



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

## **Percursos/Momentos:**

**A prática especializada do assistente social nos Cuidados Paliativos e as experiências vividas pelos profissionais de saúde no processo de luto**

Fátima De Jesus Chibante Camões Pinheiro

## **Orientadora**

Prof. Doutora Ana Querido

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 da Professora Doutora Ana Querido, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

**Outubro de 2022**



## Agradecimentos

A decisão de avançar para o mestrado em Cuidados Paliativos, foi partilhada com todos aqueles que sabem o que o conhecimento e a aprendizagem significam para mim.

Em especial, a ti Tiago. T.A.M.

A quem ensinei a respeitar, o meu percurso, os meus projetos, a minha caminhada.

À família.

Aos que fazem parte da minha viagem.

À Prof. Dra. Ana Querido.

À minha orientadora de estágio, que me conduziu e me apoiou sempre com enorme profissionalismo.

À Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital e à Unidade de Internamento do Hospital que me receberam tão bem, e me proporcionaram esta bagagem de conhecimento e de prática.

A todas as pessoas com doença e suas famílias, que me permitiram nos momentos mais frágeis das suas vidas, estar presente, aprender e dar o meu melhor.

Muito obrigada!



Ninguém veio para ficar! Faça com que valha a pena, com sentido,  
com entrega, com amor.



## **Resumo**

Após um percurso de aprendizagem, aquisição de conhecimento e de prática este é o documento que se apresenta. Um relatório, que é um requisito essencial para a obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos, que surge no âmbito do VIII Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD), do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

A apresentação deste relatório tem como objetivo descrever as competências adquiridas durante o período de prática clínica, assentes na importância da comunicação em cuidados paliativos, no suporte e apoio ao doente e família, no cuidar em fim de vida e no processo de luto, com descrição das atividades desenvolvidas ao longo do estágio.

Foi desenvolvida a temática do luto numa revisão sistemática da literatura subordinada ao tema: Experiências vividas pelos profissionais de saúde no processo de luto.

A revisão sistemática da literatura pretende identificar de forma global, a melhor evidência disponível, bem como identificar e analisar a experiência vivida dos profissionais de saúde face ao processo de luto. Contribuindo para um maior conhecimento do impacto do luto nos profissionais de saúde, apesar das diferentes culturas, identificando-se a necessidade de maior formação académica, não só para melhor atuação a nível laboral, como na facilitação de um processo de luto saudável perante a morte de doentes que acompanham.

## **Palavras-chave**

Prática especializada; assistente social; cuidados paliativos; profissionais de saúde; luto.



## **Abstract**

After a journey of learning, acquisition of knowledge and practice, this is the document that is presented. A report, which is an essential requirement for obtaining the Master's degree in Palliative Care, which appears within the scope of the VIII Master's Degree in Palliative Care at Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD), from the Polytechnic Institute of Castelo Branco.

The presentation of this report aims to describe the skills acquired during the period of clinical practice, based on the importance of communication in palliative care, in supporting the patient and family, in end-of-life care and in the grieving process, with a description of the activities developed during the internship.

The theme of mourning was developed in a systematic review of the literature on the theme: Experiences lived by health professionals in the mourning process.

The systematic review of the literature aims to globally identify the best evidence available, as well as to identify and analyze the lived experience of health professionals in the face of the grieving process. Contributing to a greater understanding of the impact of mourning on health professionals, despite different cultures, identifying the need for greater academic training, not only for better work performance, but also in facilitating a healthy mourning process in the face of death of accompanying patients.

### **Keywords**

Specialized practice; social worker; Palliative care; health professionals; bereavement.



# Índice geral

Agradecimentos .....	III
Resumo .....	VII
Abstract.....	IX
Índice geral .....	XI
Índice figuras .....	XV
Índice tabelas .....	XVII
Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos .....	XIX
1. Introdução.....	1
2. Estágio de prática clínica na Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos: O contexto .....	4
3. Objetivos da prática clínica .....	6
4. Os Pilares fundamentais dos Cuidados Paliativos .....	8
4.1. Comunicação.....	8
4.2. Trabalho em Equipa.....	10
4.3. Apoio à Família e a Importância das Conferências Familiares.....	11
4.4. Controlo de Sintomas .....	13
5. Reflexão crítica do percurso de prática clínica à luz das competências do Serviço Social em Cuidados Paliativos .....	15
5.1. Aplicação dos princípios de cuidados paliativos na prática do serviço social .....	19
5.2. Avaliação .....	19
5.3. Tomada de decisão .....	20
5.4. Planeamento e prestação de cuidados .....	20
5.5. Advocacia .....	22
5.6. Partilha de informações.....	22
5.7. Avaliação .....	23
5.8. Trabalho em equipa interdisciplinar.....	23
5.9. Educação e investigação .....	24
5.10. A prática reflexiva .....	28
6. Revisão Sistemática da Literatura .....	30
6.1. Introdução .....	30
6.2. Metodologia .....	31

6.2.1. Critérios de Inclusão e Exclusão .....	31
6.3. Fontes de Informação .....	32
6.4. Estratégia de Pesquisa.....	32
6.5. Processo de Seleção .....	32
6.6. Processo de Recolha de Dados .....	32
6.6.1. Itens dos Dados .....	32
6.7. Avaliação do Risco de Viés .....	33
6.8. Resultados .....	33
6.8.1. Seleção dos Estudos .....	33
6.8.2. Avaliação da Qualidade dos Artigos Incluídos .....	34
6.8.3. Características dos Estudos .....	36
6.9. Interpretação dos Resultados .....	40
6.10. Discussão dos Resultados.....	40
6.11. Limitações dos Estudos Incluídos .....	42
7. Conclusões .....	42
8. Conclusão .....	43
Referências Bibliográficas .....	46
Apêndices .....	51
Apêndice A –Caso Clínico .....	53
Apêndice B - Cartaz de divulgação da Ação de Sensibilização: “Venha Conhecer os Cuidados Paliativos! Como a Borboleta...respeitar o ritmo de VIDA”. .....	57
Apêndice C- Flyer informativo sobre Cuidados Paliativos .....	58
Apêndice D – Cartaz de divulgação da ação de formação: “NORMA DA DGS 003/2019 - MODELO DE INTERVENÇÃO DIFERENCIADA NO LUTO PROLONGADO EM ADULTOS” .....	60
Apêndice E– Plano pedagógico da ação de formação: “(Re) Visitar a Norma 003/2019 DGS .....	61
Apêndice F– Conteúdos da ação de formação: Luto. Norma DGS n. 003/2019, 23 de abril .....	64
Apêndice G - Adenda ao Protocolo de acompanhamento no LUTO .....	81
Apêndice H- Apresentação de proposta/sugestão .....	82
Anexos .....	83
Anexo A – Avaliação de Sobrecarga do Cuidador -Escala de Zarit. ....	85
Anexo B – Instrumento de avaliação – Distress Management .....	87

Anexo C - Instrumento de avaliação – Adult Attitude to Grief Scale .....	88
Anexo D - Protocolo de Acompanhamento no Luto .....	89



## Índice figuras

Figura 1-Modelo de Transição Progressiva Fonte: (Adaptado de OMS 1996 e APCP 2006) .....	1
Figura 2. Modelo de “ <i>Bow-tie</i> ” (Hawley, 2014) .....	2
Figura 3 - Estado de integração avançada Fonte: (PEDCP, 2021/2022) .....	2
Figura 4 - Representação das quatro escalas da dor (DGS, 2003) .....	15
Figura 5 - Aplicação da estratégia de pesquisa para alcance do número total de estudos para análise (Diagrama PRISMA-2021) .....	34



## Índice tabelas

Tabela 1 – Objetivos gerais e específicos da prática clínica .....	7
Tabela 2 – Análise Swot Fonte:(Elaboração própria) .....	29
Tabela 3. Critérios de Inclusão e Exclusão .....	31
Tabela 4. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research .....	35
Tabela 5. Características dos Estudos Incluídos na RSL .....	36
Tabela 6 – Análise Swot Fonte: (Elaboração própria) .....	43



## Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

Aces- Agrupamento de Centros de

Saúde AVC- Acidente Vascular

Cerebral

CF – Conferencias

Familiares CH – Centro

Hospitalar

CP- Cuidados Paliativos

DGS- Direção Geral de Saúde

EAPC- European Association for Palliative Care

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados

Integrados

ECSCP- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

ElHSCP – Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados

Paliativos ESALD- Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

IASSW - International Association of Schools of Social Work

IFSW - International Federation of Social Workers

IPSS- Instituição Particular de Solidariedade Social

PEDCP- Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RSL – Revisão Sistemática da

Literatura RT- Radioterapia

SAD- Serviço de Apoio

Domiciliário Sr. - Senhor

Sra. – Senhora

UDHV – Últimos Dias e Horas de Vida

UICP – Unidade de Internamento de Cuidados Paliativos



## 1. Introdução

À medida que avançamos no tempo, verificamos que a esperança média de vida e consequentemente, o envelhecimento da população, no global, tem vindo a aumentar. Prevê-se que na União Europeia, até 2060, a proporção das pessoas com mais de 65 anos praticamente duplique e das pessoas com mais de 80 anos triplique, tal como refere o “Livro Branco” da *European Association for Palliative Care* (EAPC). O envelhecimento da população representa um enorme desafio no sistema de saúde e no setor social. As doenças crónicas, progressivas, incapacitantes e incuráveis, assim como a dependência resultado das mesmas, exigem respostas e acima de tudo respostas eficazes, eficientes e centradas na pessoa e na família. Os Cuidados Paliativos representam a resposta, a promoção da qualidade de vida e do sentimento de dignidade, que se merece até ao último suspiro.

Várias são as definições de Cuidados Paliativos, e em todas elas, a filosofia e os objetivos são comuns, o impacto da doença na vida da pessoa, o alívio do sofrimento, o controlo de sintomas, a comunicação eficaz, o apoio à família e a importância da multidisciplinariedade e interdisciplinariedade, de acordo com a lei de bases dos cuidados paliativos (2012).

A World Health Organization (2002, s.p.) define os Cuidados Paliativos como uma “abordagem para melhorar a qualidade de vida dos doentes, e respetivas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de doença grave ou incurável (...), com especial importância, para a “prevenção e alívio do sofrimento, recorrendo a uma identificação precoce, avaliação e consequente alívio dos problemas físicos, psicológicos e espirituais.” Importante sublinhar que os Cuidados Paliativos devem ser introduzidos, desde o momento do diagnóstico, fase em que a alteração à rotina, à autoimagem, à relação com o eu e com o outro, à busca de respostas, se inicia e se exige um acompanhamento interdisciplinar, no superior interesse da pessoa com doença e sua família.

O modelo de transição progressiva (Fig.1), espelha a introdução dos cuidados paliativos, na fase do diagnóstico, em que os cuidados curativos ainda se encontram presentes. A intervenção dos cuidados paliativos, estende-se para além da morte da pessoa com doença, centrando-se na família, no suporte e apoio no processo de luto.



Figura 1-Modelo de Transição Progressiva Fonte: (Adaptado de OMS 1996 e APCP 2006)

Outros modelos de prestação de cuidados paliativos, tem vindo a ser desenvolvidos. De acordo com Pippa Hawley (2015) o modelo Disease Management – Enhanced Model, reconhece a dualidade de uma abordagem que prepara os pacientes para o pior (morte), mas ainda permite esperança para o melhor (cura). O objetivo desse modelo seria ilustrar um processo em que a possibilidade de morrer pode ser introduzida suavemente em um momento em que os pensamentos de pacientes e familiares podem ser consumidos pela esperança de cura. O modelo consiste em dois triângulos sobrepostos, lembrando uma gravata borboleta, com uma seta apontando da esquerda para a direita (Fig.2). O primeiro triângulo representa a gestão da doença e o segundo triângulo são os cuidados paliativos. A base do triângulo de cuidados paliativos (final do modelo) inclui tanto a morte quanto a sobrevivência como possíveis desfechos. A seta indica que este é um processo dinâmico com uma mudança gradual de foco.

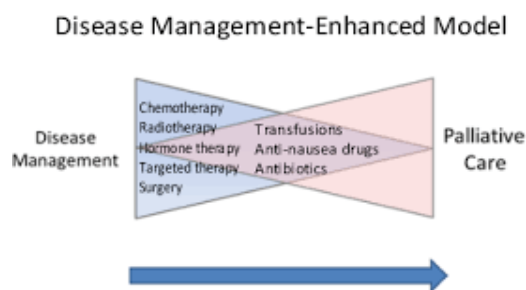


Figura 2. Modelo de “Bow-tie” (Hawley, 2014)

Atualmente o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) 2021-2022, em Portugal, aponta como objetivo para a próxima década, a introdução do estado de integração avançada (Fig. 3) assumindo a atual falta de equidade a nível nacional, da acessibilidade aos cuidados paliativos, numa abordagem paliativa que se quer de excelência, promovendo para o efeito, profissionais cada vez mais dotados de formação teórica e prática e qualificação de excelência, que possibilite uma intervenção e acompanhamento centrados na pessoa e na família., durante o ciclo de vida.



Figura 3 - Estado de integração avançada Fonte: (PEDCP, 2021/2022)

Os cuidados paliativos, para responderem adequadamente às necessidades dos doentes e sua família, precisam de estar organizados sob a forma de um modelo integrado com diversos níveis de prestação. A abordagem a estes doentes diferencia-se em ações paliativas, cuidados paliativos generalistas, cuidados paliativos especializados e centros de excelência. (...). Podem ser prestados em adequada articulação por diferentes tipologias: equipas de cuidados paliativos domiciliários, unidades de cuidados paliativos, equipas intrahospitalares de suporte em cuidados paliativos (Capelas, M. & Coelho, S. 2014).

Seguindo o modelo de organização dos serviços de Cuidados Paliativos, de acordo com Capelas (2016), uma equipa intrahospitalar de suporte em cuidados paliativos disponibiliza aconselhamento especializado em cuidados paliativos e apoio a toda a estrutura hospitalar, doentes, família e cuidadores no ambiente hospitalar (...). O seu principal objetivo é o alívio dos múltiplos sintomas e sofrimento dos doentes paliativos nas diferentes enfermarias/serviços do hospital através de consultoria às diferentes equipas, assim como apoio direto aos doentes e família. Uma Unidade de Internamento de Cuidados Paliativos (UICP) presta cuidados especializados a doentes internados, sendo por isso um serviço especializado em tratar e cuidar do doente paliativo (...) tendo como objetivos aliviar o desconforto e sofrimento, e se possível estabilizar o estado funcional, assim como oferecer ao doente e cuidadores o apoio psicológico e social necessário.

O plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos (PEDCP) para o biênio 2021-2022, os modelos de organização e a formação académica dos profissionais de saúde, norteiam o nível diferenciador e exigente na prestação efetiva de cuidados paliativos, sendo necessário continuar a promover a formação em cuidados paliativos, de nível básico, para todos os profissionais de saúde, assim como a formação avançada, para todos os profissionais das equipas de cuidados paliativos. Promover a formação nos níveis básico, intermédio e avançado e apostar na formação contínua. (PEDCP, 2021,2022).

A profunda consciencialização como profissional e como pessoa, da dificuldade no acesso e universalidade aos cuidados paliativos no momento de maior vulnerabilidade do doente, dos seus cuidadores/famílias, do respeito pelo seu Eu, pelo seu corpo, no processo de aceitação da finitude, na proximidade do fim de uma vida que foi significativa e que merece ser vivida com dignidade e respeito, exigem que a formação e especialização dos profissionais seja uma prioridade.

O apoio no luto à família e/ou cuidadores, como área de intervenção em cuidados paliativos, exige dos profissionais de saúde formação especializada, pelo que trabalhar as questões do processo de morrer e da morte, envolvem competências e habilidades de comunicação, de gestão de emoções, de observação, empatia, controlo de sintomas e avaliação das necessidades, que diariamente os profissionais são confrontados.

Face a esta exigente área de cuidados, procura-se com este relatório, através de

uma revisão sistemática da literatura, demonstrar a melhor evidência, identificar e analisar as experiências vividas pelos profissionais de saúde face ao luto e dar um importante contributo para a melhoria da prática dos profissionais de saúde.

É neste contexto que se apresenta o relatório, que está organizado em três partes, sendo que a primeira é dirigida à descrição do local do estágio, o seu funcionamento e a reflexão crítica da prática clínica. A segunda destaca-se pela área de temática escolhida para o estudo, e o respetivo processo de investigação: uma revisão sistemática da literatura, face a uma pergunta de partida: as experiências vividas pelos profissionais de saúde no processo de luto, e a terceira parte dirigida às conclusões em que esteve sempre presente o tema central: a prática especializada do assistente social em CP e as experiências vividas pelos profissionais de saúde face ao luto.

## **2. Estágio de prática clínica na Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos: O contexto**

A Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados paliativos (EIHSCP) de um Centro Hospitalar da Região Centro de Portugal foi o local escolhido para a realização do estágio de prática clínica, cuja atividade se iniciou em 2018.

A escolha desta equipa recaiu sobre vários aspetos: por ser uma referência na área dos Cuidados Paliativos com profissionais especializados, nomeadamente assistente social; experiência em Cuidados Paliativos em meio hospitalar; facilidade de acesso por relativa proximidade, e pela oportunidade de conhecer e vivenciar outras realidades no percurso de aquisição de competências com a perspetiva de *benchmarking* de constituir uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) no Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) onde desenvolvo a minha atividade profissional como assistente social.

A EIHSCP é uma estrutura que integra o serviço de Cuidados Paliativos do hospital e que, para além desta tipologia de resposta, inclui uma Unidade de internamento em Cuidados Paliativos (UICP), a consulta externa e hospital de dia.

A EIHSCP tem como objetivo, prevenir e acompanhar o sofrimento decorrente de uma doença grave, prolongada, incurável e progressiva, e proporcionar a máxima qualidade de vida ao doente e sua família. Proporciona suporte no processo de adaptação à perda decorrente do processo de doença, no processo de morrer e no acompanhamento no processo de luto.

A sua intervenção passa por delinear um plano de atuação/intervenção, regularmente revisto, ajuste terapêutico e a programação de novas consultas e/ou avaliação da necessidade de outro tipo de intervenção. A equipa é constituída por três médicas, cinco enfermeiras, uma assistente social (também afeta a outros serviços do CH X) uma psicóloga (que presta apoio também à UICP) e duas assistentes

operacionais.

O aumento de pedidos de colaboração por parte dos diversos serviços de internamento do hospital, refletem a necessidade de alocar mais profissionais à EIHS CP. Centrado no objetivo de prestar mais e melhores cuidados paliativos, o centro hospitalar investe na integração de mais profissionais, médicos e enfermeiros, que se preparam para integrar a equipa.

O espaço físico da EIHS CP, partilhado com o espaço de hospital de dia e de consulta externa é composto por uma sala de reuniões, de registos e de atendimento ao doente e seus familiares; um gabinete médico; uma sala multiuso para conferências familiares e consultas de psicologia, entre outros; e ainda uma sala que recebe os doentes para tratamento/controlo de sintomas. Esta unidade funciona de 2<sup>o</sup> a 6<sup>o</sup> feira, das 9h às 18h. O espaço físico da equipa é acolhedor, contudo também é manifestamente insuficiente quanto aos recursos materiais e no que respeita ao número de equipamento informático face ao número de profissionais que estão afetos à equipa e aos estagiários, sendo necessário uma boa gestão e articulação entre todos os elementos para a realização dos registos nas diversas plataformas informáticas, sendo ocasionalmente necessário recorrer a outros gabinetes de outros serviços do hospital.

Na sua estratégia organizativa, a EIHS CP reúne diariamente para discussão dos diversos pedidos de colaboração provenientes dos vários serviços de internamento do hospital, que vão oscilando, apesar de se identificar semanalmente, e em média, um acréscimo dos mesmos. Estas reuniões antecedem as visitas aos serviços de internamento. São validadas todas as informações disponíveis nos registos clínicos e definida pela equipa o melhor plano de cuidados. Todos os doentes são visitados pela equipa e nas novas admissões, aos doentes que se encontram lúcidos e orientados, são prestadas informações quanto ao objetivo e acompanhamento da mesma, ajuste terapêutico, e a garantia de contacto com as famílias para o devido esclarecimento de dúvidas/ informações. As consultas acontecem habitualmente no período da manhã e eventualmente no início da tarde, contudo e face ao elevado número das mesmas raramente se consegue cumprir o horário estabelecido, existindo ainda consultas em regime de extra agendamento, pelo que nesses dias o tempo de espera é maior, impossibilitando momentos de pausa na equipa.

Desde o início do estágio de prática clínica, que o mesmo foi dirigido e decorreu maioritariamente na EIHS CP, sendo fundamental para mim desenvolver competências e absorver o máximo de conhecimento, aprendizagem e habilidades necessárias, pelo que foi com grande satisfação que tive a oportunidade de realizar o estágio em simultâneo, uma vez por semana, na UICP do CH X.

A UICP, cujas instalações se encontram noutra hospital, foi inaugurada em março de 2021, por reestruturação de um antigo serviço de Cirurgia Geral. Tem capacidade para 12 camas, em 10 quartos num espaço físico adequado à individualidade, privacidade e conforto necessários ao doente e à sua família. Conta ainda com um

gabinete destinado às reuniões de equipa; outro para a coordenação; uma sala para conferências familiares; sala de tratamentos; duas casas de banho; zona de limpos e sujos; refeitório e sala de convívio, atividades e/ou formação. É constituída por duas médicas, quinze enfermeiras, uma assistente social (afeta também a outros serviços do CH X) uma psicóloga (também afeta à EIHS CP) e oito assistentes operacionais.

Na UICP as reuniões da equipa multidisciplinar acontecem semanalmente, às quartas-feiras, embora diariamente ocorram reuniões de passagem de turno, de informação e discussão de planos de cuidados/intervenção.

O serviço de Cuidados Paliativos prima por uma boa articulação entre as diferentes respostas e os demais serviços da comunidade, instituições, RNCCI, ACES e respetivas unidades funcionais de diversos hospitais, sendo este o princípio basilar de uma estrutura funcional em rede.

### **3. Objetivos da prática clínica**

Os objetivos da prática clínica como Assistente Social, pretenderam ir ao encontro das competências específicas enunciadas pelo Grupo de Trabalho de Serviço Social da *European Association for Palliative Care* (2015) comprometendo-se sempre a cumprir e respeitar com a maior dignidade ética, deontológica, relacional, científica e profissional os pressupostos exigidos à melhor intervenção e acompanhamento à pessoa com sofrimento decorrente da doença e sua família.

Assim apresentam-se na seguinte tabela, os objetivos e competências anteriormente definidos no projeto que antecedeu o estágio de prática clínica, visando a obtenção do grau de mestre.

Tabela 1 - Objetivos gerais e específicos da prática clínica

Objetivos gerais	Objetivos específicos
Compreender e aplicar os valores e princípios dos Cuidados Paliativos (CP) na sua prática assistencial	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Conhecer a dinâmica de trabalho da EIHSCP;</li> <li>» Agir de forma reflexiva e ética com base nos valores e princípios inerentes na prática desenvolvida com os demais profissionais, pessoas com necessidades de CP e suas famílias;</li> <li>» Divulgar os valores e princípios dos CP a utentes e colaboradores do hospital.</li> </ul>
Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Elaborar planos assistenciais de qualidade dirigidos à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva e sua família em colaboração com a equipa interdisciplinar;</li> <li>» Relacionar conhecimentos adquiridos anteriormente, respeitantes à comunicação, controlo de sintomas, apoio à família no luto e trabalho em equipa;</li> <li>» Conhecer a prática da Assistente Social na equipa interdisciplinar;</li> <li>» Avaliar as necessidades sociais das pessoas e sua família;</li> <li>» Avaliar as características socioeconómicas, demográficas e culturais da pessoa;</li> <li>» Conhecer e facilitar o acesso a meios de apoio à pessoa e sua família disponíveis na comunidade.</li> </ul>
Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP;	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Relacionar questões práticas e reais com conhecimentos adquiridos anteriormente;</li> <li>» Elaborar reflexão crítica sobre a análise de um assunto complexo inerente à prática dos CP.</li> </ul>
Desenvolver experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de CP, em regime de internamento.	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Conhecer estratégias e metodologias, utilizadas pela equipa, no processo de luto com a pessoa;</li> <li>» Identificar barreiras à comunicação no processo de luto;</li> <li>» Refletir sobre as relações entre profissionais/familiares e a pessoa;</li> <li>» Aprofundar conhecimentos e práticas nos quatro pilares dos CP e processo de luto na pessoa acompanhada pela equipa;</li> <li>» Compreender a experiência vivida no processo de luto pelos assistentes sociais;</li> <li>» Desenvolver aspetos práticos relacionados com a intervenção na consulta de apoio ao luto.</li> </ul>
Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico, mediante a elaboração de um relatório final e da construção de um plano de implementação de uma equipa de CP.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Promover registos diários sobre casos clínicos e situações específicas de prática assistencial.</li> <li>» Discutir práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico em reunião de grupo/equipa;</li> <li>» Construir um plano de proposta de implementação de uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos</li> </ul>

## 4. Os Pilares fundamentais dos Cuidados Paliativos

Várias são as referências bibliográficas que definem os pilares dos Cuidados Paliativos enquadrados na sua filosofia, pelo que se aborda uma breve conceptualização dos mesmos, fazendo referência a casos acompanhados durante o estágio de prática clínica.

