção. (4)(13)

A comunicação, fundamental nos CCF, foi severamente impactada, tornando-se irregular e, muitas vezes, limitada a chamadas telefónicas devido à sobrecarga hospitalar e restrição das visitas presenciais. Esta limitação comprometeu os avanços na integração familiar na UCI, aumentando o impacto emocional e psicológico na rede de suporte do doente. (13)

A pandemia de COVID-19, apesar dos inúmeros desafios impostos, impulsionou o desenvolvimento de estratégias alternativas de comunicação, como o uso de videochamadas, que permitiram manter o contacto entre doentes e familiares em contexto de isolamento. Estas ferramentas demonstraram ser eficazes na promoção de um ambiente mais humanizado e devem ser integradas de forma estruturada no contexto pós-pandémico. Neste sentido, torna-se essencial

investir no desenvolvimento de aplicações digitais e soluções de telemedicina que facilitem a comunicação em tempo real, promovam a proximidade com a rede de suporte e contribuam para um modelo de cuidados intensivos mais centrado no doente e na família. (13)

Por fim, a preparação da família pode contribuir para uma maior adesão aos planos de tratamento, redução de readmissões hospitalares, menor isolamento e diminuição da transmissão de vírus entre os familiares e na comunidade. Assim, o envolvimento familiar durante surtos de doenças infecciosas pode desempenhar um papel fundamental na saúde pública e no bem-estar coletivo. (4)

Enfrentar estas barreiras de forma proativa é essencial para garantir que o cuidado prestado na UCI não é apenas tecnicamente eficaz, mas também humanizado, acolhedor e centrado nas reais necessidades do doente e da sua rede de apoio.

### **5.3. Perceções dos profissionais de saúde e limitações práticas**

A integração da família nos cuidados intensivos é reconhecida como benéfica, no entanto continua a representar um desafio para os profissionais de saúde, especialmente no que diz respeito à sua aplicação prática.

A satisfação das necessidades da família constitui um desafio para os enfermeiros, que referem, como uma das suas principais dificuldades, não só a gestão de informação sincera e honesta sobre o estado clínico do doente enquanto tentam, simultaneamente, manter a esperança dos familiares. Esta dualidade pode gerar insegurança na comunicação, especialmente quando se sentem incapazes de aliviar o sofrimento emocional dos cuidadores. (23)

Adicionalmente, estudos referem que alguns profissionais desenvolvem expectativas irrealistas sobre o seu papel no conforto familiar, o que pode levar a frustração e conflitos internos. A pressão de querer minimizar o sofrimento da família pode culminar numa sobrecarga emocional e contribuir para o desgaste profissional. (3,13)

Apesar dos inúmeros benefícios descritos de algumas das intervenções descritas anteriormente, a mudança e implementação e novas estratégias traz também consigo desafios e obstáculos. Entre eles, destaco os seguintes (3,21–23,25,27) :

**1. Recursos humanos e estruturais:**

- A inclusão da família requer tempo e dedicação, o que pode aumentar a carga de trabalho, sobretudo em equipas reduzidas;
- A flexibilização dos horários de visita levanta preocupações quanto à transmissão de infeções e à perda de controlo sobre o ambiente clínico;
- A escassez de recursos físicos (salas, privacidade, infraestruturas adaptadas) limita a criação de ambientes acolhedores.

**2. Barreiras institucionais e culturais:**

- A resistência institucional a mudanças nos protocolos existentes, aliada à falta de liderança clara, dificulta a implementação de novas práticas;
- A gestão de visitas prolongadas é percecionada por alguns enfermeiros como uma interferência na prestação de cuidados, comprometendo a eficiência da equipa;
- Prevalecem modelos de cuidado ainda centrados na doença e no profissional, em detrimento de abordagens holísticas e multidisciplinares;
- Cada UCI tem as suas particularidades, sendo necessário adaptar as estratégias às culturas e necessidades de cada região, personalizando estas, dado que ao não fazê-lo até podemos prejudicar os doentes e famílias de determinada região.

**3. Limitações na evidência e planeamento:**

- A ausência de um instrumento validado para avaliar o envolvimento familiar compromete a monitorização dos seus impactos;
- Muitos estudos existentes apresentam amostras reduzidas, ausência de *follow-up* ou desenlaces pouco objetivos;
- A maioria das investigações provém de contextos internacionais, o que levanta a necessidade de adaptação cultural às realidades locais e regionais.

No entanto, uma das principais barreiras na prática clínica é a compreensão limitada dos profissionais de saúde relativamente às perspetivas dos doentes e cuidadores, o que pode dificultar a identificação e tratamento da Síndrome Pós-Internamento em Cuidados Intensivos (SPICI) e comprometer a capacidade de melhorar os desfechos clínicos. (10)

A acrescentar a isto, num estudo desenvolvido na Etiópia é relatado também que muitas das investigações realizadas em contextos de países em desenvolvimento, encontram-se focadas no bem-estar biológico e psicológico dos doentes ou nas necessidades e níveis de satisfação das famílias, sendo estes, na sua maioria, de natureza quantitativa. Aliado a isto, existe também uma ampla variedade nas condições das infraestruturas de UCI e nas políticas de visita entre os diferentes hospitais, dificultando a extrapolação dos resultados. (22)

Assim apesar do crescente número de publicações sobre o tema, muitas ainda carecem de validação científica, principalmente em contextos de longa duração (follow-up  $\geq$  6 meses), existe ainda escassez de estudos longitudinais, falta de padronização na avaliação das intervenções familiares e a ausência de indicadores robustos dificultam a avaliação da eficácia destas práticas. (27)



## Capítulo 6: Propostas para o futuro

### 6.1. Recomendações e Diretrizes

O envolvimento da família tem sido referido sistematicamente em algumas recomendações e diretrizes a nível nacional e internacional de entidades científicas, acerca dos cuidados centrados na família, incentivando que estes sejam incluídos nas UCI. Contudo, é importante perceber o que está recomendado e as suas limitações e desafios na aplicação prática.

