



# **RELATÓRIO E ESTÁGIO**

*Implementação de um programa de  
acompanhamento no Luto numa Unidade de  
Cuidados Paliativos*

Rui Manuel de Oliveira Campos Teixeira

## **Orientador**

Doutor Eduardo Carqueja

Relatório de Estágio 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, realizada sob a orientação científica do Doutor Eduardo Carqueja do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

**Fevereiro de 2020**



## 1. Composição do júri

Presidente do júri

***Prof. Doutor Francisco José Barbas Rodrigues***

Vogais

***Doutora Maria Manuel Claro Lopes***

***Doutor Eduardo Manuel Neves Oliveira Carqueja***



## **Dedicatória**

Dedico o trabalho, a aprendizagem e a troca de experiências à minha família, pela solidariedade, paciência e dedicação que me dedicaram sempre, mas em especial neste período;



## 2. Agradecimentos

Agradeço:

À minha família;

Ao meu orientador, Doutor Eduardo Carqueja, pelos ensinamentos e paciência demonstrada;

À minha orientadora de estágio, Dra Liseta Gomes, pela dedicação e empenho demonstrado;

À Professora Doutora Paula Sapeta por me ter mostrado o caminho que se veio a demonstrar tão frutuoso;

Aos meus colegas do Centro de Saúde de Trancoso que disponibilizaram a sua atenção para os doentes que tenho ao meu cargo, nas minhas ausências;

Aos meus colegas da equipa multidisciplinar da Unidade de Seia pelos estímulos e opiniões que me foram dando ao longo do tempo que dediquei a este projeto.



### **3. Resumo**

Este relatório visa apresentar um resumo dos trabalhos executados no segundo ano do mestrado de cuidados paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Nele estão resumidos os conceitos básicos dos Cuidados Paliativos, salientando os que foram aprendidos durante este processo educativo.

Em segundo lugar, apresentarei o decurso do meu estágio na Unidade Local de Saúde do Nordeste. Nela, além de uma descrição da sua constituição referi as atividades desenvolvidas realçando os objetivos defendidos anteriormente que foram atingidos e o que não o foi.

Em terceiro lugar desenvolvi um plano para a criação de um programa de acompanhamento no luto na unidade. Entendi que seria útil desenvolver alguns conceitos que ajudaram a desenhá-lo. Este texto pretende servir de base para a implantação do referido programa.

### **4. Palavras chave**

Luto; protocolo; Cuidados Paliativos



## **5. Abstract**

This report aims to present a summary of the work performed in the second year of the master's degree in palliative care at the Dr. Lopes Dias School of Health of the Castelo Branco Polytechnic Institute.

It summarizes the basic concepts of Palliative Care, highlighting what was learned during this educational process.

Secondly, I will present the course of my internship at the Northeast Local Health Unit. In it, besides a description of its constitution I mentioned the activities developed highlighting the previously defended objectives that were achieved and what was not.

Thirdly I developed a plan for setting up a grief monitoring program at the unit. I understood that it would be helpful to develop some concepts that helped to draw it. This text is intended to serve as a basis for the implementation of this program.

## **6. Keywords**

Grief; protocol; palliative care



## 7. Índice geral

1) Conteúdo do relatório.....	1
2) Definições em cuidados paliativos.....	1
01. Definições .....	1
a) Conceito.....	1
b) Indicações para CP .....	4
c) Consequências .....	4
d) Metas .....	5
e) Localização .....	5
f) Dignidade.....	7
g) Desmoralização/Desesperança.....	9
h) Espiritualidade .....	10
02. Organização do serviço .....	12
a) Desenvolvimento do serviço .....	12
b) Caracterização do serviço.....	13
c) Localização de Cuidados Paliativos .....	14
03. Referenciação.....	14
a) Critérios de Referenciação .....	14
b) Níveis de atuação .....	16
04. O doente.....	17
a) Perdas.....	17
b) Relações pessoais .....	18
c) Precauções.....	19
d) Prognóstico .....	19
05. Comunicação .....	20
a) Comunicação com a equipa.....	20
b) Comunicação intrafamiliar.....	22
06. Últimos dias/horas .....	22
a) Uma boa morte .....	22
07. Família .....	25
a) O cuidador familiar .....	25
b) Reação dos familiares .....	26
c) Preparação para a perda.....	27
08. Acompanhamento da família .....	27
a) Condições para o acompanhamento .....	27
b) Preparar o futuro.....	28

09. Crianças e adolescentes.....	28
10. Profissionais.....	28
11. Intervenção .....	29
3) História.....	33
4) RELATÓRIO DA PRÁTICA CLÍNICA.....	37
01. Descrição do local de estágio.....	37
a) Introdução.....	37
b) Estrutura física .....	37
c) Estrutura humana .....	38
d) Relacionamento com outros serviços .....	39
02. Internamento.....	39
a) Introdução.....	39
b) Passagem de turno.....	40
c) Visita clínica.....	40
d) Registos .....	40
e) Conferências familiares .....	40
f) Reunião de Serviço .....	41
g) Principais metodologias adotadas.....	41
h) Descrição da atividade clínica .....	42
03. C Consulta Externa .....	47
a) Introdução.....	47
b) Organização .....	47
c) Descrição .....	47
04. Equipa Comunitária .....	48
a) Introdução.....	48
b) Reunião de programação .....	49
c) Contatos telefónicos.....	50
d) Visitas domiciliárias .....	50
e) Conferências familiares .....	50
f) Registos .....	51
05. Apoio Intra-hospitalar .....	51
06. Atividades formativas .....	52
07. CASO CLÍNICO – O SR. R. ....	56
a) História clínica: .....	56
b) Avaliação social.....	57
c) Aspetos psicológicos:.....	58
d) Aspetos espirituais .....	58

e)	Conferências familiares:.....	58
f)	Plano desenhado com o doente.....	59
g)	Evolução .....	59
h)	Conclusão.....	59
08.	Análise crítica.....	60
a)	Apoio do serviço.....	60
b)	Objetivos pessoais concretizados.....	60
c)	Objetivos pessoais não concretizados .....	61
09.	Avaliação.....	61
a)	Autoavaliação.....	61
b)	Avaliação da Orientadora .....	61
c)	Avaliação do serviço .....	62
5)	O LUTO – ALGUNS CONCEITOS.....	63
01.	Conceito.....	63
a)	Definição/classificação.....	63
b)	Conceitos.....	65
c)	Aspetos psicológicos.....	67
d)	As perdas.....	68
e)	Situações particulares do luto (crianças/adolescentes, deficientes, profissionais) .....	69
f)	O trabalho do luto.....	70
02.	O luto – processo natural.....	72
a)	Características do processo de luto .....	72
b)	A culpa.....	73
03.	Desenvolvimento do luto .....	74
a)	Condições internas.....	74
b)	Condições externas .....	74
c)	Evolução .....	75
04.	Intervenções no luto .....	76
a)	Intervenções no luto.....	76
b)	Desenvolvimento desejável.....	78
c)	Intervenções Universais.....	80
d)	Intervenções especializadas.....	82
e)	Objetivos dos tratamentos .....	84
f)	Resultados dos tratamentos.....	84
05.	Teorias do luto.....	85
06.	C Fases e tarefas do Luto .....	86

07. Tipo de Luto .....	89
a) Luto adequado.....	89
b) Luto complicado .....	95
c) Luto antecipatório.....	96
d) Luto e depressão.....	100
e) Relação do luto Antecipatório/pós morte .....	101
f) Luto antecipatório e depressão .....	102
08. Modelo teórico de uma programação do luto .....	102
a) Objectivos.....	102
b) Métodos.....	105
c) Dificuldades .....	109
d) Resultados.....	109
e) Intervenção.....	110
09. Avaliação do risco de luto complicado nos familiares.....	110
a) Introdução.....	110
b) Fatores que influenciam o luto .....	111
c) Fatores preditores .....	112
d) Fatores protetores .....	113
e) Avaliação.....	114
f) Evolução.....	115
g) Intervenção.....	115
10. Avaliação do luto antecipatório.....	115
11. No momento da morte, sempre que possível - Abordagem empática dos familiares	117
12. No momento da morte, sempre que possível - Orientações práticas para as horas seguintes.....	118
13. No momento da morte, sempre que possível - Disponibilizarem-se para dar informações e tirar dúvidas.....	120
14. Após a morte - Carta com envio de informação alusiva ao período de luto e uma disponibilização da equipa para apoio futuro.....	120
15. C Após a morte - Telefonema de transmissão das condolências da equipa.	121
6) Fluxograma.....	125
7) Protocolos a definir .....	127
01. Protocolo de acompanhamento no momento da morte do doente.....	127
a) Introdução.....	127
b) Momentos de intervenção .....	127
c) Notas finais .....	128
d) Avaliação.....	128

02. Protocolo de informação escrita.....	128
a) Introdução .....	128
b) Momentos de intervenção.....	129
c) Tópicos da intervenção .....	129
d) Notas finais.....	129
e) Avaliação .....	129
03. Protocolo de avaliação de risco .....	130
a) Introdução .....	130
b) Momentos de intervenção.....	130
c) Métodos de intervenção.....	131
d) Atuação posterior .....	131
e) Notas finais.....	131
f) Avaliação .....	131
04. Protocolo de seguimento dos enlutados após a morte .....	132
a) Introdução .....	132
b) Momentos de intervenção.....	132
c) Tópicos da intervenção .....	132
d) Notas finais.....	132
e) Avaliação .....	133
8) Conclusões .....	135
9) Anexos .....	137
01. Anexo A - Avaliação do risco de luto complicado nos familiares -preditores	137
02. Anexo B Avaliação do risco de luto complicado nos familiares - protetores	139
03. Anexo C – Ação de formação: programa de acompanhamento do luto.....	141
a) Justificação: .....	141
b) Objetivo geral:.....	141
c) Objetivos específicos:.....	141
d) Programa: .....	141
e) Moderadores: .....	142
f) Destinatários: .....	142
g) Duração: .....	142
h) Metodologia pedagógica: .....	142
i) Estratégias:.....	142
j) Avaliação:.....	142
k) Bibliografia sugerida:.....	142

04. Anexo D – Ficha de avaliação .....	159
10) Bibliografia .....	161

## **8. Índice de figuras**

Figura 1 - genograma e psicofigura do Sr. Raul

Figura 2 -Fluxograma



## **9. Lista de tabelas**

Tabela 1 - Distribuição dos profissionais pelos diferentes locais de trabalho do departamento

Tabela 2 - Perfis de resposta perante avaliação de risco de luto



## 10. Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

WHO	World Health Organization
EAPC	European Association Palliative Care
UCP	Unidade de Cuidados Paliativos
EISCP/EIH SCP	Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
ECSCP	Equipa Comunitária de Suporte em cuidados Paliativos
ACSS	Administração Central do Sistema de Saúde
PPS	Palliative Performance Scale
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
DAV	Diretivas Antecipadas de Vida
ERPI	Estrutura Residencial para Idosos
ULSNE	Unidade Local de Saúde do Nordeste
GRPCC	Gippsland Region Palliative Care Consortium Blinical Praticce Group
AVD	Atividades da Vida Diária
PG13	Prolonged Grief Disorder -13
CBRAT	Complicated Bereavement Risk Assessement Tool
SICO	Sistema de Informação dos Certificados de Óbito
GP	General Practitioner
C. Saúde/C.S.	Centro de Saúde
HIV/AIDS	Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome



## 1) Conteúdo do relatório

Elaborar este relatório foi um pouco complexo. Para isso contribuiu o seu tamanho, os apoios bibliográficos que utilizei e os que não utilizei e a língua predominante neles (o inglês) e alguma inexperiência que tive na sua execução que me levava a que todos os assuntos que lia considerava importantes. Mesmo assim, e após a exclusão de cerca de metade dos assuntos, por não se articularem com o meu texto, ainda obtive uma quantidade substancial de temas que encontrei pertinente incluir nele.

O Relatório foi subdividido em três capítulos de desenvolvimento, precedidos desta introdução e terminado com uma pequena conclusão. Algumas particularidades que considerei importantes mas demasiadas exaustivas para ser incluída no texto apresentei-as em anexo.

No primeiro capítulo fiz um resumo dos principais conceitos teóricos que nortearam o meu percurso no mestrado. Longe de ser exaustivo, tentei que captasse algumas noções básicas e todas as que, para mim, foram as adquiridas durante esse processo. Daí o seu título “Conceitos”.

No segundo capítulo fiz uma descrição do processo de prática clínica que decorreu na Unidade Local de Saúde do Nordeste nos meses de Fevereiro e Março de 2019.

Em seguida, abordei o projeto da formação de uma equipa de acompanhamento no luto, enquadrando-a teoricamente, destacando os processos percorridos que justificaram o seu desenvolvimento e os protocolos que seriam necessário desenhar para a orientação da equipa. Tentei que este capítulo viesse a servir como orientação daquele programa alertando para os conceitos teóricos para dar consistência à sua prossecução.

## 2) Definições em cuidados paliativos

### 01. Definições

#### a) Conceito

Com a evolução dos conhecimentos da saúde obteve-se uma maior capacidade de diagnosticar e intervir nas necessidades dos doentes sem, contudo, conseguir resolver os problemas crónicos e progressivos. Estes permanecem um campo de sofrimento sem apoio efetivo.

É, aqui, que os cuidados paliativos encontram o âmbito da sua ação, conforme a sua definição

Para a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2017) os Cuidados Paliativos são *“uma abordagem que aumenta a qualidade de vida de pacientes e suas famílias face ao problema associado a uma doença que põe em risco a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento através de uma identificação precoce e manuseamento impecável e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais”* (Tradução do autor).

Nesta definição estão contidas as orientações condutoras do técnico paliativista e, porquanto a totalidade do seu âmbito não está acessível a uma só pessoa, faz depreender que terão de ser prestados por uma equipa multidisciplinar que engloba,

entre outros, o médico, a enfermeira, a assistente social, o psicólogo, o fisioterapeuta, a nutricionista e o assistente religioso. A comunicação entre os elementos da equipa é um aspeto fundamental e a sua inexistência questiona a sua eficácia. Nesta equipa poder-se-á incluir, ainda, o doente e a família de uma forma ativa quer nas decisões quer na comunicação já que são eles os principais interessados no ato assistencial e, muitas vezes, principalmente no domicílio, os elos ativos mais importantes.

Também da mesma se depreende que deverão ser orientados pelas preferências, valores, dignidade e autonomia do doente (Chover-Sierra, Martínez-Sabater, & Lapeña-Moñux, 2017).

Quando se fala de cuidados paliativos refere-se aos cuidados a doentes cujas características se enquadram no conceito de doença incurável.

Doença incurável, avançada e progressiva é (Pazes, Nunes & Barbosa, 2014):

- Não apresentar nenhuma possibilidade de responder ao tratamento curativo;
- Estarem presentes numerosos problemas e sintomas intensos em constante mudança;
- Verificar-se muito impacto, emocional para o paciente, família e profissionais;
- Existir presença explícita ou não do assunto morte, que se aproxima.

Os cuidados paliativos têm como finalidade prestar cuidados ao doente cuja vida está sob grande risco e este ainda pode ser agravado pelos sintomas que vão aparecer durante o decurso da doença (Devi, 2011).

Há necessidade de estender o acesso aos cuidados paliativos, em todos os níveis de cuidar, aos doentes que deles necessitam. Assim, as necessidades anuais em cuidados paliativos a nível mundial foram contabilizadas por Macaden, Salins, Muckaden, Kulkarni, Joad, Nirabhawane, & Simha (2014) como 377 adultos por 100.000 habitantes com mais de 15 anos de idade e 63 crianças por 100.000 habitantes abaixo dos 15 anos de idade.

Sendo, por definição, os cuidados paliativos compostos por intervenções holísticas e multiprofissionais, são também essencialmente dirigidos a doentes e famílias e não há doença.

No conceito de pessoa devemos ultrapassar os limites do biopsicossocial para pensar no paciente global, individual com uma história de vida de interações únicas e irrepetíveis que pode ser explorada pela observação, o diálogo, a empatia e a escuta ativa (Sanz Rubiales, Del Valle Rivero, Flores Pérez, Hernansanz de la Calle, Gutiérrez Alonso, & García Recio, 2014)

Quando se fala de cuidados paliativos integrais referimo-nos aos cuidados prestados em todas as dimensões do ser humano incluindo os espirituais, religiosos e existenciais (Chakraborty, El-Jawahri, Litzow, Syrjala, Parnes & Hashmi, 2017).

A cultura ocidental atual privilegia a juventude, a saúde e a tecnologia (Snyder, Ellison & Neidig, 2002).

Em consequência, os valores tradicionais foram desvalorizados, incluindo a experiência, a idade avançada e a família. É neste contexto que nos conceitos sociais atuais a terminalidade é assumida como algo agressivo, causador de sofrimento onde

o doente não tem capacidade de resposta e torna a existência finita, ao contrário do conceito que outrora predominava de última fase da vida (Carvalho & Martins, 2015).

É, também, a evolução da sociedade que permitiram uma evolução de conceitos sobre o Homem, a sua vida e a sua morte.

Baseados nos movimentos sociais que provocaram modificações da sua estrutura - autonomia, identidade pessoal, a vida e morte “com dignidade” foram criados os cuidados paliativos. A morte é considerada como a etapa final de uma jornada individual (Menezes & Barbosa, 2013).

Através do reforço da importância dos aspetos éticos cada vez mais se protagoniza os desejos do doente na tomada de decisão dos momentos cruciais (Higginson, Sarmiento, Calanzani, Benalia, & Gomes, 2013).

Os cuidados paliativos são observados por colegas de outras especialidade e pela população em geral como um local onde se vive os últimos dias de vida aguardando a morte; contudo, se atendermos às definições mais aceites, como a da Organização Mundial da Saúde, podemos afirmar que são muito mais que o acompanhamento nos últimos dias/horas de vida, fazendo coexistir uma preocupação com o doente no seu todo com uma facilitação de uma continuidade da vida regular do doente (Drury, Baccari, Fang, Moller & Nagus, 2016).

Nos conceitos mais atuais a enfermagem e a medicina foram codificados para manter a vida a qualquer custo e a morte é, assim, vista, por estes profissionais, como uma derrota. É urgente reformular este conceito validando a aceitação da morte como processo “natural” (Cortez, Costa, Amim, Gavina & Silva, 2009).

O objetivo da humanidade é ser feliz (Miranda & Contreras, 2014). Mas como somos animais essencialmente comunitários a nossa felicidade está dependente dos conceitos de felicidade dos outros. Neste intercâmbio surge conflitos porque os conceitos em jogo são diferentes. É na procura de uma solução justa para todos que entra a ética. Com a ética pretende-se encontrar as melhores soluções para os problemas existentes.

Nessa felicidade foi excluída a doença. No entanto, o sofrimento é quase transversal à humanidade.

A nossa visão da realidade é codificada por um sem número de crenças dogmáticas adquiridas socialmente ao longo da vida e que vão condicionar esses preconceitos (Robinson, Kissane, Brooker, & Burney, 2016).

O sofrimento não é referido como sendo apenas físico mas aspetos como o sofrimento psicológico e espiritual são, também, referidos como importantes. Nestes tipos de sofrimento incluem-se perda de significado, perda de autonomia, perda de dignidade, sensação de ser um fardo, falta de esperança, medo do sofrimento futuro e ansiedade com a ideia da morte (Ruijs, Kerkhof, van der Wal, & Onwuteaka-Philipsen, 2013).

Na abordagem destes doentes temos de manter presente que todas as estratégias a delinear deverão basear-se em fundamentos genéricos. São os pilares dos cuidados paliativos.

Então, os quatro pilares dos Cuidados Paliativos são (Pazes et al, 2014):

- Controlo sintomático;
- Comunicação adequada;
- Apoio à família;
- Trabalho em equipa.

## **b) Indicações para CP**

Como vimos, numerosos doentes podem beneficiar com a intervenção das equipas de cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos destinam-se a todos os doentes com doenças potencialmente ameaçadoras da vida, concomitantemente com os cuidados curativos ou sem eles, com uma intensidade adequada às necessidades do doente (Moritz, Kretzer & Berbigier, 2013).

Incluídos nestes candidatos estão os que são portadores das principais patologias responsáveis pela necessidade de cuidados paliativos: as doenças cardiovasculares, o cancro, as doenças respiratórias crônicas, a HIV/AIDS e a diabetes (Macaden et al, 2014).

Todas elas têm como característica comum serem uma situação que provoca ruptura em todas as facetas da vida do ser humano e, por isso, interfere de forma importante nas relações pessoais, sejam elas de que tipos forem (Rego & Nunes, 2019).

## **c) Consequências**

Os doentes com patologias potencialmente fatais vêem a sua vida alterada pelo desenvolvimento da doença e pelas intervenções a que estão sujeitos o que vai alterar a perspectiva que dela têm sob os aspectos físico, psicológico, social e espiritual.

A doença incurável, progressiva e avançada com escassa ou nenhuma resposta curativa, apresenta frequentemente numerosos sintomas que provocam um grande impacto emocional em todos os intervenientes – doente, família e profissionais (Pazes et al, 2014).

Assim, numa visão evolutiva, a morte resulta frequentemente de doenças prolongadas. A “boa morte” está relacionada com o aparecimento brusco e inesperado dela. Contudo, em cerca de três quartos da população a morte decorre de um período mais ou menos prolongado em que os doentes podem ser considerados como tendo elevadas necessidades e economicamente dispendiosos para o erário público (Teno, Gozalo, Trivedi, Bunker, Lima, Ogarek, & Mor, 2018).

Continua a prevalecer o hábito de levar o doente para os hospitais nos momentos finais da vida e podendo, mesmo, levar ao seu internamento nas unidades de cuidados intensivos com os custos inerentes (não só económicos).

Segundo Harding, Luyirika & Sleeman (2016), os custos da assistência aos doentes durante o último ano de vida caracterizam-se por uma proporção significativa dos gastos totais com a saúde. Os mesmos autores afirmam, ainda, que existem evidências sobre a relação custo-benefício dos cuidados paliativos para o doente e sua família e

para o erário público o que será vantajosa e por isso desejável. Não estão em causa, só, os custos económicos mas, também, os emocionais e espirituais.

Prevalece uma esperança infundada no poder da medicina para salvar o doente, mesmo estando conscientes que ele não tem cura.

A morte, no seu carácter inevitável e universal, desafia a onipotência dos sentimentos humanos, o que implica a formação dos profissionais que com ela trabalham (isto é, todos) a fim de conseguir uma preparação para lidar com os doentes e as famílias em fase terminal de vida (Cortez et al., 2009).

#### **d) Metas**

A meta definida para os cuidados paliativos é o alívio do sofrimento de uma doença grave através da promoção da qualidade de vida, com especial incidência no controlo sintomático e nas habilidades comunicacionais (Finn & Malhotra, 2019).

De forma semelhante se pronunciam Harding et al. (2016) afirmando que os cuidados paliativos têm como objetivo o alívio dos sintomas relacionados com uma doença incurável, e não prolongar artificialmente o tempo de vida – distanásia.

Isto é, a preparação da “boa morte” (Menezes & Barbosa, 2013).

As metas de qualquer equipa de cuidados paliativos no fim de vida são atingir a satisfação das necessidades do doente e da família quer físicas, quer emocionais, quer espirituais (Schub & Komusky, 2018).

Os mesmos autores afirmam que a finalidade é manter o doente confortável e conseguir que doente e família lidem melhor com a morte (Schub & Komusky, 2018).

Os cuidados paliativos são importantes para a promoção de uma cena tranquila, pacífica e visível em torno da morte. A “boa morte” é um modelo oferecido para doentes e seus familiares, com conhecimento sobre o diagnóstico e o prognóstico, para que participem da tomada de decisões, com a equipe (Menezes & Barbosa, 2013). Os mesmos autores referem que o conceito do “morrer bem” procura na morte a estabilidade e a ausência de sofrimento.

Em resumo, Moritz et al. (2013) defendem que a qualidade de vida deverá ser a meta a atingir para todos os doentes sendo de desaconselhar atitudes terapêuticas que prolonguem a vida sem qualidade.

#### **e) Localização**

Uma das controvérsias que continua a não ter um acordo unânime, é a localização da morte. As condicionantes sociais (afastamento da morte de casa, a disponibilidade dos cuidadores, a falta de apoio social, a família nuclear e a sensação de fracasso) vão “empurrar” a morte para a instituição.

O melhor lugar para morrer é onde paciente e família se sintam mais tranquilos, desde que recebam os cuidados necessários manter o conforto deles (Moritz et al, 2013).

Existe um contencioso surdo-mudo que opõe o doente e a família sobre o local onde deverá ocorrer a morte. Há, na generalidade, uma preferência pela morte do domicílio, por parte dos doentes, referindo desejar que aconteça rodeado pelos seus

entes queridos (Yong Joo, 2016). O mesmo é referido por Lam et al (2017) que afirma que o local desejado da morte é o seu domicílio.

Baseados nessas opiniões e expectativas, reforçadas pela evidência das suas vantagens, os cuidados paliativos adoptam a preferência do domicílio como o local privilegiado para uma “boa morte” (Menezes & Barbosa, 2013).

Longe desse conceito estão os hospitais que são dos locais mais impróprios para morrer já que são incapazes de satisfazer as necessidades de privacidade, as necessidades de quietude e calma e apoio à participação dos familiares nesses momentos (Schub & Komusky, 2018).

O grande impulsionamento dos cuidados hospitalares no século XX com uma melhoria da qualidade destes fez com que a esperança de vida tivesse aumentado de forma importante. Contudo fez com que a morte começasse a ser observado por todos como um “fracasso” e, assim, afastada do domicílio do doente (Kalseth & Theisen, 2017).

Algumas condições vão influenciar a possibilidade de permitir a morte no lar dos doentes, Assim, a escolha do local da morte está dependente das características sociodemográficas dos pacientes, do apoio social que detêm e da disponibilidade de equipas em fornecer apoios de saúde que o doente virá a necessitar (Costa et al, 2016).

Para se atingir a satisfação dos doentes que querem morrer em casa serão necessários serviços com apoio financeiro suficiente, uma boa coordenação dos cuidados, dentro e entre as equipas que prestam cuidados ao doente e família e uma quantidade de equipas suficientes para cobrir as necessidades (Lam et al, 2017).

Desde logo surge uma das dificuldades que frequentemente é limitadora da morte no domicílio que é a própria casa quer pela sua localização (isolamento, maus acessos) quer pelas condições da casa. Contudo, estes óbices são contornáveis com algumas medidas corretoras (Lam et al, 2017).

Outras das dificuldades que se opõem à morte em casa é o cansaço dos cuidadores informais, o facto de serem únicos (sem apoio de outros) ou a sua inexistência (Lam et al, 2017).

Quando se avaliam os fatores que intervêm positiva ou negativamente na opção de morrer em casa temos de atentar que alguns são mais suscetíveis de intervenção que outros dando prioridade àqueles e estabelecendo a metodologia da modificação (Costa et al, 2016).

Entre as vantagens da estadia do doente no domicílio até à morte está o facto de isso permitir interromper as vivências hospitalares com todas as vantagens e desvantagens inerentes e iniciar um ciclo novo numa evolução temporal tendencialmente curta onde se pode lidar com sintomas físicos e com o “*stress*” dos familiares conforme a sua própria personalidade (Higginson et al, 2013).

Quando se consegue manter o doente em casa com apoio de equipas qualificadas obtemos (Higginson et al, 2013):

- Satisfação dos utentes e familiares;

- Menor incidência de recurso a urgências e internamentos;
- Uma incidência maior de mortes no domicílio.

As perspetivas no decurso da doença podem mudar, quer pela influência externa quer pela exaustão que os cuidados causam, podendo impossibilitar uma localização dos cuidados e da morte onde estava inicialmente prevista (Bannon, Cairnduff, Fitzpatrick, Gavin, Donnelly, Blaney, & Gomes, 2018).

A realidade vivida pelos doentes é, muitas vezes, contraditória com os seus desejos. No entanto, e apesar do desejo de morrer em casa, a maioria das mortes continuam a ser hospitalares, muitas delas em instalações de doentes agudos. Nestas existe um sentimento de desconforto porque estão associadas a intervenções mais agressivas (Yong Joo, 2016; Kalseth & Theisen, 2017).

#### **f) Dignidade**

Com os cuidados paliativos ganhou sentido o sentimento de dignidade que passou a ser central nos cuidados.

A dignidade é um direito humano e por isso tem assumido pelo campo da saúde como um objetivo a atingir (Östlund., Blomberg, Söderman & Harståde, 2019).

O conceito de dignidade, se é importante em todos os campos da Medicina, em alguns destes, devido à vulnerabilidade que os doentes apresentam, é particularmente importante e dentre eles se situam os cuidados paliativos (Östlund et al, 2019).

Especialmente, a dignidade coloca-se perante as situações de terapêuticas de fim de vida, agressivas e fúteis (Lapierre et al, 2017).

Incluído na preocupação da manutenção da dignidade do doente devemos procurar manter a atenção não só sobre o doente mas da forma como é sentida por ele (Östlund et al, 2019).

Contudo, não se pode esquecer que uma dignidade absoluta é inatingível e que apesar de defenderem valores inalienáveis como o humanismo e a liberdade não deixa de ser relevante conhecê-la, apesar de termos a consciência de que só atingiremos de uma forma condicionada pela cultura predominante – Dignidade Relativa (Östlund et al, 2019).

A promoção da dignidade do doente nas atividades do dia a dia pode-se executar com recurso a medidas concretas que incluem (Gutiérrez et al, 2016):

- Fomentar a autonomia física e moral;
- Diminuir a ansiedade ante a morte;
- Bom controlo dos sintomas físicos;
- Adaptação da distribuição da informação a nível inteligível para doente e familiares;
- Facilitação da intimidade e privacidade em aspetos de higiene e cuidados;
- Fomento do apoio por todos os intervenientes;
- Educação psicológica na relevância e repercussão da atitude das pessoas;
- Diminuírem a sensação de ser uma carga para os familiares no domicílio;
- Integrar os cuidados espirituais.

Com o intuito da referida promoção, o modelo de preservação da dignidade de Chochinov define as dimensões que ajudam a preservar o sentido da dignidade e pode ser dividido por três categorias principais (Chochinov citado por Gutiérrez et al, 2016):

- Preocupações relacionadas com a doença:
  - Nível de independência que é composto por:
    - Agudeza cognitiva ou clareza mental;
    - Capacidade funcional;
  - Mal-estar por causa dos sintomas
    - Físicos – Sintomas não controlados
    - Psicológico – devido a:
      - Incerteza no estado de saúde por informação insuficiente ou mal transmitida;
      - Ansiedade perante a morte
- Reportório de preservação da dignidade, composto por:
  - Perspetivas que preservam a dignidade (forma como entende a ajuda);
    - Continuidade do self (apesar da doença sente-se a essência de cada um);
    - Preservação dos papéis (manter os papéis habituais);
    - Legado ou herança (perceber que um bocado de si permanecerá);
    - Manutenção da autoestima (Valorizar-se apesar das perdas);
    - Esperança – ver algo no futuro;
    - Autonomia ou controlo (subjeto de manter a sua capacidade de se autodeterminar);
      - Aceitação (resignação perante os fatos da vida);
      - Resiliência ou espírito de luto;
  - Práticas para preservar a dignidade:
    - Viver o momento atual (pensar no presente e não no futuro)
    - Manter a normalidade (rotinas e hábitos apesar da doença);
    - Busca de conforto espiritual (crenças espirituais ou religiosas);
- Inventário social da dignidade:
  - Limites da intimidade ou privacidade (invasão do espaço vital pelas necessidades provindas das necessidades de ser cuidado);
  - Apoio social (rede de apoio – família, amigos, profissionais);
  - Tom dos cuidados – As atitudes assumidas pelos cuidadores;
  - Sensação de ser uma carga para os outros – dependência;
  - Preocupações com possíveis sequelas que possam subsistir.

Do modelo de Chochinov depreende-se que sempre que o doente estiver consciente e orientado deverá caber a ele as decisões difíceis a tomar após uma informação completa e verdadeira do seu estado, dando, assim cumprimento ao seu direito de autonomia referido nos princípios éticos (Macaden et al, 2014).

Em conclusão, pode-se afirmar que a dignidade humana é um valor básico e um conceito básico dos direitos humanos, a ética clínica, a prática clínica e a bioética (Gutiérrez et al, 2016).

A sua promoção e defesa deverá orientar todas as ações da equipa de cuidados paliativos baseados nos preceitos éticos elementares, nos conceitos paliativistas

universalmente aceites, nos preceitos culturais que envolvem o doente e no bom-senso de quem presta cuidados de qualidade.

### **g) Desmoralização/Desesperança**

“A desmoralização é um estado mental que compreende um baixo moral e um senso de mau enfrentamento, no qual pessimismo, desamparo e desesperança podem levar à perda de significado e propósito na vida” (Ignatius & De La Garza, 2018).

Assim definida, pode-se antever o caráter individual que pode assumir nas suas manifestações. Mas, além de características próprias a cada doente, a desmoralização poderá ser considerada como a resposta individual atípica à doença e que se manifesta com as perdas de significado e da esperança e que desenvolve um sofrimento que pode ser a origem na procura da morte – suicídio, suicídio assistido ou eutanásia (Robinson et al, 2016).

Outrora foi definido como um quadro mal definido de sentimentos negativos como a impotência e/ou incompetência (Li, Ho & Wang, 2017).

Para Robinson et al (2016), num conceito mais divulgado de desmoralização, estão englobados os conceitos de sofrimento, diminuição da capacidade de lidar com situações do dia-a-dia, de desesperança, desamparo e perda de significado.

No desespero sentido pelo doente, quando ele sobrevém, tem origem a patologia mental que o acomete, por vezes, como a depressão.

Na desmoralização existe uma incapacidade do indivíduo para lidar com as situações “*stressantes*” sendo esta uma das razões mais usuais para a procura de ajuda profissional (Grassi, & Nanni, 2016).

Podemos, então, reconhecer uma entidade nosológica responsável por aquelas respostas atípicas. Quando associadas poderemos falar de síndrome de desmoralização.

Para se definir a presença da síndrome da desmoralização têm que se cumprir os quesitos (Gutiérrez et al, 2016):

- Sintomas afetivos – desesperança, perda de significado e de propósito para a vida;
- Atitudes cognitivas – pessimismo, impotência, sensação de estar sem saída e de fracasso pessoal, não antever um futuro promissor;
- Ausência de vontade – de enfrentar a situação;
- Alienação social e isolamento por baixo apoio social
- A sintomatologia prolonga-se por mais de duas semanas
- Não existir critérios de uma síndrome depressivo major.

Muito embora, a síndrome de desmoralização apresenta um quadro clínico muito parecido com a depressão pelo que pode, mas não deve, ser confundido com ela (Gutiérrez et al, 2016). A desmoralização e a depressão são entidades distintas, principalmente quando se fala em fases mais baixas de desmoralização (Ignatius & De La Garza, 2018). Com manifestações semelhantes aos lutos com um desenvolvimento inadequado na desmoralização o indivíduo pode apresentar sintomas semelhantes ao

do luto complicado, podendo confundir-se com situações de luto antecipatório (Robinson et al, 2016).

Em oposição à desmoralização, uma das qualidades que nos permite viver com alegria é a esperança. A esperança vive em nós mesmo quando estamos com problemas na vida. Quando se esgota dá lugar ao aparecimento de depressões e, algumas vezes, ao suicídio.

A esperança é, por definição, a expectativa de um futuro positivo apesar das circunstâncias em que o doente se encontra (Penson, Gu, Harris, Thiel, Lawton, Fuller & Lynch, 2007).

## **h) Espiritualidade**

Um dos fatores mais importantes no desenvolvimento das reações à doença é a espiritualidade. Esta permite ao doente enfrentar as contrariedades da evolução da doença estimulando a esperança.

Para a EAPC (citada por Nolan, Saltmarsh & Leget, 2011) a espiritualidade é uma dimensão dinâmica do indivíduo em que se estabelece a forma de cada pessoa criar uma relação com as manifestações e com a procura de significado, propósito e transcendência para a vida e através deles perceber como se liga a si mesmo, aos outros, à natureza e ao significativo/sagrado.

A espiritualidade deve ser considerada como uma necessidade a satisfazer de forma urgente em doentes com patologias ameaçadoras da vida porque interfere com a esperança e o medo do desconhecido, causando sofrimento intenso (Evangelista, Lopes, Costa, Batista, P.S., Batista, J.B. & Oliveira, 2016).

A espiritualidade é o conjunto das histórias de vida memorizadas, as relações consigo mesmo e com os outros, as relações com a natureza e a música, as relações com Deus ou outro ente, a relação com a esperança, significado e propósito de vida (Loetz, 2013).

Devido à sua importância no desenrolar da doença e às implicações para a saúde do doente a espiritualidade deve ser considerada como um sinal vital que deve ser respeitado em todos os doentes (Vermandere et al, 2012).

Então, uma incorporação dos cuidados espirituais e psicológicos parece ser coerente com a abordagem holística defendida na filosofia dos cuidados paliativos (Rego & Nunes, 2019).

A espiritualidade e/ou a religião estão presentes em qualquer indivíduo, mas de forma mais acentuada nos que antevêm a morte.

Quer a espiritualidade como a religião podem influenciar as escolhas com caráter ético que os indivíduos fazem, quer sejam condicionados pela própria consciência, os conceitos sociais e a compaixão consciente (Broeckert, 2011).

Os profissionais de saúde deverão ter uma atitude cautelosa não forçando os doentes e familiares a discutirem questões espirituais ou religiosos contra a sua vontade. O mesmo se passa quanto às práticas de ritos disseminados na sociedade

(Broeckaert, 2011). Não é lícito impor as perspetivas pessoais dos profissionais acerca da espiritualidade.

Mas esta atitude não pode desresponsabilizar a equipa no seu papel no âmbito espiritual, disponibilizando-se para discutir com os doentes de forma aberta e assertiva.

Quando a equipa de paliativos disponibilizam o apoio espiritual a doentes e familiares vão favorecer uma melhor aderência destes com uma melhor qualidade de vida e com menores custos para o erário público (Chakraborty et al, 2017).

Se a saúde individual pode ser influenciada pela religião e a espiritualidade através do desenvolvimento de uma atitude positiva e uma estabilidade emocional (Chakraborty et al, 2017), o “*stress*” espiritual resulta da incapacidade da pessoa encontrar significado para a doença, o amor, o conforto ou, quando exista, de uma ambivalência entre o esperado e o conseguido (Rego & Nunes, 2019).

Embora o conceito de religiosidade não tenha o mesmo significado que a espiritualidade há alguma sobreposição nos conceitos pelo que são, frequentemente, confundidos.

Na avaliação objetiva de cariz espiritual não existem grande número de instrumentos validados para os cuidados paliativos, estando aferido desde 2007 uma Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

### Religião

Num país que se vangloria pela liberdade religiosa, fazendo jus dela, há que reconhecer as perspetivas de cada uma delas nas questões fundamentais.

Para Evangelista et al (2016), cada religião representa formas diferentes nas crenças, práticas e ritos que permitem de uma forma mais emocional entender o transcendente. Em qualquer uma delas o indivíduo vai manifestar essa ligação através de ideias e práticas que são mais ou menos padronizadas para determinada religião a que o indivíduo se ligou – Religiosidade.

Embora de formas diferentes, cada filosofia religiosa tenta promover a dignidade de cada ser humano por normas, ritos e dogmas que deveriam ser seguidos pelos seus crentes.

A obrigação com a dignidade é uma das que se mantém sempre dentro da atividade do pessoal da saúde já que todo o humano é mortal (Brennan, 2017).

A Dignidade dos doentes é considerada como elemento fundamental para os profissionais de saúde, bem assim como os credos religiosos e as limitações legais (Chakraborty et al, 2017).

Diferentes religiões atribuem significados diferentes ao ato de morrer. Atualmente têm-se acentuado as diferenças entre as duas regiões mundiais (ocidental e oriental) por interferência das tradições locais sobre a vida e a morte.

Nas tradições religiosas ocidentais atribuíam-se a morte, a forma como surge e o tempo em que decorre como uma predisposição de Deus (Leibold, Lassen, Lindenberg, Graf & Wiese, 2018).

Mesmo dentro da mesma religião as opiniões sobre a atuação das pessoas podem diferir, entre os mais conservadores e os mais vanguardistas.

Sobre a manutenção de tratamentos curativos mesmo quando já ineficazes estes são advogados pelos católicos e protestantes fundamentalistas em comparação com os indivíduos das mesmas religiões, mas que não são fundamentalistas (Chakraborty et al, 2017).

Apesar de todas ou quase todas as religiões estarem contra todo o ato que possa reduzir a vida de um doente por sua própria iniciativa (suicídio, suicídio assistido ou eutanásia) já o prolongamento da vida, mesmo na inexistência de esperança num futuro - Distanásia - é tolerado por elas (Leibold et al, 2018).

## **02. Organização do serviço**

### **a) Desenvolvimento do serviço**

Para um desenvolvimento dos cuidados paliativos com uma lógica nacional e uma organização dos cuidados com qualidade os Cuidados Paliativos devem ser integrados nas políticas de saúde em pé de igualdade com as outras áreas de cuidados (Ali, Soares, Redigolo, Peria & De Carlo, 2012).

Após a elaboração de um programa nacional genérico em que se lancem as linhas mestras para o desenvolvimento das diferentes unidades que, no terreno, vão permitir os cuidados aos doentes paliativos, atendendo às realidades e crenças locais.

A implementação de um programa deve atender a quatro pilares (Capelas, 2013).

- Adequação;
- Disponibilidade de fármacos;
- Formação de profissionais e população;
- Implementação diversificada e equitativa de recursos.

Também Macaden et al (2014) apontam para as exigências a ter perante a atuação das unidades ao afirmar que na validação de uma unidade de Cuidados Paliativos deveremos ter em conta a existência de uma política adequada, ser adequado e dirigido à função, ter a presença de uma equipa multidisciplinar formada e treinada e ter acesso a terapêutica necessária para a gestão de sintomas.

Parece haver unanimidade entre os diversos autores em que todo o programa de implementação da rede de cuidados paliativos deve ser baseado numa formação pré e pós graduada nessa área (Capelas, 2013).

Os cuidados paliativos deverão estar acessíveis a todos os pacientes que necessitarem deles. Para isso, deveremos ter uma estrutura que forneça esses serviços conforme os níveis de necessidades existente em cada doente, formando uma rede integrada, interligada e fluida. Assim, os serviços de cuidados paliativos básicos são essenciais na cobertura a esses doentes já que os especializados, nunca serão em número suficiente para dar satisfação a todos as necessidades destes

cuidados (Drury et al, 2016). Os serviços especializados são complementares mas não substituem os cuidados básicos.

Os profissionais com formação avançada só conseguem satisfazer as necessidades maiores em cuidados paliativos mas podem contribuir para uma maior disseminação destes cuidados ao formarem colegas de outras especialidades em cuidados básicos, isto é, em intervenções paliativas (Drury et al, 2016).

Podemos definir, deste modo, dois níveis essenciais de cuidados, ditos básicos e diferenciados.

As Equipes de cuidados paliativos mais diferenciadas, além do apoio dado aos utentes que justificam a sua ação de uma forma direta (situações complexas), ainda o dão indiretamente através do apoio a outras equipas que, no terreno, têm doentes paliativos que não necessitam de cuidados especializados (Harding et al, 2016).

#### **b) Caracterização do serviço**

Quando se pretende desenvolver um serviço integral de cuidados paliativos o modelo a aplicar, para ser eficaz, deve promover uma coexistência de generalistas e especialistas em que os primeiros providenciarão os cuidados primários e para os segundos ficariam os cuidados mais complexos (Quill & Abernethy, 2013).

A atribuição de todos os cuidados paliativos aos especialistas pode aportar alguns riscos (Quill & Abernethy, 2013):

- Rapidamente a procura de especialistas poderá ultrapassar a capacidade de resposta;
- Muitos atos paliativos podem ser assegurados por especialistas e generalistas, independentemente da especialidade que desenvolvem;
- Os médicos generalistas e os das diversas especialidades podem acreditar que as tarefas de paliar são só da responsabilidade dos cuidados paliativos;
- Não haver especialistas suficientes para prestar cuidados.

Políticas de Cuidados Paliativos estão dispersas pelos quatro cantos do mundo. Os resultados obtidos serão diferentes de país para país conforme os programas implementados e as características culturais locais. Ao tentar entender as experiências individuais pretende-se aprender as orientações que resultaram melhor.

Demonstrou-se que os países com maior qualidade de atendimento partilhavam as características (Harding et al, 2016):

- Uma política nacional implementada que dava suporte à sua existência;
- Recursos alargados dedicados à formação e informação dos profissionais e da população que pode ser abrangida;
- Uma redução dos custos dos cuidados paliativos para o paciente através da intervenção do estado ou de outras organizações;
- Haver uma disponibilidade total dos opióides;

Se há vantagens numa intervenção o mais precoce possível no decurso da doença é de todo o interesse uma boa inter-relação entre as diferentes especialidades e os paliativistas. Existe cada vez mais uma relação de complementaridade entre

oncologista e paliativista tendo a noção que cada um tem o seu papel, e, gradualmente, vai alternar a preponderância de atuação, sem nunca haver uma dissociação completa (Hui et al., 2016).

A intervenção paliativista necessita de uma definição do que é uma intervenção primária e uma secundária. Neste conceito está implícito a necessidade de haver capacidade, por todos os médicos, de fornecer cuidados paliativos. É importante que na prática de cada médico, independentemente da especialidade que tenha, possua, no seu arsenal, uma gama de conhecimentos e de práticas sobre cuidados paliativos que lhe permita lidar com as situações menos complexas (Quill & Abernethy, 2013).

Espera-se que, com os profissionais devidamente formados, seja possível aceder a uma população de uma forma abrangente, disponibilizando para as situações mais complexas as ações do especialista nesta área.

### **c) Localização de Cuidados Paliativos**

Uma das controvérsias que acompanha o desenvolvimento dos cuidados paliativos é a localização deles e da morte. Se a evolução social conduziu a uma situação em que a morte passou a ser institucionalizada, a vontade demonstrada pela maioria dos doentes é de morrer em casa. Houve um empenhamento progressivamente maior na tentativa de a morte ocorrer em casa, tendo sido, assim, considerado como um indicador de qualidade (Ko et al, 2017).

Além da vontade do doente, deverão estar presentes na decisão os interesses dele e as disponibilidades da família. Em todo o lugar onde exista um doente com necessidades paliativas deve haver a possibilidade de lhe ser fornecidos cuidados. Assim, além de serem praticados nas Unidades de Cuidados Paliativos, eles devem ser praticados em todos os cenários dos cuidados de saúde como (Vasconcelos & Pereira, 2018):

- Enfermarias hospitalares;
- Unidades da rede de cuidados continuados e lares de idosos;
- Ambulatórios de especialidades;
- Domicílios.

Em suma, atendendo às vontades manifestas pelos doentes e às disponibilidades quer de cuidados informais quer de apoio de equipas diferenciadas faz-se depender a possibilidade de morrer em casa.

## **03. Referenciação**

### **a) Critérios de Referenciação**

Uma das dificuldades sentidas é a de uma referenciação deficiente quer por ser desajustada, por não ser atempada ou porque mal orientada.

Para uma referenciação de doentes aos cuidados paliativos deveríamos atender à caracterização das necessidades deles e o benefício que poderiam ter com a intervenção disponível (Glare, Semple, Stabler & Saltz, 2011).

O uso de um critério com base num prognóstico pode não ser o mais adequado porque os referenciadores vão utilizar os critérios subjetivos da sua determinação em

vez de meios mais objetivos – testes de avaliação (Hui et al, 2016). A utilização de critérios de seleção de doentes de forma coordenada e coerente com os princípios da Medicina Paliativa permite favorecer a integração dos que mais necessitam (Ali et al, 2012).

Nem todos os pacientes com patologias potencialmente fatais necessitam de cuidados paliativos.

Doentes que podem tirar vantagens com os cuidados paliativos incluem todos os doentes com patologia crónica e incurável independentemente da idade, género, raça, credo e se está em tratamento curativo ou não, desde que sejam necessárias medidas para manter a qualidade de vida do doente (Finn & Malhotra, 2019).

Segundo o Midland Palliative Care Workgroup (2014), baseado em Bennett et al. (2000), refere como critérios de acesso aos cuidados paliativos especializados:

1. O paciente tem doença ativa, progressiva e avançada
2. O paciente tem necessidade de cuidados que ultrapassam as capacidades de resposta do médico que o acompanha – Médico de Família e especialistas hospitalares;
3. Os sintomas não se conseguem controlar ou são, por si sós, complicados. Incluem:

- Relativos à mobilidade, funcionamento ou autocuidado do doente;
- Problemas emocionais ou comportamentais relacionadas à doença;
- Sentimentos de preocupação ou angústia envolvendo:
  - Crianças;
  - Familiares ou prestadores de cuidados;
  - Ambiente físico e humano (incluindo casa ou hospital);
  - Finanças;
  - Comunicação ou dificuldade de aprendizagem;
  - Problemas não resolvidos sobre autoestima, perda de significado e esperança, comportamentos suicidas, solicitações de eutanásia e decisões complexas sobre o tipo de atendimento, incluindo sua retenção ou retirada.

4. Há acordo do doente com a referenciação ou na falta de capacidade dele dum seu representante

Outros autores apontam outros critérios como indicações para o acesso aos cuidados paliativos.

Segundo Drury et al (2016) são candidatos a terem apoio dos cuidados paliativos:

- Os que têm sintomas de difícil controlo que necessitam de um internamento para o fazer;
- Os que têm um "stress" pessoal muito intenso;
- Os que têm as famílias com "stress" muito intenso;
- Os que, apesar se inserirem no grupo que usufruem de cuidados curativos preenchem, também, os critérios anteriores;

- Os que necessitam de apoio paliativo, independentemente de terem disposições vitais de não ressuscitar ou de não entubar ou não, e considerando essas decisões vitais antecipadas.

Embora os cuidados paliativos não tenham como fim aumentar a quantidade de vida, há estudos que apontam para o fato deles, quando aplicados desde o início da doença, poderem aumentar a sobrevivência dos doentes (Harding, Luyirika & Sleeman, 2016).

Tradicionalmente a referenciação dos doentes é feita quando o doente deixa de ter possibilidade de cura ou quando se aproxima a hora da morte.

Um envolvimento precoce dos cuidados paliativos no tratamento do doente prediz uns cuidados de fim-de-vida mais positivos (Hui et al, 2014).

O mesmo afirma Morita (2005, citado por Devi, 2011) dizendo que uma referenciação precoce dos pacientes para cuidados paliativos, ainda durante a fase de tratamento curativo, era acompanhado por níveis superiores de Qualidade de Vida do que os que só receberam tratamento oncológico dirigido à doença (Devi, 2011).

No entanto, e apesar dos estudos que provam o contrário, a referência para paliativos é muitas vezes adiada numa expectativa de uma cura impossível.

As referências para cuidados paliativos são tardios para se conseguir uma evolução posterior positiva (Devi, 2011). Este autor, referindo-se a um trabalho de Bruera e Hui (2010), afirma que é habitual acontecer entre 30-60 dias antes da morte.

Para Dionne-Odom et al (2015), uma referenciação tardia e um início de prestação de cuidados no seu seguimento são causas de uma prestação de cuidados paliativos, na maioria das vezes, tardia no trajeto da doença.

Alguns obstáculos se colocam à referenciação precoce para os cuidados paliativos como as expectativas irrealistas do doente e da família com a esperança de uma cura (Macaden et al, 2014), a rejeição do uso de opióides por desconhecimento e medo, má atitude comunicativa e a atribuição da palavra “paliativos” associada ao tabu “morte” (Capelas, Silva, Alvarenga, & Coelho, 2014)

## **b) Níveis de atuação**

Como já referi, a eficácia da atuação dos cuidados paliativos está dependente duma atitude concertada dos diferentes profissionais conforme o nível de complexidade do doente. Podemos, então referirmo-nos a três níveis de atuação dos Cuidados Paliativos (Ali et al, 2002):

- Nível I – Doente com doença crónica, progressiva e passível de ser fatal a curto ou médio prazo com sintomas de diversos graus de sofrimento mas que pode ser controlado com os recursos disponíveis localmente;
- Nível II – Doentes de complexidade intermédia que não podem ser controlados no nível I, necessitando na instituição ou no domicílio dos cuidados de uma equipa multidisciplinar devidamente preparada;
- Nível III – Doentes mais complexos que não conseguem ser controlados nos níveis I e II e que, por isso, necessitam da intervenção duma equipa formada nessa área, normalmente em internamento.

Na definição destes níveis, decorre da atribuição de necessidades pelas patologias e não pelos doentes. Por exemplo, a referenciação de todos os doentes com neoplasia metastizada para especialistas de cuidados paliativos demonstrou-se desnecessário e difícil de argumentar (Glare et al, 2011).

Assim, as ações paliativas são vitais em todos os lados pelo que será importante desenvolver uma rede de apoio de cuidados paliativos que abranja todos os ambientes em que haja um doente com necessidade de cuidados paliativos –hospital, unidades de cuidados continuados, ambulatório, domicílio e unidades especializadas de paliativos (Higginson et al, 2013).

## 04. O doente

### a) Perdas

A doença é uma fonte de perdas, principalmente, quando deterioram o estado físico do doente o seu bem-estar físico, psíquico, social e/ou espiritual. De uma forma mais acentuada as doenças de desenvolvimento prolongado estão, quase sempre, associadas a perdas diversas para os doentes, mas também para os familiares e até para os profissionais de saúde (Pazes et al, 2014).

Em doenças prolongadas, todos eles vão, ao longo do tempo, somar dificuldades cada vez maiores que lhe vão reduzir a qualidade de vida.

Nas doenças como o câncer, os doentes têm de conviver, durante um período mais ou menos alargado, com a incerteza no prognóstico, alterações da sua imagem corporal afetadas pela doença ou pelos tratamentos e uma diminuição da sua autoconfiança (Devi, 2011).

Com todas as perdas que o doente vai sentindo, reduz-se a satisfação com a vida e pode vir a ter sentimentos de desmoralização. Aliás, quando surge a doença a desmoralização está quase sempre presente pelas dificuldades psicossociais e físicas que ela pode desencadear em pacientes medicamente doentes. A desmoralização pode ser, até certo ponto, normativa, dado o nível de possíveis deficiências psicossociais e físicas que os problemas médicos podem criar (Robinson et al, 2016).

Todos os acontecimentos que acompanham o desenvolvimento da doença, o sentimento de incapacidade para lidar com ela, os medos que a acompanham e a gestão das suas perdas vão desencadear a desmoralização e, por vezes, a depressão.