Os profissionais que constituem as equipas especializadas em CP norteiam a sua prática, e de acordo com diversos autores (Twycross, 2003; Barbosa e Neto, 2016), naqueles que são os pilares desta área de intervenção: a comunicação, trabalho em equipa, controlo de sintomas e apoio à família. Estes pilares são essenciais no desenvolvimento das competências especializadas dos profissionais de saúde integrados numa equipa de CP.

### 4.1. Comunicação

Em Cuidados Paliativos, à semelhança de outros cuidados de saúde, a relação terapêutica é estabelecida através da comunicação. Neste sentido, este é um tópico de bastante relevância, na medida em que se constitui como uma ferramenta indispensável na prática, sendo até equiparada à importância de um diagnóstico (Neto, Querido & Salazar, 2016). Podemos definir comunicação como um processo dinâmico e multidirecional em que existe uma troca e partilha de informação, emoções e atitudes, que implica uma constante adaptação a uma realidade em constante mudança (Gask, 2000).

Importa salientar que as competências comunicacionais não são competências que possam ser trabalhadas com o tempo, mas sim com a sua adequação na prática, onde existe consideração por um discurso oportuno e que as condições vivenciadas pela pandemia recente realçaram a necessidade de estabelecer comunicação adequada relativa à progressão da doença e à proximidade do fim de vida (Eckberg et al., 2021).

A introdução de questões abertas de convite à colocação das verdadeiras preocupações dos doentes e famílias, e envolver as famílias nas discussões de fim de vida revelaram-se ser uma mais-valia para uma comunicação adequada e eficaz (Ekberg et al., 2021).

Uma comunicação eficaz em Cuidados Paliativos traduz-se em benefícios para todos os envolvidos: isto é, tanto para os doentes como para os profissionais de saúde. Existindo uma comunicação eficaz, as necessidades existentes são de mais fácil identificação, o que proporciona ao doente um sentimento de compreensão e confiança o que, por sua vez, irá reduzir os níveis de ansiedade e restantes sintomas inerentes aos Cuidados Paliativos.

A comunicação sobre o fim da vida e os cuidados em fim de vida são extremamente importantes para fornecer assistência de qualidade à medida que as

peças se aproximam da morte. Tal comunicação é muitas vezes complexa e envolve muitas pessoas (pacientes, familiares, cuidadores, profissionais de saúde) (Ryan et al., 2022). Não obstante, ainda é escassa a evidência sobre os efeitos da comunicação na satisfação do profissional de saúde ou na satisfação com a comunicação que estabelecem com os doentes e suas famílias, sendo necessários mais estudos com uso de metodologias mistas na investigação dos efeitos da comunicação e das suas formas mais eficazes (Ryan et al., 2022).

A comunicação é assim um instrumento fundamental utilizado para suavizar o sofrimento ou para o prevenir, fazendo-o da maneira mais correta e transmitindo serenidade e confiança (Salazar & Duarte, 2017), ao doente e à família num momento crucial das suas vidas, em que se encontram fragilizados pela presença da doença e progressão da mesma, tomada de consciência das suas limitações e dependência, do impacto da alteração da sua imagem corporal e também das suas famílias/cuidadores que tem o desafio de prestar o apoio diário e lidar com o potencial momento de perda, a curto ou médio prazo.

As conversas de fim de vida no hospital devem servir para dar aos pacientes a oportunidade de considerar futuras opções de tratamento e ajudá-los a esclarecer seus valores e desejos antes que se torne relevante tomar decisões sobre o tratamento. Isso pode significar que os pacientes e seus familiares não abordam os problemas de questões de fim de vida. Há uma falta de conhecimento sobre quem é responsável por conduzir essas conversas e quando e em que circunstâncias elas são conduzidas (Bergenholtz, Timm & Missel, 2019).

Verificam-se várias barreiras à comunicação sobre as questões de progressão da doença e fim de vida, sobretudo no que respeita às competências interdisciplinares destas conversas, ao seu conteúdo e ao contexto em que acontecem (Bergenholtz et al., 2019). Há um crescente reconhecimento de que uma gama diversificada de profissionais de saúde precisa de competência em abordagens paliativas de cuidados. A comunicação eficaz é um componente central de tal prática.

A revisão da evidência mais recente (Ekberg et al., 2021) suporta e reafirma algumas boas práticas comunicacionais que se tiveram em consideração no desenvolvimento da prática clínica, nomeadamente providenciar oportunidades para que os doentes e famílias expressem as suas necessidades e preocupações, iniciando e centrando a comunicação na perspectiva dos mesmos, antes de desvendar a perspectiva do profissional; sempre que possível devolver a linguagem aos doentes e famílias através de reformulação, clarificação e resumo; criar oportunidades para discutir o futuro, explorando cenários hipotéticos; ser claro sobre a incerteza e que as indefinições do prognóstico não são incompatíveis com as discussões sobre o fim da vida; revelar sensibilidade e foco nos aspetos positivos.

Alguns doentes e/ou familiares verbalizam desconhecer o diagnóstico, mau prognóstico, ou situações de UDHV. Confrontados com o impacto da informação, é exigido aos elementos da equipa habilidades e competências comunicacionais e

emocionais, dedicando tempo e espaço para a manifestação de revolta, choro, tristeza e esclarecimento de dúvidas e informações e/ou opções, desejos e decisões.

## 4.2. Trabalho em Equipa

A importância do papel de todas as áreas profissionais é determinante no trabalho de equipa e reflexo da prestação de cuidados ao doente e sua família/cuidadores.

A intervenção do assistente social só pode ser entendida num contexto de equipa, trabalho em equipa e articulação em equipa. Como refere Crawford e Price (2003), o trabalho em equipa tem sido parte integrante da filosofia dos cuidados paliativos desde o seu aparecimento, consagrando um dos seus padrões e estando inserido na sua prática. Nenhum profissional de saúde tem conhecimentos suficientes para sozinho, prestar todos os cuidados de saúde a um utente (Orchard, Curran, & Kabene, 2005).

As intervenções são amplas e nas várias dimensões, pelo que todas as áreas profissionais assumem um papel determinante na elaboração de estratégias e planos focados no doente, na minimização do seu sofrimento e das suas famílias/cuidadores.

O trabalho em equipa é por isso considerado como um processo multidisciplinar e interdisciplinar em constante dinâmica. De acordo com a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (referenciados em Sapeta, Queirós & Alves, 2020), este é definido como “a complementaridade de atuação entre diferentes especialidades profissionais” em que existe um estabelecimento de objetivos em comum que se constituem como orientação para a prática entre os profissionais da equipa (Capelas, 2014 citado por Sapeta et al., 2020).

A revisão da literatura recente aponta para a importância e relevância da equipa em CP (Fernando & Hughes, 2019). A evidência mostra que uma abordagem de equipa multidisciplinar é mais adequada para fornecer cuidados paliativos ideais; a dinâmica dentro da equipa pode influenciar os membros individuais e a equipa como um todo de forma favorável e, às vezes, adversamente (...). A realização de auditorias clínicas regulares e o fornecimento de oportunidades de desenvolvimento profissional contínuo para os membros da equipe são fundamentais para manter os padrões de cuidados por equipas multidisciplinares de CP (Fernando & Hughes, 2019).

Desta forma, as equipas de Cuidados Paliativos devem ser constituídas por profissionais de várias áreas, empenhadas no propiciar de bem-estar global no doente e família; são, assim, constituídas por: médicos, enfermeiros, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo e assistente social (Ribeiro & Martinez, 2016). Ressalta-se ainda que, sendo o ser humano um ser holístico, importa que se considerem as várias esferas que o constituem - pressupondo que quando uma funciona mal, todas as outras são afetadas (Ribeiro & Martinez, 2016).

### 4.3. Apoio à Família e a Importância das Conferências Familiares

Sendo a base e de elevada importância estes quatro pilares, grande parte da atuação do assistente social no âmbito da EIHSCP é desenvolvida com as famílias.

A intervenção em Cuidados Paliativos não poderá cingir-se apenas ao doente, sendo a família merecedora de um igual acompanhamento; remete-se, desta forma, à consideração de ambos de forma homogénea aquando da intervenção.

O assistente social tem que avaliar quais as necessidades específicas dos familiares e, ao encaminhá-los para o apoio especializado mais adequado, favorecem a continuação dos objetivos (Cárcer, 2000).

Neste sentido, são consideradas as necessidades, objetivos, vontades e preferências não só do doente como das suas famílias, o que oferece a estas últimas um processo contínuo de apoio a todos os níveis: seja na gestão da doença do doente e acompanhamento do mesmo como no posterior processo de luto (Capelas, Coelho, Silva & Ferreira, 2017; Gómez-Batiste, Connor, Murray, Krakauer, Radbruch, Luyirika & Foley, 2017).

A doença, sendo uma contrariedade na vida, não afeta as famílias de igual forma, pois a maneira de a enfrentar depende das suas experiências, do tipo de relações, sentimentos, afetos partilhados (Twigg, 2010). Assim, a atenção atribuída à família não deve, nunca, ser desconsiderada, na medida em que as alterações emocionais como resposta à doença terminal do familiar poderão causar na própria um entrave ao acompanhamento saudável do mesmo (Ribeiro & Martinez, 2016).

O objetivo do apoio à família por parte das equipas de Cuidados Paliativos foca-se assim, em proporcionar um ambiente favorável ao cumprimento do seu papel enquanto cuidadora, e acompanhar ao longo do processo de doença do seu familiar, na perspetiva de uma gestão da perda o mais saudável possível.

Os cuidados paliativos centram-se também no que de muito precioso se valoriza, o tempo dirigido e proporcionado ao doente e à sua família, que é intenso, cheio de respeito, de silêncios repletos de sentido, de partilha, de garantias de controlo de sintomas, de medidas de conforto, de esclarecimentos, sendo também para os profissionais da EIHSCP, uma construção e um desafio diário.

Trabalhar em conjunto com a família e a equipa na identificação de opções, objetivos e prioridades relacionadas com o plano de cuidados dirigido, priorizar e garantir o acesso a direitos e benefícios sociais disponíveis, promovendo a advocacia social, aferir rede de apoio familiar, de serviços disponíveis na comunidade, apoio no processo de luto e luto antecipatório, são áreas de atuação do assistente social em cuidados paliativos, que promovem em conjunto um cuidado holístico fundamental no bem estar do doente e da sua família.

Reigada, Carneiro e Oliveira (2009), consideram que um precioso instrumento de trabalho em cuidados paliativos (...) são as conferências familiares, considerado um

meio terapêutico que fomenta o diálogo, a troca de impressões e a tomada de decisões. As conferências familiares (CF) são parte integrante da intervenção em CP, sendo que a sua realização contribui para a clarificação dos objetivos dos cuidados, o reforço da resolução de problemas e a prestação de apoio e aconselhamento (Neto, 2003, p. 70).

Na EIHSCP e na UICP, as conferências familiares (Neto, I. G.,2003) são uma intervenção crucial e fundamental, tendo como objetivos fundamentais:

- A promoção de momentos de informação, esclarecimentos e dúvidas;
- A partilha de emoções e sentimentos;
- Reforço positivo do papel da família;
- De envolvimento e apoio na tomada de decisões;
- Na promoção da esperança;
- Gestão das expectativas;
- Na promoção da autonomia;
- Preservação dos papéis de todos os elementos do agregado familiar o máximo de tempo possível;
- Promoção da autoestima;
- Discutir e estabelecer objetivos exequíveis;
- Estimular para a aprendizagem e continuidade de cuidados;
- Garantia da instituição de medidas de conforto e controlo de sintomas;
- Respeito pelos desejos do doente;
- No incentivo à despedida;
- Avaliação das necessidades sociais, e articulação com as várias respostas;
- Apoiar no processo de preparação para a perda e para o luto antecipatório.

As CF assumem assim um papel muito importante, e de enorme impacto emocional para o doente (quando reúne condições para estar presente) para os familiares e para os profissionais. Nelas, valida-se o nível de conhecimento da doença por parte da família/cuidadores, o impacto da consciencialização para a perda, da proximidade da morte, os projetos que ficam por realizar, as questões que ficam por responder.

Durante o estágio de prática clínica, estabeleci contacto com cuidadores/familiares na marcação e participação em CF, de situações de prováveis UDHV, que assumem um papel importantíssimo na intervenção, apoio e suporte às suas famílias na preparação para a perda. As CF acontecem de acordo com a identificação da necessidade e/ou da urgência de cada caso/situação.

Uma CF na EIHSCP, teve como objetivo a preparação para a alta de uma doente que

se encontrava num serviço de internamento e que, estabelecido o controlo clínico e com a concordância da mesma, o plano delineado foi o regresso ao domicílio. Contou com a presença dos sobrinhos (únicos familiares), a assistente social, eu e uma enfermeira. Os sobrinhos referiram por variados motivos não conseguir prestar cuidados, pelo que foi proposto a integração em resposta de ERPI. Situação que em articulação com as respostas da comunidade, possibilitou a admissão numa ERPI, ainda que fossem necessários alguns dias no domicílio de um dos sobrinhos, até a admissão efetiva. A partilha de informação com uma família, e a tomada de decisão no regresso a casa do seu familiar em UDHV, respeitou o seu desejo em passar o dia de aniversário no domicílio. A equipa garantiu o apoio e encaminhamento para a ECCI, tendo sido assinado o consentimento informado.

Na UICP, as CF acontecem aquando da admissão do doente, e da sua família/cuidadores e a equipa multidisciplinar, sendo habitualmente moderada pela assistente social. A importância do papel de todas as áreas profissionais é determinante no trabalho de equipa e reflexo da prestação de cuidados ao doente e sua família.

Muitas das CF na UICP, tem como objetivo a preparação para a perda, como o caso de uma doente com diagnóstico de neoplasia da mama, face à situação provável de UDHV. Contou com a presença da família, vários elementos da equipa, incluindo enfermeiras, médicas, psicóloga, a minha orientadora e eu. Foi validado o nível de conhecimento da doença e mau prognóstico da mesma por parte da família. Foi ainda disponibilizado suporte psicoemocional à família e encaminhamento para a consulta de psicologia. As habilidades na comunicação, os tempos, a partilha de informação, a garantia de que o controlo de sintomas é instituído, são e foram fundamentais para que a família verbalizasse no final da CF, que *“apesar de saber que ela vai morrer, é importante saber que não vai morrer sozinha e em sofrimento”*. Assim, a conferência familiar resultante da ação coordenada de uma equipa interdisciplinar, com objetivos em comum e com enfoque no utente e família (Fineberg, 2005) desempenha um papel importante na comunicação eficaz e adequada no que respeita à discussão de assuntos relevantes para a progressão da doença e fim de vida (Ryan et al., 2022).

#### 4.4 Controlo de Sintomas

O controlo de sintomas é uma das ferramentas essenciais em Cuidados Paliativos (Freire, 2021). No entanto, importa definir o que é um “sintoma” para melhor agir na prática profissional; segundo Freire (2021), um sintoma é a “perceção somato-psíquica em resposta a um estímulo nóstico, real ou potencial. Subjetivo, só pode ser descrito pelo próprio, sendo essa descrição modulada por aspetos como estado de ânimo, significado, ambiente, grau de adaptação emocional à situação” (pp. 19). Indica-se, ainda, que o sintoma pode ser múltiplo e/ou combinado, com determinada evolução, o que lhe concede um carácter multidimensional e causas multifatoriais. Neste sentido, é verificado que os sintomas têm uma elevada prevalência nos Cuidados Paliativos, sendo uma das variáveis que mais impactam negativamente o quotidiano dos doentes

e da sua família.

É neste enquadramento que se presta o controlo sintomático, tendo sempre em consideração, segundo Neto (2017), o correto modelo de decisão, com ponderação relativamente às diferentes intervenções em função dos objetivos de cuidados, dos valores do doente e dos benefícios gerados. Terá sempre de se adaptar este cuidado e controlo não só aos sintomas em si, mas também ao contexto de cada doente – sempre consoante a sua trajetória de vida, de doença e crenças pessoais (Neto, 2017).

Num serviço de internamento do CH X, o Sr. C, casado, com dois filhos, refere que gostaria de ver respeitada a sua vontade, da não administração de morfina, pois associa a desorientação e a períodos de alucinações. Face à presença de descontrolo de sintomas, foi informado dos seus benefícios, contudo assegurado o respeito pela sua decisão. Aferi algumas informações, quanto à autonomia prévia, suporte familiar e contacto da esposa. No contacto estabelecido, a esposa refere *“eu e os filhos sabemos tudo da doença dele, do diagnóstico e que a situação é muito grave. Sabemos que vai morrer”*, refere que o receio do marido quando à morfina em concreto, prendia-se com a associação ao fim de vida, sendo essa a grande dificuldade de aceitação do fármaco. Expliquei à esposa o pedido de colaboração efetuado à equipa, o objetivo do mesmo e da garantia de acompanhamento ao marido e à família. Validei aspetos de autonomia prévia, situação socio familiar, e constatei a inexistência de conspiração do silêncio no seio deste agregado e do suporte efetivo desta esposa. Agradeceu o contacto e referiu ser muito importante sentirem-se acompanhados e informados.

Os contactos telefónicos são também uma ferramenta importantíssima na intervenção do assistente social e agilização de aspetos e validação de informação de cada caso/ situação. Nessa mesma noite e face ao descontrolo dos diversos sintomas, acabou por ser o próprio a solicitar a administração do fármaco. No dia seguinte, o próprio referiu sentir-se mais tranquilo.

O sofrimento físico, psicológico, social e espiritual são uma realidade em CP, por isso a intervenção pressupõe competências robustas no tratamento de sintomas, mas também na comunicação e na relação terapêutica (Neto, 2020).

A validação de sintomas, ajustes terapêuticos, medidas de conforto, e/ou outros procedimentos e tratamentos focados na promoção do bem estar do doente, melhor qualidade de vida, sentimento de investimento, que é muitas vezes partilhado pela própria pessoa *“não desistam de mim”*, *“não quero ter dor”*, *“vou morrer, mas não quero sofrer”*, são uma das áreas fundamentais da intervenção em CP em que o impacto é maior e mais rapidamente sentido, tanto pelo doente como pela sua família/cuidador.

A dor é o sintoma mais inquietante e que causa maior impacto, sendo uma experiência individual e dimensionalmente mais incapacitante. Cicely Saunders apresentava em 1960, a Dor Total. referente à presença de componentes emocionais, espirituais e sociais da dor, muito para além da sua expressão física.

A dor total é um conceito que define as áreas de sofrimento do ser humano, nas suas

várias dimensões, física, emocional, espiritual e social. No seguimento da progressão de uma doença, a dimensão da dor é sentida de uma forma muito individual e com impacto muito próprio. A presença de uma doença interfere no quotidiano da vida da pessoa e da sua família, promove o isolamento social, alteração e conceção da imagem corporal que cada pessoa tem de si mesmo e pela alteração do estado de dependência. A identificação da dor e a sua dimensão permitem uma abordagem interdisciplinar mais eficaz proporcionando melhor bem-estar e qualidade de vida, mantendo o doente o mais ativo possível e durante o máximo de tempo possível. Sendo a sua avaliação e controlo eficazes, diminuem o sofrimento e promovem conforto e maior bem-estar ao doente e à sua família. Em cuidados paliativos, utilizam-se várias escalas que promovem uma melhor comunicação entre o doente e o profissional de saúde na classificação do nível de dor e da sua intensidade, registando-se o número equivalente ao grau de dor sentida/verbalizada, possibilitando de forma eficaz o seu controlo (Figura 4).

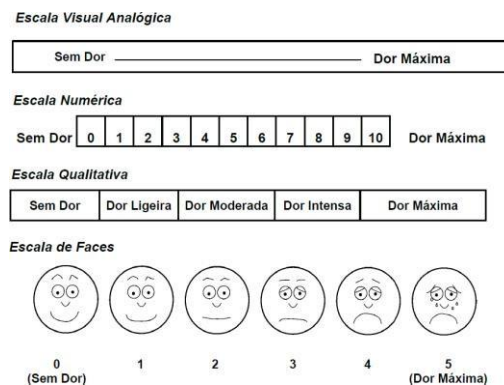


Figura 4 - Representação das quatro escalas da dor (DGS, 2003)

## 5. Reflexão crítica do percurso de prática clínica à luz das competências do Serviço Social em Cuidados Paliativos

Segundo a *International Federation of Social Workers (IFSW)* e a *International Association of Schools of Social Work (IASSW)* (Julho 2014), o Serviço Social é uma profissão de intervenção e uma disciplina académica que promove o desenvolvimento e a mudança social, a coesão social, o empoderamento e a promoção da Pessoa. Os princípios da justiça social, dos direitos humanos, da responsabilidade coletiva e do respeito pela diversidade são centrais ao serviço social. A prática clínica, é um meio de consolidação do conhecimento teórico, que permite um melhor enquadramento da intervenção dos Cuidados Paliativos, junto das equipas multidisciplinares, sendo a formação especializada e o conhecimento científico, importantes ferramentas para uma adequada prática assistencial.

A formação é fundamental para o desenvolvimento de competências em CP das equipas multidisciplinares e para garantir os diferentes graus de complexidade das intervenções, sendo por isso um eixo estratégico, tal como refere o plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativo (2021/2022).

O período de estágio de prática clínica, que se realizou nos meses de dezembro de 2021 a março de 2022, permitiu a observação, aquisição de conhecimento e competências de comunicação (escuta ativa), de empatia e respostas adequadas às necessidades identificadas, em equipa e em articulação com os recursos.

Durante este período, foram aprofundados os pilares dos Cuidados Paliativos (CP), tendo por base a prática especializada que se exige a um assistente social num serviço de CP, bem como a temática que desencadeou o projeto de investigação, o luto as experiências vividas pelos profissionais de saúde no processo de luto.

Neste âmbito, desenvolvi várias atividades planeadas no projeto de estágio, e que serão descritas ao longo do documento que se apresenta, dando visibilidade à riqueza das aprendizagens proporcionadas pelo contexto e sobretudo facilitadas pela equipa de profissionais especializados, numa área de cuidados tão exigente e tão profundamente diferenciadora. Pelo que, se apresenta a reflexão crítica referente à prática clínica, enquadrada nas competências do Assistente Social em CP, e sustentada em evidência científica.

Durante o percurso de estágio, foi possível validar as competências exigidas ao assistente social, usando como metodologia, a observação, a escuta ativa, a aprendizagem e introdução dos conhecimentos teóricos e a sua aplicabilidade, bem como no suporte e a pesquisa de manuais assentes no cuidar em Cuidados Paliativos.

Participar nas atividades da equipa, respeitando os *timings* e o plano de cuidados dirigido, mantendo o foco na observação, organização e intervenção da equipa, foi uma mais-valia na busca de alcançar as competências exigidas.

A intervenção ativa e progressivamente autónoma, foi crucial na avaliação dos casos/ situações muitas delas impactantes e desafiantes, revelando-se determinante na aquisição de conhecimento especializado que se exige refletir na prática assistencial. Da observação e intervenção desenvolvidas, foi possível identificar as respostas mais adequadas a cada caso/situação, em articulação e desenvolver aptidões que me permitam ser melhor profissional e melhor pessoa.

Em contexto de consulta, no hospital de dia, conheci uma doente com controlo de sintomas efetuado, que ia sempre sozinha às consultas, mantendo a sua vida ativa, expressando a vontade de continuar a trabalhar e a cuidar dos seus. Durante as consultas, verbalizava a vontade de conhecer o namorado da sua neta de 10 meses. Referiu sentir-se apreensiva quanto ao futuro. Estava a ser acompanhada pela psicóloga da equipa. Validei o apoio da família, as condições socioeconómicas, os benefícios sociais (já atribuídos), não sendo possível utilizar instrumentos de abordagem familiar ou escalas de avaliação, pois os tempos na equipa são escassos,

face ao número elevado de consultas, não sendo possível a sua aplicação.

Explorar ou aprofundar questões sobre a existência de conspiração do silêncio, as diretivas antecipadas de vontade, ou dinâmica da família, apesar do trabalho de equipa na prestação dos melhores cuidados paliativos, também não foi possível aferir durante o estágio de prática clínica. A complexidade das situações clínicas, o número elevado das mesmas e com apenas uma assistente social afeta a tempo parcial, impõe tempos e ritmos que limitam a abordagem e a intervenção do assistente social que se exige na prestação de melhores cuidados, visando a promoção da qualidade de vida e bem-estar do doente e sua família.