A Sociedade Portuguesa de Cuidados Intensivos (SPCI), tem publicado práticas alinhadas com os CCF, demonstrando um interesse particular pelo papel da família nos cuidados do doente crítico. A abordagem deve ser holística e contínua, reconhecendo o papel crucial da família na recuperação do doente e a necessidade de preservação da saúde mental e bem-estar dos cuidadores. (21)

Esta incentiva à criação do diário do Utente, que consiste na criação de uma narrativa dos acontecimentos durante o internamento na UCI, de modo a preencher lacunas da memória e a ajudar o doente a desmistificar memórias delirantes. Reflete também sobre o papel da equipa de enfermagem, que muitas vezes, irão preparar os familiares para o que vão ver, ouvir ou vivenciar enquanto visitam o seu familiar. É fulcral garantir a existência de uma equipa multidisciplinar de maneira a garantir a identificação dos familiares em risco e promover a discussão adequada do caso, garantindo a redução do risco de SPICI-F. (1)

A *Society of Critical Care Medicine* (SCCM), nas *guidelines* mais atualizadas, destaca também algumas recomendações, no entanto a maioria da evidência é baixa ou muito baixa. Tendo em conta o documento, a recomendação mais forte foca-se na liberalização do horário de presença dos familiares, como a prática mais adequada na UCI. Para além disto, sugere a criação de programas educacionais para as famílias dos doentes que estão na UCI, abordando conceitos básicos sobre o seu ambiente e dinâmica; reforça também a criação do diário do utente; dar a opção aos familiares de estarem presentes nas rondas clínicas; garantir a existência de zonas de apoio à família com incorporação de recursos de apoio para atender às suas necessidades durante a permanência dos doentes como áreas de descanso, áreas para cuidados pessoais, espaços para

interagir com a equipe para discussões delicadas e confidenciais e locais onde seja possível sentar-se confortavelmente ao lado do leito do doente. (28)

Assim, dada as evidências não serem consideradas fortes, é importante desenvolver ferramentas que nos permitam testar e validar estas recomendações, de maneira a serem criadas *guidelines* que possam ser utilizadas a nível internacional. Para além disto, é preciso mais investigação para perceber e redigir protocolos que permitam dar suporte ao envolvimento da família e que afetem de maneira positiva todos os envolvidos.

A SPICI-F, como referido anteriormente, tem como objetivo identificar precocemente familiares em risco, permitindo delinear estratégias preventivas e promover o seu envolvimento. A SPCI e SCCM recomendam a *bundle* ABCDEF com enfoque na dimensão “F”, família, que reflete sobre as necessidades da família. No entanto, em Portugal a implementação desta encontra-se limitada pelo pouco conhecimento acerca da SPICI, pela estrutura dos serviços de saúde e ausência de planos e protocolos oficiais. (11,28)

Apesar dos esforços para delinear estas recomendações, há resistência na implementação desta medida quer por parte dos profissionais, quer por parte das famílias, e até das instituições. (27)

É relevante investir e propor o desenvolvimento de modelos de seguimento que possam ser utilizados a nível nacional. Além disso, o investimento na formação dos profissionais em comunicação e gestão de emoções e a promoção de prestação equitativa de cuidados críticos para as famílias dos doentes. (1)

Por fim, aconselha a identificação de necessidades individuais dos familiares, a criação de um ambiente acolhedor e transparente na UCI, e ainda garantir um seguimento pós a alta, investindo e promovendo a criação de um plano de *follow-up* pós internamento na UCI que englobe todos os envolvidos. (16,28)

## **6.2. Propostas de melhoria**

A literatura recomenda que os profissionais de saúde sejam envolvidos na cocriação de estratégias eficazes para a integração família. (23)

A evidência demonstra que o envolvimento familiar melhora os desfechos clínicos, reduz a ansiedade e promove uma recuperação mais eficaz. No entanto, são necessários mais estudos para compreender os desafios específicos da sua aplicação em contexto de cuidados intensivos e desenvolver estratégias eficazes para a sua implementação.

Assim, o aumento da base de evidência sobre a eficácia das intervenções centradas na família pode contribuir para o fortalecimento das diretrizes das sociedades profissionais de cuidados intensivos e para uma maior adoção de políticas e práticas de envolvimento familiar. Além disso, são necessários esforços para divulgar e educar os profissionais de saúde sobre os benefícios centrados no doente associados ao envolvimento da família, identificados no presente estudo. (21)

Por fim, uma das estratégias propostas para fortalecer o envolvimento familiar e monitorizar a qualidade dos cuidados prestados na UCI é a implementação de instrumentos padronizados de avaliação da satisfação da família. Considera-se de extrema importância reforçar a necessidade da criação de um instrumento nacional de avaliação do envolvimento familiar, com critérios adaptados ao contexto português e validado com base na realidade dos cuidados intensivos locais.

### 6.2.1 Questionário FS-ICU 24

Uma das ferramentas é o FS-ICU 24 (*Family Satisfaction in the Intensive Care Unit*), um questionário validado internacionalmente que avalia a experiência e perceção dos familiares em relação aos cuidados prestados durante o internamento de um ente querido na UCI. (24)

Este instrumento permite medir múltiplas dimensões do cuidado, como: qualidade da comunicação, empatia dos profissionais, apoio emocional recebido, respeito pelas decisões familiares e envolvimento no processo clínico. A sua aplicação pode facilitar o feedback contínuo, identificar fragilidades institucionais e orientar planos de melhoria centrados no cuidador, com base em dados objetivos.

Apesar do seu potencial, a utilização do FS-ICU 24 ainda é limitada em Portugal, pois encontra-se apenas traduzida e não validada. Para além disto, foca-se numa perspetiva retrospectiva da experiência, aplicada geralmente após a alta hospitalar o que limita a

sua utilidade na detecção precoce de problemas durante o internamento, como o risco de desenvolver SPICI-F. (25)

Por fim, é preciso a formação dos profissionais na interpretação e aplicação dos resultados, bem como na utilização prática dos dados recolhidos para mudanças efetivas. (16,25)

### 6.2.2 Ferramenta FAME

Para além da satisfação familiar, é de destacar a necessidade de monitorização do grau de envolvimento ativo da família durante o internamento, e não apenas após a alta. Neste contexto, destaca-se a ferramenta FAME (*Family Engagement Measure*), desenvolvida e validada no Canadá como um instrumento específico para medir o grau de participação da família nos cuidados em tempo real. (29)