Entre a desmoralização e a depressão a diferença é ténue podendo-se dizer que uma característica diagnóstica da depressão é a incapacidade de ter prazer com atividades que usualmente dão prazer (anedonia), Esta resulta numa perda de “*compliance*” com o tratamento, uma redução acentuada na qualidade de vida e um aumento da tendência para recorrer ao suicídio (Ignatius & De La Garza, 2018).

Perante a doença e a tomada de consciência do prognóstico o doente vai ter reações que, sem seguirem a evolução descrita, se aproxima das fases de Elisabeth Kubler Ross. Contudo, muitas vezes, o doente e família vão viver períodos repetitivos de negação em que vão reassumir, repetidamente, esperanças vãs, relacionadas com remissões ou experiências de novos tratamentos que lhe aumentam as próprias expectativas. A qualidade de vida tem uma relação proporcionalmente

inversa à diferença entre as expectativas do doente e a realidade da situação (Devi, 2011).

Por entre as perdas e as esperanças vãs o doente vai evoluir no seu caminho acabando por aceitar a sua finitude.

A última esperança passa, então, a ser a previsão dum fim idealmente concebido. Por isso, na morte e no processo de morte é muito apreciado estar rodeado por família e receber o conforto dela e dos amigos (Wahid et al, 2017).

## **b) Relações pessoais**

A abordagem de um doente com necessidades paliativas deverá ser diferente, focando a atenção no doente e não na doença. Como afirma Costa (2011), quando se aborda um doente com necessidades paliativas pressupõe-se que é uma relação com o doente onde a doença é apenas um complemento informativo que nos permite tratar do doente. Afirma ainda a mesma autora que os cuidados a prestar devem ser vistos como estimuladores da autonomia do doente, englobando assim as atitudes preventivas e as de reabilitação. Não se devem limitar a essas mas devem inclui-las. Cuidar do sofrimento será outro dos pilares da sua ação.

Para as equipas de Cuidados Paliativos o doente é visto de uma forma holística procurando a melhor qualidade de vida possível no período de fim-de-vida (Menezes & Barbosa, 2013). Para que isso seja possível necessita-se de que o doente, enquanto mantém as faculdades mentais, manifeste a sua vontade de uma forma explícita para que a equipa possa atuar segundo as normas éticas básicas. É nesse intuito que se elaboram os planos avançados de cuidados. Estes podem ser considerados importantes, principalmente quando feitos com antecedência, em todas doenças crónicas com tempo limitado de vida – cancro, demências, doenças neurológicas degenerativas (Pereira-Salgado, Mader, O'Callaghan, Boyd, & Staples, 2017).

A capacidade manifesta da equipa de ouvir as queixas do doente e acompanhar a vivência desse sofrimento e da morte, incluindo o seu alívio, contribuem para uma maior facilidade de verbalização por parte do doente (Carvalho & Martins, 2015).

Todos os indivíduos sujeitos ao “*stress*” do diagnóstico e prognóstico de doenças potencialmente fatais vão entrar num processo de reorganização que lhes vai permitir avançar na sua vida na presença da doença. Essa reorganização poderá ocorrer de forma positiva ou com consequências nefastas.

A adaptação individual e familiar à situação de crise depende da qualidade das interações familiares e dos significados sentidos da doença e do seu impacto (Pazes et al, 2014).

Encontrar o significado da vida resulta numa satisfação dos desejos atingidos, das metas concretizadas e no reconhecimento dos papéis desempenhados (Robinson, 2016).

Mas os momentos finais da vida podem ser uma dura prova para os familiares e num ato de desespero podem encaminhar o doente para um hospital na miragem de uma recuperação impossível. Contudo, no hospital, numa perspetiva puramente tecnicista, o doente pode morrer com apoio frio e impessoal das técnicas mas,

também, o faria desprovido do calor humano do cuidador e da família (Cortez et al, 2009).

### **c) Precauções**

Muitas são as precauções que devem ser norteadoras dos prestadores de cuidados, não esquecendo que cada doente é um indivíduo com características próprias, uma estrutura familiar única, envolvido por um ambiente social específico que vão condicionar o seu próprio comportamento perante a situação.

Os cuidados, além de respeitarem a qualidade dos procedimentos devem, também, cumprir os quesitos impostos à pessoa pelo seu credo e cultura, a não ser que o doente explicitamente tenha declarado que não (Independent Nurse, 2011).

Assim, ao se referir a preocupação com a dor total, depreende-se que se aborda o doente entendendo o contexto multidimensional que o constitui – biológico, psicológico, social, e existencial (Broeckaert, 2011). A intervenção da equipa está, pois, condicionada e por isso tem de ser abordada de forma única. Esta deverá ser ponderada na sequência dum exercício de qualidade numa pessoa concreta. A orientação nos cuidados a prestar é uma intervenção complexa, que vai conduzir a uma intervenção da equipa decidida por ela, pelo doente e pela família numa atitude formada com conhecimento de todos os fatos essenciais (Costantini, Alquati & Di Leo, 2014).

Uma das precauções que devem reger a atuação da equipa é a noção de que não é tudo permitido na sua intervenção. Não está indicada nenhuma se não existe qualquer expectativa de ela não vir a beneficiar o paciente (Macaden, et al, 2014).

Por vezes o afastamento do paciente do local onde essas intervenções se fazem por rotina ou “porque se deve tentar tudo” pode ser uma solução que salvaguarde o doente. Na impossibilidade de colocar o doente em casa, pela inexistência das condições referidas atrás, a mudança no local da morte do hospital para lares de idosos reflete, também, uma maior estabilidade do doente quer quanto à sua localização como quanto à redução do uso de métodos mais invasivos e com maior probabilidade de serem fúteis (Kalseth & Theisen, 2017).

### **d) Prognóstico**

Em todas as doenças prolongadas a atuação dependerá, também, do prognóstico do doente. Vai permitir, não só, adequar as técnicas terapêuticas como promover uma proximidade maior do doente com os entes significativos.

O estabelecimento de um prognóstico é uma das capacidades mais úteis para profissionais, doentes e famílias (Moritz et al, 2013).

Perceber a aproximação do fim de vida é uma habilidade que deve ser desenvolvida pela equipe a fim de permitir informar o doente, se o desejar, e à família (Moritz et al, 2013).

Dos diversos sinais de aproximação da morte, alguns permitem-nos prever um tempo aproximado de vida. Embora com as reservas devidas e que devem ser manifestadas aos diversos intervenientes, o seu cálculo pode ser muito importante.

De notar e fazer notar que ao dar um mau prognóstico não há qualquer intensão de desistência, desesperança ou abandono do doente (Moritz et al, 2013).

Os prognósticos não correspondem a certezas da evolução mas sim a uma análise de probabilidades realizadas cientificamente sobre o tempo previsível de sobrevivência (Moritz et al, 2013). São sinais de aproximação da morte:

- Queda do estado funcional;
- Agravamento do padrão de resposta ao tratamento curativo;
- Perda não intencional no peso -> 10% no último mês;
- A presença de eventos sentinelas – quedas, lutos e recurso a instituições.

Um dos óbices levantados à determinação do tempo previsível de evolução é que o seu resultado, ao ser comunicado ao doente e família pode desencadear uma reação depressiva. Contudo, a depressão assola mais os doentes que desconhecem o diagnóstico e/ou o prognóstico da sua doença do que os que conhecem essa informação (Chan, 2011).

Na elaboração deste cálculo, será útil entender que cerca de 60% dos doentes portadores de neoplasias já estão numa fase avançada da doença e com uma perspectiva de cura limitada, tendo necessidade de cuidados paliativos (Macaden et al, 2014).

Os doentes que estão em cuidados paliativos têm uma maior sobrevivência parecendo que as causas disso tenham sido atribuídas a uma menor sujeição à quimioterapia no final da vida, devido ao menor recurso a internamentos hospitalares, ou, então, à melhoria dos sintomas de depressão dos doentes (Harding et al, 2016).

A ciência da determinação do prognóstico, apesar de baseada em estudos científicos, ainda está longe de atingir a perfeição. Vários métodos foram propostos mas seria importante assumir que não existem métodos com capacidade de fazer prognósticos seguros. Todos os métodos existentes são falíveis (Macaden et al, 2014).

## 05. Comunicação

### a) Comunicação com a equipa

Um dos pilares dos cuidados paliativos é a comunicação. A comunicação deve existir entre a equipa e o doente e família, entre o doente e a família, dentro da família e dentro da equipa.

Um dos fatores mais valorizados pelos familiares é a comunicação com a equipa durante a doença e sobre ela (Pazes et al, 2014).

Embora não exista regras exatas sobre a forma de comunicar cada pessoa deverá estabelecer uma relação comunicativa com o doente e a família segundo a sua própria personalidade e atendendo à personalidade dos interlocutores.

Não nos devemos esquecer do primeiro axioma da comunicação (Watzlawick, Beavin & Jackson, 1967) diz que é impossível não comunicar.

Quando se assume uma comunicação aberta e não ambígua com o doente e a família assegura-se uma comunicação com a clareza necessária (Independent Nurse, 2011).

A comunicação poderá servir, se bem dirigida, para informar sobre a situação do doente (diagnóstico e prognóstico), sobre as terapêuticas possíveis e fúteis e para permitir o doente e a família decidir sobre a intervenção a fazer.

Na ausência de diretivas antecipadas, a comunicação com o doente é primordial para manter o respeito pela sua autonomia (Moritz et al, 2013).

A comunicação com o doente é primordial para a prestação de cuidados. Com ou sem diretivas antecipadas a comunicação é essencial para avaliar as necessidades emocionais e psicossociais pelo que não se pode deixar de falar com o doente sobre a morte (Schub & Komusky, 2018).

Mas nem sempre devemos informar o doente sobre a sua patologia ou a sua evolução. Só o devemos fazer se o doente demonstrar interesse por essa informação.

Respeitando a autonomia do doente deveremos esclarecer com ele qual a quantidade de informação ele deseja receber e atuar conforme (Moritz et al, 2013).

Embora seja defensável a tomada de consciência por parte do doente e deva, por isso, ser-lhe dada toda a informação a que tem direito, não é defensável que se tenha, sempre, de dar essa informação, dependendo da vontade do próprio doente a decisão de o fazer (Sanz Rubiales et al, 2014). Não é, no entanto, desejável que a equipa compactue com a “conspiração de silêncio” que frequentemente é requerida pela família. Como afirma Pergert (2012) o facto de preservar o bem-estar e a esperança do doente não poderá servir como pretexto para lhe esconder a verdade. Nesta atitude de comunicação era importante que o pessoal das equipas de paliativos fosse capaz de, além de transmitir as más notícias e de promover a esperança nos doentes em fim de vida, ter a capacidade de diversificar a comunicação. Com a conspiração do silêncio muitas famílias estão a condenar-se e ao doente a um isolamento pessoal e psicológico (Lobb, Clayton & Price, 2006).

Comunicar não é fácil e deve ser prolongadamente treinado. A equipa pode procurar formas de melhor comunicar com os doentes e familiares. Uma das estratégias que mais resulta numa maioria de doentes é o “saber ouvir” reforçadas com estratégias de comunicação não-verbal (Moritz et al, 2013).

Estabelecer uma boa relação com doentes e familiares baseados numa boa comunicação deve ser levada a efeito pelos profissionais de saúde (Harding et al, 2016). É baseada nesta comunicação que se vão estabelecer as escolhas e preferências de cada um para poder regular o acompanhamento ao doente nos tempos finais de vida.

É conhecida a relação entre boa comunicação e uma fase terminal de vida mais serena e uma satisfação de família e doente com a prestação da equipa. Bannon et al (2018) afirmam que a comunicação com o doente e a família tem-se mostrado muito importante para estimular uma intervenção profícua.

Mesmo o período de luto sucessivo à morte do doente parece decorrer mais assertivamente quando a comunicação antes e aquando da morte for mais eficaz. Está neste caso a comunicação à família da morte de um doente quando ela não estiver presente que deverá, tanto quanto possível, ser feita por um profissional com perfil de comunicação (Independent Nurse, 2011).

### **b) Comunicação intrafamiliar**

O desenvolvimento de doença grave e evolutiva vai originar no doente e na família sentimentos variados que no seu conjunto predis põem para o aparecimento de “*stress*”. O “*stress*” inerente ao estado do doente vai gerar nele e na família uma redução da capacidade de compreensão das informações que progressivamente vão sendo dadas, e uma redução da capacidade de tomar decisões (Moritz et al, 2013).

Um outro ponto de origem de perda de qualidade de vida é a falta de comunicação entre o doente e a família. Muitas vezes bem-intencionada, a conspiração do silêncio vai impedir a confiança mútua necessária a essa comunicação.

A comunicação (ou a falta dela) dentro da família é também um fator de “*stress*” (Lobb, Clayton & Price, 2006). Então, todas as medidas que se possam tomar para facilitar essa comunicação vai ser útil no desenrolar das relações familiares.

Um dos papéis dos cuidados paliativos é facilitarem a comunicação entre os intervenientes – doentes, famílias e profissionais das equipas (Devi, 2011). Aos profissionais da equipa de paliativos compete não compactuar com mas desconstruir a conspiração do silêncio. Dentro dos limites éticos devemos manter uma relação empática, sincera e estimuladora de esperança, procurando que todos os intervenientes (doente, família e profissionais de saúde) participem nela.

## **06. Últimos dias/horas**

### **a) Uma boa morte**

Sempre o mais temido mas, frequentemente, o mais desejado, o período final de vida é essencial no bem-estar do doente e na evolução da família durante os tempos que se seguem à morte. Uma boa informação fazendo a antecipação dos acontecimentos deste período é essencial para que os familiares possam vivê-lo serenamente é a medida mais assertiva.

A forma como decorre os últimos dias de vida é importante, sendo que uma morte serena está relacionada com uma maior aderência do cuidador e melhor evolução posterior do luto (Pazes et al, 2014). Muitas vezes implorada pelos doentes e pelos familiares, uma morte serena e sem sofrimento é a ambição de quem já não pode mais fazer para a cura. E se, um sem número de vezes, a intervenção da equipa pode ser apaziguador dos receios existentes, um número importante de ocasiões a participação da família permite atingir aquele desejo.

Segundo a filosofia paliativista, nas definições de “morrer bem” está implícita a aceitação da morte e a resolução dos assuntos pendentes (Menezes & Barbosa, 2013). Desta forma o doente atinge alguns dos seus objetivos e fica em paz consigo e com o mundo. Não sente necessidade de antecipar ou adiar a morte porque já fez a sua preparação para o afastamento. Assim, com o conceito da “boa morte” pretende-se

excluir a distanásia que com a motivação de um curto prolongamento da vida implica um aumento do sofrimento (Menezes & Barbosa, 2013).

O período de aproximação da morte é um campo propício a atuar de forma preventiva, em relação ao sofrimento do doente e à evolução do luto dos familiares. No momento da morte pode-se (Angladette & Consoli, 2004):

- Preparar junto dos familiares o momento da morte;
- Favorecer a presença de familiares próximos;
- Favorecer a participação nos cuidados prestados ao doente;
- Favorecer os cuidados de conforto;
- Anunciar a morte com tato;
- Apresentar as condolências aos familiares;
- Encorajar o anúncio da morte a pessoas significativas;
- Explicar as circunstâncias da morte;
- Explicar o que vai acontecer durante o período de luto;
- Oferecer ao enlutado em risco o apoio psicológico;
- Prever uma consulta de avaliação.

Todas estas medidas serão bem aceites pelos familiares e cuidadores e a satisfação é mais intensa quando os cuidados de fim-de-vida e a morte ocorrem no local preferido (Costa et al, 2016).

Nos últimos momentos da vida, uma das formas de promover o bem-estar do doente e da família é facilitar e, até, estimular a presença dos familiares (Schub & Komusky, 2018).

Se a redução da medicação ao mínimo nos últimos meses de vida é prioritário, pensando que muitos medicamentos usualmente usados vão ter interações com os medicamentos para controlo sintomático, nos cuidados paliativos, nas últimas horas/dias de vida, é obrigatório, já que as funções orgânicas estão em degradação progressiva. Nas últimas horas/dias de vida deverá ser suspensa toda a medicação que não se destinem ao controlo de sintomas (Moritz et al, 2013). Intervenções intempestivas nos últimos dias/horas de vida têm uma influência negativa no decurso do fim-de-vida. (Yong Joo, 2016). Nesse período a medicação é muito limitada e deverão restringir-se a (Moritz et al, 2013):

- Analgésicos;
- Antieméticos;
- Sedativos;
- Ansiolíticos.

A via a privilegiar é a via oral, que não estando disponível (e não o está muitas vezes), deverá ser substituído pela via subcutânea. A estes fármacos acrescentaria, ainda, a butilescopolamina e um antipsicótico (por exemplo, o haloperidol)

A identificação dos últimos dias/horas de vida é muito importante pelas decisões terapêuticas a assumir e manter a família próxima nesses momentos difíceis. Essa previsão é essencialmente clínica e o paliativista deverá procurar proactivamente a sua presença. São sinais de morte próxima (Moneymaker, 2001):

- 1-2 semanas – o corpo começa a ficar instável e a se manter:

- Baixa da tensão arterial;
- Respiração irregular com pausas;
- Respiração irregular com pausas;
- Pode surgir tosse – fraca e inefetiva;
- A temperatura cutânea é variável;
- Aumento da fraqueza e da debilidade e diminuição da mobilidade;
- Cor cutânea entre a palidez, o ruborizada e o cianosada;
- Aparecimento ou agravamento da dor;
- Aumenta a sonolência acordando ao toque e/ou à voz;
- A fraqueza e a fadiga podem ser muito intensas;
- Pode haver taquicardia ou bradicardia;
- Podem aparecer secreções na orofaringe – estertor;
- Os olhos e a boca podem ficar secos;
- Pode haver hiperidrose;
- Pode haver atrofia muscular e rigidez articular;
- Pode haver dor generalizada que se agravam com os movimentos;
- Agitação e falta de descanso podem transformar-se em delírios;
- Podem aparecer as preocupações espirituais.
- Horas a dias – os sintomas anteriores intensificam-se:
  - Aumento momentâneo da energia;
  - Diminuição da capacidade por diminuição do O<sub>2</sub> sanguíneo;
  - Irregularidades respiratórias com aparecimento de pausas mais longas;
  - Mãos e pés frios – de cor escura ou esbranquiçada;
  - Diminui a resposta à voz e ao toque;
  - Energia espiritual brusca e de curta duração;
  - Vômitos súbitos;
  - O olhar mais fixo;
  - Tom arroxeadado dos joelhos, ancas e cotovelos;
  - A dor, usualmente, intensifica-se mais;
- Durante o processo de morte pode, ainda, acontecer:
  - Perda de cor à volta da boca, nariz e olhos;
  - Olhos sem lágrimas;
  - Dificuldade na respiração;
  - Vômitos sem aviso;
  - Incontinência urinária e fecal.

Para além de uma intervenção eficaz, no contexto dos cuidados em fim-de-vida sobressai a necessidade de uma comunicação efetiva, englobando doente, família e profissionais, definindo antecipadamente as diretivas avançadas de vida e estimular a adoção de medidas favorecendo as preferências do doente (Bannon et al, 2018).

Muitos profissionais declaram ter muita dificuldade em acompanhar o processo de morte de um doente. O mesmo acontece com os familiares. Na verdade, testemunhar o sofrimento e a deterioração física de um doente pode ser responsável pela ansiedade que o cuidar destes doentes causar, principalmente se durante o período de morte for utilizada manobras de reanimação (Cooper & Barnett, 2005).

Embora com algumas variantes, as ocorrências no período final de vida segue, usualmente, um curso previsível mas, mesmo assim, os doentes e familiares referem não estar capacitados para lidar com os acontecimentos da última hora (Schub & Komusky, 2018).

## 07. Família

### a) O cuidador familiar

Uma das principais funções de apoio ao doente em fase paliativa é desempenhada pelos elementos familiares podendo-se destacar um ou mais que têm um papel mais intensivo. Ser cuidador não é uma atividade fácil e existem múltiplas dificuldades colocadas para o desempenhar. Dentro das principais barreiras descritas no estudo de Wahid et al (2017) foram referidas a sensação de incapacidade de lidar com o doente nesta fase, os conhecimentos necessários para desempenharem o papel de cuidador adequadamente e a falta de apoio nos cuidados. Embora os receios, na maioria das vezes, sejam infundados podem incapacitar o doente de ser acompanhado no seu lar. De facto, nas condições, assumidas como as mais importantes, para conseguir satisfazer a vontade do doente quanto ao local do falecimento, está a disponibilidade de cuidador e da família (Bannon et al, 2018).

Os cuidadores são, muitas vezes, empurrados para esta função pelos acasos da vida (proximidade de residência, proximidade afetiva, disponibilidade de tempo, etc.). Prestar cuidados não depende tanto de uma decisão mas de um compromisso relacionado intimamente com o fato de ser familiar (Pazes et al, 2014).

Os cuidadores têm o papel de satisfazer as necessidades mais prementes do doente. Estas vão aumentando à medida que a evolução da doença se dá.

Então, podem ser atribuídas aos cuidadores as funções (Hall et al, 2012):

- Controlo de sintomas;
- Controlo das dificuldades económicas;
- Se tornarem socialmente isolados;
- Referirem necessidades insatisfeitas;
- Experienciam “*stress*” psicológico de nível semelhante ao dos doentes;
- Têm necessidades semelhantes ou maiores que as dos doentes;
- Sentirem-se incapazes de assumir o seu papel;
- Poderem se sentir, potencialmente recompensados com o papel de cuidadores;
- Serem responsáveis pela possibilidade de manter o doente em casa.

Muitas pessoas acham-se incapazes de prestar cuidados a um doente com todas estas tarefas. Muitos dos cuidadores de doentes com doenças potencialmente limitantes da vida nunca o fizeram antes. É, para eles, uma surpresa o tempo que se necessita de dedicar a estas todas essas atividades e todas as funções que lhe são cometidas (Lam et al, 2017). Para a atribuição de uma carga com o trabalho prestado a um doente com cancro, devemos reconhecer que ele, em média, dedica 8 h por dia englobando nestas (Dionne-Odom et al, 2015):

- Medicação;
- Suporte emocional e espiritual;
- Cuidados pessoais e suporte nas AVDs;

- Transporte;
- Comunicação e coordenação de cuidados com a equipa.

Ser cuidador tem, também, algumas consequências. Nomeadamente, os cuidadores, tipicamente, são propensos a morbilidade física e psicológica (Hall et al, 2012).

É habitual competir ao parceiro o papel de cuidador. Neste, além da carga física que advém da situação, estão os lutos que lhe vão aparecendo com o agravamento progressivo da situação (luto antecipatório).

Segundo Lobb et al (2006) o parceiro do doente fornece a maioria das vezes todo o apoio informal em termos emocionais e suporte prático (incluindo o da tomada de decisões).

Este acumular de “*stress*” desencadeia no cuidador uma incapacidade para lidar com as tarefas que lhe estão acometidas (“*Burn-out*”). Não existem fórmulas para a situação. A atitude a tomar deverá ser consoante as personalidades dos cuidadores formais e informais. Parece ser útil integrar os cuidadores informais nos cuidados a prestar esclarecendo-os de forma verdadeira e eficaz (Wahid et al, 2017).

As equipas de cuidados paliativos têm, além de atender e dar resposta aos próprios doentes, de ser o sustentáculo dos familiares já que os cuidadores apresentam, frequentemente, uma ansiedade superior aos dos próprios doentes (Dionne-Odom et al, 2015).

## **b) Reação dos familiares**

Para os cuidadores e familiares a vivência do período terminal da vida pode ser extenuante. Aliás, duas das mais difíceis tarefas de um cuidador informal é cuidar de uma pessoa em fase terminal e acompanhar a sua morte (Aoun, Ewing, Grande, Toye & Bear, 2018; Pazes et al, 2014).

A família pode ser considerada como um sistema com ligações entre os seus elementos e em que qualquer ação sobre um dos seus elementos vai-se manifestar em todos os seus elementos. Independentemente da qualidade da doença, a estrutura familiar vai vacilar na sua presença com aparecimento de “*stress*” e, conseqüentemente, com repercussões no doente e na família (Ferreira, 2013).

A família deve ter permissão a viver a morte do seu ente querido, sempre que o desejar. A presença dos familiares junto ao doente no momento da morte tem sido apresentada como importante para todos, mas deve depender das decisões individuais de todos eles, embora a equipe possa estimulá-la sem, contudo, impor (Colchester East Hants Hospice, 2012).

Quando se fala de intervenção ética, pretende-se significar o respeito pelos princípios que a regem nomeadamente pela autonomia. Este direito do doente entra, algumas vezes, em conflito com os interesses dos familiares que apresentam necessidades que são diferentes das do doente, mas que, tanto quanto possível, devem ser ponderadas e satisfeitas (Duarte, Fernandes & Freitas, 2013).

A família vivencia a evolução da doença com as ambiguidades que surgem dos avanços e recuos que ela tem. Para a família estes são períodos de ansiedade e de

medos. Uma das fontes de “*stress*” da família são as múltiplas perdas e alterações nas relações que vão surgindo ao longo do tempo com o desenrolar da doença (Lobb et al, 2006).

O ato de cuidar é gerenciador de “*stress*”, dificultando, com as suas múltiplas facetas, a adaptação rápida a elas. Outra das situações que perturba o cuidar é a exaustão. Podemos atuar de duas formas, agindo de forma preventiva (Ferreira, 2013):

- Serem vários cuidadores que se substituem no cuidar;
- Havendo só um promovendo internamentos curtos que permitam o cuidador descansar.

Alguns benefícios podem resultar do cuidar, principalmente se o cuidar é feito em casa. Um deles é que a a família pode aumentar o grau de coesão e o grau de significado. No entanto, está mais frequentemente associado a consequências desagradáveis durante o luto (McLean, Gomes & Higginson, 2017). A proximidade deles é difícil em meio hospitalar mas torna-se mais fácil quando o doente se encontra na sua casa (Wahid et al, 2017).

### **c) Preparação para a perda**

Com a evolução da doença e com as perdas múltiplas que vão surgindo o doente vai ficando incapaz de cumprir as tarefas familiares que, habitualmente, lhe estavam atribuídas. A família, então, tem que fazer a adaptação necessária para o substituir. Nas tarefas de adaptação emocional que dia-a-dia vai ser exigido à família o contributo mais importante é o da resiliência (Rego & Nunes, 2019). Neste trabalho de adaptação uma das metas desejáveis é a preparação para a morte que ocorrerá em breve. Embora muitos familiares afirmam a sua preparação para o desfecho previsível, na verdade muitos poderão não estar (Colchester East Hants Hospice, 2012).

As dificuldades sentidas na adaptação da família têm, frequentemente, origem nos sentimentos da família sobre a sua atuação na doença. Segundo Cooper e Barnett (2005) há uma identificação clara de sentimentos de ineficácia e de incapacidade perante doentes em fim de vida.

## **08. Acompanhamento da família**

### **a) Condições para o acompanhamento**

Atualmente, a maior capacidade de resposta dos serviços de saúde tem induzido uma maior longevidade e, com ela, uma maior incidência de doenças crónicas e situações de incapacidade (Pazes et al, 2014). Estas, vão condicionar uma maior incidência de doentes com situações patologias graves e, potencialmente, fatais. Alguns destes vão ter necessidade de cuidados paliativos. A sua sinalização no início da doença vai permitir um acompanhamento do doente mais precocemente e permitir uma planificação dos cuidados com medidas de previsão e prevenção dos sintomas (Vasconcelos & Pereira, 2018).

A par deste acompanhamento será de incluir a atenção aos cuidadores informais. São eles que vão dar suporte a um conjunto de atividades e tratamentos do doente e,

pelas características da doença, vão estar mais sujeitos à exaustão. Neste sentido o apoio que se pode preconizar para eles deverá ser individualizado atendendo a que o suporte deve ser dimensionado pelas necessidades do cuidador (Thomsen, Guldin, Nielsen, Chaitali, Jensen, 2017).

## **b) Preparar o futuro**

O processo de morte cursa com numerosas e variadas necessidades por parte do doente e da família, havendo necessidade da intervenção multidisciplinar para as satisfazer (Cortez et al, 2009).

Os últimos tempos de vida são os mais importantes para preparar a separação e para procurar dignificar o fim de vida. Estas tarefas ocupam todos os elementos da família de forma quase permanente. O “*stress*” é um mecanismo compreensível que atua como resposta às perdas múltiplas que podem ocorrer durante um percurso de um doente com expectativa de vida limitada e pode afectar o doente e a família (Lobb et al, 2006).

A localização preferida para morte é mais facilmente atingível se houver acordo entre doente e cuidador (Aoun et al, 2018).

Na preparação para a morte parece ser muito importante o doente encontrar um sentido para a sua vida. Uma das funções da equipa é ajudar o doente a encontrá-lo (Pazes, et al, 2014).

## **09. Crianças e adolescentes**

Um dos grupos etários que sofre muito a doença dos elementos da família são as crianças e adolescentes. Seja porque as manifestações desse sofrimento sejam diferentes das dos adultos seja porque nos intervalos dessas manifestações haja momentos em que a vida parece correr bem, não devem ser esquecidos nos cuidados preconizados à família.

Uma criança, perante a doença dos pais manifesta (Gutiérrez et al, 2016):

- Sentimentos de culpa – responsabilidade pelo estado do doente;
- Lamenta a perda de dois pais – um porque está doente e o outro porque está a tomar conta do doente;
- Deslocamento;
- Ansiedade desencadeada pela separação dos pais;
- Raiva, temor e ressentimento por se sentir deixada de lado;
- Hostilidade desencadeada pelo processo, sentido por ela, como ininteligível.

O imaginário das crianças é fértil levando a que as imagens que as crianças criam com a sua imaginação são, normalmente mais negativas que a própria realidade pelo que não se deve afastar as crianças da realidade dos fatos que estão a ocorrer (Colchester East Hants Hospice, 2012).

Neste grupo etário é importante não afastá-los da realidade com desculpas que “a criança não compreende”, “devemos mantê-lo na ignorância” ou “está distraído com as brincadeiras deles”.

## **10. Profissionais**

Outro interveniente no processo de cuidar é a equipa, englobando nesta todos os elementos que lidam com o doente. Embora, tradicionalmente, se espere dos profissionais que mantenham uma atitude fria e desligada sentimentalmente, as interligações geradas com doentes e familiares torna difícil esta atitude.

O profissional da saúde tem um papel primordial no cuidar do doente no seu todo, físico, psíquico, social e espiritual, atuando segundo estes parâmetros na dor, no sofrimento e angústias (Cortez et al, 2009). Uma das dificuldades quando se frequenta um curso de medicina ou de enfermagem é poder perder o sentimento humanista que deve acompanhar os conhecimentos técnicos adquiridos (Ramos, 2015). Neles, poderá haver pensamentos ambíguos entre o papel de curador que lhe é transmitido na escola e o papel real de cuidar sem ter em vista a cura do doente (Cooper & Barnett, 2005).

Como os doentes e os familiares, os profissionais podem desenvolver sentimentos de perda, principalmente no caso de morte do doente. Na relação dos profissionais com a realidade da morte resulta num sentimento de angústia associada a um temor interiorizado (Cortez et al, 2009). Em consequência dele pode haver lugar ao aparecimento de ansiedade pelo que se corre o risco de os profissionais assumirem uma atitude mais impessoal que entra em conflito com a atitude holística esperada dele (Cooper e Barnett, 2005).

Outra consequência possível é a dificuldade de controlo dos seus próprios sentimentos, quer pelas suas experiências pessoais quer pela ligação criada com o doente.

Os profissionais não têm preparação para lidar com a morte, quer seja pré como pós licenciatura tendo, mesmo, dificuldade em gerir os seus sentimentos (Cortez et al, 2009). Nesta vertente emocional têm dificuldade em acompanhar o doente nesta etapa final. A experiência, a formação e a troca com outros profissionais vai ajudar a definir estratégias que facilitam a acção com aqueles doentes. Quando um profissional de saúde foi capaz de cumprir a sua missão no momento da morte, então sentiu que se originava menos ansiedade (Cooper & Barnett, 2005). Além da redução da ansiedade desenvolve-se sentimentos de satisfação e de dever cumprido que resulta numa valorização pessoal.

## 11. Intervenção

Em qualquer atividade profissional obter uma qualidade superior no seu desempenho suscita um empolgação pessoal e um reconhecimento dos pares. Para além disso uma melhor qualidade de prestação de cuidados na unidade de paliativos está associada a uma maior satisfação dos familiares e um melhor desenvolvimento do luto após a morte (Morris & Block, 2015).

No desenvolvimento de uma política de qualidade vários fatores necessitam de coexistir, como o profissionalismo dos cuidadores formais, a dedicação dos cuidadores informais, o apoio da família e os meios para que possam ser praticados.

Segundo Periyakoil & Hallenbeck (2002) o desenvolvimento de cuidados de qualidade estão dependentes do apoio sentido pelos doentes e familiares e da intervenção dos diversos profissionais da equipa.

As atuações das equipas de paliativos não podem ser estandardizadas mas, em vez disso, individualizadas. As características pessoais do doente, as disponibilidades físicas e psicológica dos familiares, as condicionantes da doença e as personalidades dos elementos da equipa vão ter um peso na escolha dos cuidados a prestar.

Conforme a fase de desenvolvimento da doença assim se deverá desenhar as intervenções dos cuidados paliativos (Moritz et al, 2013):

- Se houver uma maior perspetiva de recuperação – os cuidados paliativos deverão estar dedicados ao controlo de sintomas e à boa comunicação;
- Se evoluir para a irreversibilidade da doença – tornar meta prioritária a qualidade de vida;
- Quando, perante uma doença irreversível e com a morte eminente – dar exclusividade às medidas de conforto.

Em todas estas fases, contudo, haverá o lugar a uma intervenção pela equipa no sentido de promover uma maior qualidade de vida ao doente. Simultaneamente outros fatores sociais vão influenciar o bem-estar do doente como o apoio da família e o apoio das religiões.

A religião tem um papel favorável na abordagem de uma doença pelo suporte social que oferece, pelos estímulos a comportamentos saudáveis e promove o bem-estar psicológico pela fé, esperança e paz interior, (Rego & Nunes, 2019).

Nas intervenções da equipa, uma é muito frequente – a farmacoterapia. Mesmo esta deverá ser ponderada pelas vantagens que dela podem advir.

Algumas condicionantes podem ser colocadas que vão interferir na decisão de intervir farmacologicamente (Periyakoil & Hallenbeck, 2002):

- Quantidade de vida previsível do doente;
- A existência de efeitos laterais indesejados;
- A existência de efeitos laterais que melhorem a qualidade de vida do doente.

Em cuidados paliativos serão sempre de evitar todas as intervenções que sejam fúteis.

Consideram-se que não são fúteis as que promovem a vida do doente, as que retardam a evolução das doenças crónicas, as que reduzem as suas incapacidades e que reduzem o sofrimento do indivíduo (Australian Government, 2011).

Uma das questões que se podem pôr à equipa é o pedido, por parte do doente, de medidas de antecipação da morte. Muitos são os motivos que levam os doentes a desejar a interrupção da vida. Alguns deles podem ser minorados com intervenções adequadas.

Para Schroepfer (2007) múltiplas causas para esse pedido são descritas:

- Dor;
- Medo do futuro;
- Medo de perda de autonomia;
- Ter pouco apoio social;
- Depressão;

- Perda de independência;
- Baixa da qualidade de vida;
- Perda de significado da vida;
- Fraqueza;
- Perda de controlo;

Entre os doentes que desejavam a antecipação do fim de vida, muitos alteraram essa disposição quando os problemas que a originaram são abordados pela equipe e tendencialmente são resolvidos (Schroepfer, 2007).



### 3) História

Os cuidados paliativos remontam a tempos antigos, a Roma. Na altura a assistência prestada era mais por caridade do que com qualquer carácter científico.

A palavra hospício tem origem numa romana, de nome Fabíola, que com uma atitude caridosa deu guarida a peregrinos com uma verdadeira hospitalidade cristã (Saunders, 2000).

Já, durante a idade média e início da moderna, este papel veio a ser reassumido pelas ordens religiosas até que, com a sua dissolução no norte da Europa, veio a perder-se (Saunders, 2000).

No séc XIX vai reaparecer, em França, esses apoios, de carácter social. Em 1842 a sra. Jeanne Garnier, em França, lança os primeiros alicerces de uma organização para dar apoio a doentes em fim de vida (Saunders, 2000).

No início do séc. XX inicia-se um movimento em Inglaterra que tinha em vista o apoio aos doentes em fim de vida.

A designação de “*hospice*” foi pela primeira vez empregue no Reino Unido em 1905 pelas irmãs Irlandesas da Caridade, perto de Londres (Saunders, 2000).

No meio do séc. XX surgiu a introdução de terapêuticas que respeitavam o ciclo de vida dos fármacos. Assim, como um dos marcos mais importantes foi a introdução na terapêutica habitual da morfina dada de 4 em 4 h, que ocorreu em 1948 (Saunders, 2000).

Na primeira metade do séc. XX estas e outras iniciativas baseadas na caridade foram-se estabelecendo em vários países.

Muito embora tenham sido destinados ao desprezo e aos cuidados de instituições que os atendiam por caridade, a necessidade do desenvolvimento de uma área da medicina que se dedicasse, cientificamente, a esse trabalho, tornou-se premente (Clark 2007).

É então que surge o grande impulso para o desenvolvimento de uma área médica que prestava cuidados a doentes com mau prognóstico e proporcionava um fim de vida digno.

Não é por acaso que a causa da “boa morte” contou com três médicas religiosas: Saunders, católica militante, médica, enfermeira e assistente social, Kübler-Ross e a teoria psicológica das cinco etapas do morrer e Josefina Magno, a principal responsável pela difusão da filosofia “*hospice*” nos Estados Unidos e nas Filipinas (Menezes & Barbosa, 2013).

É nos anos 60 que surgem os cuidados paliativos modernos. Estes já detinham um carácter científico e abordavam aqueles doentes de forma holística. É dessa altura o conceito de “dor total” de Saunders.

A grande responsável pelo aparecimento dos cuidados paliativos como especialidade foi Cicely Saunders em 1959 (Clark 2007).

O movimento começa a estender-se à América, mais especificamente aos Estados Unidos, onde se começam a elaborar algumas das principais linhas dos cuidados paliativos.

Em meados da década de 1960, uma psiquiatra de nome Elisabeth Kubler Ross, começou a desenvolver um trabalho que viria a ser famoso, que consistiu em, a partir de numerosas entrevistas com doentes com patologias potencialmente fatais, desenhar um modelo de resposta psicológica às más notícias que se desenvolveria por fases (Clark 2007).

Já no fim dos anos 60 desenvolvem-se no Reino Unido instituições destinadas a fornecer cuidados a doentes com patologias previsivelmente fatais.

Em 1967, os chamados hospícios foram o local criado para receber e apoiar os doentes em fim de vida e, de forma pouco surpreendente, os principais centros de investigação nesta área (Clark 2007).

Assim, o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos modernos decorre há cerca de 5 décadas e progressivamente tem vindo a ser reconhecidos pela comunidade científica (Clark 2007).

Nos finais dos anos 70 mais um avanço. Foi em 1976, no Reino Unido, que se desenvolveu a primeira equipa, dentro do hospital, que dava apoio aos diferentes serviços médicos existentes que tinham doentes que necessitavam de cuidados paliativos – Hospital de St Thomas, em Londres (Clark 2007).

É nos anos 80 (1982) que aparece outro marco dos cuidados paliativos. Assim, a Organização mundial de saúde convoca os peritos mundiais do tratamento da dor para definir uma política da dor para todo o mundo (Clark 2007).

Em 1987 foi reconhecida como área específica, tendo a Medicina Paliativa sido considerada como subespecialidade da Medicina Geral (Clark 2007).

Em 1988 a Associação Europeia de Cuidados Paliativos foi criada em Itália (Clark 2007).

Outros marcos importantes foram o reconhecimento pela Organização Mundial de Saúde do termo “cuidados paliativos” em 1989 e a sua definição oficial em 2002 (Clark 2007).

Nos diferentes países europeus houve um rápido desenvolvimento nos anos 80 e 90 mas as diferenças entre os diferentes países era ainda notória (Clark 2007).

O reconhecimento da especialidade surge na Irlanda em 1995. Nas suas pegadas seguem países como a Austrália e a Nova Zelândia em 1998 e os EUA em 2008. Outros países, seguiram o exemplo como o Canadá, a Romênia, a Polónia, a Eslováquia e a Alemanha (Clark 2007).

Inicialmente dedicados aos doentes com doenças neoplásicas, no seu conceito começa a abarcar todas as doenças cuja evolução, de forma mais ou menos rápida, vai levar a um desfecho fatal.

Foi em 2004 que os cuidados paliativos começaram a alargar o seu âmbito às doenças por falência de órgão (Clark 2007).

“O tratamento de uma doença pode ser totalmente impessoal; o cuidado de um paciente deve ser completamente pessoal” (Saunders, 2000, pp 9-10).

E o movimento iniciado por Saunders continua em marcha com velocidades diferentes nos diferentes países. Isto, porque os cuidados paliativos são, cada vez mais, uma intervenção muito útil.

As equipas especializadas em cuidados paliativos proporcionam um melhor controlo dos sintomas que não foram controlados noutros níveis de cuidados com um maior reconhecimento da qualidade dos cuidados e maior satisfação dos cuidadores (Harding, Luyirika & Sleeman, 2016)



## 4) RELATÓRIO DA PRÁTICA CLÍNICA

### 01. Descrição do local de estágio

#### a) Introdução

Sendo a prática clínica uma das valências mais importantes do mestrado, constituídas por 300 horas, efetuei-as na Unidade de Paliativos da Unidade Local de Saúde do Nordeste sob a orientação da Dra. Liseta Gomes.

As equipas constituintes do serviço de Paliativos dão apoio a doentes com doenças graves que necessitam de apoio na busca de uma melhor qualidade de vida.

Neste âmbito considero, como Finn & Malhotra (2019) doença grave como:

- As incuráveis;
- As ameaçadoras da vida;
- Que se manifesta por sintomas de difícil controlo ou requer vários internamentos;
- Que altera drasticamente a qualidade de vida do doente e família.

Duma forma muito sucinta passarei a descrever o Serviço no qual me integrei.

O Serviço compunha-se de várias valências, que descreverei posteriormente, neste trabalho:

- Unidade de internamento (UCP), com consulta externa
- Equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos (EISCP- uma em Bragança e uma em Macedo de Cavaleiros)
  - Equipa comunitária suporte cuidados paliativos Terra Fria (ECSCP) sediada no Hospital de Bragança e com influência nos concelhos de Bragança, Vinhais e Macedo de Cavaleiros.
  - Equipa comunitária suporte cuidados paliativos Planalto Mirandês (ECSCP) com influência nos concelhos de Miranda do Douro, Mogadouro e Vimioso.

Esta descrição será resumida, pois muito mais poderia ser dito mas entendi que não seria interessante no âmbito deste relatório.

#### b) Estrutura física

O serviço de paliativos está sediado em Macedo de Cavaleiros e Bragança, ambos nas respetivas instalações hospitalares, pertencentes à Unidade Local de Saúde do Nordeste.

Assim, a unidade de internamento (UCP) funciona na ala norte do Hospital de Macedo de Cavaleiros partilhando-a com a Unidade de Convalescença da rede de cuidados continuados integrados, embora com espaços distintos (os únicos espaços comuns são o ginásio e o refeitório) e está composta na sua estrutura física por onze quartos que dão cobertura a doze camas (Um quarto tem duas camas), e várias salas de trabalho para os diversos profissionais que aí trabalham. A sala de reuniões é utilizado como local de realização das conferências familiares. A sala de enfermagem, outrora com condições precárias, foi alvo de reorganização de serviço, tendo-a melhorado. O refeitório servia, também, de sala de convívio dos doentes dos dois serviços (convalescença e paliativos). A sua localização no andar térreo permitia um fácil acesso aos doentes e familiares, mesmo os que tinham limitações físicas.

A consulta externa é feita pela equipa do internamento nas instalações da consulta externa do hospital.

As equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos (EISCP), uma em Bragança, uma em Mirandela e uma em Macedo de Cavaleiros, são constituídas pelos elementos da Equipa comunitária na primeira e da equipa de internamento na terceira e por uma equipa desenvolvida no hospital na segunda. Em termos físicos estão sediadas nos respetivos serviços.

A equipa comunitária suporte cuidados paliativos Terra Fria (ECSCP), está sediada numa sala do Hospital de Bragança, cuja situação, no meio de uma enfermaria, dificulta o acesso aos utentes que dela necessitem. A sala é ampla mas pequena para abrigar todos os profissionais que lá trabalham. No entanto, muitas vezes, poderá parecer suficiente porque a equipa tem numerosas saídas para o exterior. Mantém as comunicações com outros profissionais e com os utentes através de uma linha telefónica própria, o que as facilita de forma importante. Tem influência nos concelhos de Bragança, Vinhais e Macedo de Cavaleiros, onde atua em consonância com as equipas dos respetivos centros de saúde. A equipa possui dois automóveis o que permite a subdivisão do apoio, chegando a mais utentes.

A equipa comunitária suporte cuidados paliativos Planalto Mirandês (ECSCP) abarca os concelhos de Miranda do Douro, Mogadouro e Vimioso

### c) Estrutura humana

A equipa do departamento de cuidados paliativos da Unidade Local de Saúde do Nordeste é uma equipa multidisciplinar com profissionais a trabalhar a tempo inteiro e outros por partilha com outros serviços.

A direção do departamento é constituída por:

- Médico-Liseta Gomes
- Enfermeiro-Urbano Rodrigues

Os profissionais deste departamento foram resumidos na tabela 1.

	Bragança	Macedo C.A	Macedo C.B	Mirandela	Alfândega	Miranda D	Mogadouro	Vimioso	Vinhais
Médicos	4 <sup>A</sup>	5 <sup>A</sup>	4 <sup>A</sup>	1	1	1 <sup>B</sup>	1 <sup>B</sup>	1 <sup>B</sup>	4 <sup>A</sup>
Enfermeiros	3	11	4	3	2	2	5	1	3
Ass.Social	1	1	1	1	1	1 <sup>D</sup>	1 <sup>D</sup>	1 <sup>D</sup>	1 <sup>E</sup>
Ass.Operac.	0	7	0	0	0	0	0	0	0
Ass.Técnico	0	1	0	0	0	0	0	0	0
Ass.Espiritual	0	1	0	0	0	0	0	0	0
Psicólogo	1 <sup>C</sup>	1+1 <sup>E</sup>	1 <sup>E</sup>	1 <sup>C</sup>	1	1 <sup>F</sup>	1 <sup>F</sup>	1 <sup>F</sup>	1 <sup>E</sup>
Nutricionista	0	1 <sup>G</sup>	1 <sup>G</sup>	0	0	0	0	0	0
Educ.Social	0	1 <sup>E</sup>	0	0	0	0	0	0	0
Outros técn.	0	5	0	0	1	0	0	0	0

Tabela 1 - Distribuição dos profissionais pelos diferente locais de trabalho do departamento  
A,B,C,D, F, G -Partilhados por estes serviços; E- Equipa de Apoio Psico-Social (EAPS)

O trabalho realizado por estes profissionais inscrevem-se nos critérios definidos para o trabalho em equipa.

De salientar que todas as equipas possuíam os quatro elementos básicos para o seu funcionamento, a saber: Médico, Enfermeiro, Assistente Social e Psicólogo (Administração Central do Sistema de Saúde, ACSS, 2017).

Na equipa de internamento não estão referenciados todos os técnicos que apoiam a unidade de internamento por pedido de colaboração por parte da unidade. Entre eles estão internistas, ortopedistas, radiologistas e patologistas do hospital onde está sediada.

#### **d) Relacionamento com outros serviços**

Sendo um serviço em que a intervenção multidisciplinar é importante na prática clínica diária, haverá necessidade da intervenção de várias especialidades médicas e cirúrgicas.

Na inviabilidade prática de manter um elemento de cada especialidade na unidade, a solução passa pelo apoio de outros serviços à unidade quando entendido como necessário.

Desta forma, o apoio dos diferentes serviços do Hospital de Macedo de Cavaleiros à unidade de internamento é efetivo e eficaz. De salientar, entre todos, o serviço de urgência que se disponibiliza para dar apoio ao internamento quando existem ocorrências fora do horário da presença efetiva dos médicos da unidade.

## **02. Internamento**

### **a) Introdução**

O internamento do departamento de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde do Nordeste encontra-se no andar térreo da unidade hospitalar de Macedo de Cavaleiros. Trata-se de uma Unidade de Cuidados Paliativos especializada.

Se se defende a satisfação dos desejos dos doentes que maioritariamente defende a morte no seu domicílio, deveria ser lá que se deveriam prestar esses cuidados. Para além disso, a escassez de unidades de internamento leva à sua incapacidade para dar resposta a todas as situações. Entendo, pois, como Capelas (2013), que as unidades de internamento deverão estar destinadas para doentes com descontrolo sintomático que não pode ser corrigido no domicílio ou cujo cuidador está em exaustão familiar ou é inexistente.

É, pois, imperativo a sua existência quer mantendo as existentes quer criando algumas novas em zonas mais carenciadas delas. Apesar de terem alguns inconvenientes não é discutível a sua necessidade. Num futuro, que prevejo longínquo, com o advento do hospital em casa verificar-se-á a necessidade da sua continuidade.

Se os cuidados prestados nas unidades apresentam-se úteis nas situações já referidas, não podemos esquecer que os cuidados prestados em internamento exigem uma equipa mais complexa e mais numerosa para fornecer os cuidados especializados que são requeridos e para dar apoio a todas as horas e dias do ano (Smith, Coyne & Cassel, 2012) e, conseqüentemente com mais encargos para o erário

público se em instituições do estado ou para o orçamento familiar se em instituições particulares.

### **b) Passagem de turno**

Momentos importantes do dia, numa unidade de internamento, são os momentos de troca de turno dos enfermeiros. A sua importância advém da explanação, pelos profissionais do turno finalizado, das ocorrências, positivas e negativas, dos últimos turnos por forma a integrarem os colegas no estado clínico do doente, permitindo dar cuidados em continuidade. A presença do médico, nesse momento, demonstra-se útil pelos mesmos motivos.

A abordagem feita é, necessariamente, a definida para os cuidados paliativos e, sempre que possível por profissionais com formação adequada para o fazer. A morte, no seu carácter inevitável e universal, desafia a onnipotência dos sentimentos humanos, o que implica a formação dos profissionais que com ela trabalham (isto é, todos) a fim de conseguir uma preparação para lidar com os doentes e as famílias em fase terminal de vida (Cortez et al, 2009).

### **c) Visita clínica**

Na sua aproximação a saúde antevê na morte uma derrota (doente que não se conseguiu salvar...). Mas, apesar de uma previsão de um tempo de vida limitado estes doentes mantêm direitos semelhantes aos outros doentes, nomeadamente a um exame cuidado, a exames laboratoriais e de imagem e a terapêuticas mais agressivas se o bem-estar do doente beneficiar com isso (Drury et al, 2016).

Toda a atenção, todo o empenho e todos os esforços estão mobilizados para atingir os objetivos definidos para estas unidades, não assumindo medidas economistas pelo desfecho previsto a curto prazo.

A visita clínica é realizada por médicos e enfermeiros, todos os dias, definindo estratégias que em cada dia se podem colocar como necessárias, dando cumprimento ao plano de trabalho ou promovendo a sua atualização. Todas estas constatações serão discutidas na reunião da equipa, de que falarei posteriormente, e assumidas ou não como manutenção ou alteração ao plano individual.

### **d) Registos**

Outra das atividades da equipa são os registos.

Da sua importância não será necessário referir-me aqui.

Os registos da Unidade de internamento são feitos em programa informático, o “S-Clínico”, por todos os profissionais podendo cada um deles aceder aos registos dos outros, permitindo a integração das informações e a continuidade de cuidados.

Uma das técnicas interessantes assumidas pela equipa é o facto de em cada registo se recuperar informações do anterior completando-as com os dados obtidos atualmente, levando a um contínuo acompanhamento do doente.

### **e) Conferências familiares**

Nos conceitos recentes dos cuidados paliativos encontra-se a importância dada à família, considerando-a como um elemento da equipa ou num binómio doente-família como centro dos cuidados.

Doente e família deverão, sempre que demonstrarem querer saber, conhecer o seu estado clínico (incluindo diagnóstico e prognóstico) e intervir na elaboração do seu plano de cuidados.

Entre os objetivos mais importantes está a manutenção ou promoção do sentido de vida com a procura de uma melhoria da qualidade de vida e do bem-estar emocional e espiritual em doentes com doença avançada. Um dos componentes mais importantes do bem-estar é amar e ser amado, cuidar e ser cuidado (Gutiérrez J. et al, 2016).

Ao contrário do que possa parecer não é uma tarefa fácil. É importante determinar e perceber os matizes do sofrimento físico e psicossocial sentido pelos enlutados numa fase precoce do seu aparecimento para, assim, podermos intervir de uma forma preventiva sobre o possível desenvolvimento de luto complicado (Schroepfer, 2007).

As reuniões, designadas por conferências familiares, são o local que formalmente aquele binómio toma conhecimento da situação clínica e participam nas decisões a tomar. Pretendendo-se como o mais alargada possível permitem a intervenção dos elementos da estrutura de apoio ao doente na elaboração dos cuidados a prestar.

Sem prejuízo destas, formais, a equipa mantém uma ligação mais informal no dia-a-dia.

A conferência familiar é feita nos dias seguintes à entrada do doente com a finalidade de dar a conhecer a unidade, de desenhar o plano para o doente e esclarecer dúvidas existentes.

#### **f) Reunião de Serviço**

O momento, provavelmente, mais importante das atividades clínicas diárias é a reunião interdisciplinar.

Nelas todos os profissionais, no exercício da sua função, se encontram e delineiam as estratégias futuras para cada doente.

É, também, aqui que se preparam as conferências familiares.

É realizada todos os dias da semana quando há maior disponibilidade dos elementos da equipa – normalmente ao fim da manhã. Algumas vezes o tempo desta reunião é completado com espaços formativos.

A importância delas advém da personalização dos cuidados e da sua abordagem multidisciplinaridade. Como afirmava Cortez et al (2009) o processo de morte cursa com numerosas e variadas necessidades por parte do doente e da família, havendo necessidade da intervenção multidisciplinar para as satisfazer.

A forma de as promover passa, neste serviço pela reunião multidisciplinar.

