



Instituto Politécnico
de Castelo Branco
Escola Superior
de Saúde
Dr. Lopes Dias

Relatório da Prática Clínica

Risco de luto prolongado nos cuidadores informais

Sandra Isabel dos Santos Ferreira Antunes

Orientador

Professora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Relatório da prática clínica apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizado sob a orientação científica da Professora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Abril 2023

Composição do júri

Presidente do Júri

Professora Doutora, Rute Sofia dos Santos Crisóstomo

Orientador

Professora Doutora, Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Arguente

Professora Doutora, Sandra Cristina Silva Neves

Dedicatória

Ao Buddy Manuel...

Porque com um cão aprendemos

- a correr para cumprimentar os nossos entes queridos quando eles chegam a casa,
- a não deixar passar uma oportunidade de ir passear,
- a apreciar a experiência do vento na cara,
- a fazer sestas
- a correr e brincar diariamente,
- a evitar “morder” quando apenas “rosnar” é suficiente,
- a ser felizes com a simples alegria de uma longa caminhada,
- a ser leal,
- a “cavar” até encontrarmos aquilo que nós queremos,
- e quando alguém está num dia mau, a ficar em silêncio, deitarmo-nos ao lado e fazer sentir que estamos lá para ele,

gosto de ti,
perdoa-me,
perdo-te,
obrigado,
adeus

Agradecimentos

A todos os que contribuem para uma vida melhor.

Saudade, saudade

*I've tried to write
A million other songs, but
Somehow I can't move on, oh, you're gone*

*Takes time, alright
And I know it's no one's fault, but
Somehow I can't move on, oh you're gone*

*Saudade
Saudade
Nothing more that I can say
Says it in a better way*

*Saudade
Saudade
Nothing more that I can say
Says it in a better way*

*Tem tanto que trago comigo
Foi sempre o meu porto de abrigo
E agora nada faz sentido
Perdi o meu melhor amigo*

*E se não for demais
Peço por sinais
Resta uma só palavra*

*Saudade
Saudade
Nothing more that I can say
Says it in a better way*

*Saudade
Saudade
Nothing more that I can say
Says it in a better way*

*Nothing more that I can say
Says it in a better way*

*I've tried, alright
But it's killing me inside
Thought you'd be by my side always*

Canção de Maro
Compositores: John Andrew Blanda / Mariana Brito da Cruz Forjaz Secca

Resumo

O presente documento insere-se no âmbito do 11º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco, sendo este um requisito para obtenção de grau de mestre.

Pretende-se através do relatório descrever e refletir acerca do modo como decorreu a prática clínica, sobre os conhecimentos e competências adquiridas.

É atualmente e internacionalmente reconhecida a importância da introdução precoce dos cuidados paliativos, trazendo benefícios para os doentes e suas famílias.

Numa sociedade em que o aumento da prevalência das doenças crónicas, para as quais a ciência ainda não tem cura, torna-se premente a necessidade de intervenção dos cuidados paliativos, sendo que a sua atual definição estende o seu alvo de atuação à família, atribuindo um destaque às suas necessidades e ao seu sofrimento não só pela situação de doença do seu ente querido, mas também pelas perdas dela decorrentes, constituindo esta maior vulnerabilidade e risco de desenvolver um luto prolongado.

Torna-se imperioso definir critérios específicos consensuais para detetar precocemente situações de luto prolongado nas famílias, utilizando instrumentos de avaliação do risco validados, de modo a encaminhá-las para um profissional especializado em caso de necessidade.

O projeto de intervenção vem de encontro a esta necessidade, e está a ser desenvolvido no serviço a que pertence.

As áreas chave de intervenção em cuidados paliativos são o controlo sintomático, a comunicação terapêutica, o trabalho em equipa e o cuidar da família, dando também apoio no processo de perda e luto. Estes pilares devem ser sempre considerados com igual relevância, ao mesmo nível e só com esta abordagem se poderá atingir cuidados paliativos de qualidade e excelência.

Neste sentido, é de fundamental importância dotar os profissionais de saúde de formação especializada que permita de forma crítica, reflexiva e responsável desenvolver estratégias e planos de cuidados adequados à sua prática profissional e pessoal. Foi realizada uma revisão sistemática da literatura de forma a demonstrar qual o impacto da avaliação do risco de luto prolongado nos cuidadores informais de doentes com necessidades paliativas.

Palavras-Chave

Cuidados Paliativos; Prática Clínica; Luto Prolongado; Avaliação do risco; Formação; Enfermagem

Abstract

This document is part of the 11th master's degree in palliative care at the Dr. Lopes Dias Higher School of Health of the Polytechnic Institute of Castelo Branco, being a requirement for obtaining a master's degree.

The purpose of this report is to describe and reflect on the clinical practice and the knowledge and skills acquired. The early introduction of palliative care is internationally recognized as important, bringing benefits to patients and their families.

In a society where the prevalence of chronic diseases, for which there is still no cure, is increasing, the need for palliative care intervention becomes pressing. The current definition of palliative care extends its scope of action to the family, emphasizing their needs and suffering not only due to the illness of their loved ones but also due to the resulting losses. This constitutes a greater vulnerability and risk of developing prolonged grief.

It is imperative to define specific consensus criteria for early detection of situations of prolonged grief in families, using validated risk assessment tools, in order to refer them to a specialized professional if necessary.

The intervention project meets this need and is being developed in the service to which I belong.

The key areas of intervention in palliative care are symptomatic control, therapeutic communication, teamwork, and caring for the family, also providing support in the process of loss and grief. These pillars should always be considered with equal relevance, at the same level, and only with this approach can we achieve quality and excellence in palliative care.

Therefore, it is of utmost importance to equip healthcare professionals with specialized training that enables them to critically, reflectively, and responsibly develop appropriate strategies and care plans for their professional and personal practice. A systematic literature review was conducted to demonstrate the impact of prolonged grief risk assessment on informal caregivers of patients with palliative care needs.

Keywords:

Palliative Care; Clinical Practice; Prolonged Grief; Risk Assessment; Training; Nursing

Índice geral

Composição do júri	III
Dedicatória	V
Agradecimentos.....	VII
Resumo	XI
<i>Abstract</i>	XIII
Índice geral.....	XV
Índice de figuras	XVII
Índice de tabelas.....	XIX
Índice de quadros	XXI
Índice de gráficos.....	XXIII
Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos	XXV
1 Introdução.....	1
2 Contextualização dos cuidados paliativos e prática clínica.....	2
2.1 <i>Cuidados paliativos</i>	2
2.2 <i>Objetivos, competências e atividades propostas para a prática clínica</i>	6
2.2.1 Objetivos gerais.....	6
2.2.2 Competências.....	6
2.2.3 Objetivos específicos.....	6
2.2.4 Atividades a desenvolver	7
2.3 <i>Caracterização do local da prática clínica</i>	8
3 Análise da prática clínica	11
3.1 <i>Comunicação</i>	26
3.2 <i>Apoio à família</i>	30
3.3 <i>Trabalho em equipa</i>	36
3.4 <i>Controlo de sintomas</i>	39

4	Projeto de intervenção / formação.....	46
4.1	<i>Fundamentação e Justificação</i>	46
4.2	<i>Plano/proposta de melhoria.....</i>	48
4.3	<i>Formação em serviço.....</i>	52
4.4	<i>Revisão sistemática da literatura</i>	58
5	Conclusão.....	76
	Bibliografia.....	78
	Apêndices	86
	<i>Apêndice A – Instrumento de avaliação do risco no luto</i>	87
	<i>Apêndice B – Panfleto de divulgação da ação de formação</i>	89
	<i>Apêndice C – Questionários da ação de formação.....</i>	91
	<i>Apêndice D – Poster</i>	96
	Anexos	98
	<i>Anexo A – Checklist de factores de risco perturbação no luto prolongado.....</i>	99
	<i>Anexo B – Instrumento de avaliação do risco no luto</i>	101
	<i>Anexo C– Modelo de intervenção no luto</i>	103
	<i>Anexo D– Avaliação da perturbação de um luto prolongado – PG-13</i>	105
	<i>Anexo E – Declaração – Promotoras e Organizadoras da Formação.....</i>	109

Índice de figuras

Figura 1 - Genograma e ecomapa do Sr. J.P.	14
Figura 2 - Genograma e ecomapa da Sra. M.C.M.	17
Figura 3 - Genograma e ecomapa da Sra. M.A.	19
Figura 4 - Genograma e ecomapa do Sr. A.H.R.	21
Figura 5 - Genograma e ecomapa da Sra. A.S.C.G.	23
Figura 6 - Genograma e ecomapa do Sr. I.N.	25
Figura 7 - Fluxograma PRISMA (adaptado) do processo de seleção de estudos	63

Índice de tabelas

Tabela 1 - Estratégia de pesquisa CINAHL Complete via EBSCOhost	61
Tabela 2 - Estratégia de pesquisa MEDLINE via EBSCOhost	62

Índice de quadros

Quadro 1 – Caso 1	11
Quadro 2 - Caso 2.....	15
Quadro 3 - Caso 3.....	18
Quadro 4 - Caso 4.....	20
Quadro 5 - Caso 5.....	22
Quadro 6 - Caso 6.....	24
Quadro 7 - Análise SWOT	49
Quadro 8 - Ações a curto (1 ano), médio (2 anos) e longo prazo (4 anos).....	50
Quadro 9 - Construção do Indicador.....	51
Quadro 10 - Planificação da ação de formação.....	54
Quadro 11 - Protocolo de Investigação PICO	60
Quadro 12 – Artigos seleccionados para avaliação	64

Índice de gráficos

Gráfico 1 – Questionário sobre a formação	55
Gráfico 2 - Avaliação do Formador	56
Gráfico 3 - Avaliação dos Formandos	57
Gráfico 4 – Distribuição dos artigos por ano de publicação	71
Gráfico 5 – Distribuição dos artigos por países de origem	71

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

ACES – Agrupamentos de Centros de Saúde
ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos
APA – American Psychological Association
APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
CF - Conferencia Familiar
CNCP -Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
CP – Cuidados Paliativos
DGS – Direção Geral de Saúde
ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
EIHSCP – Equipa Intra-hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos
ERPI's -Estrutura Residencial para Idosos
ESALD – Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
ESAS – Edmonton Symptom Assessment System
et al. – e outros
EV – Endovenosa
id - dia
IPCB – Instituto Politécnico de Castelo Branco
IPO – Instituto Português de Oncologia
LOE – Lesão ocupando espaço
l/m – litro por minuto
LP – Luto prolongado
mcg/h – micrograma/hora
mg – miligrama
ml – mililitro
nº - número
OMS -Organização mundial da saúde
OPCP – Observatório português de cuidados paliativos
p. – Página
PC – Prática clínica

PEDCP – Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos

PICO – População/Intervenção/Comparação/Outcomes

pp – Páginas

PRISMA- Preferred Reporting Items for Systematic reviews and metaanalyses

RNCCI – Rede nacional de cuidados continuados integrados

RSL- Revisão Sistemática da Literatura

SC – subcutânea;

SNG – Sonda nasogástrica

SOS – em caso de necessidade

Sr. – Senhor

Sra. – Senhora

SWOT – Strengths, weaknesses, opportunities, threats

TD – transdérmico;

Th – Edição

u – Unidade

UCC – Unidade de cuidados continuados

µg - micrograma

µg/h – micrograma por hora

ULS – Unidade local de saúde

1 Introdução

Sendo enfermeira há 27 anos e estando a exercer num internamento de Cuidados Paliativos (CP) há 22 anos, sentia por vezes, que fazemos o mesmo todos os dias, que se tornava uma rotina e na realidade para o doente nunca é uma rotina. As brincadeiras que se têm ao prestar cuidados, as conversas paralelas, a trivialização de algo que para o doente é importante, a indiferença / a distância, a frustração, o sentir que não se é bom o suficiente, a conspiração do silêncio, o piloto automático, o difícil por vezes de conectar com as pessoas, a falta de tempo, tudo isto são problemas que, por vezes, fui detetando e senti que comprometiam o meu desenvolvimento pessoal e profissional. Daí a necessidade de fazer algo. A excelência do exercício de enfermagem impõe-se num caminhar constante e numa procura permanente do desenvolvimento de conhecimentos e habilidades científicas, técnicas, ético-deontológicas e humanas.

Iniciei então o mestrado em CP na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB), pois considero a formação como uma componente fundamental ao desenvolvimento profissional, dando resposta a um dos deveres mencionados no Código Deontológico do Enfermeiro (2005), artigo 88º, da excelência do exercício “manter a atualização contínua dos seus conhecimentos e utilizar de forma competente as tecnologias, sem esquecer a formação permanente e aprofundada nas ciências humanas” (p.135). O Conselho da Europa, pronunciando-se sobre a organização de CP, evidenciou a necessidade de programas estruturados de educação na formação dos profissionais de saúde em CP, de maneira a obterem treino adequado para exercerem as suas funções de forma criteriosa, concreta e culturalmente sensível. (*Council of Europe, Recommendation Rec.*, 2003).

O presente documento insere-se assim no âmbito do 11º Mestrado em CP da ESALD do IPCB, sendo este um requisito para a obtenção do grau de mestre. Pretende-se através do relatório descrever e refletir acerca do modo como decorreu a Prática Clínica (PC), sobre os conhecimentos e competências adquiridas.

Como estrutura para este documento, optei por uma divisão em 5 partes: a primeira diz respeito à introdução, seguida de uma contextualização dos CP e PC, dos objetivos, competências e atividades propostas para a PC e uma breve caracterização do local da PC; numa terceira parte é realizada uma análise refletiva da PC, tendo em conta os 4 pilares dos CP; na quarta parte consta a apresentação e implementação do projecto de intervenção e exposição da revisão sistemática da literatura (RSL) na área do luto; e por fim, na quinta parte a conclusão.

O presente documento foi redigido segundo as normas gráficas para trabalhos finais de curso especialização tecnológica, licenciatura e mestrado no IPCB, seguindo as regras de estilo bibliográfico APA 6th.

2 Contextualização dos cuidados paliativos e prática clínica

2.1 Cuidados paliativos

Em Portugal, a esperança média de vida à nascença foi estimada em cerca 80,72 anos no triénio de 2019-2021 (INE, 2022), contudo, apesar de se viver mais anos, isto nem sempre é sinónimo de qualidade de vida. As alterações na rede familiar (com a diminuição do número de famílias alargadas e a entrada da mulher no mercado laboral) torna esta longevidade, com o consequente aumento da prevalência de doenças crónicas e progressivas, com um período relativamente prolongado de perda de autonomia que lhe pode estar associado, em um potencial problema, sendo os CP uma resposta imprescindível a nível biopsicossocial e espiritual que promovam a qualidade de vida dos doentes e famílias.

O termo paliativo surge do étimo *pallium*, que significa manta, capa, proteção, abrigo.

Os CP são definidos como

“uma abordagem que procura melhorar a qualidade de vida dos doentes (adultos e crianças) e das suas famílias, que enfrentam os problemas associados a uma doença incurável. Previnem e aliviam o sofrimento, através da identificação precoce, correta avaliação e tratamento da dor e outros problemas, quer sejam físicos, psicossociais ou espirituais” (WHO, 2020)

Cicely Saunders é uma das figuras mais representativas do movimento dos CP, fundando em 1967 o St. Christopher Hospice, em Londres na Inglaterra, oferecendo cuidado integral ao doente, definindo a abordagem completa de “*total care*”. Este foi o primeiro plano concebido de acordo com protocolos médicos científicos pré-estabelecidos com qualidade e rigor (Neto, 2016a).

Formalmente em Portugal, é apenas nos anos 90 que tem início o movimento dos CP, com a criação em 1992 da unidade de tratamento da dor crónica D. Eva Nunes Corrêa, que viria posteriormente a tornar-se o serviço de medicina paliativa do Hospital do Fundão (Marques et al, 2009). Seguido do serviço de CP do Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto em 1994 (Capelas, Silva e Alvarenga, 2014). Em 1995 é criada a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), então denominada Associação Nacional de Cuidados Paliativos, que congrega profissionais de múltiplas áreas que se interessam pelo desenvolvimento e prática de CP (Sapeta, 2014). No ano seguinte nasceu a primeira equipa de cuidados paliativos domiciliários do centro de saúde de Odivelas. Em 2001 foi criado o serviço de medicina interna e cuidados paliativos do IPO de Coimbra. O início dos anos 2000 foi pautado pelo desenvolvimento de formação em CP, primeiro com cursos pós-graduação e em 2002 surge na faculdade de medicina da Universidade de Lisboa o primeiro curso de mestrado em CP do país. Em 2004, a Direção Geral da Saúde (DGS) lança o primeiro Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Dois anos depois é criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), que contribuiu para o crescimento das estruturas de CP em Portugal, mas criou também a confusão entre cuidados continuados e paliativos, havendo a noção que os CP estavam apenas circunscritos aos cuidados continuados integrados. Em 2012 são criados dois

documentos de extrema importância: a Lei das Diretivas Antecipadas e Vontade (Lei 25/2012 de 16 de julho) e a lei de Bases dos Cuidados Paliativos (lei 52/2012 de 5 de setembro), que consagra o direito e regula o acesso das pessoas aos CP, define a responsabilidade do Estado no que diz respeito aos CP e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), que é coordenada a nível nacional pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), que é responsável por elaborar o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) a cada 2 anos (Capelas et al, 2014).

A lei de Bases dos Cuidados Paliativos, define CP como

“cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais” (Lei 52/2012 de 5 de setembro, p.5119)

Da necessidade de monitorização da qualidade dos CP disponibilizados, assim como da sua acessibilidade e equidade nesse mesmo acesso, foi criado o Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP).

É atualmente e internacionalmente reconhecida a importância da introdução precoce dos CP, trazendo benefícios para os doentes e as suas famílias. Hoje em dia e como modelo preconiza-se o modelo cooperativo com intervenção nas crises, que engloba uma permanente colaboração e articulação, com acesso permanente aos dois tipos de intervenção (curativa e paliativa), com início no diagnóstico (Capelas, Neto e Coelho, 2016). A prática de CP, incluída no começo da doença não encurta o tempo de vida, antes pode prolongar, aumentando a qualidade de vida e diminuindo o sofrimento para níveis aceitáveis (Neto, 2020a).

De acordo com a WHO (2002) os CP:

- Promovem o alívio da dor e de outros sintomas disruptivos;
- Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural;
- Não antecipam nem atrasam a morte;
- Integram os aspetos psicológicos e espirituais do doente no cuidar;
- Oferecem um sistema de suporte que ajudam os doentes a viverem tão ativamente quanto possível até à morte;

- Oferecem um sistema de suporte que ajuda as famílias a lidar com a doença e acompanham-na no luto;
- Trabalham em equipa para atender às necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo o seguimento no luto, se indicado;
- Promovem a qualidade de vida e podem influenciar positivamente o curso da doença;
- Podem intervir precocemente no curso da doença, em simultâneo com o tratamento que tem por objetivo prolongar a vida, como por exemplo a quimioterapia ou a radioterapia e quando necessário recorrerem a exames para melhor compreender e tratar os problemas do doente.” (p.84)

Vivendo as pessoas com doenças crónicas cada vez mais tempo, e tendo em conta que os recursos são limitados, não é possível ter unidades de internamento de CP para cuidar de todas as pessoas com doenças avançadas e/ou graves e progressivas, pelo que se consideram dois níveis de prestação de CP: a abordagem paliativa e CP especializados, embora uma divisão em quatro níveis possa ser mais completa e elucidativa, tínhamos assim:

- Uma abordagem paliativa, que integra procedimentos e métodos usados em CP (controlo de sintomas através de medidas farmacológicas e não farmacológicas, estratégias de comunicação, etc.), mas prestados em serviços não especializados em CP, mas para isto ser possível tem de se promover a formação básica em CP-nível A para todos os profissionais de saúde (preferencialmente pré-graduado) para que sejam capazes de precocemente identificar os doentes com necessidades paliativas e encaminhar os casos complexos para outro nível de diferenciação.

- Cuidados paliativos generalistas, que seriam prestados por profissionais de saúde que trabalham em áreas em que a prevalência de doentes com doença incurável e progressiva é elevada (cuidados de saúde primários e alguns serviços hospitalares tais como oncologia, medicina interna, etc.), devendo ter estes profissionais conhecimentos e competências mais avançados na área dos CP, nomeadamente formação a nível intermédio, obtida a nível pós-graduado – nível B;

- Cuidados paliativos especializados, prestados em serviços cuja atividade é a prestação de CP, normalmente em doentes mais complexos, que requer um significativo nível de diferenciação dos profissionais de saúde, com uma equipa interdisciplinar que deve ter formação avançada em CP – nível C (Pós-graduação e/ou mestrado) com estágio em unidades devidamente certificadas. Devem também prestar consultoria aos profissionais de outros níveis de diferenciação e articular-se com escolas, com o objetivo de desenvolver o ensino e a divulgação dos CP;

- Centros de excelência, que disponibilizam CP especializados (nomeadamente a doentes internados em ambulatório, apoio no domicílio e consultadoria a outros serviços) e

desenvolvem atividade académica no domínio da formação e investigação, desenvolvendo “standards” e novos métodos (Capelas et al, 2016; PEDCP, 2017/2018).

A CNCP considera 3 níveis de complexidade do doente com necessidades paliativas:

- Baixa a intermédia, que são doentes com sintomas não complicados (mas que podem evoluir para situações mais complexas) que podem ser tratados mediante uma abordagem paliativa;

- Intermitente, que são doentes que apresentam um percurso oscilatório entre menor ou maior complexidade, que podem ser alvo de uma abordagem paliativa, mas podem por vezes precisar de consultadoria ou mesmo períodos de intervenção direta de uma equipa de CP especializadas, aquando de problemas mais complexos;

- Persistente, que são doentes que apresentam problemas de alta intensidade e de forma persistente, necessitando de CP especializados (PEDCP, 2017/2018).

Passadas cerca de 3 décadas desde a formalização dos CP em Portugal, continuamos a verificar que estes continuam a não chegar a todos os doentes que dele necessitam. É necessário acima de tudo vontade para reconhecer que a não referenciação para CP é um problema que leva ao sofrimento desnecessário dos doentes (Neto, 2020b). Verifica-se a existência de diversos fatores que limitam o desenvolvimento dos CP, tais como estes continuarem associados ao fim de vida a curto prazo e a maioria das pessoas ter medo da morte, evitando tudo o que possa relacionar com a mesma. Falar e pensar sobre a morte, não devia ser algo que causa angústia e desespero, mas sim uma construção sobre a nossa vida humana, sobre as nossas escolhas/decisões até ao fim da vida (Nunes, 2020). A banalização da cultura curativa é outra ameaça ao seu desenvolvimento. Atualmente, a medicina ainda tem muito enraizada a cultura do curar. É importante que o doente perceba de que é importante para os profissionais de saúde, de que não vai ser abandonado e que vai continuar a participar no processo de tomada de decisão, sendo respeitados os seus desejos, de modo que seja assegurada e priorizada a sua qualidade de vida e dos seus familiares.

Promover os CP passa pelo investimento em estratégias de divulgação da sua filosofia e princípios, através de mensagens simples que despertem o reconhecimento desta necessidade por parte das pessoas, pois quanto mais informadas estiverem, mais fácil será o acesso das mesmas aos CP. Deve-se também começar a introduzir na formação escolar o conceito do ciclo de vida, conhecimento sobre doenças crónicas complexas e as suas implicações na vida, para ajudar as crianças a compreenderem a perda, a dor e o sofrimento.

O PEDCP (2021-2022) refere que paulatinamente a rede de CP se vai instalando, mas muitas das equipas ainda têm dotações de recursos humanos abaixo dos mínimos necessários e apresentam lacunas na formação em CP, podendo estar a privilegiar-se a quantidade sem ter em atenção a qualidade da prestação de CP. A formação é consensualmente apontada com fator crítico no sucesso das equipas de CP, mas esta tem dependido essencialmente do interesse e investimento individual de cada profissional e não de um investimento no profissional por parte da instituição.

2.2 Objetivos, competências e atividades propostas para a prática clínica

Seguindo as orientações da Adenda ao Regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de mestre do IPCB, exponho de seguida os objetivos gerais e competências definidas para o ciclo de estudos, assim como os objetivos específicos e atividades que nortearam a minha aprendizagem com vista ao desenvolvimento das competências definidas.

2.2.1 Objetivos gerais

- Compreender e aplicar os valores e princípios dos CP na sua prática assistencial;
- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar;
- Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP;
- Desenvolver experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de CP, em regime de internamento ou de apoio domiciliário;
- Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico, mediante a elaboração de um relatório final e da construção de um plano de implementação de uma equipa de CP.

2.2.2 Competências

- Integra os princípios e a filosofia dos CP na prática de cuidados e no seu papel no seio do Sistema de Saúde;
- Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP;
- Avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avalia e controla necessidades psicossociais e espirituais dos pacientes e família;
- Analisa em profundidade e atua como consultor em aspectos éticos, legais e culturais inerentes aos CP;
- Comunica de forma terapêutica com paciente, familiares e equipa de saúde;
- Implementa programas de luto para pacientes e familiares;
- Implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de CP;
- Promove programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde;
- Estrutura e implementa programas em CP;
- Avalia a qualidade dos serviços e programas implementados.

2.2.3 Objetivos específicos

- Integrar a equipa de CP, como elemento dinâmico, durante o período de estágio clínico;
- Acompanhar e compreender como se processa a admissão e posterior orientação e planeamento de cuidados ao doente;

- Desenvolver uma prática profissional e ética, prestando cuidados que respeitem os direitos humanos, implementando o processo de enfermagem (avaliação diagnóstica, planeamento, intervenção e avaliação final), com respeito pela vontade, autonomia e necessidades ao nível físico, psicoemocional, espiritual e sociofamiliar do doente com necessidades paliativas;
- Desenvolver conhecimentos e práticas comunicacionais adequadas e assertivas com o doente, família/cuidadores;
- Desenvolver competências na avaliação dos sintomas, tendo em conta a prioridade do doente;
- Consolidar competências na promoção de um adequado controlo sintomático (técnicas farmacológicas e não farmacológicas);
- Consolidar e aplicar conhecimentos já adquiridos na área de comunicação de más notícias e desenvolver competências na conferência familiar;
- Desenvolver competências na avaliação de risco de luto prolongado (LP);
- Acompanhar o doente com necessidades paliativas, família/cuidador em processo de luto, identificando fatores de risco e fazendo a respetiva orientação para apoio especializado sempre que necessário;
- Aplicar intervenções que promovam a esperança (realista) ao doente, mantendo razões e vontade de viver, ajustando expectativas;
- Reconhecer o papel da família /cuidador e das suas necessidades no apoio ao doente com necessidades paliativas;
- Aplicar estratégias eficazes de autocuidado;
- Desenvolver estratégias de apoio aos restantes intervenientes no processo de cuidar.

2.2.4 Atividades a desenvolver

- Integração na equipa de CP, com período inicial de observação, consulta de normas e protocolos de atuação, manual de acolhimento se existentes. Apresentação a todos os elementos da equipa. Dar a conhecer o projeto de estágio;
- Pesquisa bibliográfica para atualização da evidência científica ao longo do estágio;
- Conhecimento da dinâmica e metodologia de trabalho, colaborando ativamente nos cuidados prestados pela equipa;
- Acompanhar a equipa multidisciplinar na sua atividade diária, em autonomia crescente, quer seja na atividade assistencial diária, nas reuniões de equipa e conferências familiares.
- Executar o levantamento das necessidades do doente, família/cuidador, criando uma relação terapêutica e de confiança, na qual se sintam valorizados, protegidos e compreendidos;
- Elaboração e aplicação de planos de cuidados individualizados, respeitando os valores da autonomia e dignidade, tendo em conta os valores e crenças do doente e princípios éticos;
- Estabelecer uma comunicação e relações interpessoais eficazes, assegurando ao doente, família/cuidador a possibilidade de falar abertamente dos seus medos, preocupações, esclarecer as suas dúvidas, ajudar na ventilação de emoções, reorientar as suas expectativas e esperanças;
- Promover estilos de comunicação mais assertivos e funcionais entre os vários elementos da família;
- Transmitir à família a importância que o doente pode ter da necessidade de falar sobre a sua doença, bem como preocupações com a sua morte, de modo a evitar tarefas pendentes, que podem provocar LP;

- Incentivar os autocuidados;
- Proporcionar um ambiente calmo, confortável, realizando escuta ativa, centrando-me na presença, no toque, disponibilizando tempo ao doente, família/cuidador;
- Realizar um bom controlo sintomático, promovendo o envolvimento do doente e família/cuidador no processo, assegurando condições de comunicação eficazes entre todos, de modo a evitar, sempre que possível, situações de LP.

2.3 Caracterização do local da prática clínica

O estágio/prática clínica, teve a duração de 300 horas e decorreu numa unidade de CP de um hospital da região centro.

O hospital serve uma população de cerca de 60.000 habitantes, abrangendo diversos concelhos, com uma população bastante envelhecida. Em 2021 havia num dos municípios 268 idosos por cada 100 jovens, mais 126 do que em 2001. E 3246 pessoas que vivem sozinhas, mais 67,8% que em 2001 (Relatório de Gestão, 2021). O envelhecimento populacional é um fenómeno universal e um desafio nas sociedades modernas.

O hospital tem como missão prestar em proximidade bons cuidados de saúde com qualidade, segurança, eficiência e humanismo, de modo a melhorar a qualidade de vida das pessoas. O hospital apresenta 2 unidades de internamento: uma unidade de convalescença integrada na RNCCI, com 30 camas e uma unidade de CP, integrada na RNCP, com 18 camas. Para além destas unidades de internamento, ainda tem uma unidade de cirurgia de ambulatório com 4 camas de recobro e consulta externa, com várias valências médicas, hospital de dia, gabinete de estomatoterapia, unidade domiciliária hospitalar, para além dos vários serviços da unidade de suporte aos cuidados (Relatório de Gestão, 2021).

A unidade de CP onde desenvolvi a minha PC enquadra-se no nível de prestação de cuidados paliativos especializados e tem uma lotação de 18 camas. Os doentes que dão entrada nesta unidade são referenciados pela equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) de um centro hospitalar e universitário. É uma unidade de internamento para adultos com patologias oncológicas e não oncológicas, mas verifica-se que na sua maioria os doentes ingressados são do foro oncológico e o motivo de internamento é o controlo sintomático.

Os CP são um direito de todos e não um privilégio só para alguns, mas a maioria dos doentes que usufruem dos serviços de CP são doentes com cancro, pois a evolução das doenças não oncológicas é habitualmente mais longa do que no cancro, o que dificulta a alguns médicos o estabelecimento do início da fase não-curativa e consequentemente a referência para CP, isto poderia ser atenuado se fosse usado o modelo cooperativo com intervenção nas crises. Até porque sendo habitualmente processos de doença muito arrastados, é também importante apoiar as famílias que podem estar exaustas.

A demora média de internamento em 2021 foi de 16,12 dias, o que foi superior às orientações de internamentos médios de 15 dias propostos pelo plano estratégico, este facto é influenciado pela inexistência de outros recursos na comunidade (falta de ECSCP e problemas relacionados com os cuidadores) e pelos tempos de espera para ingresso em unidades da RNCCI ou a estrutura residencial para idosos (ERPI's) (Relatório de Gestão, 2021).

Os cuidados são prestados por uma equipa interdisciplinar, constituída por 6 médicos (que também fazem trabalho na consulta externa e na unidade de convalescença), 14 enfermeiros, sendo que uma tem também funções de gestão, 11 assistentes operacionais, 1 assistente social e uma psicóloga a tempo parcial. Verifica-se que a grande maioria não tem formação pós-graduada-nível C, tal como preconizado no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2017-2018). A formação é, internacionalmente e consensualmente, reconhecida como um elemento essencial e determinante para a excelência da prática de CP, uniformizando atuações. Infelizmente, verifica-se que existem doentes com necessidades paliativas, que pensam estar a receber CP, mas na realidade podem não estar, pois estão a ser tratados por equipas em que nem todos os seus elementos têm formação adequada, podendo assim não acautelar verdadeiramente os interesses dos doentes (Neto, 2020). Para uma prática de excelência de CP é obrigatório que os profissionais de saúde estejam devidamente capacitados e qualificados.

Tem também 1 capelão que se desloca à unidade, sempre que solicitado pelo doente e/ou família. Tive oportunidade de realizar uma compilação de contactos de outros assistentes espirituais de outras religiões que não a católica, da região centro, que entreguei à enfermeira em função de gestão, para mais fácil contacto em caso de necessidade. A religião pode proporcionar um conforto emocional aos doentes com necessidades paliativas e às suas famílias, devendo-se respeitar a crença religiosa do doente e família (Palumbo, Souza e Dias, 2022).

A gestão e organização é fundamental para que se consigam prestar cuidados de excelência. Nunca verifiquei falta de recursos materiais, que eram repostos semanalmente por níveis, havendo uma gestão adequada dos materiais, sem desperdícios desnecessários. A nível dos recursos humanos e em relação aos enfermeiros, estes são distribuídos pela enfermeira em função de gestão e na ausência desta pelo enfermeiro responsável de turno, segundo as pontuações/horas obtidas no Sistema de Classificação de Doentes, sendo feito uma distribuição equitativa dessas horas pelos enfermeiros no turno. Verifiquei também, salvo raras exceções, que existe um assistente operacional distribuído por enfermeiro. Relativamente ao número de enfermeiros distribuídos por turno, verifiquei que na manhã (08:00 h-15:00 h) são por norma 3 enfermeiros, no turno da tarde (15:00 h - 22:30 h) são dois e no turno da noite (22:30 h-08:00 h), que na minha opinião é o mais preocupante, tem somente 1 enfermeiro e 1 assistente operacional para, como já referi, 18 doentes.

Segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2021-2022) a dotação mínima de enfermeiros recomendada por unidade de cuidados paliativos é de 1,3 ETC/cama, sendo que 1 ETC corresponde a 35 horas/semana, verificamos então que os enfermeiros deviam assegurar 819 horas/semana, o que corresponde a 23,4 enfermeiros, quando na realidade existem 14 enfermeiros.

Tive ainda a oportunidade de realizar dois domicílios, sendo um a um doente com necessidades paliativas, de 74 anos, portador de carcinoma da próstata com metastização óssea, com antecedentes de ideação suicida, que sentia que era uma sobrecarga para os outros. O doente com necessidades paliativas em fase terminal vive momentos de grande sofrimento e ansiedade. A comunicação, um dos pilares dos CP (Neto, 2020), é uma ferramenta terapêutica essencial. É através de uma comunicação eficaz, que os profissionais de saúde podem criar uma relação terapêutica e de confiança com o doente, na qual ele se sinta valorizado, protegido e compreendido. Intervir no sofrimento pressupõe competências no tratamento de sintomas,

mas também competências no domínio da comunicação e da relação terapêutica (Neto, 2020). Pois não nos devemos esquecer que não é o sofrimento que destrói a pessoa, o que a destrói é o sofrimento sem sentido (Frankl, 1987). Mostrar-se interessado na história do doente, sentar-se ao lado dele, disponível para o ouvir e compreender é uma forma comprovadamente eficaz de dar apoio emocional e espiritual. Precisamos de ajudar o doente a viver até ao dia em que a morte dele chegue, pois apesar de muitos escolherem viver de um modo morto, todos têm o direito de morrer vivos (Arantes, 2021).

A presença de desesperança ao longo da situação de doença provoca muitas vezes depressão e o desejo de acelerar a morte (Querido, 2016) pelo que a promoção da esperança é altamente recomendada como boa prática clínica ao lidar com doentes em fim de vida (Querido, 2012) e segundo Santos e Bermejo (2015) é o maior gesto de solidariedade que podemos ter com o doente que enfrenta o seu processo de morrer. Em doentes em fim de vida, a promoção da esperança, uma esperança realista que não se refere à crença na cura, mas sim no cuidado em manter razões e vontade de viver (Herth e Cutcliffe, 2002), faz-se através da presença, do tempo para falar, escutar e prestar ajuda (Querido, 2012), poder abordar assuntos sobre a morte e o morrer com profissionais de saúde ajuda a promover a esperança.

Podemos ajudar o doente a redefinir objetivos, a viver o melhor possível a vida que lhe resta (Alvarenga e Silva, 2014), a fazer as pazes com os outros, com o mundo, a ajustar-se às limitações impostas pela doença (Lopes e Sapeta, 2007), mas respeitando os seus desejos, valores, crenças sem julgamentos.

Até dezembro de 2017 havia uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) cujo objetivo era realizar o acompanhamento de doentes com necessidades paliativas no domicílio, mas por questões burocráticas, infelizmente esta teve de ser reformulada e passou a ser uma equipa domiciliária que funciona somente dois dias por semana (terça-feira e quinta-feira), deixando de prestar cuidados exclusivamente a doentes com necessidades paliativas.

As ECSCP permitem ao doente permanecer no seu ambiente domiciliário, sempre que este seja o seu desejo, mas infelizmente ainda nos encontramos longe de preencher o objetivo das necessidades delineadas: existir uma ECSCP por cada Agrupamento de Centros de Saúde /Unidade Local de Saúde (ACES/ULS) (PEDDCP, 2021/2022).

3 Análise da prática clínica

A filosofia dos CP assenta em quatro pilares básicos: comunicação terapêutica, controlo adequado de sintomas, apoio à família e trabalho em equipa (DGS, 2004; Neto, 2020).

Para a análise da PC, decidi fazer uma reflexão da aquisição de competências através de alguns casos clínicos e dos pilares dos CP.

Os casos clínicos selecionados são descritos de seguida, sendo que decidi fazer sempre um genograma e ecomapa, que são instrumentos úteis para compreender a família, a sua estrutura, dinâmica entre eles e as suas relações e interações com o meio, sendo assim instrumentos úteis para o planeamento de cuidados (Henrique, 2019). Deste modo, o conhecimento da estrutura familiar, deu-me a possibilidade de antever possíveis problemas, planeando assim com a restante equipa intervenções individualizadas de modo a melhorar a qualidade de vida do doente e família. Seria no entanto uma boa prática avaliar a melhoria da qualidade de vida como “outcome” da prestação de cuidados paliativos aos doentes (Escala de Qualidade de vida de McGill (MQOL-PT-DC) e aos cuidadores (*Quality of life in life threatening illness-caregiver*-versão portuguesa (QOLLTI-C-PT) (OPCP, 2020), pois só assim se consegue prestar bons cuidados de saúde de acordo com as expectativas da família e do doente, de modo a contribuir realmente para a melhoria da qualidade de vida, porque qualidade de vida é aquilo que a pessoa considera como tal (Twycross, 2003).

Quadro 1 - Caso 1

Dados do doente		
Nome:	Sr. J.P.	
Profissão:	Engenheiro Mecânico	
Nacionalidade:	Portuguesa	
Idade:	59 anos	
Proveniência:	Consulta CP – CHUC	
Entrada na Unidade	2 de janeiro de 2023	
Motivo de internamento:	Controlo sintomático	
Diagnóstico:	Carcinoma hepatocelular em fígado cirrótico, estado IV por metastização pulmonar e hepática.	
Saída da Unidade:	6 de fevereiro de 2023 (Falecimento)	
HISTÓRIA CLÍNICA		
	• Esteve proposto para transplante hepático, que foi suspenso ao serem detetadas as metástases pulmonares em julho de 2022; • Setembro 2022 – iniciou quimioterapia sistémica que suspendeu por ausência de resposta; • Dezembro 2022 – fez novo ciclo de quimioterapia (Nivolumab).	
Sintomatologia	• Em meados de dezembro 2022 iniciou quadro de dor nociceptiva, tipo cólica no hipocôndrio direito que	

progressivamente foi irradiando para a região lombar homolateral e tornando-se cada vez mais constante e atualmente em cinturão que tem como posição de alívio o decúbito lateral esquerdo.

- Aumento de perímetro abdominal
- Obstipação que tem vindo a agravar e com pouca resposta ao microlax;
- Soluções frequentes;
- Anorexia;
- Sensação de enfartamento precoce;
- Insónia provocada pela dor;
- Ansiedade;
- Urina alaranjada;
- Edemas nos membros inferiores;

Medicação à entrada

Medicação	Dosagem
Humalog (insulina de ação rápida);	em funções dos valores de glicémia
Trulicity 1,5mg (para tratamento de diabetes Mellitus tipo 2)	1x por semana
Lantus 32u + 30u (insulina de ação longa)	Pequeno-almoço e jantar respetivamente
Dapaglifozina 10mg (para tratamento de diabetes Mellitus tipo 2)	1 id
Durogesic Transdérmico (TD) 37,5 mcg/h (analgésico opióide)	3 em 3 dias
Levonox 60mg/0,6 ml (anticoagulante)	1 id
Pantoprazol 40mg (antiácido)	1 id
Atorvastina 20mg + Ezetimibe 10 mg (anti hipercolesterolemia)	1 id
Folifer (para suprir necessidade de ferro e ácido fólico)	1 id
Microlax(laxante de contacto)	SOS
Laevolac 15ml (laxante osmático)	3 id
Metoclopramida 10 mg (antiemético)	3 id
Oxazepam 15mg (benzodiazepina)	2 comprimidos ao deitar
Vellofent 267 µg (Opióide – dor irruptivo)	SOS
Aldactose 100mg (diurético /anti-hipertensivo)	1 id
Carvedilol 6,25mg (Anti-hipertensivo)	½ id
Rifaximina 400mg (tratamento e redução de episódios de encefalopatia hepática)	3 id

Antecedente Pessoais

Doença hepática crónica avançada (etiologia alcoólica-abstinência desde Fevereiro 2017)

Trombose veia porta com extensão a veia mesentérica superior

Hipertensão portossistémica (ascite e varizes esofágicas com episódios de rupturas)

Diabetes Mellitus Tipo 2 insulina tratado (diagnosticado há mais de 20 anos)

Nefropatia diabética

Glaucoma e retinopatia diabética

Dislipidémia mista

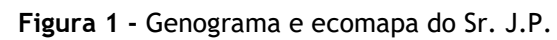
Covid 19 em dezembro 2021

Antecedentes Cirúrgicos

Apendicetomizado aos 12 anos

Traumatismo radio direito (há cerca de 15 anos em contexto de acidente de viação)

Excisão de pólipos cólicos em fevereiro de 2017



Quadro 2 - Caso 2

Dados do doente		
Nome:	Sra. M.C.M	
Profissão:	Reformada de empregada de limpeza	
Nacionalidade:	Portuguesa	
Idade:	70 anos	
Proveniência:	CHUC - EIHSCP	
Entrada na Unidade	3 de janeiro de 2023	
Motivo de internamento:	Controlo sintomático	
Diagnóstico:	Tumor neuroendócrino de pequenas células, compatível com primário da vesícula biliar, com metastização óssea, cerebral, hepática múltipla, ganglionar e carcinomatose peritoneal.	
Saída da Unidade:	25 de janeiro de 2023 (alta para domicílio)	
HISTÓRIA CLÍNICA	• Tinha recorrido ao serviço de urgência do CHUC por agitação psicomotora, já com múltiplas idas anteriores no último mês pela mesma razão. • Filha relata múltiplos episódios de autoagressão, com recusa de medicação e refere não ter capacidade para cuidar da doente. • Já teria sido proposto CP à filha, que na altura terá rejeitado, mas agora refere precisar.	
Medicação à entrada		
	Medicação	Dosagem
	Esomeprazol (antiácido) 40 mg	1 id
	Bupremorfina TD 70 µg/h (analgésico opioide)	3/3 dias
	Megestrol 160mg (estimulante apetite)	1 id
	Dolocalma (analgésico, anti-inflamatório e antipirético.	SOS
	Morfex 15mg (ansiolítico, sedativo e hipnótico)	1 id
	Imodium (anti-diarreico)	SOS
	Abstral 100 µg (opioide – dor irruptiva)	SOS
	AAS 100 mg (Antiagregante plaquetário)	1 id
	Bisoprolol 2,5 mg (anti-hipertensivo)	1 id

Sinemet 25/100 mg (Tratamento sinais/sintomas da doença de Parkinson)	1 id
Escitalopram 20 mg (antidepressivo)	1 id
Brupropion 150 mg (antidepressivo)	1 id
Lasix retard (diurético)	1 id
Tramadol 100 mg LP (analgésico opioide)	2 id
Zilper (analgésico combinado -paracetamol - tramadol)	SOS
Antecedente Pessoais	
Depressão	
Glaucoma	
Hipertensão arterial	
Doença de Parkinson	

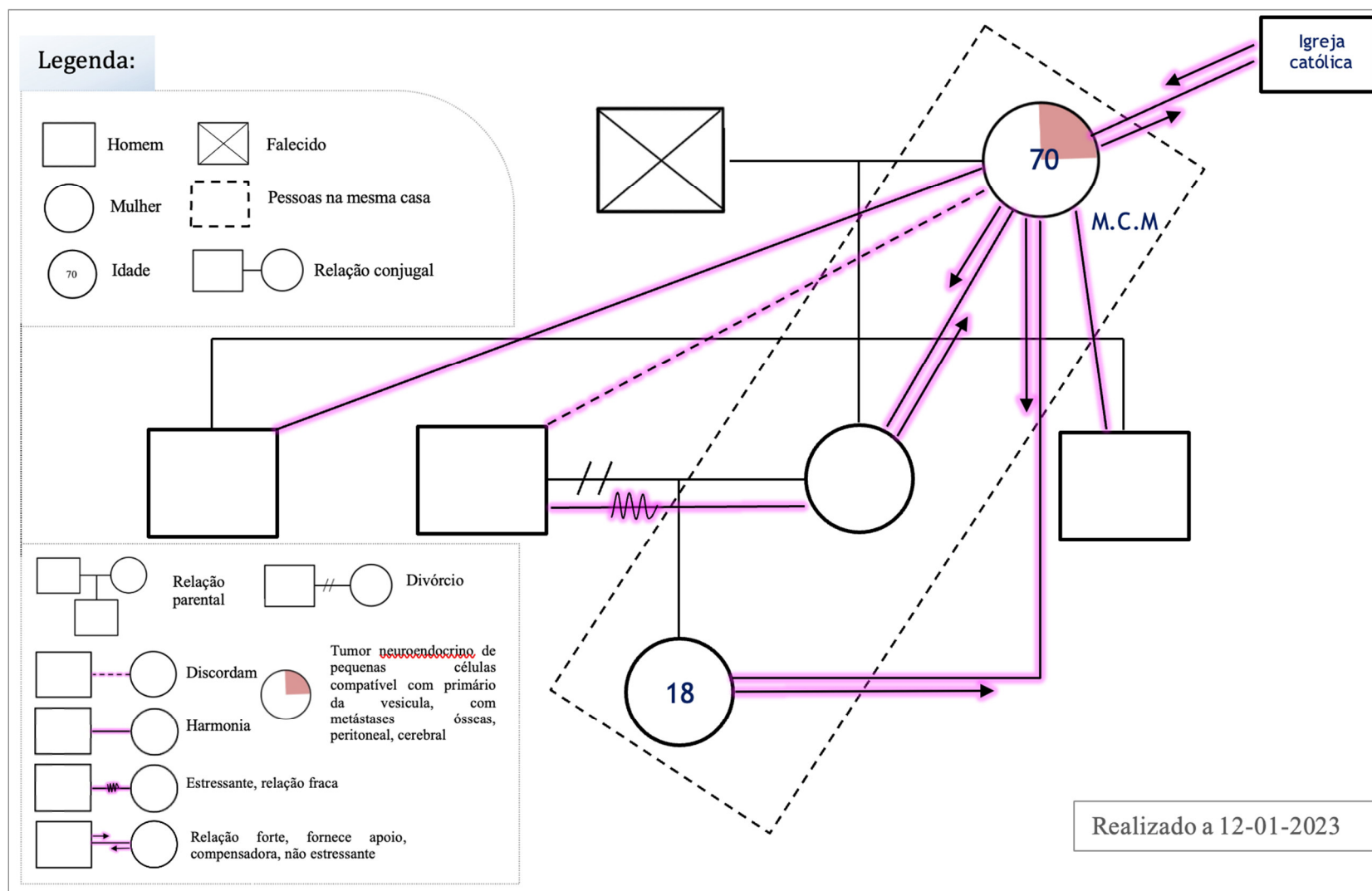


Figura 2 - Genograma e ecomapa da Sra. M.C.M.

Quadro 3 - Caso 3

Dados do doente		
Nome:	Sra. M.A.	
Profissão:	Doméstica	
Nacionalidade:	Portuguesa	
Idade:	68 anos	
Proveniência:	CHUC	
Entrada na Unidade	25 de janeiro de 2023	
Motivo de internamento:	Controlo sintomático	
Diagnóstico:	Glioblastoma.	
Saída da Unidade:	27 de janeiro de 2023 (falecimento)	
HISTÓRIA CLÍNICA	• Em dezembro de 2022 recorre às urgências do CHUC por ausências. • É sujeita a craniotomia para abordagem da lesão ocupando espaço (LOE) frontal direita, entretanto detetada, que após biopsia revelou glioblastoma. Pós-operatório inicial decorreu sem complicações e a doente apresentava-se consciente e orientada, no entanto após alguns dias iniciou quadro de degradação do estado de consciência, aparentemente por complicações pneumónicas. • Assistiu-se ao decaimento na escala de Glasgow, sem que o doente recuperasse. Do ponto de vista neurológico a doente foi diminuindo as suas faculdades cognitivas e motoras. • A 20 de janeiro de 2023 no momento de sair para uma Unidade de Cuidados Continuados (UCC), para onde estava referenciada, apresentou quadro convulsivo, com complicações respiratórias, tendo optado por colocarem tubo orotraquelal para proteção da via aérea. • Iniciaram perfusão de morfina endovenosa (EV) por aparentes sinais de sofrimento. Tem sonda nasogástrica (SNG) para alimentação e hidratação. Apresenta cateter jugular à direita. • À entrada no serviço apresenta Glasgow 3.	

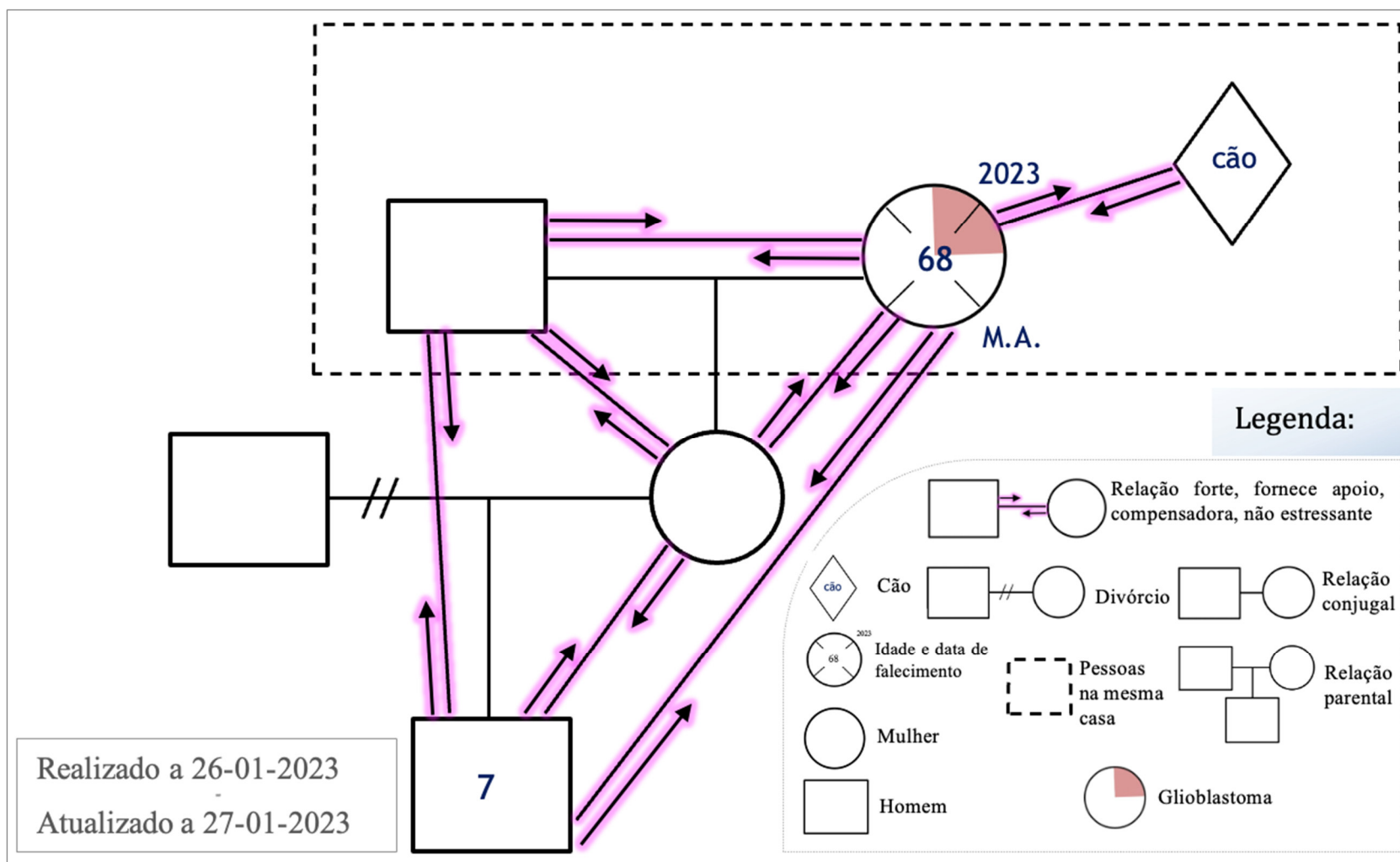


Figura 3 - Genograma e ecomapa da Sra. M.A.

Quadro 4 - Caso 4

Dados do doente		
Nome:	Sr. A.H.R..	
Profissão:	Desconhecida	
Nacionalidade:	Holandesa	
Idade:	62 anos	
Proveniência:	CHUC - EIHSCP	
Entrada na Unidade	8 de março de 2023	
Motivo de internamento:	Controlo sintomático	
Diagnóstico:	Melanoma infraescapular esquerdo, operado em 2016 na Holanda, com metastização hepática, cerebral e provavelmente pulmonar	
HISTÓRIA CLÍNICA	• Doente dependente total, • Não comunicativo (antes só falava holandês e inglês), pouco reativo a estímulos verbais • Com SNG para alimentação e hidratação, e sonda vesical em drenagem livre • Com úlceras de pressão categoria III na sacro e categoria I na orelha direita • Com oxigenoterapia suplementar máscara venturi 15l/m	
Antecedentes pessoais:	Diabetes Mellitus tipo 2 insulino tratado; Hipertensão arterial; Dislipidemia; Obesidade.	

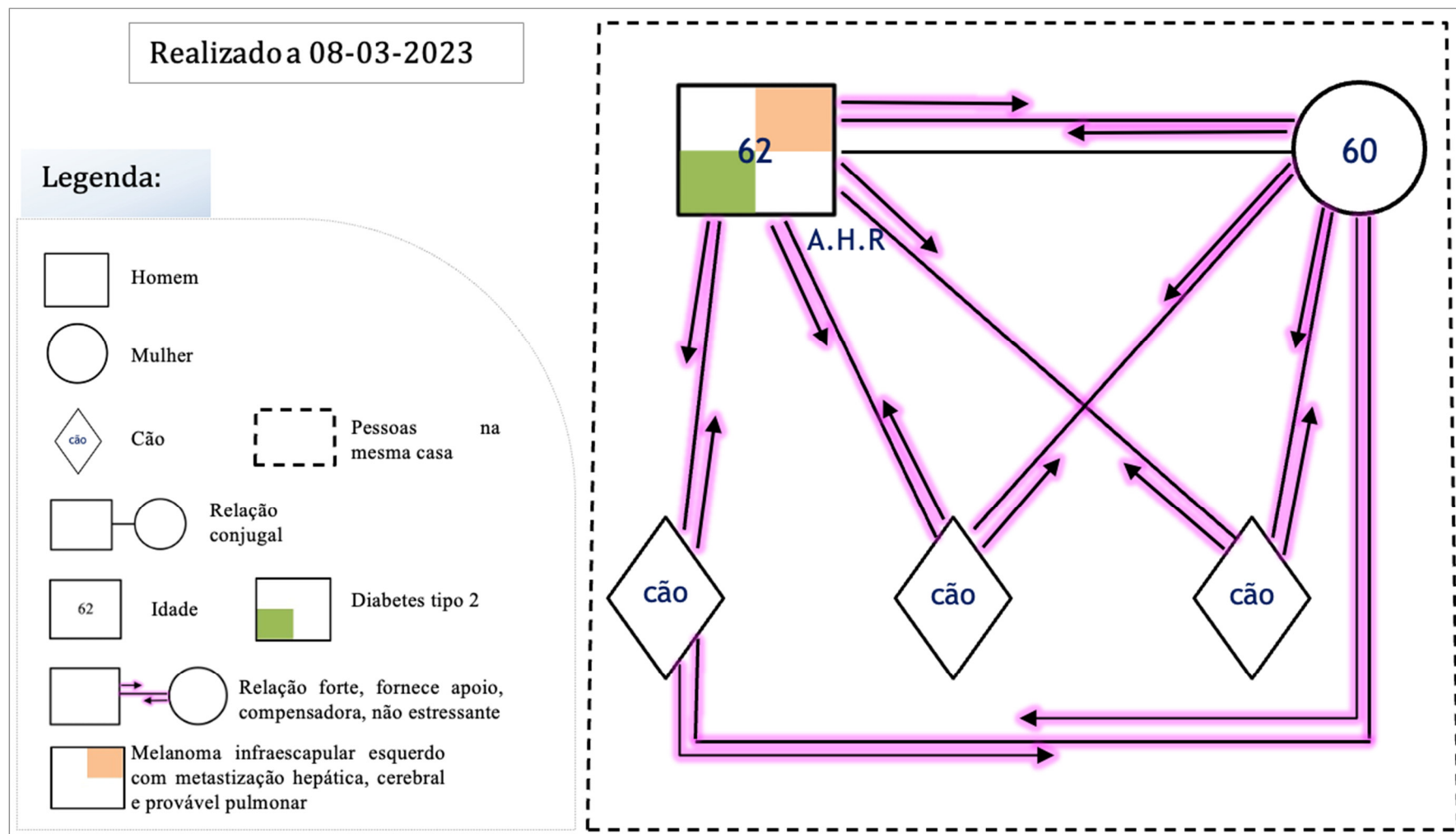


Figura 4 - Genograma e ecomapa do Sr. A.H.R.

Quadro 5 - Caso 5

Dados do doente		
Nome:	Sra. A.S.C.G.	
Profissão:	Técnica de ambulância de emergência	
Nacionalidade:	Portuguesa	
Idade:	40 anos	
Proveniência:	CHUC - EIHSCP	
Entrada na Unidade	23 de fevereiro de 2023	
Motivo de internamento:	Controlo sintomático	
Diagnóstico:	Carcinoma espinho celular invasor não queratinizante do colo uterino	
Saída da Unidade:	10 de março de 2023 (falecimento)	
HISTÓRIA CLÍNICA	• Doente dependente total; • Com obstrução vesical e uretral tumoral, com urostomias percutâneas bilaterais; • Múltiplos internamentos por quadros sépticos urinários; • Internada por hemorragia vaginal/rectal, dor nociceptiva visceral não controlada, astenia anorexia, obstipação e caquexia marcada	

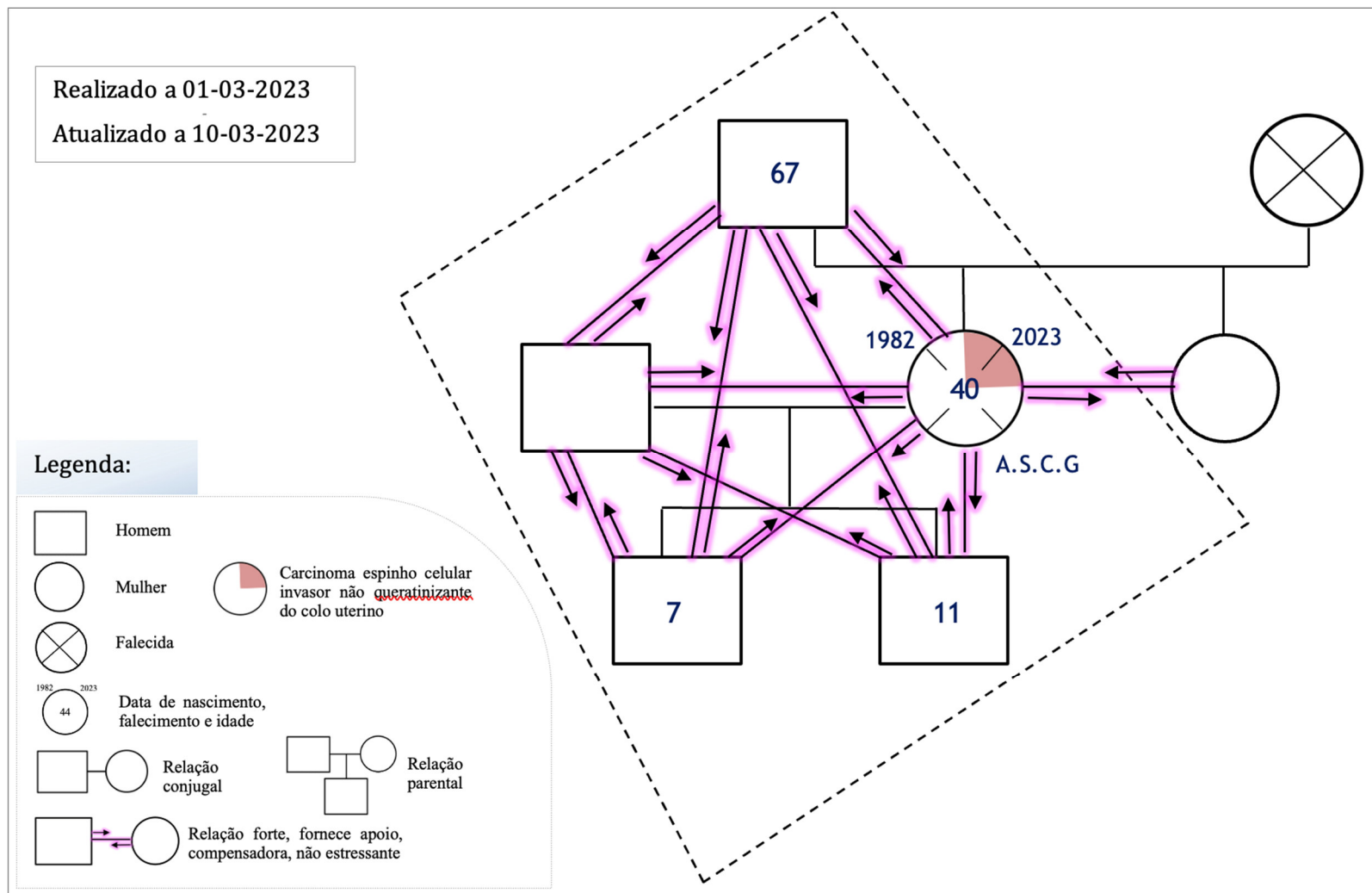


Figura 5 - Genograma e ecomapa da Sra. A.S.C.G.

Quadro 6 - Caso 6

Dados do doente		
Nome:	Sr. I.N.	
Profissão:	Desconhecido	
Nacionalidade:	Romana (a residir em Portugal. há 19 anos)	
Idade:	64 anos	
Proveniência:	CHUC – EIHSCP – Pneumologia A	
Entrada na Unidade	15 de dezembro de 2022	
Motivo de internamento:	Controlo sintomático	
Diagnóstico:	Carcinoma pulmonar em estágio avançado com envolvimento mediastínico, hepático, e ósseo multifocal (coluna-dorso-lombo-sagrada e externo).	
Saída da Unidade:	19 de janeiro de 2023 (falecimento)	
HISTÓRIA CLÍNICA	• Fez radioterapia antiálgica à lesão D1. • Tinha recorrido ao serviço de urgência por dor torácica bilateral, com agravamento nos últimos meses • Astenia e anorexia. • Apresenta dor nociceptiva somática-óssea localização axial; • Caquexia • Paraplegia • Obstipação • Angústia	
Antecedente Pessoais	Fumador com elevada carga tabágica, em abstinência desde março de 2022 Tuberculose pulmonar cavitada com internamento em março 2022 Enfisema pulmonar de distribuição centrilobular Covid 19 em outubro de 2022	

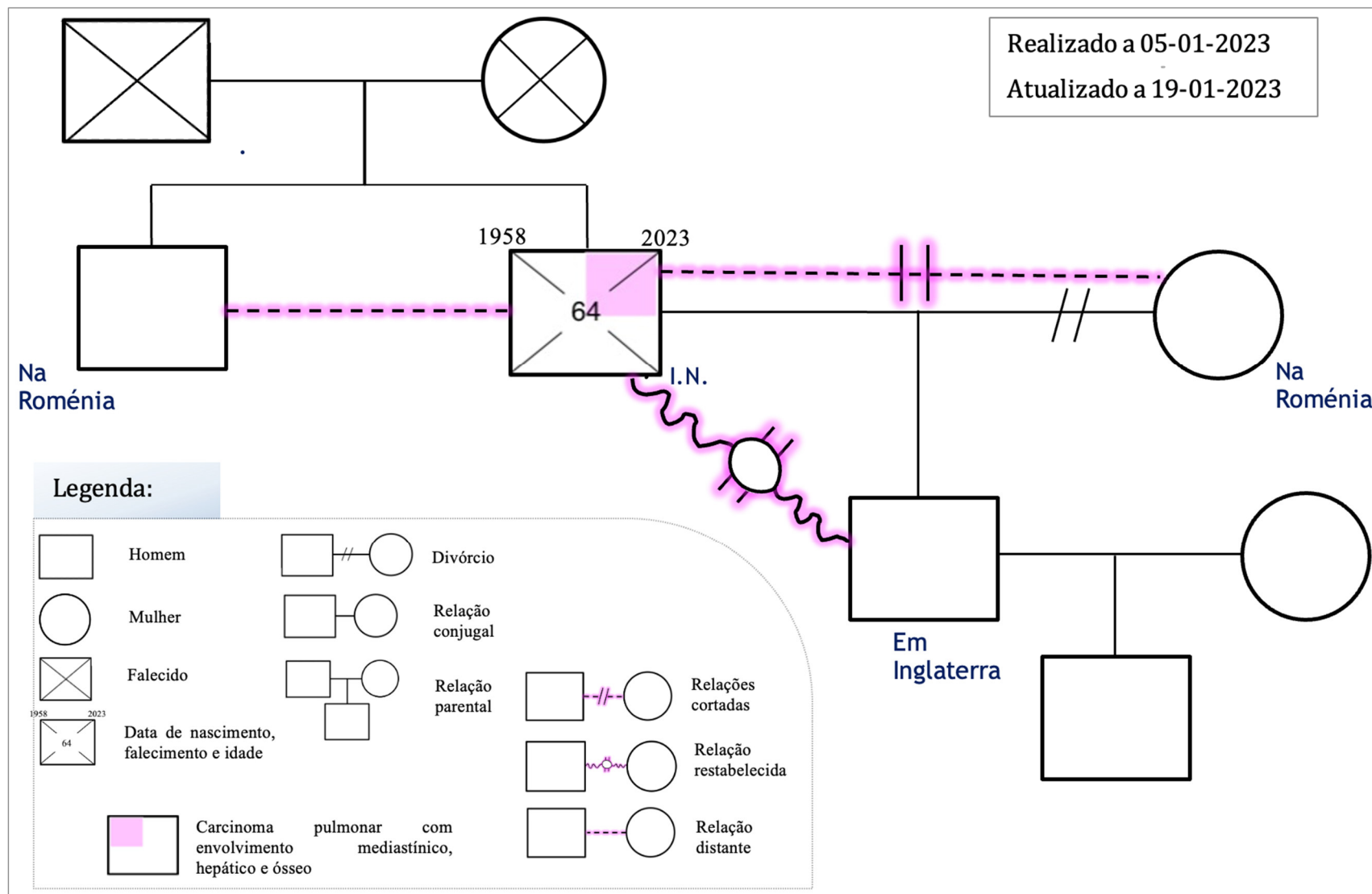


Figura 6 - Genograma e ecomapa do Sr. I.N.