O FAME é composto por 12 itens organizados em sete domínios: presença familiar, comunicação, participação nas decisões, contribuição direta para os cuidados, necessidades emocionais, respeito e colaboração. A sua aplicabilidade prática facilita intervenções imediatas durante o internamento baseadas nas suas necessidades reais. (29)

Esta ferramenta permite acompanhar em tempo real a experiência da família, o que o torna uma ferramenta mais sensível para monitorizar e ajustar a abordagem clínica de forma contínua. No entanto, tal como outros instrumentos, o FAME ainda carece de adaptação cultural e validação no contexto português, o que seria um passo importante para integrar esta ferramenta na prática clínica nacional. (29,30)

O FS-ICU 24 e o FAME são instrumentos com focos distintos, mas complementares. O primeiro centra-se na satisfação da família após o internamento, avaliando aspetos como comunicação, apoio emocional e envolvimento nas decisões clínicas. Por sua vez, o FAME avalia o envolvimento ativo da família durante o internamento, possibilitando a recolha de dados em tempo real e uma atuação imediata sobre aspetos críticos dos cuidados.(16,24,30)

A utilização combinada de ambos os instrumentos pode oferecer uma visão mais abrangente e precisa do impacto da família nos cuidados intensivos, melhorando a qualidade dos CCF e apoiando ainda a transição para uma prática verdadeiramente centrada no doente e nos seus entes queridos. (16,24)



## Capítulo 7: Considerações Finais

### 7.1. Conclusões gerais

Tendo em conta os principais achados, é de salientar que foram encontrados pontos positivos quanto à premissa do *engajamento* familiar, tanto para o doente como para a sua rede familiar e as equipas de profissionais de saúde, destacando-se: a redução do tempo de internamento e da ansiedade, melhoria da recuperação funcional e uma maior sensação de satisfação e segurança percebida pela família. (18)

A participação ativa dos familiares contribuiu para uma comunicação mais eficaz com a equipa de saúde e uma maior satisfação com os cuidados prestados. As medidas que revelaram ter maior evidência foram: existência de horário de visita flexível; comunicação empática e eficaz com toda a equipa de profissionais; apoio psicológico individualizado; inclusão nas tomadas de decisão; criação do diário do utente/doente crítico; programas educacionais acerca do ambiente da UCI e ambientes confortáveis e acolhedores para os familiares. (14,19,20)

No entanto, mantêm-se lacunas e desafios à implementação destas, quer pelas próprias entidades, nomeadamente hospitais as próprias limitações dos serviços, nomeadamente falta de recursos humanos, limitações de espaço, falta de formação específica e inexistência de protocolos formais.(16,23)

Esta dissertação procurou condensar e analisar a literatura sobre estratégia que promovem o envolvimento familiar, evidenciando as seguintes lacunas: inexistência de instrumentos de avaliação validados, falta de aplicação de práticas estruturadas que se foquem no acompanhamento da família durante o internamento e ausência de *guidelines* específicas para os contextos nacionais. Face a estas falhas, foram apresentadas propostas concretas com vista a contribuir para uma prática mais humanizada e centrada na família, de forma sistemática e baseada na evidência.

No entanto, apesar das conclusões aqui reunidas, tratando-se este trabalho de uma revisão narrativa estruturada apresentam-se algumas limitações metodológicas, nomeadamente: falta de

critérios sistemáticos de inclusão e exclusão, possível viés de seleção dos estudos apresentados e dificuldade de generalização dos resultados, uma vez que a maioria da literatura provém de contexto europeus e norte-americanos, não sendo possível extrapolar os dados.

Para além disso, uma grande parte dos estudos apresenta limitações a nível de evidência, pois não tem um seguimento estruturado a longo prazo, tendo sido realizados em períodos pontuais, o que limita a compreensão sobre a durabilidade e o impacto sustentado das intervenções implementadas. Por isto, o presente trabalho procurou reforçar a necessidade de futuras investigações e ajudar a delinear esse caminho.

Assim para o futuro recomenda-se:

- Estudos longitudinais em Portugal;
- Validação de ferramentas (FS-ICU 24 e FAME);
- Programas-piloto em UCIs portuguesas;
- Criação de um instrumento nacional validado.

Estas iniciativas poderão contribuir para a construção de uma prática baseada em evidências e sensível às necessidades culturais do sistema de saúde português.

## **7.2. Propostas para o Futuro, nomeadamente Portugal**

O envolvimento da família nos cuidados intensivos é uma prática comprovadamente benéfica em múltiplas dimensões: melhora os resultados clínicos, fortalece os vínculos emocionais, protege a saúde mental dos cuidadores e promove um ambiente de cuidados mais colaborativo. Quando inserido num modelo de Cuidados Centrados na Família, o *engajamento* familiar torna-se não apenas desejável, mas essencial.

Para isto, é necessário haver uma mudança de paradigma, com investimento com comunicação eficaz, reorganização institucional, capacitação das equipas de saúde e inclusão das famílias nas discussões clínicas. Apenas assim será possível consolidar um modelo de cuidados verdadeiramente centrado na pessoa e na sua rede de suporte.

Assim, tendo por base toda a discussão realizadas nesta dissertação, sugere-se:

1. Adaptação e reorganização dos serviços, nomeadamente a criação de espaços dedicados às famílias, onde estes possam ter privacidade e acesso a serviços que mantenham o seu bem-estar (casa de banho, bar, área de lazer) com investimento na implementação de horários de visita flexíveis, promovendo o bem-estar dos familiares e definição de uma estratégia que torne a família como elemento central da equipa multidisciplinar;
2. Formação e capacitação da equipa de saúde, nomeadamente o *role play* para treino de competências de gestão de expectativas dos familiares, comunicação empática, comunicação de más notícias e gestão emocional tanto nos serviços como no ensino pré-graduado, implementando periodicamente simulações clínicas;
3. Propõem-se a implementação de um programa-piloto em que se estude a integração da família nas UCI e avaliar o seu impacto clínico, emocional e organizacional;
4. Como referido anteriormente, seria interessante validar as ferramentas FS-ICU 24 e FAME, de maneira a serem utilizados como instrumentos nacionais de avaliação, uniforme e baseada na evidência, do envolvimento da família. Deve ser criado um grupo de trabalho multidisciplinar que englobe os doentes, organizações, profissionais de saúde e as próprias famílias, para fundamentar o seu uso.