#### **g) Principais metodologias adotadas**

Além de uma avaliação clínica rigorosa feita diariamente a todos os doentes tem sido feito uma avaliação da sua capacidade física, importante para a definição do prognóstico e para a elaboração do plano. Para isso, na unidade utiliza-se a “Palliative Performance Scale” (PPS).

Quando usamos escalas de “*performance*” física do doente, a escala PPS permite definir os limites de funcionalidade (Hui et al, 2016).

Outra escala de performance usada é a “Eastern Cooperative Oncology Group Performance scale” (ECOG).

Tem um âmbito semelhante à anterior mas de forma mais sintética e não avaliando tantas funções como ela.

A intervenção em cuidados paliativos não é sempre igual. O estadió da evolução da doença vai condicionar a atuação da equipa.

Em doentes que são seguidos desde o início da doença –no início a intervenção será mais no intuito de controlar algum sintoma mais obstinado, dar apoio psico-socio-espiritual e debater as Diretivas Antecipadas de Vida – DAV. Infelizmente esta intervenção ainda está muito aquém do desejável.

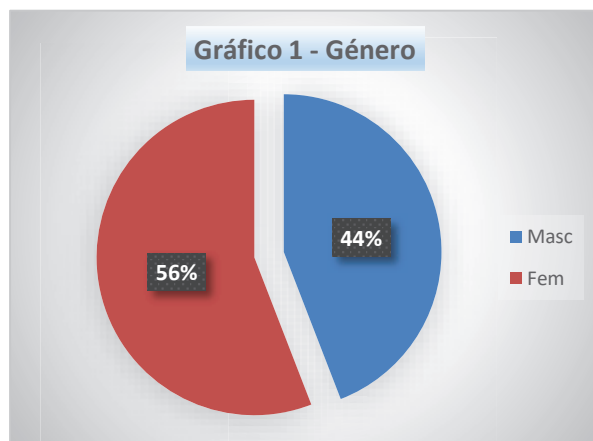
Numa fase adiantada do processo, e aumentando a sua ação com a evolução dele, os objetivos passarão a ser (Moritz et al, 2013):

- Se evoluir para a irreversibilidade da doença – priorizar a qualidade de vida;
- Quando, perante uma doença irreversível e com a morte eminente – dar exclusividade às medidas de conforto.

A prática clínica da unidade está organizada de forma correta sustentando-se nos quatro pilares dos Cuidados Paliativos. Assim, posso afirmar a adequação dela à execução de estágios

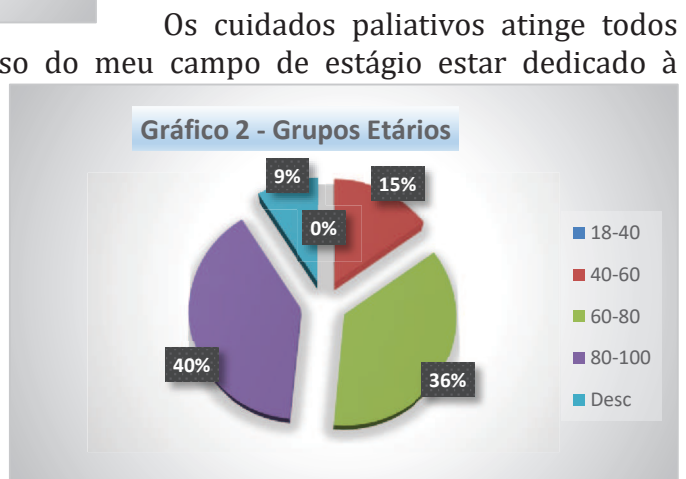
## h) Descrição da atividade clínica

Nas cinco semanas que permaneci no campo de estágio estiveram 34 doentes diferentes internados. A seguir exponho a sua distribuição nos pontos que mais considero importantes.



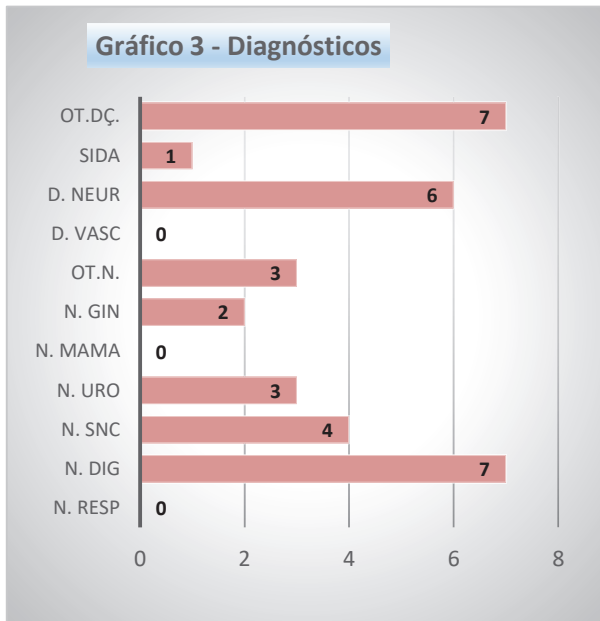
Quanto ao género os doentes distribuíram-se com uma ligeira predominância do feminino. Nas distribuições habituais por género é vulgar haver uma maior incidência nele.

os grupos etários. Contudo, no caso do meu campo de estágio estar dedicado à população adulta só tivemos doentes aos 40 anos, o que não podemos estranhar pela maior incidência das doenças que carecem de cuidados paliativos nesses grupos etários



Os cuidados paliativos atinge todos

Em relação às patologias que exigiram cuidados, nesse período, salientaram-se as



neoplasias digestivas (incluído as do colon, estômago, fígado e pâncreas), as doenças neurológicas não neoplásicas (na sua maioria, as demências) e, em menor quantidade as neoplasias do sistema nervoso central (principalmente os glioblastomas)

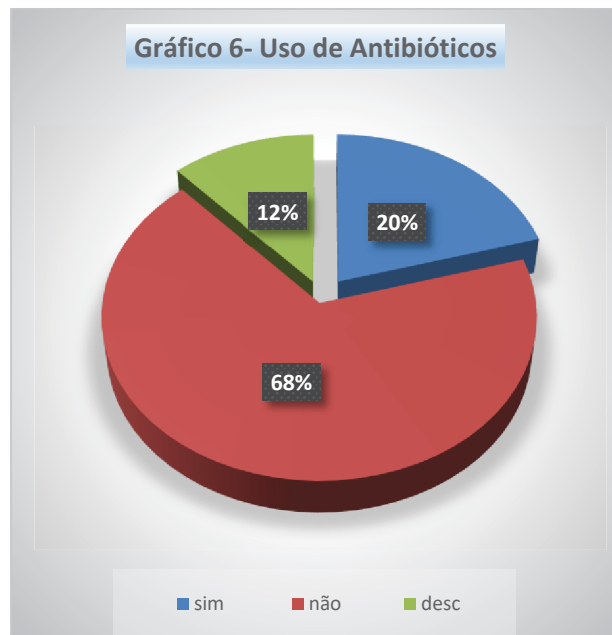
Um dos padrões universalmente aceites de qualidade dos cuidados paliativos é o uso de opióides. Na unidade onde estive a maioria dos doentes usaram-nos devidamente. Estando calculada a incidência de dor nas neoplasias em 75% nas fases terminais. Aplicando estes números à realidade da unidade fica reconhecido um uso adequado destes fármacos.



Cada vez mais se discute o uso de psicofármacos. No entanto, atendendo às circunstâncias especiais dos cuidados paliativos, o seu uso pode ser mais frequente que o uso na população em geral. Algumas situações exigem o seu uso que são frequentes nestas nosologias - lesões do sistema nervoso central - e que se associam ao uso inevitável de alguns fármacos - corticoides, opióides.

O uso de antibióticos deve ser feito quando há uma evidência acentuada da existência de uma infeção bacteriana que comprometa o bem-estar do doente – febre, tosse produtiva ou disúria.

Como em todos os doentes em geral, o uso de antibióticos em doentes paliativos deve ser parcimonioso e criterioso. Na verdade, as enfermarias de Paliativos são menos sujeitas a infeções e daqui resulta um uso menor destes fármacos, como observamos na unidade



Da mesma forma podemos observar os exames complementares de diagnóstico. O seu uso com critérios bem definidos são de exaltar, e por isso o seu uso não deverá ser controlado excessivamente pela existência de uma limitação no tempo de vida do doente.

O Rx simples não tem uma indicação realista numa unidade de paliativos. De facto, para além das suspeitas de fraturas patológicas, das oclusões intestinais e das pneumopatias, não existem indicações seguras para o seu uso.

Nesta unidade, no tempo em que lá estive, houve uma necessidade muito limitada do seu uso.

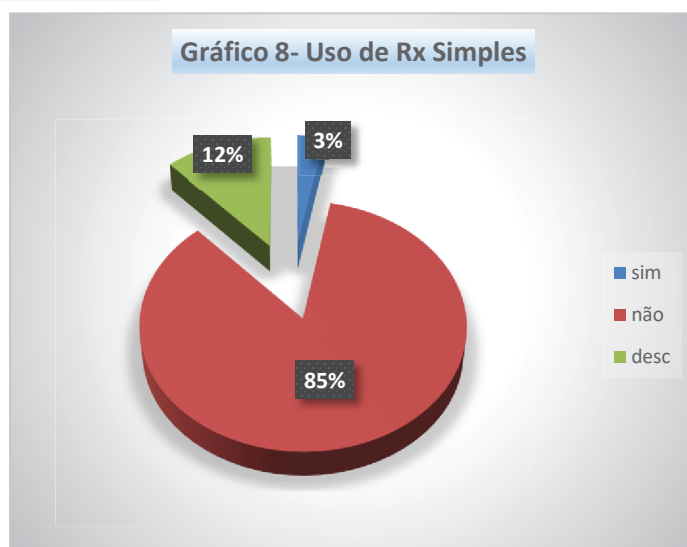


Gráfico 9- Uso de Ecografias



O mesmo se pode dizer das ecografias que não foram encontradas nos registos dos doentes como tendo sido executadas por iniciativa da unidade.

Algumas vezes houve necessidade de recorrer às imagens computadorizadas para esclarecer algumas evoluções improváveis das doenças prevenindo a intervenção que reduzisse o sofrimento causado por essas complicações.

O seu uso demonstrou-se essencial nas decisões tomadas.

Gráfico 10- Uso de TAC/RMN

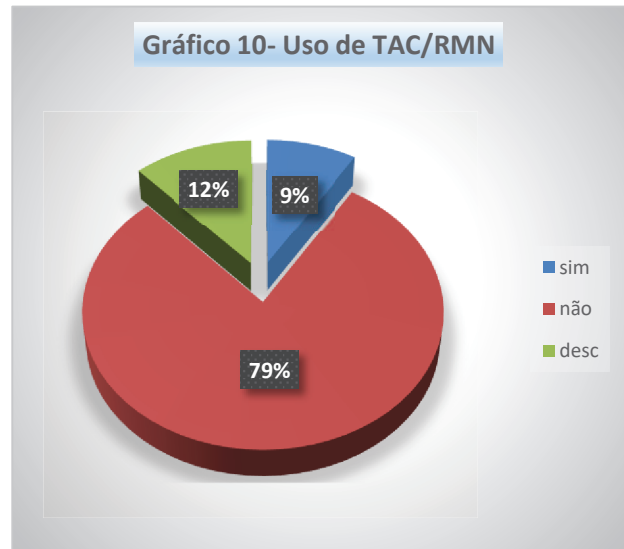


Gráfico 11- Destino dos Doentes



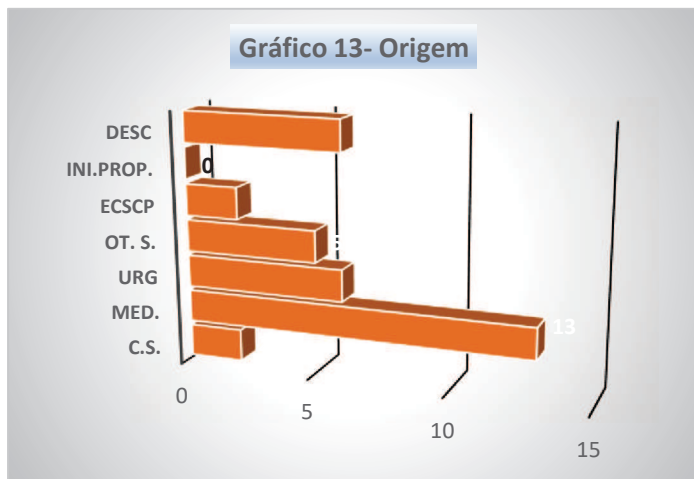
A maioria dos doentes mantinha-se internado aquando do fim do meu estágio. Não considerando esses casos houve uma distribuição uniforme no destino que os diversos doentes tiveram.

A percentagem de doentes que faleceram não foi muito grande o que contraria a ideia geralmente aceite de que os cuidados paliativos seria só o local onde os doentes iriam para morrer com dignidade.

Um dos papéis primordiais dos cuidados paliativos é o controlo de sintomas.

A eficácia da atuação da equipa pode ser verificada nos gráficos onde cada coluna corresponde às respostas de cada doente na maioria do tempo.

A obstipação e, dentro dos outros sintomas, a agitação são as de mais difícil controlo.



Os doentes provieram na sua maioria do serviço de Medicina Interna. Outra das origens de envio de doentes é da urgência, feito por internistas.

É singular a pequena quantidade de doentes referenciados pelos Centros de Saúde e pelas equipas comunitárias.

Tendo um carácter de unidade especializada e com um objetivo a atingir de uma estadia, em média, de 15 dias, esse objetivo foi cumprido mas com grandes variações como o demonstra o desvio-padrão.

A contribuir para esta distribuição está o tempo de internamento mantido enquanto aguardam vaga nas unidades da rede de cuidados continuados.



### 03. C Consulta Externa

#### a) Introdução

As unidades de ambulatório e de internamento de cuidados paliativos de uma unidade hospitalar costumam coexistir porque, muito embora o mais desejável ser manter o doente no seu ambiente familiar, quer com cuidados domiciliários quer com consultas do ambulatório, circunstâncias muito complexas e desafiadoras podem tornar o internamento como um recurso inevitável (Gaertner, Frechen, Sladek, Voltz & Ostgathe, 2012).

Em doentes com uma autonomia mantida sem grandes dificuldades físicas e que têm continuidade de intervenção dos cuidados paliativos poderão ser seguidos na consulta externa. Parte integrante do trabalho da equipa de internamento a quem completa e pelo qual é completado, a consulta permite diminuir a necessidade desse internamento e não sobrecarregar os cuidados domiciliários.

O fato de serem levadas a cabo com doentes que se mantêm em casa, no seio da sua família, entendem-se as vantagens da sua existência – continuidade, satisfação e comodidade.

Embora se apresentem algumas dificuldades como a distância da residência do doente e a dificuldade nos meios de deslocação, as vantagens predominam.

Em conclusão, as consultas de cuidados paliativos demonstraram ter conseguido um melhor controlo de sintomas, maior satisfação, e maior qualidade de vida para doentes com doença avançada e suas famílias (Nathaniel, Garrido, Chai, Goldberg & Goldstein, 2015).

#### b) Organização

A consulta de Cuidados Paliativos decorre no Hospital de Macedo de Cavaleiros e executado pelos médicos do serviço de internamento por escala e por uma enfermeira que dá apoio à consulta externa.

As consultas podem ser marcadas a pedido dos médicos de família, dos médicos hospitalares e na continuidade de um internamento em cuidados paliativos. Igualmente as unidades comunitárias poderão requisitá-las. A marcação é feita por dia e por hora, dentro do horário disponível dos médicos.

Após a consulta é previsível uma de duas hipóteses: Ou o doente é enviado para casa com orientações terapêuticas, ficando logo nova consulta marcada, ou é referenciado para internamento ou para a equipa comunitária consoante a indicação.

#### c) Descrição

Durante o estágio estive presente em várias consultas externas, acompanhando os diferentes médicos que as levavam a efeito.

Apesar de não terem sido muito frequentes permitiu ver a relação médico-doente-família existente e a aplicabilidade dos princípios da medicina paliativa neste contexto.

De uma forma organizada a avaliação clínica, a avaliação psico-socio-espiritual, a avaliação da necessidade de exames complementares e a sua requisição e as instruções terapêuticas (não só medicamentosas) são efetuadas com rigor, procurando sempre o entendimento por parte do doente e da família.

## 04. Equipa Comunitária

### a) Introdução

Com o desenvolvimento progressivo do conceito de hospital no domicílio e antecipando-se a ele, os cuidados paliativos desenvolveram uma componente importante de prestação destes serviços em casa do doente. As equipas comunitárias de suporte cuidados paliativos Terra Fria (ECSCP) e Planalto Mirandês (ECSCP), que estão incluídas no departamento de Cuidados Paliativos já desenvolvem atividade há vários anos (em 2015 e 2011, respetivamente).

Durante o meu estágio e por questões de acessibilidade apenas frequentei a primeira.

As equipas domiciliárias são o apoio às populações na sua própria casa de forma direta ou telefonicamente permitindo uma sensação de segurança aos cuidadores de doentes com situações graves e complexas.

Mantêm uma complementaridade e interatividade com os Centros de Saúde dos concelhos abrangidos fazendo, frequentemente, visitas e intervenções conjuntas.

Atendendo ao conceito de que um ambiente familiar é o que poderá conferir em maior grau o conforto, maior proteção, maior identificação pelo que, também, uma maior satisfação que o doente deseja e sente para os últimos momentos da sua vida (Duarte et al, 2013).

Será esse o caminho a seguir no futuro pelos cuidados paliativos relegando para o internamento os casos de maior complexidade. Como as equipas dão, também, apoio às Unidades de Cuidados Continuados de Convalescença, Média e Longa Duração e às ERPI, atinge-se uma cobertura dos utentes com necessidades paliativas no local onde estão localizadas.

Se o domicílio seria a mais desejável, nem sempre é possível. A maioria dos doentes com doença incurável e avançada manifesta a vontade de morrer em casa, mas esta ambição só pode ser atingível quando houver um cuidador disponível para o fazer e preparado para entender as necessidades e prioridades destes doentes ou capaz de as adquirir (Schub & Komusky, 2018).

Salvo as raras circunstâncias em que existem dificuldades do controlo no domicílio, todas as medidas são passíveis de ser desenvolvidas nos lares dos doentes. Em alguns casos necessitar-se-á de um ensino de técnicas elementares aos cuidadores (banho, medicação sub-cutânea, etc). Na verdade, no domicílio consegue-se aplicar os princípios dos cuidados paliativos com redução da ansiedade do doente e da família, com a motivação da família por desempenhar um papel importante e reduzindo a procura dos serviços hospitalares clássicos e, por isso, com uma redução significativa de custos (Vasconcelos & Pereira, 2018).

Permite, também, dar continuidade aos cuidados iniciados a nível hospitalar quando os doentes têm já dificuldades na deslocação. Com esta continuidade fomenta-se a aplicação de cuidados até à hora da morte do doente e podem-se prolongar no tempo com os enlutados que o desejem. O mesmo defende Finn e Malhotra (2019) indicando que os cuidados paliativos comunitários são um modelo de prestação de cuidados que formam um contínuo entre os doentes ambulatoriais e os doentes internados, fornecendo os recursos necessários e possíveis no domicílio

ou nas unidades de cuidados continuados, evitando a sua institucionalização desnecessária.

Dentro das dificuldades sentidas pelos cuidadores para terem em casa os doentes algumas poderão ser resolvidas (Duarte et al, 2013):

- Apoio de uma equipa de cuidados paliativos domiciliários;
- Habitar num domicílio com condições mínimas de higiene e habitabilidade;
- Ter um ou mais cuidadores disponíveis;
- Desejo e permissão de doente e cuidador para permanecer no domicílio.

Na sua composição as equipas têm de ter como tarefas, segundo a ACSS (2017):

- Apoio médico e de enfermagem permanentes;
- Apoio psicológicos a doentes, familiares e profissionais da unidade;
- Intervenção e apoio social;
- Apoio e intervenção no luto;
- Intervenção espiritual;
- Apoio e aconselhamento a residências e unidades de cuidados continuados onde doentes paliativos possam estar localizados;
- Dar formação em cuidados paliativos;
- Assessoria em cuidados paliativos a outros profissionais;

Estas funções estão garantidas nas equipas sendo que não tendo Assistente Espiritual, essa tarefa tem de ser executada pelos outros elementos da equipa.

Uma das dificuldades referida pelos cuidadores e familiares é o receio de lidar com a morte do doente no domicílio, nomeadamente obter a confirmação e certificação da morte, reforçar a importância dos cuidados prestados pelos familiares, recordar os passos necessários para seguir nesse momento e Facilitar a solução de problemas concretos (Lacasta et al, 2014)

## **b) Reunião de programação**

Todas as manhãs, de segunda a sexta-feira, horário em que se desenvolve as atividades assistenciais diretas, é realizada uma reunião com toda a equipa, por forma a preparar, funcionalmente o dia. Cada doente é avaliado, cada telefonema recebido avaliado e estabelecidas as prioridades para esse dia, incluindo os contatos telefónicos e os diretos e a sua distribuição pelos diferentes profissionais.

Os Planos de intervenção são feitos para os novos utentes e os dos mais antigos são revistos.

Quando é decidida a visita domiciliária é contactada a família telefonicamente para conhecer a sua disponibilidade e fazer a respetiva marcação.

É, também, nestas reuniões que se faz a preparação das conferências familiares a realizar no domicílio do doente e se discute a necessidade de um internamento para controlo de um sintoma mais renitente à atuação preconizada ou para descanso do cuidador.

Este último é um dos parâmetros que a equipa valoriza e procura resolver na linha de Duarte et al (2013) justificando essas necessidades porque os cuidados paliativos domiciliários colocam desafios aos cuidadores podendo desencadear neles problemas físicos e psicológicos como o “*burnout*”.

### **c) Contatos telefónicos**

Na impossibilidade de um contato direto com todos os doentes inseridos no programa, o telefonema serve para acompanhar a evolução do doente e para priorizar os contatos diretos. A ligação telefónica é potenciada nos dois sentidos – da equipa para o doente/família e o inverso é, também, disponibilizado. Este contato ultrapassa os horários dos profissionais em permanência física. Através deles podem ser dadas instruções úteis passíveis de ser tomadas no local onde se encontra o doente ou ser feito o aconselhamento para haver um recurso a um serviço de urgência no caso contrário.

### **d) Visitas domiciliárias**

As visitas domiciliárias ocupam a maior parte do tempo de atividade clínica da equipa. Alguns constrangimentos existem e que limita o número de visitas que são feitas. Logo à frente desses motivos está a dispersão geográfica que promove um dispêndio intenso de tempo nas deslocações. Por outro lado, a intervenção completa da equipa com cada doente é, vulgarmente, prolongada pois além do ato puramente clínico, existe uma multitude de tarefas a desempenhar com o binómio doente – família (Ensinos, Apoios sociais, conferências familiares e muitas outras). Um dos papéis, muito úteis para doentes com alguma iliteracia nos cuidados de saúde é a preparação da medicação ajustada em caixas de distribuição pelos diversos horários do dia, evitando confusões ou esquecimentos. Existe uma disponibilidade de tempo para dar conselhos e para tirar dúvidas que têm sobre a doença e sobre os tratamentos que fazem.

A importância dos cuidados domiciliários advêm da família poder desempenhar o papel que tradicionalmente lhe pertence – cuidador - com o apoio de uma equipa especializada e que vai aliviar o sentimento de culpa e, por isso, facilitar o processo de luto futuro (Ferreira, 2013).

Família, equipa e estruturas sociais disponíveis podem fazer uma promoção adequada do bem-estar do doente, com uma redução das crises de agravamento com sofrimento, são condições essenciais para manter o doente em casa (Ferreira, 2013).

O afastamento a que me referi atrás, é frequentemente compensado pela disponibilidade dos cuidados primários em prestar muitos dos cuidados que os utentes necessitam. Os cuidados primários podem, se devidamente formados e treinados, ser uma charneira dos cuidados paliativos. Dessa opinião é, também, García-García, Petralanda, Odriozola, Etxabe e Hervás (2001) ao apresentarem as grandes vantagens de transformar o eixo dos cuidados paliativos no sector dos cuidados primários:

- A proximidade – Localizados no mesmo local em que vive o enlutado;
- Cuidados essenciais – aplicação de cuidados que não são complexos
- Integral – porque holísticos;
- Cuidados integrados – Porque envolve todos os elementos da família.

Esta pode ser a evolução do futuro na prestação de cuidados paliativos mais generalizados, com a pretensão de gradualmente atingir uma maior fatia dos doentes que necessitam deles.

### **e) Conferências familiares**

No ato de cuidar, já me referi ao papel muito importante do cuidador. Vulgarmente um elemento da família ou alguém próximo que mereça a sua confiança, vai desempenhar a função difícil e cansativa de prestar a atenção que o doente em fase paliativa tem necessidade. Ocupando longas horas do dia, obriga a uma deslocação das atividades habituais e, por vezes, da própria individualidade. Apresentam necessidades que, muitas vezes, não são satisfeitas ficando insatisfeitos e inquietos, tendo a noção de não cumprirem cabalmente o seu papel, apesar do esforço exercido.

Os transtornos sentidos pelos cuidadores e familiares advêm duma informação deficiente e de uma orientação insuficiente (Duarte et al, 2013).

Embora deseje cuidar do seu ente querido doente, a família demite-se por se sentir incapaz, abandonada e sem qualquer apoio (Ferreira, 2013).

Estas realidades podem-se minorar com o uso de um dos pilares dos cuidados paliativos – a comunicação. A comunicação deve estar sempre presente nos contatos feitos, por qualquer forma e não pode ser menosprezada por uma suposição de haver já sido feita. De uma forma formal ou informal é importante a existência dela.

Um dos instrumentos mais importantes da comunicação nos cuidados paliativos é a conferência familiar (Drury, Baccari, Fang, Moller & Nagus, 2016).

Este é um dos componentes considerados importantes da equipa que acompanhei, sempre disponível para dialogar, para tirar dúvidas e para dar reforços positivos. O grande número de doentes em programa são a melhor prova da sua eficácia.

#### **f) Registos**

Não menos importante que as atividades descritas anteriormente estão os registos. Também aqui, são realizados no programa informático “S-Clínico”, fazendo-se no período final do dia e resumindo as atividades tidas com cada indivíduo.

Todos os profissionais fazem os respetivos registos dando um panorama multidisciplinar do exercício.

### **05. Apoio Intra-hospitalar**

As diferentes equipas que constituem as equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) sitos nos três hospitais da Unidade Local de Saúde do Nordeste disponibilizam aos colegas de outros serviços o apoio no acompanhamento de doentes paliativos que aí possam estar internados.

Como afirmou Smith et al (2012) as possibilidades de haver necessidades paliativas é quase universal nos serviços de saúde e nas instituições sociais. Esses autores afirmam que os cuidados paliativos poderão ser administrados em internamento, em consulta e em ambulatório – em internamento quer em serviços específicos quer como apoio a serviços de outras especialidades onde o doente possa estar localizado.

As equipas atuarão a pedido dos médicos do respetivo serviço e, na teoria, deveriam fazer uma intervenção conjunta com eles, apontando para uma visão paliativista da situação do doente, fazendo sugestões aos colegas para completar a sua visão da situação.

A Administração Central do Sistema de Saúde, ACSS, (2017) aponta como tarefas das equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP):

- Consulta e acompanhamento de doentes internados na instituição de saúde;
- Apoio psicológicos a doentes, familiares e profissionais da unidade de saúde;
- Apoio e intervenção no luto;
- Intervenção espiritual;
- Dar formação em cuidados paliativos;
- Assessoria em cuidados paliativos a outros profissionais;

No Departamento de Cuidados Paliativos da ULSN desenvolvi atividade na equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos de Macedo de Cavaleiros onde os pressupostos divulgados por aquela instituição governamental eram cumpridos.

Percebi a importância para os doentes para quem foi requisitada a equipa pela abrangência que lhe era inculcida, tornando-se uma mais-valia do desenvolvimento da sua terapêutica.

## 06. Atividades formativas

Durante as 300 horas dedicadas ao estágio regi-me pelos objetivos definidos no projeto apresentado ao conselho pedagógico da ESALD, e por ele aprovado.

Assim usando os objetivos aí definidos vou analisar o meu percurso formativo no departamento que me acolheu.

Um médico de cuidados paliativos deverá ter presente em si a capacidade de perito, um técnico treinado de comunicação, um organizador e um formador (Neto, Marques, Gonçalves, Domingos & Feio, 2014). A realização de um estágio é uma forma de garantir, em Medicina, uma adequação dos conceitos apreendidos na teoria à prática clínica (Levine et al, 2016).

A realização de um estágio de um médico deverá contemplar atividades que satisfaçam os objetivos que sejam definidos para a programação do referido estágio. Estes objetivos deverão incluir, pelo menos, os quatro pilares dos cuidados paliativos (Pazes et al, 2014):

- Controlo de sintomas.
- Cuidados aos doentes nas dimensões bio-psico-social e espiritual.
- Cuidados à família antes e depois da morte.
- Trabalho em equipa.

Para a definição dos objetivos específicos baseei-me no “Documento regulamentar para a atribuição da competência de Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos” (Ordem dos Médicos, 2017), no “National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care Guidelines, 4th Edition” (Ferrell, 2018), no “Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016) e no “Palliative care service development guidelines” (Palliative Care Australia, 2018). Com eles e com o reconhecimento das minhas necessidades formativas elaborei os objetivos específicos abaixo enumerados. Provavelmente, outros haveriam importantes. Contudo, o limite no tempo de estágio aconselhou a que os reduzisse aos considerados por mim mais necessário. Assim:

Durante o estágio (a itálico as propostas feitas):

*“Em coordenação com o orientador de estágio desenvolver cuidados atualizados e eticamente defensáveis, adequados à fase da doença, para permitir ao doente enfrentar a sua doença progressiva e com o prognóstico reservado. Estes serão, tanto quanto possível, previstos e prevenidos atempadamente.”*

A disponibilidade e dedicação da orientadora, com a sua presença e exemplo, obteve a minha compreensão para as práticas paliativas. Com uma grande capacidade de orientação, deu-me a possibilidade de conhecer o trabalho de toda a equipa, e de desenvolver as minhas próprias capacidades.

*“Intervir na receção de utentes à Unidade e desenvolver, de acordo com os diversos elementos da equipa, o doente e a família, o mais precocemente possível, um plano personalizado de atuação, orientador dos cuidados a prestar a cada paciente.”*

Durante o tempo que aí permaneci fiz parte das equipas que fizeram a receção aos doentes e famílias procurando conhecer as crenças individuais e familiares que pudessem interferir no processo de cuidar. Fiz um levantamento das necessidades sentidas por eles por forma a participar ativamente na elaboração do plano individual do doente. Este era depois desenhado na reunião da equipa e apresentado ao doente e à família para debate.

*“Definir para cada doente uma previsibilidade evolutiva e um prognóstico aproximado recorrendo aos conhecimentos atuais nesta matéria.”*

Foi um dos campos em que mais evolui com a ajuda de toda a equipa. Cada um deles utilizava um processo de o fazer, embora todos se baseassem na “pergunta-surpresa”. De fato, deixou na minha mente a necessidade de os testar de forma cientificamente correta para determinar o que deverei utilizar no futuro

*“Reconhecer protocolos de atuação e propor alterações, de forma fundada em conhecimentos científicos, sempre que entendido necessário.”*

Não existem na Unidade protocolos bem definidos para situações “standard”. De fato, atendendo à individualidade e complexidade do doente paliativo esses protocolos poderão ser questionáveis. Existem, sim, linhas orientadoras que permitem que os profissionais mantenham a qualidade na prestação dos seus cuidados.

Contudo, como estava em desenvolvimento um programa de acompanhamento do luto, entendi por útil a minha participação nele, com o acordo da coordenadora.

*“Prestar cuidados nas últimas horas/dias de vida de acordo com os conhecimentos científicos mais atualizados e a responsabilidade ética aplicável.”*

Baseado no reconhecimento dos sinais e sintomas de aproximação do fim de vida, procurei intervir de forma pró-ativa junto do doente e das suas famílias, disponibilizando o nosso apoio para esses momentos e para os momentos que se seguem à morte. Foi feita a adequação terapêutica a esses momentos, permitindo abordá-los com serenidade.

*“Atender e intervir nas reuniões multidisciplinares para uma melhor interligação entre os elementos da equipa e uma melhor abordagem do doente e da família.”*

Às reuniões multidisciplinares já me referi atrás, transmitido a minha satisfação de ter podido participar nelas ativamente.

Com a minha opinião e a opinião dos outros profissionais, foi possível definir planos de intervenção para os doentes, chegando a acordos, apesar de algumas divergências.

*“Participar e desenvolver ações de formação, no âmbito dos cuidados paliativos, entendidas pela equipa como importantes.”*

Durante o estágio participei como co-formador na ação de formação “Programa de Acompanhamento no Luto” – com a Psicóloga da equipa (Dra. Sara Fernandes) e dirigida a todos os profissionais da Unidade (Anexo C).

*“Reconhecer e tratar as maiores síndromas psiquiátricas e psicológicas incluindo nestes o luto antecipatório.”*

O luto antecipatório e, dentro dele, o preparatório, é uma entidade nosológica muito frequente. Não é, contudo, sempre indesejável. Ele permite ao doente e aos seus entes queridos prepararem-se para o desfecho final.

Durante a frequência do estágio lidei com o luto antecipatório de alguns doentes e dos seus familiares, tendo sido apoiado pela minha orientadora e pela psicóloga da equipa, que se mantinham atentas ao seu desenvolvimento.

*“Aceder e integrar a informação social obtida pela equipa de maneira a perceber o seu impacto na qualidade de vida do doente e na sua evolução clínica.”*

O excelente trabalho da técnica de serviço social da unidade permitiu entender os problemas sociais prementes que cada doente era portador. A integração das suas informações foram levadas em conta nas decisões tomadas com cada um deles, condicionando-as de forma positiva.

*“Avaliar as fraquezas e forças demonstradas pela família e a comunidade a fim de poder dar resposta a alguns desejos do doente (como o de morrer em casa).”*

As conferências familiares formais e informais, a intervenção da equipa no seu todo, permitiu salientar o verdadeiro interesse do doente e as vantagens de os satisfazer. Em alguns casos não foi possível pelas condições sociais da família, pela indisponibilidade demonstrada direta ou indiretamente e pelas condições de habitabilidade (incluindo nesta o isolamento e a ausência de cuidador).

*“Determinar a necessidade e promover a sua satisfação de meios de apoio funcional disponíveis na comunidade ou a adquirir pelas famílias.”*

A equipa, aquando dos primeiros dias de estadia do doente, desenvolvia medidas que permitissem o doente ter uma continuidade de cuidados. Soluções como ERPIs, centro de dia, apoio domiciliário e cuidadoras domésticas eram exploradas para encontrar uma solução para o dia da alta. Embora estas estruturas escasseiem no meio em relação com a sua necessidade, Esta intervenção era conduzida principalmente pela técnica de serviço social com o apoio da família e cuidadores e partilhada com toda a equipa nas reuniões interdisciplinares. Era, ainda, prestado apoio aos cuidadores com disponibilidade para desenvolverem essa tarefa no local que o doente desejava (normalmente o domicílio) promovendo apoios sociais, dando-lhes formação para executar, de forma correta, os cuidados básicos ao doente e disponibilizando um contato para resolver as dificuldades que eventualmente fossem surgindo.

*“Reconhecer o sofrimento espiritual através de mensagens explícitas e implícitas e saber encaminhá-las para o conselheiro espiritual e integrá-lo no quadro do sofrimento global do doente.”*

Estando o capelão, previsivelmente o conselheiro espiritual da equipa, partilhado com outros serviços e com outras tarefas da sua atividade, a sua visita não era rotineira. Embora se mostrasse disponível para acorrer quando a equipa o necessitasse, esta acabava por o não chamar em todos os casos de necessidade

espiritual dos doentes. Era a equipa, principalmente a psicóloga, que mediava as necessidades espirituais dos doentes deixando os casos mais complicados para o assistente espiritual.

*“Promover uma boa comunicação com o doente e a família sobre a doença e os acontecimentos que poderão dela advir como as perdas sucessivas e mais especificamente pela morte, integrando-a na cultura em que o doente está inserido.”*

A comunicação é considerada um dos pilares dos cuidados paliativos. Verifiquei, com muito agrado, que essa era prática usual de todos os profissionais da equipa.

Comunicar não é só falar ou aconselhar. É essencialmente ouvir com tempo e atenção. Nesta unidade era uma prática habitual.

*“Participar ativamente nas conferências familiares que forem estabelecidas com doentes e familiares para, de uma forma formal, melhorar a comunicação.”*

*“Promover uma boa comunicação com o doente e a sua família no local onde reside, executando nestas conferências familiares quando a situação o exigir.”*

Particpei em quase todas as conferências familiares dos doentes que estiveram na unidade e, algumas vezes no domicílio do doente, com a equipa comunitária. Esta era preparada antecipadamente e liderada pela médica residente da unidade e sua diretora. Em todas elas foi constante a presença de outros elementos da equipa. Os familiares convidados eram todos os que o doente considerasse importante estarem e os que demonstrassem vontade de o fazer desde que ele assentisse.

*“Conhecer os sinais protetores e preditores de complicações do Luto e acompanhar, senão todos os enlutados, pelo menos os que têm risco aumentado de desenvolver complicações com uma intenção preventiva mas, também, uma intenção de orientação precoce para ajuda especializada.”*

No internamento estava em desenvolvimento um programa de acompanhamento no luto, que era uma das carências sentidas por toda a equipa. Inserido no seu desenvolvimento esteve a ação de formação que foi levada a efeito por mim e pela psicóloga da unidade, sobre esse tema.

Era evidente em muitos familiares, pelo seu discurso, as suas atitudes, as suas inseguranças e os seus medos, que haveria alguns que poderiam desencadear lutos complicados. Não havia ainda um circuito montado para os acompanhar como seria desejável mas esse caminho estava a ser desenhado e, num futuro próximo, as atitudes poderão ser racionalizadas.

*“Reconhecer no ambiente familiar do doente (casa própria, lares de 3ª idade, Unidades de Cuidados Continuados) as forças e fraquezas para, assim, remover as dificuldades que possam existir na localização de preferência do doente.”*

*“Participar na equipa de cuidados domiciliários por forma a compreender as intervenções no domicílio como a integrar os dados ambientais observados “in loco” na planificação dos cuidados ao doente.”*

Muitas das dificuldades sentidas nos doentes e familiares dos doentes nessas instituições prendiam-se com o preço delas, consideravelmente superior às reformas recebidas, e com os preconceitos que lhes atribuem um papel de antecâmara da morte.

Não há soluções rápidas para estes entraves. Se as pensões são e provavelmente continuarão a ser baixas, relativamente ao preço corrente, As mentalidades não se mudam de um dia para o outro e só com um trabalho feito nas gerações vindouras se poderá vir a desmistificar esses preconceitos (ou será melhor dizer realidades?).

Esta tarefa esteve, ainda, mais presente na equipa comunitária que se confrontava diariamente com constrangimentos que faziam dos cuidadores uns verdadeiros heróis, resilientes a todas as contrariedades, mesmo ao seu próprio “Burn-out”.

*“Intervir por forma a permitir que a atuação dos técnicos de nutricionismo, fisioterapia, terapia da fala e terapia ocupacional possam promover uma intervenção adequada ao quadro clínico do doente.”*

Se a maioria dos doentes são internados já com limitações de mobilidade acentuada e, algumas vezes, com “deficits” cognitivos acentuados, quase todos eles beneficiam do apoio daqueles técnicos. Fazendo parte da reunião interdisciplinar diária, são alertados para as condições e as necessidades dos doentes.

## 07. CASO CLÍNICO - O SR. R.

Uma das atividades com a ação formativa no desempenho de um técnico de cuidados paliativos é a revisão dos casos clínicos. Esta deveria ser a prática de todos os profissionais desta área, para não dizer de todas as áreas.

Durante a frequência acompanhei a evolução de um doente já internado na unidade e que se manteve sempre lá, mesmo após a minha saída.

### a) História clínica:

Identificação:

O Sr. Raul (nome fictício), de 82 anos de idade, de raça caucasiana, do género masculino, viúvo, cantoneiro de profissão da Câmara do local onde vive.

Internamento:

O doente foi internado na Unidade de Paliativos em xx/xx/xxxx para controlo da dor, provindo da consulta de oncologia.

Queixas referidas:

- Dor mal controlada
- Falsas vontades, tenesmo, rectorragias, e obstipação
- Disfagia, para sólidos e anorexia
- Polaquiúria e nictúria
- Perda ponderal superior a 5 Kg nos últimos 3 meses

Diagnóstico Principal:

• Carcinoma da próstata desde 2013, com metastização local (Gânglios, bexiga, recto e espaço recto-prostático).

Antecedentes Pessoais:

- Diabetes Mellitus
- Hipertensão arterial
- Enfarte agudo do miocárdio em Dezembro de 2018
- Hérnia inguinal
- Etilismo crónico (abandonou há um ano)

Medicação Habitual:

- Ticagrelor
- Ramipril 10
- Omeprazol 20
- Vidagliptina + metformina 50/1000
- Furosemida 40 mg
- Tramadol + Paracetamol 75/650
- Bisoprolol 2,5
- Ácido acetilsalicílico 150 mg
- Nitroglicerina st 5 mg
- Metoclopramida 10 mg

Resumo dos exames complementares feitos à entrada:

Análises:

PSA - 3,55 (2016) → 18.39 (2017) → 32,2 (2018)

Cintigrama ósseo (08/2018): sem lesões

TAC (10/2018) - Aumento prostático sem clivagem do reto.

RMN (01/2019) - Volumosa massa infiltrativa sem plano de clivagem do reto e bexiga com paredes espessadas.

Exame físico à entrada da Unidade:

Doente consciente, orientado no tempo e no espaço e colaborante.

Apresenta-se emagrecido, com tremor de tipo essencial (alcoólico?) apesar de ter abandonado os hábitos etílicos há cerca de 1 ano.

Apresenta uma tez pálida mas sem sinais de desidratação.

A palpação abdominal não apresenta alterações.

Na região inguinal bilateralmente existem algumas adenopatias dolorosas.

À auscultação cardíaca apresentava sopro sistólico de pequena intensidade (III/V)

ECOG- 3

Restante exame físico sem alterações significativas.

**b) Avaliação social**

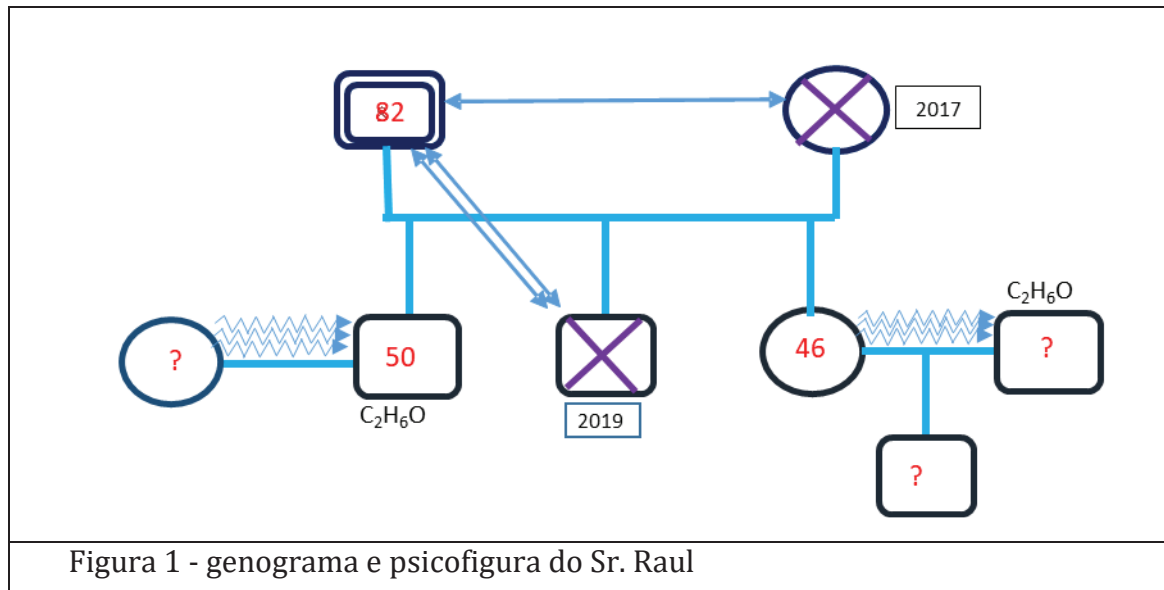
O doente era viúvo, pai de três filhos (uma do género feminino e dois do masculino, sendo que um terá falecido recentemente (ou pelo menos só lhe foi comunicado durante o internamento)

A esposa faleceu há cerca de 2 anos

A família parece ser disfuncional pela existência de alcoolismo não só no doente, mas também no filho e no genro, ambos perturbando a funcionalidade dos respetivos lares.

O doente é reformado da função pública mas sem rendimentos avultados que advenham dela.

Estava a contar com o apoio da filha mas esta não tem mostrado grande disponibilidade por causa do alcoolismo do marido.



### c) Aspetos psicológicos:

A esposa terá falecido há cerca de 2 anos tendo ele feito o luto de forma aparentemente adequado mas que se reavivou com o agravamento da sua doença e, posteriormente com a morte do filho.

O doente tem conhecimento do diagnóstico e prognóstico mas não parece reagir com luto preparatório.

Tem uma facilidade em comunicar com a equipa mantendo-se aparentemente bem-disposto na maior parte do tempo. Tem momentos mais introspetivos relacionados com os períodos da dor irruptiva. Melhora logo, a seguir ao seu alívio.

Tem uma perceção do decurso da sua vida muito positiva relacionada com a satisfação manifestada pelos sucessivos responsáveis profissionais com quem trabalhou. Refere ter tido uma relação muito satisfatória com a esposa (teria? Com alcoolismo?) e que a sua morte o teria deixado “consternado” mas que aos poucos havia começado a habituar-se a viver sem ela.

A psicóloga da unidade aponta, até, para a hipótese de estarmos presentes perante uma personalidade narcisista.

### d) Aspetos espirituais

O doente refere professar a religião católica mas sem ser um praticante muito assíduo. Contudo, afirma acreditar que haverá uma existência extraterrena.

Aliás estava à espera que acontecesse a morte, mas o que mais lhe custava era o sofrimento físico. A perda do filho havia precipitado a vontade de morrer...”mas com a idade que tenho já é o que mais me espera!”

Apesar de todos estes contratempos – perda da esposa e do filho e o sofrimento físico- mantinha uma grande esperança de ter o seu sofrimento controlado.

Recusava ir para casa da filha ou da nora porque os companheiros mantinham-se alcoolizados o que lhe deixava um grande vazio dentro de si. Tinha esperança que a vida não fosse longa para não ter de recorrer a isso.

### e) Conferências familiares:

As conferências familiares foram feitas sempre com a presença da filha Joaquina (nome fictício) que quis sempre demonstrar o apoio ao pai manifestando sempre o interesse na sua evolução. Essas conferências decorreram bem, como seria de esperar numa familiar interessada, mas as questões colocavam-se quando se discutia o futuro, pois o Sr. Raul estava interessado em recorrer a uma ERPI e a filha não concordava, pois desejava levá-lo para sua casa. Esta hipótese não era bem aceite pelo doente que não queria confrontar-se com o genro.

Depois de debatido o assunto nas várias reuniões feitas, a filha pedia sempre algum tempo para, com o irmão, procurar uma solução que nunca chegou.

Quando, numa das últimas conferências, lhes foi proposta a radioterapia por sugestão da oncologia, o doente aceitou, tendo depois ficado hesitante perante as dúvidas da filha. Só após um esclarecimento total e várias vezes repetido, é que aceitaram.

#### **f) Plano desenhado com o doente**

O seguinte plano de atuação foi estabelecido para o doente pela equipa interdisciplinar.

- Controlo da dor – farmacologicamente e por intermédio de radioterapia paliativa que o doente fazia enquanto estava internado na unidade
- Providenciar medidas de “*coping*” para lidar com o luto duplo.
- Promover a colocação do doente em ERPI como era seu desejo, embora a filha não estivesse de acordo
- Estimular a manutenção das expetativas realistas que o doente manifestava ter.

Não se faz aqui a transposição total do plano, nomeadamente na descrição das atividades a desenvolver por não nos parecer importante.

#### **g) Evolução**

O doente manteve uma evolução favorável dos seus sintomas que reduziram muito com o controlo da dor, das dejeções e do luto.

O doente foi fazer as sessões de radioterapia na massa que tinha no seu períneo, com algum mal-estar que advinha dos tratamentos, principalmente da dor que se tornou mais frequente e de mais difícil controlo.

O doente chegou a questionar das vantagens tidas com o processo terapêutico.

Não tenho conhecimento da evolução do doente posteriormente ao final do estágio

#### **h) Conclusão**

Como em todos os doentes, a nossa análise deverá sempre procurar os pontos positivos e negativos da nossa intervenção, tenha ou não tido a anuência do doente e família.

Uma das grandes dificuldades sentidas foi a orientação do doente, perpetuando-se a sua estadia na unidade mesmo sem ter motivos clínicos para ela. A atitude de adiamento constante da solução parecia satisfazer os seus intentos. Por um lado o acréscimo de trabalho que iria ter, por outro o relacionamento conflituoso entre o pai e o marido complicava o seu desejo.

Para a equipa sobrava a necessidade de uma atitude que se mostrou difícil de tomar. Em polos opostos estavam as dúvidas. Num lado a possibilidade do doente ter alta libertando o seu lugar para um número cada vez maior de necessidades; no outro a dificuldade de doente e familiar assumir uma solução.

Para Ferreira (2013) afirma que dar a alta do internamento de cuidados paliativos pode ser avaliado como muito útil para o paciente, mas é, sem dúvida um desafio para a família, já que na comunidade não se encontram instituições apetrechadas para dar resposta a estes doentes.

O mesmo autor aponta, ainda, para que se possa transferir um doente para o domicílio deverá ser feito um diagnóstico social completo com o intuito de nos apercebermos das condições que doente e familiares têm para o manter lá.

Daí a dificuldade sentida pela equipa.

Outra questão que se me pôs foi a futilidade ou não da radioterapia para o Sr. Raul. Se o seu estado clínico possa ter agravado com esse tipo de terapia, desconheço qual a evolução que ele teve com ela. Essa dúvida não me permite avaliar aquela futilidade. Atendendo ao estado do doente, às suas necessidades e às suas esperanças penso que terá sido a melhor opção mas só o contínuo do doente nos poderia dar uma resposta mais cabal.

## 08. Análise crítica

### a) Apoio do serviço

O serviço de cuidados paliativos foram inexcedíveis no seu apoio. Quaisquer dos setores profissionais existentes integraram-me nos seus trabalhos, permitindo sentir-me um dos membros da equipa.

Foi-me permitido o acesso livre aos processos dos doentes, quer os clínicos quer os de prescrição terapêutica.

Senti a confiança nos seus atos desde praticamente o primeiro dia o que me permitiu aproveitar integralmente o tempo que ali passei.

Uma manutenção atempada da informação quer de forma formal, quer informal facilitou-me a aprendizagem.

### b) Objetivos pessoais concretizados

Como já vimos anteriormente a grande maioria dos objetivos a que me propus alcançar com este estágio foram atingidos.

Em resumo, percorri as diversas unidades existentes nesta ULS e que compõem o departamento de cuidados paliativos, tendo experiência neles todos, com maior incidência na unidade de internamento, local onde estava a minha orientadora.

Nos outros locais, fui sempre acompanhado por um colega que dá apoio ao departamento e que têm formação avançada em cuidados paliativos.

Os objetivos gerais que defini previamente serviram de guia na prossecução das atividades do referido estágio. Foram eles:

- *Com o médico e os enfermeiros participar na avaliação e terapêutica dos diversos sintomas que se forem apresentando durante o tempo de estágio dando maior atenção aos mais complexos.*

- *Com o psicólogo da Unidade avaliar os sintomas e sinais de sofrimento psicológico e intervir neles por forma a minimizá-los.*
- *Com o Assistente Social da Unidade fazer uma avaliação dos condicionantes sociais que envolvem o processo de doença, por forma a encaminhar para a sua resolução.*
- *Com o Assistente Espiritual perceber a influência que os problemas espirituais poderão ter na evolução da doença, nomeadamente no sofrimento dito “total”.*
- *Com outros técnicos de saúde avaliar a necessidade de intervenção nos campos do nutricionismo, fisioterapia, terapia da fala e ocupação do tempo livre, tendo em vista o conforto e a qualidade de vida do doente.*
- *Desenvolver a capacidade de comunicar com doentes e respetivas famílias tendo em vista uma mais completa consciencialização que lhes permita tomar decisões mais esclarecidas.*
- *Desenvolver as capacidades de prestar cuidados no domicílio com a equipa domiciliária.*

### **c) Objetivos pessoais não concretizados**

Dos objetivos elencados anteriormente, apenas um não me satisfaz totalmente: o acompanhamento do Assistente Espiritual, porque não intervinha rotineiramente e, portanto, não era fácil programar atividades com ele.

A responsabilidade da situação não pode ser imputada à unidade ou aos seus responsáveis, porque não está dependente deles a sua disponibilização.

## **09. Avaliação**

### **a) Autoavaliação**

Quando iniciei o segundo ano do mestrado tinha em vista um aperfeiçoamento das minhas práticas em Medicina Paliativa e uma atualização nos conceitos que diariamente vão evoluindo.

Durante os dois anos do mestrado a minha intensão foi declaradamente aproveitar o ensejo para uma atualização teórica e prática.

Se o primeiro ano me satisfaz plenamente, tendo o desenho do programa sido estabelecido com uma qualidade superior e levado a efeito com os formadores mais capazes nas respetivas áreas, já o 2º ano com a frequência do estágio e com a elaboração do presente relatório ultrapassaram as minhas expectativas. Apesar das dificuldades sentidas pela acumulação das tarefas profissionais exigentes houve necessidade de preencher os quesitos da frequência do 2º ano o que me levou à necessidade de adiar por duas vezes a entrega do relatório.

O meu empenho no período de estágio foi reconhecida pela minha orientadora ao classificar-me de forma que me deixou orgulhoso (anexo D).

Os pontos negativos que realço foram o afastamento de casa no período do estágio e a falta de disponibilidade para a família que durante estes dois anos a condenei, mas que ela entendeu, estimulando-me e reforçando o meu esforço.