Tendo em consideração o elevado número de pedidos de colaboração efetuados à EIHSCP, também se entende que muitos chegam num momento avançado da doença, outros encontram-se em prováveis UDHV e não chegam a ser admitidos, pois morrem nas horas subsequentes, questionando o que se podia ter feito para proporcionar conforto, respeito e dignidade, apoio e acompanhamento ao doente e às suas famílias/cuidadores. Importa referir a necessidade de informação, sensibilização, divulgação ampla e dirigida aos profissionais de saúde sobre a intervenção/atuação dos CP, as questões do sofrimento, da morte e do morrer, para que com qualidade se consiga prestar mais e melhores cuidados paliativos.

Tendo por base o código deontológico dos assistentes sociais em Portugal (2018), o assistente social é um profissional da intervenção social com uma prática inter e transdisciplinar, que atua com e para as pessoas, numa lógica de cooperação. Os assistentes sociais utilizam no seu desempenho, um conjunto de competências específicas, complementares entre si:

- a) Políticas – exercer influência no sistema político e na opinião pública, visando a definição de políticas públicas, consciencializar e mobilizar pessoas e grupos para a defesa dos seus direitos;
- b) Relacionais – criar relações de respeito, confiança, empatia e cooperação para as mudanças necessárias, incluindo a construção de redes e parcerias;
- c) Psicossociais – desenvolver processos de ajuda, capacitação e acompanhamento social e suporte sociopedagógico;
- d) Assistenciais – responder a necessidades básicas das pessoas;
- e) Técnico-operativas e reflexivas – saber comunicar, mediar, diagnosticar, planear, executar e avaliar no quadro de uma abordagem de base científica, multidisciplinar e interdisciplinar.

O serviço social assume um papel específico na saúde e a sua contribuição para os cuidados paliativos, é explorado e comparado com o de outros profissionais da equipa interdisciplinar (EAPC, 2015), as suas dimensões no âmbito da saúde, e nomeadamente nos CP, segundo Sheldon (2000), determinam a sua ação, sendo que identifica seis categorias fundamentais:

- ✓ O foco na família: problemas de comunicação e relacionamento;
- ✓ Influenciar o meio ambiente: ajuda prática e conexão;
- ✓ Ser um membro da equipa: limites de funções e colaboração;
- ✓ Gerir a ansiedade: da família, dos colegas e do próprio;
- ✓ Valores e valorização: não julgamento, capacitação e anti discriminação;
- ✓ Conhecer e trabalhar com limites: avaliação e comunicação aberta.

As competências exigidas ao assistente social na intervenção em CP, tem como principal foco, as mudanças que o doente e suas famílias vivenciam com a alteração do estado de dependência, muitas vezes inesperada e com alteração do ritmo normal do seu quotidiano. O conhecimento, a aptidão e os valores, como base da profissão, norteiam a intervenção do assistente social e promovem competências e técnicas fundamentais para a atuação nos diversos contextos e cenários.

O trabalho em rede, em parceria, em equipa é fundamental, promovendo a busca de respostas, a confiança, respeitando os princípios e códigos éticos.

Segundo afirma Frossard (2016), o assistente social contribui com a descodificação da realidade social do doente frente à equipa potencializando a atuação conjunta. Sistematizar as experiências vividas na prática cotidiana dos serviços é tão importante quanto planejar as atividades, configurando-se como um dos principais instrumentos para refletir sobre o trabalho desenvolvido, conformando uma prática realmente científica e capaz de organizar processos de trabalho articulados à dimensão formativa no serviço social.

De acordo com o *White Paper* da *European Association for Palliative Care* (EAPC) – Parte 2 1,2,3, apresentado por Hughes, Firth, & Oliviere (2014) são **10** as principais competências do serviço social em CP, que promovem a sua intervenção e prática que se exige de excelência, numa equipa multidisciplinar, que se seguem.

## 5.1. Aplicação dos princípios de cuidados paliativos na prática do serviço social

Os assistentes sociais devem ter conhecimento do impacto da doença potencialmente fatal nos doentes que encontram. Além disso, devem ter consciência dos desafios sociais, psicológicos e interpessoais suscitados pelo processo de morrer e na morte. Eles precisam desenvolver a capacidade de responder com empatia e empoderamento, tendo em consideração a diversidade e a individualidade do contexto sociocultural dos seus clientes.

A morte sendo um processo inerente à vida, nem sempre é encarada de forma natural, quer pela imprevisibilidade da mesma, quer pela idade, pela proximidade com a pessoa, pela circunstância, quer pela presença de uma doença crônica, incapacitante, progressiva e incurável. A prevalência destas doenças, cuja cura ainda não foi descoberta pela ciência, introduz os Cuidados Paliativos como resposta, com uma intervenção baseada na total prestação de cuidados (ao doente e família) que proporcionem o máximo de bem-estar aos envolvidos (Pimenta & Capelas, 2019). É, assim, uma intervenção longitudinal, na medida em que prevalece no tempo: desde o diagnóstico da doença até à completa e saudável gestão do luto da família que fica sem o seu ente-querido.

Os assistentes sociais de cuidados paliativos devem ter conhecimentos avançados, habilidades e práticas baseadas num conjunto de valores e atitudes interiorizados que lhes permitam responder às necessidades das famílias durante o processo acompanhamento na doença e apoio no processo de luto.

## 5.2. Avaliação

Os assistentes sociais devem ser capazes de avaliar exaustivamente as necessidades dos doentes; esta competência fundamental é geralmente um elemento-chave na formação pré-graduada em serviço social. A avaliação psicossocial deve ser holística, tendo em conta os fatores sistêmicos e socioculturais, bem como os individuais. É um processo interativo que deve ser flexível e sensível às mudanças circunstanciais do doente. Durante o seu processo de doença, as alterações nos seus contextos quer individuais, quer familiares são dinâmicos e requerem adaptação aos mesmos, bem como às suas necessidades. Durante o acompanhamento do doente e sua família, foi possível observar e usar das competências comunicacionais e de articulação com várias respostas, no sentido de promover um suporte e apoio adequados.

Foi possível identificar as necessidades através de entrevista e observação dos doentes, aferir informação quanto ao grau de dependência prévia; benefícios e direitos sociais e respetivo encaminhamento e intervenção (nomeadamente atestado multiuso e complemento por dependência). O impacto da doença sente-se em quase todos os campos da vida do doente: pessoal, emocional, relacional, familiar e

económico (Guadalupe, 2012), sendo crucial o papel dos assistentes sociais, na humanização, na organização das respostas às necessidades psicossociais, na articulação com as redes de suporte e comunitárias e no apoio ao ajustamento às mudanças sociais, familiares e pessoais do doente (Silva & Guadalupe, 2015). O acompanhamento a doentes em fim de vida e o contacto regular com a família, possibilitou um maior conhecimento do seu contexto familiar e rede de suporte, permitindo responder a cada situação de acordo com a sua especificidade e plano de cuidados definidos em equipa.

### **5.3. Tomada de decisão**

Os assistentes sociais trabalham com a compreensão e crença de que as pessoas necessitam de informação e apoio suficientes para fazerem as escolhas informadas que melhor se adaptem às suas circunstâncias específicas. Contudo, a tomada de decisões é complexa, especialmente para aqueles confrontados com a incerteza e os desafios da doença incurável. As informações recolhidas durante a avaliação das necessidades devem ser usadas para facilitar a tomada de decisão do cliente. Garantir que as informações relativas à especificidade e natureza da situação que vive, direitos e respostas mais adequadas, são transmitidas, é uma competência do assistente social, contudo essa informação deverá ser facultada de acordo com a compreensão, meio e contexto. Entre duas consultas, estive com a irmã e cuidadora de uma doente, que face ao agravamento da situação de doença, manifestava enorme angústia e ansiedade. Deslocou-se à Equipa para solicitar a antecipação da consulta, por considerar que a irmã está mais dependente e tem dificuldade em lidar com a situação, contudo afirma que quer continuar a ser a sua cuidadora e que não necessita de SAD, ou de apoio de terceiros. Validei informações relativas aos benefícios sociais e trabalhei a consciencialização no processo de cuidar, esclarecendo aspetos relacionados com a sobrecarga do cuidador, da evolução natural da doença, da importância do papel que assume, do apoio e suporte que são necessários e de permitir a partilha de cuidados. O esclarecimento de dúvidas e de um momento de partilha, permitiu maior receptividade na tomada de decisões de impacto para si e para a sua irmã.

### **5.4. Planeamento e prestação de cuidados**

Os assistentes sociais devem considerar o planeamento de cuidados como um processo colaborativo, baseando-se nos recursos e redes dos doentes, bem como procurando outras fontes de apoio profissional ou comunitário. Os planos de cuidados, particularmente em cuidados paliativos e em fim de vida, onde as circunstâncias podem mudar rapidamente - devem ser revistos regularmente e ajustados em conformidade.

Durante a prática clínica, a realização e apresentação de casos clínicos revelou-se

uma ferramenta de desenvolvimento de competências à luz do preconizado para a intervenção do serviço social integrado nas equipas de Cuidados Paliativos ( European Association for Palliative Care, 2014).

O estudo de caso escolhido e que apresento no Apêndice A, é já conhecido da equipa desde antes da sua constituição, e foi desenvolvido à luz das áreas fundamentais de intervenção em CP, assente no desenvolvimento da competência e na implementação de planos assistenciais de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva e à sua família, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP, e reflexão ética e crítica, em colaboração com a restante equipa.

Trata-se de um doente com diagnóstico de neoplasia da próstata e outras comorbilidades. A esposa é a principal cuidadora, idosa, revela vontade para a continuidade e prestação de cuidados, contudo durante a última consulta foi referindo cansaço e manifestando sobrecarga face ao diagnóstico e estado de dependência. Este caso, apresentado em detalhe no apêndice A, retrata questões ligadas à prestação de cuidados, sobrecarga física, emocional e social, face à alteração do estado de dependência e tempo da mesma, bem como da consciencialização para a perda. Face à proteção de dados que se impõe, designaram-se o utente como Sr. A e a esposa e cuidadora como Sra. C.

A sobrecarga física, social e emocional é sem dúvida um fator de enorme desgaste, para quem assume o papel de cuidador. Assim e desde o início do estudo de caso, fui perspectivando, a aplicação da escala de Zarit. Com o devido consentimento, verbal, foi explicado à Sra. C o objetivo deste instrumento, avaliando assim o grau de sobrecarga do cuidador (Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador (Sequeira, 2007)).

A avaliação da sobrecarga (anexo A) foi efetuada sem qualquer influência externa, ou dificuldade na interpretação de cada item, obteve um total de 61 pontos. De acordo com a classificação da escala, a Sra. C apresentava um nível de sobrecarga intensa (>56) reforçando o impacto da prestação de cuidados, do isolamento social, da sobrecarga física, emocional e psicológica. Foi partilhado o resultado da escala e discutido com a Sra. C, respostas à prevenção do desgaste do cuidador, direitos, a consciencialização para a perda e para o processo de morrer, o papel da família, e o apoio no processo de luto, no aqui, no agora e no depois. O estudo de caso clínico permitiu acompanhar e validar o suporte à pessoa com doença e sua cuidadora, ajustar estratégias, assim como informar quando à busca de respostas aquando de um provável agravamento do estado de dependência, possibilitando ganhar competências tanto de comunicação e trabalho em equipa. Foi possível observar o acompanhamento crucial da equipa, não só no controlo sintomático, mas também no suporte de todas as áreas profissionais, na promoção do bem-estar e melhor qualidade de vida tanto do Sr. A como da cuidadora.

## 5.5. Advocacia

Os assistentes sociais trabalham com base nos valores de justiça social e, no contexto de cuidados paliativos, devem-se apoiar-se na afirmação de que os cuidados de fim de vida são um direito humano. Eles devem procurar defender fortemente, em nome dos doentes, prestadores de cuidados e famílias que enfrentam uma doença ameaçadora da vida, a garantia de que as necessidades são identificadas e que são tomadas as medidas adequadas para satisfazê-las.

Tendo como objetivo a advocacia dos doentes e famílias, desenvolvi em conjunto com a orientadora de estágio, no âmbito das competências do serviço social, diversas intervenções, nomeadamente:

- ✓ Estabelecer contactos com diversos cuidadores/familiares de utentes que estão em situação de previsão de alta e doentes que, entretanto, tiveram alta do internamento e estão a ser acompanhados pela EIHSCP;
- ✓ Validação da situação geral do utente no domicílio, a sua autonomia, e/ou estado de dependência prévio;
- ✓ Diversos contactos com familiares e cuidadores para validação e admissão em ECCI, produtos de apoio, SAD, suporte e apoio familiar, com IPSS e outras respostas da comunidade e outras unidades hospitalares;
- ✓ Apoio e incentivo à família na prestação de cuidados e gestão de emoções e sentimentos.

## 5.6. Partilha de informações

A comunicação e a partilha de informação com os doentes, suas famílias e a equipa interdisciplinar mais ampla são elementos centrais do papel do serviço social. Os assistentes sociais com competências especializadas em cuidados paliativos devem ser capazes de proporcionar um espaço de escuta seguro para as pessoas refletirem e processarem informações sensíveis ou difíceis. A prestação efetiva de informação é uma via de dois sentidos: os assistentes sociais são chamados à escuta ativa e a verificar se a sua resposta foi totalmente compreendida pelo destinatário. É fundamental abordar questões de ritmo e sensibilidade, de modo a não sobrecarregar as pessoas. A questão da confidencialidade tem maior peso quando a expectativa dentro das equipas é a de que haja partilha da informação. Confirmar com os indivíduos e famílias que as informações podem ser partilhadas requer habilidade e diplomacia. Em cuidados paliativos é fundamental desenvolver habilidades comunicacionais, proporcionar e dedicar momentos e tempos de escuta, de prestar informações, esclarecer dúvidas, respeitando os níveis de literacia dos doentes e famílias. Ao longo do período de estágio, pude validar, quando possível, nos contactos pessoais e telefónicos, junto dos familiares/cuidadores, o nível de conhecimento da doença, presença da conspiração

do silêncio, as expectativas face ao futuro, usando a escuta ativa, a empatia e as técnicas comunicacionais. Informações sensíveis que envolvem o processo de morrer e da morte, é também o reconhecimento de que o doente tem o direito a ter informação sobre a sua situação de doença, bem como opções terapêuticas, outros serviços e respostas.

## 5.7. Avaliação

É esperado que os assistentes sociais avaliem os serviços que prestam e implementem mudanças na prática, onde for necessário. As ferramentas de avaliação clínica como o *Distress Thermometer* (Anexo B) são consideradas adequadas para os assistentes sociais utilizarem, de modo a ajudar os doentes a identificarem os seus sentimentos e necessidades. Este instrumento fornece uma linha de base a partir da qual se avalia as intervenções e monitoriza o distress (angústia) ao longo do tempo. Outra ferramenta, desenvolvida por um assistente social, é a escala *Adult Attitude to Grief* (Anexo C) que ajuda a determinar o nível de necessidade em pessoas enlutadas e também pode ser utilizada como forma de medir o resultado pós-intervenção. Os assistentes sociais em cuidados paliativos devem conhecer os instrumentos validados que permitam medir objetivamente resultados, aplicando-os sempre que possível. Durante o estágio de prática clínica, foi possível prestar apoio psicossocial às famílias, contudo e face ao elevado número de pedidos de colaboração à equipa e ao reduzido número de assistentes sociais afetos à equipa, em regime de exclusividade, não foi possível assistir à aplicação de nenhuma escala de avaliação, ou ao protocolo de acompanhamento no luto, que se encontrava a ser revisto.

## 5.8. Trabalho em equipa interdisciplinar

O trabalho em equipa interdisciplinar é um aspeto central da prática dos cuidados paliativos e fim-de-vida. Muitos assistentes sociais de cuidados paliativos trabalham em equipas interdisciplinares que promovem diferentes perspetivas, opiniões e conhecimentos para prestar cuidados holísticos aos doentes e suas famílias. O serviço social deve garantir que o apoio psicossocial está no centro desta intervenção. Problemas de sobreposição e indefinição de papéis são comuns e, na equipa, é provável que existam diferentes personalidades, opiniões e objetivos.

No contexto de prática clínica, a realização e participação em reuniões de equipa constituíram momento de aprendizagem e oportunidades para o desenvolvimento de competências.

No âmbito da gestão da comunicação e da articulação das atividades estabelecidas em equipa foi possível a reflexão sobre as necessidades dos doentes e famílias e antecipadamente intervir na prevenção do sofrimento. Salienta-se a participação no planeamento e desenvolvimento de conferências familiares para antecipação dos últimos dias e horas de vida.

Não sendo uma realidade do local de prática clínica, é também importante salientar que os voluntários podem trazer um contributo significativo para o serviço prestado pela equipa em geral; no Reino Unido, por exemplo, muitos serviços de apoio ao luto são parciais ou totalmente prestados por conselheiros voluntários e trabalhadores que estão envolvidos na prestação de serviços diretos. Os assistentes sociais têm muito a oferecer a partir da sua perspetiva profissional; porém, devem procurar dar este contributo à equipa num espírito de colaboração e com confiança no seu ponto de vista profissional.

## 5.9. Educação e investigação

Os assistentes sociais devem ser capazes de trazer uma perspetiva psicossocial à formação e investigação interdisciplinar. É esperado que os assistentes sociais em cuidados paliativos participem na formação e supervisão de colegas dos cuidados de saúde e sociais; participem no treino de estudantes, tanto do serviço social como de outras disciplinas da equipa interdisciplinar alargada.

Falar sobre CP é falar sobre vida, sobre cuidados em fim de vida. Neste âmbito e em conjunto com a colega que realizou o mesmo estágio, desenvolvemos uma ação de sensibilização (Apêndice B) com o objetivo de despertar para os Cuidados Paliativos, a sua intervenção, o seu propósito, bem como consciencializar para o impacto da referenciação para CP o mais precocemente possível. Sugeri à minha orientadora, a realização e replicação da mesma ação de sensibilização na UICP do hospital X que foi muito bem-recebida e de imediato aceite, tendo sido realizada num segundo momento.

Esta primeira ação de sensibilização contou ainda com das orientadoras de estágio, bem como com outros elementos da equipa. Visitámos os vários serviços das unidades hospitalares, distribuámos um *flyer* informativo (Apêndice C) sobre Cuidados Paliativos com sugestão de leitura, filmes e músicas e sobre a associação do elemento de uma borboleta aos Cuidados Paliativos e oferecemos material desenvolvido para o efeito, como: pregadeiras em papel eva com o formato de uma borboleta, folhas A4 com frases alusivas e informativas sobre CP deixadas em cada serviço, marcadores de livros elaborados com espátulas de madeira com frases e borboletas em papel brilhante e distribuição de frases com mensagens que buscam a reflexão, partilha de emoções e sentimentos. Ao longo da ação, em ambos os hospitais, foram tiradas fotografias, com o respetivo consentimento de todos os intervenientes e publicadas no website do hospital X.

Previamente efetuámos um pedido de colaboração à Fundação Francisco Manuel do Santos, dando conta do objetivo da ação de sensibilização e do privilégio de ter um importante contributo, com a doação de livros da sua publicação: “Cuidados Paliativos – conheça-os melhor”, de Isabel Galriça Neto e prefácio de Marcelo Rebelo de Sousa. Foram de enorme gentileza, possibilitando a distribuição de livros pelos diversos serviços dos hospitais e pelos profissionais. Contámos ainda com dois elementos de uma Sociedade Artística e Musical da região, que quinzenalmente visita a Equipa,

resultado de um protocolo existente entre aquela instituição e o Centro Hospitalar, e que demonstra o investimento e atenção deste Hospital e Equipa nas medidas e recursos terapêuticos não farmacológicos, como a musicoterapia, sendo esta, segundo vários estudos, eficaz na redução de níveis de ansiedade que naturalmente reduzem o impacto da dor e de outros sintomas. Curiosamente, esta modalidade de terapia foi inserida pela primeira vez em 1977, no Centro de Cuidados Paliativos do Royal Victoria Hospital, Québec, no Canadá. Senti-me muito grata, por se terem reunido estas condições para o dia da ação de sensibilização e expressei junto da minha orientadora, bem como junto da equipa o quão importante foi esta oportunidade, a forma como decorreu e como foi sendo aceite ao longo dos momentos da sua realização, por parte de todos os que foram abordados: doentes, familiares, profissionais e administração do hospital. Não só foi alcançado o objetivo, na divulgação e sensibilização para o Cuidar em Cuidados Paliativos, bem como profissionalmente e no enriquecimento que toda esta atividade me proporcionou enquanto pessoa.

Existe uma particular necessidade em ajudar no desenvolvimento profissional contínuo de assistentes sociais qualificados, com uma formação generalista, a fim de melhorar os seus conhecimentos e práticas em torno da prestação de serviços de cuidados paliativos e de fim de vida. Enquadrados em equipa, e reconhecendo a necessidade de aprofundar conhecimentos e competências no apoio no luto aos familiares foi identificada a necessidade de formação nos profissionais da EIHSCP.

No sentido de dar resposta a esta necessidade, foi proposta formação para os profissionais da EIHSCP, trabalhada em conjunto com a colega que também realizou o estágio na mesma EIHSCP. Assim, desenvolvemos uma ação de formação com o título. “NORMA DA DGS 003/2019 - MODELO DE INTERVENÇÃO DIFERENCIADA NO LUTO PROLONGADO EM ADULTOS”.

Para a mesma elaborámos um cartaz para divulgação junto do CH X (Apêndice D), aprovado pela equipa, plano pedagógico (Apêndice E) e todo o conteúdo da formação, com o relatório final da avaliação (Apêndice F). A ação de formação aconteceu uma semana mais tarde do que o previsto, por ambas termos contraídos SARS-CoV-2. Foi divulgada por toda a equipa e a minha orientadora divulgou também, por considerar a temática relevante, pelas colegas assistentes sociais de outros hospitais.

A metodologia utilizada foi interativa e expositiva com discussão partilhada. Realizou-se via online, face à pandemia por SARS-CoV-2, contando com a inscrição prévia para o *email* disponibilizado pela equipa. Contámos com a presença *online* de alguns elementos da EIHSCP do Hospital X, elementos da UICP do Hospital X e de alguns profissionais que estão afetos à equipa e que se encontravam em casa, em isolamento profilático e por outras razões.

A formação teve lugar na sala de formação do hospital, com a duração prevista de 1 hora e apesar de ter começado com 10 minutos de atraso, por questões de ordem técnica e informática, terminou exatamente 10 minutos depois, tendo sido cumprido o

tempo previsto.

O feedback por parte dos formandos e das orientadoras, foi muito positivo tendo o objetivo sido cumprido e bem-sucedido, na divulgação da norma, na sua aplicabilidade e respetivos procedimentos e avaliação para cada caso no acompanhamento no processo de luto. Todo o material foi disponibilizado para todos os formandos, incluindo a norma da DGS 003/2019.

Todos os profissionais da EIHSCP prestam cuidados a doentes e famílias com o diagnóstico de uma doença potencialmente mortal, pelo que o serviço tem instituído um protocolo de acompanhamento no luto (Anexo D), que se encontra a ser revisto. Não foi possível durante o estágio de prática clínica, a avaliação dos fatores de risco de luto prolongado, o envio de uma carta de condolências, nem a aplicação da escala de diagnóstico de luto prolongado – PG13. Posto isto, em conjunto com a colega apresentámos uma proposta à equipa e posteriormente uma adenda ao protocolo com algumas sugestões (Apêndice G). Tendo sido aceites e alvo de análise posterior.

É por isso muito importante uma estrutura organizada de apoio e suporte, com momentos de partilha a fim de capacitar os profissionais a lidar com estas experiências que causam maior fragilidade e stress. Importa também que a equipa possa refletir sobre os tempos que possam constituir a possibilidade de momentos de partilha, de autocuidado perspetivando a capacitação dos profissionais de saúde em lidar com a morte e o processo de luto. Embora os assistentes sociais, à semelhança de muitos outros profissionais de CP, tenham um foco de trabalho clínico ou direto, devem usar uma base de evidência no seu desenvolvimento profissional e contribuir para a investigação. Neste sentido e na linha de desenvolvimento de competências na área do luto das famílias, reconhecemos ser esta simultaneamente uma área de desenvolvimento de competências de acompanhamento do processo e também uma área de investigação colaborativa.

Os Cuidados Paliativos abrangem um cuidado prolongado à família após a morte do doente, considerando o luto como um período necessário de se vivenciar – tornando-o, portanto, mais fácil de gerir ao mesmo tempo que (re) constrói a identidade coletiva da família (Capelas, Coelho, Silva & Ferreira, 2017 citado por Pimenta & Capelas, 2019).

VandenBos (2015) define o processo de luto como a angústia vivida após uma perda significativa, geralmente associada à morte de um ente-querido. Este é um processo que inclui sintomas como o sofrimento físico, ansiedade de separação, confusão, ansiedade e apreensão sobre o futuro. Pode ainda comportar padrões de manifestação como o choque/negação, a desorganização/integração e a reformulação/reorganização (Pimenta, Capelas, 2020).

Na área do cuidar colocam-se vários desafios, de entre os quais se destaca a comunicação aberta sobre a morte e apoio no luto.