Para além disto, tendo em conta as limitações e lacunas encontradas ao longo da elaboração desta dissertação, propomos a validação e desenvolvimento de instrumentos adaptados ao contexto de Portugal. Este teria como objetivo avaliar o grau de envolvimento da família durante o internamento e após a alta, tendo como objeto de estudo a sua experiência.

Consideramos que poderiam ser integradas as seguintes dimensões relativamente à família:

- comunicação com a equipa de saúde;
- participação nas decisões clínicas;
- acesso à UCI;
- apoio emocional prestado;
- perceção de inclusão no cuidado;
- plano de seguimento pós-alta.

Assim, embora haja recomendações nacionais e internacionais, permanecem lacunas e desafios à sua implementação prática nos serviços de saúde. A proposta de um plano a nível nacional que englobe a validação e adaptação dos instrumentos aqui descritos, FAME e FS-ICU-24, a reorganização de estruturas, capacitação dos profissionais e criação de políticas que promovam o envolvimento da família tem como objetivo promover uma resposta coordenada e alinhada com os CCF. Esta permitirá um avanço na promoção de cuidados mais humanizados nas Unidades de Cuidados Intensivos em Portugal.

Não obstante, destaca-se que a implementação destas propostas requer a participação e compromisso das organizações, nomeadamente administrações dos hospitais, chefes de governo e os próprios profissionais. Concluiu-se que apenas com uma discussão intersectorial e multidisciplinar conseguiremos delinear um plano eficaz e acessível com práticas holísticas e humanas, enquadradas na realidade portuguesa.

### **7.3. Reflexão Pessoal**

Ao longo do meu percurso académico, confrontei-me repetidamente com a falta de inclusão e envolvimento da família nos diversos serviços e especialidades, por vezes em contextos de grande exigência emocional em que se mostra necessário tomar decisões rapidamente, muitas vezes sem incluir o doente ou alguém da sua rede de suporte. Esta realidade motivou-me a aprofundar esta questão, com o intuito de alertar para a necessidade de promover a humanização dos cuidados em saúde, respeitando o doente, os seus familiares, e a sua dimensão biopsicossocial.

Um dos objetivos do internamento é permitir que o doente volte ao seu estado basal de saúde. Para tal, é premente garantir que tanto os doentes, como os cuidadores deixam o hospital com condições de retomar a sua vida quotidiana, com um plano de seguimento estruturado e adaptado às suas necessidades.

Com esta pesquisa, creio que foram alcançados os objetivos delineados, sendo que foram identificadas recomendações e intervenções eficazes que promovem o *engajamento* familiar, discutidos os principais benefícios e barreiras e por fim, uma proposta para aplicação na realidade portuguesa.

Ao longo da elaboração desta dissertação, deparei-me com o serviço de cuidados intensivos da ULS de Matosinhos, que tem um projeto onde são aplicadas algumas das sugestões e conclusões aqui reiteradas, nomeadamente utilização de diários clínicos, *booklets* informativos sobre o internamento e folhetos sobre o período pós-alta. Esta unidade poderá servir de exemplo para que outros serviços de saúde no país iniciem a implementação destas propostas, sendo interessante utilizar esta UCI como base para a criação de um instrumento de avaliação do grau de *engajamento* familiar na realidade portuguesa.

Esta revisão narrativa permitiu-me perceber que é necessária a reestruturação dos serviços, sendo que a UCI deve focar-se na pessoa como um todo e os seus familiares de referência podem ser um alvo terapêutico para atingir melhores resultados clínicos.

Em suma, enquanto futura profissional de saúde, mantenho o compromisso de integrar as conclusões exploradas, contribuindo ativamente para a criação de ambientes mais humanos, empáticos e centrados no doente e na sua família.

## Referências Bibliográficas

1. Sociedade Portuguesa de Cuidados Intensivos. Recomendações para o seguimento da Síndrome Pós-Internamento em Cuidados Intensivos no doente e família. Lisboa: Ordem dos Médicos; 2024.
2. Ferreira MFA. Caracterização dos internamentos prolongados numa Unidade de Cuidados Intensivos Polivalente de Adultos [dissertação de mestrado]. Covilhã: Universidade da Beira Interior; 2018.
3. Cabete DS, Fonte CS, Matos MMS, Patrica HM, Silva ARR, Silva VFVA. Apoio emocional à família da pessoa em situação crítica: intervenções de enfermagem. *Rev Enf Referência*. 2019;IV(20):129–138. Disponível em: <https://doi.org/10.12707/RIV18062>
4. Soleimani M, Fakhr-Movahedi A, Yarahmadi S. *Family engagement in the care of infectious patients in intensive care units: A hybrid concept analysis*. *Nurs Open*. 2024 Mar 1;11(3). DOI: 10.1002/nop2.2117
5. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo KA, Kross EK, Hart J, et al. *Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU*. *Crit Care Med*. 2017 Jan 1;45(1):103–28. DOI: 10.1097/CCM.0000000000002169
6. Silva D, Pereira A, Correia S. A importância da presença da família na prestação de cuidados de saúde ao doente crítico. *Revista de Enfermagem da Região Centro*. 2022;11(2):33–43. Doi: Disponível em: <https://doi.org/10.12707/RIV18062>
7. Howick J, Fanshawe TR, Mebius A, Lewith G, Heneghan CJ, Bishop FL, et al. *Effects of changing practitioner empathy and patient expectations in healthcare consultations*. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2017 Nov 1;2017(11). DOI: 10.1177/0141076818769477
8. Naef R, Filipovic M, Jeitziner MM, von Felten S, Safford J, Riguzzi M, et al. *A multicomponent family support intervention in intensive care units: study protocol for a multicenter cluster-randomized trial (FICUS Trial)*. *Trials*. 2022 Dec 1;23(1). Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13063-022-06454-y>
9. Methley AM, Campbell S, Chew-Graham C, McNally R, Cheraghi-Sohi S. *PICO, PICOS and SPIDER: a comparison study of specificity and sensitivity in three search tools for qualitative systematic reviews*. *BMC Health Serv Res*. 2014 Dec 21;14(1):579. DOI: DOI 10.1186/s12913-014-0579-0