### **b) Avaliação da Orientadora**

A tradição faz-nos pensar que só nos grandes centros poderemos obter bons estágios. Quando a Professora Paula Sapeta me sugeriu a unidade da ULSNE, longe de saber eu o quanto iria ficar satisfeito com ele.

Muito contribuiu, para isso, a dedicação e a disponibilidade da minha orientadora. Desconhecendo horários e investindo todos os seus conhecimentos permitiu essa satisfação que eu senti.

Com ela, longe da balbúrdia da presença de numerosos estagiários simultaneamente, fui recebido e orientado com o saber teórico, consolidado na prática de vários anos.

**c) Avaliação do serviço**

Sobre o serviço já me referi anteriormente.

Não existem palavras que possam traduzir os sentimentos que tenho para com todos os seus elementos.

Se tudo está bem nele? Não...e espero que assim continue para que os profissionais continuem numa busca de maior qualidade que nunca ninguém atinge.

Posso é afirmar que está entre os melhor organizados dentre os que conheço e verifiquei durante o tempo que lá permaneci que existe vontade de o melhorar.

## 5) O LUTO - ALGUNS CONCEITOS

### 01. Conceito

#### a) Definição/classificação

Entre as tarefas atribuídas às equipas de cuidados paliativos estão incluídas as atribuições com a família do doente. Neste caso, poder-se-á salientar os apoios antes e depois da morte do doente, nomeadamente nas funções de familiar, de cuidador e no luto (quer este seja prévio ou após a morte).

Será este o alvo da minha reflexão enquanto definição de um programa de apoio ao luto.

Luto é um conjunto de reações físicas, psicológicas, afetivas, e comportamentais consecutivas a uma perda significativa seja de um ente querido, uma ideia, um objeto, etc. (Philippin, 2006).

Apesar da forma lata com que esta definição é feita, o alvo deste trabalho será essencialmente a luto pela perda de entes queridos. A palavra “luto” tem múltiplos significados. Na verdade, um luto refere-se a uma perda de um ente querido pela morte, ao sofrimento associado a essa perda, aos rituais associados a esse desaparecimento e todo o processo que a nível psicológico ajuda a adaptação a essa perda (Angladette & Consoli, 2004).

Esta multiplicidade de significados para a mesma palavra poderão causar alguma dificuldade na sua interpretação. Mas esta não é a realidade noutros países onde as designações transparecem os diferentes significados. É o caso da língua inglesa.

Esta distingue com designações diferentes as diferentes manifestações do luto (Sapeta & Romeiro, 2018):

- Ao processo que se desenvolve ao longo do tempo, interna e externamente, atribuíram a designação de “*bereavement*”;
- À resposta multifacetada em termos físicos, emocionais, afetivos e psicológicos designam por “*grief*”;
- Às formas como essas adaptações se incorporam na vida da pessoa, através das vivências sociais, tais como os rituais e as práticas culturais designam por “*mourning*”.

O luto, longe de ser um processo simples, vai ser a forma como os seres humanos, na sua diversidade, vão responder às diferentes perdas que sucessivamente vão-lhes acontecendo ao longo da vida.

O luto é uma adaptação natural ante qualquer tipo de perda, embora pareça ser mais intenso pelo falecimento de um ente querido (López, Galea & Campos, 2008).

Como fenómeno, o luto é um processo que acompanha as perdas frequentes da vida do indivíduo. É, portanto, universal. Então, o luto é uma situação existencial que pode ser vivenciado por todas as pessoas (Guldin, O'Connor, Sokolowski, Jensen & Vedsted, 2011).

Como a definição de luto que aqui apresento atrás, existem algumas outras que procuram englobar as mais diversas situações que acompanham uma perda.

Independentemente das definições de luto existentes todas têm em comum dois conceitos (Melo, 2004):

- A inevitabilidade do processo;
- O seu valor adaptativo quando ocorre naturalmente.

A morte é uma das causas mais frequentes do desenvolvimento de luto. Entre os conceitos de morte referenciados por profissionais de saúde incluem-se o conceito de finitude, de passagem, de mistério, de perda, de sono, de corte, de retorno, de experiência macabra e de encontro com a verdade (Novelino & Finelli, 2014).

Nesta relação de inevitabilidade/temor está o mistério da vulnerabilidade do ser humano ao fenómeno “morte”.

A existência de vulnerabilidade reflete-se na existência de sentimentos e pensamentos de sobrecarga intensos, limitadores e duradouros (Relf, Machin & Archer, 2008).

É nesse ambiente de vulnerabilidade que o indivíduo vai assumir a realidade da perda. Resumindo, o luto vai ter como fundo o padrão de vulnerabilidade dos enlutados.

Mas, na realidade, o processo de luto é uma resposta natural e necessária para promover a adaptação à perda (Romero & Cruzado, 2016). O mesmo pensa Stroebe, M.; Schut & Stroebe, W. (2007) ao afirmar que o Luto pode ser considerado como uma experiência normal e natural. Embora a morte seja universal. No entanto a experiência e expressão do luto é individual (Doughty & Hoskins, 2011).

A abordagem da morte de um ente querido, desperta em cada um, uma sequência de reações que vão permitir, quando o seu decurso não for alterado, a adaptação do indivíduo à perda. Apesar de ser, aparentemente, um processo simples, o processo de luto, pela perda de um ente querido é um processo complexo e multidimensional (Romero & Cruzado, 2016).

Pode-se mesmo afirmar que a unicidade desse processo resulta das características únicas de cada indivíduo, sendo que o processo de luto é individual e, por isso, diferente entre as situações e entre as pessoas que o vivenciaram (Pazes et al, 2014). Nas características de cada indivíduo poderemos compreender a variabilidade das respostas existentes. Se algumas delas têm um cariz de adaptabilidade, outras são menos adequadas. Entre estes extremos e a justificá-la está a resiliência dos enlutados.

Para Relf et al (2008) a resiliência corresponde à capacidade de se adaptar por entre as oscilações próprias do processo de luto com o fim de atingir a aceitação. Na sua ausência ou défice poderemos definir a vulnerabilidade.

Não há perda sem sofrimento. Embora com expressões diferentes, todo os enlutados vão vivenciar esse sofrimento. O luto tem sempre uma expressão dolorosa mas também um ponto de partida para uma evolução na maturação afetiva (Angladette & Consoli, 2004). Num mundo onde o sofrimento é mitigado ou escondido, não é fácil manifestar esse sofrimento porque não é entendido pelos outros. Tornou-se, então, necessidade e tradição a redução das manifestações de luto, através de uma medicalização excessiva, mas o luto é um processo normal de adaptação pelo qual, em princípio, não é necessário o recurso aos psicofármacos nem intervenções psicológicas especiais ou outras técnicas mais sofisticadas (García-Viniegras, Grau Abalo & Infante, 2014).

Entre o luto adequado e complicado apenas existe a diferença da duração e intensidade das suas manifestações. Não há, pois, padrões rígidos que denunciam um corte entre as alterações fisiológicas e as patológicas

O tempo de duração do luto é muito variável dependendo de cada enlutado e de cada situação específica (Reverte. & Rodríguez, 2012) e da situação em que está envolvida a morte – Para alguns autores seria de dois anos (Lacasta et al, 2014). Outros autores apontam para durações diferentes. De fato, e dependendo de vários fatores, a duração dos sintomas podem variar muito.

Apesar de muitas vezes ser afirmado que um luto deverá demorar entre 10-12 meses, poderá, na realidade, durar mais ou menos que esse tempo sem ter necessariamente de ser considerado um luto complicado (Angladette & Consoli, 2004).

Mas, à medida que o tempo decorre no desenvolvimento do luto, as manifestações dos familiares vão se modificando e as preocupações com o doente vão cambiando.

As situações do luto evoluem, à medida que o tempo passa e o enlutado encontra o caminho de o resolver, para uma vivência menos intensa e menos frequente. Neste processo está presente uma consciencialização da realidade da perda, uma reorganização da relação com o falecido e uma nova organização no seu espaço físico e mental dos próprios objetivos e planos (Zisook et al, 2014).

Em conclusão:

A morte de um ente querido é um acontecimento vital considerado como dos mais “stressantes” que podem acometer ao ser humano (Lacasta et al, 2014).

## **b) Conceitos**

Os cuidados ao luto é uma peça fundamental dos Cuidados Paliativos cuja meta é conseguir reduzir o sofrimento dos familiares após a morte estimulando, tanto quanto possível, atingir um nível de bem-estar (Lacasta et al, 2014).

Muito embora a morte seja um fato natural é ainda considerada um “*tabu*” e a sua abordagem considerada um estigma (Pomeroy, 2011).

O luto manifesta-se num “*continuum*” ao longo do tempo, começando mesmo antes da morte e até muito depois desta. A sua vivência poderá ser de tantas formas como as possibilidades de variabilidade da personalidade de cada enlutado.

Segundo García-García et al (2001), o luto manifesta-se em cada indivíduo de uma forma única como é única a sua própria personalidade; Contudo, como a personalidade tem um componente de influência social esta também vai ser importante para a maneira como o indivíduo o vivencia.

As reações de luto têm um caráter individual mesmo sendo condicionado por aspetos culturais e étnicos (Stroebe, M., Schut & Stroebe, W., 2007). Cada luto é, pois, um fenómeno individual dependente da personalidade dos enlutados e das relações tidas entre o falecido e o seu cuidador anterior à morte (Angladette & Consoli, 2004).

Este complexo de personalidade e influência social vai codificar a adaptação do indivíduo à perda. Esta perda que vai, também, vir a ser condicionada por múltiplos fatores que caracterizaram a relação humana entre os dois indivíduos (enlutado e doente). A intensidade e as alterações que o luto provoca no enlutado dependem de vários fatores (Reverte & Rodríguez, 2012):

- Relação emocional e dependência do ente perdido;
- As circunstâncias da morte;
- O tempo de preparação para a perda;

Contudo, nenhuma relação entre dois seres pode ser complexa ou simples pelo que a perda sentida na realidade não tem uma evolução linear e totalmente previsível (Melo, 2004).

Como já referi, a duração e a intensidade do luto é muito variável entre enlutados e, mesmo, no mesmo enlutado ao longo do tempo. Nestas características se distingue o luto adequado do complicado. O luto pode ser interpretado como um contínuo de severidade entre sintomatologia moderada, de curta duração até à severa e persistente que vai definir uma síndrome (Davis, Deane & Lyons, 2016).

Mas, quer o adequado quer o complicado, inicia-se por um período de luto agudo que será comum a todos os enlutados. Alguns, contudo, esse período pode ser minimizado ou escondido por atitudes mais ou menos funcionais por forma a alterar a evolução prevista.

O período de luto agudo começa quando a pessoa toma conhecimento da perda e inclui as respostas à separação e as respostas ao “*stress*” (Shear, 2015).

No complexo familiar, constituído por um conjunto de indivíduos com personalidades diferentes, as respostas à perda são díspares.

Por isso, em relação ao tipo de luto manifestado este não é uniforme nas diversas pessoas enlutadas, embora a perda seja a mesma (Stroebe, Folkman, Hansson & Schut, 2006).

O luto não aparece só no momento da morte mas doente e familiares podem vivenciar várias perdas antes da morte que vão causar outros tantos lutos (Aparício, Bragança, Ferreira, & Rodrigues, 2015).

Por ser complexo não é, usualmente regular na sua evolução. É um processo cuja progressão, longe de ser linear, evolui com retrocessos inevitáveis. Estas regressões a patamares ocorrem associados a situações “*stressantes*” ou a situações de extrema fadiga. Melhoram quando as situações desaparecem. (Melo, 2004).

Cada processo de luto está, assim, sujeito a alterações que põem em risco o seu desenrolar adequado. Essas alterações, apesar de frequentes, não perturbam sempre o decurso dele.

Só uma pequena percentagem de enlutados é vulnerável a complicações no processo de luto (Stroebe et al, 2006).

Se o luto não é, vulgarmente, eterno vai desvanecendo a sua intensidade ao longo do tempo.

Apesar disso, segundo Zisook e al (2014), um luto integrado permanece no resto da vida, reaparecendo periodicamente em datas significativas (aniversários, férias, celebrações).

Das influências externas que, como foi demonstrado, influencia o decurso do luto, está a comunicação com os profissionais, antes e depois da morte. Uma boa comunicação, quer verbal como não-verbal, entre os profissionais e os familiares diminui as incertezas e aumenta a confiança no em si mesmo, na equipe e aumenta a

sensação de autocontrolo sentida pelo cuidador (Aoun, Rumbold, Breen, White & Kellehear, 2018).

Uma diferença dos cuidados paliativos em relação aos curativos é, como refere a Organização Mundial de Saúde, os cuidados serem, também, centrados na família. Aliás, uma das características mais importantes dos “*hospice*” é definir como unidade de cuidados o complexo doente – família (Barry et al, 2012).

Como referi atrás, apesar de ser considerado como um dos acontecimentos de vida mais “*stressantes*”, a maioria dos indivíduos desenvolvem o seu luto e recuperam dele sem a intervenção de um profissional com formação para o fazer (Melo, 2004).

O caminho dos enlutados será, pois, um percurso, em si, solitário, podendo ser intermediado por apoios que, na maioria, passarão pelos de proximidade e, em alguns casos ao recurso aos especializados.

Os enlutados desenvolvem um percurso que na sua essência decorrem por três fases a reconhecer, choque, desorganização e restabelecimento. Essas fases, longe de ter um percurso sequencial, podem ocorrer com oscilações ao longo tempo ou, até, se detetar a inexistência de qualquer uma delas (Sapeta & Romeiro, 2018):

Tão importante como conhecer estas fases de resposta à perda, será entender que a evolução do luto não é homogénea. Ao fazê-lo assumimos a necessidade de intervir especificamente em cada uma delas. Assim, a evolução decorre com avanços e recuos que estão relacionados com os acontecimentos da vida que nesse período podem decorrer

No luto que estamos a processar dever-se-á encontrar um equilíbrio entre os sentimentos de sobrecarga e os de controlo com uma prática de ajuste permanente; este equilíbrio visa, essencialmente obter (Relf et al, 2008):

- Uma aprendizagem na forma como lida com a perda por forma a atingir a aceitação;
- O reconhecimento duma tarefa acabada ou em vias disso;
- A perceção de equilíbrio no desenrolar do processo.

Os objetivos definidos para o processo serão sempre o reencontro com a estabilidade vivencial e emocional.

A morte de pessoas significativas, que não os familiares diretos, não é reconhecida como causa de luto – amigos de longa data, noivos, amantes (Hazen, 2008) e, por isso isentos das atenções de todos.

Num processo de luto funcional o enlutado vem a conseguir retomar a sua vida imaginando um futuro sem a presença do falecido mas acompanhado pelas suas memórias (Shear, 2012).

### **c) Aspectos psicológicos**

Num processo de luto predominam, embora não sejam únicos, os aspetos psicológicos. São os sintomas que mais precocemente surgem e mais tardiamente desaparecem (se desaparecem).

As emoções estão dentro dos sintomas psicológicos sentidos pelos enlutados.

Há emoções despertadas pela memória de toques, diversões, afetos, recordações de proximidade e, ainda, pelo orgulho de honrar a memória do defunto (Zisook, et al, 2014).

A morte, em quaisquer circunstâncias, é sentida como uma perda. Estas perdas desencadeiam reações nos entes próximos.

A reação a uma perda é variada e multifacetada como os próprios enlutados (Currier, Neimeyer & Berman, 2008).

Atitudes preventivas de promoção de um luto adequado são desejáveis mas alguns cuidados são necessários para promover um luto adequado.

Compreender as crenças do enlutado que foram ativadas com a morte do seu ente querido, qual o seu entendimento sobre a morte e como tem enfrentado as situações de perda anteriores são dados importantes (Zwielewski, & Sant'Ana, 2016).

Na resposta à perda nem todas as pessoas são capazes de responder rapidamente a esse "stress". As pessoas têm dificuldade em lidar com a terminalidade e, por tal, podemos considerar a negação como um processo de defesa que evita o sofrimento (Carvalho & Martins, 2015).

No processo de separação como é o do luto, as intervenções devem ter em conta fatores individuais dos enlutados. A importância da aceitação e valores da vida na previsão das diferenças individuais como a adaptação à perda e a previsão de necessidade de acompanhamento no luto, foi referida por vários autores (Davis et al, 2016).

#### **d) As perdas**

Se é verdade que todo o luto causa sofrimento, a ausência do sofrimento traduz a existência de complicações no luto (Philippin, 2006).

Os lutos estão associados a perdas, sejam elas quais forem. Na doença potencialmente fatal existem perdas sucessivas que se vão expandir em vários lutos. As doenças de desenvolvimento prolongado estão, quase sempre, associadas a perdas diversas para os doentes, mas também para os familiares e até para os profissionais de saúde (Pazes et al, 2014). Dentro dessas perdas está a perda da vida.

A perda de um ente querido é um evento natural e universal mas configura-se como um dos mais exigentes (Shear, 2012).

Para a família as perdas antes e depois da morte são contínuas. É neste contexto que se vai definir a resposta a elas através do luto. Com a morte, a estrutura familiar vai vivenciar diversas perdas como a perda da pessoa, a perda dos papéis e de relação, perda da unidade familiar, perda de esperança e sonhos, etc. (Melo, 2004).

Antes e depois da perda da vida existem inúmeras perdas que vão condicionar a adaptação da vida individual e familiar.

Concomitantemente à perda de uma pessoa significativa, existem outras perdas, por si importantes, que estão relacionadas com as alterações da forma de viver que se tem de assumir posteriormente à morte, sendo uma fonte de incómodo e ansiedade (Stroebe & Schut, 1999).

Antes da morte a tomada de consciência das suas perdas é simultaneamente do doente e da família gerando em cada um deles lutos por perdas permanentes e pela perspectiva, cada vez mais próxima da perda da vida. Nas perdas sentidas antecipadamente pode existir uma vivência pela família de múltiplas perdas, físicas e psicossociais, e uma dificuldade em lidar com a incerteza do prognóstico (Giacomin, Santos & Firmo, 2013).

De facto, a perda de algo que nos é querido, quer seja uma pessoa ou um objeto significativo, pode ser uma experiência particularmente penosa e disruptiva (Zisook, et al, 2014).

Em resumo, os enlutados podem enfrentar outras perdas além da perda do ente querido – isolamento social, estigma social, dificuldades económicas, alteração dos papéis sociais e redução das responsabilidades sociais (Aoun, Breen, Rumbold & Howting, 2014). Estes autores referem, ainda, que a alteração do significado da sua própria identidade numa sociedade por si fragmentada conduzem a uma falta de propósito e de significado para viver.

#### **e) Situações particulares do luto (crianças/adolescentes, deficientes, profissionais)**

Algumas situações particulares podem ser apontadas no desenvolvimento do luto em alguns dos familiares de doentes que faleceram. Estão neste caso os lutos das crianças, dos portadores de deficiência e o dos profissionais.

As primeiras são especialmente suscetíveis por reagirem perante a perda de uma forma específica e como são diferentes são muitas vezes ignorados.

Na verdade, as crianças, embora não entendam o que está a ocorrer, observam alterações à sua volta o que pode desencadear sentimentos de abandono, perda, cólera, ressentimento, etc. (Gutiérrez et al, 2016).

Dentro dessa especificidade podemos perceber que a resposta das crianças à perda de alguém significativo depende do conceito que elas têm sobre a morte.

Na descrição de Lacasta et al (2014) e López et al (2008) as crianças, não só têm processos de luto como eles são dependentes do conceito que a criança tem da morte e consequentemente da idade da criança (estadio evolutivo dela):

- Menos de 2 anos – Não existe conceito de morte. Apenas exista a sensação de presença/ausência. Há o medo de abandono pelos pais;
- Dos 2 – 7 anos – a morte é um acontecimento reversível ou temporário; o pensamento rege-se pelo princípio de causa-efeito; Existem sentimentos de culpa pelo falecimento; há atribuições mágicas;
- Dos 7 – 12 anos – Existe a personificação da morte; gradualmente tem-se a consciência da irreversibilidade; aparece o medo da morte; demonstram sofrimento com o abandono; assumem a morte como um castigo com sentimentos de culpa
- Depois dos 12 anos: Tem-se a consciência de que a morte é irreversível, inevitável e universal; o pensamento abstrato torna-se possível; o adolescente faz a interiorização do conceito;

Como esse conceito é frequentemente fantasioso, poderá ser difícil explicar às crianças o conceito de morte, principalmente se esta for traumática, o que se justifica pelo tempo limitado que se dispõe para essas explicações (Carroll, 2008a).

Como o desenvolvimento do luto na criança é muito diferente da dos adultos, a deteção de complicações no seu desenvolvimento pode ser muito difícil e exigir uma atenção redobrada sobre ele. Os sinais que nos devem alertar para um luto disfuncional nas crianças e adolescentes são (Reverte & Rodríguez, 2012):

- Chorar em excesso durante um período longo de tempo;
- Loucuras frequentes e prolongadas;

- Apatia e insensibilidade;
- Perda de interesse nas atividades sociais até aí agradáveis e desejadas;
- Pesadelos e alterações do sono frequentes;
- Medo de permanecer em qualquer lugar sozinho;
- Infantilização dos comportamentos por tempo excessivo;
- Dores de cabeça e/ou outras dores físicas;
- Imitação excessiva do falecido;
- Alterações (normalmente perdas) do rendimento escolar.

Outra das situações com um perfil diferente é a das crianças, adolescentes e adultos com déficit cognitivo. Ao contrário do que outrora se pensava os indivíduos com deficiência desenvolvem processos de luto que necessitam da atenção e intervenção precoce. Em enlutados com déficit cognitivo, o acompanhamento no luto é, ainda mais importante, pelas dificuldades comunicativas (López et al, 2008):

- Perceber que estes enlutados também sentem e vivem o luto;
- Perceber que se sentem responsáveis pelas crises familiares;
- Referenciar a um técnico especializado nos casos de grande complexidade.

Com os profissionais de saúde, também, algumas dificuldades se podem colocar. Na verdade, como é esperado dos profissionais uma resiliência que permita lidar com estas perdas, frequentemente eles vivenciam esses lutos em silêncio (Cortez et al, 2009).

#### **f) O trabalho do luto**

Muitas vezes já referi o conceito de “trabalho de luto” sem, contudo, o definir. Assim, quando se fala de trabalho de luto referimos ao trabalho psíquico que altera as ligações específicas entre defunto e enlutado antes da morte e o desenhar de um novo caminho para o enlutado sem a participação do defunto mas com a sua presença psicológica (Philippin, 2006).

O trabalho de luto é essencial para resolver a perda que a morte de um indivíduo ocasiona. Pode-se mitigar ou adiar o sofrimento que o acompanha mas não é possível evitá-lo. É impossível evitar o processo de luto sem ter consequências negativas para a saúde física e mental (Stroebe & Schut, 1999).

A importância de percorrer o caminho indicado pelo trabalho de luto vem da necessidade de conseguir um afastamento do defunto das vidas ativas dos enlutados. Das memórias não se pretende afastamento mas apenas que não perturbem a continuidade da vida do enlutado.

O luto permite (Zisook et al, 2014):

- Dizer adeus;
- Prestar o respeito;
- Conhecer a dor da perda;
- Ter o apoio da família/amigos/vizinhos.

A busca da adaptação à perda é generalizada pois só a conseguindo atingir se pode atingir a paz do fim do luto. Embora possa ser vontade de todas as pessoas conseguir a adaptação à perda, esta não é normalmente fácil (Li & Chen, 2016).

Mas o trabalho de luto acompanha-se de tarefas que são essenciais e que o vão tornar em um período turbulento da vida do enlutado. Essa turbulência ocorre a nível

físico, psíquico, emocional, social e espiritual transformando a vida do enlutado num “mar” agitado.

Sem sofrimento e sem tristeza não se resolve um luto (García-Viniegras et al, 2014). Normalmente, o sofrimento que causa uma perda é muito intenso mas diminui com o tempo e volta aos níveis prévios de funcionalidade (Burdeus et al., 2017).

Para além de um trabalho interior com a reorganização desse aspeto da vida, o enlutado tem de enfrentar os aspetos exteriores, manifestações, sentidas ou não, que os que o rodeiam esperam deles tornando-se uma obrigação de aparências.

O trabalho do luto tem um componente condicionador que são os aspetos culturais envolventes que atingem, pelo menos, a face mais exposta do enlutado (Stroebe & Schut, 1999).

No apoio à família que as Unidades de Paliativos têm como missão desenvolvem-se programas de apoio às famílias após a morte.

Assim, o apoio no luto é uma parte essencial do apoio à família e deve estar explicitado no plano de cuidados (Barry et al, 2012).

Aliás, o programa de apoio ao luto deve ser plenamente desenhado em cada equipa para permitir desenvolvê-lo de forma organizada e eficaz. Esse programa deve estar definido em linhas mestras e que se baseie nelas para a sua prossecução.

Apoiar doentes e familiares no seu luto envolve a compreensão das emoções e sentimentos envolvidos (Schub & Heering, 2017):

- O quê: Apoiar os enlutados na sua progressão nos estádios do luto e o ajuste da vida após a perda.
- Como: É feito como ouvintes de enlutados e permitir-lhe a discussão das suas emoções.
- Onde: Em qualquer lugar onde estejam a ser prestados os cuidados de saúde.
- Quem: As enfermeiras são as mais indicadas para aceder às necessidades dos doentes e famílias em luto, mas toda a equipa deve estar envolvida.

Num trabalho de luto adequado vão ser importantes alguns fatores, dos quais se destacam as relações com o falecido durante a vida deste. Os laços estabelecidos com o falecido durante o período de doença são motivo de consolo dos sobreviventes, do que resulta uma menor interferência no processo de luto e a conseqüente evolução para uma capacidade para manter ativas as tarefas diárias e maior facilidade de estabelecer novas ligações (Smith, 2005). Este autor afirma, ainda, que é possível fazer o trabalho do luto mantendo as memórias, os comportamentos e as emoções relacionadas com o falecido.

Quando se fala em luto costumamos associar a conceitos negativos – período de tristeza, isolamento, vida sem sentido.

Mas ao contrário dessa ideia, quando bem-sucedido, o luto pode ser promotor de mudança e fortalecimento (Marques, 2015). A morte de um familiar ou de um amigo pode ser motivo para crescer (Pomeroy, 2011).

Uma atitude que parecerá mais cómoda por parte dos membros de uma empresa para com o enlutado é a negação, comportando-se como se nada se tivesse passado. Com isso pretende-se exigir ao enlutado que nela apresente um comportamento

normal. Promovendo a resolução do luto vai permitir à empresa o usufruto da disponibilidade e a eficiência que daí advém (Hazen, 2008).

A evolução do trabalho de luto é, na maioria das vezes, positiva. Costuma haver, ao longo do tempo, uma redução de sintomas e um aumento da capacidade do enlutado a adaptar-se à ausência do falecido e a realidade da vida (Marques, 2015). Mas, nem sempre o decurso do luto assume um caminho tão positivo. Principalmente em lutos complicados, pode haver lugar ao aparecimento de patologias com maior ou menor gravidade, do foro físico e psíquico.

Podemos afirmar, a partir da evidência de vários estudos, que há algumas patologias que estão relacionadas com o luto. O luto pode ser considerado como um fator de risco de doença, e de consumo de psicotrópicos e álcool (García-Viniegras et al, 2014).

A perda de alguém próximo afetivamente provoca uma reação que vai afetar o enlutado na sua saúde. O luto parece afetar a saúde dos indivíduos por um (Rostila, Saarela, Kawachi & Hjern, 2015):

Mecanismo psicofisiológico – Alterações orgânicas como resposta a situações particularmente produtoras de “*stress*” psicogénico;

Mecanismos relacionados com o dano produzidos por comportamentos nocivos – fumar, beber, dieta insuficiente e diminuição dos hábitos de exercício.

Independentemente dos mecanismos envolvidos, as consequências físicas aparecem precocemente. Nos primeiros tempos de luto há maior probabilidade de ter problemas como o enfarte do miocárdio, cardiomiopatias, cancro, transtornos de ânimo, ansiedade, abuso de substâncias e suicídio (Romero & Cruzado, 2016). Se todos os lutos acarretam um aumento do risco para a saúde do enlutado, os lutos complicados essa predisposição aumenta, estando descritas diversas patologias relacionadas com esses lutos. Entre as causas da mortalidade relacionadas com o luto, as mais frequentes são (Stroebe, M. et al, 2007):

- Com incidências mais altas:
  - Causas acidentais e violentas;
  - Causas relacionadas com o álcool;
- Com incidência moderada:
  - Doença cardíaca isquémica crónica;
  - Neoplasia pulmonar;
  - Outras causas de óbito

No trabalho do luto os recuos e avanços têm, frequentemente, relação com acontecimentos da vida, tenham ou não sido causados pelo fenómeno. Incluídas nas ocasiões relacionadas com o luto estão as datas assinaladas. De entre estas sobressai o aniversário da morte e o aniversário do casamento para os cônjuges (Carr, Sonnega, Nesse & House, 2014). Outras datas criadoras de “*stress*” nos enlutados, pelas recordações do falecido, incluem o aniversário do falecido e as festas de família, muito embora não haja dados científicos sobre as suas influências.

## 02. O luto - processo natural

### a) Características do processo de luto

Em jeito de conclusão, podemos afirmar que o luto é um fenómeno “normal” que toma, no seu início, todos os aspetos de uma doença (Baussant-Crenn, 2004).

Podemos, ainda, dizer, sobre as respostas no processo de luto que (Schub & Heering, 2017):

- A sua percepção é influenciada pelas crenças, cultura, género e idade:
- Os homens têm maior dificuldade em manifestar emoções que as mulheres.
- Crianças e adultos vivenciam o luto de forma diferente.
- Os idosos as respostas anteriores afetam as reações à atual perda.
- Cada perda é individual e é afetada pelo tipo de perda, a percepção pessoal da perda e a resposta emocional à perda.
- “*Stress*” e labilidade emocional após a perda pode dificultar a comunicação.

A saúde pode ser influenciada pela morte de forma negativa causando alterações do sono, irritabilidade e alterações do apetite. Mas, por ser complexo, vai evoluir de forma diferente entre cada enlutado (mesmo que sejam todos da mesma família) e no mesmo enlutado em diferentes alturas do seu desenvolvimento e da altura do ciclo vital individual em que cada um deles se localiza.

Para além destes fatores internos ainda são evidenciáveis alguns fatores externos. Na vivência do luto existem influências que vão modificar a forma de lidar com ele: grau de parentesco, o género, o tipo de morte, os vínculos e os recursos internos do enlutado (Zwielewski, & Sant’Ana, 2016).

Os recursos de “*coping*” têm um papel importante no ajuste aos acontecimentos da vida como, por exemplo, no trabalho do luto (Wortman, Sonnega, Carr, Nesse, Lehman, Tweed, Haring, & Bonanno, 2002). Muitos desses fatores não são suscetíveis de intervenção. Contudo, um dos fatores que podem ser alterados por comportamentos adequados é a comunicação com os profissionais. Uma falta de atenção demonstrada com os familiares dos doentes antes da sua morte sugere uma pouca importância dada à transição pré para pós morte. Por isso, deve-se dar uma maior atenção ao luto antecipatório (Aoun, Howting, Rumbold, Bolleter & Breen, 2017).

A atuação da equipe que cuida do doente e da família antes da morte vai-se repercutir na evolução posterior do luto e na prevenção do luto complicado (Gutiérrez et al, 2016).

## **b) A culpa**

Nos familiares dos doentes falecidos é muito frequente a referência à presença da culpa.

A culpa no luto deve ser observada como uma reação de remorso por ter a sensação de ter falhado nas vivências com os objetivos interiores próprios e nas expectativas na relação com o falecido (Li, Stroebe, Chan & Chow, 2014).

A culpa compreende um componente cognitivo e um afetivo. Engloba os erros morais (reais ou imaginários) nos quais a pessoa acredita que, pela sua ação ou a sua inércia, conduziu o doente a um resultado negativo. Existe um sentido de responsabilidade e sentimentos dolorosos de remorsos como parte integrante da “culpa” (Li et al, 2014). O sentimento de culpa vai surgir quase sempre porque os familiares participam, normalmente, no processo de decisão. Seja qual for o caminho seguido após essa decisão, ele vai ter um desfecho não desejado e existe uma atribuição à decisão tomada.

Alguns fatores poderão minorar ou agravar esse sentimento no enlutado. Fatores que podem estar associados ao sentimento “culpa” são (Li et al, 2014):

- Situacionais
  - O tempo decorrido após a morte
  - A causa da morte
  - Características do falecido;
  - Relações pré-morte
  - Os Cuidados Paliativos praticados
- Pessoais
  - Género
  - Religião
- Interpessoais
  - Suporte Social

Agravando esse sentimento estão, frequentemente, aspetos sociais que envolvem o enlutado. O contexto cultural é crítico para o desenvolvimento de sentimentos de culpa por causa de códigos morais diferentes em diferentes culturas (Li et al, 2014).

Justificando os conceitos de “falhanço” inerentes à perda do ente querido está a capacidade de promover uma morte digna, sem sofrimento e envolta pelos entes próximos. Uma “boa morte” foi sugerida como um fator de alívio da culpa (Li et al, 2014). A presença do sentimento de culpa vai ter uma responsabilidade acrescida na inadaptação ao luto-

A culpa é uma experiência referenciada frequentemente pelos enlutados e é considerada como a principal responsável pelo luto complicado. Por isso, foi definida como um dos sintomas fulcrais da síndrome de luto prolongado em enlutados (Li, Tendeiro & Stroebe, 2018).

Uma das tarefas das equipas de apoio ao luto é a desculpabilização dos familiares e outros entes queridos. Isso dever-se-á iniciar logo durante o percurso da doença, durante os momentos imediatamente antes e após a morte e no acompanhamento do luto. Não se deve esquecer que é um sentimento frequente nos enlutados e que, por isso, deverá ser alvo de uma atitude pró-ativa.

### **03. Desenvolvimento do luto**

#### **a) Condições internas**

O luto, em todos os casos, vai-se desenvolver. No momento próprio ou em diferido, num momento posterior, não há como evitá-lo. Todos os enlutados, mais tarde ou mais cedo, têm de vivenciar a sua ou as suas perdas. As dificuldades que advêm do luto podem incapacitar e desorganizar a vida dos enlutados a ponto de não conseguirem lidar com uma tristeza muito grande (Zwielewski, & Sant’Ana, 2016).

No processo de doença tanto o cuidador como o resto da família estão expostos a situações de risco no seu processo de luto (López et al, 2008).

#### **b) Condições externas**

O programa de apoio ao luto que se possa desenvolver tem em vista a recuperação do enlutado canalizando o processo inevitável pelo caminho de maior eficácia. Familiares, amigos, vizinhos, religiosos (quando for caso disso), voluntários e profissionais da saúde estão envolvidos neste processo em quantidades proporcionais às necessidades dos enlutados. Na verdade, a maioria dos enlutados

resolve o seu luto com o suporte da família, amigos e vizinhos e só 10-20% experienciam sintomas persistentes (como o luto complicado) (Gippsland Region Palliative Care Consortium Clinical Practice Group - GRPCC, 2016).

A intervenção é individualizada e multifacetada. Uma das mais importantes é o apoio religioso. A intervenção religiosa é um dos recursos de “*coping*” que muitas vezes é utilizado. Pode ter duas facetas nessa expressão (Wortman et al, 2002):

- A devoção individual – expressa a sua relação com o divino;
- O conservadorismo pessoal – manifesta um compromisso pessoal de transmissão e de vivência de um credo.

A evolução dos lutos está, assim, condicionada por inúmeros fatores. Um desses fatores é a história do doente sob o aspeto de vivência de lutos. Assim, o comportamento passado é o melhor preditor do comportamento futuro (Bath, 2009). Ao contrário, a variável que mais prediz piores prognósticos é a má situação económica (Romero & Cruzado, 2016).

Sendo o luto um processo de adaptação esta vai depender da resiliência do enlutado. Mesmo assim, a adaptação pode demorar meses, ou até anos, e varia de forma importante entre indivíduos e nas diferentes culturas (Stroebe, M. et al, 2007).

### **c) Evolução**

O luto não é um período que se mantém estável ao longo do tempo. Pelo contrário, o seu desenvolvimento é lento e irregular com variações no seu decurso. De uma forma genérica, o desenvolvimento do luto faz-se com um início agudo que evolui, mais ou menos lentamente, para um período de luto integrado, menos incomodativo (Zisook et al, 2014). A evolução deste processo no tempo depende da resiliência dos enlutados sendo que o tempo que pode demorar a fazer o trabalho de luto vai desde algumas semanas nos enlutados mais resilientes até vários anos nos que reagem de forma intensa e prolongada (GRPCC, 2016).

Atendendo a que a incidência de complicações é maior nos lutos prolongados, é nestes onde a atenção deve ser reforçada. Se nos recordarmos que, segundo as estatísticas mais pessimistas, um em cada cinco enlutados vai desenvolver um luto prolongado (Nanni, Biancosino, Grassi, 2014).

O enlutado vai desenvolver dentro de si uma reação que condiciona o futuro dele.

No luto ocorrem pensamentos, sentimentos e comportamentos típicos com um padrão e intensidade que evolui ao longo do tempo (Shear, 2012).

Nessa evolução, os sintomas tendem a minorar e desaparecer ao longo do tempo mas podem reaparecer junto a aniversários, nascimentos, natal, etc. (Carroll, 2008b). Isto é, a frequência de comportamentos positivos vai aumentando com o tempo e os negativos vão diminuir (Lynes, Phillips, Keane, Sloan, Berger, 2016).

Esta evolução vai ser positiva ou negativa conforme as condicionantes que acompanham o luto e a que já nos referimos antes.

Para Stroebe e Schut (1999) uma evolução positiva do processo de luto manifesta-se por:

- Indicadores de saúde individual, favoráveis;
- Manutenção das relações pessoais;
- Restauração do funcionamento do sistema familiar como unidade funcional.

O processo de luto, quando adequado, tende a finalizar ao longo do tempo. O seu final poderá ser definido quando duas condições se cumprirem. Existem dois sinais mais visíveis da resolução do luto (López et al, 2008; Lacasta et al, 2014; Sapeta & Romeiro, 2018):

- Falar e recordar a pessoa falecida sem chorar ou ficar desconcertado, isto é, sem dor
- Capacidade de estabelecer novas relações e aceitar desafios da vida, sem a presença do falecido.

#### 04. Intervenções no luto

##### a) Intervenções no luto

Das considerações anteriores depreende-se a necessidade de programas de apoio no luto. E, na realidade, o seu aparecimento aconteceu pelas necessidades dos familiares dos doentes que faleciam nas unidades.

Os serviços de apoio ao luto pioneiros foram criados com o intuito de atender a pedidos dos enlutados que solicitavam ajuda para lidarem com as perdas e, com isso, fazerem a prevenção das complicações físicas e do “*stress*” emocional e psicológico a ele inerente (Blackburn, & Dwyer, 2017).

As equipas então constituídas tinham como objetivo dar cumprimento aos requisitos definidos pela Organização Mundial de Saúde sobre os cuidados a prestar à família. Mas esta tarefa não se divisava fácil pelos aspetos multifacetados que ocorrem durante o luto. A individualidade do enlutado dificulta, ainda mais, o apoio a estes indivíduos.

A solução passou pela resposta por uma equipa multidisciplinar que conseguisse solucionar essa diversidade de problemas.

A equipa de acompanhamento do luto respeita a singularidade e a autonomia individual quando responde a vivências individuais específicas e a processos de morrer e de luto tendo conhecimento sobre as etapas e manifestações de luto normal, antecipatório e prolongado (Aparício et al, 2015). A intervenção das equipas podem utilizar vários métodos, tendo todos a intenção de proporcionar um apoio para uma evolução adequada do luto.

A Austrália, uma das pioneiras desta atividade, apresenta diferentes formas de intervenção que são usadas nesse país.

O estudo de Mather, Good, Cavenagh & Ravenscroft (2008) refere que na Austrália já há um grande número de instituições a providenciarem suporte aos enlutados, embora o façam de diferentes formas. Dentre estas, salienta:

- O telefonema (86%);
- O serviço memorial (66%);
- Sessões de grupo (31%);
- A carta de condolências (55%);
- O cartão de aniversário (53%);
- Visita individual (84%);
- Encontros informais (4%);
- Pacote de informação (5%).

Estas intervenções são, também, vulgares noutros países, onde não há consenso é no “timing” dessa intervenção após a morte. Não existe consenso quanto ao período que deve passar entre o óbito e o primeiro contacto com a família (2-8 semanas) nem à forma como a realizar – telefonema, carta de condolências ou visita domiciliária (Aparício et al, 2015).

As equipas de cuidados paliativos não conseguem dar resposta a todos os enlutados, principalmente pela acumulação desse papel com as outras tarefas da equipa, pelo desconhecimento de enlutados que não passaram pelos cuidados paliativos e pela distância dos locais de residência dos enlutados. Uma solução passaria pelo recurso de equipas de proximidade para prestar cuidados menos diferenciados deixando os mais complexos para a intervenção de especialistas.

O médico de família, apetrechado de conhecimentos sobre o luto poderá ser a pedra chave na assistência às pessoas em luto, nomeadamente na resposta a essas co morbilidades (García-García et al, 2001).

Os mesmos autores afirmam que os cuidados aos enlutados podem ser iniciados pela medicina familiar desde que estes profissionais adquiram os conhecimentos e habilidades necessárias para cumprir esse papel. Afirmam ainda as características especiais como a acessibilidade e a proximidade que poderiam favorecer esse papel.

Seja qual for a metodologia usada para intervir nas famílias ressalta a necessidade de haver registos que perpetuem a intervenção e contribua para o conhecimento do enlutado por outros elementos da equipa. Assim, neles deverão estar presentes, pelo menos algumas informações essenciais. Nos registos feitos aquando dos contactos dever-se-ão fazer referência a (Lynes et al, 2016):

- Sobre o doente:
  - Idade e género;
  - Retaguarda cultural;
  - Religião;
  - Estado civil;
  - Data e local de nascimento do doente;
- Sobre o enlutado:
  - Relação com o doente;
  - Informação do contacto;
  - Língua que costuma usar;
- Sobre as chamadas telefónicas:
  - Data do telefonema;
  - Se a chamada foi completa;
  - Familiar com quem se falou;
  - Sinopse da chamada;
- Referências feitas.

O emprego é o local onde se passa a maior parte do dia. É um local onde os contatos sociais são mais estreitos pela proximidade e, por isso, de esperar que fosse um local de apoio ao enlutado. O emprego pode não ser suficiente ou não ser capaz de melhorar o trabalho de luto e, algumas vezes, podem promover um desconhecimento voluntário que resulta no isolamento do indivíduo, manifestações de raiva aparentemente sem explicação e comportamentos mal interpretados (Hazen, 2008).

Outro método de intervenção que já demonstrou eficácia foi o grupo de ajuda. Através de grupos de ajuda, pessoas em luto partilham as suas emoções e trocam

experiências que podem ajudar para saídas individuais para problemas inerentes ao processo (Rebelo, 2005). Nestes grupos alguns problemas podem surgir quando os enlutados não estão na mesma fase do luto, já que podem se sentir desinseridos e isolados. Essa deverá ser a preocupação dos organizadores desses grupos.

## **b) Desenvolvimento desejável**

As intervenções no luto não poderão ser iguais para todos os enlutados porque são todos com personalidades diferentes e com percursos diferentes. As intervenções poderão ser preventivas ou curativas consoante a intenção da sua utilização seja inviabilizar ou corrigir situações menos adequadas ao curso do trabalho do luto.

Assim, na atuação nas situações de luto de um ente querido podemos escalonar as intervenções preventivas em cinco níveis (Lacasta et al, 2014):

- Nível primordial – Atua-se em todos os familiares porque todos vão vivenciar a perda;
- Nível primário – A atuação faz-se em vida do doente prevenindo evoluções nefastas;
- Nível secundário – Fazendo a prevenção do luto complicado em indivíduos com fatores de risco
- Nível terciário – A intervenção é feita por pessoal especializado e na presença de um diagnóstico de luto complicado;
- Nível quaternário – Neste nível pretende-se proteger os enlutados de intervenções intempestiva do pessoal da saúde.

Em todas as intervenções preventivas e curativas o fim será sempre o promover um desenrolar do processo de forma adequada. Para isso a atribuição de um significado para a morte é um passo essencial no desenvolvimento do trabalho de luto, como é no ajuste a outros acontecimentos da vida estressantes (Wortman et al, 2002).

Assim, poderemos afirmar que a intervenção no luto deverá atender à situação do enlutado e da fase do desenvolvimento do trabalho de luto em que ele se encontra e ser levada a efeito por pessoas especializadas ou não conforme essas peculiaridades.

As intervenções no luto podem assumir duas características (Barbosa, Coelho & Frade, 2018):

- Uma intervenção primária – Aconselhamento:
  - Indicada para pessoas com luto adequado;
  - Realizada por profissionais não especializados ou pares com formação;
  - Sensibilização e facilitação da evolução adequada do luto;
- Uma Intervenção secundária e terciária - psicoterapia:
  - Indicada para pessoas com luto de risco, sintomático ou complicado;
  - Realizada por pessoal com formação em terapia do luto;
  - Tem como finalidade a prevenção e intervenção no luto complicado

Segundo Guldin (2014) poderemos agrupar os candidatos à intervenção em diversos escalões, consoante o risco de desenvolver um luto complicado. Então, as intervenções no luto serão de 3 tipos:

- Universal – Apresentação de condolências e envio de informação sobre o luto;
- Seletivo – Dirigido a um grupo com uma possibilidade média de desenvolver um luto complicado. Coordenado por profissionais e/ou voluntários treinados;

- Dirigido – Para enlutados com alto grau de risco e é fornecido por profissionais com formação específica.

Nesta classificação encontram-se três escalões dos quais o intermédio (Seletivo) poderá corresponder à intervenção secundária apontada por Barbosa, Coelho & Frade (2018), mas a intervenção seletiva poderia ser executada por profissionais ou voluntários devidamente formados em luto.

O mesmo refere a Direção Geral de Saúde (2019) no seu documento 03/2019, explicitando cada uma delas de forma específica.

A intervenção universal:

- É dirigida a todas as pessoas em luto;
- Será composta por uma informação sobre o luto através de folheto formativo;
- O apoio deve ser feito por familiares, amigos, profissionais de saúde e técnicos de ação social;
- Este apoio básico deve abranger os outros níveis de intervenção;

A intervenção seletiva:

- É dirigida a pessoas com necessidades intermédias;
- O apoio deve ser qualificado mas não diferenciado;
- Será prestado por técnicos indiferenciados ou voluntários com formação na área do luto;
- As intervenções serão padronizadas através de protocolos a definir;

A intervenção indicativa:

- Dirigida a enlutados com necessidades complexas de luto;
- A intervenção deverá ser diferenciada, executadas por técnicos com formação diferenciada em luto prolongado;
- É praticada em unidades piloto de luto que são definidas pelo Ministério da Saúde.

Os apoios no luto têm-se demonstrado como essenciais para um desenrolar adequado dele. Se a maioria dos enlutados apenas necessitam de apoio social, uma pequena percentagem podem vir a necessitar de um apoio de profissionais especializados no luto (Marques, 2015).

Num luto poderão intervir várias formas de apoio, nomeadamente (Aoun et al, 2018):

- Suporte informal – é composto pelos apoios provindos de pessoas não profissionais do luto como familiares, amigos, vizinhos, conselheiros económicos espirituais e *religiosos, a internet e a literatura*;
- Suporte comunitário – refere-se a todo o apoio fornecido pelas instituições de saúde como o médico de família, os lares, hospitais, farmácias, etc.;
- Suporte profissional – Fornecida por conselheiros profissionais com formação e treino na área do luto e por grupos de apoio ao luto.

Mas os apoios não se podem resumir aos apoios profissionais, sendo possível que, estes tenham, até, em alguns casos de luto adequado, efeitos deletérios sobre o trabalho do luto (Relf et al, 2008).

Então, uma informação adequada sobre o luto e a rede de apoio disponível promove uma maior resiliência do enlutado (Allen, Haley, Small, Schonwetter & McMillan (2013).

Algumas atitudes assumidas pela equipa poderão ser a causa de um desenrolar mais negativo. Por isso é importante atentar que muitos dos atos dos profissionais antes e no período da morte vão influenciar quer positiva quer negativamente o desenvolvimento do luto. Por isso, a relação e comunicação estabelecida entre a equipa, o doente e a família foi considerado como preditor de facilitador do processo de luto (Pazes et al, 2014).

Se o aconselhamento poderá ter vantagens no trabalho da equipa é através do acompanhamento do doente e família que poderá conduzir a uma evolução favorável do processo de luto. De que forma o apoio social poderá ajudar a enfrentar a perda é dependente do próprio enlutado e das condições sociais que o envolve.

Contudo, os rituais do luto facilitam, aos sobreviventes, a integração da morte na continuidade da vida (Giacomin et al, 2013).

Mas espera-se que as intervenções satisfaçam níveis diferentes de necessidades. García-García et al (2001), referem como essenciais, as duas atitudes perante o enlutado:

- Por muito semelhantes que sejam os sintomas com patologias físicas ou mentais, não cair na tentação da farmacoterapia – deixar e estimular que a resiliência do indivíduo encaminhe a evolução;
- Ser capaz de intervir nos casos de desenvolvimento inadequado e promover a referenciação em situações que o requeiram.

No aconselhamento não especializado algumas orientações sobre atitudes a tomar podem ser dadas aos enlutados para aumentar a capacidade de “*coping*” do enlutado.

Allen et al (2017) definem algumas indicações a fornecer aos enlutados:

- Fazer o luto no seu próprio estilo;
- Normalizar o luto e as suas manifestações;
- Entender que o luto é um processo difícil mas que vai reduzir de dificuldade à medida que o tempo passa;
- Não ter pressa que o luto desapareça; é um processo que tem de ser percorrido e vai demorar mais que o enlutado e os que o rodeiam possam imaginar;
- Quer o luto quer a vida após a morte do ente querido são normais – a transição destes faz-se quando conseguir pensar ou falar do falecido sem sofrimento;
- Permitir a expressão dos sentimentos facilita o desenvolvimento do luto;
- A tristeza é um sintoma comum no luto mas, por vezes, é uma manifestação de depressão. Se houver dúvidas pedir ajuda para resolvê-las;
- Não exigir demais de si mesmo enquanto se mantiver de luto.

### **c) Intervenções Universais**

Nas necessidades mais básicas que estão incumbidas aos familiares e profissionais sem formação específica vão ser satisfeitas neste nível.

Em resumo, a abordagem do luto deverá respeitar as diferentes formas que cada enlutado usa para lidar com ele (Aoun et al, 2014). Estas intervenções visam, essencialmente, para García-García et al (2001):

- Apoiar os familiares de doentes antes e depois da morte;
- Acolher e ajudar, dentro das medidas do possível, as preocupações do enlutado;
- Intervir nas necessidades psicoemocionais básicas;
- Nas mais complexas, referenciar o indivíduo a níveis mais diferenciados;
- Abrir a integração da pessoa num grupo de autoajuda.

No nível universal, em que a maioria dos indivíduos se encontra, a carência de apoio pode ser suprida pelos familiares, pelos amigos e vizinhos (López et al, 2008):

- Antes da morte:
  - Controlo dos sintomas - Porque tem uma grande repercussão psicoemocional;
  - Informar a família do diagnóstico e prognóstico dos acontecimentos expectáveis para os últimos dias;
  - Comunicar ou não o diagnóstico ao doente;
  - Informar e estimular a compreensão dos familiares dos cuidados a prestar ao doente;
  - Estimular a comunicação doente-família;
  - Preparar a família para a fase de agonia;
  - Avisar a família com alguma antecedência para a aproximação da morte;
  - Recomendar que todos os familiares assistam ao funeral.
- Depois da morte:
  - Esclarecer as dúvidas sobre a morte e as suas circunstâncias;
  - Explorar se há sentimentos de culpa;
  - Valorizar os cuidados prestados pela família/cuidador;
  - Reorientar as falsas crenças;
  - Perceber o que foi feito com os pertences do falecido;
  - Aconselhar evitar decisões precipitadas;
  - Informar sobre a evolução previsível do luto;
  - Oferecer o acesso ao apoio no luto.

Os apoios ao luto poderão ser levados a cabo por familiares e profissionais. No entanto, os familiares e amigos são os apoiantes no luto mais frequentes e o seu apoio considerado pela maioria dos enlutados como muito importante. Os profissionais de saúde são os recursos menos usados pelos enlutados (Aoun et al, 2018)

Nas possíveis intervenções no luto o apoio social é dos poucos fatores do processo de luto que é modificável, permitindo a atuação das equipas na promoção do bem-estar do enlutado (Aoun et al, 2018). Este aspeto do apoio no luto é tão importante que Stroebe e Schut (1999) afirmam que não é expectável que o processo de luto se faça sem o apoio de outros. O suporte no luto pode ajudar mesmo em casos de alta resiliência, e não só no luto complicado (Allen et al, 2017).

Dos apoios sociais será de esperar diversas tarefas que, em si mesmas, promovam o bem-estar dos enlutados. Dentre estas os sentidos como úteis são (Bath, 2009):

- Uma oportunidade para desabafar;
- Promover o conforto físico;
- Identificação com os sentimentos.
- Neste nível, as formas mais vulgares de abordagem são (Aoun et al, 2017):
  - A chamada telefónica
  - O serviço memorial;

- O cartão de aniversário;
- Carta de condolências;
- Sessões de grupo;
- Pacote informativo sobre o luto;
- Pêsames informais.

Snyder et al (2002), da mesma forma, salientam alguns desses métodos de atuação como opções do nível Universal.

Mais especificamente, cada um desses métodos têm a mesma função – perpetuar a memória do falecido.

Esses autores descreveram cada um deles:

- As caixas de memórias são caixas onde se guardam os pertences do falecido, tais como jóias, cartões, fotografias, etc. Devem conter uma mensagem de esperança ou espiritual que seja apropriada para qualquer cultura;
- A impressão da mão torna-se uma recordação compensadora principalmente se a sua captação for incluído num ritual que envolve doente e familiares;
- Os cartões de condolências vão consolar os enlutados e reforçam as relações existentes entre os enlutados e os profissionais de saúde. Permitem demonstrar um interesse da equipa nos familiares dos doentes, para além da morte;

Outras possíveis intervenções incluem (García-García et al, 2001):

- Antecipação dos fatos e situações;
- Decidir, solucionar problemas e adquirir habilidades;
- Promoção de uma narrativa repetitiva dos fatos relacionados com a morte;
- Indicação de tarefas e rituais relacionados com o luto;
- Permitir falar sobre os sonhos e as alucinações – visuais, auditivas, táteis e outras;
- Pesquisar a existência de emoções orientando o enlutado de forma facilitadora da expressão delas;
- Ouvir e estar atentos às regras sociais em uso – cuidado com as frases feitas;
- Evitar o uso de fármacos para diminuir o sofrimento do luto exceto se o enlutado já os tomava para patologias pré-existentes;
- Evitar os exames complementares se não houver critérios para o fazer – Contudo, podem realizar-se sem motivações, se isso for essencial para o bem-estar do enlutado;
- Prestar atenção às complicações possíveis do luto e antecipar a atuação sobre eles.
- Dar apoio pode ser complicado para as pessoas que circundam o enlutado.