O luto é uma resposta ou reação adaptativa a uma perda significativa envolvendo dois elementos: a perda real ou simbólica e a resposta associada a vários mecanismos,

promovendo uma evolução com etapas particulares (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019; Gómez-Batiste & Connor, 2017; Barbosa et al., 2016). Apesar de ser um conceito “comum” a todo o indivíduo, na medida em que todos vivem separações e perdas, é também um sentimento e vivência “único”, pois cada perda tem um significado específico para a pessoa que o vivencia, e diferente em cada fase da vida ou da doença (Barbosa & Neto, 2010).

Por se constituir como um fenómeno complexo, onde subsistem vários sentimentos, e emoções, (dês) adaptação – constituindo-se como um momento de crise para a família, foi criado por Elisabeth Kubler -Ross (1969 citado por VandenBos, 2015) o Modelo do Ciclo do Luto que também poderá ser traduzido nos Estádios (ou Fases) do Luto.

O presente modelo pretende identificar e descrever quais os estados pelos quais os indivíduos passam após a morte de um ente-querido, de forma a compreender – de forma universal – quais os sentimentos associados aos mesmos (VandenBos, 2015). De acordo com o modelo em explicitação, poderão identificar-se cinco estados (ou fases) do luto: negação, raiva, negociação, depressão e, por fim, de aceitação. Importa ressaltar que este não é um modelo linear, na medida em que os estados não ocorrem necessariamente de acordo com uma sequência em específico ou por tempo determinado; poderá, ainda, acontecer a sobreposição de alguns estágios ou repetição dos mesmos até que ocorra a resolução emocional deste mesmo processo (VandenBos, 2015).

Importa, assim, compreender quais são os diferentes Estados do Luto e de que forma podem impactar a vida de quem os experiênciamos:

1. O **Estado de Negação**, que surge em primeiro lugar no presente modelo, é caracterizado por uma incapacidade consciente (ou inconsciente) de reconhecer ou aceitar a morte (iminente ou real) de um ente-querido (VandenBos, 2015). Poderá afirmar-se que é nesta fase que o enlutado suprime todas as suas emoções que, eventualmente, poderá vir a sentir nas fases seguintes, como forma de lidar com a nova realidade. O **Estado de Raiva** caracteriza-se pela existência de raiva perante o acontecimento, existindo ainda a possibilidade de se sentir ressentimento ou, ainda, raiva sobre si mesmo (e/ou para com o outro) (VandenBos, 2015).

2. O **Estado de Negociação** constitui-se como o momento em o enlutado procura justificações ou factos que pudessem ter evitado a morte do seu ente-querido, existindo uma tentativa de negociar um acordo com Deus (ou com o próprio destino) que pudesse atrasar a morte ou mitigar com outras grandes perdas ou traumas (VandenBos, 2015).

3. O **Estado de Depressão** é o momento em que existe uma consciencialização de que a morte ocorreu e que é irreversível, ao que está associada uma onda de sentimentos de tristeza, perda, arrependimento ou incerteza que normalmente representam, consciente ou inconscientemente, algum nível de aceitação em enfrentar a morte. Poderá afirmar-se que é neste estado que o indivíduo deixa de questionar o que aconteceu (VandenBos, 2015).

4. O **Estado de Aceitação**, é o culminar dos primeiros quatro estados, onde ocorre um certo grau de distanciamento emocional e objetividade perante o sucedido. Não querera dizer que o indivíduo se sente resolvido com a perda, mas que, em parte, já a aceita e a percebe de forma objetiva (VandenBos, 2015).

Em Portugal a introdução da Norma da DGS 003/2019 de 23 de abril perspetiva a atuação no luto prolongado, com contributos na uniformização de procedimentos e linguagem, potenciadores de melhoria da qualidade dos serviços e segurança da pessoa, considerando necessário o recurso de colaboradores com formação básica e específica. Uma preocupação apontada é o fracasso de clínicos e pesquisadores em reconhecer a singularidade da experiência de luto. Os profissionais envolvidos no cuidar devem possuir competências básicas que lhes permitam a identificação e consequente referenciação de pessoas em processo de luto – premissa de qualidade nos serviços.

Constata-se que o acompanhamento do doente e suas famílias, em fase terminal e no processo de luto é feito de forma individual pelos profissionais onde está a ser acompanhado.

As ações preconizadas devem assentar em evidência e orientações de modo a existir congruência e uniformização de linguagem, procedimentos e qualidade. É apontada a necessidade de formação dos profissionais de saúde para que o apoio ao luto se torne uma realidade nos diferentes contextos na prática, na avaliação e no fomentar da investigação.

## 5.10. A prática reflexiva

O objetivo da autorreflexão em contexto de trabalho é melhorar a prática. A necessidade de estar em contato com sentimentos e situações difíceis requer o apoio de gestores e supervisores clínicos. A supervisão fornece orientações ao trabalhador e verifica e equilibra as suas tarefas. Todos os profissionais em cuidados paliativos e de fim de vida precisam de reconhecer e gerir as suas próprias respostas emocionais face à morte e ao processo de morrer. Os assistentes sociais em cuidados paliativos devem ser capazes de desenvolver esse nível de autoconsciência.

Ao longo do período de estágio, foram várias as pessoas com doença incurável e em

últimos dias e horas de vida que acompanhei, visitei e que tive o privilégio de conhecer. Famílias em sofrimento, com a iminente perda dos seus familiares, e de outras famílias que não tiveram tempo para gerir a informação da doença e do prognóstico. Face às experiências vividas, procurei analisar e refletir sobre as mesmas e o seu impacto, com o objetivo de alcançar um nível elevado de conhecimento, de prática, e de habilidades comunicacionais e emocionais que promovam e possibilitem uma melhor preparação, no acompanhamento ao doente e sua família/cuidadores. Enquanto assistente social, o foco principal é a aquisição de competências e habilidades perspetivando as melhores respostas e a melhor intervenção em equipa. Neste sentido apresento uma Análise Swot (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats,) permitindo analisar quer os pontos fracos e as ameaças, assim como identificar pontos fortes e oportunidades, bem como contributos do serviço social na equipa. Importante realçar que face à realidade pandémica que vivemos, nem todos os objetivos foram realizados e houve a necessidade de adaptação de outros em função da organização/tempos da equipa ,

Tabela 2 - Análise Swot Fonte:(Elaboração própria)

Forças	Fraquezas
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Confiança no valor e perícia da perspetiva do serviço social, por todos os elementos da equipa</li> <li>- Contribuição para a melhoria dos cuidados prestados ao doente e família</li> <li>-Participação e moderação nas CF</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Assistente Social sem afetação exclusiva à equipa</li> <li>- Não assistir à aplicabilidade do protocolo do luto</li> <li>Impossibilidade da realização de alguns objetivos.</li> </ul>
Oportunidades	Ameaças
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Promover formação na temática do luto e apoio aos cuidadores/família</li> <li>- Promover momentos /espaço de partilha de emoções, no âmbito do autocuidado e prevenção do <i>burnout</i>.</li> <li>- Avaliar o grau de satisfação dos doentes e família, da intervenção do assistente social.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Espaço físico manifestamente insuficiente para a prática reflexiva na equipa</li> <li>-Inexistência de tempos na prevenção do desgaste profissional</li> <li>Pandemia _ ajuste aos objetivos propostos</li> </ul>

Vivenciar quase diariamente a experiência da perda de pessoas que acompanhamos ou em UDHV, promove também, no profissional um trabalho de gestão das suas emoções e sentimentos e exige do mesmo, capacidades para lidar com esta experiência.

É nesta área de cuidados, que a valorização da vida e do tempo, nos remete para uma autoanálise e permite olhar para o eu e para o outro, com outro sentido. Permite um conhecimento e uma sensibilidade ao reconhecimento pela vida humana, ao tempo

que passamos com a pessoa, ao gesto que faz sentido, ao olhar que acolhe, ao tom que se adota, à importância crucial da comunicação, da esperança, da empatia, da compaixão.

É no privilégio da observação e da percepção das estratégias de intervenção que integrar uma EIHSCP proporciona a possibilidade de aquisição de conhecimento essencial à prática do assistente social, de formação especializada e de valorização profissional e pessoal, nesta área diferenciadora de cuidados.

## **6. Revisão Sistemática da Literatura**

A experiência vivida dos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos) no processo de luto.

### **6.1. Introdução**

Esta revisão foi elaborada em conjunto com outras duas colegas que se encontram no mesmo percurso, com o objetivo de obtenção do grau de mestre.

O luto é uma resposta ou reação adaptativa a uma perda significativa envolvendo dois elementos: a perda real ou simbólica e a resposta associada a vários mecanismos, promovendo uma evolução com etapas particulares (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019; Gómez-Batiste & Connor, 2017; Barbosa et al., 2016).

Experiências profissionais de luto são definidas pelo significado que lhes é atribuído, envolvendo reações multidimensionais.

Existe um impacto a curto e longo prazo - tanto específicos do momento em si como de experiências acumuladas (Chen, Chow & Xu, 2021). Aponta-se uma crescente preocupação perante a presente temática, na medida em que existe um fracasso por parte de clínicos e investigadores em reconhecer a singularidade da experiência de luto (Worden, 2018).

É, assim, necessária uma formação profissional/académica de forma a melhorar os cuidados prestados e, simultaneamente, a estabilidade emocional dos profissionais de saúde (Duque et al., 2020).

A presente Revisão Sistemática da Literatura (RSL) foca-se, assim, em responder à pergunta PICO “Qual a experiência vivida pelos profissionais de saúde no processo de luto?” em que os participantes (P) são profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos), a intervenção (I) a experiência vivida por parte dos mesmos, a comparação (C) – (não existindo por não se querer comparar intervenções, mas sim avaliá-las) e (O) e os resultados o processo de luto e luto.

Pretende-se com a presente RSL identificar, de forma global, a melhor evidência disponível sobre a experiência vivida dos profissionais de saúde com o processo de

luto, com especificidade em identificar a experiência vivida pelos profissionais de saúde face ao processo de luto; analisar a experiência vivida pelos profissionais de saúde face ao processo de luto e, por fim, contribuir para uma melhoria da prática dos cuidados de saúde baseados em evidência relativamente à abordagem dos profissionais de saúde face ao processo de luto.

## 6.2. Metodologia

A presente RSL foi conduzida de acordo com o Protocolo PRISMA (PRISMA Statement Checklist Available Online: <http://www.prisma-statement.org/PRISMAStatement/checklist> *acedodo em 2021*) e realizada de acordo com a metodologia sugerida pela JBI (Joanna Briggs Institute, 2021). Tendo o protocolo da mesma sido registado na PROSPERO com o ID CRD42020215910.

### 6.2.1. Critérios de Inclusão e Exclusão

Aquando da pesquisa, foram incluídos critérios de inclusão e exclusão de forma a refinar a mesma.

Tabela 3. Critérios de Inclusão e Exclusão

Critério de Seleção	Critério de Inclusão	Critério de Exclusão
Participantes	Profissionais de Saúde (no ativo e reformados), nomeadamente Médicos, Médicos de Família, Enfermeiros, Assistentes Sociais e Psicólogos.	Qualquer outro Profissional de Saúde.
Intervenção	Estudos que identifiquem e analisem as experiências vividas por parte dos Profissionais de Saúde.	Estudos que visem outras temáticas que não a experiência vivida (e.g. <i>Burnout</i> ).
Comparação	Não Aplicável.	Não Aplicável.
<i>Outcome / Resultado</i>	Luto e Processo de Luto experienciado pelos Profissionais de Saúde.	Qualquer outra experiência que não envolva Luto e Processo de Luto (e.g. Cuidados em Fim de Vida, Doenças/Patologia).
Outros	Estudos publicados entre 1 de janeiro de 2015 e 30 de junho de 2021. Estudos com idioma em Inglês, Português e Espanhol. Estudos com acesso a <i>full text</i> Estudos Qualitativos e Quantitativos.	Qualquer outro estudo publicado fora do friso cronológico definido. Quaisquer outros estudos com idioma em língua diferente da definida. Estudos sem acesso a <i>full text</i> .

### **6.3. Fontes de Informação**

Acedeu-se através do motor de busca EBSCO, às bases de dados Crochrane, CINAHL Complete, MEDLINE e MedicLatina e também às bases Scielo e PubMed a 21/12/2021.

### **6.4. Estratégia de Pesquisa**

A estratégia de pesquisa baseou-se na combinação dos operadores booleanos OR e AND com os descritores (previamente confirmados como termos MeSH) inerentes ao estudo, como apresentado na equação de busca: “health personnel” OR “health professional” OR “healthcare providers” OR “nurses” OR “physicians” OR “family physicians” OR “social workers” OR “psychologist” AND “experience” OR “lived experience” OR “event history analysis” OR “life change events” AND “grief” OR “bereavement” OR “grief process” OR “death” OR “patient death”, com seleção por títulos (TI) e resumos (AB) dos artigos.

### **6.5. Processo de Seleção**

De forma a selecionar os artigos para a presente RSL foi realizada uma leitura dos títulos e resumos pelos três autores independentes.

Aquando da leitura dos artigos, os três autores guiaram-se pela questão “O presente artigo responde à pergunta de investigação?” com o intuito de aproximar os estudos à presente RSL. Após leitura, os três autores compararam e debateram resultados para escolha dos artigos a manter.

### **6.6. Processo de Recolha de Dados**

Os artigos foram revistos através da *Extraction Data Tool* JBI e traduzidos por três autores independentes com posterior discussão relativamente aos dados obtidos. Foi criada uma base de dados com informação relativamente ao título, autores, data de publicação, revista académica, metodologia, método, fenómeno em estudo, contexto, geografia, participantes, análise de dados e conclusões dos autores. Cada autor fez a extração dos dados para posterior discussão e comparação.

#### **6.6.1. Itens dos Dados**

Procurou-se, dentro dos artigos selecionados, certos domínios caraterísticos da questão de investigação; estes focam-se nas experiências vividas dos profissionais de saúde relativamente ao processo de luto aquando da morte de uma pessoa. Importa salientar que relativamente aos profissionais de saúde apenas são considerados profissionais com experiência e não p.e. estagiários de enfermagem, preferencialmente em contexto hospitalar.

Por conseguinte, o item relativo ao processo de luto abrange apenas o momento após a morte da pessoa e não o seu efeito a longo prazo; neste seguimento, procura-se compreender quais as emoções e sentimentos inerentes ao processo de luto experimentado pelos profissionais de saúde e quais as implicações para a prática. Após análise dos artigos para inclusão, concluiu-se que todos satisfaziam os itens necessários para a resposta à questão de investigação.

## **6.7. Avaliação do Risco de Viés**

Por ser vigorosamente recomendável que mais de uma pessoa faça uma avaliação rigorosa dos artigos selecionados para inclusão e extraia dados de cada relatório de forma a minimizar erros e reduzir possíveis vieses introduzidos pelos autores da revisão (Apóstolo, 2017; Joanna Briggs Institute, 2015, 2017, 2021), cada um dos autores realizou um trabalho individual ao longo do processo de recolha e análise dos dados para, posteriormente, serem debatidos e comparados de forma rigorosa para inclusão dos mesmos na presente RSL

## **6.8. Resultados**

### **6.8.1. Seleção dos Estudos**

Após extração dos artigos selecionados (n = 1895), foram lidos os títulos e resumos. Após debate entre membros do grupo, chegou-se a um total de apenas 76 artigos que abordavam o luto em profissionais de saúde, sendo 46 duplicados. Numa segunda fase, analisaram-se 30 artigos de forma aprofundada com recolha de dados (e.g. metodologia, resultados) em interdependência entre os três membros do grupo. Após debate sobre os dados obtidos por cada membro, restaram 4 artigos para inclusão na revisão sistemática da literatura.

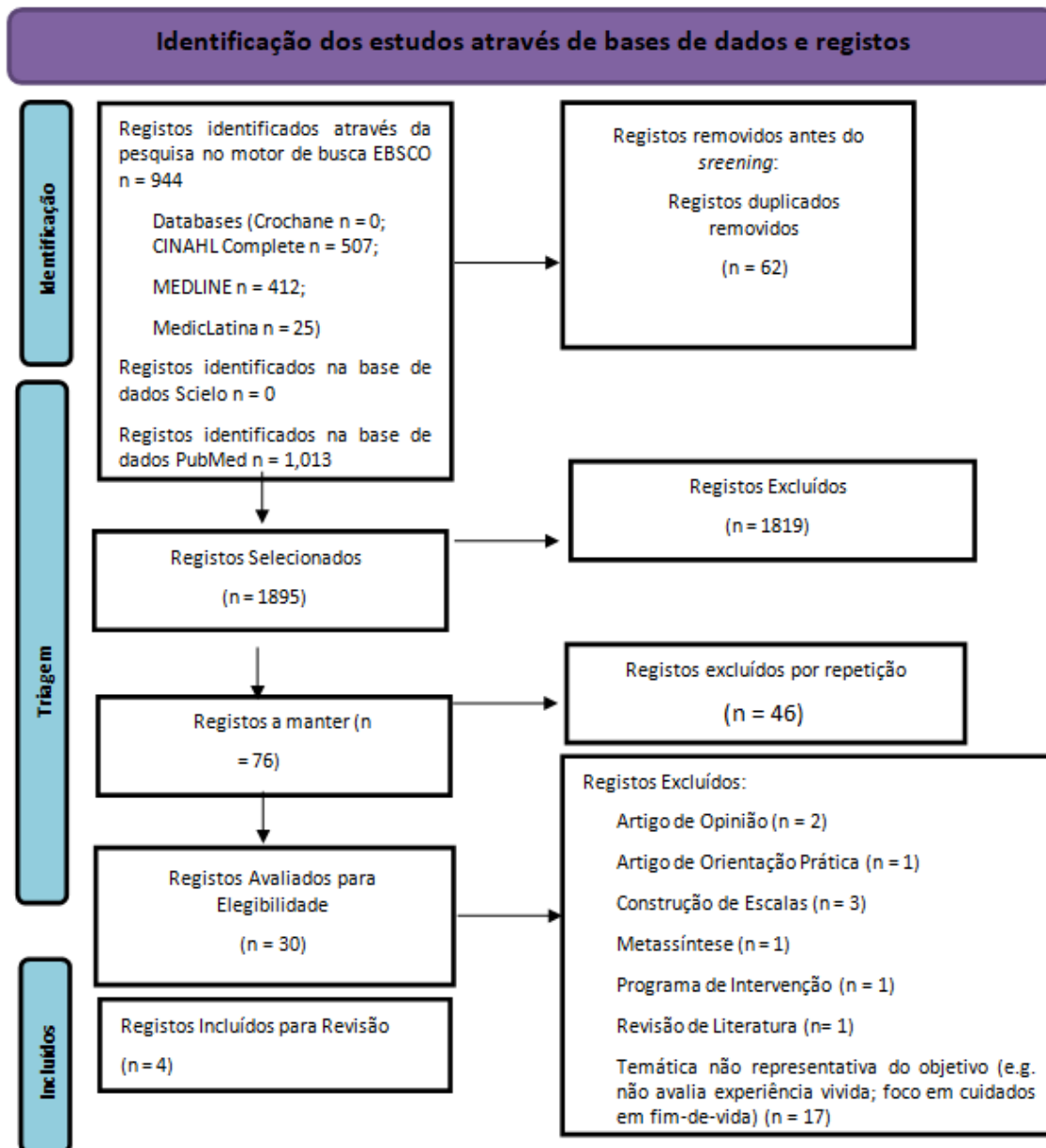


Figura 5 - Aplicação da estratégia de pesquisa para alcance do número total de estudos para análise (Diagrama PRISMA-2021)

### 6.8.2. Avaliação da Qualidade dos Artigos Incluídos

Para avaliação da qualidade metodológica, aplicou-se a *JBICritical Appraisal Checklist for Qualitative Research* (2017) de forma independente pelos três autores. Aquando discordância entre os mesmos, foram debatidas as diferentes conclusões para avaliação final.

Tabela 4. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research

Estudo	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Aprovação Geral
Chen, Chow & XU (2021)	S	S	S	S	S	NI	S	S	S	S	S
Francisco et al., (2020)	S	S	S	S	S	NI	NI	S	S	S	S
Bactriana & Kongsuwana (2019)	S	S	S	S	S	NI	S	S	S	S	S
Khalf et al. (2018)	NI	S	S	S	S	NI	S	S	S	S	S

S = Sim; NI = Não Identificado. Descrição dos tópicos: Q1 “Existe congruência entre a perspectiva filosófica declarada e a metodologia de pesquisa?”; Q2 “Existe congruência entre a metodologia de pesquisa e a questão ou objetivos de pesquisa?”; Q3 “Existe congruência entre a metodologia de pesquisa e os métodos usados para coleta de dados?”; Q4 “Existe congruência entre a metodologia de pesquisa e a representação e análise dos dados?”; Q5 “Existe congruência entre a metodologia da pesquisa e a interpretação dos resultados?”; Q6 “Existe uma declaração que localize o investigador culturalmente ou teoricamente?”; Q7 “A influência do investigador na pesquisa e vice-versa é abordada?”; Q8 “Os participantes e suas vozes estão adequadamente representadas?”; Q9 “A pesquisa é ética de acordo com os critérios atuais ou, para estudos recentes, há evidência de aprovação ética por um órgão apropriado?”; Q10 “As conclusões tiradas no relatório de pesquisa decorrem da análise ou interpretação dos dados?”.

### 6.8.3. Caraterísticas dos Estudos

Tabela 5. Caraterísticas dos Estudos Incluídos na RSL

Título	Autores, Ano e País	Metodologia	Método	Fenómeno em Estudo	Contexto	Participantes	Conclusões dos Autores	Descobertas / resultados	Contributos
Bereavement After Patient Deaths Among Chinese Physicians and Nurses: A Qualitative Description Study	Chen, Chow & XU (2021) China Nanjing	Epistemologia construtivista investigação naturalista qualitativa	Entrevistas individuais cara-a-cara semiestruturadas	Experiências profissionais de luto e seu significado	Hospitalar (urbano terciário e secundário)	Amostrada por conveniência. 24 Participantes incluídos (12 enfermeiros e 12 médicos)	Experiências profissionais de luto são definidas pelo significado que lhes é atribuído, abrangentes, e geralmente marginalizadas. Envolvem reações multidimensionais. Existe um impacto a curto e longo prazo.	Foram identificados 5 temas principais: - natureza das experiências profissionais de luto; - significado da morte das pessoas doentes; - reações imediatas no luto; - mudanças a longo-prazo; - estratégias de coping	Aprofundamento do conhecimento das experiências profissionais de luto; reforça o que foi encontrado até agora noutros contextos; expande dados sobre PS e aspetos relacionados com as características culturais e sistémicas da China, que podem moldar as experiências e serve para o puzzle teórico sobre o fenómeno

<p>Death And Grief in Palliative Care: Health Professionals' Experience</p>	<p>Franco et al., (2020)  Brasil Cidade de João Pessoa Estado do Paraíba</p>	<p>Qualitativa</p>	<p>Entrevista semiestruturada.</p>	<p>Experiência do cuidar das pessoas no momento da morte e luto.</p>	<p>Hospitalar</p>	<p>Amostrada por conveniência. 10 Participantes (três enfermeiros, três médicos, dois psicólogos e dois assistentes sociais) com, pelo menos, um ano de experiência.</p>	<p>Os profissionais de saúde não têm a preparação necessária para lidar com as várias situações que ocorrem no processo de morte e luto.</p>	<p>Foram identificados 2 temas principais, nomeadamente: 1 - morte nos cuidados paliativos: compreensão, sentimentos e cuidado; 2 - luto nos cuidados paliativos: assistência e dificuldades.</p>	<p>2 Maior conhecimento sobre a experiência dos PS nos cuidados paliativos e as suas dificuldades face ao momento da morte e de luto</p>
---	--	--------------------	------------------------------------	--	-------------------	--	--	---	--

<p>Lived experiences of grief of Muslim nurses caring for patients who died in an intensive care unit: A phenomenological study</p>	<p>Bet riana &amp; Kongsu wan (2019)  Ind onésia  Pro víncia de Sumatra Oeste</p>	<p>Filosofia gadameriana subjacente à fenomenóloga - Gaia hermenêutica qualitativa</p>	<p>Ilustração da experiência de luto após a representação gráfica seguida de entrevista semiestruturada. Reflexão sobre o significado do desenhado.</p>	<p>Experiência vivida do luto - significado e representações gráficas</p>	<p>Hospitalar (Unidade de Cuidados Intensivos de um hospital terciário)</p>	<p>Amostrada por conveniência, com critérios: ser-se muçulmano, ter experiência do pelo menos uma morte e trabalhar há pelo menos 1 ano na unidade. 14 Enfermeiros incluídos (11 mulheres e 3 homens)</p>	<p>Destaca-se a necessidade de apoio emocional e educativo, bem como apoio institucional. É sugerido que a gestão do luto profissional seja realizada com aconselhamento, escuta, debriefing, suporte emocional de supervisores, sendo necessário para compreender e facilitar a expressão de sentimentos e ajudar a lidar com o luto.</p>	<p>Foram identificados 5 temas: "o outro vivido: compreensão empática", "o corpo vivido: autoequilíbrio", "o espaço vivido: evitamento", "o tempo vivido: antecipar o futuro da própria morte" e "as coisas vividas: relacionar tecnologias na negociação"</p>	<p>As crenças da religião Islâmica influenciam a forma como os enfermeiros experienciam o luto; antecipavam a sua morte, algo coincidente com a educação islâmica (vão ter vida depois da morte - vida eterna - e serão recompensados ou punidos consoante a vida que tiveram)</p>
---	---	--	---	---	---	---	--	--	--

<p>Nurses' Experiences of Grief Following Patient Death</p>	<p>Khalaf et al. (2018)  Jordânia</p>	<p>Qualitativa com abordagem fenomenológica</p>	<p>Três grupos focais com 7 enfermeiros cada um. Foram gravadas as sessões conduzidas em árabe. Traduzidas para inglês e posteriormente em árabe novamente.</p>	<p>Experiência vivida do luto.</p>	<p>Escola de Enfermagem com enfermeiros de hospitais privados e estatais UCI, médico-cirúrgica e hemodíalise</p>	<p>Amostrada por conveniência com critérios: ser-se enfermeiro em hospital público/privado na Jordânia; ter um cuidado direto com pessoas doentes há pelo menos 1 ano e ter experiência do, pelo menos, uma morte nos 12 meses anteriores à recolha dos dados. 21 Participantes divididos em três grupos focais.</p>	<p>Compreender de forma holística o luto dos enfermeiros proporciona uma informação valiosa: são semelhantes aos membros da família na resposta emocional à morte da pessoa doente e na sua experiência de luto. Sobrecarregados com a morte recorrente das pessoas doentes enquanto tentam lidar e superar o luto advindo da mesma. A natureza da experiência de luto e as emoções que se seguem à morte das pessoas doentes torna-os capazes de lidar com e encontrar uma forma de a gerirem.</p>	<p>Foram identificados 4 temas: - trabalhar sobre a experiência do luto; - procura de controlo sobre o luto; - diversidade de ações sobre a morte da pessoa doente; e - desafios enfrentados pelas enfermeiras.</p>	<p>Conhecimento da experiência dos enfermeiros face ao fenómeno na Jordânia. Recursos e uma educação contínua - criação de programas de orientação que incluam o luto, a perda, o processo de luto, culturas diferentes, grupos de apoio, espiritualidade também nos locais de trabalho</p>
---	---	---	---	------------------------------------	--	--	---	---	---

## 6.9. Interpretação dos Resultados

Os quatro estudos incluídos na presente RSL aprofundam as experiências vividas pelos profissionais de saúde relativamente ao processo de luto. Embora sejam pertinentes, destaca-se que nenhum foi realizado em cultura europeia, sinalizando assim a preocupação de se estudar esta temática em contexto europeu (e/ou nacional).