10. Ekong M, Monga TS, Daher JC, Sashank M, Soltani SR, Nwangene NL, et al. *From the Intensive Care Unit to Recovery: Managing Post-intensive Care Syndrome in Critically Ill Patients*. *Cureus*. 2024 May 31; DOI: 10.7759/cureus.61443
11. Hiser SL, Fatima A, Ali M, Needham DM. *Post-intensive care syndrome (PICS): recent updates*. Vol. 11, *Journal of Intensive Care*. BioMed Central Ltd; 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s40560-023-00670-7>
12. Inoue S, Hatakeyama J, Kondo Y, Hifumi T, Sakuramoto H, Kawasaki T, et al. *Post-intensive care syndrome: its pathophysiology, prevention, and future directions*. *Acute Medicine & Surgery*. 2019 Jul;6(3):233–46. DOI: 10.1002/ams2.415
13. Fernández-Martínez E, Mapango EA, Martínez-Fernández MC, Valle-Barrio V. *Family-centred care of patients admitted to the intensive care unit in times of COVID-19: A systematic review*. Vol. 70, *Intensive and Critical Care Nursing*. Churchill Livingstone; 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2022.103223>
14. Rosa RG, Falavigna M, Robinson CC, Da Silva DB, Kochhann R, De Moura RM, et al. *Study protocol to assess the effectiveness and safety of a flexible family visitation model for delirium prevention in adult intensive care units: A cluster-randomised, crossover trial (The ICU Visits Study)*. *BMJ Open*. 2018 Apr 1;8(4). DOI: 10.1136/bmjopen-2017-021193
15. Putowski Z, Rachfalska N, Majewska K, Megger K, Krzych Ł. *Identification of risk factors for post-intensive care syndrome in family members (PICS-F) among adult patients: a systematic review*. *Anaesthesiol Intensive Ther*. 2023;55(3):168–78. DOI: <https://doi.org/10.5114/ait.2023.130831>
16. LaGrotte CA, Baldwin C, Hunter K, Damuth E, Loperfido N, Moosavi T, et al. *Patient and Family Experience: Targets for Improvements in Care and Communication in the ICU*. *J Patient Exp*. 2025 Jan 1;12. DOI: 10.1177/23743735251314650
17. Xyrichis A, Fletcher S, Philippou J, Brearley S, Terblanche M, Rafferty AM. *Interventions to promote family member involvement in adult critical care settings: A systematic review*. *BMJ Open*. 2021 Apr 7;11(4). DOI: 10.1136/bmjopen-2020-042556
18. Cuenca JA, Manjappachar N, Nates J, Mundie T, Beil L, Christensen E, et al. *Humanizing the intensive care unit experience in a comprehensive cancer center: A patient- And family-centered improvement study*. *Palliat Support Care*. 2022 Dec 3;20(6):794–800. DOI: 10.1017/S1478951521001838.
19. Amass TH, Villa G, Omahony S, Badger JM, Mcfadden R, Walsh T, et al. *Family Care Rituals in the ICU to Reduce Symptoms of Post-Traumatic Stress Disorder in Family*

- Members - A Multicenter, Multinational, Before-and-After Intervention Trial*. Crit Care Med. 2020 Feb 1;48(2):176–84. DOI: 10.1097/CCM.0000000000004113.
20. Barnes S, MacDonald I, Rahmaty Z, De Goumoëns V, Grandjean C, Jaques C, et al. *Effectiveness and family experiences of interventions promoting partnerships between families and pediatric and neonatal intensive care units: A mixed methods systematic review*. JBI Evid Synth. 2024 Mar 20;22(7):1208–61. DOI: 10.11124/JBIES-23-00034.
  21. Duong J, Wang G, Lean G, Slobod D, Goldfarb M. *Family-centered interventions and patient outcomes in the adult intensive care unit: A systematic review of randomized controlled trials*. Vol. 83, Journal of Critical Care. W.B. Saunders; 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2024.154829>
  22. Kehali H, Berhane Y, Gize A. *A phenomenological study on the lived experiences of families of ICU patients*, Addis Ababa, Ethiopia. PLoS One. 2020 Dec 1;15(12 December). Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0244073>
  23. Hamilton R, Kleinpell R, Lipman J, Davidson JE. *International facilitators and barriers to family engagement in the ICU: Results of a qualitative analysis*. J Crit Care. 2020 Aug 1;58:72–7. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2020.04.011>
  24. Heyland DK, Tranmer JE, Kingston General Hospital. *Family Satisfaction with Care in the Intensive Care Unit: FS-ICU 24R*. Kingston (ON): Critical Care Connections Inc.; 2019 Mar 18. 8 p.
  25. Mar MJ, Esteves N, Sousa AS. *Satisfação familiar em unidades de cuidados intensivos: revisão integrativa da literatura*. Revista de Investigação & Inovação em Saúde. 2020 Jun 30;3(1):67–77. Disponível em: <https://doi.org/10.37914/riis.v3i1.61>
  26. Lopes IT. *ABCDEF bundle as a tool for the prevention of Post-Intensive Care Syndrome: a systematic literature review [dissertação de mestrado]*. Covilhã: Universidade da Beira Interior; 2023.
  27. Moraes FDS, Marengo LL, Moura MDG, Bergamaschi CDC, De Sá Del Fiol F, Lopes LC, et al. *ABCDE and ABCDEF care bundles: A systematic review of the implementation process in intensive care units*. Vol. 101, Medicine (United States). Lippincott Williams and Wilkins; 2022. p. E29499. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1097/MD.00000000000029499>
  28. Hwang DY, Oczkowski SJW, Lewis K, Birriel B, Downar J, Farrier CE, et al. *Society of Critical Care Medicine Guidelines on Family-Centered Care for Adult ICUs: 2024*. Crit Care Med [Internet]. 2025 Feb 1;53(2):e465–82. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/39982184>

29. Kifell J, Burns KEA, Duong J, Fiest K, Gagné C, Gélinas C, et al. *Measuring family engagement in intensive care: Validation of the FAME tool*. J Crit Care. 2025 Jun 1;87. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2025.155046>
30. Goldfarb M, Debigaré S, Foster N, Soboleva N, Desrochers F, Craigie L, et al. *Development of a Family Engagement Measure for the Intensive Care Unit*. CJC Open. 2022 Nov 1;4(11):1006–11. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.cjco.2022.07.015>