O apoiar não é ensinado a ninguém. As pessoas improvisam baseados nas suas experiências anteriores, pelos conceitos tradicionais da família e sociedade onde cresceram e pelas informações vinculadas pelas Mídias. Se a atuação nem sempre é a melhor, a intensão é sempre boa. Isto conduz às incertezas normais da atuação e ao afastamento para não errar. Metade dos apoiantes pensa que o faz incorretamente e um terço que magoou o enlutado (Bath, 2009).

#### **d) Intervenções especializadas**

Num segundo e terceiro nível, a intervenção é mais exigente. Normalmente, nestes níveis, os profissionais necessitam de uma preparação mais específica na área do luto.

A população abrangida por estes dois níveis é, em número, muito inferior e, assim, mais fácil de atingir. Mesmo assim, oferecer um suporte a todos os enlutados, independentemente da sua necessidade, não é efetivo nem economicamente exequível (Aoun et al, 2017).

Nestes níveis as intervenções no luto são tipicamente psicológicas (Blackburn & Dwyer, 2017).

Mas, numa perspetiva de de trabalho de luto, a intervenção psicológica é delicada pois pode beneficiar muito o enlutado que a necessita mas ser muito prejudicial para quem não precisa (Barreto, Diaz-Cordobés & Saavedra, 2003).

Em todas as ações dirigidas ao luto preconiza-se privilegiar, essencialmente, as intervenções de cariz preventivo, não descurando, contudo, as necessidades de terapêuticas curativas, quando necessário (Morris & Block, 2015).

De entre os diversos métodos de promover um luto adequado, alguns têm demonstrado alguma eficácia mais que os outros. O “*counseling*”, os voluntários e os grupos de ajuda têm-se demonstrado como fulcrais na redução da incidência de complicações psiquiátricas e psicossomáticas (Snyder et al, 2002).

Muito embora esta constatação tenha sido demonstrada, há situações em que as intervenções especializadas poderão ter efeitos mais deletérios que benéficos. De fato, os indivíduos que apresentem uma perturbação de luto prolongado, são os que mais poderão ter resultados positivos com a intervenção especializada enquanto nos lutos adequados essa intervenção pode ser inútil ou, até, contraproducente (Aoun et al, 2014).

O desenvolvimento dos grupos de ajuda foram um passo importante para promover um luto adequado, usando a experiência de outras pessoas, que já vivenciaram ou estão a vivenciar acontecimentos semelhantes, fazendo a troca de mecanismos de “*coping*” que possam ajudar a dar resposta às dificuldades encontradas. A entreaajuda ou auto-ajuda são meios de intervenção comunitária que visa o apoio a problemas individuais muitas das vezes com repercussões sociais (Rebelo, 2005).

A acessibilidade dos grupos de apoio são uma vantagem para fazer a adequação do luto. Os grupos de suporte são, por definição, gratuitos e acessíveis a todos os enlutados. Poderão ser divulgados através de avisos aos enlutados usando estratégias com o correio eletrónico, e os panfletos enviados aos destinatários deste serviço (Snyder et al, 2002).

Perante a resposta a uma perda, os indivíduos desenvolvem uma sucessão de atitudes adaptativas a que se designou por trabalho do luto. A definição de trabalho de luto deve ser feita como um processo cognitivo de confrontação com uma perda, vivências dos eventos antes, durante e depois da morte, trabalhando sobre as memórias e promovendo a separação do falecido (Stroebe & Schut, 1999).

Por si só o luto não pode ser considerado como uma doença. Se, em alguns casos, se pode acompanhar de manifestações depressivas, na maioria dos casos não se coaduna com uma situação patológica. Mesmo dos lutos complicados apenas se pode afirmar que existe uma forma mais duradoura ou intensa.

O enlutado não necessita, em princípio, de terapêutica farmacológica. Excetuam-se os que, por terem patologia psiquiátrica anterior, necessitem da manutenção da sua medicação habitual (Reverte & Rodríguez, 2012).

Pelo contrário, outros estudos parecem apontar para algum efeito na medicação. Na verdade, alguns estudos de pequena dimensão têm demonstrado alguma eficácia dos antidepressivos no luto complicado (Zisook, et al, 2014).

Quando se preconizam intervenções no luto o que se pretende é o tratamento ideal para o luto complicado, isto é, uma combinação de psicoterapia e medicação – escitalopram (Komusky & Karakashian, 2018).

Em suma, o uso de medicamentos nas situações de luto deverá ser considerado como de uso excepcional (Periyakoil & Hallenbeck 2002).

Assim, o interesse do uso de antidepressivos nos casos de luto complicado é controverso e carece de esclarecimento por estudos adicionais enquanto as benzodiazepinas demonstraram-se prejudiciais (Zisook, et al, 2014; Shear, 2015).

A importância de conseguir que os enlutados expressem os seus sentimentos, é reconhecida.

Algumas estratégias poderão ser desenvolvidas para facilitar essa expressão. Segundo García-García et al (2001) podemos recorrer a várias técnicas:

- Comunicação telefónica – muito importante nos contactos esporádicos;
- Escrever – Alivia e aclara as ideias;
- Desenhar – expressar sentimentos e emoções;
- Biblioterapia – livros de auto-ajuda;
- Elaborar um álbum de fotos e criar uma caixa de recordações;
- Vídeos;
- Exercícios de expressão emocional;
- Animais – dão um significado à vida, mostrando carinho;
- Internet – Serve de escape anónimo;
- Assento quente – fazer o enlutado reviver emoções com o falecido;
- Reestruturação cognitiva – Identificar os pensamentos e reordená-los;
- Busca de polaridades – confronto entre os dois polos do enlutado, o que sente e o que pensa;
- Fantasias de forma dirigida sobre o futuro – um futuro agradável;
- Utilizar metáforas – para elaboração de emoções.

#### **e) Objetivos dos tratamentos**

Como foi afirmado antes, quando se preconizam intervenções no luto o que se pretende é facilitar o processo de adaptação e prevenir um luto complicado (Reverte. & Rodríguez, 2012).

#### **f) Resultados dos tratamentos**

O uso de antidepressivos nas situações de luto parece não ter grandes vantagens no desenvolvimento do trabalho do luto. Principalmente, os antidepressivos tricíclicos podem melhorar os sintomas de cariz depressivo mas parece que não têm mais efeito do que a administração de um placebo quando se trata da síndrome de luto prolongado (Nanni, Grassi, Tosato, Ruggeri & Prigerson, 2015). Os tratamentos do luto complicado com antidepressivos tricíclicos não se demonstram eficazes. Contudo, o uso do escitalopram conjuntamente com a psicoterapia parece ter bons

resultados. Se há eficácia pela sua ação no luto prolongado ou se a sua ação se faz sobre a depressão pré-existente antes da morte não foi esclarecido (Arizmendi & O'Connor, 2015).

Entre os efeitos prejudiciais dos psicofármacos temos o retardamento da vivência do luto. A utilização de psicofármacos para aliviar o sofrimento pode relegar o luto para um período posterior e assim atrasar, que não evitar, o aparecimento dos sintomas de luto. A esta situação denomina-se “luto congelado” (Periyakoil & Hallenbeck 2002).

## 05. Teorias do luto

Desde que o conceito de luto surgiu a partir da constatação empírica, começou-se a tentar explicá-lo enquanto fenómeno humano. Ao longo deste último século vários teóricos dedicaram-se à possível explicação do luto.

Em 2001, García-García et al. e, em 2016, Hamilton procuraram apresentar um resumo dessas teorias, sendo que a descrição que faço a seguir se baseia nos seus trabalhos.

- Teoria do trabalho de luto de Freud (Início do século XX) – desamarrar os laços com o falecido; o processo de luto far-se-ia para promover o afastamento psicológico do defunto e a criação de novos interesses.
- Na mesma linha de Freud, apresentou Lindermann, em 1944 (citado por Freeman & Ward, 1998) a sua teoria em que apontava o luto como um processo psicológico de separação e criação de novos interesses
- Teoria dos estádios de Kubler-Ross – 1969 – o luto decorreria através de uma sequência de estádios (choque e negação, raiva, ressentimento e culpa, depressão e aceitação); as etapas de luto, embora sem a evolução sequencial descrito nas teorias que defendem as etapas, explicam alguns sintomas do luto e a sua evolução (López et al 2008).
- Silverman e Klass – 1996 (citado por Crosina & Pratt, 2019) - Os autores defendem o luto por um modelo de ligações contínuas. Apresentam o processo de luto como não terminando nunca, mantendo a presença do defunto no seio da família para sempre.
- Stroebe e Schut, H. (1999) salientam a importância do processo dinâmico que conduz à realização do luto e que engloba, por um lado, a confrontação com a realidade da perda e a luta contra a aceitação dela. Teoria do modelo duplo de Stroebe e Schut – 1999 – O luto far-se-ia numa oscilação entre períodos predominantemente virados para a perda e períodos virados para a reestruturação; de acordo com o modelo duplo de Stroebe e Schut a pessoa enlutada não só tem a perda da pessoa amada mas também as perdas acessórias como as perdas económicas, dificuldades na reorganização do poder familiar, etc. (Li & Chen, 2016). No modelo do processo duplo defende-se que as pessoas desenvolvem o seu trajeto, influenciados pela sua individualidade e pela cultura que o envolve, alternando estratégias de “*coping*”, umas dirigidas para a perda e outras dirigidas para o restabelecimento (Stroebe, M.; Schut, H., 1999). Elas referem-se às dirigidas para a perda - Uma atitude de processamento da realidade do afastamento físico do falecido; e às dirigidas para o restabelecimento – Uma atitude de reestruturação da realidade quotidiana com vista a uma nova forma de continuar a vida, agora sem o falecido.

- A teoria da vinculação de Bowlby – 1969-1980 - diz respeito aos laços afetivos que são criados com a familiaridade e proximidade com as figuras parentais no início da vida (Melo, 2004). O modelo das fases – Bowlby – 1972- e Parkes - 1998 – O luto desenrolar-se-ia por 4 fases, embotamento, procura pelo falecido, desespero e reorganização; O luto era entendido como um caminho que o enlutado iria percorrer através da confrontação com a realidade o que lhe desencadearia um período de grande “*stress*” (Buglass, 2010). Segundo esta autora Bowlby desenvolveu na sua teoria que o enlutado teria quatro momentos psicológicos que o ajudariam no processo de separação - manutenção da proximidade; procura do conforto sentido durante a relação anterior; procurar segurança nas memórias; vivência do “*stress*” da separação. O processo de luto termina quando as tarefas apresentadas por Worden são completadas sendo impossível definir uma data precisa (Melo, 2004).
- Modelo das tarefas – Worden – 1991 – o trabalho de luto desenrolar-se-ia com a execução de quatro tarefas básicas, assumir a realidade da perda, sentir a dor e as emoções, adaptar-se a viver sem o falecido e recolocar, emocionalmente, o falecido; Worden veio estabelecer quatro tarefas essenciais (Referido por Melo, 2004 e Stroebe, M. et al, 2007): Aceitar a realidade da perda – há um sentimento predominante de que a morte não aconteceu. A negação da morte conduz à mumificação. Envolve uma aceitação intelectual e uma emocional sendo que esta é mais demorada; trabalhar a dor da perda – Todo o luto é acompanhado de dor física, emocional e comportamental associada à perda. A sua evicção ou a sua supressão pode prolongar o processo do luto acabando sempre por colapsar numa depressão; ajustar-se a um ambiente em que o falecido está ausente (Ajustamento externo – Funcionamento diário no mundo; Ajustamento interno – Sentido do self; Ajustamento das crenças – valores crenças, considerações sobre o mundo; transferir emocionalmente o falecido e prosseguir a vida). Uma pessoa nunca perde as memórias de uma relação significativa; Esta é a tarefa mais difícil de todas;
- Teoria de Neimeyer – o luto far-se-ia pela atribuição de significados a todos os acontecimentos a ele ligado.
- Teoria integrativa de luto de Sanders (citado por Stroebe et al, 2006) salienta-se o percurso do luto. Segundo esta, o luto seria constituído por:
  - O início – inclui a própria morte
  - O processo de luto em cinco fases:
    - Choque;
    - Consciencialização;
    - Conservação/retirada;
    - Saúde aumentada;
    - Renovação;
  - Desfecho – Crescimento pessoal.

É possível que nenhuma das teorias que tentam explicar o processo do luto seja capaz de o fazer na sua globalidade (Stroebe et al, 2006). Todas elas apresentam pontos positivos e quase coincidentes e outros que deverão ser atendidos aquando da elaboração de uma teoria integradora final, o que, embora pudesse ter sido a intenção de Sanders, não foi atingido

## 06. C Fases e tarefas do Luto

Ao abordarmos o luto temos, então, na essência, duas perspetivas. Por um lado observamos o luto com a sua divisão em fases, com o intuito de o entender e orientar a atuação, e, por outro lado, através da atribuição de tarefas que deverão ser cumpridas com a finalidade de dar sentido à perda, resolvendo o luto.

Se observarmos ambas as perspetivas com alguma maleabilidade conceptual, podemos afirmar que elas se completam e as duas são importantes no trabalho do luto.

A evolução pode ser descrita como por fases ou períodos mas, em vez de uma sequência simples de forma académica, desenvolvem-se de forma anárquica podendo sobrepor-se inverterem a ordem e correr com manifestações diferentes de pessoa para pessoa o que transmite um carácter individual (Lacasta et al, 2014).

Apesar deste carácter individual, muitas características são semelhantes e comuns na maioria dos enlutados. O seu conjunto permite definir uma síndrome.

A trajetória do luto, embora seja predominantemente com um cariz individual, possui pontos comuns a todos os enlutados o que permite o seu diagnóstico e a sua prevenção (Philippin, 2006).

De uma forma simplista, poderíamos dizer que o luto teria uma evolução expectável, segundo padrões definidos por forma a “classificá-los” e, então, criar uma orientação diagnóstica e terapêutica baseada naqueles modelos.

As trajetórias mais frequentes que o luto pode apresentar são (Arizmendi & O’Connor, 2015):

- Resiliência – O enlutado não apresenta ou apresenta em menor grau as manifestações do luto. Embora já tivesse sido considerada como mal adaptativo, os estudos têm demonstrado que não está relacionada com uma má evolução.
- Crónico – O enlutado continua a ter episódios emocionais relacionados com a perda e continua a ter saudades do falecido. É mais evidente nos lutos dos esposos. Têm tendência a desaparecer à volta de 4 anos.
- “Stress” aumentado – O enlutado demonstra sinais de stress antes da morte que melhora depois da morte. Referem memórias positivas do falecido, encontraram significado para a perda e encontra benefícios com a morte. São exemplo os que sofrem antes da morte e, depois, ficam “aliviados”.
- Depressão crónica – O enlutado apresenta depressão no período anterior à morte e no período posterior mantém ou agrava a sintomatologia depressiva que se mantém estável por 4 anos.

O reconhecimento das diversas fases no desenvolvimento do luto vai permitir encontrar um caminho para dar sentido ao acontecimento.

A divisão em fases não tem sido unânime mas, na essência do seu conteúdo, parecem ser muito semelhantes. Se nos abstrairmo-nos da sua sequência rígida poderemos integrá-la na tentativa de compreensão do processo.

O processo de luto desenvolve-se em várias etapas (Angladette & Consoli, 2004):

- Estado de choque – É a primeira fase do luto “normal” em que coexiste um choque físico e psicológico e tanto mais intensos quanto é brutal a perda;
- Uma fase de sideração em que as funções psíquicas estão bloqueadas e a perceção do mundo está reduzida;

- Uma fase de descarga emocional e procura da pessoa desaparecida em que as manifestações como choro, os soluços, as lamentações, etc. são frequentes. Essa procura manifesta-se por orientação dos comportamentos dirigidos à pessoa desaparecida e por existência de ilusões visuais, auditivas, táteis e olfativas. Aparece ainda sintomas psicossomáticos como a insónia, a anorexia persistente, e a astenia.
- A fase depressiva – estabelece-se mais ou menos rapidamente após a morte e dura vários meses; os sintomas da fase depressiva englobam:
  - Sintomas afetivos:
    - Tristeza, dor moral e ideação suicida;
    - A anedonia (perda de prazer com as coisas normalmente agradáveis)
    - A solidão mesmo na presença de outros
  - Sintomas psicomotores (normalmente moderados):
    - Problemas de concentração e da atenção e problemas mnésicos;
    - Hipocinesia, hipomimica, apatia e abulia;
  - Somáticos:
    - Anorexia;
    - Insónia;
    - Astenia;
  - Queixas funcionais (dores, desconforto digestivo, sintomas neurovegetativos);
  - Pensamentos e atitudes relembrando o falecido:
    - Intrusão repetitivas de memórias tristes;
    - Idealização (ver só os aspetos positivos do falecido);
    - Ambivalência (sentimentos positivos e negativos em relação ao falecido);
    - Culpa
    - Ilusões percetivas sobre o desaparecido;
    - Identificação com o falecido (sintomas dele, imitação dele, etc.);
    - Ideias de morte (morrer antes, ao mesmo tempo ou, até, em vez do falecido).
    - Pode haver um aumento de consumo de álcool, tabaco e psicotrópicos;
- Na fase de restabelecimento o enlutado vai retornar aos seus interesses anteriores com desaparecimento dos sintomas depressivos e a dor da perda torna-se espassada; São sinais de restabelecimento os seguintes:
  - Trocar o local onde vive ou modifica-lo;
  - Desfazer-se da maioria dos objetos do falecido ficando apenas com os mais significativos;
  - Redução das memórias tristes e nostálgicas que só regressam em determinadas circunstâncias.

Este modelo teórico de fases é, por si só, importante explicando ao indivíduo as atitudes de adaptação às tarefas de luto a realizar.

No início, o acontecimento mais frequente é o estado de choque.

O estado de choque ou aniquilamento manifesta-se por (Baussant-Crenn, 2004):

- Os afetos estão anestesiados;
- As perceções estão embotadas;
- O organismo fica paralisado quer física como intelectualmente.

O período de choque é marcado, frequentemente, por cólera e ressentimento. Existe angústia, procura do falecido e cólera que vão consumir muita energia (Baussant-Crenn, 2004).

Na sua sequência, vem um período de tristeza.

A expressão “a tristeza do luto” corresponde à fase mais importante do luto correspondendo a uma depressão reativa que se desenvolve aquando do regresso à realidade (Baussant-Crenn, 2004).

Assim, as etapas de luto, embora sem a evolução sequencial descrito nas teorias que defendem as etapas, explicam alguns sintomas do luto e a sua evolução (López et al, 2008).

Worden (referido por Lacasta et al, 2014 e Stroebe, M. et al, 2007) apontam, como mais importante, salientar as tarefas a cumprir durante o trabalho de luto, a fim de atingir o final dele, do que conhecer as fases por onde passa. Preferem falar em fases de elaboração do luto ou tarefas do luto:

- Aceitar a realidade da perda;
- Experimentar as emoções e a dor da perda;
- Adaptar-se ao meio sem a presença do falecido;
- Recolocar emocionalmente o falecido e continuar a viver.

Com estas tarefas o autor tentou explicar o caminho a seguir para se atingir o objetivo principal – o fim do luto.

Mais especificamente, as tarefas da elaboração do luto incluem (López et al, 2008):

- Aceitar a realidade da perda – intelectual e emocionalmente. Assistir às cerimónias fúnebres facilita esta tarefa;
- Experimentar a dor emocional – além de a experimentar é necessário expressá-la. Alguns enlutados evitam esta tarefa através de hábitos de abuso de substâncias;
- Adaptar-se ao ambiente em que o defunto não está presente – Para conseguir atingir esta tarefa é importante reavivar as memórias;
- Inverter a energia emotiva encaminhando-a para outras pessoas ou relações. O desaparecimento de uma pessoa não obriga os entes queridos a esquecerem-na.

## 07. Tipo de Luto

### a) Luto adequado

#### Definição

Das muitas formas de vivenciar um luto pela perda de alguém querido, a que mais frequentemente é usada é uma forma que satisfaz as necessidades e objetivos do enlutado.

Um luto adequado é uma resposta saudável à perda de um ente querido e implica a capacidade saudável das pessoas enlutadas de expressar a dor sentida, relacionado com o reconhecimento da perda, do reajustamento e de aquisição de novos investimentos nas suas relações (Zwielewski & Sant’Ana, 2016).

Com a finalidade de recuperar a estabilidade emocional, vai-se desenvolver um processo que vai abranger os enlutados de uma forma simultaneamente individual e

coletivo. Individual porque peculiar de cada um, coletivo pelas interações entre os indivíduos quer no sofrimento quer na cooperação.

O processo de desenvolvimento de um luto é adaptativo vindo a permitir que o indivíduo se adapte em todas as dimensões da vida à ausência do falecido, reorganizando a vida do enlutado (Periyakoil & Hallenbeck, 2002).

Os mecanismos de adaptação são tão diversos como variadas as personalidades dos enlutados. Se a grande maioria consegue ultrapassar esta dificuldade, outros têm maior dificuldade. No seu íntimo todo o ser humano possui mecanismos defensivos para recuperar após uma perda (Shear, 2012). Nem todos eles conseguem utilizá-los de uma forma eficaz pelo que podem desenvolver complicações do luto. A maioria das pessoas encontram os seus próprios mecanismos de “coping”, com apoio de familiares, amigos e outras pessoas significativas, para encontrar uma resposta satisfatória com o fim de terminar o processo (Shear, 2012).

O desenrolar de um luto é um fenómeno complexo. A sua complexidade provém da interação de múltiplos fatores externos e internos dos intervenientes – falecido, familiares e profissionais. A cultura, a história, o tempo em que se vive, a forma de ver e viver a vida e a religião pode influenciar a forma como se acompanha a morte de alguém significativo (Pazes et al, 2014).

São os familiares que mais vão sentir a perda. Esta vai refletir os sentimentos e as culpas sentidas pelos enlutados em relação com o decurso do processo que culmina na morte do doente. Nessas culpas incluem-se as de não conseguir proteger o doente devidamente, durante a doença. Assim, a forma como o cuidador cumpre a sua função é proeminente no desenvolvimento do luto – missão cumprida condiciona um luto mais fácil (Pazes et al, 2014).

### **Incidência**

O luto adequado é, então, o que permite prever um desenrolar harmonioso dos sentimentos dos enlutados. Numa divisão dos tipos de luto, recentemente apresentada, reafirmou-se que o luto resiliente é o que acontece à maioria dos enlutados (Guldin, 2014).

Mesmo com incidências menores, os outros tipos de luto têm repercussões suficientemente importantes para continuarem a constituir um problema que suscita a atenção das equipas de luto.

### **Características**

Apesar de reconhecer a individualidade do trabalho de luto, é reconhecido que todos os enlutados têm em comum algumas características, definindo-o e permitindo promover uma intervenção.

Nos processos de luto adequados (López et al, 2008):

- Há uma expressão de pena;
- Tem um tempo limitado de evolução (cerca de 1 a 2 anos);
- Passados os primeiros dias, o indivíduo recomeça a sua vida habitual embora manifestando um grau de apatia importante.

Naquelas semelhanças desenvolve-se um quadro sintomático característico, com oscilações ao longo do tempo, que pode ou não necessitar de apoio técnico.

Embora variável na sua severidade, duração e expressão, alguns padrões são comuns à maioria das pessoas e tendem a diminuir com o tempo (Lobb et al, 2006):

- “Stress” intenso;
- Ansiedade;
- Saudade;
- Tristeza;
- Preocupação.

Nos poucos casos em que isto não acontece poderá ser necessária uma intervenção especializada. São as situações de luto complicado.

Contudo, a maioria das pessoas sente uma dor aguda nos primeiros tempos de luto (Stroebe et al., 2007). A seguir a esse período de embotamento afetivo, o enlutado consciencializa a perda e inicia o sofrimento intenso. Assim, o trabalho de luto é adequado na grande maioria de enlutados e, por isso, não necessitam de apoio profissional. Cerca de 10-20 % vão necessitar dele por complicações do processo (Morris & Block, 2015).

Com o evoluir do tempo, estas queixas de sofrimento agudo vão entrar numa fase subaguda em que há uma maior incidência de queixas físicas podendo ocorrer sintomas específicos, um maior grau de incapacidade e doença, maior uso de serviço de saúde e abuso de drogas (Stroebe, M.; Schut & Stroebe, W., 2007).

Se os sintomas físicos e comportamentais são praticamente universais já as respostas de índole psicológica e espiritual são muito mais específicas de cada indivíduo e estão condicionadas por fatores culturais e étnicos (Stroebe et al, 2007).

Contudo, todo o enlutado, com todas as características que lhe são próprias, vão reagir à perda. Estas reações vão progredir com o tempo. Enquanto ocorrem emoções aparentemente de forma anárquica, indesejada e inesperada, os afetos que, inicialmente têm tendência a ser negativos, vão evoluindo para afetos positivos com o desenrolar do processo (Stroebe & Schut, 1999).

Numa perspetiva histórica, a sociedade dos últimos anos privilegia a ausência de sofrimento, seja de que tipo for. Então, adotou-se uma atitude de afastamento perante o sofrimento – procura do esquecimento, abandono das tradições familiares anteriores que envolviam o falecido.

Ao contrário, as ligações contínuas com o falecido são atualmente consideradas como “normais” num processo de luto “normal” a fim de manter a relação que tinha com ele (Doughty & Hoskins, 2011). A manutenção das memórias, as atitudes recordatórias e a manutenção de ritos habituais são hoje os mecanismos de consolidação do luto, permitindo a expressão dos sentimentos ao enlutado e tornando os acontecimentos presentes nas conversas.

### **Características/sintomas**

A diversidade sintomática de um luto adequado é característico da individualidade do processo. No entanto, o conhecimento por parte das equipas de saúde deles é essencial na medida que pode evitar uma intervenção intempestiva, julgando tratar-se de alterações patológicas. Na realidade, a maioria dos enlutados são resilientes, recuperando da perda, física e emocionalmente, com o tempo (Stroebe, M.; Schut & Stroebe, W., 2007).

Numerosos autores apontaram para os sintomas que podem aparecer durante um luto adequado. Então, as manifestações de luto em pessoas adultas podem englobar diversos sintomas dos quais se salientam (Reverte & Rodríguez, 2012; Zwielewski & Sant'Ana 2016; Stroebe et al, 2007; Shear, 2012; López et al, 2008, Sapeta & Romeiro, 2018):

- Cognitivos
  - Incredibilidade/irrealidade;
  - Confusão;
  - Alucinações visuais e auditivas;
  - Diminuição da capacidade de atenção, memorização e concentração;
  - Preocupações, rumações, pensamentos e imagens; Pensamentos e imagens intrusivas e preocupantes do falecido
  - Obsessão pela recuperação do falecido;
  - Distorções cognitivas;
- Afetivas:
  - Impotência/Indefesa;
  - Insensibilidade;
  - Saudade;
  - Tristeza, apatia e abatimento;
  - Ira, frustração e enfado;
  - Culpa;
  - Solidão;
  - Ansiedade;
  - Auto reprovações
  - Estranheza consigo e com o mundo;
- Fisiológicas:
  - Aumento da morbi-mortalidade;
  - Vazio no estômago e secura de boca;
  - Problemas nutricionais;
  - Opressão na garganta, falta de ar e palpitações;
  - Cefaleias;
  - Vertigens
  - Falta de energia; debilidade muscular
  - Alterações do sono e/ou da alimentação;
  - Maior sensibilidade aos ruídos
  - Despersonalização
- Condutais:
  - Permanecer com o espírito distante/Falta de concentração;
  - Isolamento/ Diminuição da participação social;
  - Chorar e/ou suspirar;
  - Visitar lugares preferidos do falecido; ou, Evitamento de locais/lembranças sobre o falecido;
  - Hiper ou hipoatividade;
  - Alterações nas atividades da vida diária (AVDs)
  - Sonhos com a pessoa falecida;
  - Apego a objetos do falecido
  - Emancipação;
  - Alívio – Se a pessoa querida sofria de doença prolongada ou dolorosa;
  - Torpor – Uma ausência de sentimentos.

- Assumir objetivos do falecido.
- Dificuldades no trabalho e nos relacionamentos
- Guardar objetos que pertenciam ao morto;

Para além destes sintomas, alguns outros podem ocorrer. São mais frequentes em lutos não adequados (por exemplo em lutos inibidos) mas, também, podem ocorrer em enlutados com um luto adequado

Muitas vezes, o luto não se manifesta ou não se pode manifestar pelos sintomas tradicionais mas, apenas, por queixas e condutas que são considerados equivalentes afetivos (García-García, Petralanda, Odriozola, Etxabe & Hervás, 2001). Dentre eles, destacam-se:

- Sintomatologia física inespecífica – cefaleias, dores generalizadas;
- Sintomas somatoformes – Dor crónica, hipocondria;
- Sintomas psicossomáticos – úlcera péptica, asma, coronariopatia;
- Sintomas psicológicos vagos – ansiedade, sensação de vazio;
- Sinais e sintomas semelhantes aos do falecido;
- Depressão inexplicável;
- Condutas mal adaptativas – delinquência, consumo de substâncias.

Como referi atrás, o luto tem, também, uma relação com sintomas e doenças psíquicas (Stroebe et al, 2007).

Apesar de estarem quase sempre presentes, os sintomas psicológicos, como a depressão, ansiedade, tristeza e desespero são mais intensos no mês do falecimento, no de Janeiro e no de Junho (Carr et al, 2014).

É consensual que o luto em crianças tem manifestações diferentes das dos adultos. Embora esteja presente uma convicção de que as crianças não apresentam sofrimento pela morte de alguém próximo, a verdade é que sofrem tanto como os adultos mas as manifestações poderão ser um pouco diferentes. Então, as manifestações de luto nas crianças incluem (Lacasta et al, 2014):

- Comoção e confusão;
- Ira e irritabilidade;
- Alterações no sono e na alimentação;
- Medo da perda do pai não falecido;
- Regressão a fases anteriores do desenvolvimento;
- Culpabilidade;
- Tristeza;

Há necessidade de reconhecer esta sintomatologia mais frequente neste escalão etário a fim de se atingir todos os elementos da família enlutados envolvidos e não subestimar a importância do processo nos mais novos.

### **Evolução**

O luto vai evoluir no tempo com manifestações que vão aparecendo sucessivamente, desenhando um processo específico. Embora exista um conceito histórico de progressão do luto por uma sequência de fases, os últimos estudos apontam para a existência de um conjunto de sintomas que podem aparecer no desenrolar do processo de luto sem, contudo, ter uma ordem pré-estabelecida de aparecimento nem a existência de uma associação deles que se possa considerar como patognomónico (Nanni et al, 2015).

Acredito que a abordagem do luto pode ter uma perspetiva de evolução por fases desde que não sejam observados de uma forma rígida. As situações do luto evoluem, à medida que o tempo passa e o enlutado encontra o caminho de o resolver, para uma vivência menos intensa e menos frequente. Neste processo está presente uma consciencialização da realidade da perda, uma reorganização da relação com o falecido e uma nova organização no seu espaço físico e mental dos próprios objetivos e planos (Zisook, et al, 2014). Assim, uma perspetiva de tarefas a cumprir durante o trabalho de luto é muito importante para consciencializar os enlutados e terapeutas para a finalidade do processo.

Num conceito evolutivo não podemos observar o luto como uma entidade com uma duração estipulada. Apesar de muitas vezes ser afirmado que um luto deverá demorar entre 10-12 meses, poderá, na realidade, durar mais ou menos que esse tempo sem ter necessariamente de ser considerado um luto complicado (Angladette & Consoli, 2004). Fatores como a personalidade do enlutado, a sua resiliência, a existência de patologia psiquiátrica anterior ou a relação com o falecido são determinantes na duração do luto. Independentemente do tempo que decorreu, no luto adequado a maior parte dos enlutados experimentaram um declínio da dor do luto ao longo do tempo e define uma aceitação gradual e uma retoma da vida “normal” (com significado e propósito) (Davis et al, 2016).

A propósito do trabalho de luto será o retorno a uma vida ativa sem a presença do falecido.

Presume-se que o enlutado deve, após o processo, voltar o mais rapidamente possível a um estado de espírito positivo e readquirir o bem-estar (Stroebe & Schut, 1999), sendo que num processo de luto funcional o enlutado vem a conseguir retomar a sua vida imaginando um futuro sem a presença do falecido mas acompanhado pelas suas memórias (Shear, 2012).

Se a previsão do tempo não é possível, não podendo, por isso, servir de avaliação da adequação do luto, estatisticamente pode-se afirmar que o curso normal do luto resulta numa aceitação, experiências de emoções positivas e retorno à vida normal, em princípio, em 2 anos (Arizmendi & O’Connor, 2015).

Podemos quantificar a evolução através de critérios pré-definidos. Para Stroebe & Schut, (1999) uma evolução positiva do processo de luto manifesta-se por:

- Indicadores de saúde individual, favoráveis;
- Manutenção das relações pessoais;
- Restauração do funcionamento do sistema familiar como unidade funcional.

Sendo um processo predominantemente individual é de realçar que todo o enlutado vive rodeado de um ambiente social que o condiciona e é condicionado por ele. Para aqueles autores não é expectável que o processo de luto se faça sem o apoio de outros. A existência de apoio social próximo do enlutado foi reconhecida por vários autores como sendo importante no suporte ao enlutado.

Pelo contrário, existem fatores que podem transformar os doentes e familiares mais suscetíveis de manifestar stress. Dentre eles salientam-se (Lobb et al, 2006):

- Idade Jovem;
- Ter crianças pequenas;
- Viver sozinhos;
- Isolamento social.

Atendendo a estas condicionantes positivas e negativas, podemos explicar a baixa incidência de lutos complicados e apontarmos caminhos para uma intervenção mais eficaz.

### **Intervenção**

A intervenção num luto adequado é, em princípio, uma intervenção universal. É importante assumir medidas antes da morte promotoras de um luto adequado e localizadores de potenciais candidatos a desenvolver um luto complicado.

A maioria dos enlutados apenas necessitam, para desenvolver o seu luto, do apoio dos familiares, amigos e vizinhos (Aoun et al, 2014), não necessitando de intervenções especializadas (Reverte. & Rodríguez, 2012). Para eles, uma ajuda profissional poderá ser, apenas, significar um reforço positivo para o seu processo.

Na busca de ajuda feita pelos enlutados com um processo adequado está mais a procura de um reforço positivo para atitudes que usem tomar do que a necessidade de intervenção especializada (Relf et al, 2008).

Muitas entidades têm desenvolvido programas de apoio no luto com maior ou menor sucesso. Constata-se que os programas de luto feitos na comunidade tendem a ser mais influentes dos que os levados a cabo nos hospitais porque os cuidados na comunidade costumam centrar os cuidados no binómio doente-família e não só no doente (Aoun et al, 2017).

Os programas de intervenção universal pretendem atingir um leque generalizado de enlutados com medidas com um cariz predominantemente preventivas. Apesar de serem usados de forma disseminada, com algumas variantes consoante as equipas, poderão ser questionáveis. Stroebe et al (2006) afirmam não haver comprovação efetiva da utilidade da intervenção psicológica no luto adequado do que resulta a desnecessidade dela nestes indivíduos.

O mesmo pensa Romero (2013) ao afirmar que a intervenção psicológica no luto é delicada pois pode beneficiar muito o enlutado que a necessitam mas muito prejudicial para quem não precisa (Barreto et al, 2003). A intervenção no luto “normal” pode ser prejudicial para a sua elaboração, principalmente se feita no período imediatamente a seguir à morte. Esta intervenção tem respostas mais prometedoras quando é feita no âmbito de um luto complicado ou quando estão presentes fatores de risco (Romero, 2013).

Um dos tipos de intervenção que tem sido preconizado são os grupos de entreajuda que parecem ter melhores resultados em casos de lutos adequados (Rebelo, 2005).

## **b) Luto complicado**

### **Definições**

A evolução de um luto nem sempre é tão linear como o descrevemos até aqui. Uma exacerbação ou uma perpetuação do luto (salvo nas situações particulares como as crenças étnicas) faz pensar num decurso não adequado do luto.

Luto complicado é uma combinação de sintomas de ansiedade pela separação e de emoções, cognições e comportamentos que se manifestam após a morte de uma pessoa significativa que costuma aparecer seis meses após a morte e que interfere no

funcionamento social, laboral e outras áreas importantes das pessoas (Romero, 2013).

A existência de mais de uma diferença nos sintomas manifestados nesse período pode indiciar uma evolução negativa.

O luto complicado pode ser considerado como uma síndrome em que o processo de luto não tem fim ou se prolonga por muito mais tempo que o esperado, sendo mais intenso na altura do luto agudo (Shear, 2012; Stroebe, M.; Schut & Stroebe, W., 2007).

Durante o desenrolar do processo é frequente um aumento ou estranha expressão do luto ou à incapacidade de interagir e lidar com o mundo que rodeia o enlutado após a morte do ente querido (Chiu et al, 2010).

Outros autores como Hamilton (2016) afirmam que o luto complicado pode ser definido como:

- Uma descrença no acontecimento morte;
- Sentimentos de raiva e angústia em relação à morte;
- Emoções dolorosas recorrentes, por períodos;
- Preocupação com os pensamentos do falecido;

Ainda, Aparício et al (2015) defendem que o luto complicado é uma perturbação que se manifesta pela permanência (por mais de 6 meses) de sintomas que causam incapacidades consideráveis em várias esferas: Trabalho, saúde e vida social.

Na perspetiva da teoria do duplo processo o luto complicado seria um distúrbio na oscilação característica desse processo (Stroebe & Schut 1999).

### **Clínica**

Independente da abordagem pelas diversas teorias explicativas existentes resta a realidade: Algumas pessoas vão evoluir no seu luto de forma menos habitual. Um processo de luto complicado está ligado a um conjunto de respostas que se mostraram incapazes de estimular a adaptação do enlutado à perda, podendo desencadear nele situações patológicas físicas, mentais e sociais que podem justificar um aumento da mortalidade (Mather et al, 2008).

Embora que, com o evoluir dos conhecimentos, o conceito mais antigo da doença se tenha desvanecido, hoje é considerado como um processo patológico, independente das outras patologias psiquiátricas que dá resposta às perdas causadas pela morte de alguém significativo. O luto prolongado pode ser considerado como uma doença mental que anteriormente era catalogado como depressão e patologia psicossomática (Killikelly & Maercker, 2017). No mesmo sentido se pronuncia Angladette & Consoli (2004) ao apontar para que um luto complicado apresenta-se com o desenvolvimento do processo de luto dificultado sem, contudo, conduzir a uma patologia psiquiátrica

Poderão haver, simultaneamente, outras entidades patológicas que surgem neste período, mas o luto complicado é distinto da depressão, “*stress*” pós-traumático e luto adequado, apresentando sintomas de “*stress*” de separação e “*stress*” traumático (Lobb et al, 2006).

### **c) Luto antecipatório**

#### **Conceitos**

Quando nos referimos ao luto, normalmente, estamos a referir-nos aos acontecimentos causados pela morte de alguém com significado para nós. O luto tem variantes que podem acontecer quer pela incapacidade dos familiares aceitarem a perda quer pela antecipação dos sentimentos de perda quer do doente quer por diversas perdas que o doente possa estar a acumular com a sua doença. Ele mesmo pode participar diretamente nesse sentimento de separação com as suas perdas.

Assim, Lacasta et al (2014) definem vários tipos de luto, correspondendo a tipologias de enlutados diferentes:

- Luto antecipado – Quando o processo de desapego emocional se dá antes da morte do doente; embora englobe uma preparação da família para a morte e para o luto e se pretenda uma facilitação deste, o processo não fica completo.
- Luto retardado, inibido ou negado – É apresentado pelas pessoas que no início do processo, por condicionantes pessoais ou culturais, não mostraram manifestações emocionais, reiniciando-as tardiamente;
- Luto complicado ou transtorno de luto prolongado.

Já García-García et al (2001) definia que o luto poder-se-ia manifestar, conforme os indivíduos, antes, durante ou após a morte. Neste sentido referia que se poderia apontar para um modelo cronológico de evolução, mais ou menos complicados, vários tipos de luto:

- Luto antecipatório – antes da morte, aquando do diagnóstico ou da antevisão da morte;
- Luto agudo – que ocorre durante o processo de morrer do doente; apresenta-se como um choque emocional acentuado e embotamento afetivo; apresenta-se com choros, gritos;
- Luto precoce - que se estabelece pouco tempo após um período de choque muito curto ou inexistente e, portanto, sem a proteção da negação e com fenómenos de presença do falecido e em que a vida continua mas de forma automática;
- Luto intermédio – que se estabelece pouco tempo a seguir à morte, semanas a meses, com momentos de retorno à normalidade;
- Luto tardio – quando o início do processo de luto começa muito tempo depois de a morte ocorrer em que o período de choque ou de negação se prolongam excessivamente;
- Luto latente – quando o luto não se desenrolou normalmente no tempo esperado, havendo evolução por períodos de revivência do sofrimento.

Como já se referiu, o luto não é um processo único da perda de alguém querido mas pode abranger um variado conjunto de perdas que ocorrem durante o ciclo vital do indivíduo. No mesmo sentido pronunciou-se Moon, (2016) referindo-se ao caso particular do luto antecipatório. Então, este pode também surgir com outras perdas que não a morte, como por exemplo, perda duma parte do corpo, de uma função e de planos futuros.

Esta noção de precocidade do luto foi também salientado por Sapeta & Romeiro (2018). Estes autores defendem que o luto não é um fenómeno exclusivamente do período após a morte, mas ocorre algumas vezes antes de a morte ocorrer, sendo mais frequente durante os momentos finais da vida.

Podemos concluir que o luto antecipatório é uma resposta emocional que é experimentada antes da morte do doente. Como processo inconsciente que é, surge quando a estabilidade é quebrada por um novo acontecimento (por exemplo, o

diagnóstico) (Shore, Koch, Gelber & Sower, 2016). Da mesma forma pode envolver o próprio doente que ao sentir a aproximação da morte, vai desenvolver estes fenómenos para preparar-se para a separação definitiva deste mundo (Periyakoil & Hallenbeck, 2002).

No fundo, o luto antecipatório é um conjunto de reações cognitivas, afetivas, sociais e culturais em resposta a uma morte anunciada (Cheng, Woo, Lo, Kwan & Chan, 2010). Embora pareça um processo de aceitação prévia da perda, ele é mais do que isso por traduzir sentimentos ambíguos. Podemos então dizer que o luto antecipatório é um processo paradoxal em que a mente divaga entre o “deixa ir” e o “quero que fiques” (Cheng et al, 2010).

Referi, atrás, que o luto pode ser desenvolvido pelos indivíduos que afetivamente envolvem o doente, mas também por este. Há uma distinção entre o luto de uma pessoa e o luto da própria pessoa. O processo dinâmico pode ser semelhante mas existem algumas diferenças, nomeadamente, o doente faz o luto de várias pessoas e o enlutado só faz de uma – o doente (Moon, 2016).

Alguns autores, para melhor os distinguir modificam a designação. Periyakoil e Hallenbeck (2002) distingue o luto preparatório do luto antecipatório porque no primeiro o protagonista do luto é o próprio doente num processo de separação do mundo em que vive e o segundo os intérpretes são os familiares que levam a cabo a despedida do doente iniciando, deste modo, uma separação emocional e psicológica do doente.

Outra questão que se coloca é se a sua existência teria um papel protetor sobre o luto pós-morte (Moon, 2016). As experiências empíricas referidas na literatura não mantêm consonância nas suas conclusões – umas dizem ter um efeito protetor e outra um efeito deletério. Para Moon (2016), há evidência que pessoas que vivenciaram o luto antecipatório tiveram uma evolução positiva (em vários graus) do seu processo de luto pós-morte.

Mas, o mesmo autor assume que não é fácil fazer uma afirmação do papel protetor do luto antecipado porque muitos outros fatores coexistem que podem modificar o seu curso – diferenças pessoais, culturais, etc.

Também, no estudo de Smith (2005), os filhos de meia-idade de doentes em fim de vida apresentaram uma relação positiva, estatisticamente significativa, entre luto antecipatório e desenvolvimento favorável do luto após a morte.

Segundo Shore et al (2016) a existência de um luto antecipatório raramente evita o sofrimento do luto após a morte. Aqui pode-se colocar a questão de que o sofrimento é comum ao luto adequado e ao luto complicado o que difere é a intensidade e duração. Quanto à questão de saber se um luto antecipatório predispõe ou não para um luto complicado, a resposta destes autores não é conclusiva. Smith (2005) concorda, também, com a dificuldade de atribuir esse papel ao luto antecipatório. Refere que, nos diversos estudos que abordam o papel deste no desenrolar posterior do luto pós morte, existem contradições nos resultados, variando entre um papel protetor e um fator de risco de desenvolvimento de luto complicado.

A necessidade de uma abordagem desse luto de uma forma precoce pode ser a chave para uma evolução mais favorável do luto após a morte. No entanto, temos de ter presente que não é suficiente abordar o luto antecipatório de forma individual já

que o luto é um fenómeno interpessoal e social por natureza (Cheng et al 2010). Uma abordagem familiar, incluindo o próprio doente, torna-se necessária para torná-lo mais fácil.

### **Cuidados no luto antecipatório**

O luto antecipatório, quer seja protetor quer seja predisponente de um luto complicado, carece de ser atendido pela equipa. Medidas simples podem-se preconizar como atitudes da equipa de paliativos tendo em vista a um melhor decurso daquele.

Na abordagem do doente com luto antecipatório procura-se (Barbosa, Coelho, Frade, 2018):

- Reforçar o vínculo e deixar partir;
- Continuar a investir na recuperação e no bem-estar deixando de o fazer na cura;
- Viver, tanto quanto possível, intensamente os dias para lhes dar significado; agir normalmente na vida cotidiana;
- Participar exaustivamente nos cuidados ao doente prosseguindo com a própria vida;
- Planear a vida após a morte do doente trabalhando o sentimento de traição inerente;
- Redistribuir os papéis e responsabilidades; evitar de chamar a atenção ou desencadear mais perdas;
- Dar suporte na crescente dependência do doente auxiliando-o a manter o seu sentido de autonomia.

Os mesmos autores enunciam os princípios que devem nortear a intervenção da equipa:

- Manter-se envolvido com o doente;
- Manter-se diferenciado com o doente;
- Adaptar-se às novas definições de papéis;
- Lidar com a imprevisibilidade e a perda de ilusão de controlo;
- Rever a imagem do doente;
- Expressar os afetos e emoções com tolerância;
- Monitorizar os seus sentimentos e sensações;
- Reconhecer que o fim está próximo;
- Articular mensagens importantes;

A capacidade de uma equipa prestar cuidados neste luto demonstra uma capacidade preventiva em relação com a evolução posterior do luto. Uma falta de atenção demonstrada com os familiares dos doentes antes da sua morte sugere uma pouca importância dada à transição pré para pós morte. Por isso, deve-se dar uma maior atenção ao luto antecipatório (Aoun et al, 2017).

Parece haver alguma concordância que os lutos antecipatórios, se forem devidamente acompanhados, poderão ter um efeito mais protetor do que deletério. Neste caso, pode ser caracterizado como Barbosa, Coelho e Frade (2018) o fazem:

- Proteção contra o impacto da notícia de morte súbita
- Efeito benéfico na adaptação posterior;
- Fenómeno sequencial e semelhante ao do luto pós morte;
- Existe a possibilidade de um contínuo dos sintomas;
- É uma experiência complexa e multidimensional.

## **Características**

Um luto antecipatório não apresenta diferenças substanciais nas características do luto pós morte. Se, então, não fizermos a distinção entre o luto do doente e dos que o envolvem mais semelhanças vamos encontrar. Resumidamente, no luto antecipatório os sintomas próprios do luto desenvolvem-se antes de a morte ocorrer e sucede em consequência da percepção do fim e/ou pela incapacidade de antever o futuro sem o doente. Contudo, como já referi, não há uma relação positiva comprovada entre o luto antecipatório e o luto após a morte (Hamilton, 2016).

Os sintomas de luto antecipatório que se vão manifestar ao longo do tempo são de origem física, emocional, cognitiva e espiritual, simultaneamente ou não, e atingindo quer o doente quer os familiares que lhe dão apoio (Shore et al, 2016). No seu desenvolvimento têm um papel determinante as percepções de aproximação da morte e de despedida (separação). A consciência da finitude e o processo de luto antecipado servirão para dar significado à morte ao fazer perder o sentido à vida (Giacomin et al, 2013). Assim o doente e os entes queridos preparam-se para a separação.

## **Clínica**

As equipas de paliativos têm um papel essencial na deteção de possíveis situações de luto antecipatório a fim de se promover intervenções preventivas que permitam minimizar as suas consequências ou, até, promover com ela, um melhor curso do luto após a morte.

Segundo Shore et al (2016) é essencial a identificação dos doentes e familiares que viveram um luto antecipatório para tentarmos antecipar quaisquer complicações que possam surgir após a morte, providenciar o necessário suporte e preparar mecanismos que facilitem um “*coping*” eficiente.

## **Evolução**

Incorporadas nas diversas perdas assumidas antes da morte com que o doente e os entes significativos vão ter que lidar estão as que vão surgindo, direta ou indiretamente em consequência da doença, e que dificultam a aceitação do desenlace. Para o doente com patologias com desfecho vital previsível, o mais difícil é manusear as múltiplas perdas que sucessivamente lhe vão surgindo ao longo da doença (Hottensen, 2010). Entre elas, as mais referidas são as perdas de:

- Funcionamento;
- Independência;
- Identidade profissional;
- Papel na família;
- Funcionamento cognitivo e psicológico;
- Alguns aspetos do “eu”;
- Capacidade para completar planos e projetos;
- Esperanças para o futuro.

Em conclusão, o luto preparatório, embora possa ser um luto adequado, pode necessitar de um apoio eficaz para um desenvolvimento saudável (Periyakoil & Hallenbeck, 2002).

## **d) Luto e depressão**

Embora haja similaridade entre o luto complicado e a depressão, estas situações nosológicas não se deverão confundir devido ao tipo de intervenção de que cada uma

delas necessita e pela evolução previsível que cada uma tem. Então, o luto complicado é uma entidade nosológica distinta da depressão ou da ansiedade (Guldin et al 2011).

Quer o luto prolongado quer a depressão partilham alguns sintomas (Nanni et al 2015):

- Atordoamento emocional;
- Tristeza;
- Choro;
- Distúrbio do sono;
- Ideação suicida.

Alguns autores salientaram as diferenças. Entre eles temos:

- Periyakoil & Hallenbeck (2002) que diz que a depressão, além de não se dever confundir com o processo de luto, não é inevitável mas, também, não é uma manifestação típica num luto adequado.

- Shear (2012) entende que existem diferenças substanciais entre luto e depressão apesar de compartilharem os sintomas de tristeza e disrupção afetiva. Entre as diferenças que os distinguem está:

- A capacidade de sentir emoções positivas que acontece no luto e não na depressão;

- Apesar de uma tendência a interiorizar de ambos no luto há uma necessidade de manter as ligações a outras pessoas e a comunicar com elas.

- O mesmo autor assume que uma diferença entre os enlutados e os deprimidos é que estes não conseguem manter a sua autoestima e auto valorização e os primeiros fazem-no

- Li, Tendeiro & Stroebe (2018) aponta para que a diferença entre a depressão e o luto prolongado é que, apesar de a culpa existir em ambos as situações patológicas, na depressão os sentimentos de culpa são penetrantes e generalizados (i. é, atingem todos os níveis do funcionamento do indivíduo) e no luto prolongado são referenciados à morte de um ente querido.

- Nanni et al (2015) salientam que nas principais diferenças existentes, o luto prolongado:

- Tem um comportamento, ao longo do tempo, mais estável;

- Provém sempre da morte de um ente querido (diferente etiologia da depressão);

- É mais frequentemente associado à saudade que a depressão;

- A evicção é relacionada à perda enquanto na depressão é mais global;

- Pode incluir sentimentos de culpa do sobrevivente;

- O suicídio tem como motivação a procura do falecido enquanto na depressão é por desesperança.

Embora com grandes diferenças as duas entidades têm sido confundidas o que tem como consequência tratamentos ineficazes ou, até, prejudiciais.

### **e) Relação do luto Antecipatório/pós morte**

As grandes diferenças entre luto antecipatório/pós morte não estão na sua apresentação, porque são semelhantes, mas na altura em que acontecem, as causas do seu aparecimento e as pessoas que os podem desenvolver.

Quanto à altura em que aparecem refere-se a se é, respetivamente, antes ou depois da morte;

Quanto às causas do seu aparecimento, no primeiro está a antevisão de uma morte anunciada e as perdas que progressivamente vão atingindo o doente;

Quanto aos intervenientes, estes são, respetivamente, doente e familiares (pessoas próximas afetivamente) e só os entes queridos.

Há uma grande semelhança entre os sintomas de luto antecipatório e luto pós morte. Em ambos os casos, será importante fazer o diagnóstico diferencial com a depressão (Moon, 2016).

#### **f) Luto antecipatório e depressão**

Se no luto após a morte existe uma confusão entre ele e a depressão, no luto antecipatório esta confusão poderá ser maior. O facto de ser muitas vezes esquecida como motivadora dos sintomas e ser considerada que é normal e não necessita de cuidados pode justificar a ausência de diagnóstico e de intervenção.

Periyakoil e Hallenbeck (2002) afirmam a distinção entre luto preparatório e depressão apontando algumas diferenças para os podermos distinguir:

- Existe uma diferença temporal – O luto evolui ondulatoriamente enquanto a depressão é mantida;
- Quanto à autoimagem – No luto não há alterações e na depressão mantém-se sempre negativa;
- Progressão no tempo – No luto adequado os sintomas vão diminuindo com a passagem do tempo e na depressão mantêm-se;
- Anedonia (perda de capacidade em sentir prazer com aquilo que vulgarmente lhe causava) – presente na depressão mas não no luto;
- Desesperança – muitas vezes presente na depressão mas no luto não costuma estar presente;
- A resposta às intervenções de apoio têm um efeito positivo no luto e negativo na depressão;
- Agitação – Embora seja comum às duas situações, no luto responde às intervenções do “counseling” e na depressão não;
- Desejo ativo de antecipação da morte que acontece estar associada a sintomas não controlados, preocupação sobre a dependência dos outros e o desejo de controlo sobre a morte.