Os dados revelados nos estudos incluídos mostram-nos que, apesar de diferentes culturas, existe uma transversalidade no que concerne à preocupação que existe sobre a formação e preparação dos profissionais de saúde para esta temática; de facto, é relatado por Chen, Chow & XU (2021) e por Khalaf et al., (2017) que o luto em ambiente laboral é uma experiência que não é abrangida pela formação académica, na medida em que as emoções sentidas após a morte de um paciente, na prática, são diferentes do que se sente quando se observa, por exemplo, um corpo sem vida numa aula de anatomia. No mesmo seguimento, Franco et al., (2020) referem que o *background* académico necessita de ser revisto para que os estudantes - futuros profissionais - possam, através de um processo de formação e educação, refletir, pensar e modificar emoções, valores e práticas que, de forma negativa, ainda representam a morte. Por outro lado, o estudo realizado por Betriana & Kongsuwan (2018) não relata qualquer tipo de necessidade de formação prévia aos profissionais de saúde (no caso, enfermeiras). Este dado pode ser justificado pelo contexto cultural em que o mesmo foi realizado na medida em que, por ser ressaltado no estudo que os muçulmanos acreditam na vida após a morte, é encarado como um processo pelo qual vamos passar para alcançar uma outra etapa na vida. Dados de estudos não incluídos, como é o exemplo de Duque, Manrique, Galvis, Castañeda & Hernández (2020) ou Kostka, Sylwia Krzemińska (2018), enfocam-se igualmente na necessidade de implementação de uma formação profissional/académica de forma a melhorar os cuidados prestados e, simultaneamente, a estabilidade emocional dos profissionais de saúde.

## 6.10. Discussão dos Resultados

Por conseguinte, o tópico relativamente às emoções experienciadas aquando da morte de um paciente destaca-se pela sua prevalência; Khalaf et al., (2017) concluem que existe um misto de respostas emocionais em relação ao processo de luto (normalmente, mais impactante nas primeiras experiências vividas), tais como o surgimento de tristeza, choro, raiva, choque, negação, culpa, medo da reação da família ou, ainda, impotência e fadiga associada à experiência. No mesmo seguimento, os participantes incluídos no estudo de Franco et al., (2020) reportaram tristeza, a associados sentimentos de arrependimento, medo, choque ou, ainda, tranquilidade. É ainda demonstrado por Betriana & Kongsuwan (2018) que existe uma necessidade, por parte dos profissionais de saúde, em controlar as suas próprias emoções, existindo, aqui, um processo de negligência face às emoções experienciadas aquando do luto de

um paciente (Betriana & Kongsuwan, 2018); este fenómeno poderá ser explicado, segundo Chen, Chow & XU (2021) pela necessidade dos profissionais não quererem demonstrar a sua vulnerabilidade – na medida em que percecionam a morte do próprio como que um “fracasso” do seu trabalho, ao que se associa uma frustração e desilusão perante o mesmo. Dados não incluídos na presente RSL demonstram que o processo de luto é uma experiência multifacetada, na medida em que cada profissional de saúde experiência a morte o processo de luto de forma individual, com emoções e sentimentos únicos - um fenómeno que nos afeta a todos, mas de formas diferentes (Kostka, Sylwia Krzemińska, 2018; Du, Chen & Yang, 2020). Importa ainda salientar que, quanto maior for o envolvimento emocional a um paciente, maior será a tristeza existente após a morte do mesmo (Du, Chen & Yang, 2020).

Conclui-se, neste sentido, que o luto é uma experiência marcante para qualquer profissional de saúde que o experience. De facto, a morte e o processo, de luto dos pacientes poderá ser experienciado como uma perda pessoal para os profissionais de saúde (Betriana & Kongsuwan, 2018), o que denota a o impacto que este fenómeno detém nos mesmos. De forma a fazer face a um possível impacto negativo, Khalaf et al., (2017) demonstraram que os profissionais de saúde utilizam estratégias de *coping* perante a morte e o processo de luto; estas são: a escrita sobre a morte, comunicação com pares e familiares, confiança no cuidado prestado anteriormente à morte e a existência de crenças e/ou fé por parte dos mesmos. Este último tópico surge nos vários estudos incluídos na presente RSL, na medida em que foram também identificadas por Betriana & Kongsuwan (2018) como uma ferramenta de gestão do luto. No entanto, importa ressaltar que, muitas vezes, os profissionais de saúde tendem a esconder o impacto que as mortes e o processo de luto detém nos mesmos, levando a que este fenómeno possa ser marginalizado pelos pares e/ou familiares; um processo marcante que acaba por passar despercebido e que, conseqüentemente, não é reconhecido pelos outros (Chen, Chow & XU (2021).

Sendo o processo de luto um fenómeno longitudinal, importa avaliar de que forma o mesmo se perpetua no tempo (pessoal e profissional) dos profissionais de saúde. É demonstrado por Khalaf et al., (2017) que o processo de luto difere no seu tempo consoante o momento em que ocorre; de facto, enquanto no início da vida laboral dos profissionais de saúde o processo de luto se estende no tempo, após 6 meses a 1 ano de profissão, a duração do processo de luto após a morte dos pacientes diminuiu, pelo que, alguns participantes, indicaram que o processo de luto terminou quando levaram o paciente. Dados de estudos não incluídos na presente RSL remetem para a necessidade de criação de protocolos de forma que possa existir um luto saudável nos profissionais de saúde, dada a equiparação do luto destes ao luto da família dos pacientes (Nyatanga, 2016). Apesar de uma morte (quase) nunca ser fácil de lidar (tanto a nível pessoal como profissional), o processo de luto poderá perpetuar um clima de instabilidade e negativismo perante a prática profissional. É necessário que se criem estratégias que potenciem um luto saudável e, conseqüentemente, uma melhor prática profissional no futuro (Anderson, Kent & Owens, 2021).

## 6.11. Limitações dos Estudos Incluídos

Importa salientar as limitações encontradas nos estudos incluídos na presente RSL. No estudo realizado por Chen, Chow & XU (2021), existiu uma limitação no que concerne aos participantes do estudo, na medida em que apenas foram obtidos dados de médicos e enfermeiros numa das cidades mais da China Continental, o que acaba por limitar a generalização das evidências. Por conseguinte, no estudo realizado por Betriana & Kongsuwan (2018), a limitação assenta no facto do mesmo ter sido realizado em apenas uma unidade hospitalar na Indonésia; neste sentido, a própria cultura onde o estudo se realizou também se poderá apresentar como uma limitação, na medida em que pode não corresponder ao que ocorre no mundo ocidental (que padece de profissionais de saúde muçulmanos). No estudo realizado por Franco et al., (2020), a não inclusão de outros tipos de profissionais de saúde (como fisioterapeutas) demonstrou-se como uma limitação, na medida em que impossibilita uma análise geral da experiência do processo de luto (Franco et al., 2020). Por fim, no estudo realizado por Khalaf et al., (2017), a limitação cinge-se ao facto de que o mesmo só explorou a experiência dos enfermeiros conforme sua capacidade de memorização, o que pode levar à perda de alguns sentimentos e reações imediatas à morte e processo de luto.

## 7. Conclusões

À pergunta “Qual a experiência vivida pelos profissionais de saúde no processo de luto?”, obtivemos uma resposta ampla e conclusiva. A experiência vivida pelos profissionais de saúde no processo de luto é uma temática emergente, numa atualidade científica e profissional que atribui uma importância cada vez maior à temática. No entanto, a falta de estudos científicos, especialmente no plano Ocidental, apresenta-se como uma limitação à resposta da presente questão de investigação, na medida em que não é conhecida a forma e o impacto das experiências vividas pelos profissionais de saúde portugueses/europeus.

Contudo, os dados obtidos após a presente RSL apresentam-nos a oportunidade de inaugurar o estudo da temática em contextos culturais onde ainda não foi abordada, bem como para a reflexão sobre a mesma. Em termos prático/profissionais, existe uma consciencialização de que é necessária uma maior formação académica dos futuros profissionais de saúde não só para uma melhor atuação a nível laboral, como na facilitação de um processo de luto saudável quando os mesmos se depararem com a morte de pacientes que acompanham.

## 8. Conclusão

A realização do estágio de prática clínica e a elaboração deste documento, representam o término de um percurso académico, com a conclusão do mestrado, com enorme significado, quer ao nível pessoal, quer ao nível profissional. Assenta em vários pressupostos determinantes: os CP em contexto hospital, a qualidade e dignidade de vida em fim de vida, apoio no processo de luto, a prática do assistente social em CP, e sem dúvida o direito a Cuidados Paliativos a todos aqueles que deles necessitam

A análise SWOT (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats,) que se apresenta, permitiu analisar quer os pontos fracos e as ameaças, assim como identificar pontos fortes e oportunidades, durante o percurso de estágio de prática clínica. Esta ferramenta permitiu identificar as áreas a melhorar, como a gestão dos tempos em equipa na prevenção do desgaste profissional, momentos de partilha sobre a morte e o processo de luto, assim como identificar a necessidade de replicação de formação sobre a morte e o processo de luto, reconhecendo o número insuficiente de recursos humanos face ao número de pedidos de intervenção dirigidos à EIHSCP. Possibilitou ainda validar que apesar das dificuldades, a equipa encontra-se motivada e focada na melhor prestação de cuidados paliativos.

Tabela 6 - Análise Swot Fonte: (Elaboração própria)

Forças	Fraquezas
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Existência de profissionais com formação específica em Cuidados Paliativos</li> <li>-Existência de uma equipa multidisciplinar</li> <li>-Existência de uma equipa motivada</li> <li>-Existência de protocolo do luto</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Escassez de recursos humanos</li> <li>-Escassez de tempos para a discussão/partilha de experiências sentidas e vividas no luto</li> <li>- Possibilidade de desgaste dos profissionais de saúde</li> </ul>
Oportunidades	Ameaças
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Replicação de ações de formação sobre o Luto</li> <li>-Política de Saúde favorável – Plano estratégico para os Cuidados Paliativos 2021/2022</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Espaço físico manifestamente insuficiente</li> <li>-Acessibilidade no estacionamento, para as consultas no Hospital de Dia, por parte da pessoa com doença e sua família. (*)</li> </ul>

(\*) No decorrer do estágio e durante as consultas no hospital de dia, foi notória a dificuldade no acesso em tempo útil ao serviço de CP, nomeadamente por dificuldade no estacionamento. A ausência de estacionamento gratuito para a pessoa com doença

e seu familiar/acompanhante, torna-se um fator dificultador no acesso rápido e direto às consultas de CP na EIHSCP. A procura por um local de estacionamento no hospital obriga a percorrer longas distâncias, enfatiza as limitações da pessoa com doença, que deseja manter a sua autonomia o máximo de tempo possível, e que deseja ter o seu familiar/acompanhante presente na consulta. Neste sentido, e para minimizar este impacto, enviei aos elementos da Equipa Nuclear via email, proposta/sugestão de 4 lugares de estacionamento gratuito (Apêndice H)

A finalização deste percurso, dá conta da importância da prática especializada do assistente social em CP, nomeadamente na identificação e atendimento das necessidades sociais e emocionais dos doentes e famílias, na garantia do acesso a cuidados adequados, trabalho em equipa, na garantia ao acesso a direitos e benefícios sociais aos doentes e família, no apoio no processo de luto, fornecendo orientação e suporte psicossocial e emocional.

Os profissionais de saúde em CP enfrentam uma série de desafios emocionais e psicológicos ao lidar com o processo de luto. Experimentam stress emocional quando lidam com a dor e o sofrimento dos doentes e das suas famílias, podendo sentirem-se sobrecarregados pelo contacto diário com sentimentos como tristeza, ansiedade, desgaste físico, emocional levando à exaustão. Podem sentir dificuldade em lidar com a perda de doentes com quem desenvolvem relações próximas, conduzindo ao *burnout*. É fundamental que os profissionais de saúde tenham acesso a recursos de apoio, desenvolvam em equipa momentos de partilha e de suporte para que possam lidar com os desafios emocionais e psicológicos de forma saudável.

Com a revisão sistemática da literatura desenvolvida, valida-se a inexistência de estudos face às experiências vividas no processo de luto dos profissionais de saúde em Portugal, abrindo-se uma janela de oportunidade na inauguração de estudos que possibilitem compreender a realidade portuguesa e contribuir para a melhoria da gestão do processo da morte e do morrer dos profissionais de saúde. Face ao processo de investigação realizado, considera-se a sua publicação.

O estágio de prática clínica foi um desafio profissional e pessoal, ao vivenciar as experiências e o impacto do processo de UHVD, do morrer e da morte, refletindo sobre o processo de luto. Apesar de considerar, que não existem tempos nem uma estrutura física que permita momentos de autocuidado em equipa, prevenindo situações de desgaste a médio e a longo prazo, os momentos que a equipa do CH X consegue reunir, permitem a partilha e o conforto que buscam entre si para continuar a prestar os melhores cuidados.

Com a responsabilidade de sensibilizar, promover e procurar garantir o acesso a cuidados paliativos a todos os que deles precisam, pretendo contribuir para a formação de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos (ECSCP).

Muito se faz, e muito há a fazer e a desenvolver para que os CP sejam uma realidade transversal e equitativa em Portugal.

Este percurso, tomou-me mais rica enquanto pessoa e sem dúvida como profissional, com uma bagagem importante de conhecimento e de prática, assim como a convicção pela escolha que fiz e pela gratidão da oportunidade. Como refere Silva & Guadalupe (2015), em CP torna-se necessária uma maior aposta em toda uma exigência educacional que envolve cuidados como estes, sendo que neste âmbito não bastam apenas os conhecimentos teóricos, mas também contextos formativos práticos com contato direto com os serviços e com os doentes. Não basta saber; é preciso “saber estar com” até ao fim.

Qualquer pessoa, qualquer profissional que tenha a oportunidade de vivenciar, e de se dedicar a cuidar em CP, nunca mais será o mesmo. Será sem dúvida, muito melhor!

## Referências Bibliográficas

Apóstolo, J. (2017). Síntese da evidência no contexto da translação da ciência. Coimbra, Portugal: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnFC).

Aromataris, E. & Munn, Z. (2017). Chapter 1: JBI Systematic Reviews. In: Aromataris E, Munn Z (Editors). Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual. The Joanna Briggs Institute. Disponível em <https://reviewersmanual.joannabriggs.org/>.

Barbosa, A. & Neto, I. (eds.) (2010) Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.

Barbosa, A. (2016). O luto em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, Manual de Cuidados Paliativos (pp. 553-629). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Bergenholtz, H., Timm, H.U. & Missel, M. Talking about end of life in general palliative care – what's going on? A qualitative study on end-of-life conversations in an acute care hospital in Denmark. *BMC Palliat Care* **18**, 62 (2019). Disponível; <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0448-z>

Bogdan, R. e Biklen, S. (2010). Investigação Qualitativa em Educação: Uma Introdução à Teoria e aos Métodos. Porto: Porto Editora.

Capelas, M. L. V. (2014). Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos. Lisboa: Universidade Católica Editora.

Capelas, M. & Coelho, S.(2014). Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos. Disponível em <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/25105/4/bb341644-f3e7-4dbe-a422-5fed6b4d1a3b-17-26.pdf> *acedido em 2022*

Capelas, M. L., Neto, I. G., & Coelho, S. P. (2016). Organização de serviços. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, Manual de Cuidados Paliativos (3ª ed., pp. 915-935). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Capelas, M.L., Coelho, S.P., Silva, S.C., & Ferreira, C. M. (2017). Cuidar a pessoa que sofre.

Cerqueira, M. (2005) O cuidador e o doente paliativo. Coimbra: Formasau.

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2019). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: biénio 2019-2020. Lisboa: ACSS. Acedido junho de 2019, em <http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2021). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022. Disponível em <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>

Core competencies for palliative care social Work in Europe: Na ESPC (2015) Disponível em <https://eapcnet.worexpress.com/tag/eapc-white-paper-core-competencies-for-palliative-car-social-workers-in-europe>

Crawford, G. B. & Price, S. D. (2003) Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. *MJA*, V. 179, 32 – 34.

Direção Geral da Saúde (2019). Norma 003/2019 – Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos. Lisboa: DGS.

Duque, P. A., Manrique, Y. B., Galvis, A. F., Castañeda, M. H., & Hernández, E. E. V. (2020). Afrontamiento de docentes de enfermería ante la muerte del paciente en unidades de cuidado crítico. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 22.

European Association for Palliative Care. (2010). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: parte 2. *Europe Journal Palliative Care*, 17(6), 286-290.

European Association for Palliative Care (2015). White paper on core competencies for palliative care social

Workers in Europe: parte 2. 015 (22.1). Acedido em 2021 em <https://eapcnet.wordpress.com/tag/eapc-whitepaper-core-competencies-for-palliative-care-social-workers-in-europe/>

Ekberg, S., Parry, R., Land, V. *et al.* Communicating with patients and families about illness progression and end of life: a review of studies using direct observation of clinical practice. *BMC Palliat Care* 20, 186 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00876-2>

Fallowfield, L.J. (2002). Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. In: *Palliative Medicine*. 2002; 16(4):297-303.

Fernando, GVMC., Hughes, S. (2019). Acedido em 25 de outubro de 2022 <https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.9.444>

Fineberg, I. C. (2005). Preparing Professionals for Family Conferences in Palliative Care: Evaluation Results of Na Interdisciplinary Approach. *Journal of Palliative Medicine*, 8 (4), 857-866.

Freire, E. (2021). Guia Prático de Controlo Sintomático. Acedido em 2022 [https://www.spmi.pt/wp-content/uploads/2021/10/Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico\\_v2.pdf](https://www.spmi.pt/wp-content/uploads/2021/10/Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico_v2.pdf)

Frossard, A. (2016) Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias. *Cad. EBAPE.BR*, v.14, Edição Especial, Artigo 12, Rio de Janeiro.

Galvão, T. F. & Pansani, T. S. A. (2015). Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: A recomendação PRISMA. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 24 (2). doi: 10.5123/S1679-49742015000200017. Disponível em <http://prisma-statement.org/documents/PRISMA%20Portuguese%20Statement.pdf>.

Gask, L. (2000) A identificação dos problemas emocionais e psicossociais. In: Corney R. *O desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em medicina*. 2ª Ed. Lisboa: Climepsi.

Godfrey, C.M. & Harrison, M.B. (2015). CAN-SYNTHESIZE is a quick reference resource to guide the use of the Joanna Briggs Institute methodology of synthesis. *Queen's Joanna Briggs Collaboration Version 4.0*.

Gómez-Batiste, X., & Connor, S. R. (Eds.) (2017). *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*. Liberdúplex: Catalonia.

Gómez-Batiste, X., Connor, S., et al. (2017). Principles, definitions, and concepts. Acedido em 2021 em [https://eprints.lancs.ac.uk/id/eprint/86385/1/Gomez\\_Batiste\\_X\\_Connor\\_S\\_Eds.\\_Building\\_Integrated\\_Palliative\\_Care\\_Programs\\_and\\_Services.\\_2017.pdf#page=45](https://eprints.lancs.ac.uk/id/eprint/86385/1/Gomez_Batiste_X_Connor_S_Eds._Building_Integrated_Palliative_Care_Programs_and_Services._2017.pdf#page=45)

Guadalupe, S. (2012). "A intervenção do Serviço Social na saúde com famílias e em redes de suporte social". /n M. I. carvalho (coord.), *Serviço Social na Saúde*. Lisboa: Pactor, Lidel.

Joanna Briggs Institute (2017). The Joanna Briggs Institute Critical Appraisal tools for use in JBI Systematic Reviews, Checklist for Qualitative Research.

Disponível em: [https://jbi.global/sites/default/files/2019-05/JBI Critical Appraisal- Checklist\\_for\\_Qualitative\\_Research2017\\_0.pdf](https://jbi.global/sites/default/files/2019-05/JBI_Critical_Appraisal-Checklist_for_Qualitative_Research2017_0.pdf)

Lei n.º 2/2020, de 31 de março. Lei de bases de Cuidados Paliativos.

Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Rev Port Clin Geral*, 68-74.

Neto, I.G. (2017). Princípios do Controlo de sintomas, um pilar dos cuidados paliativos. Acedido em 2022 em <https://ordemosmedicos.pt/principios-do-controlo-de-sintomas-um-pilar-dos-cuidados-paliativos-por-isabel-galrica-neto/>

Neto, I, G. (2020). Cuidados Paliativos. Conheça-os melhor. Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Orchard, C. A., Curran, V., & Kabene, S. (2005) Creating a Culture for Interdisciplinary Collaborative Professional Practice. 1–1

Pimenta, S., & Capelas, M. L. (2020). Intervenção no processo de luto em Portugal pelas equipas de cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*, 12 (1), 23-35.

Pimenta, S., & Capelas, M. L. V. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*, 11 (1), 5-18.

PRISMA Statement Checklist Available online: <http://www.prisma-statement.org/PRISMAStatement/Checklist>. Acedido em 2021.

Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004). DGS. Circular normativa nº14/DGCG de 13/07/2004.

Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. G. (2016). Comunicação. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 815-831). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Reigada, C., Carneiro, P., Oliveira, F. (2009). As conferências familiares em cuidados paliativos.

Ribeiro, M. C., Martinez, J. M. (2016). Cuidados Paliativos: a importância do trabalho em equipa e aliança terapêutica. Acedido em 2022, em <https://doi.org/10.57678/rpo.13>.

Ryan RE, Connolly M, Bradford NK, Henderson S, Herbert A, Schonfeld L, Young J, Bothroyd JI, Henderson

A. (2022). Interventions for interpersonal communication about end of life care between health practitioners and affected people. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2022, Issue 7. Art. No.: CD013116. DOI: 10.1002/14651858.CD013116.pub2. Acedido em 2022.

Salazar, H., Duarte, J. (2017). Intervenção psicológica em Cuidados Paliativos. Lisboa: Pactor.

Sheldon, F.M. (2000). Dimensões do papel do assistente social em cuidados paliativos. Volume 14. Edição 6. Acedido em 2022 em <https://doi.org/10.1191/026921600701536417>.