# Anexos

## Anexo 1 – Ferramenta FAME (*Family Engagement Measure*)

# Family Engagement

---

**HOW ARE YOU RELATED TO THE PERSON IN THE HOSPITAL?**

Spouse/Partner  
  Parent  
  Daughter/Son  
  Sister/Brother  
  Friend or Neighbour  
 Other \_\_\_\_\_

**CHOOSE THE ANSWER THAT BEST REFLECTS HOW YOU FEEL ABOUT THE CURRENT HOSPITAL STAY**

  
 1  
**STRONGLY AGREE**

  
 2  
**AGREE**

  
 3  
**NEITHER**

  
 4  
**DISAGREE**

  
 5  
**STRONGLY DISAGREE**

1. I have taken an active role in my family member's care	1	2	3	4	5
2. I could visit my family member as much as I wanted	1	2	3	4	5
3. I stayed in the room during procedures or treatments	1	2	3	4	5
4. I was able to talk regularly with the treating doctor about my family member's condition and treatment	1	2	3	4	5
5. I discussed my family member's treatment goals with the treating doctor	1	2	3	4	5
6. I was involved in decision making with the healthcare team	1	2	3	4	5
7. I provided direct care to my family member (helping with hygiene, dressing, mobility exercises, feeding, etc.)	1	2	3	4	5
8. I was encouraged by the doctor or nurse to increase my involvement in my family member's care	1	2	3	4	5
9. I was treated with dignity and respect by the healthcare team	1	2	3	4	5
10. I feel that I am a partner in care with the healthcare team	1	2	3	4	5
11. I feel that my physical health care needs have been addressed by the healthcare team	1	2	3	4	5
12. I feel that my mental or emotional health care needs have been addressed by the healthcare team	1	2	3	4	5

## Anexo II - FS-ICU 24R (*Family Satisfaction in the Intensive Care Unit*)



### Family Satisfaction with Care in the Intensive Care Unit: FS-ICU 24R© How are we doing?





















*We would like to hear your opinions about your family member's recent admission to the Intensive Care Unit (ICU)*

Your family member was a patient in this ICU. The questions that follow ask **YOU** about your family member's **most recent ICU admission**. We understand that there were probably many doctors and nurses and other staff involved in caring for your family member. We know that there may be exceptions but we are interested in **your overall assessment** of the quality of care we delivered. We understand that this was probably a very difficult time for you and your family members. We would appreciate you taking the time to provide us with your opinion. Please take a moment to tell us what we did well and what we can do to make our ICU better. **Please be assured that all responses are confidential.** The Doctors and Nurses who looked after your family member will not be able to identify your responses.

#### PART 1: SATISFACTION WITH CARE





















*Please check one box that best reflects your views. If the question does not apply to your family member's stay then check the 'Not Applicable' box (N/A).*

#### HOW DID WE TREAT YOUR FAMILY MEMBER (THE PATIENT)? HOW SATISFIED ARE YOU WITH...
















- |   |  |  |  |   |   |                                 |
|---|--|--|--|---|---|---------------------------------|
| 1. <b>Concern and Caring by ICU Staff?</b><br>The courtesy, respect and compassion <b>your family member (the patient)</b> was given. | <br>Very Dissatisfied<br><input type="checkbox"/> 1 | <br>Slightly Dissatisfied<br><input type="checkbox"/> 2 | <br>Mostly Satisfied<br><input type="checkbox"/> 3 | <br>Very Satisfied<br><input type="checkbox"/> 4 | <br>Completely Satisfied<br><input type="checkbox"/> 5 | N/A<br><input type="checkbox"/> |
| 2. <b>Symptom Management?</b><br>How well the ICU staff assessed and treated <b>your family member's</b> symptoms.                    |  |  |  |   |   |                                 |
| a. How well the ICU staff assessed and treated your family member's <u>pain</u> .   | <br>Very Dissatisfied<br><input type="checkbox"/> 1 | <br>Slightly Dissatisfied<br><input type="checkbox"/> 2 | <br>Mostly Satisfied<br><input type="checkbox"/> 3 | <br>Very Satisfied<br><input type="checkbox"/> 4 | <br>Completely Satisfied<br><input type="checkbox"/> 5 | N/A<br><input type="checkbox"/> |
| b. How well the ICU staff assessed and treated your family member's <u>breathlessness</u> .   | <br>Very Dissatisfied<br><input type="checkbox"/> 1 | <br>Slightly Dissatisfied<br><input type="checkbox"/> 2 | <br>Mostly Satisfied<br><input type="checkbox"/> 3 | <br>Very Satisfied<br><input type="checkbox"/> 4 | <br>Completely Satisfied<br><input type="checkbox"/> 5 | N/A<br><input type="checkbox"/> |
| c. How well the ICU staff assessed and treated your family member's <u>agitation</u> .  | <br>Very Dissatisfied<br><input type="checkbox"/> 1 | <br>Slightly Dissatisfied<br><input type="checkbox"/> 2 | <br>Mostly Satisfied<br><input type="checkbox"/> 3 | <br>Very Satisfied<br><input type="checkbox"/> 4 | <br>Completely Satisfied<br><input type="checkbox"/> 5 | N/A<br><input type="checkbox"/> |