3.1 Comunicação

A abordagem comunicacional a pessoas com necessidades paliativas requer uma sensibilidade especial para a qual o profissional de saúde tem de estar habilitado. No regulamento do perfil de competências do enfermeiro de cuidados gerais da Ordem dos Enfermeiros (2012) o artigo sexto alínea d), do domínio da prestação e gestão de cuidados já menciona que é da competência do enfermeiro estabelecer uma comunicação e relações interpessoais eficazes, neste sentido é essencial que desenvolvam competências que possibilitem uma comunicação eficaz, assegurando ao doente a possibilidade de falar abertamente dos seus medos, preocupações, esclarecer as suas dúvidas, ajudar na ventilação de emoções, reorientar as suas expectativas e esperanças, pois infelizmente o desconhecimento das técnicas de comunicação terapêutica acarretam posturas de afastamento dos profissionais perante os doentes.

A comunicação, um dos pilares dos CP, é algo muito mais complexo do que simplesmente fornecer uma informação, implica envolver-se com o doente, de forma a existir troca de informações, mas também compreensão mútua, apoio e o enfrentar questões difíceis e dolorosas. A comunicação é uma ferramenta essencial para o estabelecimento de uma verdadeira relação entre o profissional de saúde e o doente.

A maior parte da nossa comunicação, cerca de 75%, é realizada com base em aspetos não verbais, sendo que a forma como se diz é tão importante como aquilo que se diz, mas quando as mensagens verbais e não verbais não são coincidentes, a mensagem não-verbal é habitualmente mais potente, sendo mais genuína (Ferreira, Moraes e Moreira, 2017; Querido, Salazar e Neto, 2016). É então fundamental o desenvolvimento de competências comunicacionais nos profissionais de saúde, que permitam o estabelecimento de relações interpessoais de qualidade, e em CP saber como e quando discutir tópicos como a morte e o morrer não são aptidões intuitivas, têm de ser formalmente ensinadas e treinadas.

O local da PC, confirmou-se assim, um local ideal para desenvolver competências comunicacionais quer com o doente, família e restantes profissionais de saúde. Verifiquei, no entanto, que nem todos os profissionais têm a mesma capacidade de comunicar de forma assertiva. A eficácia da comunicação consegue-se através da formação e do treino de todos os elementos da equipa, pois as aptidões da comunicação não são intuitivas e não melhoram apenas pela acumulação da experiência clínica, podendo surgir barreiras à comunicação, tal como recurso a perguntas fechadas, dizer ao doente que não se preocupe, fazer de conta que não se percebeu a pergunta, tecer críticas e emitir juízos de valor (Carqueja, 2018).

No caso 1, ao terceiro contato com o doente, numa conversa no dia 11/01/2023 à tarde, verifico que o Sr. J. P. não tinha conhecimento total da sua situação clínica, pensando estar a realizar quimioterapia curativa e que ainda iria recuperar. Alguns profissionais, erradamente, ao tentarem proteger o doente de o confrontarem com a realidade, podem não transmitir a informação de forma clara e honesta. Doente nesta altura mais asténico, com início de dificuldade na deambulação, necessitando de ajuda de terceira pessoa e/ou andador. Foi verificado também que em relação aos pais do doente, estes desconheciam que o filho tinha um carcinoma e pensavam que estava internado para melhorar os sintomas, enquanto aguardava transplante hepático devido a doença hepática crónica de etiologia alcoólica.

Foi discutido na reunião semanal da equipa de 12/01/2023, que se iria abordar o Sr. J.P. para esclarecer acerca da sua situação clínica e averiguar se pretendia ajuda para explicar aos pais a sua situação, ficando esta abordagem com o doente decidida para o dia seguinte.

A Constituição da República portuguesa (2016), no artigo 37º nº1, defende o direito à informação referindo que “todos têm o direito...de se informar e de ser informados, sem impedimentos nem discriminações” (p.70) e nesse alinhamento a lei de Bases da Saúde (2019), na base 2 alínea e), refere que

“Todas as pessoas têm direito a ser informadas de forma adequada, acessível, objetiva, completa e inteligível sobre a sua situação, o objetivo, a natureza, as alternativas possíveis, os benefícios e riscos das intervenções propostas e a evolução provável do seu estado de saúde em função do plano de cuidados a adotar” (p.56).

Também o código civil (2021), no artigo 573º refere “a obrigação de informação existe, sempre que o titular de um direito tenha dúvida fundada acerca da sua existência ou do seu conteúdo e outrem esteja em condições de prestar as informações necessárias” (p. 139). Na lei número 31/2018, no artigo 3º menciona que

“As pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, desde que nisso tenham consentido depois de informadas pelos profissionais de saúde, têm direito a receber a informação detalhada sobre os seguintes aspetos relativos ao seu estado de saúde: a) a natureza da sua doença, b) o prognóstico estimado, c) os diferentes cenários clínicos e tratamentos disponíveis” (p.3238)

A lei de Bases dos CP refere também “que o doente tem o direito a ser informado sobre o seu estado clínico, se for essa a sua vontade” (p.5120). Existem, no entanto, exceções ao dever de informar dos profissionais de saúde, tais como a recusa da própria pessoa que não quer ser informada, em casos de emergência, em casos de incompetência ou de incapacidade da pessoa e no caso de “privilégio terapêutico” em que se entende que a comunicação de “má notícia” pode causar perturbação ou dano grave à pessoa (Código Penal, 2008). Mas, mesmo este “privilégio terapêutico” é discutível, porque existe forma de se ir informando de forma progressiva (Nunes, 2020).

Podemos definir como “má notícia” aquela que altera drástica e negativamente a ideia de que o doente tem sobre a sua vida futura (Querido et al, 2016). A comunicação de más notícias como o diagnóstico e o prognóstico provoca sofrimento no doente (Alvarenga e Silva, 2014), daí a necessidade de que os profissionais de saúde sejam bons comunicadores, que não tenham medo de dizer a verdade, mas que saibam quando e como o fazer (Martins, 2008), pois dificilmente o doente se esquece de onde, quando e como a má notícia foi dada. A comunicação de más notícias gera ansiedade (Pereira, 2005) e é encarada com alguma dificuldade por parte da maioria dos profissionais de saúde, que muitas vezes tentam evitar esta tarefa usando técnicas de distanciamento (Leal, 2003).

A maioria dos doentes, sentem necessidade de ter informação quanto ao seu prognóstico, mas devemos explicar a incerteza e a falibilidade das estimativas (Tavares, 2016). Mais importante do que dizer dados concretos em relação ao tempo de vida, uma vez reconhecida a hipótese de morte, devemos comunicá-la ao doente com empatia e compaixão. Comunicar o prognóstico é o exemplo paradigmático do cenário em que se deve aplicar o counselling, pois este proporciona aos profissionais de saúde uma ferramenta metodológica que permite apoiar de forma eficaz emocionalmente os doentes (Santos e Bermejo, 2015). Na comunicação do prognóstico devemos assim evitar dar respostas precisas (Querido et al, 2016; Sancho, 2019), em vez de dizer tem 2 meses de vida seria preferível, num primeiro tempo dizer “Que o seu tempo de vida é provavelmente limitado... imagino como é assustador não saber quando vai acontecer..., mas uma coisa são percentagens referidas à população em geral, outra coisa é a sua forma individual de responder à doença... isto deve estar a ser muito confuso e pesado. Quer pensar nisto com mais calma?”, pois como profissionais de saúde temos limitações e a predição é uma delas, devemos assegurar sempre que o iremos acompanhar durante a trajetória da doença, mostrando empatia pela situação que está a vivenciar, pois o que mata a esperança não é saber-se mortal, mas sim sentir-se abandonado (Arantes, 2021).

Os profissionais de saúde têm o dever ético e moral de acompanhar o doente após a transmissão de uma má notícia, ajudando a procurar o que é melhor para si, em termos futuros (Antunes, 2008). Como diz Twycross (2003), num momento de grande incerteza face ao presente e ao futuro, a mensagem que o doente pretende ouvir é de que não será abandonado.

A verdade deve ser vista como um medicamento, há dose, via e hora para ser administrada, devemos ter em conta que uma dose baixa não é eficaz, mas uma dose alta demais ou administrada de forma errada também pode ser prejudicial (Sancho, 2019). Más notícias são sempre más notícias, no entanto a forma como se comunicam determinará o modo como o doente vai viver o processo de doença (Bertachini, 2011). A verdade total nua e crua pode conduzir o doente à desistência de lutar (Gonçalves, 2013). Quando o profissional de saúde dá informação ao doente, de acordo com as suas necessidades, contribui para a diminuição dos seus medos e leva assim o doente a mobilizar os seus recursos para enfrentar a situação (Leal, 2003), permitindo ao doente exercer o seu direito de autonomia.

Na verdade, não existe uma fórmula para comunicar más notícias, contudo existem modelos que podem ser orientadores das práticas comunicacionais dos profissionais, tais como o modelo ABCDE (*Advance preparation; Build a therapeutic environment; Communicate well; Deal with patients reactions; Encourage and validate emotions*) (Rabow e Mcphee, 1999), o Modelo SPIKES (*Setting; Perception; Invitation; Knowledge; Emotions; Strategy*) (Buckman, 2005), o Modelo BREAKS (*Background; Rapport; Explore; Announce; Kindling; Summarize*) (Narayanan, Bista e Koshy, 2010) e o Modelo PEWTER (*Prepare; Evaluate; Warning; Telling; Emotional response; Regrouping preparation*) (Bumb, Keefe e Miller, 2017). Podemos verificar que os vários modelos têm bastantes semelhanças.

Em relação ao caso 1, não tive oportunidade de participar nesta primeira abordagem ao doente, pois como referi anteriormente, ficou decidido em reunião que seria realizada no dia seguinte (altura em que não me encontrava em estágio), mas verifiquei posteriormente que foi eficaz, estando o doente sereno, com expectativas realistas, tendo assim também oportunidade de encerrar assuntos mais mundanos, indo um notário ao serviço para tratar de assuntos legais, visto estar em união de fato com a sua mulher e querer deixar tudo esclarecido. Ou seja, permitiu ao doente melhorar a sua capacidade adaptativa à sua nova situação, planificando

assim a sua vida em função de objetivos realistas, resolvendo problemas atempadamente, podendo planear o seu futuro de acordo com as suas necessidades, valores e desejos. Caso tivesse tido oportunidade, escolhia a modelo SPIKES para servir de orientação para a comunicação da má notícia (diagnóstico e prognóstico).

“Setting” – preparava-me previamente confirmando todos os factos médicos do processo do doente. Preparava o ambiente físico, num local privado, tentando que não houvesse interrupções por terceiras pessoas, preocupando-me com o conforto do doente, sentando-me próximo dele, mantendo contato visual, não olhando para o relógio, criando assim uma percepção de tempo amplo para estar com o doente (Barclay, Blackhall e Tulskey, 2007), averiguando se o doente quer estar acompanhado por alguém. Ter lenços à disposição no caso do doente se emocionar.

“Perception” – Avaliava o grau de informação ou percepção que o doente tem acerca da sua situação clínica, para isso utilizava perguntas abertas, como por exemplo “quando notou alterações a nível da diminuição da força, necessitando de ajuda para deambular, o que pensou que pudesse ser?”, encorajando o doente a falar, mantendo contato visual, deixando que termine o que está a falar, evitando interromper.

“Invitation” – procurava conhecer o que o doente deseja saber. Podia perguntar se “gostaria que lhe explicasse um pouco mais acerca da sua doença?”

“Knowledge” – Nesta etapa iria dar a notícia (usando um tom de voz adequado, revelador de segurança, interesse e não de desconforto), mas dando informações aos poucos, tendo cuidado de dar o “tiro de aviso”, dizendo – “infelizmente os resultados dos exames não estão como gostaríamos”. Verificando de imediato a reação do doente, pois ele irá dar pistas para ver se pretende avançar ou não com a comunicação mais detalhada de informações e em caso afirmativo ir avançando gradualmente com os pontos mais delicados do prognóstico (como explicado anteriormente), utilizando linguagem simples e validando informações – “estou a fazer-me entender? Quer que continue?”.

“Emotions” – As reações do doente e a minha resposta a elas, vai definir a qualidade do plano de cuidados. Quando os doentes ouvem más notícias é normal terem emoções fortes (Baile et al, 2000), devemos reconhecer essas emoções e validá-las como normais, “vejo que está revoltado... É normal que esteja assim, afinal está a passar por um dos momentos mais difíceis da sua vida, tem o direito de ficar triste e de chorar”. Mostrava empatia com gestos e toques (desde que aceites pelo doente). Caso o doente se mantivesse calado, respeitava o silêncio dele, pois é preciso dar tempo ao doente para absorver a informação e expressar os seus sentimentos (Neto, 2020), mas o silêncio não deve ser usado como escudo contra questões difíceis (Sapeta e Simões, 2018).

“Strategy” – Fazia uma síntese da situação e elaborava em conjunto com o doente um plano de cuidados. “O nosso próximo passo será então acompanhá-lo, evitando ao máximo qualquer dor ou desconforto e proporcionando a melhor qualidade de vida possível”. É fundamental que o doente perceba que não está sozinho nesta etapa, que mesmo não havendo cura, há intervenções concretas para prevenir o sofrimento. É importante deixar sempre uma porta aberta para que o doente fale connosco sempre que necessitar. Poderia terminar com “sei que lhe disse coisas que lhe incomodaram... lamento... há alguma coisa que lhe disse que não ficou clara?”.

À medida que a doença vai evoluindo é natural que o interesse do doente já não esteja tão centrado no diagnóstico, mas sim em aspetos mais concretos da sua vida pessoal. Tive oportunidade de estabelecer várias conversas com ele, utilizando técnicas de comunicação, permitindo-me explorar algumas fontes do seu sofrimento, respondendo adequadamente às questões que me foram colocadas, de forma respeitadora e honesta, acautelando a sua fragilidade, ouvindo os seus receios e angústias, criando um ambiente de confiança e compreensão, promovendo a sua dignidade trabalhando a esperança.

Em relação ao conhecimento da situação clínica do doente por parte dos pais, foi da vontade do doente que eles desconhecessem a sua real situação. Tal como pude verificar, os problemas relativos à comunicação parecem ser comuns no fim de vida, mesmo em famílias com um aparente bom funcionamento prévio à doença. A conspiração do silêncio provoca angústia, condicionando a despedida entre o doente e a família, impossibilitando a resolução de assuntos considerados importantes em fim de vida, as famílias sofrem longe do olhar do doente e este sofre só, podendo condicionar posteriormente a vivência do luto (A. Almeida e M. Almeida, 2007). Esta decisão do doente foi respeitada quer pela equipa quer pela restante família, depois de elucidado dos prováveis prejuízos implicados na sua decisão, permitindo assim o respeito pela sua dignidade e autonomia.

A autonomia é a capacidade da pessoa decidir o que ela julga ser o melhor para si mesma. Na relação clínica com o doente, todas as intervenções necessitam de consentimento informado, livre e esclarecido (Nunes, 2016). A autonomia do doente só pode ser verificada se o mesmo for detentor de informação sobre a sua doença. A veracidade do discurso que informa e que valida essa mesma informação, para ter certeza de que é compreendida, é o meio para que a pessoa possa tomar decisões. Aos profissionais de saúde cabe informar, tornar compreensível, respeitando a dignidade e a autonomia das pessoas, portanto com cuidado, compaixão e solicitude (Nunes, 2020)

3.2 Apoio à família

Em CP o apoio à família é imprescindível, ajudando esta a cumprir a sua função cuidadora, tendo em vista a promoção, manutenção e restabelecimento da saúde familiar, sempre que possível. A doença não traz implicações apenas para o doente, também a sua família pode apresentar efeitos devastadores, esta pode sofrer perdas e alterações na sua identidade e papéis familiares alterando o seu funcionamento diário e saúde. Como nos diz Arantes (2021) “diante de uma doença grave e de caminho inexorável em direção à morte, a família adoece também” (p.54).

Para que a família possa desempenhar de forma adequada o seu papel de prestadora de cuidados, necessita de ser informada sobre as mudanças que vão ocorrer e sobre as atitudes a tomar, pois só assim podem ter algum controlo sobre as atividades do dia a dia, diminuindo a sua ansiedade e ajudando assim o doente com eficácia (Moreira, 2006). Albom (1997) no seu livro *As terças com Morrie*, refere a importância da família “se não tiveres o amor, os cuidados e a preocupação que tens de uma família, não tens grande coisa” (p.113).

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos declara que “para que os familiares possam, de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam, necessitam de receber apoio, informação e instrução da equipa prestadora de cuidados paliativos” (DGS, 2004, p.4). Assim torna-se essencial averiguar as

necessidades da família do doente em situação paliativa, tendo em consideração as características dos membros da família, a informação de que são detentores e suas expectativas, o grau de comunicação entre eles, a constituição do núcleo familiar, as suas fases do ciclo de vida, a disponibilidade do cuidador principal, as dificuldades que sentem, os seus valores, os recursos de que dispõem, a existência de crianças na família, tipo de residência, experiências anteriores (Fernandes, 2016). A este respeito Moreira (2006, p.50) refere que

“constituindo a família e o doente terminal a unidade a cuidar torna-se necessário que se compreenda e avalie também as necessidades sentidas pelas famílias, isto é, que ela seja vista como a unidade receptora de cuidados para que possa assim desempenhar cabalmente a sua função de prestadora de cuidados.”

A avaliação da família é fulcral, para que esta possa ser responsável por cuidar do seu familiar em casa, tem de ter capacidades físicas, psíquicas, emocionais, económicas e condições habitacionais.

No caso 2, a Sra. M.C., após 9 dias de internamento, a 12/01/2023, encontrava-se controlada do motivo de internamento (*delirium*), referindo vontade de regressar a casa e retomar as idas à sua igreja. Reformada de empregada de limpeza numa empresa de automóveis, viúva, com 3 filhos (mas 2 residem longe), estando a filha e a neta a viver em casa da Sra. M.C. após o divórcio da filha, casa própria com boas condições de habitabilidade. A Sra. M.C. é uma doente que necessita de ajuda nos cuidados de higiene e supervisão na deambulação. A filha (sua cuidadora principal) refere achar já não ter capacidade para cuidar da mãe em casa, o que causava bastante tristeza na Sra. M.C., recusando-se por isso, por vezes a falar com a filha, esta encontrava-se ainda em licença sem vencimento para cuidar da mãe, mas manifestando desejo de retomar o seu posto de trabalho; estando em licença sem vencimento as necessidades financeiras são afetadas, havendo necessidade de alterar estilos de vida com o intuito de economizar, afetando a saúde familiar (Areias, Major e Relvas, 2017). Foi estabelecido contacto entre a equipa e a filha de modo a abordar a ida da Sra. M.C. para casa, averiguando o grau de conhecimento da situação de saúde da doente por parte desta e da sua recetividade para receber e cuidar. É frequente que os cuidadores expressem dificuldades, manifestando o desejo que o doente seja antes cuidado por equipas especializadas.

Cuidar de um doente em casa, acarreta uma carga acrescida na rotina do cuidador e consequentemente no seu bem-estar, não tendo por vezes estes, tempo para o seu convívio social, fazendo com que experienciem sentimentos de isolamento (Sárria, 2013), pela necessidade de estar sempre atentos e disponíveis e pelo apoio por vezes inexistente ao cuidador. Foi preocupação da equipa valorizar e validar as dificuldades associadas, normalizando os sentimentos da filha, de modo a eliminar eventuais sentimentos de culpa, valorizando todo o trabalho já anteriormente realizado por ela, bem como os seus esforços e dedicação. Foram esclarecidas todas as suas dúvidas e comunicado de forma adequada o estado em que a doente se encontrava e quais as suas necessidades de cuidados de modo a eliminar medos e receios, aumentando a sua autoconfiança e evitando uma atuação desadequada nomeadamente na administração de medicação e controlo dos sintomas. Correia e Torres (2011) referem que o familiar ao ser confrontado com a iminência da perda, vivencia

medo pela possibilidade de a doente morrer em casa, daí a importância da antecipação de informação clara e apaziguadora quanto ao momento da morte (Mori, Morita e Igarashi, 2018).

Foi ainda estabelecido contato com o centro de dia da área de residência, de modo a Sra. M.C. poder ficar durante o dia, podendo inclusive receber cuidados de higiene, facilitando assim o regresso da filha ao trabalho e algum convívio social, incentivando os autocuidados desta. Foi ainda informada da disponibilidade da equipa para necessidades futuras. Tendo tudo isto em consideração a filha aceitou em fazer a vontade à mãe, recebendo-a em casa a 25/01/2023, tendo, no entanto, mais tarde e tal como acordado anteriormente com a filha, retornado ao internamento por agravamento da situação, acabando por falecer.

Cuidar de uma doente com doença terminal representa para a família um desafio, pois esta vai ter de lidar com situações para as quais não está habituada, daí a necessidade de ter em atenção os fatores socioculturais que podem condicionar o envolvimento na tarefa de cuidar de uma doente terminal, podíamos então, tendo isso em conta, facilitar o apoio na reorganização familiar mediante o aconselhamento e a promoção do envolvimento de outros elementos da família nos cuidados, dentro das suas possibilidades, ou promovendo o apoio do voluntariado da sua igreja, de maneira a encontrar formas para que todos possam participar de maneira direta ou indireta, compartilhando responsabilidades e tarefas (Reigada, Ribeiro e Novellas, 2014), pois a culpa de não ter feito o suficiente está relacionada com LP (Li, Tendeiro e Stroebe, 2019). O bom funcionamento familiar e o apoio mútuo contribuem para o ajuste adaptativo à perda (Marinho, 2019). Características como altos níveis de sobrecarga, falta de apoio e ansiedade estão associados a resultados negativos pós-luto (Mason, Tofthangem e Buck, 2020).

A experiência de luto é individual e única, pelo que segundo a DGS (2019)

“a variabilidade de respostas no luto está relacionada com os recursos pessoais e sociais de que o sujeito dispõe para lidar com a situação de perda e, por outro lado, com a presença de fatores de risco que influenciam negativamente a capacidade adaptativa do sujeito” (p.8).

No caso 1, em relação ao cuidador principal (esposa), que se encontrava junto do doente durante todo o horário de visitas (penso que este termo “horário de visitas”, faz com que muitas vezes a família seja considerada erradamente como visita, não são visitas, são família), todos os dias, entre as 11 horas e as 20 horas e mais para o final durante todo o dia (direito que se encontra legislado - lei nº 15/2014, artigo 12º), ficando a dormir no quarto do doente. Foram identificados fatores de risco de perturbação no LP (anexo A), tais como: ser do género feminino, ter uma idade avançada, a presença de lutos anteriores não integrados (perda do anterior marido com 44 anos e de um filho aos 8 meses de gestação), perdas múltiplas (o pai, a mãe, o marido, filho, 2 cunhadas do anterior casamento, com quem tinha boa relação), crises familiares não resolvidas (pais e irmã do doente não concordavam com a união de facto deles) e a relação conflituosa com alguns membros da família (sogros e cunhada). Foi aplicado o instrumento de avaliação do risco no luto (anexo B) e de acordo com a classificação obtida implementado o modelo de intervenção no luto (anexo C) e encaminhada para apoio da psicóloga.

À medida que o tempo passava, a esposa do Sr. J.P. foi apresentando sinais de maior cansaço que se traduziram em labilidade emocional, alterações do sono e maior irritabilidade, pelo que poderíamos ter aplicado a escala de Zarit (algo que não é realizado no serviço), mas alertámos a psicóloga e incentivámos o autocuidado.

Fomos sempre partilhando informações claras e precisas sobre a situação do doente com a esposa. É importante conceder tempo à família para processar a informação e se organizar (Yamashita et al, 2017). Valorizámos os cuidados prestados pela família, sendo que os familiares envolvidos nos cuidados antes da morte, mostram mais resiliência na adaptação à morte do seu ente querido (Marinho, 2019). Mostrámos disponibilidade, praticando a escuta ativa e comunicando sensivelmente, dizendo que o doente pode ter necessidade de falar sobre a sua doença (quando ainda estava capaz), bem como preocupações com a sua morte, de modo a evitar assuntos pendentes, e que podem provocar LP (Otani et al, 2017). A importância de se despedirem um do outro, de dizer “gosto de ti”, “perdoa-me”, “perdoe-te”, “obrigado” e “adeus”. Como diz Morrie “perdoa-te a ti mesmo antes de morreres e depois perdoa os outros” (Albom, 1997, p.191), tentando promover estilos de comunicação mais assertivos e funcionais entre os vários elementos da família.

No final, facilitámos a presença da esposa junto ao doente, tendo este falecido no início da noite e esta permanecido por sua vontade, que foi respeitada, no quarto com o doente, após o seu falecimento até de manhã, deitada numa cama ao seu lado, disponibilizando espaço e tempo protegido para que pudesse exprimir os seus sentimentos.

Foram manifestadas as condolências pela perda, em nome da equipa, e demonstrada disponibilidade para ouvir e acompanhar a pessoa, futuramente. Segundo o protocolo de luto do serviço é realizada uma chamada telefónica passado um mês do falecimento, pela psicóloga, marcados novos agendamentos, se assim desejado ou considerado necessário. Às pessoas que necessitam de intervenção seletiva ou indicativa (que apresenta um conjunto de sintomas que devem persistir por um período mínimo de 6 meses), deve ser aplicado um instrumento de avaliação de LP-PG 13 (anexo D), e de seguida orientar para consulta de luto.

A conferência familiar (CF) é uma importante forma estruturada de intervenção na família em CP (Fernandes, 2016). Deve ser realizada o mais precocemente possível, onde se avalia os pontos fortes e frágeis da família, esclarecendo todas as dúvidas e preocupações (Farabelli, 2020), abordando o presente (evolução da doença e opções existentes) e o futuro (prognóstico, descontrolo sintomático e morte, despistando sinais de LP). Como refere Nunes (2020) a CF “permite ao doente, aos familiares e à equipa de saúde partilharem preocupações, elaborarem e hierarquizarem problemas e estabelecerem consensos, decisões e planos” (p.95).

A CF é então um importante instrumento de apoio às famílias, que tem como objetivo a transmissão de informação, esclarecimento dúvidas, avaliação das necessidades do doente/família e planificação dos cuidados (Silva, Trindade e Paixão, 2018). A preparação prévia por parte da equipa é fundamental: em relação aos assuntos a serem abordados, à preparação de um local apropriado para a mesma, ao tempo de duração, aos participantes na CF e ao moderador (Fernandes, 2016).

Neto (2008) defende que as indicações para a realização de CF em CP são: quando existe um agravamento do quadro clínico, uma alteração significativa do tipo de medidas terapêuticas adotadas ou a adotar, discussão de opções terapêuticas futuras, proximidade da morte/entrada

na agonia, famílias demandantes e/ou agressivas, famílias/doentes com necessidades especiais, existência de conflitos intrafamiliares ou entre a família e a equipe.

No caso 3, foi decidido na reunião semanal de 26/01/2023 (um dia depois da entrada da Sra. M.A. no serviço) realizar uma CF nesse dia à tarde com o marido e a filha do doente. No caso desta doente é evidente o agravamento da sua situação clínica e a proximidade da morte/agonia, pelo que a realização da CF está totalmente indicada, apoiar e estar presente nos últimos dias de vida suscita na família muitas dúvidas, o medo do desconhecido. Esta ocorreu num espaço tranquilo, sem interrupções, foram apresentados todos os elementos intervenientes, agradecendo a presença do marido e da filha da Sra. M.A.. Foi revista a história da doença, percebendo o que a família já sabe e o que entenderam, validando as suas preocupações e avaliando as suas expectativas. É uma família matriarcal, em que a Sra. M.A. era o centro da família e que assumia a responsabilidade de cuidar, tendo cuidado dos pais e sogros, cuidando antes de ser internada, do marido, filha e neto (a filha e o neto moravam na casa ao lado da dela). Ao longo da CF, o marido e a filha, foram percebendo a gravidade da situação e da irreversibilidade do quadro clínico, sendo explicado à família que iria ser retirado o tubo orotraqueal e possíveis consequências da retirada do mesmo, mas esclarecendo que no momento todo o investimento era com base na otimização do conforto da doente. Foi dado espaço à família para ventilação de medos e sentimentos, ajudando-os a preservar a sua dignidade, paz de espírito e esperança, explorando a sua narrativa do sentido de vida, o marido apesar do choro falou sobre as coisas boas que viveu com ela. Foram incentivados a fazer as despedidas da Sra. M.A., e se queriam que o neto (7 anos) e a sua cadela (com quem tinha uma relação muito estreita) se viessem despedir, mas a filha referiu que não queria que o filho ficasse com esta imagem da avó, preferindo que ele se lembre dela como era – independente. O neto já se encontrava a ser seguido pela psicóloga da escola. Em relação à visita da cadela ficaram de pensar, mas a Sra. M.A. acabou por falecer no dia seguinte de manhã, ainda antes da equipa ter tido oportunidade de retirar tubo orotraqueal.

Em relação ao papel que fui assumindo nas CF, apesar de na primeira vez ter apresentado uma postura de maior observação, o meu desempenho foi convergindo para uma participação cada vez mais ativa e segura, contribuindo para isso, sem dúvida, a preparação prévia destas reuniões, realizada pela equipa. O planeamento prévio da CF demonstra interesse por parte da equipa pela situação e respeito pela família (Moneymaker, 2005).

A humanização dos cuidados é também obviamente bastante valorizada pela família, sendo que neste local de PC isto é uma preocupação, onde além de se considerar o cuidado nas suas dimensões técnicas e científicas, são reconhecidos o respeito pelos costumes, desejos, crenças e valores dos doentes, sendo prestados cuidados diferenciados, considerando as particularidades de cada pessoa. Bezerra et al (2015) refere que humanizar é o ato de aliar a competência técnica à ternura humana. Pequenos gestos realizados pela equipa, são altamente reconhecidos pelos doentes e seus familiares. Durante a PC presenciei dois exemplos concretos: a agilização de uma visita à praia através do projeto “Ambulância Mágica”, para um doente que adorava o mar; a ida do coro de uma igreja, ao qual pertencia a doente, cantar ao serviço para ela e restantes doentes que quiseram assistir. Mais tarde essa mesma doente faleceu serenamente no serviço acompanhada de uma grande amiga, a cantar Ave Maria em latim em conjunto com a enfermeira de serviço. Após o falecimento, apesar da consternação, a amiga apresentou-se muito emocionada e reconhecida por terem proporcionado esta despedida e a enfermeira sentiu que fez a diferença, contribuindo assim para o tão importante autocuidado.

No caso 4, a esposa H. (que só fala holandês e inglês) no acolhimento (8/03/2023) demonstrou uma postura um pouco mais agressiva, muito indignada porque sempre que ia aos hospitais estavam sempre a perguntar se tinham filhos (não tinham), mas após algumas conversas com ela, utilizando técnicas de comunicação, criando um ambiente de confiança e compreensão, percebi que tinham 3 cães que eles consideravam como família, tratando-os como filhos, tendo sido agilizada a visita dos 3 cães ao Sr. A.H.R. para o fim de semana (11/03/2023), ficando a esposa muito reconhecida, por respeitarmos as escolhas deles.

Este reconhecimento das famílias pelos cuidados prestados é evidente em algumas cartas de agradecimento que enviam para unidade, e que transmitem à equipa um sentimento de valorização, contribuindo para o bem-estar e motivação pessoal/equipa. Destaco a seguinte em formato de quadro, que os familiares enviaram para a unidade para ficar exposta:

“Buscamos incansavelmente a Felicidade de viver com dignidade e não apenas sobreviver, mas a doença e o sofrimento são uma experiência profundamente complexa. É um tempo de perdas: perda de confiança, da autonomia, perda de projetos de vida, perda do inevitável contato físico com os que gostamos. No entanto, apesar da dor provocada por todas estas perdas, quando entramos nesta unidade percebemos rapidamente que, embora não possamos voltar atrás e fazer um novo começo, podemos sempre fazer um novo fim. Nesta casa, que é de facto uma casa no sentido de família, dá-se aos doentes e aos seus familiares o “colo” que eles querem e precisam quando se confrontam com a fragilidade de quem sofre e de quem vê sofrer. Sem pedirmos temos uma palavra de conforto, um sorriso simpático, uma atenção especial que nos ajuda a ficar mais fortes e a aceitar a morte como um processo natural. Ao entrarmos por esta porta, vindos de um mar de ansiedade e preocupações, fomos recebidos por uma equipa que funcionou como um farol. Que nos deu apoio nas várias frentes, que nos iluminou, que nos acompanhou, que nos deu a possibilidade de gerir os nossos horários e despedidas, que nos permitiu sermos colaboradores informais, que não nos tirou a dor, mas que nos ajudou a viver com ela sem nos afundarmos e que, acima de tudo, tratou da nossa doente como a avozinha de todos os que aqui trabalham. A par da dor do luto resta a toda a família dizer que estamos em paz e que a nossa querida... que deu entrada no dia... faleceu, com a mesma dignidade com que viveu a sua vida, a... nesta instituição, também está em paz.