Silva, A., Guadalupe, S. (2015). Inserção profissional de Assistentes Sociais nos Cuidados Paliativos em Portugal. Acedido em <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/view/8638902>

Twigg, J. (2010) Models of carers: how do social care agencies conceptualise their relationship with informal carers. *Journal of Social Policy*, V. 18(1) 53-66.

Twycross, R. (2003) Cuidados Paliativos. 2ª edição. Lisboa: Climepsi.

VandenBos, G. R. (2015). APA dictionary of psychology. American Psychological Association.

Worden, J. W. (2018). Grief counseling and grief therapy – A handbook for the mental health practitioner (5th ed.). New York: Springer Publishing Company.

World Health Organization. (2002). National Cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Geneva: World Health Organization.



## Apêndices



## Apêndice A -Caso Clínico

### **História pessoal, familiar e contexto social:**

O Sr. A. tem 73 anos é casado com o Sra. C também de 73 anos. Ambos com habilitações literárias ao nível do ensino básico. Têm dois filhos, uma Sra. de 46 anos e um Sr. de 43 anos, casados e ambos residem perto dos pais e prestam todo o apoio possível e sempre que necessário.

O Sr. A. desenvolveu atividade profissional no ramo da agricultura em França, país onde foi emigrante durante vários anos. Da carreira contributiva em Portugal, usufruiu de uma pensão de velhice e complemento por dependência de 1º grau. A esposa Sra. C, acompanhou o marido no estrangeiro, por alguns anos. Em Portugal desenvolveu atividade como comerciante, auferindo uma pensão de velhice.

A Sra. C. é uma cuidadora autónoma, revela vontade para a prestação efetiva de cuidados e procura estar sempre bastante informada. Nas consultas questiona todo o processo de evolução da doença do marido, ajustes terapêuticos e vai verbalizando a preocupação pelo agravamento da dependência, alternado com a busca de validação de aspetos relacionados com a possível proximidade da perda do marido. A equipa intitula a Sra. C, como “A enfermeira particular do Sr. A.”, pois assume um papel muito importante e único no suporte ao marido. Este procura a todo o momento verbalizar elogios à esposa e a procura com o olhar a todo o instante.

A filha do casal é casada, doméstica e tem três filhos, de 20 anos, 18 anos, 16 anos. O filho do casal tem uma empresa de carpintaria, é casado e tem dois filhos de 12 anos e 4 anos. Segundo a Sra. C, tanto os filhos como os netos, estão presentes diariamente e tem uma relação próxima e boa. Residem na mesma freguesia, do distrito X, e têm por hábito almoçarem juntos com frequência. A filha, que tem maior disponibilidade, desloca-se com a mãe e o pai aonde for necessário, nomeadamente às consultas da EIHS CP.

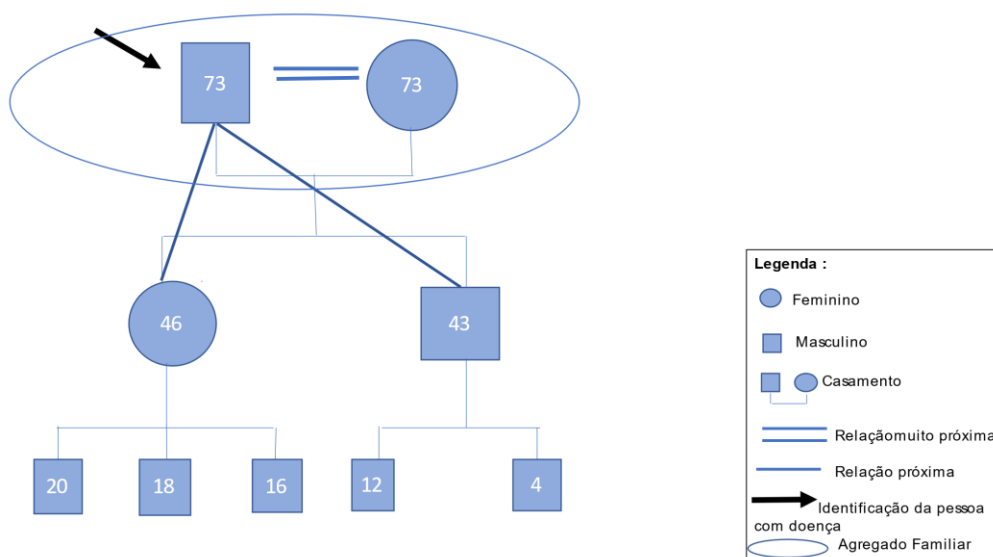


Figura 3- Genograma e Ecomapa Fonte: Elaboração própria

### História Clínica:

O diagnóstico de doença complexa em 2015 e a evolução da mesma, sem indicação para tratamento curativo, deu início ao acompanhamento por parte da EIHS CP em 2018. O Sr. A, à data apresentava-se consciente e comunicativo, com antecedentes pessoais de neoplasia da próstata e linfoma de Burkitt. Havia sido submetido a prostatectomia radical em início de 2016, com ciclos de RT, bem como sofrido um AVC, com posterior referência para reabilitação por sinais de lateralização à direita e perda de forças, sem manifestação de dor.

Durante o ano de 2018, o Sr. A foi sendo monitorizado pela equipa, apresentando dependência moderada e deambulando com apoio da cadeira de rodas, por queda com traumatismo da coluna. Apresentava-se quase sempre sorridente, com perdas hemáticas, sem sinais de dispneia. Por todos os sintomas manifestados e alterações analíticas, houve a necessidade de ajustes terapêuticos e controlo sintomático. Inicia algaliação.

No ano de 2019, o Sr. A realizou oito consultas de acompanhamento na equipa, com intervalos pré-estabelecidos, e de acordo com o quadro clínico e sintomatologia, que se manteve controlada.

Em 2020, manteve a monitorização e relativa autonomia, deambulando

com a ajuda de um andarilho. Bom estado geral e sem adenopatias palpáveis. Foi referindo dor lombar, com alívio em repouso. O quadro clínico manteve -se estabilizado, com quadro sintomático controlado, apenas com dores episódicas.

Em 2021, o Sr. A, manteve-se consciente e comunicativo com sintomas controlados, à exceção das lombalgias. Quadro clínico em evolução, revelando alterações analíticas. Anemia ferropénica. Mantém algaliação crónica.

O Sr.: A, foi alterando o esquema terapêutico de acordo com a sintomatologia, contudo, tinha como medicação habitual, a seguinte:

- \*Triapida 100mg
- \*Lixiana 60mg
- \*Permadosa 10mg
- \*Lorazepam 1mg
- \*Folifer 1mg
- \*Pantoprazol 20mg
- \*Dolocalma, SOS
- \*Paracetamol, SOS

A informação prestada e esclarecimento de dúvidas, face à sintomatologia e a todos os aspetos relacionados com a doença, a sua evolução e o maior estado de dependência associada, promove a tomada de decisões importantes, pelo que aquando da manifestação de dores ocasionais, com ligeira melhoria da introdução de paracetamol, o Sr. A recusa medicação mais eficaz.

À data, revela humor deprimido e níveis elevados de ansiedade, encontrando-se mais reativo à sua condição clínica, tendo sido acordado e iniciado acompanhamento na consulta de psicologia.

Em 2022, e até à data da análise do caso, o Sr. A mantém o seu quadro clínico evolutivo e com sintomas controlados. Continua com o acompanhamento da consulta de psicologia, trabalhando-se a gestão

emocional da doença. Aparenta melhor aceitação da doença e da sua dependência.

Durante as consultas a Sra. C é principal cuidadora, esteve sempre presente, muito atenta a toda a informação prestada, e manifestando a vontade partilhada com o marido, deste se manter no domicílio, junto da família e com o seu apoio. A dedicação, empenho e vontade da Sra. C foram sempre valorizados pela equipa, bem como o apoio da família, fatores, também eles cruciais e facilitadores no acompanhamento e manutenção do estado geral do Sr. A. É normalmente na família que emerge o cuidador e é nela que emergem os cuidados” Cerqueira (2005).

A maior preocupação da Sra. C, é o bem-estar do marido, a sua qualidade de vida, focando-se em prestar os cuidados o melhor possível. São casados á mais de 50 anos e a cumplicidade entre ambos é notória, contudo os últimos anos, tem sido de grande impacto na família, e a Sra. C manifesta a sua preocupação face ao desgaste que assume sentir, e à preocupação de também ela estar a ficar cansada. A evolução da doença assusta-a, assim como a progressão da dependência, A Sra. C, está informada quanto à possibilidade de solicitar o descanso do cuidador, e afirma por várias vezes esse conhecimento, adiando a decisão, por receio de ser mal compreendida.

A sobrecarga física, social e emocional é sem dúvida um fator de enorme desgaste, para quem assume o papel de cuidador. Assim e desde o início do estudo de caso, fui perspetivando, como intervenção, a aplicação da escala de Zarit. Com o devido consentimento, verbal, foi explicado à Sra. C o objetivo deste instrumento, avaliando assim o grau de sobrecarga do cuidador (Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador. Sequeira, 2007).

A avaliação da sobrecarga (anexo A) foi efetuada sem qualquer influência externa, ou dificuldade na interpretação de cada item, obteve um total de 61 pontos. De acordo com a classificação da escala, a Sra. C apresenta um nível de sobrecarga intensa (>56) reforçando o impacto da prestação de cuidados, do isolamento social, da sobrecarga física, emocional e psicológica. Foi partilhado o resultado da escala e discutido com a Sra. C, respostas à prevenção do desgaste do cuidador, direitos, a consciencialização para a perda e para o processo de morrer, o papel da família, e o apoio no processo de luto, no aqui, no agora e no depois.

**Apêndice B - Cartaz de divulgação da Ação de Sensibilização:  
“Venha Conhecer os Cuidados Paliativos! Como a Borboleta...respeitar o ritmo de VIDA”.**



**AÇÃO DE SENSIBILIZAÇÃO**

**Venha Conhecer os Cuidados Paliativos! Como a Borboleta...  
respeitar o ritmo da VIDA.**

**TERÇA-FEIRA, 08 DE FEVEREIRO  
PELO HOSPITAL X**

**CUIDADOS PALIATIVOS...  
O QUE É ISSO?!**

**Objetivo:**  
**Promover a literacia em saúde**  
**Divulgar os cuidados paliativos**

**Oferecemos a informação e os sorrisos!**  
**Você oferece a disponibilidade!**

**Organização:**  
**Fátima Camões**  
**Colega**

**Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP)**

## Apêndice C- Flyer informativo sobre Cuidados Paliativos

### A Simbologia da Borboleta e os Cuidados Paliativos

A vida da borboleta é dividida em ciclos: começa por um ovo; a seguir uma larva, depois lagarta.

É protegida pela pupa, enquanto casulo; e, por fim, chega a fase adulta.

Quando a larva está pronta para se transformar num casulo, ela pendura-se numa folha, até que a pele das costas abre e a larva se torna um adulto.

E ela voa.

Mas o que é voar, num olhar de cuidado paliativo?

Quando o casulo se rompe, saímos da zona de conforto, precisamos aprender a lidar com o novo. O adverso a todo o instante bate à porta e quando as situações pesam nas nossas costas encaramos de fato o mundo, sair do casulo é a parte mais difícil, mas ninguém está imune a tal. Como lidar com a adversidade?

A resposta ainda está dentro do casulo. Sair dele não significa deixá-lo para trás. Ali ainda está a nossa essência. É preciso sabedoria e confiança para alcançar a liberdade da alma e da psique — isso é o que a borboleta faz no fim.

E Ela voa.

A comparação simbólica entre o casulo e a borboleta é a de que o rompimento do casulo representa a morte do corpo, com a alma ganhando vida em liberdade na imagem da borboleta — dando ao entender que, no fim da vida, pessoas possam levantar essa analogia como uma forma de encontrar conforto em sua partida.

Então, porquê?

A borboleta é símbolo dos cuidados paliativos pois ela vive pouco tempo. Porém, nesse pouco tempo, ela poliniza as plantas, embeleza o mundo e deixa todos ao seu redor felizes. Ela é um exemplo de que a vida não se mede só em tempo, mas sobretudo, em intensidade.

É tudo uma questão de percepção.

Adaptado de [https://pt.linkedin.com/pulse/simbologia-da-borboleta-o-viver-e-morrer-maria-](https://pt.linkedin.com/pulse/simbologia-da-borboleta-o-viver-e-morrer-maria-carolyna-henriques)

[carolyna-henriques](#) Autorizado pela autora Maria Carolyna Henriques a 03/02/2022

## **Cuidados Paliativos? Sim! O que são:**

Cuidados que procuram melhorar a qualidade de vida dos doentes, das suas famílias e cuidadores pela prevenção e alívio do sofrimento, através da identificação precoce, diagnóstico e tratamento adequado da dor e de outros problemas, sejam estes físicos, psicológicos, sociais ou espirituais (Organização Mundial de Saúde 2020).

Assentam no controlo de sintomas, apoio à família, trabalho em Equipa e comunicação.

## **Sugestões culturais e psicossociais**

### **Três Filmes**

“Ptach Adams” Robbie Williams  
“Nunca é tarde demais” Jack Nicholson  
Morgan Freeman “Coco” Disney Pixar

### **Três Livros**

“Cuidados Paliativos” Isabel G. Neto  
“Aproveitem a Vida” António Feio  
“A morte é um dia que vale a pena viver” Ana Cláudia Q. Arantes

### **Três Músicas**

“Trem Bala” Ana Vilela  
“O melhor de Mim” Mariza  
“Valeu a pena” Maria da Fé

### **Legislação:**

Lei de Bases dos Cuidados Paliativos – Lei 52/2012 de 5 setembro

Lei sobre Direitos da Pessoa em Contexto de Doença Avançada e em Fim de Vida

– Lei 31/2018 de 18 de julho

### **Autoria:**

Fátima Camões – Assistente social, mestranda de Cuidados Paliativos do IPCB Colega, mestranda de Cuidados Paliativos do IPCB

**Apêndice D - Cartaz de divulgação da ação de formação: “NORMA DA DGS 003/2019 - MODELO DE INTERVENÇÃO DIFERENCIADA NO LUTO PROLONGADO EM ADULTOS”.**



**Convite para formação**

Está (s) Convidado a (Ré) Visitar  
Connosco! NORMA DA DGS  
003/2019 - MODELO DE  
INTERVENÇÃO DIFERENCIADA NO  
LUTO  
PROLONGADO EM  
ADULTOS

Terça-feira, 26 DE  
JANEIRO

15.30 HORAS NA UICP X E EIHSCP  
ONLINE

O que trazer: [O PRÓPRIO NO SEU  
TODO] Requisitos: [interação e  
disponibilidade]

Duração: 1 hora

Organização: Fátima Camões e Colega

**Agradecemos a  
presença... é gratuito!**

## Apêndice E- Plano pedagógico da ação de formação: “(Re) Visitar a Norma 003/2019 DGS

### Tema

(Ré) visitar a Norma 003/2019 DGS

### Data e Local

Quarta-feira, dia 26 de janeiro de 2022

Sala GEFOP no Hospital X com transmissão online para Hospital X e quem estiver em casa

### Duração

Formação teórica/prática: 1 hora - 15.30-16.30 horas

### Objetivos Gerais

Divulgar a Norma da Direção Geral da Saúde 003/2019

#### Objetivos específicos

Apresentar a Norma

Distinguir entre os diferentes tipos de instrumentos de avaliação presentes na Norma 003/2019

Analisar casos práticos com recursos aos instrumentos

Identificar contributos junto dos formandos para revisão do protocolo do Luto, no âmbito da qualidade

### Fundamentação

Na área do cuidar colocam-se vários desafios, de entre os quais se destaca a comunicação aberta sobre a morte e apoio no luto.

O luto é uma resposta ou reação adaptativa a uma perda significativa envolvendo dois elementos: a perda real ou simbólica e a resposta associada a vários mecanismos, promovendo uma evolução com etapas particulares. O processo de luto refere-se ao

conjunto de reações adaptativas somáticas, afetivas, cognitivas, comportamentais e espirituais, decorrente de uma perda e mudança iniciada por um estado de ausência de alguém/algo; processo comum e único na forma que se relaciona com o vínculo do enlutado ao objeto.

A nível nacional a Norma da DGS 003/2019 de 23 de abril para atuar no luto prolongado, trouxe contributos na uniformização de procedimentos e linguagem, potenciadores de melhoria da qualidade dos serviços e segurança da pessoa, considerando necessário o recurso de colaboradores com formação básica e específica.

Uma preocupação apontada é o fracasso de clínicos e pesquisadores em reconhecer a singularidade da experiência de luto. Os profissionais envolvidos no cuidar devem possuir competências básicas que lhes permitam a identificação e conseqüente referenciação de pessoas em processo de luto – premissa de qualidade nos serviços.

Constata-se que o acompanhamento dos doentes e suas famílias, em situação de doença em fase terminal e no processo de luto é feito de forma individual pelos profissionais onde está ser acompanhado.

As ações preconizadas devem assentar em evidência e orientações de modo a existir congruência e uniformização de linguagem, procedimentos e qualidade. É apontada a necessidade de formação dos profissionais de saúde para que o apoio ao luto se torne uma realidade nos diferentes contextos na prática, na avaliação e no fomento de investigação.

## Destinatários

Nº de formandos	Grupo profissional
5 Mínimo	Médicos, Enfermeiros, Assistentes Sociais, Psicólogos e outros profissionais

## Formador

### Conteúdos Programáticos

1. Apresentação e definição de objetivos (10 minutos)
2. Norma da DGS 003/2019 de 23 de abril (15 minutos)
3. Identificação de fatores de risco e fatores protetores (10 minutos)
4. Discussão de casos (15 minutos)
5. Avaliação/sugestões (10 minutos)

## **Metodologia**

Metodologia interativa e expositiva

Discussão partilhada de casos, com preenchimento do instrumento de avaliação do risco no Luto

Checklist de fatores de risco de perturbação do Luto prolongado

## **Material**

Computador, colunas de som, acesso à internet, casos para discussão, instrumentos de avaliação, Norma DGS 003/2019 de 23 de abril em suporte físico para cada formando, folhas de avaliação

## **Avaliação**

Questionário de avaliação tipo likert, avaliação com 1 adjetivo sobre a formação, interação e participação dos formandos na discussão dos casos.

## Apêndice F- Conteúdos da ação de formação: Luto. Norma DGS n. 003/2019, 23 de abril

# Luto

Norma DGS n. 003/2019  
23 abril 2019

Centro Hospitalar X  
Hospital X

Enfermeira especialista em Saúde Mental, mestranda em Cuidados Paliativos  
Fátima Camões – Assistente Social, mestranda em Cuidados Paliativos

## Sumário

- **Luto;**
- **Objetivos da Norma;**
- **Aplicação/Procedimento/Escalas;**
- **Conclusão;**
- **Bibliografia.**

## Luto...

“reação característica a uma perda significativa”

(Barbosa & Neto, p. 487)

As necessidades da pessoa perante essa perda impoem ao Serviço Nacional de Saúde (SNS) uma atenção específica à pessoa e família de luto consideradas em risco de desenvolver processo de luto prolongado (PLP).



Garantindo:

- Boas práticas;
- Segurança do doente.

3

## Objetivos da Norma

A Norma em causa visa:

- Propor critérios de diagnóstico;
- Sinalizar, monitorizar e referenciar as pessoas com PLP.
- Segundo o proposto no Despacho nº 3254/2018, D. R., II, de 29 de março.

4

## Procedimento

1º. Às pessoas em luto deve ser aplicado o **instrumento de avaliação de risco no luto**, no qual se considera a presença de risco de perturbação de luto prolongado, com os seguintes itens:

- a) Raiva;
- b) Acusação ou culpa, sentimento de ter sido responsável;
- c) Relações atuais;
- d) Capacidade de adaptação ao luto.

5

## Luto - Norma DGS n. 003/2019 - 23 Abril 2019

### ANEXO I- Instrumento de avaliação do risco no luto

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

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

Fonte: Adaptado de Ministry of Health Manatu Hauora. Te Ara Whakapiri Toolkit. New Zealand Government, 2017. Available from: [http://www.hospice.org.nz/cms.show\\_download.php?id=13](http://www.hospice.org.nz/cms.show_download.php?id=13)

Total: \_\_\_\_\_

6

2º. De acordo com os dados obtidos, com a nível de risco de desenvolver PLP é definido o modelo de intervenção no luto:

- a) **Pessoas em luto com a classificação <7:** i. INTERVENÇÃO UNIVERSAL: informação e apoios básicos sobre o luto;
- b) **Pessoas em luto com uma classificação entre 7-9:** i. INTERVENÇÃO SELETIVA: referenciação para serviços de Saúde Mental;
- c) **Pessoas em luto com uma classificação ≥ 10:** i. INTERVENÇÃO INDICATIVA: referenciação para consulta de luto.

Anexo II- Modelo de intervenção no luto

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

\* Aoun, S.M., Green, L.J., Howling, D.A., Rumbold, B., McNamara, B. & Hegney, D. (2015). Who needs bereavement support? A Population Based Survey of Bereavement Risk and Support Need. PLoS ONE 10 (2): e0121101. doi:10.1371/journal.pone.0121101

## Modelo de intervenção: Tipos de Intervenção

### a) Intervenção universal

- 1- Dirigida a **todas as pessoas em luto** (luto normal) com necessidades básicas de apoio;
- 2- **Disponibilização de informação** relativa ao luto e sobre os **apoios disponíveis** (exemplo: **folheto informativo existente na norma**);
- 3- O apoio à pessoa em luto é realizado por familiares/amigos, profissionais de saúde e técnicos superiores na área de serviço social;
- 4- O apoio básico é prestado por recursos da comunidade local e dos diferentes níveis de cuidados de saúde - cuidados de saúde primários, cuidados hospitalares e cuidados continuados integrados.

9

## Modelo de intervenção: Tipos de Intervenção

### b) Intervenção seletiva

1. Dirigida a pessoas com **necessidades intermédias de apoio** (com sintomas leves ou moderados de sofrimento relacionado com o luto ou com risco de desenvolver PLP);
2. **Apoio qualificado, mas não diferenciado** (médicos, psiquiatras, psicólogos, enfermeiros de saúde mental, técnicos superiores de serviço social, conselheiros de luto e voluntários com formação qualificada no luto...);
3. Prestado através de recursos disponíveis na comunidade local e dos diferentes níveis de cuidados de saúde - cuidados de saúde primários, cuidados hospitalares e cuidados continuados integrados;
4. Padronização das intervenções dos profissionais de saúde, através de medidas de boas práticas na **prevenção da PLP em dois momentos: processo final de vida e depois da morte**;

10

3º. Durante a **ANAMNESE** o profissional de saúde deve identificar os **fatores de risco de PLP**, junto da pessoa e familiares, com o auxílio de uma checklist de fatores de risco de perturbação de luto prolongado.

**Esta checklist permite avaliar e documentar a situação de luto nas seguintes dimensões:**

- a) **Pessoais** (género, idade da pessoa enlutada e do falecido, antecedentes pessoais...);
- b) **Interpessoais** (Perda de filhos/conjuge, relação conflituosa ou dependente...);
- c) **Circunstanciais** (morte súbita ou violenta, sobrecarga de papeis, dificuldades económicas...).

12

## Modelo de intervenção: Tipos de Intervenção

### c) Intervenção indicativa

1. Dirigida às pessoas em luto com **necessidades complexas de apoio**;
2. **Intervenção diferenciada**;
3. Realizada por profissionais de saúde mental **com formação diferenciada em luto prolongado**;
4. A intervenção nas pessoas em luto com necessidades complexas é realizada nas consultas de luto das **unidades-piloto**.

11

**Anexo III- Checklist de fatores de risco perturbação no luto prolongado**

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

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

4º. Sempre que possível, o **instrumento de avaliação de risco no luto** deve ser complementado pela **checklist dos fatores de risco de PLP** .

5º. Às pessoas em luto que necessitam de **intervenção seletiva ou indicativa, deve ser aplicado o instrumento de avaliação da PLP - PG 13**, também designado de forma original por: "Prolonged Grief Disorder (PGD)"

14

### **Instrumento de avaliação de PLP (PG- 13)**

- Composto por **13 itens** descritivos;
- Apresentam um conjunto de sintomas que devem persistir por um **período mínimo de seis meses**;
- Significativa **perturbação funcional**;
- Este instrumento apresenta os seguintes **critérios de cotação**:
  - a) Critério I, evento;
  - b) Critério II, ansiedade de separação;
  - c) Critério III, persistência dos sintomas;
  - d) Critério IV, Sintomatologia afetiva, cognitiva e comportamental;
  - e) Critério V, Perturbação do funcionamento social e ocupacional.

15

**Anexo IV- Avaliação da perturbação de luto prolongado- PG-13**

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

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

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

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

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

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

Não  
 Sim

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

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

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

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

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

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

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

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

6º. Sempre que após a avaliação, seja necessário um **modelo de intervenção indicativo** deve ser assegurada pelas consultas de luto das seguintes unidades-piloto, que estão ao abrigo do Despacho nº 3254/ 2018, D.R., II, de 29 de março.