**How are we doing?**  
**Your Opinions about your Family Member's ICU stay**

**HOW DID WE TREAT YOU? HOW SATISFIED ARE YOU WITH...**

3.	<b>Consideration of your needs?</b> How well the ICU staff showed an interest in <b>your</b> needs.	 Very Dissatisfied <input type="checkbox"/> 1	 Slightly Dissatisfied <input type="checkbox"/> 2	 Mostly Satisfied <input type="checkbox"/> 3	 Very Satisfied <input type="checkbox"/> 4	 Completely Satisfied <input type="checkbox"/> 5	N/A <input type="checkbox"/>
4.	<b>Emotional support?</b> How well the ICU staff provided emotional support to <b>you</b> .	 Very Dissatisfied <input type="checkbox"/> 1	 Slightly Dissatisfied <input type="checkbox"/> 2	 Mostly Satisfied <input type="checkbox"/> 3	 Very Satisfied <input type="checkbox"/> 4	 Completely Satisfied <input type="checkbox"/> 5	N/A <input type="checkbox"/>
5.	<b>Co-ordination of care?</b> The teamwork of all the ICU staff that took care of your family member.	 Very Dissatisfied <input type="checkbox"/> 1	 Slightly Dissatisfied <input type="checkbox"/> 2	 Mostly Satisfied <input type="checkbox"/> 3	 Very Satisfied <input type="checkbox"/> 4	 Completely Satisfied <input type="checkbox"/> 5	N/A <input type="checkbox"/>
6.	<b>Concern and Caring by ICU Staff?</b> The courtesy, respect and compassion <b>you</b> were given.	 Very Dissatisfied <input type="checkbox"/> 1	 Slightly Dissatisfied <input type="checkbox"/> 2	 Mostly Satisfied <input type="checkbox"/> 3	 Very Satisfied <input type="checkbox"/> 4	 Completely Satisfied <input type="checkbox"/> 5	N/A <input type="checkbox"/>

**THE ICU STAFF: HOW SATISFIED ARE YOU WITH...**




















7.	<b>Skill and Competence of ICU Nurses?</b> How well the nurses cared for your family member.	 Very Dissatisfied <input type="checkbox"/> 1	 Slightly Dissatisfied <input type="checkbox"/> 2	 Mostly Satisfied <input type="checkbox"/> 3	 Very Satisfied <input type="checkbox"/> 4	 Completely Satisfied <input type="checkbox"/> 5	N/A <input type="checkbox"/>
8.	<b>Frequency of Communication With ICU Nurses?</b> How often nurses communicated to you about your family member's condition.	 Very Dissatisfied <input type="checkbox"/> 1	 Slightly Dissatisfied <input type="checkbox"/> 2	 Mostly Satisfied <input type="checkbox"/> 3	 Very Satisfied <input type="checkbox"/> 4	 Completely Satisfied <input type="checkbox"/> 5	N/A <input type="checkbox"/>
9.	<b>Skill and Competence of ICU Doctors (All Doctors including Residents)?</b> How well doctors cared for your family member.	 Very Dissatisfied <input type="checkbox"/> 1	 Slightly Dissatisfied <input type="checkbox"/> 2	 Mostly Satisfied <input type="checkbox"/> 3	 Very Satisfied <input type="checkbox"/> 4	 Completely Satisfied <input type="checkbox"/> 5	N/A <input type="checkbox"/>

**THE WAITING ROOM**

10.	How satisfied are you with the atmosphere (mood) in the ICU waiting room?	 Very Dissatisfied <input type="checkbox"/> 1	 Slightly Dissatisfied <input type="checkbox"/> 2	 Mostly Satisfied <input type="checkbox"/> 3	 Very Satisfied <input type="checkbox"/> 4	 Completely Satisfied <input type="checkbox"/> 5	N/A <input type="checkbox"/>
-----	---	--	--	---	---	---	---------------------------------

**How are we doing?  
Your Opinions about your Family Member's ICU stay**

**THE ICU**

11. How satisfied are you with the atmosphere (mood) of the ICU?						N/A
	Very Dissatisfied	Slightly Dissatisfied	Mostly Satisfied	Very Satisfied	Completely Satisfied	
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/>
12. How satisfied are you with your participation in daily rounds?						N/A
	Very Dissatisfied	Slightly Dissatisfied	Mostly Satisfied	Very Satisfied	Completely Satisfied	
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/>
13. How satisfied are you with <u>your participation in the care</u> of your critically ill family member?						N/A
	Very Dissatisfied	Slightly Dissatisfied	Mostly Satisfied	Very Satisfied	Completely Satisfied	
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/>
14. Some people want everything done for their health problems while others do not want a lot done. How satisfied are you with the <u>LEVEL or amount</u> of health care your family member received in the ICU?						N/A
	Very Dissatisfied	Slightly Dissatisfied	Mostly Satisfied	Very Satisfied	Completely Satisfied	
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/>

**How are we doing?  
Your Opinions about your Family Member's ICU stay**

**PART 2: FAMILY SATISFACTION WITH DECISION-MAKING  
AROUND CARE OF CRITICALLY ILL PATIENTS**































INSTRUCTIONS FOR FAMILY OF CRITICALLY ILL PATIENTS

This part of the questionnaire is designed to measure how you feel about YOUR involvement in decisions related to your family member's health care. In the ICU, your family member may have received care from different people. We would like you to think about all the care your family member received when you are answering the questions.

**Please check one box that best reflects your views. If the question does not apply to your family member's stay then check the 'Not Applicable' box (N/A)**

**INFORMATION NEEDS**

HOW SATISFIED ARE YOU WITH...