A todos os profissionais desta casa, pessoal médico, de enfermagem, auxiliares, da copa, segurança, assistência social, pela manutenção de ótimas instalações e equipamentos, pelo humanismo, pelo grande coração, dedicação e dignidade com que tratam os nossos doentes devemos a nossa infinita gratidão”

3.3 Trabalho em equipa

Em CP não ter em atenção um adequado trabalho em equipa multidisciplinar, representa um erro crasso, pois apenas com um funcionamento coordenado e interdisciplinar é possível dar resposta às necessidades do doente com necessidades paliativas e da sua família, prestando CP de qualidade (Neto, 2018).

O doente com necessidades paliativas apresenta um conjunto de necessidades físicas, emocionais, psicossociais e espirituais que devem ser tidas em consideração no seu tratamento, assim como à sua família, deve ter-se em atenção o reforçar das suas capacidades e potencialidades, possibilitando que esta recupere a sua confiança, tantas vezes perdida. Assim sendo, a constituição de uma equipa de CP deve permitir atuar a todos estes níveis, logo é fundamental que a equipa inclua médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogo, assistentes espirituais, nutricionista, fisioterapeutas, entre outros.

Assim, na lei nº 52/2012 está estabelecido que os CP se regem pelos princípios da multidisciplinaridade e interdisciplinaridade, em que na multidisciplinaridade as diferentes especialidades profissionais se complementam na sua atuação e na interdisciplinaridade os profissionais da equipa delineiam os objetivos comuns, orientadores nas suas atuações. A prestação de CP de qualidade requer assim uma equipa multidisciplinar e interdisciplinar bem coordenada, com formação adequada, com treino e competências comunicacionais, que seja capaz de realizar uma correta avaliação e tratamento de sintomas, um bom suporte psicossocial e espiritual, não esquecendo o apoio no luto (Capelas e Coelho, 2014).

A equipa onde tive oportunidade de realizar a PC é efetivamente multidisciplinar e interdisciplinar, onde o diálogo permanente foi visível e essencial para a promoção de decisões em conjunto. Esta dinâmica é consolidada por reuniões semanais, tal como preconizado pela ANCP (2006), realizadas às quintas-feiras, com o objetivo de analisar os casos clínicos promovendo a discussão e reflexão, em que os diversos profissionais (médicos, enfermeiro, psicóloga e assistente social) são incentivados a participar ativamente, resultando assim um plano individual de intervenção, acordado por toda a equipa e que visa a dignificação dos cuidados prestados. Tendo em conta que estas reuniões eram às quintas-feiras (dias de PC) tive oportunidade de participar em todas durante os 3 meses de estágio, sendo que desde o início me senti bem-vinda, integrada e apreciada como um elemento da equipa, em que a minha opinião era tida em consideração.

Nas reuniões da equipa era sempre tido em consideração os princípios fundamentais da bioética, tal como o da beneficência (exercer o bem, agindo no interesse do doente) e o da não maleficência (não infligir dano). Isso foi bem visível, por exemplo numa reunião, ao discutir o

caso 1, a médica do doente deu indicação para realizar enemas de limpeza diários, numa tentativa de reverter a encefalopatia hepática. De referir que o doente, nesta fase, apresentava-se paraplégico dos membros inferiores, muito debilitado, vindo a falecer em 10 dias. Por essa razão, uma enfermeira questionou o benefício para o bem-estar do doente da realização desses enemas de limpeza diários. É notório que todos os elementos escutam e contribuem, dando as suas opiniões, sem medo de serem criticados, tendo o cuidado de fazer críticas de modo construtivo, pois “persistir em medidas terapêuticas fúteis, que mais não fazem do que adicionar sofrimento, ofende a dignidade humana, prejudicando uma qualidade de vida digna no final de vida (Nunes, 2020, p.86).

Os profissionais de saúde são constantemente confrontados com a necessidade de tomada de decisão ética. A dificuldade da escolha deriva das diferentes perspetivas quanto ao cuidado planeado. Esta deliberação não deve ser tomada de forma banal pelo que devem ser desenvolvidas habilidades que são essenciais para a excelência da prática profissional e para a qualidade dos serviços de saúde (Nora, Deodato e Vieira, 2016), não basta apelar para a intuição ou para o bom senso (Zoboli, 2013).

Os problemas éticos em saúde são situações que preocupam os profissionais, isto acontece porque diante de uma situação de especial vulnerabilidade dos doentes, o profissional questiona-se quanto à resolução a tomar, pois não há apenas uma solução, mas vários cursos de ação, o que implica o exercício da deliberação ética. Segundos Zoboli (2012) para deliberar, além de conhecimentos e habilidades também são necessárias atitudes, tais como: respeito mútuo, humildade, uma necessidade de aumentar o próprio entendimento dos fatos através da escuta dos outros, para melhor poder analisar os próprios pontos de vista.

A deliberação é assim uma ferramenta proposta pela bioética para a tomada de decisões (Nora, Zoboli e Vieira, 2015). A deliberação ética proposta por Diego Gracia tem como objetivo encontrar o melhor curso de ação para cada caso, pela análise do problema, sendo que no caso da saúde, na base de todo o processo estão os factos clínicos, inclui também a análise dos valores em conflito, onde os valores são todas aquelas coisas que são importantes para o ser humano e que nos exigem respeito (Antequera et al, 2006). A análise dos valores em conflito no problema ético tem por objetivo reduzir a incerteza para se chegar à solução mais razoável, ou seja, a mais prudente. Neste caso os valores em conflito eram: esforços para a manutenção de vida, priorizar a quantidade de tempo de vida do Sr. J.P., sobre a qualidade de vida-beneficência/maleficência da terapêutica. Foram identificados os cursos extremos de ação: - realização diária de enemas de limpeza; - não realização de enema de limpeza. Sendo identificados cursos intermédios de ação: - continuação da terapêutica laxante menos invasiva; - dieta rica em fibras; -incentivar ingestão hídrica, tendo-se optado (identificando assim um curso ótimo de ação) pelo conjunto destas ações com enema de limpeza em SOS se for o desejo do doente. Refletir em equipa no sentido de deliberar sobre o melhor caminho a tomar, conduz a uma maior segurança nessa mesma intervenção.

O contexto atual de inovação poderá conduzir à tendência para investigar e tratar excessivamente alguns doentes, com prejuízo grave da qualidade de vida no tempo que lhes resta (Nunes, 2008), não obstante, por vezes é difícil para o profissional de saúde identificar que está a realizar obstinação terapêutica, porque em alguns casos, a fronteira entre aquilo que é razoável e o que é fútil é muito ténue, mas tendo em conta que o médico não deve decidir sozinho, que deve ter em consideração as informações resultantes do acompanhamento dos doentes e família pelos restantes elementos da equipa, isto torna-se uma vantagem na decisão

de ver uma medida como futilidade ou não, pois o respeito pela vida humana não significa necessariamente o dever de administrar sempre terapêutica com o objetivo de prolongar a vida, devendo-se aceitar o facto que a vida é finita (Neto, 2016^a).

Também a Ordem dos Enfermeiros (2005) se pronuncia neste tópico, através do seu código deontológico, em que no artigo 87º - do respeito pelo doente terminal, na alínea a) refere que: “Compete-lhe respeitar o direito a uma morte com dignidade, não sendo a pessoa sujeita a tratamentos ou ao uso de terapia inútil (“fútil”), face à convicção e ao saber científico como o chamado “encarniçamento” (obstinação) terapêutica”. (p.129).

Foi notório no local de PC a colaboração dos vários elementos da equipa, de modo a dar resposta às necessidades do doente e família, como por exemplo no caso 2 em que a assistente social fez uma avaliação sociofamiliar, económica e dos recursos existentes, orientando para o centro de dia da comunidade. Ou no caso 1, em que o doente manifestava inicialmente grande sofrimento associado à perda da sua autonomia, em que a realização de fisioterapia foi uma mais valia a nível emocional, com ensino e facilitação de transferência da cama para a cadeira de rodas, embora mais tarde o doente ficasse com paraplegia dos membros inferiores, por síndrome da compressão medular, optando-se por não realizar tratamentos dirigidos (radioterapia, cirurgia), pois não iria apresentar benefícios devido ao seu estado de doença avançada (doente com prognóstico de dias), aumentando a dosagem de dexametasona para 16 mg/dia.

Ou no caso 5, em que a Sra. A.S.C.G. (40 anos, dependente em grau elevado na mobilidade, não tolerando levantar) que após a manifestação do desejo de casar, foram tomadas as diligências necessárias, que resultaram na celebração do casamento civil a 7/03/2023 no serviço (falecendo 3 dias depois). Foi maquilhada e preparados arranjos florais pela equipe de enfermagem, estando uma enfermeira (que pertence a um coro) a cantar durante a cerimónia. Estavam presentes pai e filhos da doente, a psicóloga apoiou os filhos, o mais novo (7 anos) a fazer de fotógrafo e o mais velho (11 anos) muito choroso, com uma atitude defensiva, sempre junto à janela (foi mantido este apoio psicológico ao marido e filhos, mesmo após o falecimento). Doente e família muito agradecidos e comovidos pelo trabalho da equipa.

Ou no caso 6, o Sr. I.N. de nacionalidade romena, vivia sozinho em condições precárias, numa “garagem”, recebia rendimento social de inserção. Tinha um filho em Inglaterra, que já não via há mais de 20 anos e que raramente contactava telefonicamente. Ortodoxo, tendo sido pedido apoio espiritual especializado. Referiu não querer ser cremado, mas sim sepultado em campa rasa, tendo sido tudo articulado pela assistente social, de modo a realizar o seu desejo.

O doente pediu ainda que contactássemos o filho para informar da sua situação clínica, pois queria dar-lhe o pouco dinheiro que tinha, referindo que os gastos com o funeral deveria ser o estado a acautelar. Foram realizados pela equipa contactos telefónicos com o filho, informando da situação clínica do pai, realizando-se posteriormente videochamadas entre o Sr. I.N. e o filho, descobrindo o Sr. I.N. que já era avô, tinha 2 netos (o que desconhecia). No dia 12/01/2023 o filho veio a Portugal com a esposa e os seus 2 filhos para visitarem o Sr. I.N., o qual ficou bastante feliz por conhecer os netos, entregando-lhes o pouco dinheiro que tinha, ficando muito grato à equipa pelo trabalho realizado, acabando por falecer em paz a 19/01/2023.

Todo este trabalho descrito é de engrandecer, mas os elementos da equipa deverão aliar à sua motivação pessoal uma adequada formação na área de paliativos.

Na ótica da ANCP (2006) toda a documentação do processo clínico será interdisciplinar, permitindo a todos os elementos da equipa consultar e fazerem registos de acordo com a sua especificidade profissional, no entanto verifiquei que apesar de haver local específico para registo de psicologia e assistente social no Sclínico, estes raramente eram lá realizados. A assistente social regista somente os contactos dos cuidadores e a realização de referenciação para RNCP. Efetuam os registos em pastas próprias, o que pode comprometer o trabalho em equipa.

Cuidar de um doente com necessidades paliativas e família pode ser desgastante, mas também enriquecedor pelo facto de se trabalhar em equipa (Bernardo, Rosado e Salazar, 2016). A partilha, o companheirismo é essencial, foi verificado a existência de um bom ambiente na equipa, em que nas pausas para refeição ou após a passagem de turno havia momentos que favoreciam a expressão de sentimentos e experiências dos membros da equipa, organizando ainda convívios fora do contexto de trabalho, como por exemplo jantares, sendo que estas dinâmicas fortalecem as relações interpessoais, promovendo os autocuidados. Como disse anteriormente, cuidar de um doente com necessidades paliativas e família pode ser desgastante, pois envolve emoções, mas o modo como se lida com essas emoções (não é desejável nem o distanciamento, com alguma desumanização e consequentemente menor qualidade assistencial nem a proximidade excessiva, vivendo os problemas como se fossem do próprio) e a forma como processa essas mesmas emoções é que diferencia um bom e um mau profissional, neste contexto é primordial cuidar de si próprio (Neto, 2020), aprendendo que a vida é bela e que a temos que aproveitar, tirando o melhor partido das pequenas coisas de cada dia (Bernardo et al, 2016), promovendo os autocuidados.

3.4 Controlo de sintomas

O controlo de sintomas é um dos pilares de intervenção em CP, sendo que apesar da inequívoca importância da comunicação, apoio à família e trabalho em equipa, os doentes valorizam de forma especial o correto controlo sintomático, pois o seu inadequado controlo, pode além de agravar o sofrimento, ter um efeito adverso na progressão da doença.

Segundo Neto(2016b) o controlo sintomático deve obedecer aos seguintes princípios gerais, sob o risco da sua não aplicação trazer consequências nocivas para o doente:

- Avaliar corretamente os sintomas antes de tratar, analisando quais as causas e mecanismos fisiopatológicos que motivaram o seu aparecimento, o impacto que os sintomas têm no doente, os fatores que os condicionam e a sua intensidade, podendo para isso preencher a escala de *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS). Esta apesar de existente em Sclínico, não é aplicada de forma sistematizada, por norma é preenchida à entrada do doente na unidade onde realizei a PC e aquando da alta, quando deveria ter um registo regular (por norma de 3 em 3 dias) de modo a não só se ir aferindo a carga sintomática, mas também o resultado das medidas terapêuticas;

- Explicar as causas dos sintomas e as medidas terapêuticas de forma clara ao doente e família;

- Não esperar que o doente se queixe, prevendo, na medida do possível o aparecimento de novos sintomas previsíveis no percurso da sua doença, deixando prescrito também medicação em SOS para esses casos.

- Delinear um plano terapêutico misto, com recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas;

- Monitorizar os sintomas, através de escalas standardizadas, como por exemplo a ESAS, em que os sintomas (dor, cansaço, sonolência, náusea, apetite, falta de ar, depressão, ansiedade, bem-estar, outro) são pontuados de zero a 10, preenchido preferencialmente pelo doente (autoavaliação) ou no caso deste não estar colaborante pelo cuidador (heteroavaliação);

- Regularmente reavaliar as medidas terapêuticas, verificando com o doente qual o nível (0 a 10) aceitável para ele manter a sua vida diária, quais os sintomas que o incomodam mais, estabelecendo objetivos realistas, pois possivelmente em alguns sintomas o nível zero não será sempre alcançável;

- Estar atento aos detalhes, otimizando o controlo dos sintomas, minimizando possíveis efeitos secundários das medidas terapêuticas instituídas;

É frequente a presença simultânea de múltiplos sintomas. No caso 1, o Sr. J.P. apresentava dor, edemas, anorexia, obstipação, ansiedade e insónia. O sintoma que mais o incomodava era a dor, apresentava uma dor nociceptiva visceral abdominal constante e em cinturão, nível 8 (na escala numérica), que tinha como posição de alívio o decúbito lateral esquerdo e que estava a provocar insónia.

Segundo Saavedra e Rocha (2017) podemos classificar a dor em nociceptiva (associada a dano tecidual causado por lesões somáticas ou viscerais com estimulação de nociceptores), em dor neuropática (lesão nervosa com atingimento do sistema nervoso central ou periférico) e em dor mista (com componentes neuropático e nociceptivo). A dor nociceptiva tem habitualmente boa resposta ao tratamento enquanto a dor neuropática é mais difícil de tratar.

A dor é uma experiência pessoal e subjetiva, é a que o doente diz ter. Para uma correta avaliação da dor existem diversas escalas ao dispor: aos doentes que apresentam alterações do estado de consciência ou que não colaborarem na avaliação da dor, poderá ser usada a escala do Observador em que é avaliado o grau de conforto do doente (de sem dor a sofrimento não consolável) e o mais consensual e usado na unidade onde realizei a PC, a PAIN-AD (traduzida e validada para português, para doentes com défices cognitivos, em que a pontuação varia de zero -sem dor a 10-dor insuportável e que se avalia a respiração, vocalização, expressão facial, postura corporal e necessidade de consolo). Nos restantes doentes podem-se utilizar a escala de faces (pontuada de zero-face de felicidade sem dor a 5-face de extrema tristeza dor máxima), a escala de avaliação numérica (pontuada de zero-sem dor a 10-pior dor possível), sendo esta a mais utilizada na unidade onde realizei a PC e a escala visual analógica (usando uma régua em que as extremidades correspondem a sem dor e a pior dor possível e o sítio assinalado pelo doente corresponde a um número na escala numérica); para o doente as escalas permitem-lhe demonstrar a importância do sintoma que sentem (Pina, 2016^a).

Twycross (2003) refere que se deve sempre corrigir o que pode ser corrigido, não esquecendo de aliar os tratamentos farmacológicos aos não-farmacológicos. No caso 1, do Sr. J.P. tive oportunidade de utilizar a massagem, a musicoterapia, a escuta ativa explorando a dor total, otimização do posicionamento, o toque terapêutico. Verifiquei que trazia sempre um alívio acrescido, envolvendo a esposa, incentivando-a a realizar massagens nos pés, que o doente considerava bastante relaxante. Por vezes as medidas não farmacológicas são diminuídas em relação às medidas farmacológicas, isto verifica-se porque alguns profissionais

de saúde ainda têm dificuldade em lidar com as emoções e preferem dar uma ênfase quase exclusiva nas tarefas mais técnicas (Sapeta, 2003).

O tratamento farmacológico deve basear-se em princípios gerais, que são:

- Usar a medicação por uma via não invasiva (oral, sublingual, transmucosa, TD e via subcutânea (SC)), possibilitando autonomia do doente. Na unidade onde realizei a PC, tinham sempre em consideração este princípio.

- Pela escada (embora por vezes pode haver a necessidade de usar o elevador);

- Pelo relógio (tendo em atenção o tempo médio de vida de cada fármaco);

- Num plano individualizado (usar fármacos de eficácia confirmada, não usar placebos, evitar a polifarmácia), prevenir efeitos adversos, usar adjuvantes sempre que necessário);

- Ter atenção ao detalhe (atuar de acordo com a fisiopatologia da dor, explorando a dor total e fornecendo instruções adequadas. Deixar doses de resgates.).

Tendo em conta que a dor é um sintoma que traduz grande desconforto no doente, é imprescindível uma estratégia estandardizada na utilização de analgésicos, pelo que a OMS (WHO, 1986) descreveu um modelo figurado em escada analgésica dividida em 3 degraus. No primeiro degrau temos os analgésicos não opioides, para doentes com dor ligeira 1 a 3 (anti-inflamatórios não esteroides, paracetamol, metamizol magnésico), em que as doses têm de ser ajustadas, de maneira a evitar o teto máximo de dosagem e evitar os efeitos adversos. No segundo degrau temos os opioides fracos, para o doente com dor moderada 4 a 6 (tramadol e codeína), que podem associar-se aos analgésicos não opioides e que também têm dose-teto. Para alguns, este segundo degrau não tem sentido, referindo que é a dose diária equianalgésica de morfina que interessa, ou seja, doses baixas de morfina podem ser alternativas ao tramal. No terceiro degrau temos os opioides fortes, para doentes com dor severa 7 a 10 (morfina, fentanilo, oxicodona, hidromorfona, buprenorfina, tapentadol), que podem associar-se aos analgésicos não opioides, mas não devem associar-se aos opióides fracos, sendo que a oxicodona, o tapentadol e a buprenorfina têm dose máxima recomendada. Os coadjuvantes podem ser adicionados em qualquer altura, dependendo da clínica: corticosteróides, ansiolíticos, anticonvulsivantes ou antidepressivos, para potenciar o efeito analgésico. Há quem advogue a necessidade de um quarto degrau, onde estariam incluídas terapias invasivas, como os bloqueios, mas em CP a maioria destas terapias não está indicada devido ao estado clínico e performance do doente (Pina, 2016a).

O Sr. J.P. vinha medicado para a dor com fentanil TD 37,5 µg/h (opióide forte) de base e com vellofent 267 µg em SOS. A tolerabilidade global do fentanil TD é muito boa, sendo que os efeitos adversos mais frequentes são náuseas, vômitos e obstipação (Pina, 2016a).

À entrada (primeiro dia) a esta medicação foram associados analgésicos não opióides: - paracetamol 1 g oral em SOS de 8 em 8 horas (sendo um doente com cirrose hepática, a dose de paracetamol deveria ter sido reduzida para menos de 2 g/dia, pois a hepatotoxicidade é maior) (Pina, 2016a) e metamizol magnésico 575 mg oral 3 vezes ao dia (a posologia pode ir até 4 vezes ao dia, mas em doentes com doença hepática crónica, a biotransformação do metamizol nos seus principais metabólicos ativos está reduzida, pelo que é necessário ajustar a dose).

No segundo dia e tendo em consideração que realizou 4 SOS/dia, foi associado coadjuvante analgésico corticosteróide - dexametasona 4 mg SC de manhã, que foi sendo paulatinamente

aumentada ao longo do internamento até 16 mg SC dividida em 2 vezes ao dia. Os corticosteroides são bastante úteis no tratamento adjuvante da dor nociceptiva visceral, não devendo ser administradas depois do lanche pelo risco de facilitarem a insónia - sintoma que o doente já apresentava inicialmente; podendo ir até cerca de 24 mg/dia, devendo ser utilizados por curtos períodos 1-3 semanas pelos seus diversos efeitos adversos onde além da insónia já mencionada se inclui o aumento de apetite, mas tendo em consideração que o doente apresentava a entrada anorexia, este efeito até era bom, e ansiedade entre outros, sendo que a ansiedade era já um dos sintomas que o doente referia; nos corticosteróides a dexametasona é a que causa menos retenção de líquidos devido ao seu menor efeito mineralocorticóide (Pina, 2016a).

Edemas era um dos sintomas iniciais do Sr. J.P. para o qual no primeiro dia foi aumentado o aldactone de 100 para 150 mg, tendo também iniciado furosemida oral no segundo dia. O edema e a ascite nestes doentes são muito comuns, os diuréticos são uma arma terapêutica eficaz (Carvalho, 2016). Como medidas não farmacológicas foram usadas medidas preventivas de complicações, como bons cuidados à pele, hidratando a mesma, evitando feridas e punções nos locais com edemas e roupa apertada nas zonas edemaciadas.

Ao quinto dia e tendo em consideração que também iniciou soluços foi associado outro coadjuvante analgésico - a gabapentina que modula a excitabilidade do diafragma, usada para controlar os soluços, de modo seguro, tendo um excelente perfil de tolerabilidade, com efeitos adversos mínimos e não é metabolizada a nível hepático, foi também aconselhado ao doente como tratamento não farmacológico para os soluços a estimulação vagal através da manobra de valsava e massagem carotídea durante 10 a 20 segundos (Pina, 2016 b). A gabapentina foi paulatinamente aumentada ao longo do internamento, ficando o doente sem soluços e ajudando no controlo da dor, ansiedade e insónia.

Ao oitavo dia de internamento, considerando que fez 5 SOS/dia, foi aumentado o fentanil TD para 50 µg/h e novamente passados 3 dias para 62,5 µg/h por continuar a fazer bastantes SOS.

Ao décimo dia, foi introduzida a morfina SC 7,5 mg em SOS. O Sr. J.P. referiu sempre dor nível 8, que descia para nível 5 quando fazia vellofent em SOS (para ele era aceitável um nível 2-3 para manter a qualidade de vida diária) e que o SOS tinha uma duração de 2 horas, aumentando o nível de dor de seguida. O vellofent apesar de ter um início de ação rápido (5 a 15 minutos) a sua duração de ação é somente até cerca de 1 a 2 horas, estando por isso mais indicado para a dor irruptiva (que é uma exacerbação transitória da intensidade da dor, que ocorre subitamente sobre um quadro algico de base relativamente bem controlado com opióides). A sua dor não era irruptiva, logo deveria ter iniciado mais cedo como resgate um opióide de libertação imediata, correspondente a 1/6 ou a 1/10 da dose diária, que têm uma duração de ação de cerca de 4 horas.

Em relação à anorexia, com sensação de enfartamento precoce outro sintoma manifestado à entrada pelo Sr. J.P. (ESAS appetite nível 5), este foi melhorando ao longo do internamento até chegar à fase agónica, onde chegou ESAS appetite nível zero. O progressivo agravamento do estado nutricional nos doentes em fase final é fonte de tensão entre doentes /família e profissionais de saúde. A maioria das culturas considera como boa prática oferecer bebidas e comida ao doente, numa tentativa de ajudar na cura, pois consideram que a perda do apetite é a causa e não uma consequência do processo de morrer. A educação da família em relação aos objetivos dos cuidados, informando que a perda do apetite é frequente em doentes em fim de

vida, mas que isso não contribui para um aumento do sofrimento, ajudou a reduzir a ansiedade da família.

Não existe unanimidade se a hidratação e a nutrição devem ser consideradas medidas terapêuticas ou cuidados básicos, assim como são os cuidados básicos de higiene, mas, no entanto, já é consensual que todas as intervenções efetuadas nos doentes terminais devem contribuir para o conforto destes (Botejana e Neto, 2016). A nutrição e hidratação artificiais não são intervenções básicas, que podem ser aplicadas a todos os doentes. A introdução de SNG em final de vida não aporta nenhum benefício ao doente, pode ser causa de dor, agitação, mal-estar gástrico e ser responsável pela imobilização do doente. A nutrição e hidratação artificiais não revertem o processo de deterioração progressiva. Não existe evidência científica de que estes procedimentos melhorem o estado geral, qualidade de vida ou aumentem o tempo de vida do doente, podendo até a hidratação em excesso contribuir para o aumento de secreções respiratórias e edemas periféricos, pois estes doentes necessitam para uma adequada hidratação, de quantidades menores de água em comparação com pessoas saudáveis. Por norma doentes terminais não apresentam sensação de fome ou de sede e ficam satisfeitos com pequenas quantidades de alimentos e líquidos, ou até mesmo só com a humificação da cavidade oral (Botejana e Neto, 2016). Tudo isto foi explicado à família que compreendeu.

A obstipação foi outro dos sintomas mencionado pelo doente à entrada na unidade (ESAS= 6), este é um problema comum em CP, causando desconforto ao doente, pelo que na entrada foi substituído o laxante de contato que o doente fazia (microlax) e que referiu surtir pouco efeito, por outro laxante de contato (bisacodilo supositório em SOS), aumentando a dose do laxante osmótico (lactulose) que já fazia e acrescentado laxante de contato fixo (bisacodilo comprimido). Foram também associadas medidas não farmacológicas tais como reforço de hidratação e fibras na alimentação de acordo com o gosto do doente, proporcionar ambiente com privacidade aquando do momento da defecção, realização e ensino à esposa de massagem abdominal lenta com movimentos circulares, medidas que foram surtindo efeito até perto da fase final em que houve um agravamento do estado clínico, entrando em encefalopatia hepática (apesar de estar a realizar a dose máxima de lactulose -150 ml/dia e a rifaximina).

A ansiedade é um problema comum em CP, sendo que o controlo dos sintomas e o apoio às necessidades dos doentes e famílias são o primeiro passo para o seu tratamento (Bernardo, Leal e Barbosa, 2016). Os doentes em fim de vida sofrem porque experienciam múltiplas perdas, veem ameaçadas a sua integridade física, sentem-se um fardo, sós, perdem o controlo do seu quotidiano, sentem a sua dignidade ameaçada e que a sua vida perde o sentido (Neto, 2020).

Assim para além do tratamento farmacológico que visa o tratamento dos sintomas físicos desagradáveis, é de extrema importância o resgate da dimensão espiritual da existência humana (Pessini, Bertacchini, 2011). Foi então explorada a dimensão espiritual (e não necessariamente religiosa) por ser também um fator de bem-estar, preservando a dignidade da pessoa na fase final da sua vida, preservando a sua identidade e valores, pois a pessoa que está em fim de vida, não deve sentir-se um peso, um fardo, ela merece a hipótese de se sentir valiosa para quem está ao lado dela (Arantes, 2021). A nível do tratamento farmacológico no primeiro dia foi introduzido o oxazepam 7,5 mg oral em SOS 24h/24h, indo depois sendo introduzido ao longo do internamento ao nono dia, também de manhã e ao 15º dia ao lanche fixo, sendo este uma das benzodiazepinas de ação curta usada na ansiedade, assim como também o haldol 5 mg SC em SOS introduzido ao quarto dia, que é útil nos quadros de

ansiedade induzido por corticosteróides; um antidepressivo sedativo como a trazodona também pode ajudar doentes com ansiedade persistente e insónia, tendo sido no primeiro dia introduzido trazadone 100 mg ao deitar, que posteriormente ao décimo dia foi aumentada para 150mg. Os doentes com história de consumo abusivo de álcool, reagem de forma mais lenta necessitando de doses mais elevadas de fármacos para o controlo da ansiedade (Bernardo et al, 2016).

Para o controlo da insónia, além das medidas já mencionadas, como o controlo da dor, que segundo o doente era a causa da insónia, a introdução da trazadone e da gabapentina (que segundo Bárrios (2016) é um agente com capacidade sedativa, mas que só está indicado se houver indicação primária para o medicamento, para além do seu potencial sedativo), foram também aconselhadas medidas de higiene do sono, tais como deitar e levantar sempre por volta da mesma hora, evitar sestas, limitar a ingestão de cafeína e não ter relógio durante a noite.

A fase da agonia corresponde ao estado que precede a morte na sequência da progressão natural da doença, na maioria dos casos tem uma duração de horas ou dias e varia entre um e 14 dias (Francisco e Barbedo, 2017).

No caso 1, o Sr. J.P, existiu um conjunto de características fisiológicas que permitiu a identificação desta fase, como a deterioração do estado físico aumentando a sua debilidade, anorexia/recusa alimentar com diminuição da alimentação e hidratação, oscilação/diminuição do estado de consciência, angústia. Após a identificação desta fase, deve haver uma mudança de objetivos, proporcionando o melhor conforto ao doente, promovendo a máxima dignidade de vida, sem o intuito de acelerar ou atrasar o processo de morte. O apoio à família foi intensificado, de modo a prepará-la para uma morte próxima, permitindo a despedida, explicando-lhes que a suspensão de algumas medidas terapêuticas, não é um desinvestimento no doente, mas pelo contrário uma adequação de intervenções no melhor interesse deste (Neto, 2016c) e que pelo facto do doente não conseguir comunicar ou comer não é sinal de sofrimento, mas sim de terminalidade (Neto, 2020).

No caso 2, a Sra. M.C. apresentava *delirium*, que não só é frequente em CP como também é gerador de sofrimento para os doentes e família (Barbosa, Gama e Lawlor, 2016). Podemos considerar 3 tipos clínicos de *delirium*: o hiperativo (com confusão + agitação psicomotora, +/- alucinações + hiperalerta, +/- mioclorias, +/- hiperalgias), o hipoativo (com confusão + sonolência +/- retirada, hipoalerta, prostração, letargia, ralentamento) e o misto (com características dos 2 anteriores, com períodos de calma e de agitação). A Sra. M.C. apresentava *delirium* hiperativo, com confusão, agitação psicomotora, pensamento desorganizado, com mudança imprevisível de assunto, falta de atenção.

A etiologia do *delirium* pode ser multifatorial, é necessário pesquisar, pelo que à entrada foi otimizada a sua tabela terapêutica, foram suspensos alguns fármacos que estão nomeados como um dos fatores que podem influenciar o *delirium* em caso de intoxicação com os mesmos, como os antiparkinsonianos (simet 25/100), os antidepressivos (bupropion) e opióides. Neste caso foi suspenso o zilpen e o tramadol 100mg LP que fazia 2 id, até porque estava também a fazer um opióide forte (transtec 70µg/h) e os opióides fortes não se devem associar aos opióides fracos e a benzodiazepina hipnótica que estava a fazer (Flurazepam-Morfex), pois o uso de benzodiazepinas agrava o *delirium*, pelo que foi substituída por oxazepam oral 15 mg à noite.

Foi ainda prescrito a dexametasona SC 8mg +4mg, pois na presença de metástases cerebrais, o uso de corticóides pode ajudar a regredir a sintomatologia, e o haldol 5mg SC em SOS de 8 em 8 horas, sendo que no dia seguinte e tendo em atenção os SOS realizados foi associado um antipsicótico mais sedativo a quetiapina (Barbosa et al, 2016).

Foram também pedidas análises já que o recurso a exames básicos de diagnóstico, estão indicados para despiste de causas metabólicas ou infecciosas, verificou-se que apresentava infeção urinária, iniciando então antibioterapia.

Além da terapêutica farmacológica é de extrema importância as medidas não farmacológicas, mantendo assim uma conduta de respeito pela dignidade da doente, mesmo perante alguns comportamentos menos adequados que tinha, evitando confrontações diretas, mas tentando orientar, tratando-a pelo nome, identificando-me, promovendo maior autonomia, fazendo passeios com a doente, acalmando a doente, evitando a sonolência diurna, minimizando o risco de quedas e facilitando o descanso noturno, proporcionando um ambiente calmo. Foi explicado à família que o *delirium* é uma situação inesperada, mas muito frequente, que não se devem ofender com alguns comportamentos da doente e que a orientação da mesma deve ser feita de forma calma. A doente após alguns dias ficou com confusão estável e agitação controlada. Foi iniciada a preparação para a alta, para o domicílio, tal como descrito anteriormente, pois este era um desejo da doente.

4 Projeto de intervenção / formação

O projeto de intervenção foi desenvolvido no serviço a que pertencem, em conjunto com uma colega de serviço que também se encontra a frequentar o mestrado em CP no IPCB na ESALD, no sentido de melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados, pois no nosso serviço ainda não se operacionaliza de uma forma consistente a avaliação do risco de LP. A avaliação do risco de LP faz parte dos indicadores de qualidade nacionais prioritários em CP. Assim, como projeto de intervenção no serviço, pretendemos detetar precocemente situações de LP nas famílias utilizando instrumentos de avaliação de LP validados, de modo a encaminhá-las para um profissional especializado em caso de necessidade.

4.1 Fundamentação e Justificação

De todas as experiências de vida, a morte de um ente querido impõe os desafios de adaptação mais dolorosos com as quais o ser humano se depara ao longo da sua existência (Pimenta e Capelas, 2019), se por um lado, traduz sofrimento pela perda da pessoa amada “pois cada relação é única e não pode ser substituída por outra” (Moreira, 2006, p.29) por outro traduz o próprio confronto com a finitude humana.