#### **UNIDADES PILOTO**

- a) Centro Hospitalar Universitário de São João, E.P.E;
- b) Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, E.P.E;
- c) Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Norte, E.P.E;
- d) Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo, E.P.E;
- e) Centro Hospitalar Universitário do Algarve, E.P.E.

17

Estas **UNIDADES PILOTO** de Consulta de Luto devem ainda prestar:  
**Consultoria**

Aos profissionais de Saúde do SNS por:

- Telefone;
- Correio electrónico;
- ...

18

Na presente Norma faz parte integrante um guia orientador de avaliação e gestão de pessoas em processo de Luto que permite não apenas auxiliar a avaliação da pessoa mas ainda o correto encaminhamento e orientação.

	Luto normal até 6 meses Nos primeiros 6 meses após a morte de um ente significativo	Luto normal após 6 meses Depois dos primeiros 6 meses após a morte de um ente significativo	Luto prolongado pelo menos 6 meses após a morte de um ente significativo
Sentimento de anseio/saudade	✓✓✓	✓	✓✓✓
Tristeza	✓✓✓	✓	✓✓✓
Ansiedade / raiva / culpa	✓✓	✓	✓✓✓
Dificuldade para se envolver com outras pessoas ou atividades de vida quotidiana	✓	-	✓✓✓
Aumento da reatividade fisiológica e/ou emocional a lembranças da perda	✓✓	✓	✓✓✓
Pensamentos ou memórias intrusivos do falecido	✓✓	✓	✓✓✓
Mudanças no sentimento de si próprio	✓	+	✓✓
Ruminação sobre pensamentos perturbadores com a morte ou a perda	✓	-	✓✓✓
Evitamento de lembranças de que a pessoa desapareceu	✓	+	✓✓✓
Níveis elevados de emotividade com dificuldade em regular emoções	✓	+	✓✓✓
Perturbações de sono	✓✓	✓	✓✓
Dor física e outros sintomas somáticos perturbantes	✓✓	✓	✓✓
<b>Estratégias de gestão sugeridas</b>	Normalizar os sintomas do luto e tranquilizar a pessoa. Considerar referenciá-lo para profissionais de saúde mental se os sintomas forem graves ou incomuns.		Referenciar para saúde mental ou para consulta de luto.
	Fornecer folheto sobre o luto		
	Agendar follow up de 6-8 meses após a perda ou mais cedo se necessário.	Agendar follow up consoante as necessidades.	

✓ Pode estar presente    ✓✓ Muitas vezes    ✓✓✓ Quase sempre    - Não presente

## Assim como um guia de medidas de boas práticas

**Guião para monitorização telefónica (a partir do 1º mês)**

*Bom dia/Bom tarde. O meu nome é (...). Sou profissional da Equipa X da Hospital ... / Unidade Z.. Estamos a contactá-lo(a) para saber como é que tem sido para si este período depois da perda do seu familiar. É oportuno falarmos um pouco?  
É importante para nós saber como está a viver esta fase e conhecer as dificuldades que possa estar a sentir e disponibilizar apoio, se necessário.*

**1. Como tem sido esta fase desde a perda do seu familiar?**

Extremamente difícil	Bastante difícil	Ligeiramente difícil	Pouco difícil	Nada difícil

**2. Tem recubiido apoio de familiares ou amigos?**     Sim     Não

**2.1. De que forma?**     Suporte instrumental     Suporte emocional  
 Suficiente     Insuficiente

**3. Quando precisa de desabafar com alguém, a quem tem recorrido?**  
 Família     Amigo     Profissional de saúde     Outra pessoa     Ninguém

**Contacto com familiar em luto**

**Anexo VI - Guião para contato de condolências**

**Guião para contato de condolências**  
(até 72h após o óbito - realizado pelo profissional mais próximo da família)

*[Nome do familiar], sou (a) (apresentação do profissional). Tive conhecimento que perdeu o seu familiar. Em nome de toda a equipa quero manifestar os meus sentimentos. Estou aqui para ouvir (você) naquilo que necessitar [dar espaço à pessoa para se expressar abertamente, sem perguntas diretas ou invasivas].  
Estamos disponíveis para o que for necessário nesta fase e daqui em diante, para si ou para qualquer outro elemento da família. [Disponibilizar/lembrar contactos da equipa].  
Se concordar, voltarei a ligar-lhe para saber como vai passando.*

20

## Conclusão

Apenas cerca de 43% das pessoas que preenchem os critérios de PLP têm acesso a apoio especializado no luto;



Demonstrando subutilização dos cuidados de saúde;



A que se deve??



- Escassa sensibilidade no diagnóstico;
- Estigma associado à necessidade de apoio no luto.

## Referências Bibliográficas

Barbosa, A. & Neto, I. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Direção Geral da Saúde [DGS] (2019). *Norma Nº 003/2019 - Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos*. Lisboa: Ministério da Saúde.

21

## Caso clínico 1

Carlos de 48 anos de idade, porteiro numa repartição pública, com hábitos alcoólicos e tabágicos acentuados desde há 30 anos, encontra-se em fase terminal no contexto de um carcinoma hepático com metastização cerebral. Tem 2 filhos de 11 e 13 anos de idade, estudantes e saudáveis, mas marcados pelos frequentes excessos agressivos do pai sobre a mãe (que obrigou a 2 internamentos para resolução de fraturas) e sobre eles próprios. A mulher trabalha a dias em duas casas de família desde há cerca de 7 anos com satisfação mútua. Por várias vezes pensou separar-se do marido, chegou mesmo a enviá-lo para casa da sogra. Os últimos anos da sua vida foram marcados por sentimentos alternados de pena pelo marido e de raiva pelos maltratos físicos e psíquicos a que era sujeita, bem como os seus filhos, nos períodos de alcoolização excessiva do marido. A viúva do Sr. Carlos após a sua morte brusca retira-se, contrariamente ao afirmado, da vida ativa, enche o apartamento de fotografias do marido e impede sistematicamente que filhos, familiares ou vizinhos lhe façam comentários negativos em relação ao marido.

## Caso clínico 2

Manuel, 62 anos, casado com 2 filhas e 3 netos. Hábitos tabágicos, foi alcoólico e teve episódios de violência doméstica durante vários anos. Reformado de fiel de armazém. Foi diagnosticado numa fase avançada da doença, com adenocarcinoma do colon, com metastização a vários órgãos e carcinomatose peritoneal. Desde o diagnóstico até falecer foram 2 meses de vida. Deixou de ter hábitos alcoólicos quando nasceu a primeira neta, pois estava proibido de contactar com a mesma a não ser que aceitasse tratar-se. A esposa trabalhava e era assistente operacional num hospital. Conseguiu ter o suporte e apoio da família nuclear, ofereceu 5 relógios que tinha a cada uma das filhas e dos netos, sabendo que iria morrer em breve, apesar de não verbalizar diretamente o seu sentir. Sentimentos de revolta, zanga, negociação e resignação foram identificados. A família proporcionou-lhe uma festa de aniversário e antecipação da despedida com os familiares que o próprio escolheu. As filhas, os netos e os irmãos foram vê-lo ao hospital até ao dia do falecimento. Faleceu no hospital, após 3 dias de internamento, dado não existir condição para controlar UDHV em casa. A esposa esteve até ao momento da morte, tendo realizadas as 5 tarefas (gosto de ti/amo-te, perdo-te, perdoa-me, obrigada e adeus). Após a morte, a esposa esteve 1 mês e ½ em casa, antes de retomar a atividade profissional, referindo que também era algo que a fazia sentir bem e

lhe dava sentido. As filhas e os netos falam das memórias, com alguma labilidade emocional. A esposa foi chorando ocasionalmente e partilhando sentimentos que a invadiam. Escuta com misto de agrado, tristeza e saudade as pessoas que lhe falam do marido.


**AVALIAÇÃO DA ATIVIDADE FORMATIVA**

Gostamos de saber a opinião sobre a sessão que tivemos o prazer de partilhar consigo!  
Convidamo-lo(a) a colocar uma cruz (X) no número ou na cara que melhor corresponde à sua escolha.

Como considera o seu grau de satisfação quanto:


1 – Aos conteúdos:

1      2      3      4      5      6




2 – À metodologia utilizada:

1      2      3      4      5      6




3 – Aos meios auxiliares:

1      2      3      4      5      6




4 – Ao tempo de exposição dos conteúdos:

1      2      3      4      5      6



5 – Ao formador:

1      2      3      4      5      6



Título da formação: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Relatório de Avaliação da Ação de Formação  
“Luto \_ Norma DGS n. 003/2019- MODELO DE INTERVENÇÃO DIFERENCIADA  
NO  
LUTO PROLONGADO EM ADULTOS”

A ação de formação realizou-se no dia 2 de fevereiro de 2022 (quarta-feira) pelas 15h30m, com a duração prevista de uma hora, na sala GEFOP no Hospital X com transmissão online para o Hospital X e para quem se inscreveu para o correio eletrónico criado para o efeito. Esta ação de formação, encontra-se descrita nas atividades propostas no âmbito do estágio de mestrado em Cuidados Paliativos A organização ficou a cargo das estudantes de mestrado, Fátima Camões e da Colega que se encontra a realizar o mesmo estágio.

A formação teve início com 10 minutos de atraso, por questões técnicas e informáticas e contou com a assistência de 13 formandos, contudo só tivemos acesso a 10 folhas de avaliação da atividade formativa, pelo que foi com base nestas, que apresentamos os resultados.

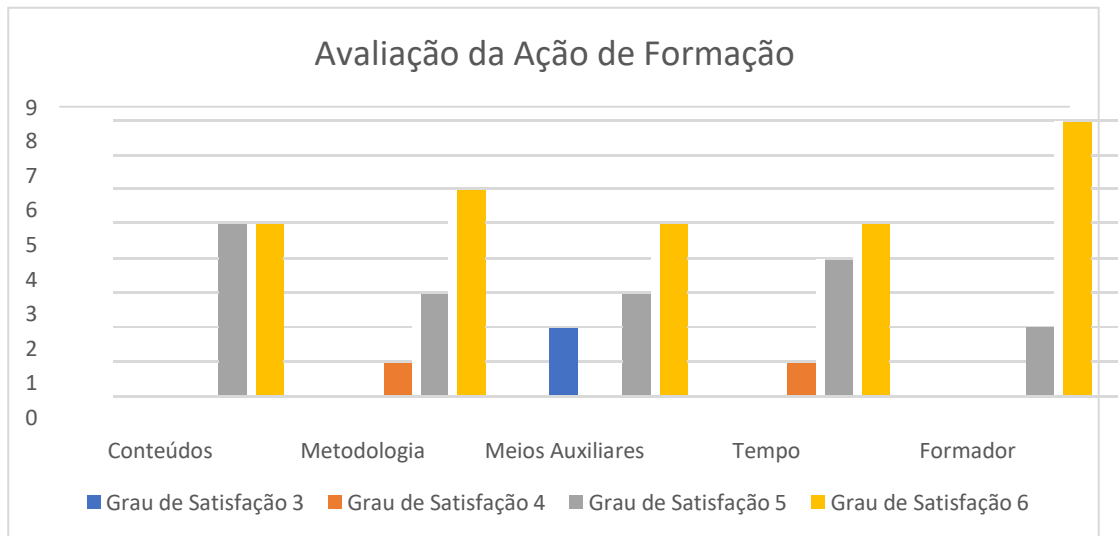
Para a apresentação desta formação, foram desenvolvidos conteúdos e disponibilizado material que sustentou e possibilitou a sua realização. Folheto de divulgação, ficha de formação, diagnóstico diferencial de luto e depressão, 21 diapositivos e 2 casos clínicos para discussão. No final da formação foi disponibilizado para todos os formandos, via correio eletrónico, todos os conteúdos e materiais. Previamente foram disponibilizados, a ficha de avaliação e a norma do luto da DGS 003/2019.

A formação foi desenvolvida e concebida para 4 momentos distintos. O primeiro momento, para apresentação da mesma e dos formadores, num 2º para a apresentação dos 21 dispositivos com a exposição do seu conteúdo e informação complementar, num 3º momento foram apresentados os 2 casos clínicos, tendo sido escolhido como meio, um role-play para maior dinâmica e num último momento a discussão dos casos, que contou com a intervenção de alguns formandos, em particular da psicóloga da EIHS CP.

A ação de formação terminou 10 minutos depois da hora prevista, mas atendendo ao início da mesma, foi cumprido uma hora de apresentação, tal como foi previamente definido e esperado pelos formandos.

No final o feedback dos que se manifestaram, foi muito positivo, com comentários: “Parabéns”; “Pensei que não fosse possível cumprir a duração de uma hora, e foi extraordinário como conseguiram”; “o role-play foi muito giro” e “Obrigada, gostei muito”.

Posteriormente recolhemos as fichas de avaliação, com os seguintes resultados:



A escala de avaliação da formação seguiu o modelo Lickert, tendo como seu objetivo medir atitudes e o grau de satisfação dos formandos, tendo os graus de satisfação medidos entre os valores 1 a 6, em que 1 representa: nada satisfeito e o 6 representa muitíssimo satisfeito.

Aferimos que entre os 10 formandos que assistiram à formação, quanto aos conteúdos apresentados, o grau de satisfação 5 foi o escolhido por 5 formandos e o grau de satisfação 6, escolhido por 5 formandos.

Quanto à metodologia utilizada, o grau de satisfação 6, foi escolhido por 6 formandos, o grau de satisfação 5 escolhido por 3 formandos e o grau de satisfação 4 escolhido por 1 formando.

Nos meios auxiliares apresentados, o grau de satisfação 6, foi escolhido por 5 formandos, o grau de satisfação 5, por 3 formandos e o grau de satisfação 3, foi escolhido por 2 formandos.

Relativamente ao tempo de exposição da ação de formação, o grau de satisfação 6, foi escolhido por 5 formandos, sendo que o grau de satisfação 5, escolhido por 4 formandos e o grau de satisfação 4, escolhido por um formando.

Por último, quanto ao desempenho do formador, o grau de satisfação 6 foi escolhido por 8 formandos e o grau de satisfação 5, escolhido por 2 formandos.

Segue-se a transcrição dos comentários, sugestões/opiniões.

- Parabéns pelo formato da apresentação/comunicação,

atendendo às dinâmicas e conteúdos apresentados que são tão relevantes para a melhoria da prática clínica enquanto EIHSCP.

- Disponibilidade
- Obrigado! Tema muito pertinente.

## Apêndice G - Adenda ao Protocolo de acompanhamento no LUTO

### Fundamentação

A complexidade das vivências e das experiências com pessoas doentes, em fim de vida e suas famílias, expõe os profissionais em Cuidados Paliativos a uma série de sentimentos, emoções, desafios e altos níveis de stress que podem conduzir ao burnout e à fadiga por compaixão, tanto a nível individual como de equipa (Kearney, M. et al 2009), pelo que a promoção do auto cuidado e a preparação dos profissionais, face ao processo de morrer, em particular nos últimos dias e horas de vida, deve constituir-se como pratica constante e de igual relevância e atenção.

Durante o estágio realizado, a percepção mais subjetiva, e refletindo sobre a pratica, salientamos aspetos que no âmbito do luto consideramos pertinentes e desafiar a equipa a refletir, a questionar, a partilhar e de acordo com as orientações da Joint Commission e da SECPAL, o sentido da vida e o processo de cuidar em últimos dias e horas de vida e do EU, enquanto profissional no propósito na relação consigo mesmo e com os outros, bem como no momento da morte e no processo de luto,

Importa por isso, deixar como sugestão, debruçar sobre os tempos que possam constituir a possibilidade de um regular treino de autocuidado e autoconsciência, com a possibilidade de desenvolver momentos de partilha, em equipa, quinzenalmente, de forma a promover a partilha e capacitar os profissionais em Cuidados Paliativos para o enfrentamento de situações a que estão sujeitos diariamente, promovendo maior compaixão, sensibilidade, efetividade e empatia (Kearney,M. et al 2009), no processo de cuidar e na consciência do eu.

“Um encontro em profundidade com alguém que está a morrer pode levar-nos a um autêntico despertar, a uma profunda transformação da nossa forma de entender e viver a vida” Sogyal Rinpoché.

Na reflexão do protocolo do LUTO e da formação que tivemos a oportunidade de realizar, importa também deixar como sugestão, e contributo para reflexão, a possibilidade de formação sobre a morte e o processo de morrer, constituindo uma importante ferramenta na aquisição de maior conhecimento e aspetos relacionados com a vivência e prática diária dos profissionais de saúde em Cuidados Paliativos.

Estagiárias de mestrado em Cuidados

Paliativos: Fátima Camões e Colega

## Apêndice H- Apresentação de proposta/sugestão

Acesso a estacionamento gratuito aos utentes acompanhados em consulta de Cuidados Paliativos na Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital X do Centro Hospitalar X

### Fundamentação

A presença de uma doença grave, progressiva, complexa e incurável, expõe a fragilidade e a vulnerabilidade do ser humano.

Os Cuidados Paliativos procuram melhorar a qualidade de vida da pessoa com doença, das suas famílias e cuidadores, no alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, assim como apoio na preparação para a perda e no processo de luto.

A missão da EIHS CP do CH X centra-se na prestação de cuidados nas várias dimensões: técnica, humana e multidisciplinar. O respeito pelas necessidades, decisões expressas e melhoria da qualidade de vida das pessoas com doença, apoio às suas famílias e cuidadores são o pilar da especificidade destes cuidados. A perspetiva, o sentido e o significado do tempo de vida, nas pessoas com necessidade de cuidados paliativos, exigem não só dos profissionais e dos serviços, mas igualmente das organizações, uma reflexão e intervenção que promova prolongar a sua qualidade de vida, durante esse tempo, seja ele qual for.

Neste contexto, a ausência de estacionamento gratuito para a pessoa com doença e seu familiar/acompanhante, torna-se um fator dificultador no acesso rápido e direto às consultas de Cuidados Paliativos na EIHS CP.

A procura por um local de estacionamento no Hospital X é desgastante, obriga a percorrer longas distâncias, enfatiza as limitações da pessoa com doença, que deseja manter a sua autonomia o máximo de tempo possível, e que quer ter o seu familiar/acompanhante presente na consulta.

Assim, e em prol da promoção dos direitos da pessoa com doença, em acompanhamento pela EIHS CP, urge a necessidade de permitir às pessoas doentes e seus familiares/acompanhantes o acesso facilitador às consultas, propondo-se para o efeito a existência de 4 lugares de estacionamento reservados e gratuitos na proximidade da entrada do Hospital X (consulta externa) visando a salvaguarda da sua dignidade, respeito e autodeterminação.

“O sofrimento humano somente é intolerável quando ninguém cuida” Cicely Saunders

Fátima Camões \_ Assistente Social\_ mestranda em Cuidados Paliativos

## Anexos



## Anexo A - Avaliação de Sobrecarga do Cuidador -Escala de Zarit.

(Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador. Sequeira, 2007).

### ENTREVISTA DE ZARIT DE SOBRECARGA DO CUIDADOR

**Instruções:**

Segue-se uma lista de perguntas em relação com consentimentos ou ideias que as pessoas têm, por vezes, quando cuidam de um familiar doente. Por favor assinale, para cada pergunta a resposta que melhor indica a frequência com que se sente dessa forma ou tem esses pensamentos (“nunca”, “raramente”, “algumas vezes”, “bastantes vezes”, “quase sempre”, etc.).

Não existem respostas certas ou erradas, só interessa o que melhor se aplica a si próprio(a).

Muito obrigado

<p>1. <b>Acha que o seu familiar pede mais ajuda do que ele (ela) precisa?</b> <input type="checkbox"/> nunca <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> algumas vezes <input type="checkbox"/> bastantes vezes <input type="checkbox"/> quase sempre</p> <p>2. <b>Acha que não tem tempo suficiente para si próprio(a), devido ao tempo que tem de dedicar ao seu familiar?</b> <input type="checkbox"/> nunca <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> algumas vezes <input type="checkbox"/> bastantes vezes <input type="checkbox"/> quase sempre</p> <p>3. <b>Sente-se em “stress” por ter de se dividir entre o cuidar do seu familiar e as suas outras responsabilidades (trabalho/família)?</b> <input type="checkbox"/> nunca <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> algumas vezes <input type="checkbox"/> bastantes vezes <input type="checkbox"/> quase sempre</p> <p>4. <b>Sente-se envergonhado com o comportamento do seu familiar?</b> <input type="checkbox"/> nunca <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> algumas vezes <input type="checkbox"/> bastantes vezes <input type="checkbox"/> quase sempre</p> <p>5. <b>Sente-se irritado(a) ou zangado(a) quando está com o seu familiar?</b> <input type="checkbox"/> nunca <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> algumas vezes <input type="checkbox"/> bastantes vezes <input type="checkbox"/> quase sempre</p> <p>6. <b>Acha que o seu familiar está presentemente a afectar, de forma negativa, a sua relação com os outros membros da família ou com os seus amigos?</b> <input type="checkbox"/> nunca <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> algumas vezes <input type="checkbox"/> bastantes vezes <input type="checkbox"/> quase sempre</p> <p>7. <b>Tem medo do que o futuro pode reservar ao seu familiar?</b> <input type="checkbox"/> nunca <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> algumas vezes <input type="checkbox"/> bastantes vezes <input type="checkbox"/> quase sempre</p> <p>8. <b>Acha que o seu familiar está dependente de si?</b> <input type="checkbox"/> nunca <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> algumas vezes <input type="checkbox"/> bastantes vezes <input type="checkbox"/> quase sempre</p> <p>9. <b>Sente-se em tensão quando está com o seu familiar?</b> <input type="checkbox"/> nunca <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> algumas vezes <input type="checkbox"/> bastantes vezes <input type="checkbox"/> quase sempre</p> <p>10. <b>Acha que a sua saúde se tem ressentido por causa do seu envolvimento com o seu familiar?</b> <input type="checkbox"/> nunca <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> algumas vezes <input type="checkbox"/> bastantes vezes <input type="checkbox"/> quase sempre</p> <p>11. <b>Acha que não tem tanta privacidade quanto desejaria, por causa do seu familiar?</b> <input type="checkbox"/> nunca <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> algumas vezes <input type="checkbox"/> bastantes vezes <input type="checkbox"/> quase sempre</p>	
---	--

<p><b>12. Acha que a sua vida social se tem ressentido por estar a cuidar do seu familiar?</b> <input type="checkbox"/> nunca <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> algumas vezes <input type="checkbox"/> bastantes vezes <input type="checkbox"/> quase sempre</p> <p><b>13. Sente-se desconfortável quando recebe visitas dos amigos, por causa do seu familiar?</b> <input type="checkbox"/> nunca <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> algumas vezes <input type="checkbox"/> bastantes vezes <input type="checkbox"/> quase sempre</p> <p><b>14. Acha que o seu familiar espera que cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele pode contar?</b> <input type="checkbox"/> nunca <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> algumas vezes <input type="checkbox"/> bastantes vezes <input type="checkbox"/> quase sempre</p> <p><b>15. Acha que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar, tendo em conta todas as suas outras despesas?</b> <input type="checkbox"/> nunca <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> algumas vezes <input type="checkbox"/> bastantes vezes <input type="checkbox"/> quase sempre</p> <p><b>16. Acha que já não será capaz de continuar a cuidar do seu familiar por muito mais tempo?</b> <input type="checkbox"/> nunca <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> algumas vezes <input type="checkbox"/> bastantes vezes <input type="checkbox"/> quase sempre</p> <p><b>17. Sente que perdeu o controlo sobre a sua vida desde que a doença do seu familiar apareceu?</b> <input type="checkbox"/> nunca <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> algumas vezes <input type="checkbox"/> bastantes vezes <input type="checkbox"/> quase sempre</p> <p><b>18. Deseja que pudesse ser uma outra pessoa a cuidar do seu familiar?</b> <input type="checkbox"/> nunca <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> algumas vezes <input type="checkbox"/> bastantes vezes <input type="checkbox"/> quase sempre</p> <p><b>19. Sente-se indeciso(a) quanto ao que fazer com o seu familiar?</b> <input type="checkbox"/> nunca <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> algumas vezes <input type="checkbox"/> bastantes vezes <input type="checkbox"/> quase sempre</p> <p><b>20. Acha que devia estar a fazer mais pelo seu familiar?</b> <input type="checkbox"/> nunca <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> algumas vezes <input type="checkbox"/> bastantes vezes <input type="checkbox"/> quase sempre</p> <p><b>21. Acha que podia cuidar melhor do seu familiar?</b> <input type="checkbox"/> nunca <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> algumas vezes <input type="checkbox"/> bastantes vezes <input type="checkbox"/> quase sempre</p> <p><b>22. De uma maneira geral, de que forma se sente sobrecarregado(a) por estar a cuidar do seu familiar?</b> <input type="checkbox"/> absolutamente <input type="checkbox"/> um pouco <input type="checkbox"/> moderadamente <input type="checkbox"/> muito <input type="checkbox"/> muitíssimo</p>	
--	--