- |  |   |   |  |  |  |                                 |
|--|---|---|--|--|--|---------------------------------|
| <p>15. <b>Frequency of Communication With ICU Doctors?</b><br/>How often doctors communicated to you about your family member's condition.</p>   | <br>Very<br>Dissatisfied<br><input type="checkbox"/> 1   | <br>Slightly<br>Dissatisfied<br><input type="checkbox"/> 2   | <br>Mostly<br>Satisfied<br><input type="checkbox"/> 3   | <br>Very<br>Satisfied<br><input type="checkbox"/> 4   | <br>Completely<br>Satisfied<br><input type="checkbox"/> 5   | N/A<br><input type="checkbox"/> |
| <p>16. <b>Ease of getting information?</b><br/>Willingness of ICU staff to answer your questions.</p>  | <br>Very<br>Dissatisfied<br><input type="checkbox"/> 1  | <br>Slightly<br>Dissatisfied<br><input type="checkbox"/> 2  | <br>Mostly<br>Satisfied<br><input type="checkbox"/> 3  | <br>Very<br>Satisfied<br><input type="checkbox"/> 4  | <br>Completely<br>Satisfied<br><input type="checkbox"/> 5  | N/A<br><input type="checkbox"/> |
| <p>17. <b>Understanding of Information?</b><br/>How well ICU staff provided you with explanations that you understood.</p>   | <br>Very<br>Dissatisfied<br><input type="checkbox"/> 1 | <br>Slightly<br>Dissatisfied<br><input type="checkbox"/> 2 | <br>Mostly<br>Satisfied<br><input type="checkbox"/> 3 | <br>Very<br>Satisfied<br><input type="checkbox"/> 4 | <br>Completely<br>Satisfied<br><input type="checkbox"/> 5 | N/A<br><input type="checkbox"/> |
| <p>18. <b>Honesty of Information?</b><br/>The honesty of information provided to you about your family member's condition.</p>   | <br>Very<br>Dissatisfied<br><input type="checkbox"/> 1 | <br>Slightly<br>Dissatisfied<br><input type="checkbox"/> 2 | <br>Mostly<br>Satisfied<br><input type="checkbox"/> 3 | <br>Very<br>Satisfied<br><input type="checkbox"/> 4 | <br>Completely<br>Satisfied<br><input type="checkbox"/> 5 | N/A<br><input type="checkbox"/> |
| <p>19. <b>Completeness of Information?</b><br/>How well ICU staff informed you what was happening to your family member and why things were being done.</p>                                      | <br>Very<br>Dissatisfied<br><input type="checkbox"/> 1 | <br>Slightly<br>Dissatisfied<br><input type="checkbox"/> 2 | <br>Mostly<br>Satisfied<br><input type="checkbox"/> 3 | <br>Very<br>Satisfied<br><input type="checkbox"/> 4 | <br>Completely<br>Satisfied<br><input type="checkbox"/> 5 | N/A<br><input type="checkbox"/> |
| <p>20. <b>Consistency of Information?</b><br/>The consistency of information provided to you about your family member's condition (Did you get a similar story from the doctor, nurse, etc.)</p> | <br>Very<br>Dissatisfied<br><input type="checkbox"/> 1 | <br>Slightly<br>Dissatisfied<br><input type="checkbox"/> 2 | <br>Mostly<br>Satisfied<br><input type="checkbox"/> 3 | <br>Very<br>Satisfied<br><input type="checkbox"/> 4 | <br>Completely<br>Satisfied<br><input type="checkbox"/> 5 | N/A<br><input type="checkbox"/> |

***How are we doing?***  
***Your Opinions about your Family Member's ICU stay***

**PROCESS OF MAKING DECISIONS**

During your family member's stay in the ICU, many important decisions were made regarding the health care she or he received. From the following questions, select only **one** answer from each of the following set of ideas that best matches your views:

**21. How included or excluded did you feel in the decision making process?**

- 1 I felt very excluded
- 2 I felt somewhat excluded
- 3 I felt neither included nor excluded from the decision making process
- 4 I felt somewhat included
- 5 I felt very included

**22. How supported did you feel during the decision making process?**

- 1 I felt totally unsupported
- 2 I felt slightly unsupported
- 3 I felt neither unsupported nor supported
- 4 I felt supported
- 5 I felt very supported

**23. Did you feel you had control over the care of your family member?**

- 1 I felt really out of control and that the health care system took over and dictated the care my family member received
- 2 I felt somewhat out of control and that the health care system took over and dictated the care my family member received
- 3 I felt neither in control or out of control
- 4 I felt I had some control over the care my family member received
- 5 I felt that I had good control over the care my family member received

**24. When making decisions, did you have adequate time to have your concerns addressed and questions answered?**

- 1 The time I had was definitely inadequate
- 2 The time I had was slightly inadequate
- 3 The time I had was adequate
- 4 The time I had was more than adequate
- 5 I had a substantial amount of time

***How are we doing?***  
***Your Opinions about your Family Member's ICU stay***

**If your family member died during the ICU stay, please answer the following questions (25-27). If your family member did not die, please skip to question 28.**

**25. Which of the following best describes your views:**

- 1 I felt my family member's life was prolonged unnecessarily
- 2 I felt my family member's life was slightly prolonged unnecessarily
- 3 I felt my family member's life was neither prolonged nor shortened unnecessarily
- 4 I felt my family member's life was slightly shortened unnecessarily
- 5 I felt my family member's life was shortened unnecessarily

**26. During the final hours of your family member's life, which of the following best describes your views:**

- 1 I felt that he/she was very uncomfortable
- 2 I felt that he/she was slightly uncomfortable
- 3 I felt that he/she was mostly comfortable
- 4 I felt that he/she was very comfortable
- 5 I felt that he/she was totally comfortable

**27. During the last few hours before your family member's death, which of the following best describes your views:**

- 1 I felt very abandoned by the health care team
- 2 I felt abandoned by the health care team
- 3 I felt neither abandoned nor supported by the health care team
- 4 I felt supported by the health care team
- 5 I felt very supported by the health care team

***How are we doing?  
Your Opinions about your Family Member's ICU stay***

**28. Do you have any suggestions on how to make care provided in the ICU better?**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**29. Do you have any comments on things we did well?**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**30. Do you have any suggestions on how we could improve the ICU experience for you and your family member?**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

***How are we doing?  
Your Opinions about your Family Member's ICU stay***

28. Do you have any suggestions on how to make care provided in the ICU better?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

29. Do you have any comments on things we did well?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

30. Do you have any suggestions on how we could improve the ICU experience for you and your family member?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**How are we doing?  
Your Opinions about your Family Member's ICU stay**

**DEMOGRAPHICS:**

Please complete the following to help us know a little about you and your relationship to the patient.

1. I am:  Male  Female  Other
  
2. I am \_\_\_\_\_ years old
  
3. I am the patient's:  
 Wife  Husband  Partner  
 Mother  Father  Sister  Brother  
 Daughter  Son  Other (Please specify): \_\_\_\_\_
  
4. Before this most recent event, have you been involved as a family member of a patient in an ICU (Intensive Care Unit)?  
 Yes  No
  
5. Do you currently live with the patient?  Yes  No  
*If no*, then on average how often do you see the patient?  
 More than weekly  Weekly  Monthly  Yearly  Less than once a year
  
6. Where do you live?  
 In the city or town where the hospital is located  Out of town
  
7. Which of the following best describes the highest level of education you have completed?  
 Did not complete secondary school or high school  
 Completed secondary or high school  
 Had some university education or completed a community college, technical college, or post-secondary program (for example; trade, technical or vocational school)  
 University degree (for example; BA, BSc, BSN)  
 Graduate degree (for example; MD, DDS, DMD, DVM, OD, Master's, or PhD)

**We would like to thank you very much for your participation and your opinions.**