A distinção é muito importante para evitar a medicalização excessiva e uma redução da presença dos intervenientes sob o efeito dela.

### **08. Modelo teórico de uma programação do luto**

#### **a) Objectivos**

Todas as unidades de paliativos deveriam ter um programa de acompanhamento no luto. A frequência de situações o justificam. Este trabalho deveria ser feito pelos profissionais da equipa, com formação específica para o fazer e intervindo conforme o nível desta formação nos diferentes casos de luto. O plano que desenha o programa tem de tomar em conta que existe uma graduação das necessidades.

A organização de um plano de intervenção no luto baseia-se no conceito de que estaremos perante três níveis de necessidades (Lacasta et al, 2014):

- Nível 1 – Onde se localiza a maioria dos enlutados que fazem o desenvolvimento do seu luto apenas com o apoio de familiares e amigos. Neste nível a intervenção

deverá ser apenas informativa; a intervenção compõe-se por suporte e informação sobre o luto e os recursos disponíveis; as intervenções possíveis incluem o informar, facilitar a expressão de emoções, escutar e empatizar, valorizar a comunicação não-verbal, evitar frases feitas, não julgar, compartilhar recordações, mostrar disponibilidade e mobilizar a rede social de apoio;

- Nível 2 – Pessoas que necessitam de um apoio mais formal; Está indicado o assessoramento; deve-se informar e normalizar o processo de luto, facilitar a expressão do impacto emocional, escutar de forma ativa, potenciar os recursos, ativar os apoios sociais e familiares e os detetores de sinais de risco;

- Nível 3 – Pessoas que necessitam de uma intervenção mais específica por profissionais com uma formação diferenciada para o fazer; da responsabilidade do psicólogo da equipa e dirigido a todos os que foram sinalizados nos níveis anteriores como potenciais candidatos a desenvolver um luto complicado e aos que procurarem ajuda diretamente.

A definição de cuidados paliativos da Organização Mundial de Saúde contempla, como tarefa destes, o apoio e seguimento da família, antes e depois da morte. Estes cuidados são mandatórios para as equipas. Se bem que muitas equipas já o realizem, fazem-no de forma não organizada e/ou sistematizada o que lhes retira eficácia e credibilidade. Os cuidados ao luto são, então, uma peça fundamental dos Cuidados Paliativos cuja meta é conseguir reduzir o sofrimento dos familiares após a morte estimulando, tanto quanto possível, atingir um nível de bem-estar (Lacasta et al, 2014).

O primeiro, e mais importante ponto para desenvolver um programa de apoio ao luto, deverá ser a definição de objetivos, baseando neles todas as estratégias desenhadas e a avaliação dos resultados.

Na experiência de Hottensen (2013), o programa desenhado apresentava cinco objetivos essenciais:

- Definir os serviços de acompanhamento no luto com os diretores dos Cuidados Paliativos, do trabalho social e do coordenador dos voluntários;
- Identificar assistentes sociais e suas estagiárias que possam disponibilizar tempo para telefonemas, aconselhamento e apoio aos grupos de suporte;
- Providenciar treino e supervisão para aqueles grupos profissionais;
- Planear um serviço memorial para famílias e amigos dos doentes que faleceram;
- Fazer avaliação do programa de 2 em 2 anos.

Morris e Block (2015) elencam, também, os seguintes objetivos como básicos para norteadores da atuação de uma equipa de acompanhamento do luto:

- Facilitar a adaptação dos enlutados a uma vida sem a presença do falecido;
- Identificar enlutados em risco de desenvolver reações inadequadas;
- Encaminhar, quando necessário, para orientação terapêutica com profissionais com a formação adequada;
- Prevenir as complicações físicas e psicológicas de uma evolução desfavorável do processo.

Para o Gippsland Region Palliative Care Consortium Clinical Practice Group (2016) aqueles princípios que orientariam a atuação da equipa de acompanhamento no luto seriam:

- Identificar necessidades através de inquéritos estruturados e avaliação clínica;

- Reconhecer em cada pessoa enlutada os seus recursos e capacidades de “coping”;
- Perguntas potenciais na avaliação de risco:
  - Mecanismos com os quais os enlutados haviam lidado com situações de mortes anteriores;
  - Sensação de apoio dos grupos de suporte, sentida pelo enlutado;
  - Explorar as necessidades de counseling;
  - Buscar a necessidade de suporte prático que possamos oferecer.
- O suporte de luto deverá decorrer o período pré-morte e vários meses após a morte;
- Não existe tempo limite durante o qual se deve providenciar suporte;
- O processo deverá ter o foco no cuidador principal mas pode incluir, também, outros cuidadores e familiares.

Sobre o seu interesse pronunciaram-se Goebel et al (2017) referindo que os programas de acompanhamento no luto vão permitir um ajustamento mais adequado à perda havida e são, hoje, considerados uma atividade dos cuidados paliativos.

As metas a definir no programa não podem ser semelhantes ao longo do tempo, mas adaptadas a cada período vivenciado. Três períodos são possíveis definir a considerar neste plano – antes, durante e após a morte.

López et al (2008) definiram apenas dois períodos:

- Antes da morte:
  - Prevenir, tanto quanto possível, o luto complicado;
  - Dar formação aos profissionais para detetarem o luto complicado;
  - Enviar ao psicólogo as situações de maior complexidade;
- Depois da morte:
  - Preparar os profissionais para enquadrar os enlutados nas fases do decurso do luto;
  - Educar a equipe para identificar os tipos de luto;
  - Levar os elementos da equipe a identificar os sintomas de luto adequado;
  - Prevenir o aparecimento de luto complicado;
  - Remeter ao psicólogo os casos de maior complexidade.

Já Lacasta et al (2014) apontam para os três períodos, defendendo para cada um deles objetivos explícitos. As metas das intervenções no luto podem ser definidas, então, como:

- Antes da morte:
  - Garantir os cuidados integrais ao doente e família durante a doença;
  - Formar os profissionais no processo natural e na avaliação do risco;
  - Enviar a consulta especializada, os familiares com risco de luto complicado;
  - Promover planos de atuação com crianças, adolescentes, idosos e incapacitados;
- Nos últimos dias e no momento da morte:
  - Formar os profissionais sobre o seu papel nesses momentos;
  - Dar aos familiares informações e apontar mecanismos para virem a lidar com o luto de forma eficaz;
- Após a morte:
  - Normalizar o luto;
  - Preparar os profissionais para elaborar o seu próprio luto adequado;

- Explicar aos profissionais as diferenças entre luto adequado e complicado;
- Definir e divulgar os critérios de referência a consulta especializada de luto.

Apesar das diferentes orientações na elaboração de um plano defendidas por outros tantos autores, a maioria deles são confluentes. Com efeito, não há evidência clara para orientar o desenvolvimento e alocação dos programas de acompanhamento do luto (Aoun et al, 2014). Assim na definição do programa de luto é importante estabelecer de forma completa as atividades expectáveis da equipa para dar cumprimento aos objetivos. Um dos papéis inerentes a uma equipa de acompanhamento no luto é elaborar um plano de ação com a antevisão de problemas que possam vir a ocorrer e a sua resolução por forma a intervir profilaticamente, evitando, assim, potenciais efeitos indesejáveis dos stressores existentes (Blackburn & Dwyer, 2017).

Assim está preconizado privilegiar, essencialmente, as intervenções de cariz preventivo, não descurando, contudo, as necessidades de terapêuticas curativas, quando necessário (Morris & Block, 2015).

Todos os enlutados têm necessidade de um acompanhamento, seja preventivo seja curativo, no acompanhamento do seu luto. Oferecer um suporte a todos os enlutados, independentemente da sua necessidade, não é efetivo nem economicamente exequível (Aoun et al, 2017).

Várias soluções seriam possíveis. A que mais me agrada é, aproveitando a divisão das necessidades em três grupos, atribuir a cada um deles um grupo de profissionais ou voluntários com formação adequada, deixando os casos mais complexos para as unidades de luto de excelência. Outra é limitar a atuação das equipas aos que mais necessitam delas, limitando no tempo as outras pessoas. Para Lacasta et al, (2014) as atitudes mais coerentes serão o cuidar daqueles que têm uma resiliência maior e tratar os que não conseguem atingir a resolução do luto.

## **b) Métodos**

Levar a efeito um plano de intervenção no luto implica a utilização de uma metodologia definida previamente e com cariz dinâmico que permita avançar no projeto com as possíveis adaptações que vão surgindo no decorrer do mesmo.

No planeamento do desenvolvimento de um programa de luto dever-se-á atender aos seguintes passos (Stjernswärd, Foley & Ferris, 2007):

- Captar os leaders de opinião – governamentais e não-governamentais;
- Análise situacional – analisar a situação e as necessidades;
- Desenvolver um plano de atuação;
- Estabelecer uma direção nacional para coordenação e gestão do programa;
- Desenvolver os diversos componentes do modelo.

As comunidades que pretendam desenvolver um plano de apoio devem adotar um plano sistemático que norteie a sua intervenção articulando com outras coexistentes (Aoun et al, 2018).

São viáveis todos os projetos provindo das equipas ou da sociedade civil que satisfaçam aqueles objetivos e os requisitos para a sua instalação. Aquelos requisitos estão resumidos nos “*standards*” organizativos. Assim, para a elaboração de um

programa de luto devemos atender aos “*standards*” para a sua implementação (Hall et al, 2012):

1. Acesso – o acesso ao apoio da equipa de suporte no luto é universal;
2. Coordenação – todos os programas de luto são coordenadas por uma equipa;
3. Treino e suporte – destinado a todos os profissionais da equipa
4. Diagnóstico e avaliação – é um processo contínuo; pode ser feito:
  - a. Antes da morte – abordar o indivíduo para deteção de riscos;
  - b. Após a morte – com teste validado, p. ex.o PG 13, para detetar riscos e presença de luto complicado;
5. Estratégias de suporte no luto – inclui medidas generalistas e universais praticadas por todos os profissionais e medidas especializadas dirigidas aos indivíduos em risco ou com a presença de luto complicado;
6. Referenciação para especialista – quando a situação o exija;
7. Educação da comunidade – Há necessidade de preparar, com bases científicas, os cuidadores para lidar com o luto;
8. Privacidade, confidencialidade e consentimento – mantém a confiança na equipa;
9. Integração com os sistemas de saúde e de suporte – procurar uma ajuda holística;
10. Alocação de recursos – quer materiais quer humanos.
11. Avaliação do programa, melhoria da qualidade e investigação.

Na definição do programa o estabelecimento de tarefas é essencial. Estas deverão ter objetivos específicos e estarem colocadas temporalmente. Não é fácil esta fase organizativa porque os diversos padrões que deveriam orientar não estão de acordo entre si.

Não existe consenso quanto ao período que deve passar entre o óbito e o primeiro contacto com a família (2-8 semanas) nem à forma como a realizar – telefonema, carta de condolências ou visita domiciliária (Aparício et al, 2015; Mather et al, 2008).

Ter-se-á que definir, em cada equipa, e atendendo à literatura existente, as estratégias e atividades que devem adotar. Poderemos, porque conciliador das diversas orientações existentes, optar pelo programa orientador da Direção Geral da Saúde.

Um dos pontos fulcrais a definir no programa de acompanhamento do luto é a metodologia a levar a efeito as avaliações de risco (Morris & Block, 2015).

Numerosos são as propostas de atuação num plano de acompanhamento de luto.

Para López et al, (2008) um protocolo de intervenção no luto deve englobar:

- Registrar dados que possam identificar indivíduos em risco:
  - Genograma;
  - Características essenciais do cuidador principal.
- Manusear a informação de forma adequada
  - Prever a situação de agonia e ajudar a família a vivê-la de forma confortável;
  - Contatar telefonicamente a família às 72 h;
- Carta de condolências na 1<sup>a</sup> ou 2<sup>a</sup> semana após a morte a fim de:
  - Expressar as condolências da equipa;
  - Reforçar positivamente as tarefas executadas pelos familiares;
  - Recordar a nossa disponibilidade;

- Efetuar um acompanhamento telefónico à 4ª semana para:
  - Oferecer suporte emocional básico;
  - Detetar situações de risco de luto complicado e enviá-lo para apoio especializado.

Para Lacasta et al, (2014) o protocolo de intervenção no luto deverá compreender

- Antes da morte:
  - Registrar em cada história os familiares em risco;
  - Delinear um plano psicoeducativo para os familiares sem risco;
  - Orientar os familiares que apresentam risco de luto complicado;
- Quando o doente falecer:
  - Apoiar os familiares nesse momento;
  - Permitir o contato com o falecido;
- Depois da morte:
  - Entre as 1-3 semanas – telefonema, carta ou visita de condolências;
  - Entre 1-2 semanas (se o doente falece no domicílio) Telefonema ou visita de condolências a fim de realizar uma despedida;
  - Entre as 4-8 semanas – avaliar o risco e orientar para o psicólogo se necessário:
    - Fatores de risco;
    - Questionário de luto complicado;
    - Análise dos dados familiares;
    - Avaliação clínica.

Para Aparício et al (2015) na organização, as etapas que poderão constar são:

- Antes do óbito do doente:
  - Atenção específica às necessidades dos familiares;
  - Avaliação do risco de desenvolver um luto complicado – De preferência na primeira semana do internamento;
- Depois do óbito do doente:
  - Apoio imediato – é dado no momento da morte;
  - Envio de carta e folheto de luto;
  - Contatos telefónicos – o primeiro ao 2º mês, o segundo ao 6º mês com aplicação da PG13;
  - Grupos de apoio ao luto:
    - Grupo informativo – orientar e apoiar os enlutados;
    - Grupo de apoio psicológico.

Para Hall et al, (2012) o programa deverá incluir as ações necessárias para atingir o bem-estar dos enlutados. Assim:

- Antes da morte:
  - Pesquisar o risco de luto complicado;
  - Se houver risco aumentado enviar ao especialista;
  - Providenciar informação e materiais psico-emocionais;
- No período de morte eminente:
  - Manter a informação;
  - Debater, de novo, as decisões sobre a morte;
  - Atribuir mais atenção aos indivíduos em risco;
- No período que segue a morte:
  - Avaliar o grau de trauma da família com o falecimento do doente;

- Manter a informação sempre de forma atempada;
- Intervenção especializada no luto, sempre que necessário;
- Promover uma revisão do período final da vida;
- Busca de sinais de alto risco de suicídio ou “*stress*” psicossocial;
- Às 12 semanas depois da morte:
  - Manter a informação, normalizando os acontecimentos do luto;
  - Fazer telefonema de “*follow up*”;
  - Intervenção especializada no luto, sempre que necessário;
- Aos 6 meses após a morte:
  - Reavaliar o possível aparecimento de luto complicado em indivíduos previamente sinalizados como estando em risco;
  - Intervenção especializada no luto, sempre que necessário;
  - Nas pessoas com pequeno ou médio risco promover a reflexão sobre a morte;
- Aos 12 meses:
  - Enviar um cartão de aniversário, estimular uma autoavaliação e referenciar se necessário.

Para Lynes et al, (2016) inclui 5 momentos de acompanhamento das famílias em luto:

- No internamento – rastreio de risco e prestação de cuidados de qualidade;
- Dois meses após a morte – envio de carta e informação sobre o processo de luto;
- Dois meses – telefonicamente tentando detetar possíveis riscos de luto complicado;
- Seis meses – telefonicamente, fazendo uma avaliação da existência de um luto complicado;
- Um ano – telefonicamente, sabendo como corre o luto

Barbosa, Coelho, Frade, (2018) definiram como linhas orientadoras de um programa de luto nos Cuidados Paliativos:

- À entrada no serviço de cuidados paliativos, quer seja em internamento, em ambulatório ou no domicílio, fazer uma avaliação do risco de luto complicado;
- Aquando do óbito: Informação sobre o luto;
- Às 48 h após a morte: contacto de condolências;
- Aos 15 dias após a morte: enviar carta de luto;
- Aos 2-4 meses após a morte: contato telefónico de acompanhamento;
- Aos 6-12 meses após a morte: contato telefónico de acompanhamento.

Como se pode ver, à semelhança dos objetivos, os protocolos aqui apresentados são mantêm vários pontos comuns, e com eles torna-se possível elaborar um com os itens que a equipa possa escolher.

Segundo Sapeta e Romeiro (2018) no projeto de intervenção no luto deverão estar incluídas:

- A carta de condolências;
- A visita domiciliar;
- A consulta à família enlutada;
- As consultas telefónicas;
- Consultas de “*follow-up*”.

Como já foi referido antes, as atuações deverão estar orientadas pelas necessidades dos enlutados. Para isso, ter-se-á em conta os antecedentes dele, a

avaliação clínica e a aplicação de um instrumento de avaliação de risco de desenvolver um luto complicado. Para isso há necessidade de selecionar o instrumento de risco a utilizar pela equipe (Morris & Block, 2015). Os instrumentos de avaliação existentes medem o risco de surgir um luto complicado (Blackburn & Dwyer, 2017).

A comunicação mostra-se aqui, mais uma vez, como o pilar deste acompanhamento. Esta comunicação pode estar comprometida em enlutados com “deficits” – má audição, má visão, dificuldades cognitivas.

Em enlutados com défice cognitivo, o acompanhamento no luto é, ainda mais importante, pelas dificuldades comunicativas (López et al, 2008):

- Perceber que estes enlutados também sentem e vivem o luto;
- Perceber que se sentem responsáveis pelas crises familiares;
- Referenciar a um técnico especializado nos casos de grande complexidade.

### **c) Dificuldades**

Os programas de acompanhamento de luto apresenta muitas vantagens permitindo encaminhar o processo para um desenvolvimento adequado e, com o tempo, à resolução dele. Contudo algumas dificuldades podem surgir neste percurso. Um deles, muitas vezes referido pelos enlutados, são os contatos com a equipa em que os enlutados referem dificuldades porque os profissionais que os contactam nunca são os mesmos e não são os que conhecem (Aoun et al, 2017). Assim, nas equipas de suporte aos enlutados deve estar alguém que conheça e tivesse cuidado do doente ou na equipa cuidadora estar um elemento da equipa de suporte no luto (Aoun et al, 2017).

Outro problema que pode surgir, descrito nas equipas da Austrália, é que o acompanhamento do luto é executado pelas mesmas equipas que prestam cuidados clínicos aos doentes, sobrecarregando-os (Mather et al, 2008). Os mesmos autores reconhecem que, assim, o trabalho pode tornar-se extremamente penoso.

Algumas equipas demonstram alguma dificuldade em assumir o “fracasso” que advém da morte do doente. Então, as equipas podem escusar enfrentar os enlutados e falar sobre o acontecimento, o desejo principal deles. Então sentem-se isolados e sem a atenção dos profissionais.

Assim, a existência de um protocolo definido pode conduzir e facilitar a manifestação de pesar (Merel et al, 2015).

### **d) Resultados**

As unidades que desenvolvem um programa de luto têm como consequência, para a equipa, um aumento das tarefas, além das habituais, e algumas vantagens. Foram atribuídos lucros para uma Unidade com a implementação de um programa de seguimento no luto (Morris & Block, 2015):

- Há um prolongamento dos cuidados de qualidade prestados antes da morte ao doente e aos familiares;
- Há um incremento na satisfação dos elementos da equipa e, assim, reduz os incómodos e a frustração sentidos com a prestação dos cuidados;
- Pode ser uma forma de avaliação de qualidade dos cuidados prestados ao doente;
- Traz benefícios na gestão dos familiares com risco detectado;

- Tem um valor acrescentado no conceito sentido pela comunidade sobre o funcionamento da Unidade.

Mas, apesar disso, o interesse nesses programas tem-se demonstrado grande nos resultados obtidos e na satisfação sentida pelos indivíduos. Quanto ao interesse do programa, os enlutados abrangidos pelo estudo de Aoun et al (2017), afirmavam que havia interesse nele dando como razões para isso a sensação de segurança que a disponibilidade dos serviços proporcionavam e a gratidão sentida por serem recordados.

### **e) Intervenção**

Todos os planos de intervenção deverão respeitar as particularidades dos indivíduos envolvidos, sejam eles quais forem, a fim de poderem resolver as questões particulares que envolvem cada perda. A equipa de acompanhamento do luto respeita a singularidade e a autonomia individual quando responde a vivências individuais específicas e a processos de morrer e de luto tendo conhecimento sobre as etapas e manifestações de luto normal, antecipatório e prolongado (Aparício et al, 2015).

Os meios utilizados para acompanhar os enlutados pelas equipas são associações diversas das desenvolvidas por Barry et al (2012). Segundo estes autores as intervenções no luto pelas equipas de cuidados paliativos variam muito de unidade para unidade:

- Chamadas telefónicas – 98%;
- Cartas de condolências ou de aniversário do falecimento – 98%;
- Brochuras sobre o luto – 94%;
- Visitas domiciliárias por profissionais ou voluntários – 93%;
- Serviços memoriais – 87%;
- Presença nos funerais – 93%;
- Grupos de apoio e “workshops” – 79%;
- Planeamento antes da morte – 78%;
- Terapia individual – 71%;
- Terapia de grupo – 51%;
- Pelo menos, 8 serviços destes – 78%;
- Pelo menos, 9 serviços destes – 57%;
- Todos os 10 serviços – 33%

## **09. Avaliação do risco de luto complicado nos familiares**

### **a) Introdução**

O trabalho de luto, numa percentagem de 10 a 20% dos enlutados, vai complicar-se. Essas complicações podem conduzir o enlutado a um sofrimento muito prolongado e coloca-o no espectro das patologias que dele podem advir. Assim, o luto pode ser considerado como um fator de risco de doença, e de consumo de psicotrópicos e álcool (García-Viniegras et al, 2014). Em todo o processo de luto tanto o cuidador como o resto da família estão expostos a situações de risco no seu processo de luto (López et al, 2008).

Neste contexto é importante uma definição do que entendo ser um fator de risco. Com Stroebe et al (2006) defino fator de risco como uma circunstância pessoal ou situacional que condiciona maior vulnerabilidade a desenvolvimento de luto complicado.

Neste sentido pesquisar a existência de fatores de risco pode tornar-se importante no prognóstico de um luto. Por isso, há necessidade de detetar os fatores de risco de luto complicado precocemente a fim de promover uma atuação preventiva (García-Viniegras et al, 2014).

A investigação de vários anos veio a demonstrar que determinados fatores presentes nos acompanhantes de um doente nos seus últimos dias de vida poderiam prognosticar o desenvolvimento de um luto complicado. Uma série de indicadores ou fatores de risco e de proteção podem influenciar o desenvolvimento do trabalho de luto (Barreto et al, 2003). A sua utilidade demonstrou-se na potencialidade de reformular esse desenvolvimento, atuando, principalmente, nos fatores modificáveis. Nesta intervenção preventiva poder-se-á definir como “*standards*” (Thomsen et al, 2017):

- Uma avaliação de risco estruturada do cuidador à entrada da unidade;
- Uma revisão destes riscos nas reuniões multidisciplinares
- Um registo estruturado dessas avaliações.

Muitos são esses fatores como poderemos observar num resumo, elaborado a partir de trabalhos de diversos autores, que apresento em anexo (Anexo A). Alguns deles com um apoio empírico e outros apoiados em estudos em populações menos significativas em número, todos apontam para a importância desses fatores no decurso do processo.

## **b) Fatores que influenciam o luto**

Os fatores descritos abrangem os preditores e os protetores. Se em alguns deles não podemos modificar, noutros podemos intervir para os alterar – exemplo dos que não podemos alterar temos o género, dos que podemos temos os apoios sociais.

Genericamente podemos classifica-los como Coelho, Barbosa e Delalibera (2016):

- Específicos – Relacionados com as características da perda;
- Gerais – Os que resultam de causas pessoais e sociais:
  - Interpessoais – dinâmica familiar, aspetos culturais e religiosos;
  - Intrapessoais – Características individuais demográficas do enlutado, antecedentes psiquiátricos, estilos de ligação, mecanismos de “*coping*” e personalidade.

Para Relf et al (2008), na gestão dos fatores de risco temos dois tipos antagónicos – os que desenvolvem a resiliência do indivíduo e outros que aumentam a vulnerabilidade – sendo que a interação entre estes extremos desenham as reações e definem a resiliência.

Quando defendo uma atitude preventiva como preferência na atuação estou a pensar que as equipas podem promover a deteção dos casos de maior risco para serem os alvos preferenciais dessa intervenção. Essa deteção deverá ser feita por todos os profissionais da equipa ao longo do tempo que decorre entre o primeiro contato e a morte do doente e ser prolongado nos contactos após a morte. Neste processo dever-se á seguir um protocolo pré-estabelecido com o fim de normalizar os procedimentos rastreadores.

Na predição do luto é importante considerar a proximidade da relação, número de perdas e tempo a seguir à perda (Davis et al, 2016).

Para Chiu et al (2010) seria, também, de atender às características das relações entre doente e cuidador porque têm uma relação com o prognóstico do luto. O luto complicado é mais frequente nas relações de tipo conjugal (com o/a companheiro/a) do que nas relações de filhos com os seus pais.

### c) Fatores preditores

Os factores que, frequentemente, proporcionam uma evolução negativa do luto estão resumidos num quadro do anexo 1 deste relatório e resultaram de uma compilação de artigos de vários autores.

Estes poderão ser recolhidos durante o tempo de acompanhamento do doente e não de uma só vez.

Como proposta de atuação mostro aqui o guião prático da Gippsland Region Palliative Care Consortium Clinical Practice Group (2016), da Austrália:

- O risco de luto complicado deva incluir uma avaliação pelo CBRAT (Complicated bereavement risk assesement tool);
- Uma avaliação inicial o mais completa possível, feita pela equipa;
- Novos dados deverão ser acrescentados ao longo do tempo;
- Se nenhum risco for detetado, o fato deve ser registado no processo do doente;
- Caracterizar a pessoa doente;
- Caracterizar o cuidador e a família pré e pós morte;
- Caracterizar o relacionamento interpessoal e cultural;
- O incómodo causado pela doença e seus estigmas;
- História de lutos anteriores;
- Se um risco de luto complicado for detetado, este deve ser incluído no programa de cuidados.

São considerados como um dos riscos de luto complicado mais importantes:

- Ausência de apoio social;
- História de doença mental;
- O defunto ser uma criança.

Alguns factores são mais importantes pela sua frequência testemunhada na sua repetição nos diversos estudos feitos sobre este tema. São de salientar os seguintes factores de risco no luto (Pazes et al, 2014; Bath, 2009):

- A forma da morte;
- Morte de uma criança;
- As relações de tipo ambígua, que se manifesta por sentimentos de culpa;
- Sensação de apoio escasso da família e amigos;
- Se houve luto antecipado com criação de mecanismo de “*copping*” para o resolver;
- Os acontecimentos de vida concomitantes ao processo de morte e de luto;
- Vivência de perdas anteriores;
- Existência de doença física ou mental anterior que pode ser aumentada pelo luto.

A predição baseia-se em entrevistas formais e informais e ao recurso a instrumentos de avaliação previamente delineados.

O papel do contexto envolvente do enlutado tem sido estudado muitas vezes e as conclusões obtidas com eles são consonantes. A diminuição ou ausência de apoio da

família foi identificado como a melhor forma de prever um percurso negativo de adaptação à perda (Coelho et al, 2016), sendo que um suporte social sentido como adequado foi identificado como sendo um preditor de uma evolução do luto positiva (Snyder et al, 2002).

Dentro deste aspeto social engloba-se a problemática da família que questiona a eficácia deste papel de apoio ao enlutado. A propensão moderna de formar famílias nucleares em detrimento das alargadas vai dificultar o entrosamento entre os seus membros. É neste sentido que foi afirmado que as famílias disfuncionais com baixa coesão, grandes conflitos e pequena capacidade de troca emocional, estão associadas ao aparecimento de complicações no desenrolar do luto (Coelho et al, 2016).

Outro dos possíveis fatores predisponentes a um luto prolongado é a situação económica precária, principalmente quando esta situação advém da morte do ente querido. Concorro, pois, com Romero & Cruzado (2016) que aponta como a variável que mais prediz piores prognósticos, a situação económica.

No mesmo sentido se pronunciam Van der Houwen, Stroebe, M. e Stroebe, W. (2010), que afirmam que a perda ou inexistência de condições económicas estão associadas com um mau desenvolvimento do luto. Esta redução pode ser considerada como uma segunda perda e o resultado é semelhante ao das perdas múltiplas

Todos os lutos são acompanhados de grande sofrimento. Em condições particulares esse sofrimento pode ser, ainda, mais acentuado. Estão neste caso quando se perde uma criança ou o cônjuge sendo que estes são os que mais frequentemente desenvolverão lutos complicados (Shear, 2012).

Entre as razões apontadas para este agravamento sintomático estão as ligações estabelecidas durante a vida, a perda de sentido da vida futura (de que o falecido fazia parte) e as relações complicadas antes da morte. Pessoas que mantêm uma relação dependente, insegura e ligadas apresentam, muitas vezes, uma perturbação de luto prolongado (Coelho et al, 2016).

Estes mesmos autores constatam, também, a importância que tem a perceção, pelos familiares, das alterações físicas do doente. Apesar de informados do possível desfecho da evolução clínica do doente, muitos familiares, por uma falsa esperança ou a existência de negação, não assumem por forma a capacitarem-se da sua aproximação. Efetivamente um sentimento de falta de preparação para a morte anunciada pode ser um preditor de luto complicado, depressão e ansiedade. Esta preparação engloba fatores clínicos, práticos, psicossociais e espirituais (Aoun et al, 2017).

Por fim, uma das situações modificáveis é a perceção pelos enlutados do acompanhamento clínico nos últimos tempos de vida do doente. Uma melhor qualidade de prestação de cuidados na unidade de paliativos está associada a uma maior satisfação dos familiares e um melhor desenvolvimento do luto após a morte (Morris & Block, 2015). Esta atitude das equipas que prestam os cuidados pode condicionar uma evolução mais favorável do trabalho do luto. Pelo contrário, uma perceção de ter havido negligência da equipa pode conduzir a um desenrolar negativo do processo (Coelho et al, 2016).

#### **d) Fatores protetores**

Na referida avaliação necessitamos de atender, não só aos fatores predisponentes, mas também aos fatores que promovem uma evolução mais adequada do luto. Estes

fatores protetores, condicionantes favorecedores da saúde individual e estratégias de “*coping*”, terão um papel importante na prevenção de um decurso inadequado (Stroebe et al, 2006).

No anexo B estarão elencados os fatores que surgem na literatura como protetores.

O sofrimento humano é um dos acontecimentos mais perturbadores do ser humano. A perda da vida de um ente querido, também. Contudo, a dor sentida pela constatação do sofrimento do outro significativo pode ser tão insuportável que o fim da vida visto como fim do sofrimento, poderá ser um fator aliviador do luto (Pazes et al, 2014).

A compreensão dos acontecimentos e a sua aceitação como naturais é um dos fatores que pode promover um luto mais adequado. A formulação antecipada dos acontecimentos previsíveis vai permitir uma adequação dos comportamentos dos que envolvem o doente para essas mudanças. Por isso, a relação e comunicação estabelecida entre a equipa, o doente e a família foi considerado como facilitador do processo de luto (Pazes et al, 2014).

Allen et al (2017) afirma, também, que uma informação adequada sobre o luto e a rede de apoio disponível promove uma maior resiliência do enlutado.

#### **e) Avaliação**

A avaliação, no sentido de perceber as necessidades de cada enlutado, é fundamental. É, por isso, uma das preocupações que acomete as equipas de acompanhamento do luto (até porque têm uma capacidade limitada de dar apoio) é a perceção da população que vai necessitar de apoio num luto complicado. Por este motivo e porque pode-se, com um diagnóstico de risco precoce, evitar ou minimizar o seu aparecimento, torna-se importante uma deteção precoce de familiares de doentes em risco de o desenvolver (Chiu et al, 2010).

A identificação precoce dos que estão em risco de sofrer das complicações do luto permite-nos a atuação por forma a prevenir desfechos infelizes (Van der Houwen et al, 2010). Com ela pretende-se uma abordagem de todos os enlutados procurando discernir quais possuem resiliência suficiente para cumprir o processo apenas com um acompanhamento da equipa e com os apoios sociais, e aqueles que vão necessitar de um apoio mais elaborado por se encontrar com um risco maior. Em todas as hipóteses existem medidas preventivas que podem ser levadas a efeito e, assim, diminuir o risco de complicações.

A identificação precoce dos riscos de desenvolver complicações do luto é a única forma possível de determinar quais os indivíduos mostram maior vulnerabilidade e dever-se-á integrar na realidade prática de todas as unidades (Coelho et al, 2016).

A avaliação do risco é um processo complexo que envolve todo o tempo de acompanhamento do doente e familiares. Todas as informações que possam ser recolhidas por qualquer dos elementos deve ser registado no processo do doente e integrado no desenho das necessidades de cada enlutado.

O esquema de avaliação engloba a análise de “*stressores*” do luto, riscos intra e interpessoais, fatores protetores e processos de “*coping*” que têm influência nos mecanismos de “*coping*” (Davis et al, 2016).

Numa avaliação de risco poderão, também ser incluídos os resultados de um ou mais instrumentos de avaliação de risco de luto complicado, devendo este ser escolhido dentre os existentes para adotá-lo como o de referência para a equipa.

No diagnóstico de risco pode-se recorrer as listas de fatores de risco que se aplicam aos diversos familiares do doente. Estas listas advêm, quase todas, do Índice de Risco de Luto de Parkes (Relf et al, 2008).

#### **f) Evolução**

Toda esta avaliação deverá ser um processo dinâmico com atualizações sempre que novos dados vão surgindo. Também a noção evolutiva desses fatores têm uma importância grande nas previsões a elaborar e nas medidas decididas como necessárias.

A avaliação positiva da presença de fatores de risco, fazendo prever um luto complicado, estão estatisticamente associados a uma evolução para um luto adverso (McLean et al, 2017).

Os resultados das intervenções, quer preventivas quer curativas, são conclusivas. As evidências apontam para que as intervenções em indivíduos com alto risco podem minimizar as consequências adversas do luto (Hottensen, 2013).

Nesta evolução individual, a intervenção do meio social que o envolve demonstrou-se como importante. Contudo, os aspetos de suporte social não parecem influenciar a solidão emocional (Van der Houwen et al, W., 2010).

Em termos de evolução do processo, todos os fatores devem ser ponderados. Quer os preditivos quer os protetores têm um papel importante competindo à equipa reduzir o efeito dos preditores e aumentar o efeito dos protetores. É evidente, porque permite maior eficácia de ação, que dever-se-á atentar principalmente aos riscos modificáveis na avaliação do risco antes da morte para se poder dirigir preventivamente a atuação (McLean et al, 2017).

#### **g) Intervenção**

Quando se planeia uma intervenção deveremos perceber as limitações dos recursos humanos e materiais que se colocam à ação da equipa. Para uma maior rentabilidade deveremos incidir mais a nossa atenção sobre alguns dos fatores de risco de luto complicado que possam ser modificáveis (Stroebe & Schut, 1999). Esta avaliação beneficiará com a sua execução precoce e com uma intervenção precoce, aparentemente mais eficaz.

O período pré-morte representa uma oportunidade para avaliar e detetar o risco de luto prolongado, intervindo pela prevenção do seu desenvolvimento (McLean et al, 2017).

Um dos problemas que se colocam frequentemente e que se traduzem em dificuldades para o luto é a falta de preparação para a morte, nomeadamente nos acontecimentos expectáveis nesse período. Poucos profissionais de saúde preparam as famílias para o que pode ocorrer no processo de morte (Snyder et al, 2002). Esta deverá ser considerada como prioritária, conjuntamente com os cuidados diretos ao doente, a fim de promover o bem-estar do binómio doente-família, finalidade da atuação.

### **10. Avaliação do luto antecipatório**

Havendo uma relação comprovada entre o luto antes e depois da morte será mandatário observar o doente e os seus próximos com vista à deteção desse acontecimento em tempo útil para podermos atuar preventivamente.

Um dos fatores que poderá influenciar um desenvolvimento de um luto complicado é a falta de preparação para a morte. Muito embora, muitos familiares afirmem a sua preparação para o desfecho previsível, na verdade, muitos poderão não o estar (Colchester East Hants Hospice, 2012).

Para um diagnóstico atempado teremos que reconhecer precocemente os sinais de luto antecipatório, que são muito semelhantes às do luto após a morte. A sua distinção da depressão constitui um desafio para o profissional de saúde que acompanha a sua evolução. O luto pós-morte costuma ser mais intenso, com maior intensidade no processo de morte, com menor controlo emocional e aparecimento mais frequente de luto atípico (Johansson & Grimby, 2012). Nem sempre é assim. Os referidos autores apontam para que muitos enlutados (+40%) referem que o processo de luto é mais agressivo no período pré-morte que no pós-morte.

Sendo o luto antecipatório uma apresentação mais exuberante que o que aparece após a morte ou não, uma realidade é a sua inter-relação pelo que o período pré-morte representa uma oportunidade para avaliar e detetar o risco de luto prolongado, intervindo prevenindo-o (McLean et al, 2017).

A necessidade de estar atento a possíveis manifestações de inadequação do luto poderá advir das possíveis complicações que a ele estão conotadas e permite alertar-nos para um decurso pouco satisfatório com um risco maior de desenvolver complicações. Assim, devemos ter atenção com os familiares porque frequentemente têm necessidade de intervenção no período pré-morte (Johansson, & Grimby, 2012).

Frequentemente é referido que o luto antecipatório terá um papel protetor de uma má evolução do luto. Na verdade, nem sempre decorre assim. Muito embora o luto antecipatório possa permitir a uma pessoa preparar-se para a morte de um ente querido e adquirir mecanismos de “*coping*” para as mudanças de vida que se aproximam, pode também desencadear efeitos diversos na saúde mental (principalmente na mental) (Johansson & Grimby, 2012).

Na maioria das vezes a intervenção nestes casos é possível e desejável. Medidas simples pode encaminhar esta evolução para um caminho adequado. Estas devem ser tomadas no mais breve prazo de tempo desejável (antes da morte do doente). Estas incluem (Barreto et al, 2003):

- Ajudar a traduzir expressões tais como “desejo que morra”;
- Promover a conservação de outras funções além da de cuidador;
- Promover um papel ativo nos cuidados e controlo dos sintomas;
- Repartir as tarefas pela família;
- Favorecer a rutura da falta de comunicação emocional;
- Facilitar a expressão dos sentimentos;
- Permitir que o doente possa escolher o acompanhante no momento da morte;
- Explorar medos e organizar aspetos práticos;
- Facilitar os rituais que ajudem os familiares a despedirem-se do doente.

Perante o quadro de aproximação da morte e começando algum tempo antes, é frequente o desenvolvimento de quadros de luto antecipatório. A título preventivo,

poder-se-á desenvolver um conjunto de medidas inseridas numa estratégia preventiva do luto.

Antes da morte a intervenção tem a pretensão de (Reverte & Rodríguez, 2012):

- Com adultos:
  - Garantir bons cuidados paliativos integrais ao doente e sua família;
  - Manter um bom nível de comunicação e de informação baseados na verdade;
  - Valorizar e aliviar as necessidades e dificuldades da família;
  - Estabelecer um plano de cuidados de acordo com o doente e a família;
  - Facilitar a participação e a atuação nos cuidados a crianças, adolescentes, idosos e deficientes;
  - Estimular a reorganização familiar, se necessário;
  - Procurar que se desenvolvam atitudes resolutivas para conflitos e problemas existentes;
  - Dar conhecimento dos recursos de saúde e sociais existentes;
  - Detetar fatores de risco de luto complicado e orientá-los;
  - Percecionar a disponibilidade de suporte da rede informal e a existência de conflitos patentes ou latentes;
  - Reconhecer as famílias com recursos económicos insuficientes;
  - Pesquisar a existência de pessoas com crianças pequenas a seu cargo;
  - Estar atento a outros fatores stressantes que podem coexistir: laborais, projeto vital interrompido, etc.
- Com crianças e adolescentes:
  - Manter, tanto quanto possível, um ambiente estável e condições para proporcionar uma boa qualidade de vida;
  - Promover a sua participação no processo de informação e cuidar;
  - Reduzir a dependência em relação ao doente;
  - Procurar reduzir sentimentos de abandono e/ou isolamento;
  - Manter a consistência nos padrões educativos definidos anteriormente para a criança e adolescente.

## **11. No momento da morte, sempre que possível - Abordagem empática dos familiares**

O momento da morte é a altura do desenvolvimento de emoções contraditórias. A perda do doente, o alívio do sofrimento e o sentimento de culpa assaltam os enlutados. O período que, normalmente, se segue vai-se demonstrar doloroso e de difícil manejo. Assim, o luto será uma sequência de momentos onde se fará o afastamento do ente querido falecido sem, contudo, se libertar das suas memórias. É possível apoiar estas pessoas procurando o desenvolvimento de um luto mais adequado e promovendo essa separação de forma mais eficaz.

Os momentos finais de vida dos doentes são oportunidades para atuar preventivamente junto dos familiares que nem sempre são alvos da atenção das equipas de Cuidados Paliativos (Aoun et al, 2017). Estas ações deverão ser feitas no recato numa sala adequada onde a disponibilização de um espaço comunicativo, permitindo a resposta às perguntas dos doentes e familiares com uma atitude de audição ativa, estimulando a abordagem de temas difíceis, permite lidar com o “stress” (Lobb et al, 2006). O mesmo afirma Philippin (2006) indicando que uma das tarefas a cumprir no momento da morte é explicar aos familiares próximos do doente a causa da sua morte, dando-lhe sentido.

Esta forma de morrer poderá ser mais inteligível com a sua vivência direta pelo que, nos momentos da morte, a presença dos diversos entes queridos junto ao doente pode ser útil.

Então um mecanismo facilitador do bem-estar do doente e da família é permitir e, até, estimular a presença na família nos últimos momentos de vida do doente (Schub & Komusky, 2018). Se a presença é favorável, segundo os estudos existentes, deverá haver um espaço de escolha por cada um deles, conforme a sua personalidade e as suas experiências anteriores. O mesmo se poderá dizer da presença de crianças, cuja decisão competirá sempre aos pais que os conhecem melhor. Todavia, seria muito importante nesses momentos a presença da equipa, incluindo o seu psicólogo.

Com esta ideia se manifestou, também, o Colchester East Hants Hospice (2012) defendendo que a presença dos familiares junto ao doente no momento da morte é importante para todos, mas a sua execução deve depender das decisões de todos eles, embora a equipa possa estimulá-lo sem impor.

Como dissemos antes, o processo de morte cursa com numerosas e variadas necessidades por parte do doente e da família, havendo necessidade da intervenção multidisciplinar para as satisfazer (Cortez et al, 2009). Ao assumirmos estas medidas estaremos a contribuir para atingir a principal meta dos cuidados de fim de vida que é, tanto quanto possível, manter o doente confortável e conseguir que doente e família lidem melhor com a morte (Schub & Komusky, 2018).

Simultaneamente poder-se-á estabelecer um momento de promover um desenrolar atual e futuro mais saudável. Entre elas salientamos as descritas por Angladette & Consoli (2004):

- Favorecer a presença de familiares próximos;
- Favorecer a participação nos cuidados prestados ao doente;
- Favorecer os cuidados de conforto;
- Preparar junto dos familiares o momento da morte;
- Oferecer ao enlutado em risco o apoio psicológico;
- Anunciar a morte com tato;
- Explicar as circunstâncias da morte;
- Apresentar as condolências aos familiares;
- Encorajar o anúncio da morte a pessoas significativas;
- Explicar o que vai acontecer durante o período de luto;
- Prever uma consulta de avaliação.

Para a persecução destas medidas é necessário que exista, por parte da equipa, uma comunicação de qualidade mas sensível que respeitem as vontades e necessidades dos membros da família e respeitando a integridade do doente, apesar de já ter falecido (Independent Nurse, 2011).

As comunidades socio-religiosas onde o morto e os enlutados estão inseridos vão condicionar de forma importante as atitudes e os sentimentos presentes. Assim, os cuidados, além de respeitarem a qualidade dos procedimentos devem, também cumprir os quesitos impostos à pessoa pelo seu credo e cultura, a não ser que o doente explicitamente tenha declarado que não (Independent Nurse, 2011).

## **12. No momento da morte, sempre que possível - Orientações práticas para as horas seguintes**

Os cuidados dos últimos dias de vida são inúmeros e, por isso, corre-se o risco de haver esquecimento de alguns deles durante o rápido decurso do fim de vida. Com o conhecimento individual dos elementos da equipa e com a experiência adquirida dever-se-á definir quais os passos que englobam esta atividade, sendo que a lista daí resultante nunca se deve considerar encerrada. Neste sentido deve-se criar uma “*check list*” para identificar todos os passos que deverão ser executados nos cuidados dos últimos dias/horas de vida a fim de não ficarem esquecidos nenhum deles (Irish Hospice Foundation, 2013).

Algumas sugestões posso aqui apontar, sem que sejam consideradas exaustivas nem adaptadas a todas as realidades. Como referem Reverte e Rodríguez (2012) durante as últimas horas/dias de vida dever-se-á procurar:

- Manter o controlo dos sintomas
- Fornecer uma informação adequada consoante a evolução da situação;
- Promover o acompanhamento o apoio aos familiares;
- Informar e prevenir a possibilidade dos malefícios advindos de sugestões de pessoas internas ou externa à família, nesses momentos;
- Favorecer o desafogo emocional;
- Tentar desculpabilizar os familiares reforçando a importância do seu papel;
- Permitir os rituais religiosos e espirituais de acordo com as opções do doente;
- Orientar os familiares na burocracia inerente à morte;
- Procurar promover a aceitação da perda iminente.

Com o evoluir do processo estas tarefas deverão ser adaptadas à realidade após a morte (Reverte & Rodríguez, 2012):

- Facilitar a realidade da morte;
- Promover a recuperação e a adaptação em consonância com os aspetos individuais de cada enlutado;
- Alertar para os riscos físicos e psicológicos da perda em relação com a morbimortalidade pendente;
- Permitir a expressão dos enlutados sobre todos os pensamentos e sentimentos prevalentes;
- Capacitar para o uso dos mecanismos de “*coping*” existentes;
- Ajudar a encontrar um sentido para a vida;
- Apontar para a total disponibilidade da equipa para, em qualquer momento apoiar;
- Identificar os indivíduos em risco ou já com luto complicado e encaminhá-los para o apoio dos técnicos adequados.

Além das nossas tarefas, tanto quanto as circunstâncias o permitirem, devemos apoiar os enlutados naquelas que lhe são atribuídas. Nesses momentos de “*stress*” agudizado, a probabilidade de haver esquecimentos é grande, pelo que fornecermos uma lista das mais usuais é uma mais-valia.

Uma *check list* sobre tarefas a desenvolver nos momentos a seguir à morte pode incluir (Snyder, 1996):

- Uma informação geral sobre os trâmites nos momentos logo a morte;
- O que fazer quando voltar a casa (contactos, escolha do tipo de funeral se ainda não foi feito, pedir ajuda para tarefas básicas – p.ex. atender o telefone – contactar o advogado quando há problemas legais a resolver, etc.);

- Que fazer antes do funeral (ser portador de toda a informação identificativa e prática sobre o falecido e a morte);
- Que fazer durante o funeral;
- Que fazer após o funeral (Companhias de seguros, finanças, Segurança social, Bancos, etc.).

Facilitar a adaptação a um período difícil e confuso vai permitir reduzir as emoções do estado de choque e aumentar a probabilidade de um luto mais adequado.

### **13. No momento da morte, sempre que possível - Disponibilizarem-se para dar informações e tirar dúvidas**

Uma das tarefas que compete à equipa, antes, durante e após a morte é fornecer uma informação completa sobre a evolução da doença e fazer uma previsão dos acontecimentos futuros que, também deve divulgar à família por forma ao processo de morte seja menos surpreendente. Para a maioria dos enlutados, falar do falecido é doloroso mas reconhecem vantagens em o fazer (Burdeus et al., 2017). Manter uma informação realista de forma perceptível e atempada é essencial para um desenvolvimento do processo menos agressivo.

Aos profissionais da equipa compete, ainda, desenvolver medidas que possam prevenir um curso do luto menos adequado. Para isso, nas situações de últimas horas/dias de vida e logo após a morte os profissionais, como já teria sido feito anteriormente, deverão proceder a uma avaliação de risco de perturbação de luto prolongado (Direção Geral da Saúde, 2019).

Em conclusão, podemos reforçar a ideia de Philippin (2006) que diz que uma das tarefas a cumprir no momento da morte é explicar aos familiares próximos do doente a causa da sua morte, dando-lhe sentido.

A comunicação, como pilar dos cuidados paliativos, mantém a sua importância desde o início do processo até ao final. A necessidade de manter capacidades de comunicação sempre define a efetividade da equipa no ato de cuidar do doente e das pessoas significativas

### **14. Após a morte - Carta com envio de informação alusiva ao período de luto e uma disponibilização da equipa para apoio futuro**

Outra das formas frequentes de contactar os enlutados, como vimos atrás, são as cartas de condolências. As cartas de condolências são uma estratégia que pretende acompanhar o processo e as tarefas do luto e ajudar a prevenir o aparecimento de luto complicado e diminuir o sofrimento do enlutado (Gutiérrez et al, 2016). Não são, contudo, meros agentes de consideração pelos enlutados. A expressão de condolências por carta para além de um efeito de recordação tem, também, um fim terapêutico (Barreto et al, 2003).

As cartas deverão ser enviadas precocemente, dependendo da equipa a definição do "*timing*". Com elas pode-se enviar um conjunto de informações escritas sobre o luto.

Na experiência de Lynes et al (2016) após a notificação de uma morte à equipe de luto, este envia uma carta de condolências ao familiar próximo do falecido com um pacote informativo sobre o luto. Podem ser enviados cartões de condolências

acompanhados de cartões que divulgam os programas de apoio incluindo uma linha telefónica livre (Hottensen, 2013). As cartas ou cartões de condolências têm-se demonstrado de grande importância no desenvolvimento do programa de luto. Vão consolar os enlutados e reforçam as relações existentes entre os enlutados e os profissionais de saúde. Permitem demonstrar um interesse da equipa nos familiares dos doentes, para além da morte (Snyder et al, 2002).

Também Garcia et al, citado por Sapeta & Romeiro (2018) define que o protocolo de intervenção no luto contempla enviar uma carta de condolências nas primeiras 2-3 semanas. Já Hottensen (2013) aponta para um distanciamento maior da morte para o seu envio. Segundo ele, deverão ser enviadas após seis semanas lembrando os familiares e amigos da disponibilidade da equipa para dar suporte aos enlutados.

Para Lynes et al (2016) o programa inclui 5 momentos de acompanhamento das famílias em luto, incluindo, dois meses após a morte, o envio de uma carta e informação sobre o processo de luto. Aquando do envio da carta de condolências será de promover a informação aos enlutados considerada útil para o desenvolvimento do processo. No entanto, esta informação poderá ser veiculada por outros meios, distinguindo-se os folhetos e por via digital (Morris & Block, 2015).

Atendendo à iliteracia informática da maioria da população abrangida pelos nossos cuidados e à dificuldade de distribuição dos panfletos de forma direta, será de repensar aqueles meios. Uma das hipóteses da sua distribuição será no momento da morte, ou pouco antes, enquanto o enlutado acompanha o seu ente querido. Os materiais educativos pretendem transmitir de uma forma formal conhecimentos sobre a morte e o luto por forma a normalizar as ocorrências e sentimentos que eventualmente possam acontecer e evitar que fenómenos considerados apropriados possam ser interpretados como patológicos (Snyder et al, 2002).

Nas notas de condolências deverá haver preocupação de as tornar o mais pessoais possível, evitando missivas “*standarizadas*” que tornam a mensagem impessoal e fria. Na nota de condolências dever-se-ão, também, incluir dois nomes do pessoal que sirvam de elos de ligação entre a equipa e os enlutados (Snyder, 1996).

No desenvolvimento dos protocolos será desenvolvida a forma a levar a efeito uma carta de condolências.

## **15. C Após a morte - Telefonema de transmissão das condolências da equipa**

Após decorrer a morte do doente continua as tarefas da equipa de paliativos, ao prestar apoio aos entes queridos daquele, ainda por algum tempo.

As formas adotadas para o conseguir são muito variadas e escolhidas pelas equipas atendendo ao contexto social onde vivem, às características dos enlutados e às preferências da equipa.

Segundo Sapeta e Romeiro (2018) no projeto de intervenção no luto deverão estar incluídas, pelo menos:

- A carta de condolências;
- A visita domiciliar;
- As consultas à família enlutada;
- As consultas telefónicas.

Em todas elas e outras que os autores não salientaram visa-se acompanhar o decorrer do luto por forma a manter-se dentro de uma evolução adequada.

O seguimento dos familiares após a morte através de contacto telefónico e cartas de condolências pode permitir verificar como está a decorrer o luto e dar esclarecimentos sobre o desenvolvimento da doença que vitimou o doente e sobre a evolução do próprio luto (Lobb et al, 2006).

Após a morte do doente decorre um período de choque em que os enlutados vão manter uma atitude de incredibilidade natural. Este período é muito variável de indivíduo para indivíduo mas termina sempre pela aceitação da existência da perda. Na literatura especializada não existe consenso quanto ao período que deve passar entre o óbito e o primeiro contacto com a família (2-8 semanas) nem à forma como a realizar – telefonema, carta de condolências ou visita domiciliária (Aparício et al, 2015).

Dentro das metodologias para conseguir um acompanhamento dos enlutados, há variações na que se deve preconizar primeiro, sendo diferente entre as diversas equipas. Um dos métodos mais usados para primeiro contato é o contato telefónico. De facto, o protocolo de intervenção no luto contempla (Garcia et al, citado por Sapeta & Romeiro, 2018), um contato telefónico ou pessoal dos enlutados, de preferência nas primeiras 72 horas.

Sobre esse assunto outros autores pronunciaram-se favoravelmente à sua utilização mas com tempos diferentes. Entre eles estava Aparício et al (2015) afirmando que é de salientar que se a sua organização pode ser considerada como ponto essencial para o sucesso do programa, nessa organização são os contatos telefónicos – o primeiro ao 2º mês, o segundo ao 6º mês com aplicação da PG13.

Um protocolo de intervenção no luto deve englobar (López et al, 2008):

- Contatar telefonicamente a família às 72 h;
- Efetuar um acompanhamento telefónico à 4ª semana para:
  - Oferecer suporte emocional básico;
  - Detetar situações de risco de luto complicado e enviá-lo para apoio especializado.