**Cotação dos itens:**

Nunca/absolutamente nada = 0

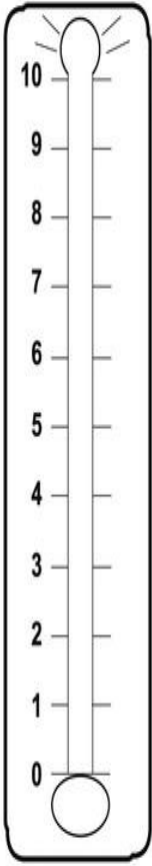
Raramente/um pouco = 1

Algumas vezes/moderadamente = 2

Bastantes vezes/muito = 3

Quase sempre/muitíssimo = 4

## Anexo B - Instrumento de avaliação - Distress Management

Distress Management																																																																																																																																																	
<p><b>NCCN DISTRESS THERMOMETER</b></p> <p>Instructions: Please circle the number (0–10) that best describes how much distress you have been experiencing in the past week including today.</p> <div style="display: flex; align-items: center; justify-content: center; margin-top: 20px;"> <div style="text-align: right; margin-right: 10px;"> <p><b>Extreme distress</b></p> <p>10</p> <p>9</p> <p>8</p> <p>7</p> <p>6</p> <p>5</p> <p>4</p> <p>3</p> <p>2</p> <p>1</p> <p>0</p> <p><b>No distress</b></p> </div>  </div>	<p><b>PROBLEM LIST</b></p> <p>Please indicate if any of the following has been a problem for you in the past week including today. Be sure to check YES or NO for each.</p> <table style="width: 100%; border: none;"> <thead> <tr> <th style="text-align: left; border-bottom: 1px solid black;">YES</th> <th style="text-align: left; border-bottom: 1px solid black;">NO</th> <th style="text-align: left; border-bottom: 1px solid black;"><u>Practical Problems</u></th> <th style="text-align: left; border-bottom: 1px solid black;">YES</th> <th style="text-align: left; border-bottom: 1px solid black;">NO</th> <th style="text-align: left; border-bottom: 1px solid black;"><u>Physical Problems</u></th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Child care</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Appearance</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Housing</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Bathing/dressing</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Insurance/financial</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Breathing</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Transportation</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Changes in urination</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Work/school</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Constipation</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Treatment decisions</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Diarrhea</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Eating</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Fatigue</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Feeling swollen</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><u>Family Problems</u></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Fevers</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Dealing with children</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Getting around</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Dealing with partner</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Indigestion</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Ability to have children</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Memory/concentration</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Family health issues</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Mouth sores</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Nausea</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Nose dry/congested</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Pain</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Sexual</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Skin dry/itchy</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Sleep</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Substance use</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Tingling in hands/feet</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><u>Spiritual/religious concerns</u></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p><b>Other Problems:</b> _____</p> <p>_____</p>	YES	NO	<u>Practical Problems</u>	YES	NO	<u>Physical Problems</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Child care	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Appearance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Housing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bathing/dressing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Insurance/financial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Breathing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Transportation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Changes in urination	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Work/school	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Constipation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Treatment decisions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Diarrhea				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Eating				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fatigue				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Feeling swollen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<u>Family Problems</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fevers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dealing with children	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Getting around	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dealing with partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Indigestion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ability to have children	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Memory/concentration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Family health issues	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Mouth sores				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nausea				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nose dry/congested				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Pain				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sexual				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Skin dry/itchy				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sleep				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Substance use				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tingling in hands/feet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<u>Spiritual/religious concerns</u>			
YES	NO	<u>Practical Problems</u>	YES	NO	<u>Physical Problems</u>																																																																																																																																												
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Child care	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Appearance																																																																																																																																												
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Housing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bathing/dressing																																																																																																																																												
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Insurance/financial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Breathing																																																																																																																																												
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Transportation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Changes in urination																																																																																																																																												
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Work/school	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Constipation																																																																																																																																												
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Treatment decisions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Diarrhea																																																																																																																																												
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Eating																																																																																																																																												
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fatigue																																																																																																																																												
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Feeling swollen																																																																																																																																												
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<u>Family Problems</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fevers																																																																																																																																												
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dealing with children	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Getting around																																																																																																																																												
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dealing with partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Indigestion																																																																																																																																												
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ability to have children	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Memory/concentration																																																																																																																																												
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Family health issues	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Mouth sores																																																																																																																																												
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nausea																																																																																																																																												
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nose dry/congested																																																																																																																																												
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Pain																																																																																																																																												
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sexual																																																																																																																																												
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Skin dry/itchy																																																																																																																																												
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sleep																																																																																																																																												
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Substance use																																																																																																																																												
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tingling in hands/feet																																																																																																																																												
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<u>Spiritual/religious concerns</u>																																																																																																																																															
<p style="font-size: small;">Version 3.2019, 05/06/19 © National Comprehensive Cancer Network, Inc. 2019. All rights reserved. The NCCN Guidelines® and this illustration may not be reproduced in any form without the express written permission of NCCN.</p>																																																																																																																																																	

## Anexo C - Instrumento de avaliação - Adult Attitude to Grief Scale

### Adult Attitude to Grief scale

Indicate (tick) your response to the attitudes expressed in the following statements:

Adult Attitude to Grief scale	Strongly agree	Agree	Neither agree nor disagree	Disagree	Strongly disagree
I feel able to face the pain which comes with loss.					
For me, it is difficult to switch off thoughts about the person I have lost.					
I feel very aware of my inner strength when faced with grief.					
I believe that I must be brave in the face of loss.					
I feel that I will always carry the pain of grief with me.					
For me, it is important to keep my grief under control.					
Life has less meaning for me after this loss.					
I think it's best just to get on with life and not dwell on this loss.*					
It may not always feel like it but I do believe that I will come through this experience of grief.					

© Linda Machin 2001 (\*revised 2013)

## Anexo D - Protocolo de Acompanhamento no Luto

### PROCEDIMENTO

#### ACOMPANHAMENTO NO LUTO

**Palavras-Chave:** Cuidados Paliativos; Luto

Todos os profissionais e EIHSCP que prestam cuidados a doentes e famílias com o diagnóstico de uma doença potencialmente mortal.

	<b>Elaboração</b>	<b>Aprovação</b>	<b>Assinatura (s) Responsável (eis) pela Aprovação</b>
<b>Data</b>	EIHSCP (Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos)	EIHSCP (Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos)	EIHSCP (Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos) <b>(Originais no Gabinete da Qualidade)</b>
	2018.04.10	2018.11.16	

#### MAPA DE REVISÕES

<b>Revisão</b>	<b>Página(s)</b>	<b>Motivo</b>	<b>Responsável (eis) pela Revisão</b>	<b>Data</b>	<b>Assinatura do(s) responsável(eis) aprovação</b>

## 1. Objetivo

Orientar e definir intervenções dos profissionais de saúde no suporte à família no processo de luto, durante o internamento, no período de acompanhamento em consulta, antes da morte, no momento da morte e após a morte.

Uniformizar práticas subjacentes ao apoio no luto na instituição.

## 2. Âmbito

Intervenção de Apoio ao Luto prestado aos cuidadores e famílias que acompanham o doente na fase final de vida.

Sistematizada – realizada por todos os profissionais de saúde  
Específica – realizada pelos elementos da EIHSCP

## 3. Referências e siglas

### Manual de Acreditação JCI, 6ª Edição

**AOP.1.7.** Pacientes terminais e seus familiares são avaliados e reavaliados de acordo com as suas necessidades individuais. Elementos a considerar:

Preocupações ou necessidades espirituais do paciente e da família, como desespero, sofrimento, culpa ou perdão;

Fatores de risco do sobrevivente, como mecanismos da família de como enfrentar a situação, e seu potencial para reações patológicas decorrentes do sofrimento.

**COP.7** O hospital fornece cuidados paliativos para o doente terminal, que atende às necessidades do paciente e da sua família e otimiza o conforto e a dignidade do paciente.

**COP.7, EM 4** – Os cuidados ao paciente no final de vida atendem às necessidades psicossociais, emocionais, culturais e espirituais do doente e sua família, conforme apropriado, em relação à morte e ao luto.

## 4. Definições e abreviaturas

**Luto** - é definido como um conjunto de reações emocionais, físicas,

comportamentais e sociais que surgem em resposta a uma perda – seja real ou fantasiosa (perda de um ideal, de uma expectativa), seja por morte ou por cessação/diminuição de uma função, possibilidade ou oportunidade. Constitui-se assim como uma experiência universal, à qual a maioria dos indivíduos se adapta adequadamente. No entanto, alguns indivíduos reagem de modo disfuncional ao adoecer e à morte de um membro da sua família, desenvolvendo sintomas físicos e psicológicos de forma debilitante e duradoura.

**Perturbação de Luto Prolongado - (PLP)** - refere-se a um estado de luto crónico, que persiste por 6 ou mais meses e se caracteriza por intenso sofrimento/saudade, pensamentos intrusivos e emocionalmente perturbadores sobre o falecido, desinteresse pela vida, dificuldade em aceitar a perda e comprometimento funcional. A pertinência desta perturbação reflete-se nos altos níveis de disfunção que se lhe associam, demonstrando-se a sua correlação com níveis mais elevados de ideação suicida, redução da qualidade de vida, maior número de hospitalizações, abuso de substâncias e maior risco de morte.

No luto prolongado, devem ser avaliados os fatores de risco antes da morte da pessoa doente, identificando os indivíduos em risco, apesar do diagnóstico ser feito apenas após o óbito. A avaliação do luto prolongado pode ser feita pelo Instrumento de **Avaliação do Luto prolongado (PG-13)** o qual está traduzido e validado para a população portuguesa.

**PLP** - Perturbação de Luto Prolongado

**EIHSCP** - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

### 5. Descrição do processo

O doente em fim de vida requer cuidados voltados para as suas necessidades específicas, não só dirigidos aos sintomas relacionados com o processo de doença, mas também ajuda para lidar com problemas psicossociais, espirituais e culturais associados à morte e ao morrer.

As famílias e os cuidadores precisam de apoio para lidar com o sofrimento e a perda.

O acompanhamento do doente, família e cuidadores deverá iniciar-se perante uma doença com prognóstico desfavorável, podendo englobar 3

níveis de atenção:

1. Suporte informativo,
2. Aconselhamento,
3. Intervenção especializada,

Desde a informação do diagnóstico, do agravamento, últimos dias/horas de vida, do falecimento até ao tratamento especializado de transtornos relacionados com a perda e de luto prolongado.

Profissionais envolvidos: Todos os profissionais e EIHS CP que prestam cuidados a doentes e famílias com o diagnóstico de uma doença potencialmente mortal.

População-Alvo: Doentes em fim de vida e suas famílias/cuidadores

### **5.1 Intervenções sistematizadas de apoio ao luto**

Devem ser realizadas por todos os profissionais de saúde que acompanham o cuidador/familiar do doente em fim de vida.

#### **ANTES DA MORTE:**

- Controlo de sintomas físicos e psicossociais do doente e da família;
- Informar e estabelecer uma comunicação adequada e verdadeira, respeitando os direitos do doente, favorecendo a tomada de decisões e a resolução de assuntos pendentes;
- Ter em conta os direitos do doente quanto ao princípio de autonomia, informação e escolhas;
- Informar e esclarecer dúvidas acerca da situação;
- Estimular a verbalização das perdas;
- Escutar ativamente o doente e família/cuidador;
- Mostrar disponibilidade;
- Incentivar a expressão de sentimentos;
- Validar os esforços do doente e família/cuidador;
- Explicar variações na expressão de luto nos diferentes familiares/cuidadores;
- Promover a reestruturação familiar;

- Providenciar apoio espiritual, quando solicitado.

ÚLTIMOS DIAS/HORAS DE VIDA (FASE AGÓNICA):

- Controlar os sintomas físicos para diminuir e aliviar o sofrimento (Protocolo Cuidados nos últimos dias/horas de vida – PC.CH.L.391);
- Informar da situação de agonia e da gravidade da mesma;
- Preparar a família/cuidador para o iminente falecimento;
- Adequar o ambiente físico ao momento;
- Promover a presença e apoio familiar/cuidador (alargamento do período de acompanhamento e nº de acompanhantes);
- Proporcionar informação útil: comunicação adequada, contacto físico, alimentação/hidratação;
- Permitir expressões de dor
- Orientar e facilitar apoio psico-emocional e espiritual
- Preparar para o momento do falecimento de modo a diminuir o impacto emocional e dor: informar sobre como poderá ser o momento da morte, perceber se há o desejo de ver o ente querido após o falecimento, ou até participar nos cuidados *post-mortem*, orientar sobre burocracia e esclarecer dúvidas concretas da família/cuidador.

NO MOMENTO DA MORTE:

- Mostrar disponibilidade;
- Escutar a família/cuidador;
- Respeitar o silêncio;
- Valorizar e facilitar a expressão de sentimentos;
- Adequar o ambiente físico de modo a diminuir o impacto do momento;
- Permitir que o familiar/cuidador tenha um tempo com o ente querido, se o desejar;
- Ajudar nas decisões burocráticas;
- Considerar rituais espirituais.

NOTA: Sempre que necessário e se justifique pode ser pedida a colaboração da EIHSOP, para Apoio no Luto, de acordo com os critérios de referência (Equipa Intra- Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos – RE.CH.L.047)

## **5.2 Intervenções específicas de apoio ao luto**

A EIHS CP, para além das intervenções sistematizadas, realiza intervenções específicas de apoio ao luto.

### **ANTES DA MORTE**

Após a referenciação, e desde a avaliação inicial do doente, em contexto de consulta ou de internamento, os profissionais da EIHS CP avaliam as necessidades da família e estabelecem um plano de intervenções de apoio ao doente e à família na preparação para a perda.

Nesse momento é identificado o Gestor de Caso, que será o elemento da EIHS CP que é identificado pelos elementos da EIHS CP como figura de referência para aquela doente família.

### **6.3.1 Consulta de Apoio ao Luto**

Sempre que necessário é realizada uma consulta com o familiar/cuidador principal com os seguintes objetivos:

- Avaliar necessidades do familiar/cuidador principal
- Informar sobre a intervenção global da equipa no âmbito dos cuidados paliativos, onde se encontra contemplada a família/cuidador principal;
- Informar o cuidador principal/família sobre sinais e sintomas indicativos da proximidade da morte;
- Certificar que o cuidador principal/família se encontra consciente da morte iminente do doente, quando esta estiver próxima;
- Incentivar o familiar/cuidador principal a despedir-se e reconciliar-se se necessário;

Avaliar o luto (preenchimento do IMP.000 – anexo 1,) que será transcrito em texto pré-formatado para o Sclinico);

- Pedir colaboração do psicólogo, sempre que seja identificado risco de luto prolongado.

Nota: Estas intervenções podem também ser realizadas na primeira Consulta de Cuidados Paliativos do doente ou em Conferência Familiar se a EIHS CP considerar pertinente.

### **APÓS A MORTE**

Os familiares/cuidadores dos doentes seguidos pela EIHS CP por um

período superior a 5 dias, mantêm o acompanhamento pela EIHS CP. Para tal, sempre que necessário, é aberta uma Consulta de Paliativos - Apoio no Luto, neste caso, em nome do familiar/cuidador enlutado. Carta de condolências

Cerca de 1 mês após o falecimento do doente a EIHS CP envia uma carta ao familiar/cuidador principal com o objetivo de expressar condolências, reforçar e validar os cuidados e o apoio dado pela família, e reitera a disponibilidade da EIHS CP em acompanhar o processo de luto se necessário. (IMP.CH X.813 - carta de condolências) Com esta carta é enviado um folheto com informação sobre o Luto.

### **6.3.2 Contacto telefónico**

Cerca de 2 meses após o falecimento do doente, é realizado um contacto telefónico ao familiar/cuidador principal, sendo registado no SCLinico. (preferencialmente o contacto é realizado pelo Gestor de Caso)

Os principais objetivos são:

- Demonstrar disponibilidade;
- Permitir a expressão de sentimentos, emoções e pensamentos (falar das recordações);
- Validar esses mesmos sentimentos;
- Validar os cuidados prestados;
- Ajudar a atualizar a perda permitindo a repetição da história;
- Incentivar o autocuidado e prevenir o isolamento;
- Avaliar em que etapa a pessoa está no processo de luto;
- Oferecer disponibilidade por parte da equipa (se sofrimento extremo, ou ideação suicida agendar Consulta de Apoio no Luto);
- Registrar a impressão diagnóstica de luto - Adaptado ou não adaptado;
- Registrar a duração do telefonema
- Registrar o próximo contacto ou agendamento de consulta.

### **6.3.3 Aplicação da PG-13**

Após 6 meses da morte do doente é realizada a aplicação da escala PG13 aos familiares dos doentes acompanhados pelas EIHS CP, cujo risco de luto prolongado foi identificado pela EIHS CP. Esta aplicação é realizada telefonicamente, preferencialmente pelo Gestor de Caso da EIHS CP.

Se o resultado não revelar Luto Prolongado, então o familiar terá "alta".

Verificando-se Luto Prolongado, procede-se ao encaminhamento para apoio de Psicologia e Psiquiatria.

## **7. Anexos**

“Avaliação do Risco Patológico”

IMP.CHL.813 - CARTA DE CONDOLÊNCIAS

IMP.CHL.857 - Escala Diagnóstico Prolongado -

PG13 FOLHETOS DO LUTO – Disponíveis na

	<b>AVALIAÇÃO DOS FATORES DE RISCO DE LUTO PROLONGADO (LP)</b>
--	---

**EIHSCP**

SERVIÇO: \_\_\_\_\_

DATA: \_\_\_\_\_

Etiqueta de Identificação do Utente

**DADOS DO DOENTE**

- Nome
- Nº Processo
- Nº SNS
- Idade
- Data da 1ª avaliação
- Data do óbito
- Local do óbito

**DADOS DO FAMILIAR/CUIDADOR**

- Nome
- Nº Processo
- Nº SNS
- Idade
- Parentesco
- Data da 1ª avaliação
- Data de alta**

<b>GESTOR DE CASO</b>	
-----------------------	--

## FATORES DE RISCO DE LUTO PATOLÓGICO (assinalar os identificados)

### 1. Fatores relacionais e de parentesco

- Relação muito próxima com a pessoa doente (filho; cônjuge; pai; mãe; irmão)
- Dependência psicológica ou social da pessoa doente
- Adaptação complicada à mudança de papéis
- Relação conflituosa ou ambivalente (sentimentos de amor/ódio)
- Relação passional nas últimas semanas
- Falta de coesão familiar
- Falta de comunicação familiar
- Sobrecarga do cuidador

### 2. Fatores circunstanciais:

- Idade jovem (do doente)
- Intervenções agressivas realizadas
- Insatisfação com o apoio disponibilizado durante a doença
- Fase terminal/agónica prolongada
- Morte súbita; acidente; homicídio; suicídio;
- Forma e local da notícia da morte
- Impossibilidade de ver o corpo
- Morte estigmatizada (SIDA; Cônjuge não aceite socialmente)

### 3. Fatores Pessoais (familiar/cuidador):

- Idade (criança/idoso com + 80 anos)
- Género feminino
- Escassez de recursos para gerir o stress/falta de mecanismos de coping
- Pouca tolerância à frustração
- Baixa autoestima
- Personalidade dependente
- Múltiplas perdas: outros lutos; divórcio

Pergunta Chave para o Gestor de Caso

Sim

Não

Considera que o familiar/Cuidador vai sofrer um luto patológico?

---

- Lutos anteriores mal resolvidos

---

- Reações de raiva/culpa muito intensas

---

- Crenças/valores

---

- Elevados níveis de stress emocional pré-morte

**4. Fatores psicossociais (familiar/cuidador):**

---

- Falta de apoio social/familiar

---

- Nível socioeconómico baixo

---

- Filhos pequenos a seu cargo

---

- Conflitos laborais, projetos de vida interrompidos

---

Encaminhamento para Psicólogo

Assinatura do Profissional: \_\_\_\_\_

## Carta de Condolências



Nome Responsável Familiar Morada Código Postal

Exmo. Familiar do(a) Sr.(a) Nome do doente

Os profissionais da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos que acompanharam o fim de vida do vosso familiar vêm, por este meio, apresentar as suas condolências e lamentar a perda do vosso ente querido.

Nesta etapa difícil e dolorosa, gostaríamos de reconhecer o esforço, empenho, e dedicação que conseguiram propiciar ao vosso familiar nos seus últimos dias de vida.

Assim, e por tudo o que passaram e poderão estar a passar, reforçamos a nossa inteira disponibilidade para vos continuar a ajudar e apoiar no que acharem necessário, e que esteja ao nosso alcance.

Em nome de todos os elementos da equipa, apresentamos os nossos melhores cumprimentos

Local e data

\_\_\_\_\_  
(Médica)

\_\_\_\_\_  
(Enfermeira)

\_\_\_\_\_  
(Médica)

\_\_\_\_\_  
(Enfermeira)

\_\_\_\_\_  
(Enfermeira)

\_\_\_\_\_  
(Assistente Social)

\_\_\_\_\_  
(Assistente Operacional)

Equipa Intra-Hospitalar  
de Suporte em Cuidados  
Paliativos Tel..... Correio  
eletrónico: eihscp@ch..... min-saude.pt

	<p><b>*PG-13 (Prolonged Grief Disorder)</b></p> <p><b>Diagnóstico de Luto Prolongado</b></p>
--	--

**EIHSCP**

**SERVIÇO:** \_\_\_\_\_

**DATA:** \_\_\_\_\_

**Nome:** \_\_\_\_\_

**COMPLETADO POR:**

CUIDADOR

PROFISSIONAL

**Idade:** \_\_\_\_\_ **Parentesco:** \_\_\_\_\_

**Data de óbito:** \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ **Tempo de luto:** \_\_\_\_\_ **Data:** \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

**Local de óbito:** \_\_\_\_\_ **Diagnóstico:** \_\_\_\_\_

**PARTE I: Assinale a sua resposta em relação a cada item**

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

Quase Nunca (1)	Pelo menos uma vez (2)	Pelo menos 1x semana (3)	Pelo menos 1X dia (4)	Várias vezes por dia (5)
--------------------	---------------------------	-----------------------------	--------------------------	-----------------------------

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

Quase Nunca (1)	Pelo menos uma vez (2)	Pelo menos 1x semana (3)	Pelo menos 1X dia (4)	Várias vezes por dia (5)
--------------------	---------------------------	-----------------------------	--------------------------	-----------------------------

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

\_\_\_\_ Não  Sim

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

Quase Nunca (1)	Pelo menos uma vez (2)	Pelo menos 1x semana (3)	Pelo menos 1X dia (4)	Várias vezes por dia (5)
--------------------	---------------------------	-----------------------------	--------------------------	-----------------------------

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

Quase Nunca (1)	Pelo menos uma vez (2)	Pelo menos 1x semana (3)	Pelo menos 1X dia (4)	Várias vezes por dia (5)
--------------------	---------------------------	-----------------------------	--------------------------	-----------------------------

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

6. Sente-se confuso/a quanto ao seu papel na vida ou sente que não sabe quem é desde a sua perda (i.e., sente que uma parte de si morreu)?

Não, de todo (1)	Ligeiramente (2)	Razoavelmente (3)	Bastante (4)	Extremamente (5)
---------------------	---------------------	----------------------	-----------------	---------------------

7. Tem tido dificuldade em aceitar a perda?

Não, de todo (1)	Ligeiramente (2)	Razoavelmente (3)	Bastante (4)	Extremamente (5)
---------------------	---------------------	----------------------	-----------------	---------------------

8. Tem tido dificuldade em confiar nos outros desde a perda?

Não, de todo (1)	Ligeiramente (2)	Razoavelmente (3)	Bastante (4)	Extremamente (5)
---------------------	---------------------	----------------------	-----------------	---------------------

9. Sente amargura pela sua perda?

Não, de todo (1)	Ligeiramente (2)	Razoavelmente (3)	Bastante (4)	Extremamente (5)
---------------------	---------------------	----------------------	-----------------	---------------------

10. Sente ainda dificuldade em continuar com a sua vida (por exemplo, fazer novos amigos, ter novos interesses)?

Não, de todo (1)	Ligeiramente (2)	Razoavelmente (3)	Bastante (4)	Extremamente (5)
---------------------	---------------------	----------------------	-----------------	------------------

11. Sente-se emocionalmente entorpecido desde a sua perda?

Não, de todo (1)	Ligeiramente (2)	Razoavelmente (3)	Bastante (4)	Extremamente (5)
---------------------	---------------------	----------------------	-----------------	---------------------

12. Sente que a sua vida é insatisfatória, vazia ou sem significado desde a sua perda?

Não, de todo (1)	Ligeiramente (2)	Razoavelmente (3)	Bastante (4)	Extremamente (5)
---------------------	---------------------	----------------------	-----------------	---------------------

**PARTE III: Assinale a sua resposta em relação a cada item.**

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

Não            Sim     

Observações:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---