Numa sociedade em que o aumento da prevalência das doenças crónicas, para as quais a ciência ainda não tem cura, torna-se premente a necessidade de intervenção dos CP sendo que a sua atual definição estende o seu alvo de atuação à família, atribuindo um destaque às suas necessidades e ao seu sofrimento não só pela situação de doença do seu ente querido, mas também pelas perdas dela decorrentes (Pimenta e Capelas, 2020), constituindo esta maior vulnerabilidade e risco de desenvolver um luto prolongado (Dumont et al, 2008; Fernandes, 2016 e Herbert et al, 2006).

As áreas chave de intervenção em CP são o controlo sintomático, a comunicação terapêutica, o trabalho em equipa e o cuidar da família, dando também apoio no processo de perda e luto (Monho et al, 2021; Neto, 2016a e Sapeta et al, 2020). Estes pilares devem ser sempre considerados com igual relevância (Monho et al, 2021), ao mesmo nível e só com esta abordagem se poderá atingir cuidados paliativos de qualidade e excelência (Carqueja, 2018).

O luto constitui uma experiência universal, à qual a maioria das pessoas se adapta adequadamente, desenvolvendo uma nova normalidade (Tofhagen, Kip e McMillan, 2017). O luto é então uma resposta adaptativa, normal e individual a uma perda significativa, quer esta seja real ou simbólica, envolvendo por parte da pessoa um processo dinâmico de mudança a nível físico, comportamental, psicológico, espiritual e sociocultural (Sousa, 2019 e Kostopoulou et al, 2018). No entanto, apesar de ser inevitável, leva a profundas mudanças na vida, quer a nível físico quer mental (Nakajima, 2018), podendo haver dificuldade em adaptar-se à perda e reajustar a sua vida (Mason e Tofthagen, 2019), correndo o risco de haver fixação numa das fases do luto. Trata-se do LP, este tende a ser um estado de estagnação, autopiedade e tristeza perante a perda (Prigerson, 2004).

A elaboração de um luto apropriado apresenta-se intrinsecamente relacionada com: o modo da perda, o significado da mesma, os sentimentos que origina nos familiares e amigos, os recursos humanos, sociais, psicológicos e espirituais que tenham recebido, a qualidade da

relação de ajuda, as experiências prévias e a forma como aprendemos a dizer adeus, a desvincularmo-nos.

Neste sentido, Neto (2016a) afirma que é de fulcral importância o apoio à família e outros cuidadores (pessoas afetivamente significativas para o doente) no âmbito da prática de CP, que assumem simultaneamente os papéis de cuidadores e recetores de cuidados.

Existem evidências científicas que comprovam que as famílias que usufruem destes cuidados (promoção da compreensão e aceitação de todo o processo de sofrimento, ajudando a pessoa a descentrar-se desse mesmo sofrimento, aceitando ou resignando-se a essa nova realidade) têm maior facilidade de se adaptar à perda e capacidade de prosseguir com a sua própria vida. (Fernandes, 2016, Ricou, 2018, Twycross, 2003)

Não obstante esta realidade, reconhece-se que a família em luto é um grupo de risco em 10-30% dos casos para o desenvolvimento de complicações físicas e mentais, tal como se encontra espelhado no despacho no 3254/2018 em Diário da República, tendo a Organização Mundial da Saúde passado a incluir a perturbação do LP na classificação internacional de doença.

Torna-se imperioso definir critérios específicos consensuais para detetar precocemente situações de LP nas famílias, utilizando instrumentos de avaliação de LP validados, de modo a encaminhá-las para um profissional especializado em caso de necessidade (Alves, 2020).

Os enfermeiros, devido à sua proximidade com o doente e família, têm um papel preponderante na humanização do processo de luto, podendo traduzir-se esse apoio num indicador de qualidade do cuidado que lhes é prestado.

Colhendo dos ensinamentos de Capelas e Neto (2010), é fundamental implementar processos de melhoria da qualidade dos serviços prestados em todas as dimensões dos CP, começando nos cuidados ao doente e sua família, atendendo às suas necessidades específicas através de um trabalho de equipa, à avaliação e monitorização de resultados, à formação interna e externa, à investigação, à ética clínica e ao voluntariado. Tendo sempre presente que prestar cuidados de qualidade na fase final de vida é responder às necessidades e desejos dos doentes e família em consonância com o leque de respostas oferecidas pelo sistema nacional de saúde. Só assim se poderão disponibilizar “os cuidados necessários e adequados que proporcionem o atingimento do objetivo primordial dos cuidados paliativos: a promoção da qualidade de vida”. (Capelas, 2016, p.937) do doente e família.

Nesta linha de pensamentos, os indicadores de qualidade surgem pela necessidade de mensurar a efetividade e eficácia dos cuidados, sendo ferramentas concebidas segundo evidência científica rigorosa e utilizando técnicas de consenso, (Campbel, Braspenning e Hutchinson, 2003) identificando áreas de melhoria com vista a proporcionar a mudança, incrementando a probabilidade de obtenção de resultados desejados, promovendo a qualidade (Ferris, Gómez-Batiste e Fürst, 2007; Grundfeld et al, 2006). Estes são instrumentos aceitáveis, válidos, fidedignos e viáveis (Grundfeld et al, 2006).

A qualidade pode ser melhorada sem ser necessário mensurá-la, no entanto, a sua medição e monitorização estabelece de forma mais concreta e efetiva medidas padronizadas que servirão de motor de impulsão à melhoria sistemática e continua da qualidade dos cuidados (Ferris et al, 2007; Pereira, 2021) promovendo “assim o respeito integral pelos princípios e filosofia dos cuidados paliativos”(Capelas, 2014, p.45) “que equilibra simultaneamente promoção da vida e de uma boa morte”(Capelas, 2014, p.28).

A função da equipa multidisciplinar não se foca somente na avaliação das necessidades do doente, “a unidade de observação é o doente e a família” (Fernandes, 2016, p.656). Cada família tem as suas necessidades, o seu sofrimento, por isso é fundamental que os profissionais de saúde identifiquem as suas necessidades e as ajudem nesta caminhada, a cumprir o seu papel de cuidadoras por excelência, bem como detetando e prevenindo possíveis lutos prolongados.

Apesar de na definição de CP estar bem patente a necessidade de cuidar da família, de haver legislação de intervenção no luto e uma norma da DGS de 2019 para intervenção no luto, ainda existem equipas de CP que não operacionalizam protocolos na área do luto, o que coloca em causa a qualidade dos cuidados prestados, pois a equipa multidisciplinar pode assim não ter a mesma abordagem, sendo mais complicado a continuidade dos cuidados (Pimenta e Capelas, 2020). O luto é um processo adaptativo, necessário e construtivo, que deve ser acompanhado de forma precoce (enquanto o doente está vivo e não somente após a morte do mesmo) pelas equipas, de modo a favorecer a vivência e conclusão do mesmo pela família (Mori et al., 2018), evitando LP, para isso é necessário intervir no período que antecede a morte, realizando um bom controlo sintomático, promovendo o envolvimento do doente e família no processo, assegurando condições de comunicação eficazes entre todos.

4.2 Plano/proposta de melhoria

Apresento de seguida a proposta de melhoria através da análise SWOT.

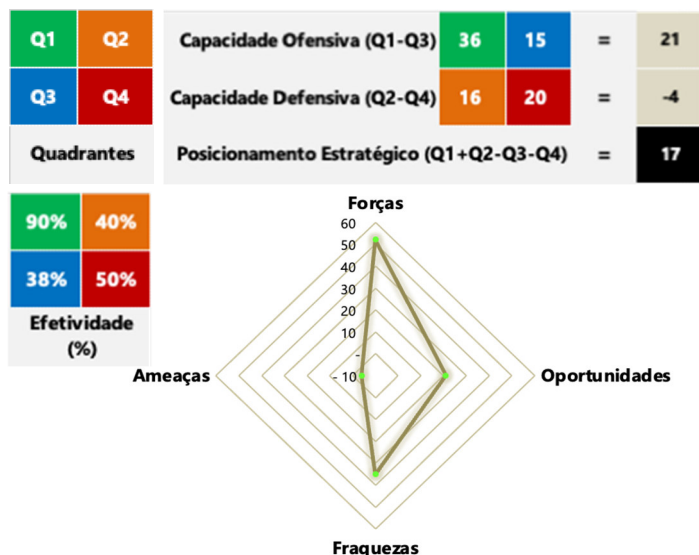
- Análise SWOT *

* para a elaboração da análise SWOT foi utilizado o modelo desenvolvido por Carlos Roberto Roa

Quadro 7 - Análise SWOT

Análise SWOT			Ambiente Externo								Total
Respostas	Ptos.	Perguntas	Oportunidades				Ameaças				
Sem efeito	0	Com que intensidade a Força X ajuda a organização a capturar a Oportunidade Y?	A instituição possibilita a realização de formação avançada	Existência da norma da DGS dirigida ao luto	Existência de grupo Humaniza para colmatar a ausência da psicóloga a tempo inteiro no serviço	Necessidade académica de trabalhar um indicador	Tabu que envolve a morte	Inadequada alocação de profissionais de saúde	Ausência de plataforma específica no S. clínico para avaliação do luto.	Dificuldades económicas na contratação de profissionais de saúde (enfermeiros/psicólogos)	
Ajuda pouco	1										
Ajuda Muito	2										
Sem efeito	0	Com que intensidade a Força X ajuda a organização a se resguardar da Ameaça Y?									
Ajuda pouco	1										
Ajuda Muito	2										
Sem efeito	0	Com que intensidade a Fraqueza X dificulta a organização em aproveitar a Oportunidade Y?									
Dificulta pouco	1										
Dificulta muito	2										
Sem efeito	0	Com que intensidade a Fraqueza X acentua o risco da Ameaça Y?									
Acentua pouco	1										
Acentua muito	2										
Ambiente Interno	Forças	A proximidade de cuidados com o doente e familiares, permitindo percepcionar factores de risco de luto prolongado.	0	2	2	2	2	0	0	0	8
		Existência de equipa multidisciplinar (psicóloga, médicos, enfermeiros, capelão, assistente social)	2	2	2	2	2	0	0	0	10
		Existência de alguns elementos da equipa com formação avançada	2	2	2	2	2	2	2	0	14
		Disponibilidade de momentos de formação interna	2	2	2	2	2	1	1	0	12
		Facilidade da presença de cuidador principal junto com o doente	0	2	2	2	2	0	0	0	8
	Fraquezas	Resistência à mudança por parte de alguns elementos da equipa	1	1	1	1	2	2	1	0	9
		Apoio ao luto neste momento não ser estruturado	0	2	0	0	2	0	1	0	5
		Pouca disponibilidade de tempo dos elementos da equipa para apoio estruturado no luto.	0	2	0	2	2	0	2	0	8
		Não ter psicólogo a tempo inteiro no serviço	0	1	0	0	2	2	1	0	6
		Deficit na comunicação entre equipa multidisciplinar	0	2	1	1	2	0	1	0	7
	Total			5	2	8	6	-	-1	-3	-

⇒ Verificamos que as forças superam as fraquezas, assim como as oportunidades têm mais relevo que as ameaças. Apresentamos um posicionamento estratégico de 17, o que é bastante positivo, permitindo-nos aproveitar as oportunidades. Apresentamos uma capacidade ofensiva de 21, ou seja, temos nas nossas forças (destaca-se a existência de elementos com formação avançada) as competências necessárias para assegurar as oportunidades, no entanto devemos ter em atenção as nossas fraquezas (destaca-se a resistência à mudança e a pouca disponibilidade de tempo) e arranjar meios para as colmatar, através da sensibilização dos profissionais para a importância do apoio no luto.



- Áreas de Melhoria

- Identificar precocemente factores de risco de LP, sinalizando para a psicóloga quando adequado;
- Melhorar o apoio à família no processo de luto;
- Otimizar a comunicação entre a equipa multidisciplinar e consequentemente com cuidador principal.

- Objetivos

- Operacionalizar protocolo de intervenção no luto, elaborado pela equipa de apoio psicossocial, que neste momento não está a ser desenvolvido na sua plenitude por escassez de recursos humanos e desconhecimento por parte da equipa médica/enfermagem do mesmo;
- Implementar instrumento de avaliação do risco no luto (apêndice A), para melhor encaminhamento do cuidador principal;
- Sensibilizar profissionais de saúde (enfermeiros/médicos) para o risco de LP nos cuidadores principais;
- Avaliar o risco de LP nos cuidadores principais.

Quadro 8 - Ações a curto (1 ano), médio (2 anos) e longo prazo (4 anos)

Curto prazo 1 ano	⇒ Reunião com o diretor de serviço, enfermeira chefe de serviço, psicóloga da instituição, para averiguar da possibilidade de operacionalização do protocolo de intervenção no luto e da possibilidade de implementação do indicador de qualidade: avaliação do risco do LP ao cuidador principal com aplicação do instrumento de avaliação do risco de luto da norma 003/2019 da DGS (que foi realizada a 16/01/2023, havendo abertura da parte de todos para operacionalização dos mesmos). ⇒ Formação à equipa de enfermagem do serviço sobre o luto, dando a conhecer protocolo de intervenção no luto (foi realizado nos dias 7 e 27/02/2023) e sensibilização ao diretor do serviço para dar a conhecer protocolo de intervenção no luto em reunião médica de serviço ⇒ Reunião com o responsável de parametrização do Sclinico do serviço, para averiguar da possibilidade de instalação do instrumento de avaliação do risco no luto do Sclinico (foi realizada a 28/03/2023, ficando este a averiguar esta possibilidade, com responsáveis superiores). ⇒ Implementação do instrumento de avaliação do risco no luto ao cuidador principal no serviço (ainda a aguardar resposta acerca da possibilidade de instalação do instrumento de avaliação do risco no luto do Sclinico)
------------------------------	---

Médio Prazo 2 anos	⇒ Reforços da formação inicial (anualmente) ⇒ Feedback semestral à equipa dos resultados obtidos (avaliação de risco de luto prolongado – sem risco e com risco), através de colocação da informação em placard da sala comum do serviço.
Longo Prazo 4 anos	Revisão do documento inicial

Quadro 9 - Construção do Indicador

Título	Avaliação do risco de luto prolongado ao cuidador principal, com aplicação do instrumento de avaliação do risco no luto da norma 003/2019 da DGS.
Justificação	Necessidade de um modelo de apoio no luto, para que toda a equipa multidisciplinar tenha a mesma abordagem, havendo uma continuidade dos cuidados, contribuindo para a mitigação da ocorrência de luto prolongado.
Fórmula	$\frac{\text{n}^{\circ} \text{ de Cuidadores Principais com avaliação de risco de luto prolongado}}{\text{n}^{\circ} \text{ total de Cuidadores Principais}} \times 100$
Definição de termos	⇒ É o cuidador principal o foco de interesse principal, com o objetivo de estabelecer uma relação terapêutica mais efetiva, mas toda a família deve receber apoio no luto: - Estar presente. Acompanhar no sofrimento. Escuta ativa. - Identificar as necessidades, as preocupações e os recursos da família. - Facilitar a expressão de sentimentos e pensamentos, normalizando-os. - Identificar e abordar sentimentos de culpa. - Facilitar as decisões através da reflexão e discussão franca sobre a doença. Se necessário apoiar a reorganização de prioridades. - Promover o autocuidado - Reconhecer e validar os cuidados prestados pela família. ⇒ Considera-se cuidador principal a pessoa significativa designada pelo doente e/ou família para efeitos de informação e acompanhamento do estado clínico do doente. ⇒ Instrumento de avaliação do risco no luto deve ser preenchido preferencialmente no acolhimento ou na primeira oportunidade de contacto com o cuidador principal. ⇒ O instrumento de avaliação do risco no luto deve idealmente ser preenchido pela psicóloga, mas não havendo psicóloga a tempo inteiro no serviço ou na sua ausência, será então preenchido pelo médico/enfermeiro responsável pelo doente. ⇒ Sempre que exista risco moderado de luto prolongado, deve o profissional que identificou o risco (enfermeiro/médico) elaborar pedido de colaboração da psicóloga.

Fontes de dados	Realizar a avaliação de risco de LP no processo clínico eletrónico do doente, assim que possível.
Tipo	Indicador de Processo
Standard	75%
Comentários	⇒ Exceto quando não tem cuidador principal ⇒ Excluem-se os cuidadores principais dos doentes com internamento inferior a uma semana.

4.3 Formação em serviço

Acompanhar doentes em situação avançada de doença e em fim de vida, cuidando em concomitância do doente e da sua família, lidar com sucessivas perdas, tentando responder de uma forma eficaz, não se revela tarefa fácil para os profissionais de saúde, exigindo destes habilidades, competências e aptidões específicas para lidar com o sofrimento, a morte iminente e o após morte, tornando-se muitas vezes um fator de stress na prática profissional e pessoal. Neste sentido, é de fundamental importância dotar os profissionais de saúde de formação especializada que permita de forma crítica, reflexiva e responsável desenvolver estratégias e planos de cuidados adequados à sua prática profissional e pessoal. O treino e reflexão dos profissionais de saúde com os seus pares revela-se fulcral para este processo.

Os enfermeiros, devido à sua proximidade com o doente e família, têm um papel preponderante na humanização de todo o processo de morrer, podendo traduzir-se esse apoio no indicador de qualidade do cuidado que lhes é prestado, no entanto Gomes (2014, p. 33) refere que

“lidar com a morte e ajudar a morrer exige aos profissionais competências aos mais variados níveis. A morte desencadeia emoções tais como o medo, a frustração e a ansiedade, o que dificulta a gestão das mesmas e, consequentemente, a construção do cuidar em enfermagem”

pelo que é de extrema importância dotar os profissionais de competências, capacitando-os para responder de forma eficaz às suas necessidades, do doente e família (Pereira, 2013).

Cada família tem as suas necessidades, o seu sofrimento, por isso é fundamental que os profissionais de saúde identifiquem as suas necessidades e as ajudem nesta caminhada, a cumprir o seu papel de cuidadoras por excelência, bem como detetando e prevenindo possíveis LP. Daí a temática da formação ir de encontro à necessidade de partilhar conhecimentos, habilidades e comportamentos com os seus pares de forma a dotá-los de competências para poder identificar precocemente o risco de LP nos cuidadores informais, bem como prevenir o luto dos profissionais de saúde.

Em conjunto com outra colega de serviço fomos promotoras e organizadoras da formação em serviço “o luto em cuidados paliativos uma realidade a ser vivida” (anexo E). O propósito



desta ação de formação teve como objetivo geral que no final da sessão, os enfermeiros do serviço de CP fossem capazes de mobilizar competências teórico-práticas no âmbito do luto dos cuidadores informais e do luto dos profissionais de saúde.

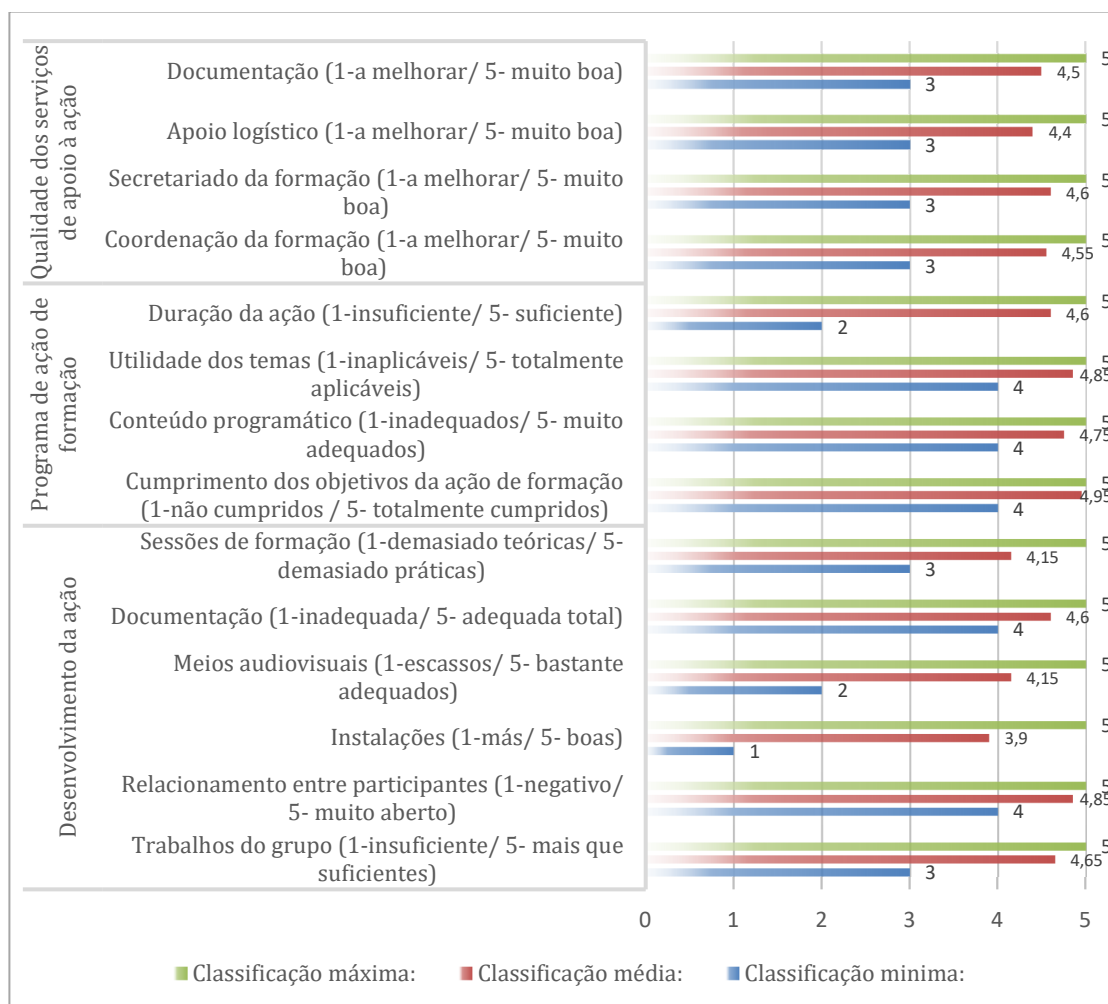
Quadro 10 - Planificação da ação de formação

Unidade temática	Objetivos específicos	Conteúdos	Metodologia letiva	Recursos	Agenda	Metodologia de Avaliação	Formador
1 - O processo de luto	- Compreender o processo de luto; - Identificar os tipos de lutos (antecipatório, normativo e prolongado) e as características que os definem; - Reconhecer enquanto enfermeiro, as necessidades e dificuldade no acompanhamento do luto antecipatório do doente e cuidadores informais.	- Os afetos: construção e manutenção; - A perda pessoal profunda; - As causas do luto; - Os tipos de luto – antecipatório, normativo e prolongado; - O tempo no luto; - Caminhos de superação das perdas; - Modelo de Vivências do Luto; - Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos.	- Mobilização de conhecimentos prévios; - Método expositivo oral direto, com recurso a metodologias ativas, versando aspetos teóricos e práticos dos problemas, com a participação direta de cada formando; - Trabalhos de grupo; - Apresentação e discussão de casos; - Visualização e reflexão crítica de filmes; - Exercícios práticos individuais e em grupo com Role Play.	- Computador e projetor; - Sala de formação; - Acesso a internet; - Material de som (colunas); - Quadro; - Filmes; - Livros (análise de excertos); - Fotocópias com casos clínicos para discussão em grupos; - Documentos impressos, como: Guiões sobre os casos clínicos; - Questionário para avaliação da formação e dos formadores	07/02/2023 ou 27/02/2023 08h:15m- 10h30m	Avaliação Formativa	A. R e J. V.
2- Orientações normativas e legais de apoio à pessoa em luto, em Portugal	- Identificar a importância do protocolo de intervenção no luto; - Implementar instrumento de avaliação do risco no luto, para melhor encaminhamento do Cuidador Principal.	- Despacho nº 3254/2018 em Diário da República; - Norma nº 003/2019 da DGS - Modelo de intervenção no luto.			07/02/2023 ou 27/02/2023 11h:00m- 13h00m		
3 - Intervenção do enfermeiro na identificação precoce dos fatores de risco no luto, nos cuidadores informais	- Identificar fatores de risco do luto prolongado nos cuidadores informais; - Refletir sobre as principais especificidades e desafios da intervenção do enfermeiro no apoio à identificação dos fatores de risco ao luto nos cuidadores informais, em função das características das perdas; - Desenvolver competências para a implementação de um plano assistencial de qualidade, na identificação precoce dos fatores de risco ao luto nos cuidadores informais e, consequente orientação se necessário, para acompanhamento especializado no luto.	- Aplicação e interpretação do Instrumento de avaliação do risco no luto - Norma 003/2019 da DGS.					
4 - O luto dos profissionais de saúde	- Explorar o conceito de luto dos profissionais de saúde; - Reconhecer a importância do auto-cuidado profissional.	- Identificar fatores de risco e estratégias de autocuidado ao luto profissional.			07/02/2023 ou 27/02/2023 14h:00m-		S. G.

A equipa formativa constituiu-se de 2 enfermeiros com formação avançada em CP e formação avançada em apoio no luto e um enfermeiro especialista em saúde mental, elementos estes que integram a equipa do serviço de CP à qual pertencem. Os destinatários da formação foram os enfermeiros de CP do serviço, sendo as sessões de formação realizadas em 2 momentos, por forma a que todos os elementos da equipa de enfermagem pudessem frequentar a mesma. A divulgação foi realizada através de envio de informação por correio eletrónico institucional de um panfleto de divulgação da formação e a fixação do mesmo em placar na sala de enfermagem (apêndice B).

No final das sessões, foi solicitado a cada formando uma avaliação global relativamente ao desenvolvimento da sessão através do preenchimento do questionário para avaliação da formação, formandos e formadores (apêndice C), obtendo os resultados a seguir explanados.

Gráfico 1 - Questionário sobre a formação



Gostaria que tivesse sido usado outro tipo de equipamento/estratégia formativa:

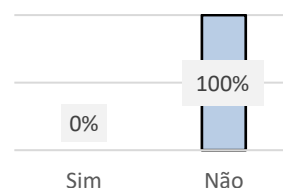


Gráfico 2 - Avaliação do Formador

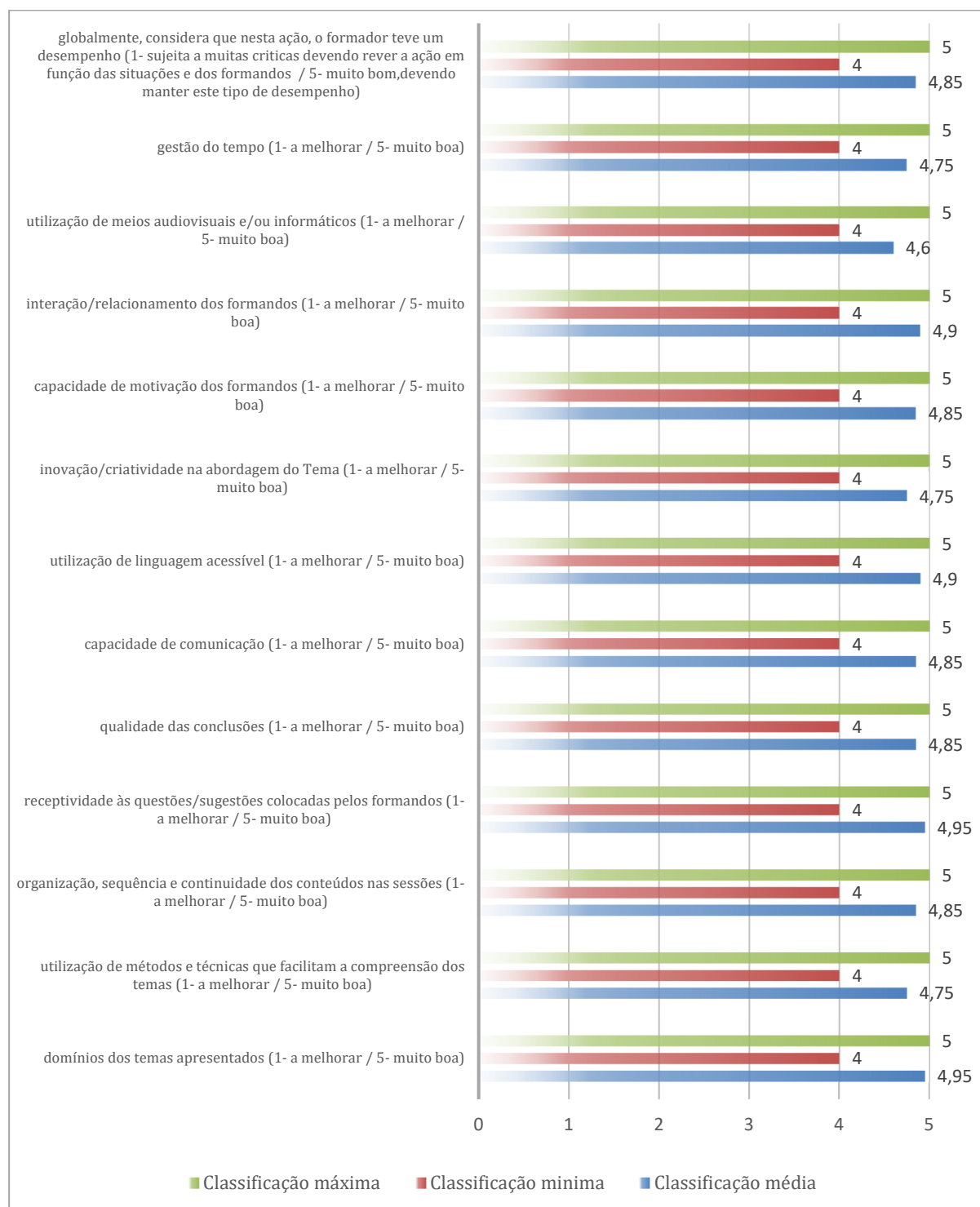
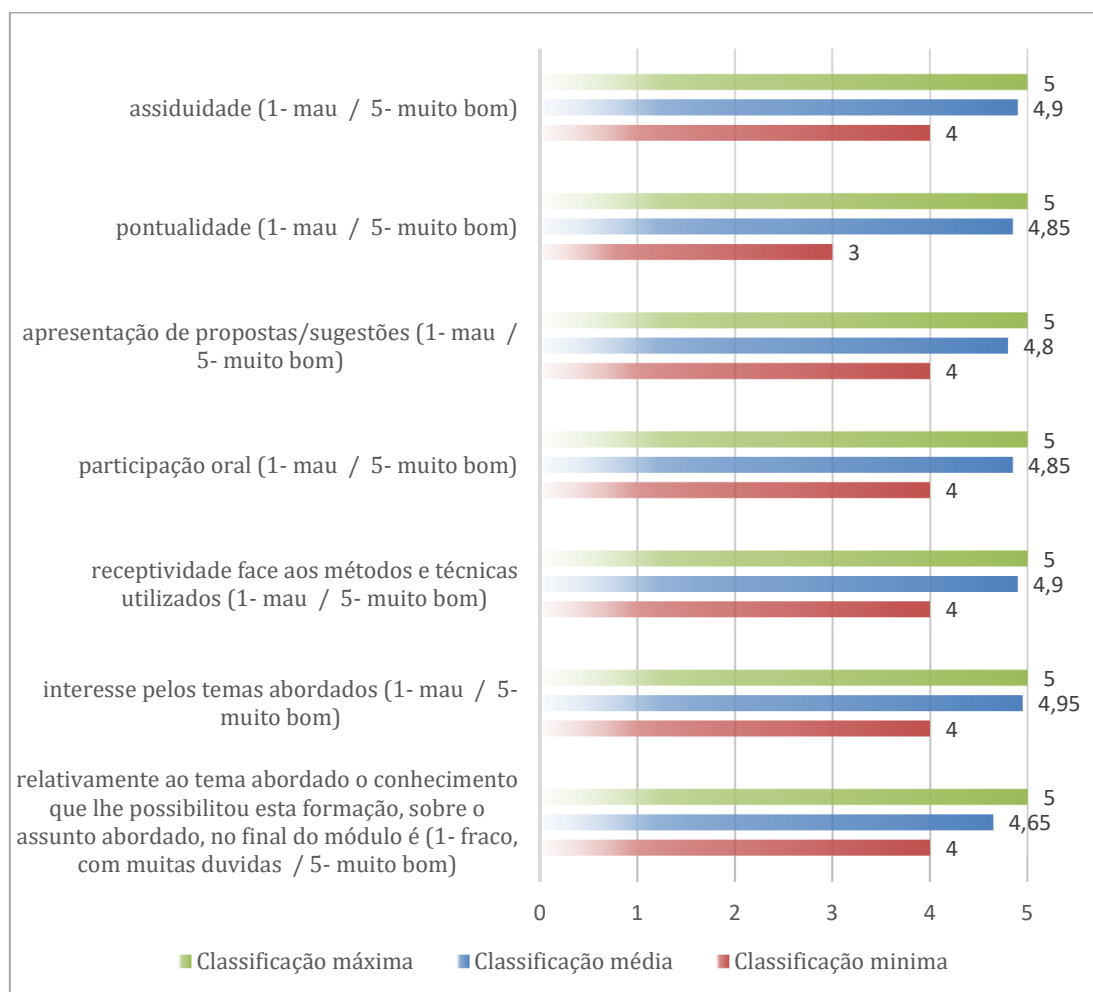


Gráfico 3 - Avaliação dos Formandos



No que diz respeito às questões abertas, como sugestões houve 2 elementos que referiram a necessidade de uma maior carga horária para a formação. Como aspetos a melhorar um referiu a redução do volume da informação, um melhorar as condições físicas da sala, com cadeiras mais confortáveis e um referiu ainda melhorar condições de acesso à Internet. Como aspetos mais positivos referiram a pertinência do tema, as condições físicas e meios audiovisuais, a boa capacidade de motivar os formandos, a interação entre todos e o dinamismo da formação.