Ao 2º, 6º e 12º mês um voluntário telefona para a família enlutada, sempre coordenados por um enfermeiro (Lynes et al, 2016).

Para LoboPrabhu, Pate, Lomax & Molinari (2007) provou-se o interesse no telefonema do clínico para a família na altura da morte ou logo após e indica que o telefonema pós morte demonstrou-se útil para 97% dos enlutados cerca de 5-6 dias após a morte.

Esta importância está bem patente no estudo de Merel et al (2015) que conclui que os familiares enlutados sentem-se confortados com a oferta de condolências da equipa principalmente quando se partilham memórias do falecido.

Newsom, Schut, Stroebe, Birrell & Wilson (2016) contrariam em parte a importância desta via concluindo que os inquéritos feitos aos enlutados por via telefónica deram piores resultados que entrevistas feitas diretamente. Como possível explicação estão as reticências levantadas a fornecer informações pelo telefone sobre o luto, o que poderia não acontecer na entrevista pessoal. É, também, provável que informações visuais e outras possam passar despercebidas quando usamos o

telefone. Pensando que este contacto após a morte deverá ser uma atitude universal, este contacto direto pode-se tornar inexequível.

Newsom et al (2016) referem que existem vantagens da chamada telefónica que incluem a diminuição de custos, a acessibilidade física e social e a extensão da disponibilidade dos serviços e, ainda, a evicção do estigma que ainda é o recurso a um serviço de saúde mental. Pode-se afirmar que o telefonema pós morte tem um valor psicoterapêutico quando se abordam emoções complexas (LoboPrabhu et al, 2007).

Esta repetição ao longo do tempo pode ser sentida como intrusiva. Morris e Block, (2015) preconizam, em alternativa, que o contacto telefónico de iniciativa da equipa deveria ser único, mostrando-se disponibilidade para outros contactos por iniciativa do utente.

Sobre o conteúdo dessas chamadas, não existe unanimidade. Alguns autores defendem que não deve haver qualquer protocolo na execução das chamadas telefónicas, deixando à sensibilidade de cada voluntário a deteção de enlutados que necessitam de ser referenciados para apoio especializado (Lynes et al, 2016). Uma das questões que se colocam nestes casos é que teriam de ser executadas por um profissional treinado para permitir a deteção de riscos do luto.

Se existem diversas formas de contactar os enlutados as mais frequentes são as chamadas telefónicas. Assim demonstra Aoun et al (2014), citando Mather et al., referindo que na Austrália já há um grande número de instituições a providenciarem suporte aos enlutados, embora o façam de diferentes formas. As intervenções no luto pelas equipas de cuidados paliativos nos Estados Unidos da América variam muito de unidade para unidade (Barry et al, 2012) Dentre estas salientam – Os valores são respetivamente dos dois grupos de autores):

- O telefonema (86% - 98%);
- O serviço memorial (66% - 87%);
- A carta de condolências (55% - 98%);
- O cartão de aniversário (53% - 98%);
- Sessões de grupo (31% - 79%);
- Pacote de informação (5% - 94%);
- Encontros informais (4% - ?);
- Visitas domiciliárias por profissionais ou voluntários (? – 93%);
- Presença nos funerais (? – 93%);
- Terapia individual (? – 71%);
- Terapia de grupo (? – 51%).

Na verdade, apesar de estar demonstrada a importância da manifestação das condolências pela equipa que prestou cuidados ao falecido, estas não são muito vulgares na prática dos profissionais de saúde no nosso país. A justificá-lo podemos recorrer a um estudo de Merel et al (2015) que apresenta algumas semelhanças com o nosso:

- Há dificuldades na manifestação de condolências porque, num complexo sistema de saúde, é difícil definir quem o deve fazer;
- Nos profissionais que trabalham no internamento é assumido que a expressão de condolências no momento da morte é suficiente;
- Dificuldade em obter moradas e telefones dos familiares
- Os profissionais não receberam preparação para o fazer;
- As entidades não têm uma cultura de oferecer condolências.

Estas dificuldades são ainda maiores em profissionais que só trabalham no internamento e os menos experientes que têm mais dificuldade em expressar as condolências (Merel et al, 2015).

No contato tido quer seja telefónico ou direto (menos provável) alguns pontos deverão constar. Para as entrevistas serão definidas questões estruturadas (Hottensen, 2013). Na entrevista com o enlutado dever-se-á abordar (Barreto et al, 2003):

- Dados gerais da pessoa falecida: idade, relação com o enlutado, data de nascimento;
- Antecedentes pessoais: problemas de saúde, lutos prévios, outros problemas;
- Dados sociofamiliares;
- Evolução do processo de luto;
- Causa e lugar do falecimento;
- Avaliação dos sintomas do enlutado;
- Outros dados: preocupações com pessoas vizinhas, motivação dos enlutados para procurarem ajuda;
- Uso de instrumentos específicos:
  - História pessoal do luto
  - Inventário de experiências em Luto;
  - Inventário Texas revisto do Luto;
  - Inventário do Luto Complicado;
  - Valorização do risco de complicações.

Este método unifica as avaliações com os enlutados permitindo não esquecer qualquer dos pontos importantes a abordar para um diagnóstico de situação. Contudo, eu entendo que uma entrevista semiestruturada permite uma comunicação mais personalizada. Isso consegue-se com a introdução de algumas perguntas abertas ou na reestruturação de algumas delas a fim de ficarem abertas.

O telefonema ou a visita direta vai permitir, ainda, aos elementos da equipa também poderem fazer o seu luto pelo falecido e a expressão de condolências vai diminuir o sofrimento deles (Merel et al, 2015).

## 6) Fluxograma

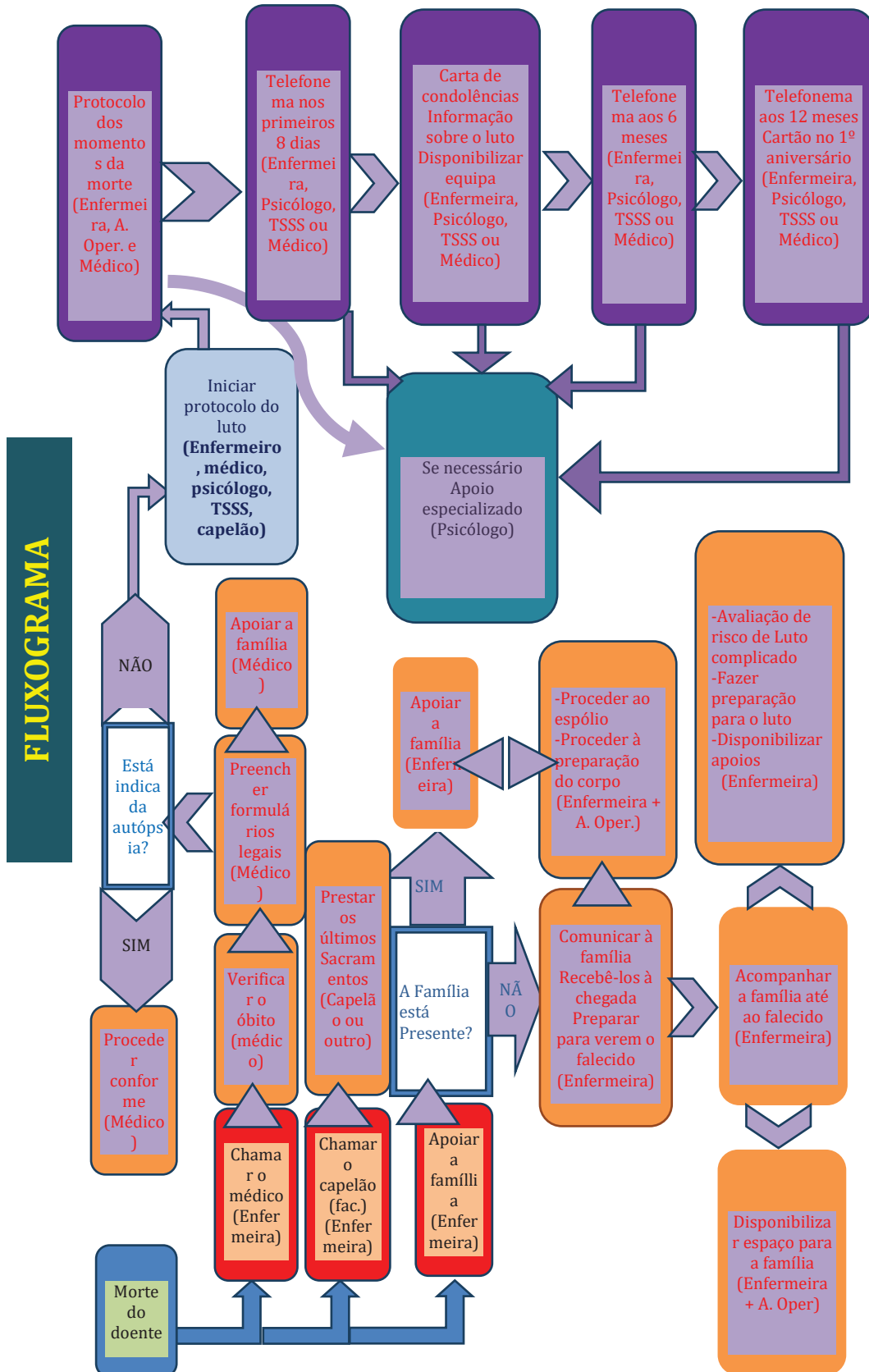


Figura 2 – Fluxograma



## 7) Protocolos a definir

### 01. Protocolo de acompanhamento no momento da morte do doente

#### a) Introdução

O momento da morte é, frequentemente, um período acompanhado de grande “stress” e em que todos os intervenientes (família, cuidadores e profissionais) estão a iniciar um período que se convencionou chamar de choque e que, como o nome indica, implica nas pessoas envolvidas alguma incapacidade de usar a memória e o raciocínio para levar a cabo as tarefas a realizar.

Nesta confusão momentânea, os profissionais tentam estimular a organização da família apontando tarefas que, de uma maneira ou outra, lhes vem à ideia. Por sua vez, os profissionais têm uma série de tarefas a desempenhar que, apesar de estar rotinadas, podem não ser cumpridas integralmente.

A Irish Hospice Foundation (2013) aponta para a necessidade de estabelecer um protocolo de atuação antes e imediatamente após a morte que visa o esclarecimento das famílias das ações levadas a efeito pela equipa e um memorando de tarefas a cumprir pela própria família nesse período. A mesma instituição alerta para dirigir a atenção para os familiares sobre os seus sentimentos predominantes de difícil resolução e elucidá-los junto deles.

#### b) Momentos de intervenção

A intervenção dever-se-á começar nos momentos de aproximação da morte e prolongar-se após ela.

- Antes de a morte ocorrer:

- Promover o bem-estar do doente nesses últimos momentos. Se, para isso, houver de interromper tarefas rotineiras (por exemplo, alimentar, higiene, pensos, etc), far-se-á.
- Promover uma informação o mais completa possível aos cuidadores e família se estiverem presentes ou avisá-los da aproximação do momento final, se estiverem ausentes.
- Promover um ambiente calmo onde decorrer os momentos finais da vida do doente permitindo e estimulando a presença dos familiares (sem carácter de obrigatoriedade) e permitindo a manifestação dos sentimentos.
- Requerer a presença do designado espiritual / capelão, se entendido necessário pelo doente ou família.

- Na altura do falecimento:

- Promova a verificação do óbito pelo médico, o preenchimento do respetivo formulário legal (certidão de óbito e guia de transporte no programa informático “SICO”) e um registo no processo do utente (eletrónico ou em papel) incluindo o nome do médico, a data e a hora do óbito.
- Prepare a família mais uma vez para ver o falecido e avise-a de qualquer deterioração da condição física do paciente ou do equipamento que deve ser deixado no mesmo lugar se entendido por necessário pela Medicina Legal.
- Se estiverem ausentes, notifique os parentes mais próximos e forneça suporte para a família do paciente

- Reserve algum tempo para o cuidado espiritual e os rituais ligados à morte, conforme apropriado.
- Oferecer apoio e garantia a outros pacientes que possam estar cientes da situação
- Para permitir a preparação do paciente levar a família para uma sala privada, acompanhada por um profissional que lhe possa esclarecer dúvidas que tenham subsistido
- Em um momento apropriado, retorne o objetos de valor de acordo com as diretrizes do hospital.
- Coloque o símbolo de fim de vida no posto de enfermagem para notificar a equipe que um paciente morreu.
- Entre em contato com o gerente da cama e com a administração de enfermagem para notificar o GP e documentar o acontecimento fora de horas de plantão
- Preparar e apresentar o paciente falecido usando uma cortina de fim de vida, observando rituais conforme apropriado e em conformidade com o falecido desejos do paciente - todos os tubos e drenos deve ser removido, salvo indicação em contrário indicado, por exemplo, no caso de um médico legista.
- Fornecer à família um pacote de informações sobre luto
- Após a remoção do falecido:
- Notifique a morte a qualquer serviço na comunidade que prestava cuidados ao doente (C. Saúde, ERPIs, etc).
- Notifique a morte ao departamento de ambulatório para cancelar quaisquer compromissos planejados

#### NOTAS:

- I. Este protocolo poderá ser padronizado em forma de “check list” por forma a ser integralmente cumprido
- II. Os registos deles deverão fazer parte do registo clínico e depois copiados para o processo de acompanhamento do luto

#### **c) Notas finais**

Este protocolo não pretende ser um produto acabado mas antes um documento de trabalho que poderá ser enriquecido progressivamente com as modificações possíveis surgidas sobre este assunto na literatura científica acreditada e com a experiência da equipa após debate sobre o interesse das alterações.

Como em todos os protocolos de atuação, a sua realização está dependente da autorização dos enlutados.

#### **d) Avaliação**

A avaliação será feita anualmente, visando todos os doentes que entraram com o seu processo num dos eixos de atuação da equipa (consulta, domicílio ou internamento) com, pelo menos, três dias de antecedência em relação à morte. Considera-se como atingido o processo que tenha preenchido mais de 80% dos itens possíveis, na altura adequada.

## **02. Protocolo de informação escrita**

### **a) Introdução**

As cartas de condolências são uma forma de os profissionais da equipa mostrarem solidariedade com os enlutados.

Para Gutiérrez et al (2016) os estudos feitos parecem indicar que deve ser promovida pela 2ª ou 3ª semana. Para este autor são importantes alguns cuidados dos quais se destacam a necessidade de centrar a atuação na experiência do luto e nos aspetos emocionais e ser pessoal, realista e muito específica;

Embora, tradicionalmente, se esperava que a carta fosse escrita à mão, hoje já são consideradas normais as escritas no computador (Barreto et al, 2003) devendo ser personalizada no seu conteúdo.

### **b) Momentos de intervenção**

Em linha com estas opiniões defendo que o seu envio deverá ser feito até às 4 semanas, até porque um dos seus objetivos é normalizar os sintomas de luto, antecipando-os, o que seria difícil após essa data.

### **c) Tópicos da intervenção**

Os tópicos que deverão fazer parte dessa carta são (adaptados de Direção Geral da Saúde, 2019 e Gutiérrez et al, 2016):

- Tentar, com ela, ser um consolo mas, também, mostrar uma disponibilização da equipa
- Personalizar os destinatários dirigindo a carta ao cuidador principal, mas englobando todos os enlutados
- Referir que o único objetivo é expressar as condolências, nomeando sempre o nome do falecido;
- Contextualização e Enquadramento temporal
- Salientar o incómodo físico e emocional para a família de um período mais longo que o esperado;
- Validar os sentimentos dos enlutados e referir aspetos significativos da atuação da família;
- Mostrar uma grande disponibilidade para manter o apoio como já o fizera antes
- Manifestar os sentimentos envoltos na despedida
- Tempo da doença:

#### **NOTAS:**

- I. Dever-se-á envolver toda a equipe nesta iniciativa – As cartas deverão, tanto quanto possível, ser assinadas por todos os elementos da equipe.
- II. Tentar-se-á uma personalização da carta, evitando o uso de cartas tipo.
- III. As cartas deverão seguir em correio normal, evitando o uso de correio eletrónico, a não ser que tal ato haja sido requisitado pelos destinatários.
- IV. As cartas deverão ser acompanhadas por folhetos informativos sobre o luto

### **d) Notas finais**

Este protocolo não pretende ser um produto acabado mas antes um documento de trabalho que poderá ser enriquecido progressivamente com as modificações possíveis surgidas sobre este assunto na literatura científica acreditada e com a experiência da equipa após debate sobre o interesse das alterações.

Como em todos os protocolos de atuação, a sua realização está dependente da autorização dos enlutados.

### **e) Avaliação**

A avaliação será feita anualmente, visando todos os doentes que entraram com o seu processo num dos eixos de atuação da equipa (consulta, domicílio ou internamento) com, pelo menos, três dias de antecedência. Considera-se como atingido o processo que tenha preenchido mais de 80% dos itens possíveis, na altura adequada.

### **03. Protocolo de avaliação de risco**

#### **a) Introdução**

Como foi demonstrado anteriormente, a melhor maneira de intervir nos lutos tendo por fim a redução da quantidade e intensidade do luto, típicos do luto complicado.

Também é reconhecido que a maioria dos doentes (80 a 90%) não o vão desenvolver. Também é do conhecimento geral que algumas circunstâncias servem de facilitadores e outras como protetores, já que podem modificar a resiliência normalmente existente nos enlutados. Por fim, existem fatores de predisposição que são alteráveis e outros não.

Atendendo ao nosso fim, o diagnóstico precoce dos fatores poderão ajudar a uma intervenção mais direcionada e, por tal, mais eficaz.

#### **b) Momentos de intervenção**

A avaliação deve ser o mais precoce possível pelo que deve ser iniciada logo que a equipa contacte os familiares do doente. É um processo que se deseja contínuo e sem limites temporais.

Assim, os momentos serão:

1º No primeiro contacto com o doente e a família

a. Através de entrevista ao doente e aos familiares, que completa a entrevista clínica habitual, tendo em vista detetar possíveis fatores predisponentes ou protetores (ver anexo A e anexo B e a “Checklist de fatores de risco de perturbação do luto prolongado” da norma 03/19 - Direção Geral da Saúde, 2019). Estas listas pretendem-se dinâmicas e cada equipa poderá construir a sua. A sua aplicação caberá ao profissional que faz a receção do doente (na consulta, no domicílio ou no internamento)

b. Aplicando o instrumento de avaliação definido pela equipa - Avaliação e gestão de pessoas em luto/Avaliação da perturbação de luto prolongado- Por exemplo PG-13 (Direção Geral da Saúde, 2019. Também esta será feita em todos os ambientes em que o doente se encontre.

2º Durante a vida do doente, em todos os contatos com a família, completando a lista elaborada no 1º contacto.

3º Aquando da morte do doente a todos os familiares presentes, com aplicação do instrumento de avaliação do risco já definido.

4º No contacto telefónico ou direto realizado logo após a morte (uns dias) através de entrevista semiestruturada.

5º No contacto telefónico ou direto realizado aos 6 meses para avaliar a possibilidade de haver o desenvolvimento de um luto complicado – Está indicado o uso do instrumento escolhido.

6º No contacto telefónico ou direto realizado ao 12º mês para avaliar da evolução do luto e da possibilidade da alta.

**NOTAS:**

- I. Todas as constatações (positivas e negativas) obtidas nestas avaliações deve fazer parte do processo do doente e aquando do seu falecimento ser criada uma pasta da família onde estes registos devem permanecer, pelo menos, um ano.
- II. Todos os casos que sejam detetados como estando em risco devem ser encaminhados para uma intervenção especializada, desde que o indivíduo o deseje.

**c) Métodos de intervenção**

A avaliação do risco deverá ser contínua, sendo registada em suporte informático ou em papel devendo ser utilizada, como referido atrás:

- I.** Checklist de fatores de risco perturbação no luto prolongado definida pela equipa.
- II.** O instrumento “Avaliação e gestão de pessoas em luto” (Direcção Geral da Saúde, 2019).
- III.** Avaliação da perturbação de luto prolongado- PG-13 (Direcção Geral da Saúde, 2019). A sua interpretação está explícita no mesmo documento.
- IV.** Entrevista dirigida aos fatores de risco

**d) Atuação posterior**

A atuação da equipa dependerá dos resultados obtidos nas sucessivas avaliações e podem incluir três níveis de medidas:

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
Tabela 2 - Perfis de resposta perante avaliação de risco de luto		

**e) Notas finais**

Este protocolo não pretende ser um produto acabado mas antes um documento de trabalho que poderá ser enriquecido progressivamente com as modificações possíveis surgidas sobre este assunto na literatura científica acreditada e com a experiência da equipa após debate sobre o interesse das alterações

Como em todos os protocolos de atuação, a sua realização está dependente da autorização dos enlutados.

**f) Avaliação**

A avaliação será feita anualmente, visando todos os doentes que entraram com o seu processo num dos eixos de atuação da equipa (consulta, domicílio ou internamento) com, pelo menos, três dias de antecedência. Considera-se como atingido o processo que tenha cumpridos em mais de 80% dos itens possíveis, na altura adequada.

## 04. Protocolo de seguimento dos enlutados após a morte

### a) Introdução

Embora não seja propriamente um protocolo mas umas orientações para as equipas que acompanham enlutados, entendi ser importante nesta secção apontar para alguns cuidados a ter aquando do acompanhamento no luto dos indivíduos que tiveram a perda de um ente querido. Como nos protocolos, esta orientação visa, essencialmente manter desperta a nossa atenção para as atitudes importantes a tomar pela equipa durante esse período. A quantidade de tarefas é tão diversificada que, se não tivermos um guia para nos orientar, corremos o risco de nos esquecermos de alguns.

Na elaboração destas orientações baseei-me no trabalho de Hudson et al (2012) que adaptei à nossa realidade.

### b) Momentos de intervenção

A aplicação destas orientações é feita após a morte mas em alguns casos estão enunciadas algumas tarefas antes da morte que vão facilitar as restantes.

### c) Tópicos da intervenção

Considero atividades a desenvolver no acompanhamento após a morte:

1. Perceber junto dos familiares o suporte desejado na altura à volta da morte (período anterior e posterior);
2. Num curto espaço de tempo após a morte procurar um contacto para entregar as condolências da equipa e responder a perguntas;
3. Desenvolver um plano preliminar de acompanhamento no luto;
4. Contatar o cuidador para avaliar necessidades às 3-6 semanas e reestruturar o plano;
5. Se possível estabelecer um contato aos seis meses para follow-up;
6. Promover o conhecimento dos serviços de luto hospitalares e comunitários
7. Referenciar aos familiares as necessidades de luto das crianças, adolescentes e portadores de alterações cognitivas.
8. Como fazer uma referência própria a um serviço de luto

Antes da morte, e preparando o luto poderemos:

1. Informar o doente e os familiares que um dos papéis da equipa é dar apoio aos cuidadores e familiares
2. Avaliar e elaborar preparação para a morte;
3. Reconhecer no cuidador uma fonte de informação importante sobre o doente
4. Desenvolver um plano de ação com o cuidador que satisfaça as necessidades de todos;
5. Fazer uma avaliação de risco de luto complicado nos familiares

### d) Notas finais

Este protocolo não pretende ser um produto acabado mas antes um documento de trabalho que poderá ser enriquecido progressivamente com as modificações possíveis surgidas sobre este assunto na literatura científica acreditada e com a experiência da equipa após debate sobre o interesse das alterações.

Como em todos os protocolos de atuação, a sua realização está dependente da autorização dos enlutados.

**e) Avaliação**

A avaliação será feita anualmente, visando todos os doentes que entraram com o seu processo num dos eixos de atuação da equipa (consulta, domicílio ou internamento) com, pelo menos, três dias de antecedência. Considera-se como atingido o processo que tenha preenchido mais de 80% dos itens possíveis, na altura adequada.



## 8) Conclusões

Eis que terminou esta caminhada pelo campo dos Cuidados Paliativos.

Acabou?

De facto, este processo educativo apenas foi o início da atividade profissional que eu pretendia criteriosamente apoiada nesta caminhada de dois anos.

Se outrora tivera a noção de ter muitos conhecimentos nesta área, estes dois anos fizeram-me perceber que era demasiado pouco para o que eu necessitava. Não só os conhecimentos adquiridos, como as atualizações feitas e as trocas de experiências levaram a considerar este mestrado como fulcral no meu desenvolvimento nesta área. Outro conceito que obtive com ele foi que o nosso desenvolvimento nunca acaba. Há sempre um espaço para continuar a aprendizagem.

Fiquei ainda com uma responsabilidade acrescida: dar formação. Seja como veículo dos conhecimentos e experiência adquirida, seja em apoio a estudantes e profissionais que dele necessitem, seja, ainda, no estímulo à equipa onde me integro para uma formação contínua, a minha responsabilidade aumentou na medida que aumentaram os meus conhecimentos – consequências de ter frequentado o mestrado.

O fato de a seguir a mim vários colegas de unidade terem já iniciado o processo de aquisição de formação avançada, permitindo prever a curto prazo a satisfação dos requisitos das unidades especializadas, é para mim uma grande satisfação. Quero acreditar que o meu exemplo e o meu entusiasmo possa ter contribuído, nem que fosse apenas um pouco, para isso.

O futuro é uma incógnita. Uma coisa, contudo, é certa. Hoje faço planos para evoluir ainda mais. Para isso conto com a saúde que tenho mantido até hoje, o apoio de todos os que me rodeiam e que tanto se sacrificaram para que este projeto se concretizasse e a solidariedade dos colegas que estão incluídos na tripulação deste nosso barco: Os Cuidados Paliativos.



## 9) Anexos

### 01. Anexo A - Avaliação do risco de luto complicado nos familiares - preditores

Na elaboração da lista de preditores seguinte foram consultados os trabalhos de:

1. Burdeus et al, 2017
2. Barreto et al, 2003
3. McLean et al, 2017
4. Philippin, 2006
5. Stroebe et al, 2007
6. Shear, 2012
7. Marques, 2015
8. López et al, 2008
9. Lacasta et al, 2014

#### Fatores Preditores

- Circunstâncias da morte:
  - Causa da morte:
    - Dados inconsistentes entre morte súbita e esperada
    - Pior evolução nas mortes traumáticas
    - Maior período de adaptação nas mortes por suicídio
    - Ligadas à perda:
      - Suicídio;
      - Morte brutal; morte inesperada/morte súbita;
      - Morte violenta e/ou catastrófica;
      - Morte sem corpo do defunto;
      - Morte múltipla de vários entes próximos;
  - Circunstâncias à volta da morte:
    - Presenciar mortes com muita agitação;
    - Diagnóstico tardio;
    - Morte de crianças para os pais
    - Tempo de duração da doença e dos dias finais
    - A morte ser portadora de um qualquer estigma/ Morte estigmatizada
  - Cuidados pré-morte:
    - Podem ter efeitos benéficos mas, também, prejudiciais;
    - Negligência nos autocuidados por parte do cuidador;
    - Relação inadequada com a equipa;
    - A intensidade do cuidar
- Tipo e qualidade da relação com o falecido:
  - A ambivalência nas relações e a dependência do falecido relaciona-se com luto mais difícil;
  - Uma história de vinculação insegura;
  - Ser o cônjuge
  - Disfunção familiar/Adaptação complicada às alterações de papéis
- Conflitos existentes:
  - Stressores concorrentes;
  - Queda dos rendimentos familiares;
  - Fatores interpessoais:

- Personalidade e estilos de ligação
  - Características da personalidade (pessimismo, baixa autoestima, introversão);
  - Antecedentes psiquiátricos
  - Características do falecido: juventude e proximidade do vínculo com o enlutado
  - Características do enlutado: idade (extremas), estratégias de “*coping*”, expressão de emoções
- Fatores associados a outros lutos:
  - Depressão anterior – pior evolução;
  - Lutos durante a infância a adolescência – pior evolução;
  - Apoio inadequado do pai/mãe sobrevivente nas crianças;
  - Reações anormais em lutos anteriores
- Crenças religiosas:
  - Apesar de parecer ter efeito protetor, também já foram encontrados dados contrários;
  - Inexistência de crenças religiosas e/ou espirituais e antecedentes psicossociais
- Variáveis sociodemográficas:
  - Baixo estatuto socioeconómico;
  - Género – feminino, mães de crianças falecidas mais vulneráveis que os pais
  - Idade menos avançada do doente
  - Escolaridade baixa
  - Grupo étnico – embora seja semelhante os negros sentem menos zanga e desespero;
- Recursos económicos
  - As carências materiais;
- Estilos de “*coping*”
  - Trabalho do luto
    - Ruminação;
    - A não atribuição de significado para a morte;
- Regulação emocional:
  - Regulação (confrontação ou evicção).

## 02. Anexo B Avaliação do risco de luto complicado nos familiares - protetores

Na elaboração da lista de protetores seguinte foram consultados os trabalhos de:

1. Barreto et al, 2003;
2. Hall et al, 2012;
3. Lacasta et al, 2014;
4. Gippsland Region Palliative Care Consortium Clinical Practice Group (GRPCC), 2016;
5. Coelho et al, 2016.

Fatores protetores de luto complicado

- Circunstâncias da morte:
  - Circunstâncias à volta da morte:
    - Morte prevista com preparação prévia
    - Morte a seguir a momentos de grande sofrimento (alívio)
  - Cuidados pré-morte:
    - Doentes que receberam apoio das equipas de paliativos
    - Boa comunicação com a equipa
  - Tipo e qualidade da relação com o falecido:
- Fatores interpessoais:
  - Personalidade e estilos de ligação
    - Questões relacionais: apego seguro, participação nos cuidados
    - Sentimento de utilidade nos cuidados prestados ao doente
    - Acreditar num mundo justo e aceitação da morte/Crenças que acreditam que a morte faz parte da vida
  - Fatores associados a outros lutos:
    - Uma boa resposta em lutos anteriores
  - Crenças religiosas:
    - Um bom apoio espiritual e/ou religioso
  - A morte de familiares não próximos acompanham-se de lutos mais fáceis;
- Fatores intrapessoais:
  - Fatores pessoais:
    - Saúde física e mental
    - Capacidade de expressar e experimentar emoções positivas
    - Fluidez comunicativa
    - Ganhar conforto por falar e pensar no falecido
    - Ter prazer em falar e pensar no falecido
  - Apoios sentidos
    - Apoio da família e comunidade
    - Experiência no apoio aos enlutados
    - Forças externas e internas e recursos
  - Conceitos evolutivos:
    - Significado de reconstrução e identidade após a morte
    - Reconstruir um mundo significativo sem a presença do defunto
    - Terem níveis elevados de suporte prático
    - Uma partilha de memórias do falecido, um uso de objetos significativos do falecido e a participação comum em rituais



### 03. Anexo C - Ação de formação: programa de acompanhamento do luto

#### a) Justificação:

Doenças com evolução prolongada e irreversível conduzem a perdas nos doentes, familiares e profissionais que dão origem a lutos, podendo alguns deles evoluir para lutos complicados (Pazes et al, 2014).

Estas perdas traduzem alterações na dinâmica pessoal e familiar dos enlutados. Estes lutos são, assim, processos biopsicossociais de adaptação de uma pessoa à perda de uma pessoa (animal ou objeto) considerada significativa (Bourgeois, M-L, 2013).

Um programa de acompanhamento do luto foi entendido como uma necessidade a desenvolver, um programa que será, inicialmente, dirigido aos familiares/cuidadores de doentes falecidos ou não que estavam e/ou estão a ser acompanhados pela Unidade (Internamento, consulta e domicílio). Este programa envolverá toda a equipa de Cuidados Paliativos pelo que a sua formação deverá ser considerada como essencial.

#### b) Objetivo geral:

Chamar a atenção dos profissionais envolvidos para a necessidade de um programa de acompanhamento do Luto

#### c) Objetivos específicos:

Que no final da ação os formandos sejam capazes de:

- Reconhecer a existência da necessidade da existência de um programa de acompanhamento da família no Luto como tarefa dos Cuidados Paliativos;
- Conhecer os conceitos básicos sobre o Luto;
- Debater a intervenção dos diversos profissionais no acompanhamento do Luto;
- Debater alguns casos clínicos respeitantes a situações de Luto.

#### d) Programa:

- 1- Introdução ao Luto
- 2- Modalidades de Luto
  - Luto preparatório
  - Luto antecipatório
  - Luto adequado/Luto complicado
  - Luto vs Depressão Major
  - Ciclo de vida e luto
  - Crianças
  - Adolescentes
  - Adultos
  - Idosos
  - Fatores de risco de Luto Complicado
- 3- Intervenções no Luto
  - Três níveis de atuação
  - Filosofia
- 4- Caso(s) clínico(s)

**e) Moderadores:**

Rui Teixeira – Estagiário do Mestrado de Cuidados Paliativos do IPCB

Sara Fernandes – Psicóloga do Departamento de Cuidados Paliativos da ULSN

**f) Destinatários:**

Médicos, Enfermeiros, Assistentes Operacionais, Psicólogos, Assistentes Sociais, Nutricionistas e outros profissionais de saúde com interesse no tema

**g) Duração:**

2h

**h) Metodologia pedagógica:**

São privilegiadas as metodologias: expositiva oral direta; aplicação das experiências individuais; discussão de casos clínicos; simulações.

**i) Estratégias:**

- Prática simulada;
- Discussão sobre as dificuldades sentidas na prática de cuidados;
- Esclarecimento de dúvidas e questões.

**j) Avaliação:**

- Preenchimento de um questionário de opinião (final da formação).

**k) Bibliografia sugerida:**

1. Pazes, M. C. E., Nunes, L., & Barbosa, A. (2014a). Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal / Factors influencing the experience of the terminal phase and the grieving process: the primary caregiver's perspective / Factores que influyen en la experiencia del duelo y proceso terminal: Perspectiva del cuidador. *Revista de Enfermagem Referência*(3), 95. doi:10.12707/RIII12135

2. Bourgeois, M.-L. (2013). Communication: Le deuil aujourd'hui. Introduction. *Bereavement grief and mourning (English)*, 171, 155-157. doi:10.1016/j.amp.2013.01.022

3. Barbero Gutiérrez, J, Gómez-Batiste, X, Maté Méndez, J., Mateo Ortega, D. (2016). Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzada. Intervención psicológica y espiritual. Edición Obra Social "la Caixa".

4. Andrade, A. & Martins, R. (2011). Funcionalidade Familiar e Qualidade de Vida dos Idosos. *Millenium*, 40: 185-199.

5. Thomas K, Hudson P., Trauer, T., Remedios C. and Clarke D. (2014) Risk Factors for Developing Prolonged Grief During Bereavement in Family Carers of Cancer Patients in Palliative Care: A Longitudinal Study *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 47 No. 3

6. St. Jude Children's Research Hospital (2015) ;Bereavement Resource Guide; BMC-Rev 09/15

7. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08

8. Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., Hall, C., Trauer, T., Bolleter, A., and Clarke, D. (2010) Clinical Practice Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients. Centre for Palliative Care, St Vincent's Hospital Melbourne: Melbourne, Australia.

9. Maercker, A., Lalor J., (2012) Diagnostic and clinical considerations in prolonged grief disorder: Dialogues in Clinical Neuroscience - Vol 14 . No. 2 .

PLANO DA SESSÃO

(ver página seguinte)



GABINETE DE DESENVOLVIMENTO E FORMAÇÃO

PLANO DA SESSÃO

Designação da Formação: **Intervenção psicológica no Luto**

Destinatários: Equipa multidisciplinar de Cuidados Paliativos Unidade Hospitalar, Macieiro de Cavaleiros

Data: 2019/02 /06 Hora: 15h Duração Prevista: 2h Serviço: Unidade de Cuidados Paliativos - Macieiro de Cavaleiros

Objectivo Geral	Objectivos Específicos	Conteúdos Programáticos	Metodologia
Chamar a atenção dos profissionais envolvidos para a necessidade de um programa de acompanhamento do Luto	<p>Reconhecer a existência da necessidade da existência de um programa de acompanhamento da família no Luto como tarefa dos Cuidados Paliativos;</p> <p>Conhecer os conceitos básicos sobre o Luto;</p> <p>Debater a intervenção dos diversos profissionais no acompanhamento do Luto;</p> <p>Debater alguns casos clínicos respeitantes a situações de Luto.</p>	<p>1- <b>Introdução ao Luto</b></p> <p>2- <b>Modalidades de Luto</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Luto preparatório</li> <li>• Luto antecipatório</li> <li>• Luto adequado/Luto complicado</li> <li>• Luto vs Depressão Major</li> <li>• Ciclo de vida e luto                             <ul style="list-style-type: none"> <li>o crianças</li> <li>o adolescentes</li> <li>o adultos</li> <li>o idosos</li> </ul> </li> <li>• Factores de risco de Luto Complicado</li> </ul> <p>3- <b>Intervenções no Luto</b> Três níveis de actuação Filosofia</p> <p>4- <b>Caso(s) clínico(s)</b></p>	<p>- Expositivo/participativo/ motivacional;</p> <p>- Computador, projetor com apresentação em PowerPoint;</p> <p>- Tela;</p> <p>- Síntese das ideias principais;</p> <p>- Esclarecimento de dúvidas.</p>


Formador(es): Rui Teixeira e Sara Fernandes

Material necessário: Sala, Computador, Projetor, Tela, Diapositivos.

Responsável pela Formação

Gabinete de Desenvolvimento e Formação

A apresentação foi:



**PROGRAMA DE ACOMPANHAMENTO NO LUTO**

**Unidade de Paliativos da ULSNE**

Sara Fernandes  
Rui Teixeira

---

**FORMAÇÃO DO LUTO**

- 1- Introdução ao Luto
- 2- Modalidades de Luto
  - Luto preparatório
  - Luto antecipatório
  - Luto adequado/Luto complicado
  - Luto vs Depressão Major
  - Ciclo de vida e luto
    - crianças
    - adolescentes
    - adultos
    - idosos
  - Fatores de risco de Luto Complicado
- 3- Intervenções no Luto
  - Três níveis de atuação
  - Filosofia
  - Programa de Intervenção no Luto
- 4- Caso(s) clínico(s)

---

**O Luto é um processo de cicatrização**

“O Luto representa um afastamento do estado de saúde e bem-estar, da mesma forma que a cura é necessária no campo fisiológico para levar o corpo de volta ao equilíbrio homeostático, é igualmente necessário um período para o enlutado retornar ao estado similar de equilíbrio psicológico.” (Engel, 1961)

## FORMAÇÃO DO LUTO

- 1- Introdução ao Luto
- 2- Modalidades de Luto
  - Luto preparatório
  - Luto antecipatório
  - Luto adequado/Luto complicado
  - Luto vs Depressão Major
  - Ciclo de vida e luto
    - crianças
    - adolescentes
    - adultos
    - idosos
  - Fatores de risco de Luto Complicado
- 3- Intervenções no Luto
  - Três níveis de atuação
  - Filosofia
  - Programa de Intervenção no Luto
- 4- Caso(s) clínico(s)

### Modalidades de Luto

#### Luto Preparatório:

- Processo decorrido por um doente em fase terminal de vida perante diferentes tipos de perdas irreversíveis que ocorrerão a curto e médio prazo .
- Dimensões de perda: física, emocional, cognitiva, social e espiritual

#### Luto Antecipatório:

- Mecanismo que permite capacitar para o enfrentamento de ameaças ou desafios.
- Processo pelo qual os sobreviventes vão assumindo o papel de enlutados e começam (ou não) a elaborar mudanças emocionais associadas à morte previsível do familiar/companheiro/amigo

### Categorias de Luto Complicado

Reações Crónicas de Luto

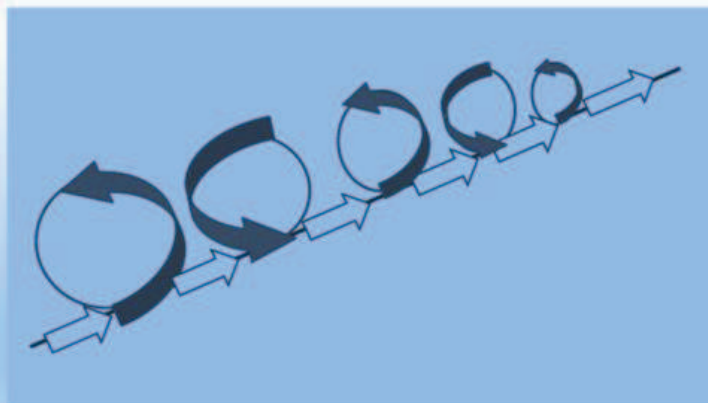
Reações de Luto Inibido

Reações Exageradas de Luto

Reações Mascaradas de Luto

Luto "Normal" ou Adequado			
Emoções	Físicas	Cognições	Comportamentos
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tristeza</li> <li>• Raiva</li> <li>• Culpa</li> <li>• Ansiedade</li> <li>• Solidão</li> <li>• Fadiga</li> <li>• Impotência</li> <li>• Choque</li> <li>• Anseio/desejo</li> <li>• Emancipação</li> <li>• Alívio</li> <li>• Insensibilidade</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vazio no Estômago</li> <li>• Aperto no Peito</li> <li>• Nó da garganta</li> <li>• Hipersensibilidade ao ruído</li> <li>• <u>Sensação de falta de ar</u></li> <li>• Fraqueza muscular</li> <li>• Fadiga</li> <li>• Falta de energia</li> <li>• Boca seca</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Descrença</li> <li>• Confusão</li> <li>• Preocupação</li> <li>• Sensação de presença</li> <li>• Alucinação</li> <li>• Despersonalização</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Distúrbios do sono</li> <li>• Distúrbio do apetite</li> <li>• Distração</li> <li>• Isolamento Social</li> <li>• Sonhos com o falecido</li> <li>• Lembranças do falecido</li> <li>• Hiperatividade/agitação</li> <li>• Chorar</li> <li>• Reviver locais e objetos do falecido</li> <li>• Guardar os objetos</li> </ul>

Luto vs Episódio Depressivo Major	
Luto	Episódio Depressivo Major
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentimento de vazio e perda</li> <li>• Disforia diminui de intensidade com o tempo e ocorre por vagas (associadas a pensamentos e recordações do falecido)</li> <li>• Preservação da autoestima</li> <li>• Ideação suicida apenas centrada na possibilidade de se reunir com ente querido</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anedonia e Disforia</li> <li>• Disforia persistente e não tem vinculação cognitiva específica.</li> <li>• Sentimentos de inutilidade e inferioridade</li> <li>• Ideação suicida por sentimento de inutilidade, desmerecimento de viver ou incapacidade de lidar com a dor da depressão</li> </ul>



### EVOLUÇÃO DOS CONCEITOS DE LUTO

- O luto como um processo intra-psíquico (Freud)
- O luto organizado em fases (Bowlby)
- O luto organizado em estádios (Kubler-Ross)
- O luto organizado em transições psicossociais (Parkes)
- Modelo dos quatro componentes (Bonanno e Kaltman)
- Modelo do Processo Duplo (Stroebe & Schut)
- Modelo das quatro tarefas (Worden)

### Modelo do processo duplo de "coping" com o Luto



### PROCESSO DE LUTO

- Aceitar a realidade da perda
- Adaptar-se a um mundo sem a pessoa perdida
- Processar o sofrimento da perda
- Encontrar uma ligação duradoura com a pessoa perdida prosseguindo com a nova vida

PROCESSO NORMAL DE LUTO	COMPLICAÇÕES DO LUTO
<ul style="list-style-type: none"> <li>• O sofrimento é expresso normalmente</li> <li>• Tem uma duração limitada no tempo (1-2 anos)</li> <li>• Passados os primeiros dias, o enlutado realiza as atividades da vida diária com "normalidade" ainda que anímicamente apático e com ansiedade</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inibe e reprime o sofrimento (luto reprimido)</li> <li>• Expressa o sofrimento com a mesma intensidade durante um longo período de tempo (luto crónico)</li> <li>• Mostra dificuldade para se desvincular do falecido</li> <li>• Qualquer alteração mental diagnosticada a partir dos 6 meses do falecimento deve ser explorada pela sua conexão com a perda (fundamentalmente de ansiedade e adições)</li> </ul>

#### LUTO COMPLICADO

- 1- A pessoa não consegue falar da perda sem experienciar uma dor intensa e recente
- 2- Um acontecimento com pouca importância desenvolve uma intensa reação emocional
- 3- A pessoa não pode (não quer) desprender-se das coisas do falecido
- 4- Presença de sintomas físicos idênticos aos do falecido
- 5- Mudanças radicais de estilo de vida e evitamento do grupo de amigos/família e/ou atividades associadas ao falecido
- 6- Imitar a pessoa falecida identificando-se excessivamente com o que perdeu
- 7- Impulsos destrutivos
- 8- Tristeza inexplicável que se produz cada ano numa determinada época
- 9- Desenvolvimento de uma fobia ou doença
- 10- Conhecer as circunstâncias que rodearam a morte e como a vivenciou o enlutado

#### CRITÉRIOS DE LUTO COMPLICADO

- |   |   |   |
|---|---|---|
| A | 1 | O indivíduo experienciou a morte de alguém significativo  |
|   | 2 | Apresentar stress pela separação do ente querido que morreu   |
|   | 3 | Apresentar, como consequências do falecimento, diariamente ou de forma intensa, 3 dos 4 sintomas seguintes: |
|   |   | a) Pensamentos intrusivos   |
|   |   | b) Saudades   |
|   |   | c) Desejo   |
|   |   | d) Procura  |

#### CRITÉRIOS DE LUTO COMPLICADO

<b>B</b>	<b>1</b>	Apresentar, como consequências do falecimento, diariamente ou de forma intensa, 4 dos 8 sintomas seguintes
		a) Falta de metas e/ou sentimentos de inutilidade ou de futilidade acerca do futuro
		b) Sensação subjetiva de torpor, desligamento, ou ausência de reverberação emocional
		c) Dificuldade em aceitar a morte
		d) Sentimento de que a vida é vazia e sem sentido
		e) Sentimento de que morreu uma parte de si
		f) Visão do mundo alterada (perder sentido de segurança, confiança ou controlo)
		g) Assume sintomas e/ou comportamentos prejudiciais da pessoa falecida
		h) Irritabilidade, amargura ou raiva relacionadas com a morte

#### CRITÉRIOS DE LUTO COMPLICADO

<b>C</b>	A duração do distúrbio é de pelo menos 6 meses
<b>D</b>	Distúrbio causa dano clinicamente significativo no funcionamento social, ocupacional ou outras áreas importantes da pessoa em luto

#### Tarefas do Luto (Worden)

- **Ajudar a integrar a realidade da perda**
  - Ajudar a pessoa a falar sobre a perda
  - Explorar as circunstâncias da perda
  - Escutar ativamente
  - Aceitação incondicional e disponibilidade
- **Ajudar a identificar e experienciar emoções:**
  - Raiva
  - Culpa
  - Ansiedade e desespero
  - Tristeza

**Adaptação da família à doença terminal de um familiar (Giacquinta)**

Enfrentar a realidade (Diagnóstico)

Reorganização durante o período que precede a morte

Perda(s)

Adaptação da família

**Reação dos familiares à doença**

**A maioria apresenta resiliência:**

1/3 das esposas e filhos apresentam níveis significativos de stress e perturbações psicossociais

As famílias apresentam perturbações físicas, comportamentais e emocionais

Em cerca de 50% dos familiares apresentam níveis de stress comparável à do doente

#### Fatores que promovem o ajustamento da família em situação de crise

Elevado nível de coesão familiar

Abertura e possibilidade de expressar os sentimentos

A inexistência de conflitos familiares

#### Definições

**Luto antecipatório:** Quanto mais se prolonga a doença mais problemática se torna.

**Luto complicado:** Incapacidade de regressar ao nível de funcionamento ou bem estar emocional anterior à perda.

**Como dar apoio no Luto**  
**+ - 4 semanas após a morte do doente**

- Permitir a expressão de sentimentos, emoções e pensamentos (falar das recordações)
- Validar esses mesmos sentimentos
- Falar das possíveis manifestações como naturais
- Ajudar a reorientar as prioridades
- Facilitar os contactos com estruturas de apoio
- Fomentar o autocuidado
- Programar visitas/contactos em datas chave
- Não esperar reações idênticas em pessoas diferentes
- Explicar as variações de expressão em diferentes familiares
- Não comparar tragédias
- Validar, normalizar as emoções intensas
- Explicar que se sentirá pior antes de melhorar
- Permitir repetir a história tantas vezes quantas necessário

**Como dar apoio no Luto**  
**Evitar frases triviais:**

- Todos temos de morrer um dia
- É muito jovem, pode refazer a sua vida
- São jovens, podem ter outro filho
- Não se preocupe
- Não pense mais nisso
- Pense nos seus filhos
- Tem de ser forte
- Sei como se sente
- O tempo cura todas as feridas

**TÓPICOS TEIS**

- SÊ COMO TE SENTES!
- TENS QUE SER FORTE!
- PORTA-TE COMO UM VALENTE!
- ÉS CAPAZ DE RESISTIR!
- ISTO PASSA DEPRESSA!

**SUBSTITUIR POR**  
**NÃO SEI O QUE TE DIZER...**

### Como dar apoio ao Luto

#### 80-90 % dos Lutos são adequados

Permitir questões e colocar-se à disposição para esclarecimento de dúvidas

Validar todos os cuidados prestados

Avaliar se existe a possibilidade de luto complicado ou patológico

### Luto e ciclo de vida

#### Crianças:

- < 2 anos - Não compreendem o conceito de morte mas fazem o processo de luto como resposta às alterações emocionais da restante família.
- 2-4 anos - Não entendem o conceito de "para sempre". Podem incluir a morte nas suas atividades mas não entendem o verdadeiro significado.
- 5-9 anos - Visão da morte limitada; podem ficar curiosos com o conceito de morte; podem ficar ansiosos e amedrontados com a morte e relacioná-la com monstros ou demónios. Ficam preocupados por pensarem terem sido a causa da morte.
- >9 anos - Começam a entender que a morte é para sempre e atinge todos os seres vivos; pode ser útil lembrá-los de que o falecido deixou de sofrer (fome, frio, dores, isolamento).

### Luto e ciclo de vida

#### Adolescentes:

- Como é o momento de transição entre a infância e a idade adulta, a morte pode ser complicada para estas pessoas - Dados confusos, difíceis de integrar no percurso de desenvolvimento da identidade e independência.
- Os lutos na adolescência mais vezes estudados são os dos familiares próximos. Não são, contudo de desprezar a morte de amigos e de figuras significativas que não conheciam diretamente (cantores, líderes, etc.).
- Deverão estar ao corrente de todas as informações e participar nos rituais fúnebres se assim o desejarem.
- Sentimentos vulgares nestas idades: Confusão, afastamento, choro, sensação de vazio, solidão, distúrbios alimentares e do sono, exaustão.
- Preocupações vulgarmente sentidas: "Está errado o que sinto?"; "Como é que os outros reagem?"; "Será que pensam que estou a reagir como uma criança?"; "Será que vão sentir pena de mim?"; "Será que o grupo vai começar a tratar-me de forma diferente?"

### Luto e ciclo de vida

#### Adultos:

Os adultos comportam-se como o já explicado anteriormente

#### Idosos:

- Autores mediram o efeito do luto sobre a função dos neutrófilos, bem como os hormonas do stress (o cortisol e o sulfato de dehidroepiandrosterona). Estas alterações conduzem a uma menor performance do sistema imunitário.
- O luto pode se intensificar à medida que envelhecemos (maior probabilidade de acontecer.
- As experiências de idosos com perda também são influenciadas pela sua proximidade da morte, espiritualidade e/ou religiosidade e cultura
- Revisão de vida é um processo de introspecção, autorreflexão e reminiscência que usualmente inclui a reflexão sobre temas de perda.
- Associação de outras perdas que antecedem e acompanham a morte (realocação, reforma, doença ou deficiência, cuidar de crianças adultas com doenças crónicas e deficiências, viver com doença crónica ou incapacidade
- Morte na velhice pode ser devastadora: Morte do(a) companheiro(a), morte de um filho, morte dos amigos de longa data, morte de um familiar, morte ou perda de animal de estimação.

## INTERVENÇÃO NO LUTO

### Estrutura

O programa deverá incluir:

- ❖ Após a morte
  - Telefonema de transmissão das condolências da equipa,
  - Carta com envio de informação alusiva ao período de luto e uma disponibilização da equipa para apoio futuro,
  - Contatos aos 6 meses para avaliar o discurso do enlutado e possível orientação para equipas especializadas, se necessário,
  - Contato aos 12 meses para prevenir agravamento com o aniversário da morte,
  - Contacto aos 13 meses para promover a alta, se os objetivos foram atingidos.

## INTERVENÇÃO NO LUTO



## INTERVENÇÃO NO LUTO

### Protocolos a definir

Será necessário criar e implementar os protocolos:

- Protocolo de avaliação de risco,
- Protocolo de avaliação de luto antecipatório,
- Protocolo de acompanhamento no momento da morte do doente,
- Protocolo de telefonema (Entrevista semi-estruturada),
- Protocolo de informação escrita,
- Protocolo de entrevista dos 6 meses (entrevista semi-estruturada e avaliação do luto complicado),
- Protocolo da alta.

## FORMAÇÃO DO LUTO

- 1- Introdução ao Luto
- 2- Modalidades de Luto
  - Luto preparatório
  - Luto antecipatório
  - Luto adequado/Luto complicado
  - Luto vs Depressão Major
  - Ciclo de vida e luto
    - crianças
    - adolescentes
    - adultos
    - idosos
  - Fatores de risco de Luto Complicado
- 3- Intervenções no Luto
  - Três níveis de atuação
  - Filosofia
  - Programa de Intervenção no Luto
- 4- Caso(s) clínico(s)

### Caso 1: Perda da mãe

Você é uma mulher solteira de 51 anos cuja mãe morreu. Sempre viveram juntas e tiveram um relacionamento próximo, mas ambivalente. Você cuidou da sua mãe durante a sua longa doença, que envolveu várias hospitalizações.

A sua mãe não era uma pessoa fácil de se conviver e várias vezes durante seus últimos anos, você disse-lhe com raiva que se ela não tivesse mais cuidado você a enviaria para um lar de idosos. Na verdade nunca a mandaria para lá, mas agora que ela está morta, sente muito a sua falta e sente-se culpada por ter dito essas coisas.

### Caso 2: Luto no casal

**Esposa:** O seu filho de 8 anos morreu de leucemia há 2 anos. Tem tentado ajustar-se à perda, mas teme que possa esquecer-se de alguns dos importantes detalhes da vida de seu filho e seu tempo juntos. Para que isso não aconteça, mantém o quarto do seu filho intacto, desde o dia que ele morreu. O seu marido está chateado com isso. Ele sente que depois de 2 anos, o quarto deve ser desmontado, algumas coisas mantidas e o compartimento aproveitado para outros usos.