Os resultados obtidos demonstram assim a pertinência do tema e a receptividade da equipa ao mesmo, avaliando a utilidade do tema em 4,85.

Decidimos partilhar a nossa experiência, no evento científico -seminário aconselhamento no luto em Portugal 2023, realizando um poster (apêndice D)

4.4 Revisão sistemática da literatura

Avaliação do risco de luto prolongado aos cuidadores informais: revisão sistemática da literatura

Assessments of the risk of prolonged grief to informal caregivers: systematic literature review

Resumo

A família em luto é um grupo de risco em 10-30% dos casos para o desenvolvimento de luto prolongado com complicações físicas e mentais, assim, torna-se imperioso a deteção precoce de situações de luto prolongado. O presente estudo teve como objetivo realizar uma revisão sistemática da literatura, para analisar o impacto da avaliação do risco de luto prolongado, na prevenção da sua ocorrência, nos cuidadores informais de doentes com necessidades paliativas.

Para a seleção de artigos foram incluídos estudos quantitativos cuja população fosse constituída por cuidadores em luto de doente com necessidades paliativas, em língua portuguesa, espanhola e inglesa, publicados entre 2011 e 2022, com texto integral.

Foi realizada uma pesquisa na base de dados CINAHL (via EBSCOhost) e MEDLINE (via EBSCOhost) em janeiro de 2023, usando como termos de busca: *Prolonged grief disorder, complicated grief, chronic grief, risk factors, risk assessment, Palliative care* e *End of life care*. Foram encontrados 27 artigos, dos quais 12 cumpriram todos os critérios de inclusão. Os estudos selecionados apresentam evidência da importância de uma ferramenta de avaliação do risco de luto, oferecendo vantagens na identificação de pessoas em risco de desenvolver LP, antes do óbito. A necessidade de acompanhamento das pessoas enlutadas também foi destacada, pois apesar de pouco se poder modificar os fatores associados à presença de LP, conhecendo-os e identificando-os precocemente, permite encaminhar as pessoas para tratamento adequado, limitando o impacto negativo na saúde física e mental.

Palavras-chave: Transtorno de luto prolongado; Luto complicado; Fatores de risco; Avaliação de risco; Cuidados paliativos

Abstract

The grieving family is a risk group in 10-30% of cases for the development of prolonged grief with physical and mental complications, thus early detection of situations of prolonged grief becomes imperative. The present study aimed to conduct a systematic literature review, in which the impact of prolonged grief risk assessment on the prevention of its occurrence in informal caregivers of patients with palliative care needs, was analyzed.

For article selection, quantitative studies whose population consisted of caregivers in mourning for patients with palliative care needs, in Portuguese, Spanish, and English, published between 2011 and 2022, with full text were included.

A search was conducted in the CINAHL (via EBSCOhost) and MEDLINE (via EBSCOhost) databases in January 2023, using as search terms: Prolonged grief disorder, complicated grief,

chronic grief, risk factors, risk assessment, Palliative care, and End of life care. 27 articles were found, of which 12 met all inclusion criteria. The selected studies provide evidence of the importance of a grief risk assessment tool, offering advantages in identifying people at risk of developing prolonged grief before death. The need for follow-up of bereaved individuals was also highlighted, as although little can be done to modify factors associated with the presence of prolonged grief, early identification and recognition allows people to be referred for appropriate treatment, limiting negative impacts on physical and mental health.

Keywords: Prolonged grief disorder; Complicated grief, Risk factors, Risk assessment, Palliative care

Introdução

Numa sociedade em que o aumento da prevalência das doenças crónicas, para as quais a ciência ainda não tem cura, torna-se premente a necessidade de intervenção dos cuidados paliativos, sendo que a atual definição de cuidados paliativos estende o seu alvo de atuação à família, atribuindo um destaque às suas necessidades e ao seu sofrimento não só pela situação de doença do seu ente querido, mas também pelas perdas dela decorrentes (Pimenta e Capelas, 2020), constituindo esta maior vulnerabilidade e risco de desenvolver um luto prolongado (Dumont et al, 2008, Fernandes, 2016 e Herbert et al, 2006).

O luto constitui uma experiência universal, à qual a maioria das pessoas se adapta adequadamente, desenvolvendo uma nova normalidade (Tofhagen, Kip e McMillan, 2017). O luto é então uma resposta adaptativa, normal e individual a uma perda significativa, quer esta seja real ou simbólica, envolvendo por parte da pessoa um processo dinâmico de mudança a nível físico, comportamental, psicológico, espiritual e sociocultural (Sousa, 2019 e Kostopoulou et al, 2018). No entanto, apesar de ser inevitável, leva a profundas mudanças na vida, quer a nível físico quer mental (Nakajima, 2018), podendo haver dificuldade em adaptar-se à perda e reajustar a sua vida (Mason e Tofthagen, 2019), correndo o risco de haver fixação numa das fases do luto. Trata-se do luto prolongado, este tende a ser um estado de estagnação, autopiedade e tristeza perante a perda (Prigerson, 2004).

Reconhece-se que a família em luto é um grupo de risco em 10-30% dos casos para o desenvolvimento de complicações físicas e mentais, tal como se encontra espelhado no despacho nº 3254/2018 em Diário da República, tendo assim a Organização Mundial da Saúde passado a incluir a perturbação do LP, na classificação internacional de doença.

Assim, torna-se imperioso definir critérios específicos consensuais para detetar precocemente situações de luto prolongado nas famílias, utilizando instrumentos de avaliação de luto prolongado validados, de modo a encaminhá-las para um profissional especializado em caso de necessidade (Alves, 2020). O luto é um processo adaptativo, necessário e construtivo, que deve ser acompanhado de forma precoce (enquanto o doente está vivo e não somente após a morte do mesmo) pelas equipas, de modo a favorecer a vivência e conclusão do mesmo pela família (Mori et al, 2018), evitando luto prolongado, para isso é necessário intervir no período que antecede a morte.

Esta revisão sistemática da literatura tem como questão de partida: qual o impacto da avaliação do risco de luto prolongado nos cuidadores informais de doentes com necessidades paliativas? Tem como propósito identificar os estudos que analisam o impacto da avaliação do

risco de LP, nos cuidadores informais de doentes com necessidades paliativas, descrevendo-os qualitativamente, identificando qual o impacto quer a nível físico quer mental.

Metodologia

Esta revisão sistemática executou-se através do método PICO e de acordo com a recomendação PRISMA (Galvão e Pansani, 2015). A RSL é considerada um estudo secundário que tem nos estudos primários a sua fonte de dados (Galvão e Pereira, 2014) e é habitualmente utilizada como evidencia de alta qualidade para a prática clínica (H. Donato e M. Donato, 2019; Sampaio e Mandini, 2007)

PICO

Quadro 11 - Protocolo de Investigação PICO

População	Quem foi estudado	- Cuidadores informais de doentes com necessidades paliativas.
Intervenção	O que foi feito	- Avaliação do risco de luto prolongado
Comparações	Podem existir ou não	- Encontrar eventuais comparações entre cuidadores a quem foi e a quem não foi realizada precocemente avaliação do risco e a presença ou não de LP
Outcomes	Resultados, efeitos ou consequências	- Prevenção do luto prolongado

Critérios de elegibilidade

Foram considerados estudos primários de natureza quantitativa, cuja população seja constituída por cuidadores em luto, de doentes com necessidades paliativas.

As publicações consideradas foram estudos científicos nas línguas portuguesa, espanhola e inglesa, cujo texto integral estava acessível sem custos adicionais e publicados entre 2011 e 2022 (o espaço temporal foi selecionado por forma a restringir o número de estudos).

Fontes de Informação e estratégia de pesquisa

Numa primeira etapa, procedeu-se a uma pesquisa inicial simples no motor de busca google, utilizando expressões como: *"Prolonged grief disorder"*, *"Prolonged grief evaluation"*, *"Prolonged grief in Palliative Care"*, para selecionar alguns artigos de interesse sobre o tema, de modo a analisar as palavras mais comumente utilizadas no título e no resumo, assim como os termos de indexação.

Numa etapa seguinte, foi realizada uma estratégia de pesquisa completa usando as palavras-chave e termos de indexação identificados, para as bases de dados CINAHL Complete (via EBSCOhost) e MEDLINE (via EBSCOhost). É recomendada a utilização de pelo menos duas bases de dados (Pereira e Bachion, 2006).

Foram empregues descritores específicos a cada uma das bases de dados utilizadas, como é o caso do uso dos *subject heading's* para a CINAHL ou os termos MeSH para a MEDLINE.

Uma estratégia de pesquisa realizada na base de dados CINAHL Complete (via EBSCOhost), em janeiro de 2023, utilizando descritores controlados *subject heading's* e termos livres, em associação com os operadores booleanos “AND” e “OR”, gerou a seguinte operação de busca:

Tabela 1- Estratégia de pesquisa CINAHL Complete via EBSCOhost

Nº de identificação de pesquisa	Termos da Pesquisa	Resultados
S1	AB “ <i>Prolonged grief disorder</i> ”	207
S2	AB “ <i>Complicated grief</i> ”	444
S3	AB “ <i>Chronic grief</i> ”	12
S4	S1 OR S2 OR S3	623
S5	(MM “ <i>Complicated grief</i> ”)	277
S6	(MM “ <i>Chronic sorrow</i> ”)	29
S7	S5 OR S6	306
S8	S4 OR S7	777
S9	AB “ <i>Risk Factors</i> ”	114018
S10	AB “ <i>Risk Assessment</i> ”	11416
S11	S9 OR S10	123476
S12	(MM “ <i>Risk Factors</i> ”)	1082
S13	(MM “ <i>Risk Assessment</i> ”)	48061
S14	S12 OR S13	49093
S15	S11 OR S14	160850
S16	AB “ <i>Palliative Care</i> ”	16482
S17	AB “ <i>End of life care</i> ”	5944
S18	S16 OR S17	20373
S19	(MM “ <i>Palliative Care</i> ”)	18526
S20	S18 OR S19	28782
S21	S8 AND S15 AND S20	12

Uma estratégia de pesquisa realizada na base de dados MEDLINE (via EBSCOhost) em janeiro 2023, utilizando termos MeSH e termos livres, em associação com os operadores booleanos “AND” e “OR”, gerou a seguinte equação de busca:

Tabela 2 - Estratégia de pesquisa MEDLINE via EBSCOhost

Nº de identificação de pesquisa	Termos da Pesquisa	Resultados
S1	AB <i>"Prolonged grief disorder"</i>	354
S2	AB <i>"Complicated grief"</i>	640
S3	AB <i>"Chronic grief"</i>	13
S4	S1 OR S2 OR S3	941
S5	(MM <i>"Prolonged grief disorder"</i>)	19
S6	(MM <i>"Grief"</i>)	1903
S7	S5 OR S6	1918
S8	S4 OR S7	2472
S9	AB <i>"Risk Factors"</i>	336046
S10	AB <i>"Risk Assessment"</i>	46545
S11	S9 OR S10	377730
S12	(MM <i>"Risk Factors"</i>)	370
S13	(MM <i>"Risk"</i>)	1013
S14	(MM <i>"Risk Assessment"</i>)	18612
S15	S12 OR S13 OR S14	19967
S16	S11 OR S15	391413
S17	AB <i>"Palliative Care"</i>	21212
S18	AB <i>"End of life care"</i>	6933
S19	S17 OR S18	25526
S20	(MM <i>"Palliative Care"</i>)	17492
S21	(MM <i>"Palliative Medicine"</i>)	399
S22	(MM <i>"Terminal Care"</i>)	10842
S23	S20 OR S21 OR S22	26125
S24	S19 OR S23	38421
S25	S8 AND S16 AND S24	15

Processo de seleção dos estudos

Os estudos duplicados foram excluídos. Os estudos encontrados foram avaliados por 2 revisores, de forma independente. Qualquer divergência, foi resolvida por meio de discussão ou com o parecer de um terceiro revisor de modo a minimizar vieses (Almeida e Goulart, 2017). Numa primeira fase foram incluídos os artigos com base nas informações fornecidas no título e resumo, de acordo com o acrónimo PICO e em caso de dúvida foi analisado o estudo completo. Todos os estudos que cumpriram com os critérios de elegibilidade foram analisados na íntegra.

Os resultados da pesquisa são apresentados de acordo com o fluxograma PRISMA.

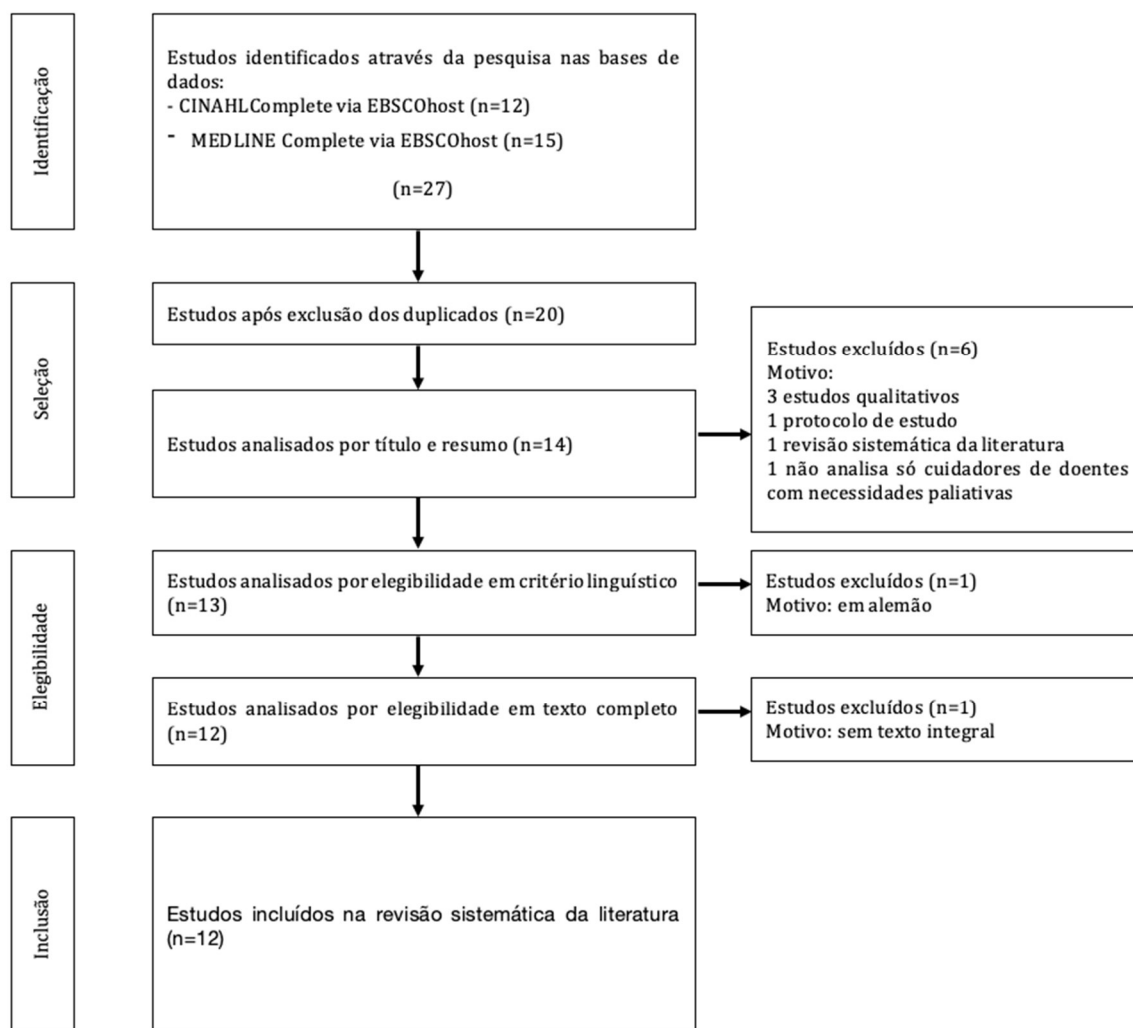


Figura 7 - Fluxograma PRISMA do processo de seleção de estudos (adaptado de *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA-P 2015))

Processo de recolha de dados

Os dados dos artigos incluídos na revisão foram extraídos pelos dois revisores de forma independente e incluem informações sobre a população, intervenção, comparação e *outcome*, preconizados inicialmente de acordo com o acrónimo PICO.

O quadro 12 apresenta os artigos selecionados para análise

Quadro 12 - Artigos seleccionados para avaliação

Nome do artigo	Data	Local de publicação	Autores	Tipo de estudo	População	Intervenção	Outcomes
<i>Inter-rater reliability of bereavement risk assessment tool</i>	2011	Inglaterra <i>Palliative and supportive care</i>	Rose, C.; Wainwright, W.; Downing, M. et al	Validação da ferramenta de avaliação do risco de luto (BRAT) que prediz a probabilidade de complicações no luto	4 estudos de caso com 10 familiares enlutados cuidadores de doentes paliativos	Aplicação de ferramenta BRAT para avaliação do risco de luto	Forneceram evidências de que uma ferramenta de avaliação do risco de luto oferece vantagens na identificação de indivíduos em risco em relação ao julgamento clínico isoladamente
<i>Duelo prolongado y factores asociados</i>	2016	Espanha <i>Psicooncologia</i>	Burdeus, P.E. et al	Estudo observacional de coorte transversal	299 enlutados de doentes paliativos que perderam um ente querido há mais de 6 meses e menos de 18 meses	Descrever fatores associados à presença de LP, medido com questionário de avaliação do uso prolongado PG-13 Determinar a prevalência de LP	A prevalência de LP foi de 7,023% semelhante a outros países ocidentais. Pode-se modificar pouco os fatores associados à presença de LP, mas conhecendo-os e identificando-os precocemente permite encaminhá-los para tratamento adequado. Houve uma significativa presença de luto normal (74,1%) associado aos doentes terem recebido CP.
<i>Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study</i>	2012	Dinamarca <i>Support care cancer</i>	Guldin, M.; Vedsted, P.; Zachariae, R. et al	Estudo observacional de coorte longitudinal	87 cuidadores familiares de doentes falecidos tratados numa unidade de CP em 2006	Avaliar os níveis pós perda de depressão e LP nos cuidadores e avaliar se os profissionais de saúde identificaram corretamente as necessidades de apoio no luto	- A prevalência de depressão moderada a grave foi de 15% aos 6 meses após a perda. - A prevalência de LP foi de 40% aos 6 meses após a perda. - O valor preditivo positivo dos profissionais de saúde foi de 27% para a depressão e 21% para o LP, o que foi considerado modesto, que aponta a necessidade de um instrumento padronizado de avaliação de LP. - Apenas 55% dos que foram avaliados com risco de depressão e

							LP, tinham tido apoio no luto aos 6 meses após perda, o que aponta a necessidade de acompanhamento de pessoas enlutadas.
<i>Poor physical and mental health predicts prolonged grief disorder: A prospective population – based cohort study on caregivers of patients at the end of life</i>	2020	Dinamarca <i>Journal of Palliative Medicine</i>	Lenger, M. K.; Neergaard, M.A.; Guldin, M. et al	Estudo observacional de coorte longitudinal prospetivo	2125 cuidador adulto mais próximo do doente em fase terminal na Dinamarca em 2012	Descrever o estado de saúde físico e mental dos cuidadores e investigar se os profissionais de saúde avaliam o risco de LP. O estado de saúde foi avaliado durante os cuidados e o risco de LP foi avaliado 6 meses após a perda	- Saúde mental foi pior nos cuidadores do que na população em geral - Os cuidadores estavam mais limitados nas atividades diárias devido à sua saúde física em comparação com a população em geral - O distúrbio de LP foi previsto pelo mau estado de saúde física e mental antes do luto - Para limitar o impacto negativo na saúde é essencial identificar pessoas em risco de LP durante o período de cuidados, o que permitirá o início de intervenções preventivas.
<i>Palliative care caregiver's grief mediators: A prospective study</i>	2016	Portugal <i>American Journal of Hospice of</i>	Coelho, A.M.; Delalibera, M.A. e Barbosa, A.	Estudo observacional de coorte longitudinal prospetivo	64 cuidadores informais adultos de doentes internados na unidade CP do hospital de Santa Maria (durante	Identificar os mediadores de LP numa amostra portuguesa de cuidadores	Os fatores associados ao LP foram: - Relações ambivalentes (50%) - Fatores concomitantes/perdas secundárias (45,3%) - Expressão reduzida de sentimentos (40,6%)

		<i>Palliative Medicine</i>			um período de 9 meses)		- Alta intensidade de relacionamento (37,5%) Houve influências recíprocas entre estes mediadores no grupo de pessoas diagnosticada com LP. A sistematização deste procedimento de rastreio em CP agilizará a identificação de necessidades e a mobilização de recursos na prevenção da morbilidade associada ao LP
<i>Bereavement among hospice caregivers of cancer patients one year following loss: Predictors of grief, complicated grief and symptoms of depression.</i>	2013	Estados Unidos da América <i>Journal of Palliative Medicine</i>	Allen, J.Y.; Haley, W.E; Small, B.J.; et al	Estudo observacional derivado de um estudo maior e randomizado	188 díades cuidadores - doentes oncológicos em CP	Investigar fatores de risco que podem predizer sofrimento psicológico, o que poderia ajudar a direcionar para serviços de luto;	- -Mais de 50% dos cuidadores enlutados apresenta sintomas depressivos clinicamente significativos um ano após a morte do seu familiar - Os cuidadores com menos anos de escolaridade e mais sintomas iniciais de depressão tiveram luto significativamente pior, LP e depressão. - A idade do doente mais jovem foi um predictor significativo de piores resultados para luto e LP. - Os programas de CP devem considerar a realização de avaliação padronizada dos sintomas de depressão aos cuidadores ainda pré perda, o que poderia levar ao tratamento nos estágios iniciais, o que pode afetar o luto - É vital que os programas de CP identifiquem cuidadores em risco e direcionarem serviços para eles

<i>Risk factors for developing Prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: a longitudinal study</i>	2014	Austrália <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>	Thomas, K.; Hudson, P.; Traver, T.; et al	Estudo observacional de coorte longitudinal	301 cuidadores de doentes que receberam cuidados num serviço de CP	Determinar se os cuidadores familiares que relatem altos níveis de sintomas de LP e aqueles que desenvolvem transtorno de LP até 6 e 13 meses após a morte podem ser previstos a partir de informações pré morte	- O rastreio dos cuidadores familiares a entrada em CP parece ser a forma mais eficaz de identificar quem tem maior risco de desenvolver LP. - Recomendam o rastreio dos cuidadores 6 meses após a morte para identificar a maioria dos cuidadores com LP. - Os cuidadores de doentes que recebem CP têm uma elevada prevalência de sofrimento psicológico durante o luto (36% dos cuidadores 6 meses após a morte e 29% dos cuidadores 13 meses após a morte) - Aos 13 meses após a morte 11% dos cuidadores preencheram os critérios para transtorno de LP.
<i>Insomnia and changes in alcohol consumption: relation between possible complicated grief and depression among bereaved family caregivers</i>	2020	Japão <i>Journal of Affective Disorders</i>	Aoyama, M., Sakaguchi, Y.; Fujisawa, D.; et al	Estudo observacional de coorte longitudinal	- 9123 familiares adultos enlutados de doentes adultos oncológicos falecidos	- Avaliar a relação entre insónia e alterações no consumo de álcool e luto prolongado e desordem depressiva major	- Cerca de 50% relatam problemas de insónia; - 59% relatam ter sofrido angústia causada pelo distúrbio do sono - 14% relatam aumento do consumo de álcool após luto; - 17% relatam diminuição do consumo de álcool após luto; - 14% dos participantes têm possíveis LP; - 17% dos participantes têm possível desordem depressiva major; - Não só os aumentos, mas também os decréscimos estavam significativamente relacionados com possíveis LP e desordem depressiva major. A diminuição do consumo de álcool pode ser explicada por mudanças de estilo de vida após luto. - Estes resultados sugerem que a avaliação das condições de sono e do consumo de álcool podem ajudar a

							prevenir graves danos psicológicos nos lutos dos cuidadores.
<i>Prospective risk factors for intense grief in family members of veterans who died terminal illness</i>	2017	Estados Unidos da América <i>Illness, Crisis & Loss</i>	Burke, L.A.; Neimeyer, R.A.; Bottomley, J.S.; et al	Estudo observacional de coorte longitudinal	35 familiares de veteranos que morreram de doença terminal em CP	- Realizar uma avaliação exploratória de preditores prospetivos de luto intenso em famílias de veteranos em CP e em fim de vida, ou seja, relacionar a avaliação pré perda com o funcionamento pós perda	- Fatores como ser do sexo feminino, caucasiano, perder um cônjuge e ter elevados níveis de luto antecipatório - todos previram altos níveis de luto 6 ou 10 semanas após a morte. - Fatores psicossociais como ser altamente dependente do doente, altos níveis de neuroticismo, relatar baixos níveis de apoio social e serem capaz de entender o prognóstico ou a morte previram reações de luto pós-perda mais intensas. - As avaliações precoces pós perda (neste caso aproximadamente 2 meses após a morte) permitem que pesquisadores e clínicos aprendam sobre fatores que poderiam pressagiar maus resultados de luto a longo prazo de modo a encaminhar para apoio no luto.
<i>Predictors of grief in bereaved family caregivers of person's with Alzheimer's disease: A prospective study</i>	2014	Estados Unidos da América <i>Death studies</i>	Romero, M.M.; Ott, C. H.; Kerber, S.T.	Estudo observacional de coorte longitudinal prospetivo	66 cônjuges e filhos adultos cuidadores de pessoas com Alzheimer que morreram entre agosto de 2005 e março de 2009	- Identificar fatores pré-morte que contribuem para o luto pós-morte	- Os resultados indicam que os fatores de risco para o luto pós-morte podem ser previstos antes do óbito. - O luto antecipatório explica 34,4% da variância no luto pós-morte, seguido por diminuição do estado mental positivo, baixo apoio social, coping disfuncional e depressão que explica 12,3% da variância, num total de 54,7%. A depressão e o luto antecipatório contribuem significativamente para níveis mais altos de luto pós-morte.

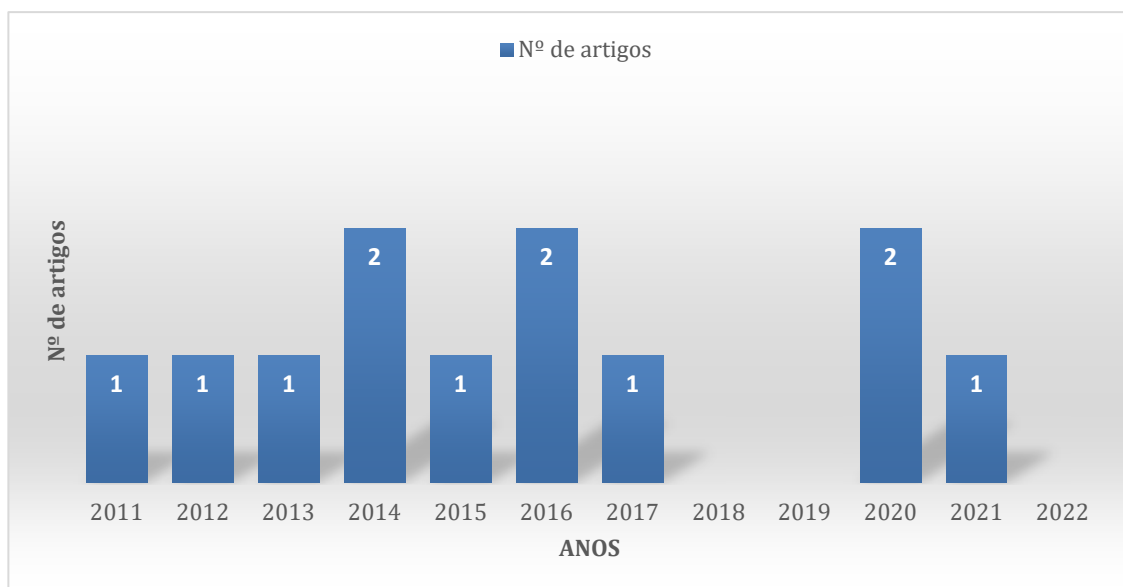
							- Mais de 1/3 dos cuidadores percebeu que a sua saúde tinha diminuído após a perda - 14% dos cuidadores apresentam altos níveis de luto antecipatório - 6% apresentou sintomas de LP em média 13 meses após a morte - 47% dos cuidadores relatam sintomas depressivos iguais ou superiores ao nível de corte durante os cuidados e a depressão continuou para 36% após a morte
<i>The Association of family functioning with possible major depressive disorders and complicated grief among bereaved family members of patients with cancer: results from de J-HOPE 4 study, a nationwide cross-sectional follow-up survey in Japan</i>	2021	Japão <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>	Hiratsuka, R.; Aoyama, M.; Masukawa, K.; et al	Estudo observacional de coorte longitudinal	510 cuidadores familiares adultos enlutados de doentes com cancro avançado que tenham falecido antes de 31/01/2018	Explorar a associação entre o funcionamento familiar e a perturbação depressiva major e o LP	- Os resultados sugerem que os profissionais de saúde devem avaliar cuidadosamente o funcionamento familiar e as relações familiares, identificando fatores de risco para a perturbação depressiva major. - Membros de família enlutados com funcionamento disfuncional têm 4,69 vezes mais probabilidade de terem depressões do que membros da família enlutados com bom funcionamento familiar - Cerca de 15,5% dos cuidadores foram considerados como tendo possível perturbação depressiva major. - Cerca de 10,9% dos cuidadores foram considerados como tendo LP

<i>Risk factors for anticipatory grief in family members of terminally ill veterans receiving Palliative care services</i>	2015	Estados Unidos da América <i>Journal of Social Work in End-of-life & Palliative care</i>	Burke, L.A.; Clark, K.A.; Ali, K.S.; et al	Estudo observacional de coorte longitudinal	57 familiares veteranos doentes terminais em CP	Identificar fatores associados ao luto antecipatório	Descobriram que os familiares: - Com menos educação - Desconfortáveis com relacionamentos íntimos - Que têm tendência para se preocuparem demasiado - Espiritualmente angustiados - Que se sentem pouco apoiados por outros no seu luto - Que não conseguem achar sentido na doença e morte do seu familiar Eram mais propensos a estarem mais afectados psicologicamente no seu luto Estes fatores podem tornar o processo de luto mais problemático e sinalizam a necessidade de avaliação e tratamentos precoces
--	------	---	--	---	---	--	---

Apresentação e interpretação dos resultados

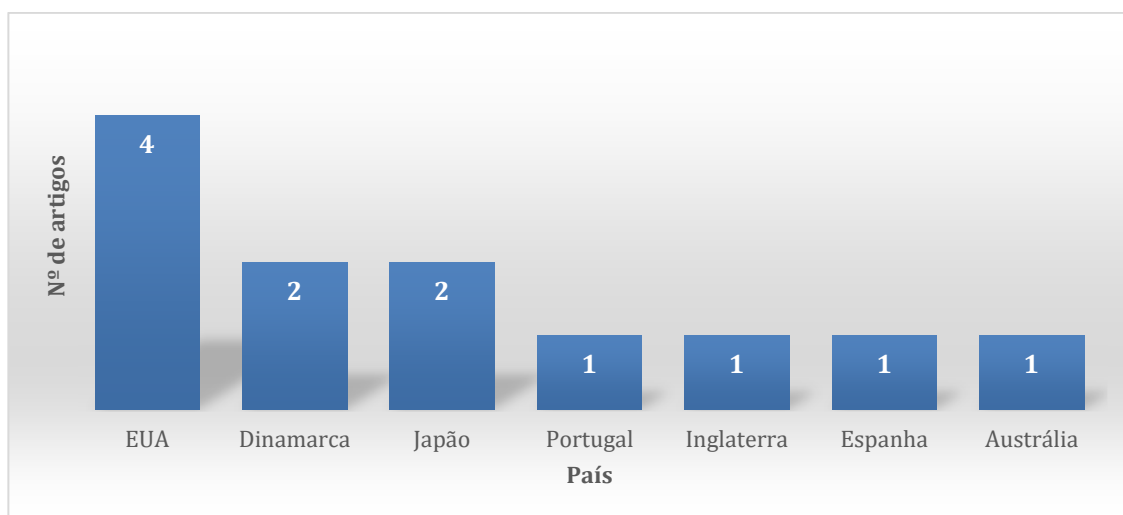
Todos os artigos selecionados correspondem a estudos primários de natureza quantitativa. Foram publicados entre 2011 e 2021 (gráfico 4).

Gráfico 4 - Distribuição dos artigos por ano de publicação



Em relação ao país de origem os estudos (gráfico 5), destacam-se as publicações em maior número dos Estados Unidos da América (n=4), seguindo-se Dinamarca (n=2) e Japão (n=2)

Gráfico 5 - Distribuição dos artigos por países de origem



Em relação às fontes de publicação, foram localizados 2 artigos no *Journal of Palliative Medicine*, 2 artigos no *Journal of Pain and Symptom Management* e encontrados um artigo em cada um dos seguintes periódicos: *Palliative and Supportive care*; *Psicooncologia*; *Support care cancer*; *American Journal of Hospice & Palliative medicine*; *Journal of Affective disorder*; *Illness, crisis & loss*; *Death studies* e *Journal of social work in end-of-life & Palliative care*.

Relativamente ao desenho dos estudos a maioria eram estudos observacionais, exceto 1, que tem como propósito a validação de ferramenta de avaliação do risco de luto (BRAT). Em

relação à população eram todos cuidadores informais de doentes com necessidades paliativas, variando o tamanho da amostra entre 10 e 9123 familiares participantes.