Todas as vezes que discutem isso, acaba por sentir-se em guerra e distante na relação marital.

**Marido:** Depois que o seu filho de 8 anos morreu de leucemia 2 anos atrás, nada foi mudado no seu quarto. Isso não foi um problema até então, mas agora, desde que 2 anos se passaram, a sua vontade é libertar-se: mas a sua esposa está a adiar esta situação. A sua vontade é guardar algumas recordações importantes e reorganizar a sala para servir outro propósito. Para si, manter o quarto intacto apenas traz memórias dolorosas.

### BIBLIOGRAFIA RECOMENDADA

- Pazes, M. C. E., Nunes, L., & Barbosa, A. (2014a). *Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal / Factors influencing the experience of the terminal phase and the grieving process: the primary caregiver's perspective / Factores que influyen en la experiencia del duelo y proceso terminal: Perspectiva del cuidador.* *Revista de Enfermagem Referência*(3), 95. doi:10.12707/RIII12135
- Bourgeois, M.-L. (2013). *Communication: Le deuil aujourd'hui.* Introduction. *Bereavement grief and mourning (English)*, 171, 155-157. doi:10.1016/j.amp.2013.01.022
- Barbero Gutiérrez, J., Gómez-Batiste, X., Maté Méndez, J., Mateo Ortega, D. (2016). *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzada. Intervención psicológica y espiritual.* Edición Obra Social "la Caixa".
- Andrade, A. & Martins, R. (2011). *Funcionalidade Familiar e Qualidade de Vida dos Idosos.* *Millenium*, 40: 185-199.
- Thomas K., Hudson P., Trauer, T., Remedios C. and Clarke D. (2014) *Risk Factors for Developing Prolonged Grief During Bereavement in Family Carers of Cancer Patients in Palliative Care: A Longitudinal Study* *Journal of Pain and Symptom Management.* Vol. 47 No. 3
- St. Jude Children's Research Hospital (2015). *Bereavement Resource Guide; BMC-Rev 09/15*
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos.* Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; *Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N° 2006/08*
- Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., Hall, C., Trauer, T., Bolleter, A., and Clarke, D. (2010). *Clinical Practice Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients.* Centre for Palliative Care, St Vincent's Hospital Melbourne: Melbourne, Australia.
- Maercker, A., Lalar J., (2012) *Diagnostic and clinical considerations in prolonged grief disorder: Dialogues in Clinical Neuroscience* - Vol 14 - No. 2 .



**Pela vossa atenção e interesse...  
...Um grande bem-haja**

Contactos:

•Rui Teixeira - [ruimteixeira54@gmail.com](mailto:ruimteixeira54@gmail.com)/ 916162622

•Sara Fernandes - [sara.fernandes@ulsne.min-saude.pt](mailto:sara.fernandes@ulsne.min-saude.pt)/ 933780073



04. Anexo D - Ficha de avaliação

**MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

2º Ano - 2018/2019

**FICHA DE AVALIAÇÃO**

UNIDADE CURRICULAR: PRÁTICA CLÍNICA

ALUNO: André Manuel Oliveira Campos Teixeira COO. ALUNO

INSTITUIÇÃO LOCAL: Departamento de Cuidados Paliativos - ULSPC

RESPONSÁVEL: \_\_\_\_\_

PERÍODO DA PRÁTICA CLÍNICA: 4/2019 a 7/2019

Escreva "x" no quadrado correspondente à nota que pretende dar

Critérios de Avaliação Classificação	Insuficiente					Suficiente					Bom		Muito Bom		Excelente		Nota Parcial (NP)			
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16		17	18	19
<b>A - Domínio Cognitivo</b>	<b>3 (Preferência)</b>																			
1. Conhecimentos científicos																			X	
2. Conhecimentos técnicos																			X	
3. Planeamento de atividades																	X			
4. Resolução de problemas																	X			
5. Avaliação da situação																	X			
Sub-total (A)																	52	32		18
<b>B - Domínio Ativo</b>	<b>8 (Preferência)</b>																			
1. Interesse																			X	
2. Disponibilidade																			X	
3. Iniciativa																	X			
4. Criatividade																	X			
5. Integração na equipa																	X			
6. Ética profissional																			X	
7. Relação com o utente																			X	
8. Respeito pelos valores																			X	
9. Personalização dos cuidados																			X	
10. Sentido de responsabilidade																			X	
Sub-total (B)																	35	15	9	19,50
<b>C - Domínio Psicomotor</b>	<b>1 (Preferência)</b>																			
1. Destreza																			X	
2. Execução																			X	
3. Comunicação																				X
4. Registos																			X	
5. Gestão espaço/tempo																			X	
Sub-total (C)																			70	20
<b>NOTA FINAL (2xNP(A) + 3xNP(B) + 1xNP(C))</b>																	<b>19</b>			

O Responsável: \_\_\_\_\_

O Aluno: \_\_\_\_\_

O Orientador: Dr. Carlos Pereira



## 10) Bibliografia

- Ali, A., Soares, I. Redigolo, L.M, Peria, F., & De Carlo, M. (2012). Protocolo Clínico E De Regulação Para Atenção A Pacientes Em Cuidados Paliativos. Capturado Em [https://www.researchgate.net/publication/251440939\\_PROTOCOLO\\_CLINICO\\_E\\_DE\\_REGULACAO\\_PARA\\_ATENCAO\\_A\\_PACIENTES\\_EM\\_CUIDADOS\\_PALIATIVOS/download](https://www.researchgate.net/publication/251440939_PROTOCOLO_CLINICO_E_DE_REGULACAO_PARA_ATENCAO_A_PACIENTES_EM_CUIDADOS_PALIATIVOS/download) A 02/05/2019
- Allen, J. Y., Haley, W. E., Small, B. J., Schonwetter, R. S., & Mcmillan, S. C. (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. Doi:10.1089/jpm.2012.0450
- Allen, K., Buckle, R., S, Oakes, J, Roberts, Smith, S., Chapman, G., & A., Khodabukus. (2017). Guidelines For Bereavement Support. In.
- Angladette, L., & Consoli, S. M. (2004). Normal Grief And Complicated Grief. *Revue Du Praticien*, 54(8), 911-917.
- Aoun, S. M., Howting, D., Rumbold, B., Bolleter, A., & Breen, L. J. (2017). Bereavement Support For Family Caregivers: The Gap Between Guidelines And Practice In Palliative Care. *Plos ONE*, 12(10). Doi:10.1371/journal.pone.0184750
- Aoun, S. M., Rumbold, B., Breen, L. J., White, I., & Kellehear, A. (2018). What Sources Of Bereavement Support Are Perceived Helpful By Bereaved People And Why? Empirical Evidence For The Compassionate Communities Approach. *Palliative Medicine*, 32(8), 1378-1388. Doi:10.1177/0269216318774995
- Aoun, Samar M., Ewing, Gail, Grande, Gunn, Toye, Chris, & Bear, Natasha. (2018). The Impact Of Supporting Family Caregivers Before Bereavement On Outcomes After Bereavement: Adequacy Of End-Of-Life Support And Achievement Of Preferred Place Of Death. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 55(2), 368-378. Doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.09.023
- Aoun, Samar, Breen, L., Rumbold, B., & Howting, D. (2014). Reported Experiences Of Bereavement Support In Western Australia: A Pilot Study. *Australian And New Zealand Journal Of Public Health*(5), 473. Doi:10.1111/1753-6405.12177
- Aparício, M., Bragança, J., Ferreira, J., Rodrigues , & C. (2015). Apoio Ao Luto Em Familiares De Clientes Em Cuidados Paliativos. Recolhido Em 5/03/2019 [https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/projetos/documents/projetos\\_melhoria\\_qualidade\\_cuidados\\_enfermagem/hospitalluz\\_apoiolutofamiliaresclientescuridadospaliativos.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/projetos/documents/projetos_melhoria_qualidade_cuidados_enfermagem/hospitalluz_apoiolutofamiliaresclientescuridadospaliativos.pdf)
- Arizmendi, Brian J., & O'Connor, Mary-Frances. (2015). What Is "Normal" In Grief? *Australian Critical Care*, 28(2), 58-62. Doi:10.1016/j.aucc.2015.01.005
- Bannon, F., Cairnduff, V., Fitzpatrick, D., Gavin, A., Donnelly, C., Blaney, J., & Gomes, B. (2018). Insights Into The Factors Associated With Achieving The Preference Of Home Death In Terminal Cancer: A National Population-Based Study. *Palliative And Supportive Care*, 16(6), 749-755. Doi:10.1017/S1478951517000876
- Barbosa, A. , Coelho, A. , & Frade, P. (2018). Intervenção No Luto – Abordagem Integrativa.
- Barreto, P., Diaz-Cordobés, J., & Saavedra, G. (2003). Duelo. In Ramón Bayés, Pilar Arranz, José Javier Barbero, Pilar, & Barreto (Eds.), *Manual Para La Atención Psicosocial Y Espiritual A Personas Con Enfermedades Avanzadas* (1 Ed., Pp. 337-372): Ariel Ciencias.
- Barry, Colleen L., Carlson, Melissa D. A., Thompson, Jennifer W., Schlesinger, Mark, Mccorkle, Ruth, Kasl, Stanislav V., & Bradley, Elizabeth H. (2012). Caring For Grieving Family Members Results From A National Hospice Survey. In (Vol. 50, Pp. 578-584).

- Bath, Debra M. (2009). Predicting Social Support For Grieving Persons: A Theory Of Planned Behavior Perspective. *Death Studies*, 33(10), 869-889. Doi:10.1080/07481180903251547
- Baussant-Crenn, Camille. (2004). Le Deuil : Aspects Cliniques, Théoriques, Thérapeutiques. In ERES (Ed.), *Accompagner Des Personnes En Deuil* (1 Ed., Pp. Pages 15 À 37): Alain Bercovitz.
- Blackburn, P., & Dwyer, K. (2017). A Bereavement Common Assessment Framework In Palliative Care: Informing Practice, Transforming Care. *American Journal Of Hospice And Palliative Medicine*, 34(7), 677-684. Doi:10.1177/1049909116647403
- Bourgeois, M.-L. (2013). Communication: Le deuil aujourd'hui. Introduction. *Bereavement grief and mourning* (English), 171, 155-157. doi:10.1016/j.amp.2013.01.022
- Brennan, F. (2017). 'To Die With Dignity': An Update On Palliative Care. *Internal Medicine Journal*, 47(8), 865-871. Doi:10.1111/Imj.13520
- Broekaert, Bert. (2011). Spirituality And Palliative Care. *Indian Journal Of Palliative Care*(4), 39. Doi:10.4103/0973-1075.76241
- Buglass, E. (2010). Grief And Bereavement Theories. *Nursing Standard* (Royal College Of Nursing (Great Britain) : 1987), 24(41), 44-47.
- Burdeus, P., C., Sánchez, Álvarez, R., Molpeceres, E., Aguirre, B., Fernández, A., . . . González, I. (2017). Duelo Prolongado Y Factores Asociados. *Psicooncologia*(2-3), 399. Doi:10.5209/PSIC.54444
- Capelas, Manuel L., Silva, S., Alvarenga, M., Coelho, S. (2014) Desenvolvimento Histórico Dos Cuidados Paliativos: Visão Nacional E Internacional, *Cuidados Paliativos*, Vol. 1, Nº 2 - Outubro
- Capelas, Manuel Luís Vila. (2013). Cuidados Paliativos: Uma Proposta Para Portugal. In *Palliative Care: A Proposal For Portugal*.
- Carr, Deborah, Sonneg, John, Nesse, Randolph M., & House, James S. (2014). Do Special Occasions Trigger Psychological Distress Among Older Bereaved Spouses? An Empirical Assessment Of Clinical Wisdom. In (Vol. 69, Pp. 113-122).
- Carroll, Brid. (2008a). Children's Grief. In: *The Irish Hospice Foundation*.
- Carroll, Brid. (2008b). Talking To Children About Traumatic Death. In *Irish & Hospice Foundation* (Eds.).
- Carvalho, Jeane Silva, & Martins, Alberto Mesaque. (2015). A Morte No Contexto Hospitalar: Revisão De Literatura Nacional Sobre A Atuação Do Psicólogo / Death In The Hospital Context: National Literature Review On The Psychologist Work. *Revista Da SBPH*(2), 129.
- Chakraborty, Rajshekhar, El-Jawahri, Areej R., Litzow, Mark R., Syrjala, Karen L., Parnes, Aric D., & Hashmi, Shahrukh K. (2017). A Systematic Review Of Religious Beliefs About Major End-Of-Life Issues In The Five Major World Religions. In (Vol. 15, Pp. 609-622).
- Chan W. Being Aware Of The Prognosis: How Does It Relate To Palliative Care Patients' Anxiety And Communication Difficulty With Family Members In The Hong Kong Chinese Context? *Journal Of Palliative Medicine* 2011 14:9, 997-1003
- Cheng, J. O. Y., Woo, J., Lo, R. S. K., Kwan, B. H. F., & Chan, F. M. Y. (2010). An Exploration Of Anticipatory Grief In Advanced Cancer Patients. *Psycho-Oncology*, 19(7), 693-700. Doi:10.1002/Pon.1613
- Chiu, Yu-Wen, Huang, Chia-Tsuan, Yin, Shao-Min, Huang, Yung-Cheng, Chien, Ching-Hsin, & Chuang, Hung-Yi. (2010). Determinants Of Complicated Grief In Caregivers Who Cared For Terminal Cancer Patients. In (Vol. 18, Pp. 1321-1327).

- Chover-Sierra, Elena, Martínez-Sabater, Antonio, & Lapeña-Moñux, Yolanda. (2017). Conocimientos En Cuidados Paliativos De Los Profesionales De Enfermería De Un Hospital Español. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 25, E2847. Epub October 19, 2017. [https://Dx.Doi.Org/10.1590/1518-8345.1610.2847](https://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1610.2847)
- Clark, David. (2007). From Margins To Centre: A Review Of The History Of Palliative Care In Cancer. *Lancet Oncology*, 8(5), 430-438. Doi:10.1016/S1470-2045(07)70138-9
- Coelho, A. M., Barbosa, A., & Delalibera, M. A. (2016). Palliative Care Caregivers' Grief Mediators: A Prospective Study. *American Journal Of Hospice And Palliative Medicine*, 33(4), 346-353. Doi:10.1177/1049909114565660
- Colchester East Hants Hospice (2012). What To Expect In The Last Days Or Hours Of Life. [https://Cehhospice.Org/Wp-Content/Uploads/2012/02/Cehfinaldays.Pdf](https://cehhospice.org/wp-content/uploads/2012/02/cehfinaldays.pdf)
- Comissão Nacional De Cuidados Paliativos (2016), Plano Estratégico Para O Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos - Biénio 2017-2018, Adquirido Em [https://Www.Sns.Gov.Pt/Wp-Content/Uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP\\_2017-2018-1-1.Pdf](https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1-1.pdf) Em 15/03/2019
- Cooper, J., & Barnett, M. (2005). Aspects Of Caring For Dying Patients Which Cause Anxiety To First Year Student Nurses. *International Journal Of Palliative Nursing*, 11(8), 423-430. Doi:10.12968/Ijpn.2005.11.8.19611
- Cortez, E., F., Costa, Amim, V., V., Gavina, & Silva, I. (2009). Reflexões Sobre A Assistência De Enfermagem Durante O Processo De Morte/Morrer. *Rev Enferm UFPE On Line*, 3(4), 1159-1168 [https://Periodicos.Ufpe.Br/Revistas/Revistaenfermagem/Article/View/6150/5400](https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/6150/5400)
- Costa, M. C. P. D. (2011). Indicadores De Qualidade Para A Contratualização De Cuidados Paliativos. Adquirido Em [https://Www.Rcaap.Pt/Detail.Jsp?Id=Oai:Run.Unl.Pt:10362/6231](https://www.rcaap.pt/detail.jsp?id=oai:run.unl.pt:10362/6231) Em 18/10/2018
- Costa, V., Earle, C. C., Esplen, M. J., Fowler, R., Goldman, R., Grossman, D., . . . You, J. J. (2016). The Determinants Of Home And Nursing Home Death: A Systematic Review And Meta-Analysis. *BMC Palliative Care*, 15(1). Doi:10.1186/S12904-016-0077-8
- Costantini, Massimo, Alquati, Sara, & Di Leo, Silvia. (2014). End-Of-Life Care: Pathways And Evidence. In (Vol. 8, Pp. 399-404).
- Crosina, Eliana, & Pratt, Michael G. (2019). Toward A Model Of Organizational Mourning: The Case Of Former Lehman Brothers Bankers. *Academy Of Management Journal*, 62(1), 66-98. Doi:10.5465/Amj.2017.0140
- Currier, Joseph M., Neimeyer, Robert A., & Berman, Jeffrey S. (2008). The Effectiveness Of Psychotherapeutic Interventions For Bereaved Persons: A Comprehensive Quantitative Review. In (Vol. 134, Pp. 648-661).
- Davis, E. L., Deane, F. P., & Lyons, G. C. B. (2016). Prediction Of Individual Differences In Adjustment To Loss: Acceptance And Valued-Living As Critical Appraisal And Coping Strengths. *Death Studies*, 40(4), 211-222. Doi:10.1080/07481187.2015.1122677
- Devi, P. Saraswathi. (2011). A Timely Referral To Palliative Care Team Improves Quality Of Life. *Indian Journal Of Palliative Care*(4), 14. Doi:10.4103/0973-1075.76233
- Dionne-Odom, J. N., Azuero, A., Akyar, I., Bakitas, M. A., Lyons, K. D., Hull, J. G., . . . Dragnev, K. H. (2015). Benefits Of Early Versus Delayed Palliative Care To Informal Family Caregivers Of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From The ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal Of Clinical Oncology*, 33(13), 1446-1452. Doi:10.1200/JCO.2014.58.7824

- Doughty, E., & Hoskins, W. (2011). Death Education: An Internationally Relevant Approach To Grief Counseling. *Journal For International Counselor Education*, Volume 3(3), 25-38.
- Drury, Linda, Baccari, Kate, Fang, A. M. Y., Moller, Courtney, & Nagus, I. A. N. (2016). Providing Intensive Palliative Care On An Inpatient Unit: A Full-Time Job. *Journal Of The Advanced Practitioner In Oncology*, 7(1), 60.
- Duarte, Itala Villaça, Fernandes, Krcia Frogeri, & Freitas, Suellen Cristo De. (2013). Cuidados Paliativos Domiciliares: Considerações Sobre O Papel Do Cuidador Familiar / Palliative Home Care: Considerations On The Role Of Family Caregiver. *Revista Da SBPH*(2), 73.
- Evangelista, Carla Braz, Lopes, Maria Emilia Limeira, Costa, Solange Fatima Geraldo Da, Batista, Patricia Serpa De Souza, Batista, Jaqueline Brito Vidal, & Oliveira, Amanda Maritsa De Magalhães. (2016). Cuidados Paliativos E Espiritualidade: Revisao Integrativa Da Literatura / Palliative Care And Spirituality: An Integrative Literature Review / Cuidados Paliativos Y Espiritualidad: Revision Integrativa De Literatura. In (Pp. 591): Associação Brasileira De Enfermagem.
- Ferreira, Maria De Fátima. (2013). Cuidar No Domicilio: Avaliação Da Sobrecarga Da Família / Cuidador Principal No Suporte Paliativo Do Doente Oncológico. In *To Be Treated At Home: Evaluating Burden On Main Carer During Palliative Support Of Cancer Patient*.
- Ferrell, B., [National Consensus Project Guidelines](#) - *Journal Of Hospice & Palliative Nursing*, (2018) Obtido Em [Journals.Lww.Com](#)
- Finn, L., & Malhotra, S. (2019). The Development Of Pathways In Palliative Medicine: Definition, Models, Cost And Quality Impact. *Healthcare*(1), 22. Doi:10.3390/Healthcare7010022
- Foundation, Irish Hospice. (2007). *Care After Death - End-Of-Life Care Resources*. In Irish Hospice Foundation (Ed.).
- Freeman, Stephen J; Ward, Sharon, (1998) *Death And Bereavement: What Counselors Should Know* *Journal Of Mental Health Counseling*; Jul; 20, 3; Academic Research Library
- Gaertner, J., Frechen, S., Sladek, M., Voltz, R., & Ostgathe, C. (2012). Palliative Care Consultation Service And Palliative Care Unit: Why Do We Need Both? *Oncologist*, 17(3), 428-435. Doi:10.1634/Theoncologist.2011-0326
- García-García, J, Petralanda, V, , Odriozola, G, Etxabe, A & Hervás, I. (2001). Cuidados Primarios De Duelo (Cpd) - El Nivel Primario De Atención Al Doliente. In. Retrieved From <https://Pilarviciiana.Com/Wp-Content/Uploads/2017/03/Cuidados-Primarios-Garcia-Garcia-Et.-Al-Obligatoria.Pdf>
- García-Viniegras, Carmen Regina Victoria, Grau Abalo, Jorge A., & Infante Pedreira, Olga E. (2014). Duelo Y Proceso Salud-Enfermedad En La Atención Primaria De Salud Como Escenario Para Su Atención. *Mourning And Health-Disease Process In Primary Health Care As The Setting For Its Attention.*, 30(1), 121-131.
- Giacomin, Karla Cristina, Santos, Wagner Jorge Dos, & Firmo, Josélia Oliveira Araújo. (2013). O Luto Antecipado Diante Da Consciência Da Finitude: A Vida Entre Os Medos De Não Dar Conta, De Dar Trabalho E De Morrer. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2487-2496. <https://Dx.Doi.Org/10.1590/S1413-81232013000900002>
- Gippsland Region Palliative Care Consortium Clinical Practice Group - GRPCC (2016). *Bereavement Risk Screening And Management*. Retrieved From Website: <http://Www.Grpcc.Com.Au/Wp-Content/Uploads/2018/06/GRPCC-Bereavement-Screening-And-Management-Guideline-June-2016.Pdf>

- Glare, P. A., Semple, D., Stabler, S. M., & Saltz, L. B. (2011). Palliative Care In The Outpatient Oncology Setting: Evaluation Of A Practical Set Of Referral Criteria. *Journal Of Oncology Practice*, 7(6), 366-370. Doi:10.1200/JOP.2011.000367
- Goebel, S, Mai, S., Gerlach, C., Windschmitt, U., Feldmann, K., & Weber, M. (2017). Family Members Of Deceased Palliative Care Patients Receiving Bereavement Anniversary Cards: A Survey On The Recipient's Reactions And Opinions. *BMC Palliative Care*(1), 1. Doi:10.1186/S12904-017-0199-7
- Gouvernement, A. (2011). Ethical Framework For Integrating Palliative Care Principles Into The Management Of Advancedchronic Or Terminal Conditions. Retrieved From [Www.Nhmrc.Gov.Au](http://www.nhmrc.gov.au)
- Grassi, Luigi, & Nanni, Maria Giulia. (2016). Demoralization Syndrome: New Insights In Psychosocial Cancer Care. In (Vol. 122, Pp. 2130-2133).
- Guldin, M. B. (2014). Complicated Grief - A Challenge In Bereavement Support In Palliative Care: An Update Of The Field. *Progress In Palliative Care*, 22(3), 136-142. Doi:10.1179/1743291X13Y.0000000078
- Guldin, M. B., Sokolowski, I., Vedsted, P., O'Connor, M., & Jensen, A. B. (2011). Identifying Bereaved Subjects At Risk Of Complicated Grief: Predictive Value Of Questionnaire Items In A Cohort Study. *BMC Palliative Care*, 10. Doi:10.1186/1472-684X-10-9
- Gutiérrez, J., Moncayo, F., J., Maté, Mateo, D., Royo, J., . . . Saavedra, G. (2016). Manual Para La Atención Psicosocial Y Espiritual A Personas Con Enfermedades Avanzadas. In Gutiérrez J., X. Gómez-Batiste, Maté J., & D. Mateo (Eds.), (Pp. 135-371). Retrieved From [Http://Ico.Gencat.Cat/Web/.Content/Minisite/Ico/Professionals/Documents/Qualy/Arxiu/MANUAL-ATENCION-PSICOSOCIAL-2016.Pdf](http://Ico.Gencat.Cat/Web/.Content/Minisite/Ico/Professionals/Documents/Qualy/Arxiu/MANUAL-ATENCION-PSICOSOCIAL-2016.Pdf)
- Hall C, Hudson P, & A, Boughey. (2012). Bereavement Support Standards For Specialist Palliative Care Services. In. Retrieved From [Https://Dr892t1ezw8d7.Cloudfront.Net/Wp-Content/Uploads/2015/12/Bereavement-Support-Standards-For-Specialist-Palliative-Care.Pdf](https://Dr892t1ezw8d7.Cloudfront.Net/Wp-Content/Uploads/2015/12/Bereavement-Support-Standards-For-Specialist-Palliative-Care.Pdf)
- Hamilton, Ian J. (2016). Understanding Grief And Bereavement. In *British Journal of General Practice* (Vol. 66, Pp. 523-523).
- Harding, Richard, Luyirika, Emmanuel, & Sleeman, Katherine E. (2016). Palliative Care: When And How, And What Are The Implications For Global Cancer Policy? *Journal Of Cancer Policy*, 10, 16-20. Doi:10.1016/J.Jcpo.2016.05.004
- Hazen, M. A. (2008). Grief And The Workplace. *Academy Of Management Perspectives*, 22(3), 78-86.
- Higginson, Irene J., Sarmento, Vera P., Calanzani, Natalia, Benalia, Hamid, & Gomes, Barbara. (2013). Dying At Home - Is It Better: A Narrative Appraisal Of The State Of The Science. In (Vol. 27, Pp. 918-924).
- Hottensen, D. (2010). Anticipatory Grief In Patients With Cancer. *Clinical Journal Of Oncology Nursing*, 14(1), 106-107. Doi:10.1188/10.CJON.106-107
- Hottensen, D. (2013). Bereavement: Caring For Families And Friends After A Patient Dies. *Omega (United States)*, 67(1-2), 121-126. Doi:10.2190/OM.67.1-2.N
- Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., . . . D. (2010). Clinical Practice Guidelines For The Psychosocial And Bereavement Support Of Family Caregivers Of Palliative Care Patients. In *Centre For Palliative Care (Ed.)*. Retrieved From [Https://Engonetpc.Blob.Core.Windows.Net/Assets/Uploads/Files/Hudson%202010%20Clinical%20Practice%20Guidelines%20for%20the%20Psychosocial%20and%20Bereavement%20Support%20up%20\(1\).Pdf](https://Engonetpc.Blob.Core.Windows.Net/Assets/Uploads/Files/Hudson%202010%20Clinical%20Practice%20Guidelines%20for%20the%20Psychosocial%20and%20Bereavement%20Support%20up%20(1).Pdf)

- Hudson, Peter & Remedios, Cheryl & Zordan, Rachel & Thomas, Kristina & Clifton, Di & Crewdson, Michael & Hall, Christopher & Trauer, Tom & Bolleter, Amanda & Clarke, David & Bauld, Catherine. (2012). Guidelines For The Psychosocial And Bereavement Support Of Family Caregivers Of Palliative Care Patients. *Journal Of Palliative Medicine*, 15, 696-702. 10.1089/jpm.2011.0466.
- Hui, D., Kim, S. H., Dev, R., Bruera, E., Roquemore, J., & Chisholm, G. (2014). Impact Of Timing And Setting Of Palliative Care Referral On Quality Of End-Of-Life Care In Cancer Patients. *Cancer*, 120(11), 1743-1749. Doi:10.1002/Cncr.28628
- Hui, David, Meng, Yee-Choon, Bruera, Sebastian, Geng, Yimin, Hutchins, Ron, Mori, Masanori, . . . Bruera, Eduardo. (2016). Referral Criteria For Outpatient Palliative Cancer Care: A Systematic Review. *Oncologist*, 21(7), 895.
- Ignatius, J., & De La Garza, Ii R. (2019). Frequency of demoralization and depression in cancer patients. *General Hospital Psychiatry*, 60, 137-140. doi:10.1016/j.genhosppsy.2019.04.013
- Independent Nurse (2011). Guidance For Staff Responsible For Care After Death. *Independent Nurse*, 42.
- Johansson, Asa K., & Grimby, Agneta. (2012). Anticipatory Grief Among Close Relatives Of Patients In Hospice And Palliative Wards. In (Vol. 29, Pp. 134-138).
- Kalseth, J., & Theisen, O. M. (2017). Trends In Place Of Death: The Role Of Demographic And Epidemiological Shifts In End-Of-Life Care Policy. *Palliative Medicine*, 31(10), 964-974. Doi:10.1177/0269216317691259
- Killikelly, Clare & Maercker, Andreas (2019). Prolonged Grief Disorder For ICD-11: The Primacy Of Clinical Utility And International Applicability. *European Journal Of Psychotraumatology*(0). Doi:10.1080/20008198.2018.1476441
- Ko, M. C., Chen, C. C., Lien, H. Y., Woung, L. C., Huang, S. J., Chang, Y. P., . . . Chan, S. Y. (2017). Factors Predicting A Home Death Among Home Palliative Care Recipients. *Medicine (United States)*, 96(41). Doi:10.1097/MD.00000000000008210
- Komusky, J., & Karakashian, A. (2018). Complicated Grief. In: *CINAHL Nursing Guide*.
- Lacasta, M., Sanz, B., C., Soler, Yelamos, C., Quadras, S., & Gándara, Á. (2014). Atención Al Duelo En Cuidados Paliativos: Guía Clínica Y Protocolo De Actuación. In *Sociedad & Española De Cuidados Paliativos (Eds.)*, (Pp. 64). Retrieved From [Http://Ww.Sepal.Com//Documentos/Blog/01\\_MONOGRAFIA%205%20-%20OK-20140622%20Para%20imprensa%20final%20final.Pdf](http://Ww.Sepal.Com//Documentos/Blog/01_MONOGRAFIA%205%20-%20OK-20140622%20Para%20imprensa%20final%20final.Pdf)
- Lam, M., Lam, H. R., Agarwal, A., Lam, H., Chow, R., Chow, S., . . . Chow, E. (2017). Barriers To Home Death For Canadian Cancer Patients: A Literature Review. *Journal Of Pain Management*, 10(1), 107-116.
- Lapierre, S., St-Amant, K., Dubuc, G., Houle, M., Lacerte, M. M., Castelli Dransart, D. A., & Maggiori, C. (2018). Religiosity And The Wish Of Older Adults For Physician-Assisted Suicide. *Religions*, 9(3). Doi:10.3390/Rel9030066
- Leibold, Alexander, Lassen, Christoph, Lindenberg, Nicole, Graf, Bernhard, & Christoph, Wiese. (2018). Is Every Life Worth Saving: Does Religion And Religious Beliefs Influence Paramedic's End-Of-Life Decision-Making? A Prospective Questionnaire-Based Investigation. *Indian Journal Of Palliative Care*(1), 9. Doi:10.4103/IJPC.IJPC\_128\_17
- Levine, S., O'Mahony, S., Baron, A., Ansari, A., Deamant, C., Frader, J., . . . Preodor, M. (2017). Training The Workforce: Description Of A Longitudinal Interdisciplinary Education And Mentoring Program In Palliative Care. In *Journal Of Pain And Symptom Management*; (Vol. 53, Pp. 728-737).

- Li, J., & Chen, S. (2016). A New Model Of Social Support In Bereavement (SSB): An Empirical Investigation With A Chinese Sample. *Death Studies*, 40(4), 223-228. Doi:10.1080/07481187.2015.1127296
- Li, J., Tendeiro, J. N., & Stroebe, M. (2018). Guilt In Bereavement: Its Relationship With Complicated Grief And Depression. *International Journal Of Psychology*. Doi:10.1002/Ijop.12483
- Li, Jie, Stroebe, Margaret, Chan, Cecial W., & Chow, Amy M. (2014). Guilt In Bereavement: A Review And Conceptual Framework. *Death Studies*, 38(3), 165-171. Doi:10.1080/07481187.2012.738770
- Li, Yu-Chi, Ho, Chung-Han, & Wang, Hsiu-Hung. (2017). Protective Factors Of Demoralization Among Cancer Patients In Taiwan: An Age-Matched And Gender-Matched Study. *Asian Nursing Research*, 11(3), 174-179. Doi:10.1016/J.Anr.2017.07.001
- Lobb, E. A., Clayton, J. M., & Price, M. A. (2006). Suffering, Loss And Grief In Palliative Care. *Australian Family Physician*, 35(10), 772-775.
- Loboprabhu, S. M., Pate, J., Lomax, J., & Molinari, V. (2007). The After-Death Call To Family Members: A Clinical Perspective. *Aging And Mental Health*, 11(2), 192-196. Doi:10.1080/13607860600844291
- Loetz, C., Müller, J., Frick, E., Petersen, Y., Hvidt, N. C., & Mauer, C. (2013). Attachment Theory And Spirituality: Two Threads Converging In Palliative Care? *Evid Based Complement Alternat Med*, 2013, 740291. Doi:10.1155/2013/740291
- López, C., Galea, T., & Campos, R. (2008). *Guía Clínica: Seguimiento Del Duelo En Cuidados Paliativos*. In *Guía Clínico*, Vol. 1. Observatorio Regional De Cuidados Paliativos De Extremadura (Ed.), (Pp. 79).
- Lynes, C., Phillips, J., Keane, C., Sloan, D., & Berger, A. (2016). An Evaluation Of A Bereavement Program In A US Research Hospital. *American Journal Of Hospice And Palliative Medicine*, 33(2), 150-153. Doi:10.1177/1049909114557538
- Macaden, Stanley C., Salins, Naveen, Muckaden, Maryann, Kulkarni, Priyadarshini, Joad, Anjum, Nirabhawane, Vivek & Simha, Srinagesh (2014). End Of Life Care Policy For The Dying: Consensus Position Statement Of Indian Association Of Palliative Care. *Indian Journal Of Palliative Care*(3), 171. Doi:10.4103/0973-1075.138384
- Marques, M. (2015). *Fatores Que Impedem A Resolução Do Luto*. *Psicologia.Pt*. Retrieved From Website: [Http://www.Psicologia.Pt/Artigos/Textos/A0860.Pdf](http://www.Psicologia.Pt/Artigos/Textos/A0860.Pdf)
- Mather, M. A., Good, P. D., Cavenagh, J. D., & Ravenscroft, P. J. (2008). Survey Of Bereavement Support Provided By Australian Palliative Care Services. *Medical Journal Of Australia*, 188(4), 228-230.
- Mclean, Sarah, Gomes, Barbara, & Higginson, Irene J. (2017). The Intensity Of Caregiving Is A More Important Predictor Of Adverse Bereavement Outcomes For Adult-Child Than Spousal Caregivers Of Patients Who Die Of Cancer. In (Vol. 26, Pp. 316-322).
- Melo, R. (2004). *O Processo De Luto: O Inevitável Percurso Face A Inevitabilidade Da Morte*. In *Universidade De Lisboa (Ed.)*, (Pp. 19). Retrieved From [Http://Tutorado.Unidades.Tecnico.Ulisboa.Pt/Files/Sites/40/Luto.Pdf](http://Tutorado.Unidades.Tecnico.Ulisboa.Pt/Files/Sites/40/Luto.Pdf)
- Menezes, Rachel Aisengart, & De Castro Barbosa, Patricia. (2013). A Construção Da "Boa Morte" Em Diferentes Etapas Da Vida: Reflexões Em Torno Do Ideário Paliativista Para Adultos E Crianças. (Portuguese). *The Construction Of A "Good Death" At Different Stages Of Life: Reflections On The Palliative Care Approach For Adults And Children*. (English), 18(9), 2653.
- Merel, S. E., White, A. A., Fligner, C. L., Amory, J. K., Stafford, M. M., & Hagman, M. M. (2015). Providers' Beliefs About Expressing Condolences To The Family Of A Deceased Patient: A Qualitative And Quantitative Analysis. *Journal Of Palliative Medicine*, 18(3), 217-224. Doi:10.1089/Jpm.2014.0217

- Midland Palliative Care Workgroup (2014). Referral Criteria For Adult Palliative Care Services In Midland Region. Captado Em [https://Baynav.Bopdnhb.Govt.Nz/Media/1302/Referral-Criteria\\_Specialist-Palliative-Care\\_Midlands\\_Final\\_Sept\\_2014\\_-2.Pdf](https://Baynav.Bopdnhb.Govt.Nz/Media/1302/Referral-Criteria_Specialist-Palliative-Care_Midlands_Final_Sept_2014_-2.Pdf) A 26/02/2019
- Miranda, Alejandro, & Contreras, Sebastián. (2014). El cuidado enfermero como problema ético: concepto y principios prácticos aplicados al acto de cuidado / Nursing care as an ethical problem: concepts and principles applied to the act of caring / O cuidado de enfermagem como problema ético: conceitos e princípios aplicados ao ato de cuidar. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(6), 873-880. doi:10.1590/0034-7167.2014670602
- Moneymaker, K. A. (2005). Understanding The Dying Process: Transitions During Final Days To Hours. *Journal Of Palliative Medicine*, 8(5), 1079. Doi:10.1089/Jpm.2005.8.1079
- Moon, Paul J. (2016). Anticipatory Grief: A Mere Concept? In (Vol. 33, Pp. 417-420).
- Moritz, R., Kretzer, L., & Berbigier, E. (2013). Cuidados Paliativos No Final Da Vida. In. Retrieved From [http://Arquivos.Cremesc.Org.Br/Publicacao/Cuidados\\_Paliativos\\_Livro.Pdf](http://Arquivos.Cremesc.Org.Br/Publicacao/Cuidados_Paliativos_Livro.Pdf)
- Morris, S. E., & Block, S. D. (2015). Adding Value To Palliative Care Services: The Development Of An Institutional Bereavement Program. *Journal Of Palliative Medicine*, 18(11), 915-922. Doi:10.1089/Jpm.2015.0080
- Nanni, M. G., Grassi, L., Tosato, S., Ruggeri, M., & Prigerson, H. G. (2015). The Psychopathological Characteristics Of Prolonged Grief. *Journal Of Psychopathology*, 21(4), 341-347.
- Nanni, Maria Giulia, Biancosino, Bruno, & Grassi, Luigi. (2014). Pre-Loss Symptoms Related To Risk Of Complicated Grief In Caregivers Of Terminally Ill Cancer Patients. In (Vol. 160, Pp. 87-91).
- Nathaniel, Jeremy D., Garrido, Melissa M., Chai, Emily J., Goldberg, Gabrielle, & Goldstein, Nathan E. (2015). Cost Savings Associated With An Inpatient Palliative Care Unit: Results From The First Two Years. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 50(2), 147-154. Doi:10.1016/J.jpainsymman.2015.02.023
- Neto, I., Marques, A., Gonçalves, E., Domingos, H., & Feio, M. (2014). A Propósito Da Criação Da Competência De Medicina Paliativa. *Cuidados Paliativos*, 1(1), 13-16.
- Newsom, Catherine, Schut, Henk, Stroebe, Margaret, Birrell, John, & Wilson, Stewart. (2016). Telephone Versus In-Person Intake Assessment For Bereavement Intervention: Does Efficiency Come At A Cost? *Death Studies*, 40(2), 71-79. Doi:10.1080/07481187.2015.1068244
- Nolan, S., Saltmarsh, P., & Leget, C. (2011). Spiritual Care In Palliative Care: Working Towards An EAPC Task Force. *European Journal Of Palliative Care*, 18(2), 86-89.
- Novelino, S., & L, Finelli. (2014). A Vivência Da Morte Pelo Enfermeiro Que Atua No Setor De Oncologia. *Revista Bionorte*, 3(1), 19-30. Capturado Em [http://Www.Revistabionorte.Com.Br/Arquivos\\_Up/Artigos/A68.Pdf](http://Www.Revistabionorte.Com.Br/Arquivos_Up/Artigos/A68.Pdf) A 05/02/2019
- Ordem Dos Médicos (2017), Documento Regulamentar Da Competência Em Medicina Paliativa, Obtido Em 20/05/2019 Em [http://Ordemdosmedicos.Pt/Wp-Content/Uploads/2017/09/Medicina\\_Paliativa\\_Doc\\_Regulamentar.Pdf](http://Ordemdosmedicos.Pt/Wp-Content/Uploads/2017/09/Medicina_Paliativa_Doc_Regulamentar.Pdf)
- Östlund, Ulrika, Blomberg, Karin, Söderman, Annika & Harstäde, Carina Werkander (2019). How to conserve dignity in palliative care: suggestions from older patients, significant others, and healthcare professionals in Swedish municipal care. *BMC Palliative Care*(1), 1. doi:10.1186/s12904-019-0393-x
- Palliative Care Australia (2018) National Palliative Care Standards 5TH EDITION The Royal Australian College of General Practitioners 2018 VOL. 47, NO. 11 (pp 747-752)

- Pazes, Maria Catarina Estevens, Nunes, Lucília, & Barbosa, António. (2014). Fatores Que Influenciam A Vivência Da Fase Terminal E De Luto: Perspetiva Do Cuidador Principal / Factors Influencing The Experience Of The Terminal Phase And The Grieving Process: The Primary Caregiver's Perspective / Factores Que Influyen En La Experiencia Del Duelo Y Proceso Terminal: Perspectiva Del Cuidador. *Revista De Enfermagem Referência*(3), 95. Doi:10.12707/RIII12135
- Penson, R. T., Gu, F., Harris, S., Thiel, M. M., Lawton, N., Fuller, A. F., & Lynch, T. J. (2007). Hope. *Oncologist*, 12(9), 1105-1113. Doi:10.1634/Theoncologist.12-9-1105
- Pereira-Salgado, Amanda Mader, Patrick, O'Callaghan, Clare, Boyd, Leanne & Staples, Margaret. (2017). Religious Leaders' Perceptions Of Advance Care Planning: A Secondary Analysis Of Interviews With Buddhist, Christian, Hindu, Islamic, Jewish, Sikh And Bahá'í Leaders. *BMC Palliative Care*(1), 1. Doi:10.1186/S12904-017-0239-3
- Pergert, P., & Lütznén, K. (2012). Balancing Truth-Telling In The Preservation Of Hope: A Relational Ethics Approach. *Nursing Ethics*, 19(1), 21-29. Doi:10.1177/0969733011418551
- Periyakoil, V. S., & Hallenbeck, J. (2002). Identifying And Managing Preparatory Grief And Depression At The End Of Life. *American Family Physician*, 65(5), 883-890+897-898.
- Philippin, Y. (2006). Normal Bereavement, Pathological Bereavement, And Prevention In Clinical Practice. *Infokara*, 21(4), 163-166.
- Pinto, Cândida, & Pais-Ribeiro, José Luís. (2007). Construção De Uma Escala De Avaliação Da Espiritualidade Em Contextos De Saúde / Development Of A Scale For The Assessment Of Spirituality In Health Settings. *Arquivos De Medicina*(2), 47.
- Pomeroy, Elizabeth C. (2011). On Grief And Loss. In *SOCIAL WORK* (Vol. 56, Pp. 101-105).
- Quill, T. E., & Abernethy, A. P. (2013). Generalist Plus Specialist Palliative Care - Creating A More Sustainable Model. *New England Journal Of Medicine*, 368(13), 1173-1175. Doi:10.1056/Nejmp1215620
- Ramos, John. (2015). Time For Grief. In *Journal Of The American Academy Of Physician Assistants* 28(8) DOI: 10.1097/01.JAA.0000469272.24676.2e.
- Rebelo, José Eduardo. (2005). Importância Da Entreeajuda No Apoio A Pais Em Luto. *Análise Psicológica*(4), 373.
- Rego, Francisca, & Nunes, Rui. (2019). The Interface Between Psychology And Spirituality In Palliative Care. *Journal Of Health Psychology*, 24(3), 279-287. Doi:10.1177/1359105316664138
- Relf, M, Machin, L & Archer, N. (2010). Guidance For Bereavement Needs Assessment In Palliative Care Captado Em <https://www.hospiceuk.org/docs/default-source/default-document-library/guidance-for-bereavement-needs-assessment-in-palliative-care.pdf?sfvrsn=0> A 09/05/2019
- Reverte, M & Rodríguez E. (2012). El Duelo En Los Cuidados Paliativos. Capturado Em [http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see\\_guia&id\\_guia=1](http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=1) P A 10/03/2019
- Robinson, Sophie, Kissane, David W., Burney, Susan, & Brooker, Joanne. (2016). A Review of the Construct of Demoralization. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 33(1), 93.
- Romero, Verónica & Cruzado, Juan Antonio (2016). Duelo, Ansiedad Y Depresión En Familiares De Pacientes En Una Unidad De Cuidados Paliativos A Los Dos Meses De La Pérdida. *Psicooncologia*(1), 23. Doi:10.5209/Rev\_PSIC.2016.V13.N1.52485
- Romero, Verónica. (2013). TRATAMIENTO DEL DUELO: EXPLORACIÓN Y PERSPECTIVAS. (Spanish). *Psicooncologia*, 9(2/3), 377.

- Rostila, M., Saarela, J., Kawachi, I., & Hjern, A. (2015). Testing The Anniversary Reaction: Causal Effects Of Bereavement In A Nationwide Follow-Up Study From Sweden. *European Journal Of Epidemiology*, 30(3), 239-247. Doi:10.1007/S10654-015-9989-5
- Ruijs, C. D., Kerkhof, A. J., Van Der Wal, G., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2013). Symptoms, Unbearability And The Nature Of Suffering In Terminal Cancer Patients Dying At Home: A Prospective Primary Care Study. *BMC Fam Pract*, 14, 201. Doi:10.1186/1471-2296-14-201
- Sanz Rubiales, A., Del Valle Rivero, M. L., Flores Pérez, L. A., Hernansanz De La Calle, S., Gutiérrez Alonso, C., & García Recio, C. (2014). [Ethical Questions In The Spanish Journal "Medicina Paliativa": 1994 - 2013]. *Cuad Bioet*, 25(83), 183-197.
- Sapeta, A., & F., Romeiro. (2018). Relatório De Outono 2018 – Apoio No Luto. Retrieved From [https://www.apcp.com.pt/uploads/opcp\\_projeto\\_1b\\_2\\_relatorio\\_vf\\_signed.pdf](https://www.apcp.com.pt/uploads/opcp_projeto_1b_2_relatorio_vf_signed.pdf) A 21/01/2019
- Saúde, Administração Central Do Sistema De. (2017). Requisitos Mínimos Para Equipas Locais De Cuidados Paliativos Da Rede Nacional De Cuidados Paliativos (RNCP) E Indicadores De Referência Para A Implementação E Desenvolvimento Destas Equipas. Retrieved From <http://www.aenfermagemasleis.pt/wp/wp-content/uploads/2017/01/circular-normativa-acss-requisitos-m%C3%Adnimos-para-equipas-locais-de-cuidados-paliativos-16-01-2017.pdf>. A 14/04/2019
- Saúde, Direcção Geral Da. (2019). Modelo De Intervenção Diferenciada No Luto Prolongado Em Adultos. Direcção Geral Da Saúde Retrieved From <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/.../norma-n-0032019-de-23042019-pdf.aspx>. A 05/02/2019
- Saunders, C. (2000). The Evolution Of Palliative Care. *Patient Education And Counseling*, 41(1), 7-13. Doi:10.1016/S0738-3991(00)00110-5
- Schroepfer, Tracy A. (2007). Critical Events In The Dying Process: The Potential For Physical And Psychosocial Suffering. *Journal Of Palliative Medicine*, 10(1), 136-147. Doi:10.1089/jpm.2006.0157
- Schub, T., & Heering, H. (2017). Patients And Families In Grief: Providing Support. *CINAHL Nursing Guide*.
- Schub, T., & Komusky, J. (2018). End-Of-Life Care: Caring For The Dying Patient And Family Of The Dying Patient. In: *CINAHL Nursing Guide*.
- Scott, Katrina, Thiel, Mary Martha, & Dahlin, Constance M. (2008). The National Agenda For Quality Palliative Care: The Essential Elements Of Spirituality In End-Of-Life Care. *Chaplaincy Today*, 24(2), 15.
- Shear, M. K. (2012). Grief And Mourning Gone Awry: Pathway And Course Of Complicated Grief. *Dialogues In Clinical Neuroscience*, 14(2), 119-128.
- Shear, M. K. (2015). Complicated Grief. *New England Journal Of Medicine*, 372(2), 153-159. Doi:10.1056/Nejmcp1315618
- Shore, Julia Carl, Koch, Lauren M., Wientzen Gelber, Marianne, & Sower, Emily. (2016). CE Symptom Management Series. Anticipatory Grief. *Journal Of Hospice & Palliative Nursing*, 18(1), 15.
- Smith, S. H. (2005). Anticipatory Grief And Psychological Adjustment To Grieving In Middle-Aged Children. *American Journal Of Hospice And Palliative Medicine®*, 22(4), 283-286. <https://doi.org/10.1177/104990910502200409>
- Smith, T. J., Coyne, P. J., & Cassel, J. B. (2012). Practical Guidelines For Developing New Palliative Care Services: Resource Management. In (Vol. 23, Pp. 70-75).

- Snyder, Dawn, Ellison, Neil M., & Neidig, Nancy. (2002). Development Of A Bereavement Program In A Tertiary Medical Center. *Journal Of Palliative Medicine*, 5(6), 877-882. Doi:10.1089/10966210260499069
- Snyder, J. (1996). Bereavement Protocols. *Journal Of Emergency Nursing: JEN : Official Publication Of The Emergency Department Nurses Association*, 22(1), 39-42. Doi:10.1016/S0099-1767(96)80073-0
- Stjernswärd, Jan, Foley, Kathleen M., & Ferris, Frank D. (2007). The Public Health Strategy For Palliative Care. *Journal Of Pain & Symptom Management*, 33(5), 486-493. Doi:10.1016/J.jpainsymman.2007.02.016
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The Dual Process Model Of Coping With Bereavement: Rationale And Description. *Death Studies*, 23(3), 197-224. Doi:10.1080/074811899201046
- Stroebe, Margaret Susan, Folkman, Susan, Hansson, Robert O., & Schut, Henk. (2006). The Prediction Of Bereavement Outcome: Development Of An Integrative Risk Factor Framework. *Social Science & Medicine*, 63(9), 2440-2451. Doi:10.1016/J.socscimed.2006.06.012
- Stroebe, Margaret, Schut, Henk, & Stroebe, Wolfgang. (2007). Health Outcomes Of Bereavement. *Lancet*, 370(9603), 1960-1973. Doi:10.1016/S0140-6736(07)61816-9
- Teno, Joan M., Gozalo, Pedro, Trivedi, Amal N., Bunker, Jennifer, Lima, Julie, Ogarek, Jessica, & Mor, Vincent. (2018). Site Of Death, Place Of Care, And Health Care Transitions Among US Medicare Beneficiaries, 2000-2015. In (Vol. 320, Pp. 264-271).
- Thomsen, Kia Toft, Guldin, Mai-Britt, Nielsen, Mette Kjærgaard, Ollars, Chaitali Laura & Jensen, Anders Bonde. (2017). A Process Evaluation Of Systematic Risk And Needs Assessment For Caregivers In Specialised Palliative Care. *BMC Palliative Care*(1), 1. Doi:10.1186/S12904-017-0196-X
- Van Der Houwen, Karolijne, Stroebe, Margaret, Stroebe, Wolfgang, Schut, Henk, Van Den Bout, Jan, & Wijngaards-De Meij, Leoniek. (2010). Risk Factors For Bereavement Outcome: A Multivariate Approach. *Death Studies*, 34(3), 195-220.
- Vasconcelos G., & P., Pereira. (2018). Cuidados Paliativos Em Atenção Domiciliar: Uma Revisão Bibliográfica. *Revista De Administração Em Saúde*, 18(70). Captado Em [Http://Cqh.Org.Br/Ojs-2.4.8/Index.Php/Ras/Article/View/85/110](http://Cqh.Org.Br/Ojs-2.4.8/Index.Php/Ras/Article/View/85/110) A 04/05/2019
- Vermandere, M., Choi, Y. N., De Brabandere, H., Decouttere, R., De Meyere, E., Gheysens, E., . . . Aertgeerts, B. (2012). Gps' Views Concerning Spirituality And The Use Of The FICA Tool In Palliative Care In Flanders: A Qualitative Study. *Br J Gen Pract*, 62(603), E718-725. Doi:10.3399/Bjgp12x656865
- Wahid, A. S., Jamshaid, S., Oyewole, F., Saleh, D., Ahmed, A., Sayma, M., . . . Payne, S. (2018). Barriers And Facilitators Influencing Death At Home: A Meta-Ethnography. *Palliative Medicine*, 32(2), 314-328. Doi:10.1177/0269216317713427
- Watzlawick, Paul, Beavin Janet, Jackson, Don. (1967). Some Tentative Axioms Of Communication. In Norton & Company (Eds.), *Pragmatics Of Human Communication: A Study Of Interactional Patterns, Pathologies, And Paradoxes* (Pp. 48-71). New York: Pragmatics Of Human Communication: A Study Of Interactional Patterns, Pathologies, And Paradoxes.
- Who. (2017). Retrieved From Who Definition Of Palliative Care Website: [Http://Www.Who.Int/Cancer/Palliative/Definition/En/#](http://Www.Who.Int/Cancer/Palliative/Definition/En/#) Em 14/11/2017
- Wortman, C. B., Sonnega, J., Carr, D., Nesse, R. M., Lehman, D. R., Tweed, R. G., . . . Bonanno, G. A. (2002). Resilience To Loss And Chronic Grief: A Prospective Study From Preloss To 18-Months Postloss. *Journal Of Personality And Social Psychology*, 83(5), 1150-1164. Doi:10.1037/0022-3514.83.5.1150

Yong Joo, Rhee. (2016). Location Of Death And End-Of-Life Care. Korean Journal Of Hospice & Palliative Care, 19(1), 5-10. Doi:10.14475/Kjhpc.2016.19.1.5

Zisook, Sidney, Iglewicz, Alana, Avanzino, Julie, Maglione, Jeanne, Glorioso, Danielle, Zetumer, Samuel, . . . Shear, M. Katherine. (2014). Bereavement: Course, Consequences, And Care. In (Vol. 16).

Zwielewski, Grazielle, & Sant'Ana, Vânia. (2016). Detalhes De Protocolo De Luto E A Terapia Cognitivo-Comportamental / A Grief Protocol Details And The Cognitive Behavior Therapy Applicability. Revista Brasileira De Terapias Cognitivas(1), 27. Doi:10.5935/1808-5687.20160005