No estudo de Rose, Wainwright, Downing et al (2011) pretendia-se a validação da ferramenta de avaliação do risco de luto (BRAT) que prediz a probabilidade de complicações no luto, fornecendo evidências de que uma ferramenta de avaliação do risco de luto oferece vantagens na identificação de pessoas em risco em relação ao julgamento clínico isoladamente. Tal também se verificou no estudo de Guldin, Vedsted, Zachariae et al (2012) em que o valor preditivo dos profissionais de saúde foi de 21% para o LP, o que foi considerado modesto, apontando a necessidade de um instrumento padronizado de avaliação de LP; assim como 3 anos antes da publicação em Portugal da norma da DGS de 2019 - Modelo de intervenção diferenciada no luto prolongado em adultos, Coelho, Delalibera e Barbosa (2016) já referenciavam que a sistematização deste procedimento de rastreio em CP agilizará a identificação de necessidades e a mobilização de recursos na prevenção da morbilidade associada ao LP. Thomas, Hudson, Traver et al (2014) referem que o rastreio dos cuidadores informais a entrada em CP parece ser a forma mais eficaz de identificar quem tem maior risco de desenvolver LP. Também no estudo de Romero, Ott e Kerber (2014) os resultados indicam que os fatores de risco para o luto pós-morte podem ser previstos antes do óbito.

Vários estudos analisaram fatores associados à presença de LP e a importância de conhecendo-os e identificando-os precocemente, permitir encaminhar as pessoas para tratamento adequado (Burdeus et al, 2016; Burke, Clark, Ali et al, 2015). Coelho, Delalibera e Barbosa (2016) falam-nos de fatores como relações ambivalentes (50%), perdas secundárias (45,3%), expressão reduzida de sentimentos (40,6%) e relacionamentos muito intensos (37,5%); Allen, Haley, Small et al (2013) referem cuidadores com menos anos de escolaridade, com sintomas iniciais de depressão e idade mais jovem do doente; Aoyama, Sakagushi e Fujisawa et al (2020) mencionam a insónia (50%) e o consumo de álcool (14% aumentaram o consumo de álcool e 17% diminuíram e não só os aumentos mas também os decréscimos estavam relacionados com possíveis LP, sendo que a diminuição pode ser explicada por mudanças no estilo de vida). Burke et al (2015) descobriram que os familiares com menos anos de escolaridade, desconfortáveis com relacionamentos íntimos, que têm tendência para se preocuparem demasiado, espiritualmente angustiados, que se sentem pouco apoiados por outros no seu luto e que não conseguem achar sentido na doença e morte do seu familiar, eram mais propensos a estarem mais afetados psicologicamente no seu luto. Fatores como ser do sexo feminino, caucasiano, perder um cônjuge ter elevados níveis de luto antecipatório todos previam altos níveis de luto, fatores psicossociais como ser altamente dependente do doente, altos níveis de neuroticismo, relatar baixos níveis de apoio social e ser incapaz de entender o prognóstico ou a morte, previram reações de luto pós-perda mais intensas (Burke, Neimeyer, Bottomley et al, 2017). No estudo de Lenger, Neergaard, Guldin et al (2020) o distúrbio de LP foi previsto pelo mau estado de saúde física e mental antes do luto. Romero, Ott e Kerber (2014) identificam que o luto antecipatório explica 34,4% da variância no luto pós-morte, seguido por diminuição do bem-estar psicológico, baixo apoio social, coping disfuncional e depressão que explica 12,3% da variância, num total de 54,7%.

O encaminhamento precoce dos cuidadores informais em risco de LP para tratamento adequado, limita o impacto negativo na saúde física e mental. No estudo de Lenger et al (2020) a saúde mental foi pior nos cuidadores do que na população em geral, assim como estavam mais limitados nas atividades diárias devido à sua saúde física em comparação com a população em geral. É vital que os programas de CP identifiquem cuidadores em risco e

direcionem serviços para eles (Allen, Haly, Small et al, 2012). No estudo de Guldin, Vedsted, Zachariae et al (2012) apenas 55% dos que foram avaliados com risco de LP tinham tido apoio no luto aos 6 meses após a perda, o que aponta a necessidade de acompanhamento de pessoas enlutadas. No estudo de Romero et al (2014) mais de 1/3 dos cuidadores percebeu que a sua saúde tinha diminuído após a perda, sendo que 47% dos cuidadores relatam sintomas depressivos iguais ou superiores ao nível de corte durante os cuidados e a depressão continuou para 36% após a morte. Tal também é espelhado no estudo de Allen, Haley, Small et al (2013) em que mais de 50% dos cuidadores enlutados apresentam sintomas depressivos clinicamente significativos um ano após a morte do seu familiar e no estudo de Thomas, Hudson, Traver et al (2014) em que os cuidadores têm uma elevada prevalência de sofrimento psicológico durante o luto (36% dos cuidadores 6 meses após a morte e 29% dos cuidadores 13 meses após a morte), e em Guldin, Vedsted, Zachariae et al (2012) a prevalência de depressão moderada a grave foi de 15% aos 6 meses após a perda e no estudo de Hiratsuka, Aoyama, Masukawa et al (2021), cerca de 15,5% dos cuidadores foram considerados como tendo possível perturbação depressiva major.

De salientar que no estudo de Burdeus et al (2016) houve uma significativa presença de luto normal (74,1%) associado aos doentes terem recebido CP.

Conflitos de interesses

Não houve nenhum conflito de interesses.

Financiamento

A revisão não apresentou fontes de financiamento.

Conclusão

O presente trabalho pretendeu realizar uma revisão sistemática da literatura sobre qual o impacto da avaliação do risco de luto prolongado nos cuidadores informais de doentes com necessidades paliativas, identificando os estudos que analisam o impacto da avaliação de risco de LP nos cuidadores informais de doentes com necessidades paliativas e descrevendo-os qualitativamente caracterizando qual o impacto quer a nível físico quer mental.

Os cuidadores estão muitas vezes mal preparados para lidar com a morte. O reconhecimento de potenciais fatores de risco para o LP pode ajudar os profissionais de saúde a identificar e encaminhar precocemente para apoio especializado, de modo a favorecer a vivência e conclusão do luto pela família.

Os estudos selecionados apresentaram evidência da importância de uma ferramenta de avaliação do risco de luto, oferecendo vantagens na identificação de pessoas em risco de desenvolver LP, antes do óbito. A necessidade de acompanhamento das pessoas enlutadas também foi destacada, pois apesar de pouco se poder modificar os fatores associados à presença de LP, conhecendo-os e identificando-os precocemente, permite encaminhar as pessoas para tratamento adequado, limitando o impacto negativo na saúde física e mental.

De todas as experiências de vida a morte impõe desafios de adaptação, por vezes complicados, para a família enquanto sistema e para cada um dos seus membros, por isso é de fulcral importância que os profissionais de saúde ajudem as famílias nesta caminhada, a cumprir o seu papel de cuidadores, bem como detetando e prevenindo possíveis lutos prolongados.

O estudo do impacto da avaliação do risco de LP nos cuidadores informais de doentes com necessidades paliativas, é importante devido ao seu contributo para a melhoria da qualidade dos serviços prestados aos doentes em fim de vida e aos seus cuidadores.

Bibliografia

- Allen, J.Y.; Haley, W.E. Small, B.J.; Schonwetter, R.S. (2013). Bereavement among hospice caregivers of cancer patients one year following loss: Predictors of grief, complicated grief, and symptoms of depression. *Journal of Palliative Medicine*. 16(7), 745-751.
- Almeida, C. P. B. e Goulart, B. N. G. (2017) Como minimizar vieses em revisões sistemáticas de estudos observacionais. *Revista CEFAC*. 19 (4), 551-555.
- Alves, J.I.S. (2020). *Intervenções do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica com a pessoa em processo de luto*. Relatório de estágio de mestrado em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica. Instituto Politécnico de Portalegre. Escola Superior de Saúde.
- Aoyama, M.; Sakaguchi, Y.; Fujisawa, D.; Morita, T.; Ogawa, A.; Kizawa, Y.;...; Miyashita, M. (2020). Insomnia and changes in alcohol consumption: relation between possible complicated grief and depression among bereaved family caregivers. *Journal of Affective Disorders*. 275, 1-6.
- Burdeus, P.E.; Sanchez, CM.; Álvarez, R. A.; Molpeceres, E.M.; Aguirre, B.M.; Fernández, A.R.;...; González, I.C. (2016). Duelo prolongado y factores asociados. *Psicooncología*. 13(3), 399-415
- Burke, L.A.; Clark, K.A.; Ali, K.S.; Gibson, B.W. (2015). Risk factors for anticipatory grief in family members of terminally ill veterans receiving palliative care services. *Journal of social work in End-of-life & Palliative care*. 11(3), 244-266
- Burke, L.A.; Neimeyer, R.A.; Bottomley, J.S. e Smiglesky, M.A. (2017). Prospective risk factors for intense grief in family members of veterans who died of terminal illness. *Illness, crisis & loss*. 27(3),1-25.
- Coelho, A.M.; Delalibera, M.A. e Barbosa, A. (2016). Palliative care caregivers' grief mediators: A prospective study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 33(4),346-353.
- Despacho no 3254/2018 de 29 de Março do Ministério da Saúde, *Diário da República*, 2a serie, nº63 de março de 2018. Portugal.
- Donato, H. e Donato, M. (2019). Etapas na condução de uma revisão sistemática. *Acta Médica Portuguesa*. 32 (3), 227-235.
- Dumont, I.; Dumont, S. e Mongeau (2008). End-of-life care and the grieving process: Family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative Health Research*. 18 (8). 1049-1061.
- Fernandes, J. (2016). Apoio à família em cuidados paliativos. Em Barbosa et al. *Manual de cuidados paliativos* (pp.653-663). 3ª edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Galvão, T. F. e Pansani, T. S. A. (2015). Principais itens para relatar revisões sistemáticas e meta-análises: A recomendação PRISMA. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*. 24(2), 335-342.
- Galvão, T. F. e Pereira, M. G. (2014). Revisões sistemáticas da literatura: Passos para a sua elaboração. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*. 23(1), 183-184
- Hebert, R.; Dang, Q. e Schulz, R. (2006). Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: Findings from the REACH study. *Journal of Palliative Medicine*. 9 (3). 683-693.

- Hiratsuka, R.; Aoyama, M.; Masukawa, K.; Shimizu, Y.; Hamano, J.; Sakaguchi, Y.; ...; Miyashita, M. (2021). The association of family functioning with possible major depressive disorders and complicated grief among bereaved family members of patients with cancer: Results from the J-JOPE 4 study, a nationwide cross-sectional follow-up survey in Japan. *Journal of Pain and Symptom Management*. 62(6), 1154-1164.
- Kostopoulou, S.; Parpa, E.; Tsilika, E.; Katsaragakis, S.; Papazoglou, I.; Zygogianni, A.; ...; Mystakidou, K. (2018). Advanced cancer patient's perceptions of dignity: The impact of psychologically distressing symptoms and preparatory grief. *Journal of Palliative Care*. 33(2). 88- 94
- Lenger, M.K.; Neergaard, M.A.; Guldin, M-B. e Nielsen, M.K (2020). Poor physical and mental health predicts prolonged grief disorder: A prospective population-based cohort study on caregivers of patients at the end-of-life. *Palliative Medicine*. 34(10), 1416-1424
- Mason, T.M., e Tofthagen, C.S. (2019). Complicated grief of immediate family caregivers: A concept analysis. *Advances in Nursing Science*. 42 (3). 255-265
- Moher, D.; Shamseer, L.; Clarke, M.; Gherzi, D.; Liberati, A.; Petticrew, M.; ...;PRIMA-P Group. (2015). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Systematic Reviews*.
<https://systematicreviewsjournal.biomedcentral.com/countner/pdf/10.1186/2046-4053-4-1.pdf>
- Mori, M.; Morita, T.; Igarashi, N., Shima (2018). Communication about the impending death of patients with cancer to the family: A nationwide survey. *Supportive & Palliative care*. 8(2). 221-228
- Nakajima, S. (2018). Complicated grief: Recent developments in diagnostic criteria and treatment. *The Royal Society Publishing*. 373. 1-10
- Pereira, A. L, e Bachion, M. M. (2006). Atualidades em revisão sistemática da literatura, critérios de força e grau de recomendação de evidencia. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 27(4), 491-498.
- Pimenta, S. e Capelas, M.L. (2020). Intervenção no processo de luto em Portugal pelas equipas de cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*. 12(1). 23-35
- Prigerson, H. (2004). Complicated grief: When the path of adjustment leads to a dead end. *Bereavement Care*. 23(3). 38-40.
- Romero, M.M.; Ott, C.H. e Kerber, S.T. (2014). Predictors of grief in bereaved family caregivers of persons with Alzheimer's disease: A prospective study. *Death studies*. 38, 395-403.
- Rose, C.; Wainwright, W.; Downing, M. e Lesperance, M. (2011). Inter-rater reliability of bereavement risk assessment tool. *Palliative and Supportive care*. 9,153-164
- Sampaio, R. F. e Mancini, M. C. (2007). Estudos de revisão sistemática: Um guia para a síntese criteriosa da evidencia científica. *Revista Brasileira de Fisioterapia*. 11(1), 83-89.
- Sousa, S.P.V. (2019). *Intervenção no processo de luto em Portugal pelas equipas de cuidados paliativos*. Dissertação para obtenção do grau de mestre em cuidados paliativos. Lisboa. Universidade Católica Portuguesa. Instituto de Ciências de Saúde.
- Thomas, K.; Hudson, P.; Traver, T.; Remedios, C. (2014). Risk factors for developing prolonged grief during bereavement family carers of cancer patients in palliative care: a longitudinal study. *Journal of Pain and Symptom Management*. 47(3), 531-541
- Tofthagen, C.S.; Kip, K. e McMillan, S.C. (2017). Complicated grief: Risk factors, interventions and resources for oncology nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 21(3). 331-337

5 Conclusão

Este relatório é o retrato de um ciclo de aprendizagem, sendo um instrumento de uma análise reflexiva e crítica das atividades desenvolvidas para atingir os objetivos delineados, de modo a adquirir as competências necessárias para a obtenção de grau de mestre, mas acima de tudo uma caminhada constante, com uma atitude proativa, de procura de aperfeiçoamento pessoal e profissional com vista à excelência no cuidar, tendo em conta o controlo sintomático, a comunicação, o trabalho em equipa e apoio à família, não esquecendo a fase do luto, que não podemos deixar que seja tão mal vivida, como foi durante a pandemia COVID-19, em que a tendência para o isolamento que normalmente acompanha as situações de luto foi altamente agravada com o isolamento imposto, limitando o acompanhamento da pessoa em luto, o que agrava os sentimentos de dor e de solidão, com graves consequências para a saúde física e mental.

É atualmente reconhecida pela comunidade científica a importância da introdução precoce dos CP, trazendo benefícios para os doentes e as suas famílias, no entanto verifica-se que estes continuam a não chegar a todos os doentes que deles carecem. É necessário acima de tudo vontade para reconhecer que a não referência para CP é um problema que leva ao sofrimento desnecessário dos doentes. Promover os CP passa pelo investimento em estratégias de divulgação da sua filosofia e princípios, através de mensagens simples que despertem o reconhecimento da sua importância por parte das pessoas, pois quanto mais informadas estiverem, mais fácil será o acesso.

A filosofia dos CP assenta em 4 pilares básicos: comunicação terapêutica, apoio à família, trabalho em equipa e controlo adequado de sintomas.

A abordagem comunicacional a pessoas com necessidades paliativas requer uma sensibilidade especial para a qual o profissional de saúde tem de estar habilitado. A eficácia da comunicação consegue-se através da formação e do treino, pois as aptidões de comunicação não são intuitivas e não melhoram apenas pela acumulação da experiência clínica.

Em CP o apoio à família é imprescindível, ajudando esta a cumprir a sua função cuidadora, tendo em vista a promoção, manutenção e restabelecimento da saúde familiar, sempre que possível. A doença não traz implicações apenas para o doente, também na sua família pode apresentar efeitos devastadores, esta pode sofrer perdas e alterações na sua identidade e papéis familiares alterando o seu funcionamento diário e saúde.

Em CP é imprescindível ter em atenção um adequado trabalho em equipa multidisciplinar, pois apenas com um funcionamento coordenado e interdisciplinar é possível dar resposta às necessidades do doente com necessidades paliativas e da sua família, prestando CP de qualidade.

O controlo de sintomas é um dos pilares de intervenção em CP, sendo que apesar da inequívoca importância da comunicação, apoio à família e trabalho em equipa, os doentes valorizam de forma especial o correto controlo sintomático, pois o seu inadequado controlo, pode além de agravar o sofrimento ter um efeito adverso na progressão da doença.

A família em luto é um grupo de risco em 10-30% dos casos para o desenvolvimento de complicações físicas e mentais. Apesar de na definição de CP estar bem patente a necessidade de cuidar da família, de haver legislação de intervenção no luto e uma norma da DGS de 2019 para intervenção no luto, ainda existem equipas de CP que não operacionalizam protocolos na área do luto, o que coloca em causa a qualidade dos cuidados prestados, pois a equipa multidisciplinar pode assim não ter a mesma abordagem, sendo mais complicada a continuidade dos cuidados, daí a necessidade de desenvolver o projeto de intervenção/formação nesta temática.

Foi realizada uma revisão sistemática da literatura de forma a demonstrar pela evidência científica qual o impacto da avaliação do risco de luto prolongado nos cuidadores informais de doentes com necessidades paliativas. Os cuidadores estão muitas vezes mal preparados para lidar com a morte. O reconhecimento de potenciais fatores de risco para o LP pode ajudar os profissionais de saúde a identificar e encaminhar precocemente para apoio especializado, de modo a favorecer a vivência e conclusão do luto pela família, limitando o impacto negativo na saúde física e mental. Os estudos apresentam evidência da importância de uma ferramenta de avaliação de risco de luto.

Considero que concluí de modo bastante positivo esta etapa a que me propus. O mestrado permitiu-me mobilizar e adquirir novos conhecimentos teóricos, consolidar competências comunicacionais, relacionais e reforçar o raciocínio crítico-reflexivo dos cuidados prestados, levando a um grande enriquecimento pessoal e profissional. Para uma prática de excelência de cuidados paliativos é obrigatório que os profissionais de saúde estejam devidamente capacitados e qualificados.

Bibliografia

- Albom, M. (1997). *As terças com Morrie*. Lisboa. 5ª edição, Sinais de Fogo – Publicações, Lda.
- Allen, J.Y.; Haley, W.E. Small, B.J.; Schonwetter, R.S. (2013). Bereavement among hospice caregivers of cancer patients one year following loss: Predictors of grief, complicated grief, and symptoms of depression. *Journal of Palliative Medicine*. 16(7), 745-751.
- Almeida, A.M.L. e Almeida, M.J.V. (2007). A conspiração do silêncio: Sua caracterização e implicação nos cuidados de saúde. *Sinais vitais*. 73, 25-29
- Almeida, C. P. B. e Goulart, B. N. G. (2017) Como minimizar vieses em revisões sistemáticas de estudos observacionais. *Revista CEFAC*. 19 (4), 551-555.
- Alvarenga M.I.C.S.F. e Silva, S.C.F.S.S. (2014). Informação e Comunicação – Um olhar ético. *Revista Cuidados Paliativos*. 1(1). 45-51.
- Alves, J.I.S. (2020). *Intervenções do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica com a pessoa em processo de luto*. Relatório de estágio de mestrado em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica. Instituto Politécnico de Portalegre. Escola Superior de Saúde.
- Antequera, J.M.; Bátiz, J.; Barbero, J.; Bayés, R.; Sancho, M.G.; Gracia, D.; ...; Seoane, J.A. (2006). *Ética en cuidados paliativos*. Guías de Ética en la práctica médica. Madrid. Fundación de Ciencias de la Salud.
- Antunes, N.L. (2008). *Sinto muito*. Editora verso da Kapa. Lisboa
- Aoyama, M.; Sakaguchi, Y.; Fujisawa, D.; Morita, T.; Ogawa, A.; Kizawa, Y.;...; Miyashita, M. (2020). Insomnia and changes in alcohol consumption: relation between possible complicated grief and depression among bereaved family caregivers. *Journal of Affective Disorders*. 275, 1-6.
- APA 6th (2015). Manual para a realização de citações em texto e referencias bibliográficas. Universidade de Aveiro.
- Arantes, A.C.Q. (2021). *A morte é um dia que vale a pena viver*. 5a edição, Oficina do livro. Alfragide
- Areias, N.P.; Major, S. e Relvas, A.P. (2017). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão Crítica da Literatura. *Psychologia*. 60(1), 137-152
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2006). Organização de serviços de cuidados paliativos: Critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos. Recomendações da ANCP
- Baile, W.; Buckman, R.; Lenzi, R.; Glober, G. (2000). SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *The Oncologist*, 5(4), 302-211
- Barbosa, A.; Gama, G.M. e Lawer, P. (2016). Confusão/delirium., Em Barbosa et al. *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 297-316). 3ª Edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barclay, J.; Blackhall, L. e Tulskey, J. (2007). Communication strategies and cultural issues in delivery of bad news. *Journal of Palliative Medicine*, 10 (4), 958-977.
- Bárrios, H. (2016). Perturbações do sono em cuidados paliativos. Em Barbosa et al. *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 281-296). 3a edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bernardo, A.; Leal, F. e Barbosa, A. (2016). Ansiedade. Em Barbosa et al. *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 249-255). 3ª edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

- Bernardo, A.; Rosado, J. e Salazar, H. (2016). Trabalho em equipa. Em Barbosa et al. *Manual de cuidados paliativos* (pp.907-913). 3ª edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bertachini, L. (2011). A Comunicação de más notícias: Um desafio do processo terapêutico. Em Moriz, R.D: *Conflitos bioéticos do viver e do morrer*. (pp. 71-87). Brasília. Conselho Federal de Medicina.
- Bezerra, S.; Morais, G.; Carneiro, A. e França, J. (2015). Educação em saúde como compromisso para humanizar a atenção básica: Compreensão de profissionais de enfermagem. *Revista de enfermagem*. 9 (5), 7835-7842.
- Botejara, A.C. e Neto, I.G. (2016). Hidratação e nutrição em fim de vida. Em Barbosa et al. *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 331-344). 3a edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Buckman, R.A. (2005). Breaking bad news: The SPIKES strategy. *Community oncology*, 2(2), 138-142
- Bumb, M.; Keefe, J.; Miller, L. e Overcash, J. (2017). Breaking bad news – An evidence-based review of communication models for oncology nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(5), 573-580
- Burdeus, P.E.; Sanchez, CM.; Álvarez, R. A.; Molpeceres, E.M.; Aguirre, B.M.; Fernández, A.R.;...; González, I.C. (2016). Duelo prolongado y factores asociados. *Psicooncología*. 13(3), 399-415
- Burke, L.A.; Clark, K.A.; Ali, K.S.; Gibson, B.W. (2015). Risk factors for anticipatory grief in family members of terminally ill veterans receiving palliative care services. *Journal of social work in End-of-life & Palliative care*. 11(3), 244-266
- Burke, L.A.; Neimeyer, R.A.; Bottomley, J.S. e Smiglesky, M.A. (2017). Prospective risk factors for intense grief in family members of veterans who died of terminal illness. *Illness, crisis & loss*. 27(3),1-25.
- Campbell, S.M.; Braspenning, J.; Hutchinson, A. e Marshall M.N. (2003). Research methods used in developing and applying quality indicators in primary care. *British medical Journal*, 326 (7393), 816-819.
- Capelas, M.L. (2014). *Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos*. Lisboa. Universidade Católica Editora.
- Capelas, M.L. (2016). Qualidade e cuidados paliativos. Em Barbosa et al. *Manual de cuidados paliativos* (pp. 937-962). 3ª edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Capelas, M.L.V. e Coelho, S.P.F. (2014). Pensar a organização de serviços de cuidados paliativos. *Cuidados Paliativos*. 1(1), 17-26
- Capelas, M.L.; Neto, I.G. e Coelho, S.P. (2016). Organização de Serviços. Em Barbosa et al. *Manual de cuidados paliativos* (pp. 915-935). 3ª edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Capelas, M.L.; Silva, S.C.F.S.; Alvarenga, M.I.S.F e Coelho, S.P. (2014). Desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos: Visão nacional e internacional. *Cuidados Paliativos*. 1(2), 7-13
- Carqueja, E. (2018). Comunicação. Em Nunes et al. *Enciclopédia luso-brasileira de cuidados paliativos* (pp. 73-81). Coimbra. Editora Almedina.
- Carvalho, M.D. (2016). Abordagem dos líquidos no compartimento extracelular: edemas, ascite e derrames. Em Barbosa et al. *Manual de cuidados paliativos* (pp. 345-366). 3ª edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Código Civil Português (2021). Edição Académica. Porto Editora.

- Código Deontológico do Enfermeiro (2005). Dos comentários à análise dos casos. Ordem dos Enfermeiros
- Código Penal (2008). Artigo 157º. Edições Almedina. Lisboa
- Coelho, A.M.; Delalibera, M.A. e Barbosa, A. (2016). Palliative care caregivers' grief mediators: A prospective study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 33(4), 346-353.
- Constituição da República Portuguesa (2016). Assembleia da República. Sétima revisão. Edição divisão de edições da assembleia da república. Lisboa.
- Correia, I. e Torres, G. (2011). O familiar cuidador face à proximidade da morte do doente oncológico em fim de vida. *Revista de Enfermagem*. 5. 399-409.
- Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of committee of ministers to member states on the organization of palliative care (Online) 2003. [https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)
- Despacho no 3254/2018 de 29 de Março do Ministério da Saúde, *Diário da República*, 2a série, nº63 de março de 2018. Portugal.
- Direção-Geral da Saúde – DGS (2004). Programa Nacional dos Cuidados Paliativos. Circular normativa nº14, julho 2004
- Direção-Geral da Saúde – DGS (2019). Modelo de intervenção diferenciada no luto prolongado em adultos. Norma 003/2019 da DGS*
- Donato, H. e Donato, M. (2019). Etapas na condução de uma revisão sistemática. *Acta Médica Portuguesa*. 32 (3), 227-235.
- Dumont, I.; Dumont, S. e Mongeau (2008). End-of-life care and the grieving process: Family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative Health Research*. 18 (8). 1049-1061.
- ESALD (2018). *Adenda ao regulamento de mestrado*. Castelo Branco. Instituto Politécnico de Castelo Branco.
- Farabelli, J.P.; Kimberly, S.M.; Altilio, T.; Otis-Green, S.; Dale, H.; Dembrowski, D.; ...; Jones, C.A. (2020). Top ten tips palliative care clinicians should know about psychosocial and family support. *Journal of Palliative Medicine*. 23(2), 280-286
- Fernandes, J. (2016). Apoio à família em cuidados paliativos. Em Barbosa et al. *Manual de cuidados paliativos* (pp.653-663). 3ª edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Ferreira, M.; Moraes, R. e Moreira, S. (2017). Comunicação em cuidados paliativos. Em Freire et al. *Guia prático de controlo sintomático* (pp. 165-171). Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa
- Ferris, F.D.; Gómez-Batiste, X.; Fürst, C. J. e Connor, S. (2007) Implementing quality palliative care. *Journal of pain and symptom management*. 33(5). 533-541.
- Francisco, J. e Barbedo, I. (2017). Agonia. Em Freire, E. *Guia prático de controlo sintomático*. (pp.145-149). Núcleo de estudos de medicina paliativa.
- Frankl, V.E. (1987). *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração*. Porto Alegre
- Galvão, T. F. e Pansani, T. S. A. (2015). Principais itens para relatar revisões sistemáticas e meta-análises: A recomendação PRISMA. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*. 24(2), 335-342.

- Galvão, T. F. e Pereira, M. G. (2014). Revisões sistemáticas da literatura: Passos para a sua elaboração. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*. 23(1), 183-184
- Grunfeld, E.; Lethbridge, L.; Dewar, R.; Lawson, B.; Paszat, L.F.; Johnston, G.; ... Earle, C.C. (2006). Towards using administrative databases to measure population-based indicators of quality of end-of-life care: Testing the methodology. *Palliative medicine*. 20 (8). 769- 777.
- Gomes, S.M.R. (2014) *O luto em enfermeiros expostos à morte dos doentes: A realidade do IPOCFG, E.P.E* Dissertação para obtenção do grau de mestre em cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina da Universidade de Porto.
- Gonçalves, A.C.R. (2013). *Comunicação de más notícias a pessoas com doença oncológica: A necessidade de implementar a (bio)ética na relação – um estudo exploratório*. Dissertação de mestrado em bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Guldin, M-B.; Vedsted, P.; Zachariae, R.; Olesen, F. (2012). Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study. *Support Care Cancer*. 20, 1679-1685.
- Hebert, R.; Dang, Q. e Schulz, R. (2006). Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: Findings from the REACH study. *Journal of Palliative Medicine*. 9 (3). 683-693.
- Henriques, J. R. B. (2019). *A utilização de genograma e ecomapa nas equipas de cuidados paliativos*. Dissertação para a obtenção de grau de mestre em cuidados paliativos. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias. Castelo Branco.
- Herth, K.A. e Cutcliffe, J.R. (2002). The concept of hope in nursing 3: Hope and palliative care nursing. *British Journal of Nursing*. 11 (14). 977-983.
- Hiratsuka, R.; Aoyama, M.; Masukawa, K.; Shimizu, Y.; Hamano, J.; Sakaguchi, Y.; ...; Miyashita, M. (2021). The association of family functioning with possible major depressive disorders and complicated grief among bereaved family members of patients with cancer: Results from the J-JOPE 4 study, a nationwide cross-sectional follow-up survey in Japan. *Journal of Pain and Symptom Management*. 62(6), 1154-1164.
- Instituto Nacional de Estatística. INE (2022). *Tábua de Mortalidade para Portugal 2019-2021*. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0004162&clang=pt&contexto=bd&selTab=tab2
- Kostopoulou, S.; Parpa, E.; Tsilika, E.; Katsaragakis, S.; Papazoglou, I.; Zygogianni, A.; ...; Mystakidou, K. (2018). Advanced cancer patient's perceptions of dignity: The impact of psychologically distressing symptoms and preparatory grief. *Journal of Palliative Care*. 33(2). 88- 94
- Leal, F. (2003). Transmissão de más notícias. *Revista Portuguesa Clínica Geral*. 19. 40-43.
- Lei nº 25/2012 de 16 de julho. *Diário da República*, nº136/2012 -I serie. Regime das diretivas antecipadas de vontade. Assembleia da República. Lisboa, Portugal.
- Lei nº 52/2012 de 5 de setembro. *Diário da República*, nº172/2012- I série. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Assembleia da República. Lisboa, Portugal.
- Lei nº 15/2014 de 21 de março. *Diário da República*, nº57/2014 - I série. Direitos e deveres do utente dos serviços de saúde. Assembleia da República. Lisboa, Portugal.
- Lei nº 31/2018 de 18 de julho. *Diário da República* nº137/2018 – I serie. Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida. Assembleia da República. Lisboa. Portugal.

Lei nº 95/2019 de 4 de setembro. *Diário da República*. Nº169/2019 – I série. Lei de Bases da Saúde. Assembleia da República. Lisboa. Portugal

Lenger, M.K.; Neergaard, M.A.; Guldin, M-B. e Nielsen, M.K (2020). Poor physical and mental health predicts prolonged grief disorder: A prospective population-based cohort study on caregivers of patients at the end-of-life. *Palliative Medicine*. 34(10), 1416-1424

Li, J.; Tendeiro, J. N. e Stroebe, M., (2019). Guilt in bereavement: Its relationship with complicated grief and depression. *International Journal of Psychology*. 54(4). 454-461

Lopes, M. e Sapeta, P. (2007). Cuidar em fim de vida: Factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. *Revista referência*. II série, 4, 35-37.

Marinho, M. (2019). *Processo de Luto: Na perspetiva do cuidador enlutado*. Dissertação para a obtenção de grau de mestre em cuidados paliativos. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Marques, A.L.; Gonçalves, E.; Salazar, H. e Neto, I.G. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Revista Patient Care*. 14(5), 32-38

Martins, J.C. (2008). *O direito do doente à informação: Contextos, práticas, satisfação e ganhos em saúde*. Dissertação de doutoramento. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto. Portugal.

Mason, T.M., e Tofthagen, C.S. (2019). Complicated grief of immediate family caregivers: A concept analysis. *Advances in Nursing Science*. 42 (3). 255-265

Mason, T. M.; Tofthagen, C.S. e Buck, H. G. (2020). Complicated grief: Risk factors, protective factors and interventions. *Journal of Social Work in End-of-life & Palliative Care*. 16(2). 151-174

Moher, D.; Shamseer, L.; Clarke, M.; Ghersi, D.; Liberati, A.; Petticrew, M.; ...;PRIMA-P Group. (2015). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Systematic Reviews*.
<https://systematicreviewsjournal.biomedcentral.com/counter/pdf/10.1186/2046-4053-4-1.pdf>

Moneymaker, K. (2005). The family conference. *Journal of Palliative Medicine*. 8(1), 157.

Monho, B.M.F.; Ferreira, I.M.P.; Ribeiro, M.F.P.; Alves, T. S. C. e Maurício, M.D.A.L.L.D. (2021). A comunicação na promoção da dignidade em cuidados paliativos: Desafios para a enfermagem. *Revista baiana de enfermagem*. 35. 1-9

Moreira, I.M.P.B.M. (2006). *O doente terminal em contexto familiar*. 2ª edição. Coimbra. Formasau.

Mori, M.; Morita, T.; Igarashi, N., Shima (2018). Communication about the impending death of patients with cancer to the family: A nationwide survey. *Supportive & Palliative care*. 8(2). 221-228

Nakajima, S. (2018). Complicated grief: Recent developments in diagnostic criteria and treatment. *The Royal Society Publishing*. 373. 1-10

Narayanan, V.; Bista, B. e Koshy, C. (2010). BREAKS protocol for breaking bad news. *Indian Journal of Palliative Care*, 16 (2), 61-65

Neto, I.G. (2008) As conferencias familiares como estratégia de intervenção e apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Dor*. 16(3), 27-33.

Neto, I.G. (2016a). Cuidados paliativos: Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. Em Barbosa et al. *Manual de cuidados paliativos* (pp.1-10). 3ª edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

- Neto, I.G. (2016b). Modelo de controlo sintomático. Em Barbosa et al. *Manual de cuidados paliativos* (pp. 43-48). 3ª edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I.G. (2016c). Cuidados na agonia. Em Barbosa et al. *Manual de cuidados paliativos* (pp. 317-330). 3ª edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I.G. (2018). Reflexões sobre uma viagem fascinante. *Cuidados Paliativos*. 5(2), 6-9.
- Neto, I.G. (2020a). *Cuidados paliativos, conheça-os melhor*. Fundação Francisco Manuel dos Santos. Artes Gráficas, Lda. Lisboa
- Neto, I.G. (2020b). Desafios nos cuidados paliativos: Pensar o futuro. *Cuidados paliativos*. 7(1), 24-25.
- Nora, C.R.D.; Deodato, S.; Vieira, M.M.S. e Zoboli, E. (2016). Elementos e estratégias para a tomada de decisão ética em enfermagem. *Revista Texto & Contexto Enfermagem*. 25(2), 1-9
- Nora, C.R.D.; Zoboli, E.L.C.P. e Vieira, M.M. (2015). Deliberação ética em saúde: Revisão integrativa da literatura. *Revista bioética*. 23(1), 114-123.
- Normas gráficas para trabalhos finais de curso especialização tecnológica, licenciatura e mestrados. Instituto Politécnico de Castelo Branco
- Nunes, L. (2008). Ética em cuidados paliativos: Limites do investimento curativo. *Revista bioética*. 16(1), 41-50.
- Nunes, L. (2020). *E se eu não puder decidir? Saber escolher no final de vida*. Lisboa. Fundação Francisco Manuel dos Santos. Artes Gráficas, Lda
- Nunes, R. (2016). Diretivas antecipadas de vontade. Conselho Federal de Medicina/Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Brasília.
- Observatório Português dos Cuidados Paliativos. OCP (2020). Diretorio de escolas validadas para português europeu. Universidade Católica Editora.
- Ordem dos Enfermeiros – OE (2012). Regulamento do perfil de competências do enfermeiro de cuidados gerais. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8910/divulgar-regulamento-do-perfil_vf.pdf
- Otani, H.; Yoshida, S.; Morita, T.; Aoyama, M.; Kizama, Y.; Shima, Y.; ...; Miyashita, M. (2017). Meaningful communication before death, but not present at the time of death itself, is associated with better outcomes on measures of depression and complicated grief among bereaved family members of cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 54. 273-279
- Palumbo, I.C.B.; Souza, C.A.B.; Dias, J.A.O. e Rocha, L.S. (2022). A importância de religião no contexto dos cuidados paliativos no hospital no município de São Paulo. *Sacrilegens – revista discente do programa de pós-graduação em ciência da religião da UFJF*. 19(1), 256-272
- Pereira, A. L, e Bachion, M. M. (2006). Atualidades em revisão sistemática da literatura, critérios de força e grau de recomendação de evidencia. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 27(4), 491-498.
- Pereira, A.M.T.S.S.J. (2013). *Morte em contexto hospitalar. Vivências dos enfermeiros*. Dissertação para a obtenção do grau de mestre em enfermagem médico-cirúrgica. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.
- Pereira, J.M.S.J. (2021). *Definição e validação de um painel de indicadores de qualidade sensíveis aos cuidados de enfermagem: Estudo no contexto de uma unidade de cuidados paliativos de um hospital do grande Porto*. Dissertação de mestrado em enfermagem médico-cirúrgica. Porto. Escola Superior de Enfermagem do Porto.

- Pereira, M.A. (2005). Má notícia em saúde: Um olhar sobre as representações dos profissionais de saúde e cidadãos. *Texto em Contexto Enfermagem*. 14 (1). 33-37
- Pessini, L., Bertachini, L. (2011). Espiritualidade e cuidados paliativos. Em Araujo et al. *Conflitos bioéticos do viver e do morrer*. (pp. 25-40). Brasília. Conselho Federal de Medicina.
- Pimenta, S. e Capelas, M.L. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*. 11(1). 5-11
- Pimenta, S. e Capelas, M.L. (2020). Intervenção no processo de luto em Portugal pelas equipas de cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*. 12(1). 23-35
- Pina, P.R. (2016a). Controlo da dor em cuidados paliativos. Em Barbosa et al. *Manual de cuidados paliativos* (pp. 49-100). 3ª edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Pina, P.R. (2016b). Soluções em cuidados paliativos. Em Barbosa et al. *Manual de cuidados paliativos* (pp. 131-148). 3ª edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. PEDCP (2017-2018). Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.
- Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. PEDCP (2021-2022). Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.
- Prigerson, H. (2004). Complicated grief: When the path of adjustment leads to a dead end. *Bereavement Care*. 23(3). 38-40.
- Querido, A. (2012). *A promoção da esperança em fim de vida – Avaliação da efetividade de um programa de intervenção em pessoas com doença crónica avançada e progressiva*. Tese de doutoramento em Enfermagem. Instituto de Ciências da Saúde. Universidade Católica Portuguesa.
- Querido, A. (2016). A esperança em cuidados paliativos. Em Barbosa et al, *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 781-796). 3ª edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Querido, A.; Salazar, H. e Neto, I.G. (2016). Comunicação. Em Barbosa et al, *Manual de Cuidados Paliativos*, (pp. 815-831). 3ª Edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Rabow, M. e McPhee, S. (1999). Beyond breaking bad news: How to help patients who suffer. *Journal West Medicine*, 171, 260-263
- Reigada, C.; Ribeiro, J.L.P.; Novellas, A. e Pereira, J.L. (2014). O suporte à família em cuidados paliativos. *Textos e Contextos*. 13(1). 159-169
- Relatório de Gestão (2021). Hospital do Arcebispo João Crisóstomo
- Ricou, M. (2018). Luto. Em Nunes et al. *Enciclopédia luso-brasileira de cuidados paliativos* (pp.367-372). Coimbra. Editora Almedina.
- Romero, M.M.; Ott, C.H e Kerber, S.T. (2014). Predictors of grief in bereaved family caregivers of persons with Alzheimer's disease: A prospective study. *Death studies*. 38, 395-403.
- Rose, C.; Wainwright, W.; Downing, M. e Lesperance, M. (2011). Inter-rater reliability of bereavement risk assessment tool. *Palliative and Supportive care*. 9,153-164
- Saavedra, M. e Rocha, M.C. (2017). Dor em cuidados paliativos. Em Freire, E. *Guia prático de controlo sintomático*. (pp. 17-28). Núcleo de estudos de medicina paliativa
- Sampaio, R. F. e Mancini, M. C. (2007). Estudos de revisão sistemática: Um guia para a síntese criteriosa da evidencia científica. *Revista Brasileira de Fisioterapia*. 11(1), 83-89.

- Sancho, M.G. (2019). *Cómo dar malas noticias en medicina*. Editorial El Manual Moderno. S.A. de C.V. Cidade do México
- Santos, E. e Bermejo, J.C. (2015). *Counselling y cuidados paliativos*, Editorial Desclée de Brouwer, S.A. Bilbao
- Sapeta, A.P.G.A., (2014). Revista cuidados paliativos: Um degrau no percurso e na história. *Revista Cuidados Paliativos*. 1(1), 5-6.
- Sapeta, A.P.G.A., (2003). Estratégias não farmacológicas no tratamento da dor. Em Marques, A.L. e Neto, I.G. *Dor e cuidados paliativos* (pp. 33-45). Lisboa. Permanyer Portugal.
- Sapeta, A.P. e Simões, A. (2018). Silences in Palliative care – The primary of human presence. *Hospice & Palliative Medicine International Journal*. 2(3), 161-164.
- Sapeta, A.P.; Capelas, M.L.; Pimenta, S. e Brito, M.F. (2020). Relatório Outono 2019: Secção V – Apoio no luto. *Observatório Português dos Cuidados Paliativos*. Lisboa. Universidade Católica Editora.
- Sárria, M.A.L. (2013). *As necessidades da família com o doente sem perspectiva de cura*. Tese de mestrado em cuidados paliativos. Instituto Politécnico de Viana do Castelo.
- Silva, R.; Trindade, G.; Paixão, G. e Silva, M. (2018). Conferência familiar em cuidados paliativos: Análise de conceito. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 71(1), 219-224.
- Sousa, S.P.V. (2019). *Intervenção no processo de luto em Portugal pelas equipas de cuidados paliativos*. Dissertação para obtenção do grau de mestre em cuidados paliativos. Lisboa. Universidade Católica Portuguesa. Instituto de Ciências de Saúde.
- Tavares, F. (2016). Prognósticos em cuidados paliativos, Em Barbosa et al. *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 23-42). 3ª Edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Thomas, K.; Hudson, P.; Traver, T.; Remedios, C. (2014). Risk factors for developing prolonged grief during bereavement family carers of cancer patients in palliative care: a longitudinal study. *Journal of Pain and Symptom Management*. 47(3), 531-541
- Tofhangen, C.S.; Kip, K. e McMillan, S.C. (2017). Complicated grief: Risk factors, interventions and resources for oncology nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 21(3). 331-337
- Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos*. 2ª edição. Lisboa. Climepsi
- World Health Organization. WHO (1986). Cancer pain relief. 1ª edição: Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. WHO (2002). National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines. 2nd ed.
- World Health Organization. WHO (2020). Palliative care: Key facts. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Yamashita, R.; Arao, H.; Takao, A.; Masutani, E.; Morita, T.; Shima, Y.; ...; Miyashita, M. (2017). Unfinished business in families of terminally ill with cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 54(6). 881-869
- Zoboli, E. (2012) Bioética clinica na diversidade: A contribuição da proposta deliberativa de Diego Gracia. *Revista Bioethicos*. 6(1), 49-57.
- Zoboli, E. (2013). Tomada de decisão em bioética: Casuística e deliberação moral. *Revista bioética*. 21(3), 389- 396.



Apêndices



Apêndice A - Instrumento de avaliação do risco no luto

Instrumento de avaliação do risco no luto

IDENTIFICAÇÃO:

Nome do doente:

Nº Processo:

Sexo: ☐ Feminino ☐ Masculino

Idade:

Data do 1º internamento:

Data de óbito:

Nº de internamentos:

Nome do familiar/pessoa significativa:

Parentesco:

Estado civil:

Contacto telefónico:

Data de início da avaliação:

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DO RISCO NO LUTO

	FATORES DE RISCO	INDICADORES	P
1	Raiva	Nenhuma	1
		Irritação leve	2
		Moderada (explosões de raiva ocasionais)	3
		Severa (com prejuízo das relações)	4
		Extrema (sempre amargurado/a)	5
2	Acusação ou culpa, sentimento de ter sido responsável	Nenhuma	1
		Leve (vaga e geral)	2
		Moderada (pensamentos acusatórios)	3
		Severa (preocupação com auto-culpabilização)	4
		Extrema (problema major de culpa)	5
3	Relações actuais	Família próxima e muito apoiante	1
		Família moderadamente apoiante	2
		Família distante	3
		Desconfiança em relação à disponibilidade dos outros	4
4	Capacidade de adaptação ao luto	Boa (luto normal, adaptação sem ajuda)	1
		Razoável (provavelmente consegue adaptar-se sem ajuda)	2
		Duvidosa (pode precisar de ajuda de especialista)	3
		Má (requer ajuda de especialista)	4
		Muito má (requer urgente ajuda de especialista)	5

A = Ausente Baixo risco (Pont.<7)	Providenciar informação sobre luto e disponibilizar folheto se necessário
B = Atenção Moderado risco (Pont. 7-9)	Disponibilizar folheto e encaminhar para serviços de saúde mental locais
C = Recomendar apoio de especialista no luto	Disponibilizar folheto

OBSERVAÇÕES:

TOTAL: Profissional: Data:



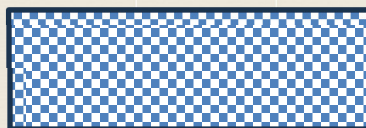
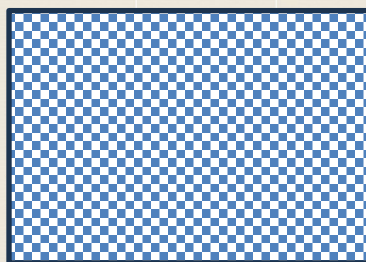
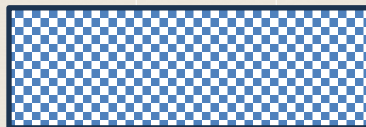
Apêndice B - Panfleto de divulgação da ação de formação

Panfleto de divulgação da ação de formação

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Que no final da sessão, os enfermeiros do Serviço de Cuidados Paliativos sejam capazes de:

- Compreender o processo de luto;
- Identificar os tipos de lutos (antecipatório, normativo e prolongado) e as características que os definem;
- Reconhecer enquanto enfermeiro, as necessidades e dificuldade no acompanhamento do luto antecipatório do doente e cuidadores informais;
- Identificar a importância do protocolo de intervenção no luto;
- Implementar instrumento de avaliação do risco no luto, para melhor encaminhamento do Cuidador Principal.
- Identificar fatores de risco do luto prolongado nos cuidadores informais;
- Refletir sobre as principais especificidades e desafios da intervenção do enfermeiro no apoio à identificação dos fatores de risco ao luto nos cuidadores informais, em função das características das perdas;
- Desenvolver competências para a implementação de um plano assistencial de qualidade, na identificação precoce dos fatores de risco ao luto nos cuidadores informais e, consequente orientação se necessário, para acompanhamento especializado no luto;
- Explorar o conceito de luto dos profissionais de saúde;
- Reconhecer a importância do auto-cuidado profissional.



O LUTO EM CUIDADOS PALIATIVOS



Uma realidade a ser vivida



Local: Sala de Formação do

Datas: 07/02/2023 ou 27/02/2023

Objetivos gerais da formação:

Que no final da sessão, os enfermeiros do Serviço de Cuidados Paliativos sejam capazes de mobilizar competências teórico-práticas no âmbito do luto dos cuidadores informais e do luto dos profissionais de saúde.

PROGRAMA

08:00

Apresentação

13:00-14:00

Almoço

08:15 - 10:30

O processo do luto.

14:00-17:00

O luto dos profissionais de saúde.

10:30 - 11:00

Coffee-break

Formador:

S.G

Enfermeira especialista em Médico-cirúrgica

11:00- 13:00

Orientações normativas e legais de apoio à pessoa em luto em Portugal

Intervenções do enfermeiro na identificação precoce dos fatores de risco do luto, nos cuidadores informais.

Formadores:

A.R.

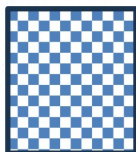
Enfermeira especialista em Médico-cirúrgica

J.V.

Enfermeiro especialista em Saúde Mental.



Apêndice C - Questionários da ação de formação



Questionário sobre a formação

Curso:

Acção n.º:

Módulo:

Nome do(a)

É para nós muito importante saber a sua opinião sincera sobre o desenvolvimento do(s) módulo(s)/acção que acaba de frequentar, relativamente aos seguintes pontos:

Funcionamento global do(s) módulo(s)/acção

1. PROGRAMA DA ACÇÃO

- | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
|--|---------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------------------|
| 1) Cumprimento dos objectivos da Acção | não cumpridos | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | totalmente cumpridos |
| 2) Conteúdos Programáticos | inadequados | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | muito adequados |
| 3) Utilidade dos Temas | inaplicáveis | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | totalmente aplicáveis |
| 4) Duração da Acção | insuficiente | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | suficiente |

2. DESENVOLVIMENTO DA ACÇÃO

- | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
|---------------------------------------|--------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|----------------------|
| 1) Trabalhos de Grupo | insuficiente | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | mais que suficientes |
| 2) Relacionamento entre participantes | negativo | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | muito aberto |
| 3) Instalações | más | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | boas |
| 4) Meios Audiovisuais | escassos | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | bastante adequados |
| 5) Documentação | inadequada | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | adequada total/ |
| 6) Sessões de formação | demasiado teóricas | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | demasiado práticas |

3. GOSTARIA DE TIVESSE SIDO USADO OUTRO TIPO DE EQUIPAMENTO/ESTRATÉGIA FORMATIVA?

- ☐ Sim Qual? _____
☐ Não



Auto - Avaliação do(a) Formador(a)

1. Como avalia a acção do formador(a) no desenvolvimento das sessões relativamente a cada um dos seguintes aspectos:

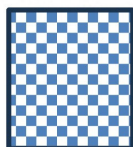
- Domínio dos temas apresentados
- Utilização de métodos e técnicas que facilitaram a compreensão dos temas
- Organização, sequência e continuidade dos conteúdos nas sessões
- Receptividade às questões / sugestões colocadas pelos formandos
- Qualidade das conclusões
- Capacidade de comunicação
- Utilização de linguagem acessível
- Inovação / criatividade na abordagem do(s) tema(s)
- Capacidade de motivação dos formandos
- Interação / relacionamento com o Grupo
- Utilização de meios audiovisuais e/ou informáticos
- Gestão do tempo

Opções: (1) a melhorar
(2) insatisfatória
(3) satisfatória
(4) boa
(5) muito boa

2. Globalmente, considera que neste módulo / acção o formador teve um desempenho

☐

Opções: (1) sujeito a muitas críticas devendo rever a acção em função das situações e dos formandos
(2) insatisfatório, devendo repensar aspectos da acção como formador
(3) satisfatório, devendo aperfeiçoar os aspectos menos conseguidos
(4) bom, devendo aperfeiçoar o desempenho
(5) muito bom, devendo manter este tipo de desempenho



Avaliação dos Formandos

1. Relativamente ao(s) tema(s) abordado(s) o conhecimento que lhe possibilitou esta formação, sobre o(s) assunto(s) abordados, no final do módulo é ☐

Opções: (1) fraco, com muitas dúvidas
(2) insatisfatório, com dúvidas
(3) satisfatório, com algumas dúvidas
(4) bom, com um considerável nível de esclarecimento
(5) muito bom

2. Como avalia, globalmente, a intervenção / participação dos formandos?

- Interesse pelos temas apresentados ☐
- Receptividade face aos métodos e técnicas utilizadas ☐
- Participação oral ☐
- Apresentação de propostas / sugestões ☐
- Pontualidade ☐
- Assiduidade ☐

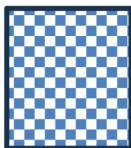
Opções: (1) mau (má)
(2) insuficiente
(3) suficiente
(4) bom (boa)
(5) muito bom (boa)

Qualidade dos serviços de apoio ao curso

1. Como classifica a qualidade dos serviços de apoio ao curso?

- Coordenação da formação ☐
- Secretariado da formação ☐
- Apoio logístico ☐
- Documentação ☐

Opções: (1) a melhorar
(2) insatisfatória
(3) satisfatória
(4) boa
(5) muito boa



Sugestões / Críticas

Aspectos mais positivos no(s) módulo(s) / acção

Aspectos a melhorar no(s) módulo(s) / acção

Sugestões / Observações

Obrigado pela colaboração!

Data: __/__/__



Apêndice D - Poster



05
MAIO
23

SEMINÁRIO
ACONSELHAMENTO no LUTO
em PORTUGAL



(LUTO EN CUIDADO PALIATIVO UM REALIDAD / SEI VIVIDA

SANDRA ANTUNES^{1,2}; MÓNICA GONÇALVES^{1,2}; ANA ROCHA¹; SARA GOMES¹; JOEL VITORINO¹

¹Enfermeira(o) do Serviço de Cuidados Paliativos do IPOC; FG, E.P.E.; ² Estudantes do Mestrado de Cuidados Paliativos da ESALD

INTRODUÇÃO



A morte de um ente querido impõe dolorosos desafios de adaptação ao ser humano, na vivência dessa experiência (Pimenta e Capelas, 2019). Se por um lado traduz sofrimento pela perda da pessoa amada (Moreira, 2006), por outro traduz o próprio confronto com a finitude. O apoio à família no âmbito da prática de cuidados paliativos é fulcral, tendo os enfermeiros, devido à sua proximidade com o doente e família, um papel preponderante na humanização do processo de morrer. Competências com vista à promoção de um apoio eficaz (Gomes, 2014; Pereira, 2013) devem ser aprendidas e treinadas, através da formação, promovendo processos de luto adaptativos (DGS, 2019).

METODOLOGIA



Realização de formação especializada para enfermeiros de cuidados paliativos, intitulada “O luto em cuidados paliativos: da realidade a ser vivida”, com o objetivo de capacitar os enfermeiros a mobilizar competências teórico-práticas no âmbito do luto dos familiares e do luto profissional. Os formadores foram Enfermeiros com formação avançada no luto, dinamizada numa sessão de 8 horas, tendo sido replicada num segundo momento por forma a alcançar uma amostra mais alargada. Temas abordados: processo de luto, orientações normativas à pessoa em luto em Portugal, intervenção do enfermeiro na identificação precoce de fatores de risco de luto prolongado na família e luto dos profissionais de saúde. Fez-se a avaliação do processo formativo.

OBJETIVOS



Objetivo geral: Que no final da sessão, os enfermeiros do Serviço de Cuidados Paliativos sejam capazes de mobilizar competências teórico-práticas no âmbito da promoção do luto saudável dos cuidadores informais e dos profissionais de saúde.

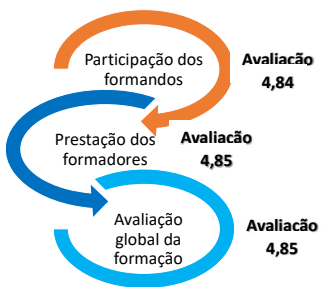
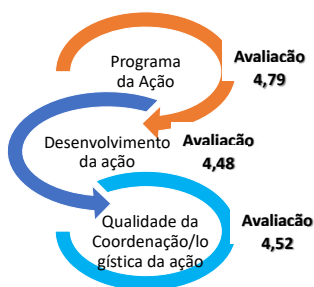
Objetivos específicos: Compreender o processo de luto; Identificar os tipos de lutos (antecipatório, normativo e prolongado) e as características que os definem; Reconhecer enquanto enfermeiro, as necessidades e dificuldade no acompanhamento do luto antecipatório do doente e cuidadores informais.

RESULTADOS



AValiação SOBRE A FORMAÇÃO

95% dos enfermeiros do serviço frequentaram a formação, com elevada receptividade à temática, avaliando a utilidade do tema em 4,8 (escala de 1 -inaplicáveis a 5-totalmente aplicáveis, com máximo 5/ mínimo 4)



100% dos formandos não mudariam as estratégias pedagógicas usadas (expositivo, *roleplay*, trabalhos grupo, estudos de caso).



Sugestões: aumentar carga horária, para diluir a carga de informação.



Excelente capacidade de motivação dos formandos, interação entre os formandos e dinamismo da formação

Espaço físico e acesso à internet

DISCUSSÃO/CONCLUSÃO



O treino com os pares num mesmo contexto de intervenção, revela-se fulcral para implementar estratégias que dotem os enfermeiros de competências para identificar precocemente o risco do luto prolongado bem como, prevenir e apoiar o luto dos profissionais de saúde. Como sugestão apresentamos o aumento da carga horária da formação e que esta possa ser alocada ao programa formativo do serviço de modo a ser abordada mais vezes.

BIBLIOGRAFIA

Pimenta, S. e Capelas, M.L. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. Cadernos de Saúde, 11 (1), 5-11; Moreira, I.M.P.B.M. (2006). O doente terminal em context familiar. 2ª edição. Coimbra. Formasau.; Gomes, S.M-R. (2014). O luto em enfermeiros expostos à morte dos doentes: a realidade do IPOCFG, E.P.E. Dissertação para obtenção do grau de mestre em cuidados paliativos. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.; Pereira, A.M.T.S.S.J (2013). Morte em contexto hospitalar. Vivências do enfermeiro. Dissertação para obtenção do grau de mestre em enfermagem médico-cirúrgica. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.; Direção Geral da Saúde - DGS (2019). Modelo de Intervenção diferenciado no luto prolongado em adultos. Norma 003/2019 da DGS.



Anexos



Anexo A - Checklist de factores de risco perturbação no luto prolongado

Checklist de factores de risco perturbação no luto prolongado

(Anexo III – Norma 003/2019)

FAMILIARES	S/N	Observações
Fatores Pessoais		
Género feminino		
Idade jovem do ente significativo		
Idade avançada da pessoa em luto		
Antecedentes psiquiátricos		
Tentativas suicídio prévias e/ou ideação suicida		
Consumo de substâncias		
Lutos anteriores não integrados		
Estilo de vinculação inseguro		
Negação persistente/ <i>coping</i> evitante/ruminação		
Manifestações intensas de culpa / raiva		
Incapacidade de atribuir significado à perda		
Neuroticismo		
Fatores Interpessoais		
Perda de filhos/cônjuge		
Relação de marcada dependência		
Relação conflituosa		
Relação conflituosa/ ambivalente		
Falta de apoio sócio-familiar		
Crises familiares não resolvidas		
Projetos truncados/assuntos pendentes		
Impossibilidade de cumprir rituais religiosos/espirituais		
Fatores Circunstanciais		
Morte súbita		
Morte violenta (suicídio, homicídio ou acidente)		
Perdas múltiplas		
Perceção subjetiva de falta de preparação para a morte		
Cuidador principal do doente		
Falta de controlo de sintomas		
Relações disfuncionais com profissionais de saúde		
Imagem demarcada/ deterioração do doente		
Sobrecarga do cuidador		
Presença de menores na família		
Problemas económicos		

Adaptado: Barbosa, A. & Coelho, A. (Eds.) 2014. Mediadores do luto. Núcleo Académico de Estudos e Intervenção no Luto/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa.



Anexo B - Instrumento de avaliação do risco no luto

Instrumento de avaliação do risco no luto

(Anexo I – Norma 003/2019)

	Fatores de Risco	Indicadores	Pont.
1	Raiva	Nenhuma Irritação leve Moderada (explosões de raiva ocasionais) Severa (com prejuízo das relações) Extrema (sempre amargurado/a)	1 2 3 4 5
2	Acusação ou culpa, sentimento de ter sido responsável	Nenhuma Leve (vaga e geral) Moderada (pensamentos acusatórios) Severa (preocupação com auto-culpabilização) Extrema (problema major de culpa)	1 2 3 4 5
3	Relações atuais	Família próxima e muito apoiante Família moderadamente apoiante Família distante Desconfiança em relação à disponibilidade dos outros Sem perceção de suporte	1 2 3 4 5
4	Capacidade de adaptação ao luto	Boa (luto normal, adaptação sem ajuda) Razoável (provavelmente consegue adaptar-se sem ajuda) Duvidosa (pode precisar de ajuda de especialista) Má (requer ajuda de especialista) Muito má (requer urgente ajuda de especialista)	1 2 3 4 5

Total: _____

A = Ausente Baixo risco (Pont. < 7)	Providenciar informação sobre luto e disponibilizar folheto se necessário
B = Atenção Moderado risco (Pont. 7-9)	Disponibilizar folheto e encaminhar para serviços de saúde mental locais
C = Recomendar apoio de especialista no luto Elevado risco (Pont ≥ 10)	Disponibilizar folheto e encaminhar para consulta de luto

Fonte: Adaptado de Ministry of Health Manatu Hauora. Te Ara Whakapiri Toolkit. New Zealand Government: 2017.
Available from: http://www.hospice.org.nz/cms_show_download.php?id=13



Anexo C- Modelo de intervenção no luto

Modelo de intervenção no luto

(Anexo II – Norma 003/2019)

Nível	%Enlutados (estimados*)	População-alvo	Tipo de apoio	Quem apoia	Parceiros
Universal (Pont. < 7)	56%	Todas as pessoas em luto (luto normal) Necessidades básicas	Informação sobre luto e sobre apoios básicos disponíveis	Família/ Amigos Informação fornecida por profissionais de Saúde e da área de Serviço Social	Comunidade Local Cuidados de Saúde Primários Hospital Cuidados continuados integrados
Seletiva (Pont. 7-9)	34%	Pessoas em luto com risco de desenvolver necessidades complexas Necessidades intermédias	Rastreio e apoio qualificado não diferenciado	Médicos, Psiquiatras, Psicólogos Enfermeiros Técnicos Superiores da área de Serviço Social Conselheiros de luto e voluntários com formação qualificada no luto	Hospital Cuidados Saúde Primários Cuidados Cuidados Continuados Integrados Cuidados Paliativos
Indicativa (Pont ≥ 10)	10%	Pessoas em luto com necessidades complexas	Intervenções diferenciadas	Profissionais de Saúde com formação avançada em luto prolongado (consulta de luto individual/grupal)	Unidades-Piloto

* Aoun, S.M., Breen, L.J., Howting, D.A., Rumbold, B., Mcnamara, B. & Hegney, D. (2015). Who needs Bereavement support? A Population Based Survey of Bereavement Risk and Support Need. PloS ONE 10 (3): e0121101. doi:10.1371/journal.pone.0121101.



Anexo D- Avaliação da perturbação de um luto prolongado - PG-13

Avaliação da perturbação de um luto prolongado – PG-13

(Anexo IV – Norma 003/2019)

Instruções- Parte I: Assinale a sua resposta em relação a cada item:

1. No último mês, quantas vezes sentiu saudades e a ausência da pessoa que perdeu?

- ☐ 1= Quase nunca
- ☐ 2= Pelo menos uma vez
- ☐ 3= Pelo menos uma vez por semana
- ☐ 4= Pelo menos uma vez por dia
- ☐ 5= Várias vezes por dia

2. No último mês, quantas vezes sentiu intensa dor emocional, tristeza/pesar ou episódios de tensão relacionados com a relação perdida?

- ☐ 1= Quase nunca
- ☐ 2= Pelo menos uma vez
- ☐ 3= Pelo menos uma vez por semana
- ☐ 4= Pelo menos uma vez por dia
- ☐ 5= Várias vezes por dia

3. Relativamente às questões 1 e 2, teve essa experiência pelo menos diariamente, por um período de, pelo menos, 6 meses?

- ☐ Não
- ☐ Sim

4. No último mês, quantas vezes tentou evitar contacto com tudo o que lhe faz lembrar que a pessoa realmente faleceu?

- ☐ 1= Quase nunca
- ☐ 2= Pelo menos uma vez
- ☐ 3= Pelo menos uma vez por semana
- ☐ 4= Pelo menos uma vez por dia
- ☐ 5= Várias vezes por dia

5. No último mês, quantas vezes se sentiu estonteado, chocado/a ou confuso pela sua perda?

- ☐ 1= Quase nunca
- ☐ 2= Pelo menos uma vez
- ☐ 3= Pelo menos uma vez por semana
- ☐ 4= Pelo menos uma vez por dia
- ☐ 5= Várias vezes por dia

INSTRUÇÕES DA PARTE II: Por favor, indique como um círculo o número adequado correspondente ao que tipicamente sente em resposta a cada questão.

	Não de todo	Ligeiramente	Razoavelmente	Bastante	Extremamente
6. Sente-se confuso/a quanto ao seu papel na vida ou sente que não sabe quem é desde a sua perda (i.e., sente que uma parte de si morreu)?	1	2	3	4	5
7. Tem tido dificuldade em aceitar a perda?	1	2	3	4	5
8. Tem tido dificuldade em confiar nos outros desde a perda?	1	2	3	4	5
9. Sente amargura pela sua perda?	1	2	3	4	5
10. Sente ainda dificuldade em continuar com a sua vida (por exemplo, fazer novos amigos, ter novos interesses)?	1	2	3	4	5
11. Sente-se emocionalmente entorpecido desde a sua perda?	1	2	3	4	5
12. Sente que a sua vida é insatisfatória, vazia ou sem significado desde a sua perda?	1	2	3	4	5

INSTRUÇÕES DA PARTE 3: Assinale a sua resposta em relação a cada item.

13. Sentiu uma redução significativa na sua vida social, profissional ou em outras áreas importantes (por exemplo, responsabilidades domésticas)?

____ Não ____ Sim

Observações:

Fonte: Delalibera MA, Coelho A, Barbosa A. Adaptação e validação portuguesa do instrumento de avaliação do luto prolongado. Acta Med Port. 2011; 24(6): 935-942.

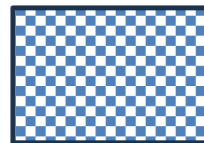
Critérios de cotação- PG-13

Critérios	Descrição
I- Evento	Morte de um familiar há, pelo menos, 6 meses
II- Ansiedade de separação	Resposta às questões 1 e 2 com valor de 4 ou 5
III- Persistência dos sintomas	Resposta à questão 3 afirmativa
IV- Sintomatologia afetiva, cognitiva e comportamental	Das questões 4 a 12, 5 respostas com 4 ou 5
V- Perturbação do funcionamento social e ocupacional	Resposta à questão 13 positiva



Anexo E - Declaração - Promotoras e Organizadoras da Formação

Declaração – Promotoras e Organizadoras da Formação



DECLARAÇÃO

Declaro, para efeitos curriculares, que a Sra. Enfermeira Sandra Isabel dos Santos Ferreira Antunes, foi promotora e organizadora da formação com o tema "O luto em Cuidados Paliativos - uma realidade a ser vivida", realizada nos dias 7 e 27 de fevereiro de 2023, num total de 16h.

Por ser verdade e me ser pedido, passo a presente declaração que dato e assino.



O COMISSÁRIO
Rui Silva

Diretor do Serviço de Medicina Interna
(Rui Soares Silva, Dr.)

Diretor do Serviço de Medicina Interna
e Cuidados Paliativos

rs/cp



1/1